Jihočeská univerzita České Budějovice
Zdravotně sociálnín fakulta

Spolupráce sestry v péči o dítě s Downovým syndromem

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Vedoucí práce: Mgr. Alena Machová **Autor: Bc. Jiřina Soukupová**

Datum odevzdání práce: 24. 5. 2010

Abstract

We most often see a family as a social group characterised by interaction within itself. A family is linked through numerous relations and it is also affected by a child. This applies to any other family even a family with a disabled child.

In the world, there are about five million people who are affected by Down syndrome. It is the most widespread of all forms of mental retardation. In the Czech Republic, approximately seventy children with Down syndrome are born each year.

In this paper, I worked on "Collaboration of nurses caring of children with Down syndrome". The diploma paper was to give comprehensive information on specialized care of children with Down syndrome, including information on diseases and problems that might occur in the phylogenesis and life of such a child. The purpose of the paper is also proper understanding these issues, linkages with nursing care, therapeutic and diagnostic procedures as well as but finding the right approach to a family, education of families, and communication with parents. As a result, the paper should provide information about the collaboration of nurses and parents in influencing health and development of a child with Down syndrome.

The objectives of the paper to map the problem of collaboration of nurses and parents raising a child with Down syndrome and to map the impact of nurses' collaboration with parents on complex care of children with Down syndrome have been met.

Quantitative research was conducted using a questionnaire for nurses in surgeries of paediatricians and general practitioners for adolescents in the South Bohemian and Pilsen the Region. The hypothesis that nurses educate the parents of children with Down syndrome in the field of nursing care has been refuted on the basis of evaluated questionnaires.

For qualitative research the following question was specified: "What is the role of nurses in complex nursing care of children of children with Down syndrome." The answer was assessed based on interviews with parents bringing up a child with Down syndrome. The role of a nurse is one of a care provider, educator, adviser and protector.

The findings of this diploma paper could serve as feedback for self-reflection of nurses in paediatric surgeries and to improve collaboration between parents and nurses in complex care of children Down syndrome.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma, „Spolupráce sestry v péči o dítě s Downovým syndromem“ vypracovala samostatně a použila 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 diplomové práce, a to v nezkrácené podobě 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.

Souhlasím s použitím práce k vědeckým účelům.

V Českých Budějovicích 24.5.2010 …….. Podpis

Poděkování

Touto cestou bych chtěla poděkovat Mgr. Aleně Machové, za odborné vedení, poskytnutí potřebných informací a za věcné připomínky při zpracování diplomové práce.

OBSAH

Úvod……..4

1 Současný stav…….....5

***1. 1 Charakteristika Downova syndromu*……5**

***1.1.2 Terminologická problematika a prevalence postižení*……6**

1.2 Genetická hlediska Downova syndromu…….6

***1.2.1 Příčiny, formy a patogeneze specifických znaků Downova syndromu*……..6**

***1. 2.2 Prenatální genetická diagnostika a prenatální screening Downova syndromu*..8**

1. 3 Fyziologie a vývoj dítěte s Downovým syndromem…….10

***1. 3. 1 Fenotyp Downova syndromu*……....10**

***1.3.2 Vývoj dítěte obecně*…….....12**

***1.3.3 Psychomotorický vývoj podle období u dítěte s Downovým syndromem*…….13**

1. 4 Zdravotní problematika dítěte s Downovým syndromem……..15

***1.4.1 Ošetřovatelství a spolupráce sestry s rodiči v péči o dítě s trizonií*……....15**

***1.4.2 Ošetřování dítěte s Downovým syndromem*……...17**

***1.4.3 Spolupráce sestry a rodiče v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost*…...18**

1. 5 Specifické zdravotní problémy u dítěte s Downovým syndromem……21

***1.5.1 Infekce dýchacích cest a středouší*…….....21**

***1.5.2 Neinfekční choroby hrudníku*……....22**

***1.5.3 Neurologické problém*……...23**

***1.5.4 Kardiologické problémy*…….23**

***1.5.5 Poruchy smyslových orgánů*…….25**

***1.5.6 Dutina ústní*……....25**

***1.5.7 Endokrinologické aspekty*…….26**

***1. 5. 8 Ortopedické problémy*……...27**

***1. 5. 9 Onkologická a hematologická onemocnění*…….....28**

***1. 5. 10 Gastroenterologické problémy*……...28**

1. 5. 11 Choroby močového ústrojí, gynekologické problémy a sexualita……....29
1. 5. 12 Psychiatrické poruchy dětí…….....29
1. 5. 13 Dermatologické problémy……..30
1. 6 Současnost a možnosti terapie……...30
1.6.1 Léčba……...30
1. 7 Rodina a dítě s Downovým syndromem……...32
1.7.1 První dny a fáze přijetí dítěte…….32
1.7.2 Rodina a spolupráce s odborníky……...34
1.7.3 Vedení dítěte k samostatnosti…….....35
1.7.4 Charakteristika dětí s Downovým syndromem…….....36
1.8 Výživa dětí s Downovým syndromem……37
1.8.1 Kojení…….37
1.8.2 Pevná strava……....37
1.8.3. Edukace k zásadám výživy……39
1.9. Edukace rodičů dětí s Downovým syndromem……39
1.9.1 Edukace……...39
1.9.2 *Edukace v ošetřovatelství*……...……40
1.9.3 Edukace ve výchově a vzdělávání……...41
1.9.4 Dítě, vzdělání a právo……41
1.9.5 Zhodnocení schopností……...43
1.9.6 Stimulační program ……...44
2 Cíl práce a hypotézy……...46
2. 1 Cíl práce……....46
2. 1 Hypotéza……....46
2.3 Výzkumná otázka……..46
3 Metodika……..47
3. 1 Metodika práce……..47
3. 2 Charakteristika výzkumného vzorku…….....48
4 Výsledky ……50
4. 1 Vyhodnocení dotazníku……..…….50

4. 2 Výsledky kvalitativního šetření..... **67**
4.2.1 Kazuistiky a výsledky rozhovorů……...**67**
4.2.1.1 KAZUISTIKA 1 ……..**67**
4.2.2.2 KAZUISTIKA 2……...**71**
4.2.2.3 KAZUISTIKA 3……...**75**
4.2.2.4 KAZUISTIKA 4……...**78**
4.2.2.5 KAZUISTIKA 5……...**81**
4.2.2 Výsledek kvalitativního šetření kategorizovaný do tabulky……...…...**85**
5 Diskuze…….**86**
6 Závěr……**97**
7 Seznam použitých zdrojů……..**99**
8 Klíčová slova……**104**
9 Přílohy……**105**
9.1 Seznam příloh……...**105**

Úvod

Tato práce přibližuje problematiku ošetřovatelské péče a spolupráce sestry v péči o dítě s Downovým syndromem. Na světě žije přibližně pět milionů lidí, kteří jsou postiženi Downovým syndromem. Jen v Evropě jich je asi třistatisíc (43). Postoj společnosti k osobě s Downovým syndromem je stále negativistický. Pohledem do let minulých lze konstatovat, že náhled na lidi s Downovým syndromem je však pozitivnější, než tomu bylo například před dvaceti lety. Je to jistě důsledek nových trendů ve zdravotnictví, v oblasti společenského života, o možnostech zaměstnání a integrace handicapovaných a zdravotně postižených do běžného života (38).

Názor společnosti můžeme měnit pouze poznáním a přiblížením se k této problematice. Lze toho dosáhnout, jen společnými silami naší společnosti, jako jsou média, zdravotníci, politici a v neposlední řadě lidé s Downovým syndromem.

Výchova postiženého dítěte je mnohem náročnější než dítěte zdravého, proto je třeba rodičům postižených dětí poskytnout odbornou a komplexní poradenskou péči v oblasti zdravotní, sociální, ošetřovatelské, psychologické a speciálně-pedagogické.

Poskytování informací rodičům vychovávající dítě s Downovým syndromem v celém spektru možností je i v dnešní době přes množství komunikačních bran omezené. Zvyšuje se nabídka organizací, které poskytují poradenství a pomoc rodinám, ale sestra by měla být hlavním zdrojem odborných ošetřovatelských informací pro rodiče, jak pečovat a vychovávat dítě s Downovým syndromem. Děti s Downovým syndromem mají celou řadu zdravotních problémů než jedinci bez této chromozomové poruchy.

Rozhodla jsem se o pohled do problematiky ošetřovatelské péče u dětí s Downovým syndromem, neboť žijí mezi námi, i když stále vedle nás. Domnívám se, že zdravotničtí pracovníci, mají teoretické i praktické nedostatky v poradenství a v poskytování zdravotní péče dětem s Downovým syndromem. Jedině nalezením a uvědoměním si nedostatků, se můžeme dostat ke zkvalitnění ošetřovatelské péče, minimalizovat morbiditu a zvyšovat kvalitu života těchto dětí.

1 Současný stav

1. 1. Charakteristika Downova syndromu

Downův syndrom je soubor příznaků nikoli nemoc. Downův syndrom je kongenitální a nejčastěji se vyskytující chromozomální porucha. Jde o nejrozšířenější ze všech forem mentálních retardací. Statisticky se udává, že lidé s tímto syndromem tvoří asi 10 % všech lidí s mentálním postiženým (14, 44).

Syndrom je soubor příznaků, vlastností a rysů společný osobám s daným onemocněním. Všichni postižení mají charakteristický vzhled, který mezi nimi způsobuje určitou vnější shodu, společně s defektem rozumových schopností tedy s mentální retardací (8, 43).

Downův syndrom patří k poruchám, které je možné diagnostikovat již před narozením. Vzniká jako následek abnormálního vývoje plodu. Příčinou tohoto syndromu je přebytečný chromozom 21 (38).

K lepšímu porozumění této problematiky a lidem postižených trizonií bylo vyhlášeno datum 21.3 světovým dnem Downova syndromu**.** Toto datum nebylo zvoleno náhodně. U Downova syndromu se totiž jedná o trizomii – ztrojení 21. chromozomu, odtud tedy pochází číslice 3 a 21 v datu. Den Downova syndromu vyhlásily organizace *Down syndrome International* (DSI) a *European Down Syndrome Association* (EDSA) roku 2006 (30).

Z historického pohledu byl tento syndrom poprvé popsán v roce 1866 anglickým lékařem John Langdon H. Downem. Tento lékař, pediatr popsal děti se stejnými znaky. Doktor Down uveřejnil v časopise London „Hospital Lectures and Report“ práci, „Observation on an ohnic classification of idiom“, ve které popsal mongoloidní typ dětí V důsledku výzkumu a sledování asijského výrazu dětí prosadil název „mongolismus“. Jeho závěr o připodobnění k rase byl chybný (38).

Chromozomální původ byl doložen až v roce 1959 objevem trizomie. Zasloužil se o to francouzský genetik, vědec a profesor Jerome Lejeune. Tento vědec zveřejnil v tisku zprávu o chromozomové aberaci odpovědné za syndrom, který byl dosud nazýván mongolismus (43).

Ročně se v České republice narodí asi 70 dětí s Downovým syndromem, což představuje jedno postižené dítě na 1500 zdravě narozených. Česká republika se pohybuje pod světovým průměrem, zejména díky dobré prenatální diagnostice. Přesto lékaři odhalí pouze necelou polovinu případů (36).

1.1.2 Terminologická problematika a prevalence postižení

Dříve byl pro tyto osoby užíván termín mongolismus nebo lidé postižení mongolismem, stejně tak, že jsou mongoloidní. Tento termín se dříve používal, neboť rysy osob s Downovým syndromem mají podobnost ve tváři k asiatům (43).

Nepoužívá se oficiálně ani termín Downova choroba (morbus Down). Podle klasifikačního seznamu chorob mezinárodní klasifikace nemocí je uznávaný termín Downův syndrom s kódovým označením Q 90 (49). Ve frankofonních oblastech světa se používá název Trizomie 21 (38).

Downův syndrom se vyskytuje se stejnou frekvencí po celém světě. Přibližně jeden jedinec s trizomií na 6000 živě novorozených. Tento syndrom můžeme pozorovat u všech ras, ve všech sociálních skupinách a ve všech zemích světa. Incidence Downova syndromu je v souvislosti s věkem matky. S věkem matky se výskyt postižení zvyšuje (příloha 1). Vliv věku otce na vznik trizomie nebyl vědecky nikdy potvrzen (19, 38).

Epidemiologické studie však zjistili velké množství rizikových faktorů pro vznik trizomie. Mezi vnější rizikové faktory kouření, alkohol, káva, drogy, hormonální léky anebo perorální antikoncepce (43).

Výzkum prokázal, že rizikovým faktorem je i radiace. Například v roce 1987 byl zjištěn i vyšší výskyt Downova syndromu zapříčiněného nehodou v Černobylu (40).

1.2 Genetická hlediska Downova syndromu

1.2.1 Příčiny, formy a patogeneze specifických znaků Downova syndromu

Downův syndrom vzniká na základě chromozómových mutací (13). Všechny buňky v těle pocházejí z jediné buňky, která vznikla spojením vajíčka a spermie. Každá buňka má jádro, ve kterém je genetický materiál (geny) po rodičích. V jádře je obsaženo asi sto tisíc genů. Geny jsou v jádře seskupeny do řetězců, které se nazývají

chromozomy. Buňka lidského těla má 46 chromozomů. Jediné buňky v těle, které mají poloviční počet chromozomů, jsou buňky pohlavní (43).

Downův syndrom se vyskytne v případě, že na 21. místě je navíc jeden chromozom. Tento chromozom způsobí nadbytečný růst bílkovin a poruší normální vývoj plodu. Přítomnost nadbytečného chromozomu negativně ovlivňuje viabilitu plodu. Těhotenství zpravidla končí potratem přibližně v osmdesáti procentech (38).

Všechny osoby s Downovým syndromem mají v buňkách nadbytečné množství 21. chromozomu. Množství genetické informace a způsob, jak porucha vzniká, může mít trojí podobu (43).

Trisomie 21 se vyskytuje v osmdesáti osmi procentech. V každé buňce je nález nadbytečného chromozomu. Downův syndrom má typické fyzické a mentální příznaky (43).

Translokační trisomie se objevuje zhruba u osmi procent syndromů. Příčinou není nadbytečný chromozom, ale pouze jeho nadbytečná část (43).

Mozaiková trizonie je postižení, kde je o nadbytečný 21. chromozom pouze v některých buňkách. Ostatní buňky jsou zdravé. Tato porucha nemá tak zjevné fyzické příznaky, neboť jsou zde i normální buňky. Vývoj a projevy dítěte se nemusí vymykat průměru. Šíře intelektu je individuální a může se pohybovat v mezích průměru až k duševní zaostalosti středního stupně (43).

Odchylky centrálního nervového systému a periferního nervového systému se projevují od narození až do dospělosti. Duševní zaostalost různého stupně je u Downova syndromu přítomna vždy na rozdíl od jiných příznaků (43).

Duševní zaostalost a abnormality v mozku začínají zničením dendrického stromu již po ukončení čtvrtého měsíce intrauterinního života. Po šestém měsíci dochází ke snížení hmotnosti mozku o deset až dvacet procent. Lidé s Downovým syndromem mají v porovnání s běžnou populací menší hemisféry mozku a mozečku (43).

Vrozené srdeční vady jsou běžným příznakem a vyskytují se ve čtyřiceti až v padesáti procentech u všech osob s Downovým syndromem (43).

Nádorové onemocnění krve leukémie je přibližně třicetkrát častější. Nejběžnější formou je akutní myeloidní leukémie (43).

1.2.2 Prenatální genetická diagnostika a prenatální screening Downova syndromu

Nejpřirozenější prevencí je plánování rodičovství ve věku mezi 18-25 lety. V tomto období je výskyt Downova syndromu minimální. V posledních deseti letech nastal nový trend. Zvýšila se hranice průměrného reprodukčního věku na období 30-35 let (43).

V rámci prenatální péče je odebírána krev každé ženě na genetické vyšetření a na detekci Trizomie 21.

Všem ženám i mladším do 35 let je doporučován prenatální screening a při pozitivním výsledku, genetická diagnostika. Ženám nad 35 let se prenatální diagnostika doporučuje (9). Prenatální screening je prenatální diagnostika. Jde o soubor vyšetření v průběhu gravidity, která mohou odhalit vrozené vývojové vady plodu (45).

Těhotné ženě se provádí se biochemické vyšetření z krve nebo z moče koncem prvního a začátkem druhého trimestru gravidity.

K ukazatelům rizika trizomie patří alfa-fetoprotein (AFP), lidský choriogonadotropin (hCG) a nekonjugovaný Estriol (uE3).

Již ultrazvukem je však možné odhalit morfologické anomálie plodu, které trizonii provázejí. Při ultrazvukové diagnostice se měří prosáknutí záhlaví a sleduje se nepřítomnost nosových kostiček v jedenáctém až čtrnáctém gestačním týdnu (43).

Prenatální diagnostika a metody vyšetření zpravidla zajišťují gynekologové a kliničtí genetici. Každému invazivnímu vyšetření předchází konzultace ve spolupráci se setrou. Genetická konzultace obsahuje klinické vyšetření, sestavení rodokmenu sestrou a odběry krve na laboratorní cytogenetická a molekulárně genetická vyšetření (2).

Sestra sepisuje anamnézu a sestavuje rodokmen. Společně s matkou rozeberou zdravotní stav příbuzných a zjišťují vrozené vývojové vady, mentální retardace a onemocnění v blízkém příbuzenském kontaktu. Lékař stanoví riziko pravděpodobnosti výskytu onemocnění trizomie u konkrétní osoby. Dále hodnotí jednotlivě každý případ. Indikuje další péči včetně prenatálního vyšetření amniocentézy a ultrazvuku a stanovuje podíl genetického rizika. Současně sestra vysvětluje ve spolupráci s lékařem příčinu

trizomie a její možnosti diagnostiky. Objasňuje rizika při amniocentéze a možných komplikacích při a po výkonu (2).

Karyotyp plodu lze hodnotit vyšetřením plodové vody, odběrem choriových klků, placenty anebo odběrem pupečníkové krve (43).

Nejstarší metodou v praxi je metoda včasná amniocentéza, biopsie choria a v osmdesátých letech využívaná kordocentéza. Každá z těchto metod hraje důležitou roli v konkrétním období gravidity. V současné době je jako nejspolehlivější považována a nejčastěji používána metoda amniocentézy (43).

Prenatální genetická diagnostika patří k invazivním vyšetřením. I zde hrozí riziko potratu. Výkon se provádí zásadně v indikovaných případech se souhlasem matky, který předkládá sestra matce k podepsání po řádném vysvětlení a pochopení klientkou.

Indikace k prenatální genetické diagnostice jsou věk matky nad 35 let, pozitivní prenatální screening, předcházející porod dítěte s Downovým syndrom, chromozomová aberace jednoho z rodičů anebo fertilizace in vitro (IVF) [43].

Biopsie choria (CVS) je metoda proveditelná v prvním trimestru, nejdříve po 10. gestačním týdnu. Odběr je možno provést dvěma způsoby transcervikálně anebo transabdominálně. Transabdominální biopsie je v současné době častější a provádí se vpichem jehly přes břišní stěnu za kontroly ultrazvuku (43).

Včasná amniocentéza (včasná AMC) se provádí v období před patnáctým týdnem gravidity. V tomto období lze odebrat maximálně třináct až čtrnáct mililitrů plodové vody (43).

Klasická amniocentéza (AMC) je nejstarší metodou používanou od šedesátých let dvacátého století. Vhodné období pro provedení amniocentézy je šestnáctý až osmnáctý týden. V tomto období můžeme odebrat dvacet mililitrů plodové vody. Amniocentéza se provádí transabdominálně pod stálou kontrolou ultrazvuku. Aspirace plodové vody musí být pomalá, abychom získali co nejvíce buněk. Výkon se provádí ambulantně a nevyžaduje hospitalizaci matky. Amniocentéza je metoda, která je zlatým standardem v prenatální diagnostice (2, 4).

Placentocéza je metoda, kterou lze provést od dvanáctého týdne do konce druhého trimestru. Provádí se transabdominálně zavedením jehly do placenty (43).

Kordocentéza je odběr plodové krve z pupečníku a provádí se po dvacátém týdnu těhotenství.

Preimplantační prenatální diagnostika je vyšetření umožňující vyšetření embrya po oplodnění in vitro a přenos embrya bez chromozomové vady (43).

Prenatální diagnostika z fetálních buněk z periferní krve matky využívá se fakta, že již v pátém týdnu se přes fetoplacentární bariéru se dostávají do krve matky fetální leukocyty, trombocyty, trofoblasty a erytroblasty (43).

Při pozitivním výsledku dává současná legislativa prostor rodičům rozhodnutí o osudu životě plodu (43).

1. 3 Fyziologie a vývoj dítěte s Downovým syndromem

1.3.1 Fenotyp Downova syndromu

Fenotyp je termín popisující vnější znaky jedince. Obecně lze konstatovat, že lidé s Downovým syndromem se liší co do vzhledu, povahy i schopností. Každé z nich je individualita a jedinečná osobnost (15).

Downův syndrom bývá zpravidla rozeznatelný ihned po narození dítěte. Frekvence typických znaků je různá, některé jsou častější a z tohoto důvodu jsou považovány za typické, jiné jsou méně frekventované. Při setkání s dítětem, které má Downův syndrom, si sestra všímá typických rysů pro Downův syndrom. Nepřehlédnutelnými znaky jsou plochý vzhled tváře, hyperflexibilita, nepřítomnost Morova reflexu, menší obvod hlavičky, nižší porodní hmotnost, šikmé oční štěrbiny, nadbytečná kožní řasa a čtyřprstá rýha na dlani (příloha 2), [26, 38, 43].

Při fyzikálním vyšetření sestra shledává u novorozenců zvětšenou velkou fontanelu a otevřenou malou fontanelu. V místě malé fontanely dětem nerostou vlásky. Tento příznak je nazýván Alopecia areata. Fontanely se uzavírají dětem s Downovým syndromem pomaleji (38, 43).

Obličej dětí s Downovým syndromem je kulatý a můžeme si také všimnout plochého nosíku, ale není to vždy pravidlem. Oči mají normální tvar, oční štěrbiny jsou úzké a šikmé s přídavnou epikantální řasou ve vnitřním koutku. U některých jedinců může tato řasa vymizet. Je-li epikantická řasa velká, může nám vyvolat dojem mylný

dojem, že dítě šilhá. Brushfieldovy bílé skvrny jsou skvrny na okraji duhovky. Děti s Downovým syndromem mívají často otevřená ústa, protože jazyk je v poměru k dutině ústní velký. Čelist dítěte je málo vyvinutá do délky i do šířky a to způsobuje předsunutou bradu. Při kontrole chrupu lze nalézt také odchylky ve tvaru a velikosti zubů. Nejčastěji nalézáme konický tvar řezáků. Odchylky mohou být i v počtu zubů. Při komunikaci s rodiči by sestra měla rodiče upozornit i na opožděné prořezávání prvních zoubků o šest až osm měsíců (příloha 3) [43].

Krk dětí bývá širší a mohutnější. Novorozenci mají na zadní straně krku volnou kůži, která se postupem času s růstem těla dítěte vyhladí (43).

Ruce a nohy. Ruce bývají široké s krátkými prsty, malíček může mít o jeden kloub méně a může být hnutý směrem k prstům. Na dlani je pouze jedna někdy dvě rýhy vedoucí rovně napříč dlaní (43).

Vzrůstem dosahují lidé s Downovým syndromem menší postavy. Muži vyrostou přibližně do výšky 147 – 162 cm a ženy pouze do 135 – 155 cm. Průměrná výška lidí s Downovým syndromem je menší, než je průměr běžné populace. Při narození jsou děti menší, ale rostou rovnoměrně (15, 43).

Vrozené vady srdce mívá přibližně čtyřicet procent dětí. Nejčastěji jde o srdeční vadu AV kanálu a defektu komorového septa.

V oblasti břicha mají snížený svalový tonus a pupeční kýlu, kterou mívá až devadesát procent dětí (43).

U chlapců bývají nesestoupená varlata a v padesáti procentech mají fimózu. Prsty na nohách jsou kratší a mezera mezi palcem a ostatními prsty bývá větší (43).

Častým problémem jsou ploché nohy. Ochabnuté šlachy na končetinách zapříčiňují luxace kloubů bederních a kolenních. Pozorovatelná je i hypotonie.

Frekvence vnějších znaků dětí s Downovým syndromem je individuální a u každého jedince jiná (38, 43).

1.3.2 Vývoj dítěte obecně

Hned po narození dítě vyšetřuje na porodním sále sestra s lékařem. Důkladným vyšetřením se zjišťují a cíleně se hledají možné odchylky. Nejprve jsou vidět somatické anomálie. Dalším přidruženým vyšetřením se doplňují informace o zdravotním stavu dítěte. Úkolem sestry je objednávání dítěte na specializovaná vyšetření, zajištění konzilií anebo zajištění transportu na odborná pracoviště (43).

Vývoj v raném období je nesmírně důležitý pro každé dítě. Pro kvalitní vývoj dítěte je nezbytné podněcovat děti hlavně v oblasti motorické, kognitivní, řečové a v oblasti psychosociální (43).

Dítě s trizomií se vyvíjí tělesně, emocionálně i intelektuálně stejně avšak pomaleji, než jeho zdraví vrstevníci. Taktéž prochází dítě s Downovým syndromem fázemi vývoje stejně jako zdraví jedinec, ale pomaleji a setrvává v jednotlivých vývojových etapách delší dobu (38, 43).

Cílem vývoje je stejně, jako u všech dětí dosáhnout osamostatnění. Proces učení je u dětí s trizomií méně efektivní. Avšak děti se mohou vyvíjet rychleji, než se v minulých letech předpokládalo, ale zdravé jedince „dohonit“ nemohou (38).

Ve vývoji hrubé motoriky novorozence s Downovým syndromem sestra vidí nižší svalový tonus. Dítě při rozbalení a roztažení nožiček neklade takový odpor. Leží -li na zádech, rozkládá nožičky jako žabka. Na zádech jeho dolní končetiny jsou natažené v prodloužení trupu a zadeček má o něco plošší než zdravé děti (38).

Ve vývoji jemné motoriky u novorozence s Downovým syndromem můžeme pozorovat ručičky zatnuté v pěst. Vše uchopují do dlaně, mají úchopový reflex. Tato reakce je nevědomá (38).

Osobnostní a sociální vývoj je u novorozence individuální a nezáleží, zda se jedná o dítě zdravé či dítě s Downovým syndromem. Křik a pláč u dítěte s trizomií je jemnější z důvodu hypotonie mezižeberních a břišních svalů. Ze stejného důvodu může být problém v sání a v krmení, které trvá déle. Sestra musí matku připravit, že se musí obrnit trpělivostí a vytrvalostí, potom je možné většinu dětí s Downovým syndromem kojit úspěšně (38).

1.3.3 Psychomotorický vývoj podle období u dítěte s Downovým syndromem

Psychomotorický vývoj dítěte s Downovým syndromem je pomalejší a sestra by měla rodiče na tuto skutečnost upozornit.

První rok života udělá dítě s Downovým syndromem veliký skok. Hrubá motorika se v souvislosti s hypotonií začíná opožďovat. Na konci prvního roku je schopno dítě sedět bez opory. Položené na bříšku leze. Jemná motorika u dítěte s trizomií se rozvíjí okolo prvního půl roku, dítě natahuje se po předmětech, vkládá je do úst, třese s nimi a bouchá. Na konci prvního roku drží předměty oběma rukama, pokud mu je do rukou vložíme (43).

Ve druhém až třetím měsíci lze pozorovat, že se dítě na rodiče usměje. Od třetího měsíce, začíná rozpoznávat známé a neznáme tváře. Teprve ve dvanácti měsících začíná projevovat nelibost, když se k dítěti přiblíží cizí osoba. Maminka by měla se svým děťátkem neustále hovořit a komunikovat. Měla by reagovat na zvuky, které dítě vydává (43).

Druhý rok života je největší pokrok ve vývoji hrubé motoriky. Od samostatného sezení se propracuje k lezení a k možnému stání. Sestra rodiče upozorní, že by neměli dítě posazovat a opírat o polštáře, pokud si samo nesedá. Pro páteř může mít tato činnost negativní následky (33).

Začátkem druhého roku začíná ukazovat na předměty a věci ukazováčkem. Je již také schopné uchopit malý předmět mezi palec a ukazováček. Osobnostní a emocionální vývoj v tomto období je poněkud negativní z hlediska důvěry k neznámým osobám. Při kontaktu s cizí osobou se dítě bojí a pláče. Je vhodné dítě držet u sebe a vyčkat až si trochu zvykne. Koncem druhého roku umí udělat „pa, pá“, jíst rukama nebo se zvládá napít samostatně z hrnku (43).

Začíná rozumět jazyku, kterým hovoří lidé okolo. První slůvko vysloví dítě s Downovým syndromem okolo druhého roku. V tomto období si tyto děti rády hrají hry „paci, paci“, na rozloučenou mávají „pa, pá“ Líbí se jim otvory a místa na schovávání a rády někam zalézají. Vhodné je dítěti číst, ukazovat mu obrázky a vždy je dobré, aby rodič doplnil prohlížení obrázky vyprávěním (43).

Třetí rok života je pro dítě mezníkem pro rozvoj chůze, která vede k samostatnosti. Koncem třetího roku může již dítě samo chodit a tahá za sebou hračku. Chůzi ze schodů zvládá s dopomocí při držení za ruku (43).

Ve třetím roce umí dítě spojovat hračky a stavět věž z několika kostek. Na konci tří let přelije tekutinu do druhé nádoby, aniž by ji rozlilo. V tomto období také rádo napodobuje a toho je třeba využít k rozvoji dítěte (43).

Rostoucí zdatnost a samostatnost přináší i umíněnost. Prochází také obdobím negativismu, které je nezbytná pro zvýšení sebevědomí. V polovině třetí roku, můžeme zkoušet posazovat dítě na nočník. V tomto věku dochází k rozvoji řeči. Na konci třetího roku si spojuje dohromady dvě slůvka do věty (43).

Děti si rádi hrají. Činnosti, které jsou vhodné pro toto věkové období, jsou například přelévání vody z nádoby do nádoby, modelování nebo malování prstíky. Důležité jsou pro dítě obrázkové knihy, kterým je vhodné podávat vysvětlení a ukazovat na obrázky (43).

Předškolní dítě s Downovým syndromem mívá hrubou motoriku zcela vyvinutou. Zpočátku při chůzi do schodů nakračuje vždy stejnou nožičkou. Do pěti let se naučí nohy střídat směrem nahoru. Směrem dolů zvládne střídání nohou až kolem osmi let. Ve čtyřech letech umí našlapovat po špičkách. Také je schopné v tomto věku se naučit jezdit na tříkolce.

V oblasti jemné motoriky si otevře víko krouživým pohybem u sklenice nebo napodobí svislou čáru. Přibližně ve věku čtyř let začíná navlékat korálky, staví věže z více kostek a do pěti let se naučí namalovat kolečko. Ve čtyřech letech je dítě schopné se samostatně najíst (43).

Většina dětí se od rodičů odpoutá bez problémů, a proto je možné zařadit ho do kolektivu dětí v mateřské školce. Průměrný předškolák dokáže na požádání říci jméno, avšak často špatně vyslovuje (43).

Otázky typu „Co je to?“ „Kde?“ „Kdo?“ „Proč?“ atd. u dětí s Downovým syndromem přicházejí na řadu až v období mezi šestým a desátým rokem. V tomto období chápe problém velikosti velký a malý.

Umístění dítěte do školky je vhodné, neboť je schopné mnoho věcí se naučit od ostatních dětí napodobováním (43).

Školní dítě v období mladšího školního věku si zvyšuje svalový tonus a z tohoto důvodu dochází k úbytku abnormální hybnosti kloubů. Do deseti let získá dovednosti, jako jsou házení a chytání míče nebo houpe se na houpačce (43).

Mezi desátým a dvanáctým rokem nakreslí dle předlohy obrazec, napíše a pozná číslici a naučí se i pár písmen (43).

Osobnostní a sociální vývoj je též na dobré cestě. Od deseti let je schopno krájet nožem. V činnostech je však pomalejší. S dopomocí se obléká a zapíná knoflíky. Hygienu těla zvládá od deseti let, samo se koupe ve vaně, čistí si zoubky, učeše se a vysmrká (43).

Ve dvanácti letech je jeho vývoj jazyka a řeči na hranici dvou tisíc slov. Činnosti vaření, nakupování, starost o zahradu jsou pro dítě důležité pro trávení volného času i jako součást učení a relaxace. Setra v ordinaci praktického lékaře by měla znát zásadní etapy psychomotorického vývoje dítěte s Downovým syndromem. Jejím úkolem je informovat rodiče o zpomalení vývoje o časovém opoždění a pomoci rodičům radou, jak stimulovat dítě a jeho psychomotorický vývoj (43).

1.4 Zdravotní problematika dítěte s Downovým syndromem

1.4.1 Ošetřovatelství a spolupráce sestry s rodiči v péči o dítě s trizomií

Hlavním cílem ošetřovatelství je vhodnými způsoby uspokojovat potřeby člověka v souvislosti s udržením jeho zdraví nebo s potřebou vzniklou v přímém důsledku onemocnění. V zájmu dítěte s rodinou by to měla být úzká a účelná spolupráce. Sestra v péči o dítě v ordinaci nezastává pouze jednu roli. V současné době plní sestra roli poskytovatelky péče, roli edukátorky, roli advokátky, nebo roli výzkumnice (6).

Zásady pro pomoc rodině s postiženým dítětem jsou následující. Sestra napomáhá rodině, aby rodiče pozitivně přijali skutečnost, že se dovedou vyrovnat s postižením dítěte. Mělo by platit pravidlo, že rodiče budou o postižení a péči vědět více, než kdokoli z jejich nezdravotnických příbuzných, kteří se budou snažit dávat jim rady. Zde nastupuje jedna z nejdůležitějších funkcí sestry a tou je vhodná, včasná a kontinuální

edukace. Na sestru klade edukování rodičů velké znalostní nároky i nároky časové, včetně vyhledávání nových trendů a informací o ošetřovatelské péči. Neméně důležitým úkolem je získat spolupráci širší rodiny (6).

Jejich postoje mohou ovlivňovat atmosféru a kvalitu ošetřovatelské péče. Pozitivně mohou přispět k uklidnění rodiny a k vyrovnání rodičů s faktem, že budou vychovávat postižené dítě (7).

V péči o dítě musí sestra postupovat účelně, šetří jí to čas, energii, odhodlání i dobrou vůli. V silách zdravotníků není zajistit dítěti zdraví, ale můžeme rodině a dítěti pomoci ke šťastnému dětství a ke kvalitnějšímu životu. Sestra musí rodiče umět povzbudit dodat jim energii a dát jim najevo že si je vědoma hodnoty jejich výchovné a ošetřovatelské péče. Těmto rodičům by měla říci, že si zasluhují vysoké společenské ocenění a jsou vzorem a příkladem pro ostatní (7).

Pro poskytování ošetřovatelské péče je nezbytný holistický pohled a přístup. Sestra se musí zaměřit na spolupráci s multidisciplinárními odborníky nejen ve zdravotní ale i v sociální péči. Multidisciplinární zdravotnický a ošetřovatelský tým tvoří všechny skupiny zdravotnických pracovníků, kteří přímo, či nepřímo poskytují zdravotní péči nebo poradenství klientovi. Úkolem sestry je kvalitní zdravotnická a ošetřovatelská péče o klienta. Všechny členy týmu spojuje profesionalita v oboru, důvěra, kvalitní informovanost, a vzájemná komunikace. Každý jednotlivý specialista má před sebou specifické úkoly (54).

Cílem podpory zdraví multidisciplinárního týmu je pomoci člověku rozvíjet, uchovávat a zlepšovat zdroje jejich spokojenosti, kvality života a pohody. Úkolem sestry je také provádění pravidelného hodnocení zdravotního stavu jedince a aktivní vyhledávání onemocnění a jejich prevence. Nezbytným úkolem sestry je i edukace rozvoje soběstačnosti. K dosažení těchto cílů je důležité, aby ošetřovatelská péče měla preventivní pohled, aby byla zaměřena na vědecký přístup a byla poskytována, celostně, aktivně a ve spolupráci s odborníky v daných oborech (47).

1.4.2 Ošetřování dítěte s Downovým syndromem

Ošetřovatelská péče u osob s Downovým syndromem musí být totožná jako u pacientů bez trizomie. Stejně tak musí sestra zařadit do edukace rodičů i opatření preventivního rázu.

Některé změny v organismu se vyvíjejí v průběhu intrauterinního života jiné po narození a jiné až v dospělosti. Mnohé z nich známe a můžeme je tudíž cíleně předvídat a předcházet jim (43).

Komunikace s dítětem v pediatrické ordinaci, které má Downův syndrom, je komplikovanější, ale je nezbytně nutné, abychom při vyšetřování a ošetřování zabránili stresu dítěte, a navázali s ním možnou spolupráci. Zdravotnický personál by si měl uvědomit, že dítě více rozumí, než umí říci. Komunikační schopnosti má dítě omezené. Rodiče by neměli zapomínat objasnit zdravotnickému personálu, jak nejlépe s dítětem komunikovat. Pravidla komunikace, která by sestra měla znát a ovládat, jsou úcta, taktní přístup, a respekt k dítěti včetně individuálního přístupu. Toto pravidlo zahrnuje společenské hodnoty jako je vlídnost, zdvořilost, trpělivost a ohleduplnost. Dalším pravidlem je schopnost empatie. Sestra si musí uvědomit, že nejde o soucit, nýbrž o to dokázat si představit, jak se dítě cítí. Každý pacient i dítě má své individuální prožívání. Sestra se musí snažit porozumět prožívání dítěte. Důležité pro sestru je umět aktivně naslouchat. Do oblasti aktivního naslouchání patří věnování pozornosti, projevení citů, povzbuzení vyprávějícího a samozřejmě zpětná vazba. Naslouchat neznamená poslouchat, ale vnímat slova a porozumět jim. Sestra musí přizpůsobit komunikační styl schopnostem dítěte. Pro dítě je výhodnější aby přizpůsobila rychlost komunikace dítěti a používala jednoduché věty (7, 24, 42).

Sestra by se měla vyvarovat chyb, které se týkají používání abstraktních pojmů někdy, brzy, někde atd. Při komunikaci se staršími dětmi je nevhodné používání infantilních řečových projevů. Chybou je také, když neudržuje s dítětem při hovoru oční kontakt nebo přílišná přísnost a nedůslednost v dodržování režimu. Nikdy sestra nesmí přistoupit k devalvačnímu jednání, jako jsou ironizace, zesměšňování nebo nevšímavost (32).

Literatura doporučuje, pokud dítě musí podstoupit ošetření, je výhodnější objednat se na vyšetření v dopoledních hodinách, kdy dítě klidnější. K dítěti přistupujeme při vyšetření klidně, hravě, vše mu vysvětlujeme a ukazujeme a vždy se chováme eticky (7, 43).

1.4.3 Spolupráce sestry a rodiče v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost

V souvislosti s moderními přístroji, poznatky, léky a vhodnou péčí o dítě se mohou těšit děti s Downovým syndromem lepší kvalitě života. Stejně jako dospělým tak i dětem zdravým i nemocným prospívá zdravý životní styl. Ke zdravému životnímu stylu patří nejen zdravá výživa a pobyt na čerstvém vzduchu ale i vyvážené rodinné prostředí. Péče o dítě začíná narozením (43).

V péči o dítě se sestra v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost spoluúčastní vyšetření dítěte, připravuje dokumentaci, pomůcky potřebné k vyšetření, edukuje rodiče o tom co budou provádět a vysvětluje dítěti následující vyšetření. V průběhu vyšetření komunikuje s dítětem i s rodiči, snaží se je oba uklidnit a povzbudit. Po dokončení výkonu by měla dítě pochválit a věnovat mu malou pozornost ve formě obrázku a podobně (51).

Sama dítěti dle ordinace měří teplotu, krevní tlak, tepovou frekvenci, počet dechů, měří hladinu glykémie, provádí CRP vyšetření a podává inhalaci. Zaměřuje se na vyšetření zraku, sluchu, barvocitu a moče. V poradně děti váží, měří obvod hlavičky, hrudníčku a velikost velké fontanely. Rodič dítě doprovází a je s ním ve stálém fyzickém kontaktu. Spolupráce rodiče v ordinaci usnadní sestře průběh vyšetření, komunikaci, neboť ne vždy je dítěti dobře rozumět a také zajistí dětskému klientovi důležitý pocit bezpečí (20, 51).

Sestra se podílí i na edukační činnosti a matce radí, jak pečovat o kůži novorozence a o hygieně dítěte. Učí a vysvětluje matce problematiku kojení jeho výhody, správnou techniku kojení a v případě potřeby informuje o možnostech umělé výživy pro kojence. Předvede jí také znovu správné držení dítěte a manipulaci s novorozencem (51).

Sestra zaregistruje dítě, formou letáku matce předá ordinační hodiny ordinace s telefonním číslem a ozřejmí ji, kde lze v případě potřeby nalézt dětskou pohotovost. (51).

Novorozenci v prvním měsíci aplikuje vitamín K z důvodu prevence krvácivého onemocnění. Od druhého přibližně do šestého měsíce sestra vitamín K podává jednou za měsíc, je-li dítě plně kojeno (51).

U dětí přecházejících z kojení na stravu vysvětluje rodičům, jak připravovat a uchovávat stravu, jak a kdy začít přidávat zeleninové a ovocné příkrmy a kdy začít dítě přikrmovat dítě smíšenou stravou (51).

Eviduje očkování a zve rodiče s dětmi na očkování dle očkovacího kalendáře. Rodiče musí být vždy poučeni sestrou o tom, co očkujeme dítěti a o možných vedlejších účincích a jak v případě výskytu nežádoucích účinků postupovat. Sestra musí rodiče upozornit, že by dítě neměli po dobu 2-7 dnů vystavovat fyzické námaze ani slunění Všechna očkování zaznamenává sestra do očkovacího kalendáře dítěte (10, 51).

Spolupráce s rodiči souvisí i se zvaním dětí na preventivní a dispenzární prohlídky. U dětí s Downovým syndromem se vyskytuje celá řada onemocnění a z tohoto hlediska je nezbytné, aby rodiče řádně docházeli na prohlídky s dítětem v předepsaném termínu. Evropská asociace pro Downův syndrom shrnula a doporučila následující lékařská vyšetření a kontroly jako součást péče o zdraví (43).

Dítě s Downovým syndromem by mělo být vyšetřeno neurologem minimálně dvakrát do roka.

Fyzioterapeutické vyšetření a rehabilitační cvičení je vhodné kontrolovat jednou za měsíc. Současně je nutné s děťátkem cvičit i doma. Sestry naučí matku jak správně cvičit například cviky z Vojtovy metody a jiné (43).

Dítě podstupuje samozřejmě i základní pediatrické vyšetření včetně očkování dle očkovacího kalendáře. Úkolem sester v ordinacích je zvaní dětí na očkování. U dětí s trizomií je vhodné do očkovacího kalendáře zařadit i nadstandardní nepovinné očkování proti pneumokokové infekci a proti sezónní chřipce před vypuknutím chřipkové epidemie (43).

V ordinacích sestra odebírá krev na zjištění funkce štítné žlázy TSH - Thyroid stimulating hormon a FT 4 - Thyroxine, který se provádí při narození a dále vždy jedenkrát ročně. Dále sestra zajistí odběr krve na biochemický rozbor a krevní obraz minimálně jedenkrát za rok anebo dle potřeby a ordinace lékaře (43).

Na imunologické vyšetření objednává sestra dítě s rodičem do imunologické poradny jednou za rok (43).

Kardiologické kontroly dítě podstupuje již před narozením. Vyšetření srdce a cév je třeba provést opět po narození, abychom co nejdříve odkryli jakékoliv známky vrozené vývojové vady srdce. Vyšetření srdce se doporučuje provést pomocí ultrazvuku (43).

Vyšetření zraku by měl provést oftalmolog. Vyšetření sluchu provádí otorinolaryngolog, tato vyšetření jsou nutná, neboť děti s trizomií jsou náchylnější k otitidám a je třeba odhalit jakékoliv odchylky. Špatný sluch by mohl negativně ovlivnit vývoj jazyka a řeči. Vyšetření sluchu a zraku se provádí v období devátého až dvanáctého měsíce. Do deseti let by mělo být prováděno jedenkrát ročně a potom každé dva roky (43).

Stomatologické vyšetření je doporučeno od dvou let jedenkrát ročně. Sestra edukuje rodiče o tom jak u dítěte udržovat hygienu chrupu a jaké zubní pasty a kartáčky jsou pro dítě vhodné. Prevence kazivosti chrupu je velmi důležitá zvláště u dětí se srdeční vadou, kde by pomnožení bakterií v těle mohlo způsobit velice závažnou infekci (43).

Rentgen krční páteře se též provádí od tří let jedenkrát ročně z důvodu instability krčních obratlů (43).

Ortopedické anebo pedologické vyšetření je naordinováno jedenkrát ročně v ortopedické ambulanci (43).

Doporučené jsou též psychologické či psychiatrické testy. V návaznosti na stav dítěte se zahajuje a léčba a prevence dospívajících s poruchou chování, autistickými projevy a s depresivními stavy (43).

Tělesné prohlídky by mělo dítě s Downovým syndromem absolvovat jedenkrát ročně. Pediatr s rodiči konzultuje celkový stav dítěte, odchylky, změny, konzultuje

problematiku výživy a monitoruje hmotnost. Součástí je kontrola růstu a zajištění jakýchkoliv jiných příznaků (43).

V oblasti péče o zdraví má rozhodující význam i komprehenzivní rehabilitace. Součástí této rehabilitace je multidisciplinární tým složený z odborníků v různých oborech. Významným partnerem tohoto týmu jsou i rodiče, kteří musí aktivně spolupracovat s odborníky v tomto oboru (16).

1.5 Specifické zdravotní problémy u dítěte s Downovým syndromem

1.5.1 Infekce dýchacích cest a středouší

Infekce dýchacích cest patří k nejčastějším dětským onemocněním. Zpravidla jsou to onemocnění horních cest dýchacích jako laryngitida, rinitidy, otitidy, sinusitidy a tonzilitidy. Příčinou mohou být viry, nebo bakterie Staphylococcus aureus, Streoptococcus pyogenes, Klepsiela pneumonie a další. Dalším faktorem způsobující infekci horní nebo dolních dýchacích cest může být změna ve snížení imunitní reakce organismu. Především snížení baktericidní aktivity fagocytů (43).

Projevy infekce dýchacích cest jsou kašel, dušnost a teplota, někdy i cyanóza. Léčebný postup při onemocnění dýchacích cest je následující. Rodiče je třeba upozornit na dostatek tekutin, monitoraci dýchání, cyanózy, dušnosti a kontrolu tělesné teploty (27).

Při hospitalizaci sestra sleduje dýchání a zapojení pomocných dýchacích svalů, oxymetrii, zaměří se na odsávání hlenů a podávání kyslíku. Doma rodiče při teplotě podávají kombinaci antipyretik eventuelně zábaly. Dechové potíže a kašel můžeme zmírnit podáváním mukolytik, inhalací, vlhkým a nepřetopeným prostředím v domácnosti. Pacientovi lze podat antivirové preparáty. Nasedne -li však bakteriální infekce, je nutné po kultivaci cíleně nasadit antibiotika. Ke správnému a snadnému odkašlání se přidávají pacientům bronchodilatancia a mukolytika (27).

Sestra by měla rodiče dětí, které mívají problémy v oblasti respiračního systému, edukovat o tom, jak sami mohou rozpoznat známky respirační tísně kojenců a batolat. Mezi symptomy respirační tísně patří rozšířené nosní dírky, neklid a obavy, snížené vnímání okolí, zvýšené nasazení pomocného dýchacího svalstva, cyanóza nehtového

lůžka, bledost, podráždění, zmatení, vyčerpanost, šelesty, sípání, tachypnoe, kašel, grunting při expiraci a stridor při inspiraci (27).

1.5.2 Neinfekční choroby hrudníku

Deformity hrudníku se vyskytují u dětí s Downovým syndromem a to zejména Pectus exavatum (dutý hrudník), který se vyskytuje přibližně až u osmnácti procent dětí a Pectus carinatum (ptačí hrudník) je u jedenácti procent dětí s Downovým syndromem. Tyto deformatické změny naštěstí neovlivňují zásadním způsobem kardiopulmonální funkce (43).

Změny na plicích jsou způsobeny abnormální strukturou plicní tkáně. Stav respiračního systému může být ovlivněn jinými onemocněními tělních systémů, například kardiálním systémem, imunologickým či neurologickým systémem (43).

Alergické choroby dýchacích cest jsou problémem současnosti celé populace a to nejen u jedinců s Downovým syndromem. Ani toto onemocnění není výjimkou u dětí s trizomií. V raném věku převažují laryngitidy, senná rýma (Pollinosis) a astmatické záchvatovité onemocnění. Při léčbě suchého, dráždivého kašle je nutné primárně zajistit chladný vlhký vzduch a zvýšit příjem tekutin (43).

Pokud dítě onemocní laryngitidou, lékař předepíše dítěti na recept kortikoidový čípek a antihistaminikum. Sestra vysvětlí a poučí rodiče o aplikaci. Trpí-li dítě astmatickými záchvaty, je důležité nošení bronchodilatačního spraye u sebe. Pro vyšší účinek dávky při použití spraye je vhodné použití spaceru. Sestra vysvětlí rodičům jeho správné používání. Stejně tak musí obeznámit rodiče s riziky nadužívání sprayů (27).

Spánkové apnoe jsou spánkové poruchy dýchání. Příčiny jsou multifaktoriální. U těchto dětí jde nejčastěji o anatomické změny zmenšenou dutinu ústní, zmenšení choan, zvětšené krční a nosní mandle, infekce dýchacích cest, neurologické problémy jako je hypotonus hypofaryngeálního svalstva, ale i léky například sedativa a antihistaminika (43).

Obstrukční spánková apnoe je definována zablokováním inspiračního průchodu vzduchu z horních cest dýchacích do plic na více než 10 sekund. A v krvi dochází k hypoxémii PO2 je menší než 60 mmHg a PCO2 je větší než 45 mmHg. Spánkové

poruchy dýchání se vyskytují u více než jedné třetiny dětí. Pokud se tento problém neřeší, nastupují komplikace ve formě plicní hypertenze až poruše srdečního rytmu. Generálními příznaky jsou chrápání, neklidný spánek a časté buzení (43).

1.5.3 *Neurologické problémy*

Tyto problémy souvisejí s mentální retardací. Následují potíže s učením a ty mohou být zapříčiněny více faktory. Příčinu lze nalézt v intrauterinním vývoji, při porodu nebo je způsobena po narození. Všechny změny neuropatologické nemusí být znatelné ihned po narození. U novorozenců mohou být rozměry a hmotnost mozku fyziologické a začne se opožďovat růst až ve třetím až pátém měsíci (43).

Všeobecně je známé, že děti s trizomií mají problém s krátkodobou pamětí na rozdíl od zdravé populace. Větší problém mají s vybavováním si sluchové paměti než zrakové paměti. K problémům souvisejícím s mozkovou patologií řadíme snadné rozrušení, rozptýlení a neudržení pozornosti a malá iniciativa při hře (43).

Křeče a epileptické záchvaty se dětem s Downovým syndromem nevyhýbají. Častou formou křečových záchvatů jsou infantilní spazmy. Objevují se u dětí ve věku mezi pátým a desátým měsícem života. Výjimkou nejsou různé druhy epilepsie. Sestra rodiče informuje o rizicích, které mohou epileptický záchvat u epileptiků vyvolat. Mezi rizikové faktory jsou řazeny fyzická zátěž dítěte, virové onemocnění, psychický stres, zářivky, stroboskopy, počítače, nedodržování dostatečného spánku a odpočinku, alkohol nebo i čokoláda (39,43).

Dětem s Downovým syndromem se nevyhýbají ani febrilní křeče Při záchytu křečí vysvětlí sestra jak poskytnout první pomoc a edukuje o správném podání léků. Pokud dítě mívá febrilní křeče, matka by měla mít u sebe léky na snížení teploty a uměla by umět podat správně chladný zábal. Při epilepsii je možné vybavit rodiče lékem proti křečím, který se aplikuje do konečníku (5, 43).

1.5.4 Kardiologické problémy

Asi jedna třetina dětí s Downovým syndromem se rodí s vrozenou srdeční vadou. Sledování nemocných v kardiologických ordinacích je nezbytné. Včasná diagnostika

srdečních chorob může zachránit dítěti život. Nejčastějším defektem je porucha síňokomorové (atrioventrikulární) přepážky (43).

Při podezření na kardiologické potíže u dítěte nás rodič upozorní na dušnost klidovou nebo námahou, kašel, cyanózu, otoky končetin, bušení srdce nebo palpitaci. Někdy se srdeční vada může projevit kolapsem, pocením nebo snížením výkonnosti (5).

Defekt atrioventrikulární přepážky je podmíněn otvorem mezi síněmi nebo komorami. Chlopně bývají deformované. Defekt může být úplný nebo částečný. Pokud je defekt částečný, je mezi komorami přepážka v pořádku, ale mezi pravou a levou síní je přepážka poškozená. Přidružená bývá i abnormalita dvojcípé chlopně a tak při stahu levé komory uniká krev okysličená zpět do levé síně. Popsaná srdeční vada může být zpočátku nepoznaná a dítě nemusí mít velké obtíže. Jsou - li objektivní příznaky, projevuje se defekt dušností, unavitelností při kojení a infekcemi dýchacích cest (43).

Úplný defekt síňokomorové přepážky neboli atrioventrikulární kanál, vzniká při stahu komor, kdy se vrací krev okysličená do pravého srdce a plic, které jsou zatíženy. Plíce se překrvují. Dítě je dušné a neprospívá. Současným trendem je provedení operativního zákroku a odstranění poruchy (43).

Defekt komorové přepážky souvisí s otevřením přepážky mezi komorami. Z místa silnější svaloviny komory, proniká krev do pravé komory a odtud odchází do plic. U některých dětí se defekt zmenší, u některých dokonce vymizí. Dochází k tomu zpravidla před koncem prvního roku. Je-li porucha větší je nutné dítě operovat (43).

Otevřená Botallova dučej fyziologicky se uzavírá a zaniká po porodu. Pokud k tomuto kroku nedojde, vrací se krev určená pro tělo dučejí zpět do plic a dochází k dušnosti (43).

Fallotova tetralogie je kombinace srdečních vad. Jde o kombinaci defektu mezikomorové přepážky a stenózy plicnice. Následkem je mísení krve okysličené a odkysličené a jen malé množství krve projde plícemi. Krev chudá na kyslík odchází do krevního oběhu a dítě může, ale nemusí být cyanotické. Děti postižené touto vadou někdy sami vyhledají polohu v dřepu a sedí s koleny přitaženými k bradě. Dojde tak ke zvýšení odtoku průtoku krve z levé komory do těla, tím se více dostane krve do plic a hypoxie se upraví (43).

Endokarditidy jsou infekční onemocnění způsobené viry a bakteriemi. V případě, že má dítě nějakou z výše uvedených poruch, je nutné dítě vždy důkladně při infekcích sledovat a přeléčit antibiotiky. Cílem léčby je prevence, aby se bakterie nedostaly do krevního oběhu, protože při pomnožení by mohly způsobit záněty na endokardu (38).

1.5.5 Poruchy smyslových orgánů

Zrak a vidění je důležitý proces vnímání a učení. Špatné vidění také omezuje kvalitu života dětí s Downovým syndromem (43).

Krátkozrakostí (myopií) trpí asi čtyřicet procent dětí s Downovým syndromem. Osoby vidí špatně do větší vzdálenosti (43).

Dalekozrakostí (hypermetropií) je postiženo dvacet procent dětí s trizomií. Děti mají problém s viděním blízkých předmětů (43).

Zúžené slzné kanálky způsobují dětem často konjunktivitidy. Ty se projevují hnisavým výtokem z oka (43).

Šilhání (strabismus) konvergentní nebo divergentní je dalším problémem. Šilhání lze upravit chirurgickým zákrokem (43).

Katarakty se též vyskytují u dětí s trizomií a to častěji než u zdravé populace (32).

Nystagmus jsou rychlé pohyby očí. Nystagmus nastává, když mozek neřídí přesně okohybné svaly. Nejlépe si nystagmu povšimneme, kdy se dítě zaměří na jeden předmět a oko nezůstává v klidu, ale hýbá se do stran. Vyléčit se nystagmus nedá. Můžeme ho jen korigovat brýlemi (43).

Sluch je dalším důležitým smyslem nejen k procesu učení, ale i jazyka. Na zhoršení sluchu se účastní zvýšené množství tekutiny a mazu. Na zhoršení sluchu mají podíl i otolaryngologické problémy. Častým onemocněním, které má podíl na kvalitě sluchu, je i zánět středního ucha (otitis media) [43].

1.5.6 Dutina ústní

Péče o dutinu ústní je prioritní i jako prevence infekčních endokarditid. Na změnách v ústní dutině se podílí hypotonie, menší čelist, opožděné prořezávání dentice, nedostatečná ústní hygiena a špatné stravovací návyky převážně mnoho cukrů (43).

Sestra se účastní edukace rodičů o prevenci zubního kazu. Mezi hlavní zásady prevence kazivosti zubů patří správná životospráva, hygiena dutiny ústní, pravidelné prohlídky u stomatologa a podpora zubní skloviny. Naprosto nepřípustné je namáčení šidítek do medu nebo glukózy. Sestra poradí rodičům, jakým způsobem a kdy začít s ošetřováním dutiny ústní a chrupu. Poučí o výběru kartáčku, zubní pasty dle věku dítěte a preventivních kontrolách u stomatologa (5, 37).

1.5.7 Endokrinologické aspekty

Změny funkce štítné žlázy mohou být ve formě snížení nebo zvýšení produkce hormonů. Tento screening na zjištění funkce štítné žlázy se provádí již na novorozeneckém oddělení. Hormony štítné žlázy jsou důležité ke správnému psychickému a mentálnímu vývoji a podílejí se též na intelektu dětí. K vyšetřením pro objasnění funkce štítné žlázy patří laboratorní vyšetření krve, ultrazvuk a eventuelně biopsie štítné žlázy. U osob s podezřením na poruchu štítné žlázy se vyšetřuje hladina hormonů TSH, FT4 a autoprotilátek (43).

Hyperthyreoza je nadprodukce hormonů štítné žlázy. Projevuje se hubnutím, průjmy, podrážděním, zvýšenou aktivitou, palpitacemi nebo vlhkou kůží. Léčba se zaměřuje na snížení produkce hormonů. Podává se lék tlumící funkci štítné žlázy Carbimazol (43).

Hypothyreóza je snížená produkce hormonů štítné žlázy. Příčinou dysfunkce štítné žlázy může být autoimunitní proces s tvorbou protilátek proti vlastnímu tělu. Hypothyreóza se projeví bradykardií, suchou kůží, otoky, zimomřivostí, únavou nebo obstipací. Snížená produkce hormonů se léčí medikamentózně dodáváním hormonu (L - Tyroxín, Euthyrox). U dětí v případě kompenzované hypothyreozy je nutné vyšetření opakovat v důsledku nezralosti hypothalamu - hypofýzy - štítné žlázy, neboť tento stav se může spontánně upravit. V mnoha zemích, včetně České republiky se provádí po narození test k vyloučení hypothyreozy (43).

Funkce mužských a ženských pohlavních orgánů u osob s trizomií. Chlapci s trizonií asi v padesáti procentech nemají sestoupena varlata do šourku. To ovlivňuje i

spermatogenezi. Dívky mají v průměru menarche ve 12 letech. Mají zachovanou normální ovariální funkci a jsou schopny donosit a porodit dítě (43).

1.5.8 Ortopedické problémy

Děti s Downovým syndromem mají velmi pohyblivé klouby. Jde o důsledek nadbytečného kolagenu a jeho zvýšeného množství u osob s Downovým syndromem. Taktéž zvýšené uvolnění vazů v kloubech je důsledkem kloubních problémů. U dětí jsou tyto problémy běžně viditelné. Následkem je vykloubení kyčle, kolene nebo juvenilní artritida. Úkolem sestry je upozornit rodiče na možnost poranění dítěte při nesprávné manipulaci nebo při rehabilitačním cvičení a vyvarovat se cviků, které mohou vést k luxacím kloubů (43).

Atlantoaxiální nestabilita je problematika zad. Může dojít k nestabilitě mezi prvním a druhým krčním obratlem. Atlantoaxilární instabilita má příčinu v ochabnutí svalů, které drží první dva obratle. Osobám s atlantoaxilární instabilitou se nedoporučují sporty, jako jsou gymnastika, plavání (motýlek), skoky, salta, cvičit na trampolíně, fotbal a jiné kontaktní sporty. Symptomatická forma se projevuje abnormálním držení těla, záškuby nohou, slabost svalů, problémy s chůzí, zvýšený tonus svalů, bolestí a napětím v šíji. Tento stav vyžaduje chirurgickou úpravu (43).

Skolióza vyskytuje se i u zdravých osob a jedná s o anomálii zad s vybočením páteře ke straně. Příčinou může být i ochablé svalstvo. Primárně je léčena rehabilitačním cvičením, podáváním vitamínů a stopových prvků. K terapii se rovněž využívá korzetu a může být přikročeno i k chirurgickému řešení.

Subluxace kyčelních kloubu může mít příčinu v deformaci kloubní jamky v souvislosti s hypotonií vazů a svalů. Zvláštností je, že nemusí být doprovázena bolestí. Terapie je ve stabilizaci kloubu pomocí sádrového obvazu. Později se musí přistoupit k operačnímu řešení (43).

Instabilita patelly může způsobit subluxaci tedy mírné posunutí. V mírnějších případech je možné koleno bandážovat nebo použít ortézu. V těžších případech je operační řešení nevyhnutelné (43).

Plochá noha (pes planus) je poměrně častá a řešení spočívá v nošení zdravotnické obuvi a nošením speciálních vložek v botách (43).

Vbočená noha je vrozená deformace. Noha bývá vykroucená do nesprávného tvaru nebo směru (43).

Artritidy a artropatie. Artritidy jsou onemocnění zánětlivá, dochází k otoku, začervenání, teplotě v kloubu a jsou bolestivá. Ke vzplanutí onemocnění může dojít po infekčním onemocnění. Artropatie není zánětlivé onemocnění (43).

1. 5. 9 Onkologické a hematologické onemocnění

Leukémie se u dětí s Downovým syndromem vyskytuje častěji než u zdravých osob.

Trombocytopénie je snížení počtu krevních destiček a je častým onemocněním u novorozenců. Jejich nedostatek vede ke krvácivosti. Ke stanovení diagnózy je zpravidla zásadním odběr krve na vyšetření krevního obrazu a vyšetření kostní dřeně. Tato vyšetření provádí zpravidla hematoonkolog (43).

1. 5. 10 Gastroenterologické problémy

Vrozené anomálie zahrnují atrézii jícnu, stenózu pyloru, atrézii žlučových cest nebo atrézii anu. Později může být diagnostikována hypoplázie střeva. Léčba vrozených malformací je chirurgická (43).

Gastroezofageální reflux je třeba mít na paměti u dětí, které mají sklon ke zvracení.

Celiakie je onemocnění související s nesnášenlivostí lepku. Řadí se mezi potravinové alergie. V tomto případě lepek poškozuje střevní sliznici. Nachází se v pšenici, lepku, ovsu, ječmeni a prosu. Lepek není obsažený v kukuřici, rýži a v bramborách. Příznakem celiakie je průjem, malabsorpce a hubnutí. Řešením je úplné vyřazení lepku ze stravy. Sestra informuje rodiče o dietách a náhradních surovinách. Tato dieta je dietou celoživotní (43).

Nesnášenlivost laktózy se projeví ihned po krmení dítěte. Obvykle mají děti bolesti bříška, meteorismus zácpu. Ke zjištění diagnózy se provádí laktózo - toleranční test.

Léčba spočívá ve vyloučení mléka ze stravy. Náhradou jsou speciální formule neobsahující kravskou bílkovinu. Sestra by měla poučit rodiče o možnostech náhrady těchto potravin a vysvětlit rizika nedodržování diety (38).

1. 5. 11 Choroby močového ústrojí, gynekologické problémy a sexualita

Vrozené vývojové vady zahrnují agenézi ledviny a hypoplazii ledviny. Všechna tato onemocnění jsou diagnostikovatelná pomocí ultrazvuku (43).

Sestra by měla doporučit návštěvu u gynekologa u patnáctiletých dívek. *Gynekologické problémy* jsou v podstatě stejné jako u všeobecné části populace. *Amenorea* definována jako chybění menses po šestnáctém roku.

Oligomenorea je porucha cyklu, kdy cyklus, je delší než 35 dní. Příčiny jsou různé choroby štítné žlázy, polycystické vaječníky nebo tumor hypofýzy.

Menoragia a metroragia prodloužená nebo nadměrná perioda, metroragia nepravidelná perioda.

Premenstruační syndrom a dysmenorea mají mnoho příznaků meteorismus, bolesti hlavy, podrážděnost, deprese, změny nálad.

Dysmenorea je bolestivá menstruace. Zpravidla trvá jeden až dva dny (43).

1.5 12 Psychiatrické poruchy dětí

Hyperaktivita dětí je nejčastější psychiatrickou poruchou. Poruchy chování se vyskytují u dětí s Downovým syndromem častěji a projevují se zejména destruktivním chováním, špatnou náladou, útěky a nespoluprácí s rodinnými příslušníky (3, 43).

Dětský autismus se začíná projevovat po druhém roce života. Jde o poruchu sociální interakce, špatné navazování mezilidských vztahů, řeč je málo vyvinutá, minimální používání mimiky a gest. Z negativních projevů jde o sebepoškozování, projevy zlosti, strachu a úzkosti. K dětem s autismem přistupujeme ohleduplně, vnímavě a klidně (43).

Deprese jsou problematikou především dospívajících. Mezi další onemocnění řadíme maniodepresivní chorobu, schizofrenii, anxiozitu a agresivitu. Obvykle jsou to rodiče, kteří upozorní sestru na podivné chování svého dítěte. Tyto příznaky nesmíme

nikdy podceňovat, ale naopak, lékař by měl při jakékoliv změně chování doporučit psychologické nebo psychiatrické vyšetření (43).

Klinické zkušenosti a výzkum ukazují, že riziko výskytu psychických poruch i onemocnění u lidí s mentální retardací je dokonce 3 – 4 krát vyšší, než u zdravé populace (43).

1. 5. 13 Dermatologické problémy

U osob s Downovým syndromem je popisována řada problémů s pokožkou. *Suchou pokožku,* která svědí a může i praskat má mnoho těchto dětí. Rodiče mohou do koupele přidat trochu jedlé sody přibližně hrst do z poloviny naplněné vany. Rodičům sestra doporučí omezit mýdla. Dobře působí na pokožku nechat vodu vsáknout a potom užít hydratační krém. Na základě praxe doporučuje MUDr. Mária Šusterová obohatit stravu o zinek a kyselinu listovou (43).

Mramorová, studená anebo červená pokožka u novorozenců souvisí s poruchou termoregulace a špatnou schopností udržet optimální tělesnou teplotu.

Furunkly se vyskytují zpravidla u adolescentů a jsou to zapálená, červená, hnisavá místa.

Praskliny na rtech (cheilitis) postihuje především chlapce. Dobré je naučit děti dýchat nosem, aby nedocházelo k vysoušení rtů a sliznic v dutině ústní.

Vlasové změny Alopecie znamená vypadávání vlasů. Tato problematika je spojená i s vypadáváním chloupků v podpaží, na obočí a v genitální oblasti (43).

1.6 Současnost a možnosti terapie

1.6.1 Léčba

Zásadním úkolem, aby dítě bylo zdravé, je správná životospráva a pohyb na čerstvém vzduchu. Neméně důležitým procesem je očkování, preventivní prohlídky a jiná doplňující vyšetření. Sestra by rodičům měla objasnit důvody vyšetření. Ačkoliv to bude pro velkou většinu rodičů velice unavující a nepříjemné absolvovat s dětmi mnoho vyšetření, je to skutečně nezbytné z důvodu komplikací a problémů, které by mohly být zanedbány. Zcela jistě je to velice zatěžující i pro dítě, ale prohlídkou a

vyšetřením se mohou odhalit skryté problémy, které by jinak způsobily později mnohem větší škodu (43).

Důležitým pokrokem léčby pro lidi s Downovým syndromem je deinstitualizace, chirurgická terapie vrozených anomálií, možnost vzdělávání se speciálními pedagogy a screening. Naopak léčba na zlepšení kognitivních funkcí, imunitních funkcí, prevence Alzheimerovy choroby a leukémie se doposud zkoumá. V současné době neexistuje žádná farmakologická terapie, která by účinně zlepšila intelekt a výkon dětí s trizomií (43).

Zásadním pozitivem je screening poruch štítné žlázy. Hladiny substituce vitamínů a stopových prvkům závislá na stravování lidí a na kraji. Prokázaná je u dětí s Downovým syndromem deplece zinku, selenu a železa (43).

Názory na komplexní přípravky vitamínů a jiných látek, jako jsou aminokyseliny a nízké dávky hormonů štítné žlázy jsou rozporuplné. Mnohé z megadávek vitamínů, nejen že nepřináší výsledky, ale mohou být dokonce škodlivé, hlavně pro děti. Doporučené megadávky farmaceutickými firmami jsou za účelem jejich profitu a rodiče, kteří chtějí pro své dítě udělat vše, se snadno nechají zlákat. Neustále se setkáváme s reklamou ještě komplexnějších přípravků, které obsahují vitamíny, stopové prvky, hormony, teophylliny, minerální soli a nenasycené mastné kyseliny (43).

Pokud se choroba nedá léčit, objeví se na trhu řada „léčebných kůr“. Existence mnoha léčebných kůr znamená, že zpravidla žádná nepomáhá. Než se rodič rozhodne pro užití kůry, je třeba, aby se poradil se s ošetřujícím lékařem. Málokdy jsou tyto kůry finančně nenáročné a mohou naopak zhoršit zdravotní stav dětí s Downovým syndromem. Je třeba si uvědomit, že hrozí riziko předávkování. Podávání těchto preparátů rodičem je pochopitelně bez lékařského předpisu, bez předcházejícího vyšetření a kontroly při užívání preparátu a vždy by se měl poradit rodič se zdravotníkem (43).

Kontroverzní jsou i léčebné postupy k ovlivnění růstu. Léčba buněčnými extrakty (Sicca cell therapy) je buněčná, injekční terapie, kdy se aplikují extrakty mozkové tkáně ovcí, koz dětem s Downovým syndromem. Důvodem léčby byla snaha o ovlivnění

stimulace mozku. Tato léčba má svá rizika, přináší do těla cizorodé bílkoviny, které mohou způsobit alergické reakce, toxické reakce, virové infekce a priozoonozy (38).

Nootropní léčba působí na zlepšení paměti. Zástupcem je lék Piracetam.

Plastické a kosmetické úpravy obličeje se staly populární zvláště v USA. Cílem bylo minimalizovat fenotypové rysy osoby s Downovým syndromem. Mezi hlavní zákroky patří zkrácení jazyka, který zlepší výraz tváře a hlavně se zlepší artikulační schopnost. Dalším zákrokem je odstranění epikantu záhybů mezi očními víčky a nosem.

Ostatní léčba závisí na přidružených onemocněních (43).

1.7. Rodina a dítě s Downovým syndromem

1.7.1 První dny a fáze přijetí dítěte

V dnešní době se rodí jen minimální počet dětí s Downovým syndromem, jako nepoznané v těhotenství anebo rodičům, kteří odmítají interrupci z jiné příčiny. Rodiče, kteří se dozvědí, že jejich dítě má Downův syndrom zažijí šok a hrůzu. Mnozí se rozhodnou pro ukončení těhotenství, ale jsou i tací rodiče, kteří se rozhodnou dítě vychovat (43).

Narození postiženého dítěte je pro rodinu velkou zátěží. Zpravidla tito rodiče nemají žádné informace a zkušenosti s dětmi, které mají Downův syndrom. V diagnostických doménách Nanda taxonomie II, je tento problém označen jako deficitní vědomosti (00126) v souvislosti s Downovým syndromem, které se mohou projevovat verbalizaci. Cílem je, že rodič chápe stav dítěte jeho péči i přidružených onemocnění. Kritéria pro tento cíl jsou dána tím, že rodič zná typ Downova syndromu, kterým je dítě postiženo. Chápe, že za onemocnění nenese odpovědnost ani jeden z rodičů ani zdravotnický personál. Rodič zná problematiku přidružených postižení a ví, že tento vývoj mohou s partnerem ovlivnit (5, 18, 29).

Problematika postižení se nedotýká pouze postiženého dítěte, ale i jeho rodiny a sourozenců. Rodiče očekávají s radostí narození zdravého dítěte, vkládají do něho sny, plánují skvělou budoucnost. Pokud se narodí dítě s postižením, hroutí se rodičům všechny plány a naděje (16).

Každý rodič pozná z neverbální komunikace napětí personálu, že jeho dítě není v pořádku, že se něco děje. Sdělování diagnózy je jistě obtížné pro zdravotnický personál. Sdělování diagnóz je však zásadně v kompetenci lékaře. V naší vyspělé moderní společnosti neexistuje postup jak informovat rodiče o závažně diagnóze svého dítěte. Je to pravděpodobně dáno tím, že každá situace je jiná a originální a lékař by měl najít ideální zlatou cestu k rodičům a chovat se empaticky a ohleduplně při sdělování diagnózy. Lékař by měl mít dostatek informací o chorobách a komplikacích dítěte. Diagnóza by měla být sdělována oběma rodičům současně. Nejlépe v přítomnosti děťátka. Informace podané lékařem by měli objasnit problémy, se kterými se mohou rodiče dětí potýkat, lékař by měl, ale i vyzdvihnout pozitiva a měl by podat informace o možnostech výchovy, zdravotní péče a sociálních aspektech (12, 21).

Reakce rodičů na přijetí dítěte je různá. Každý z rodičů přijímá informace o svém dítěti s Downovým syndromem jinak. Jak bude rodič reagovat při sdělení diagnózy, můžeme ovlivnit. Záleží jak, kdy a kde budou informace rodičům sdělovány. Reakční proces vyrovnáním se situací popsala uceleným způsobem v roce 1975 E. Kubler-Ross.

První sdělení diagnózy o postižení dítěte je provázeno úzkostí a smutkem. Rodiče ztrácejí zdravé dítě a to vede k rozvoji obranných mechanizmů (17, 31, 43, 50).

Šok je krátkou fází přicházející okamžitě po oznámení diagnózy. Jde o silnou emoční reakci a zdravotníci by měli být připraveni na to, že osoby naslouchající se nemusí vždy chovat adekvátně. Rodiče se cítí fyzicky vyčerpaní, na dně, mohou mít nauzeu, třes, může jím být zima, nejsou schopni vnímat, nebo mohou i zkolabovat. Při rozhovoru s lékařem je možné, že si rodiče nepamatují zásadní informace, proto by si měl lékař ověřit, zda informace podané pochopili a rozumějí jim (16).

Popření je druhou fází, kdy jsou rodiče vystaveni špatné zprávě a pokoušejí se zablokovat myšlení. Fáze popření a nedůvěry trvá pouze do prokázání chromozomového testu. Potom rodiče přijmou skutečnost o zdravotním stavu svého dítěte (43).

Nastupuje etapa smlouvání, kdy se často lidé se obrací na víru. Toto období je poté vystřídáno stádiem agrese.

Agrese je v tomto případě nejčastěji projevena jako zloba a zlost. Objevuje se i pocit odporu, za který se většina lidí stydí a stydí se ho i přiznat, ale tento pocit je zcela běžný. Pocit odporu mizí při kontaktu dítětem a vazba na dítě se pomalu utváří. Právě v této etapě závisí na erudici a empatii zdravotnického personálu na jejích schopnostech porozumět a umět naslouchat. Agrese často vyústí do etapy deprese. (16).

V depresi rodiče prožívají pocit méněcennosti a zahanbení. Často rodiče pociťují selhání a postižené dítě je zásahem do jejich osobní hrdosti. Rodiče se stydí dítě ukazovat a snaží se od ostatních izolovat (16, 43).

Pocit hněvu je obrannou a přirozenou reakcí, jak čelit nepřízni osudu. Zdravotníci by měli pochopit tyto reakce a očekávat je, že přijdou (16).

Vyrovnání se a přijetí dítěte je poslední fází, kdy si rodiče uvědomí, že chtějí svému dítěti pomoci, jak to nejlépe půjde. Začínají navazovat vztah s dítětem. Začíná ustupovat úzkost a napětí. Následuje akceptace dítěte (16).

Nejprve se může rodičům zdát, že se s nemocným dítětem nikdy nesmíří. Rodiče se postupně s danou situací vyrovnávají. Nejlepší způsob jak zvládat své emoce je podělit se o ně s ostatními. Nejlepším lékařem je čas. Je dobré najít odborníka, který vyslechne, poradí a pomůže. Ideální je, když může také poskytnout odborné informace o vhodných službách (41, 43).

Informace pro okolí a rozhodnutí rodičů neinformovat okolí, uzavřít se a počkat, až budou sami smířeni se situací je špatné. V období než oznámí rodiče okolí zdravotním stavu dítěte, již mnozí z jejich příbuzných něco zpozorovali. Všimnou si smutku a napětí rodičů. Proto se doporučuje informovat okolí okamžitě a nejlépe v přítomnosti dítěte (43).

1.7.2 Rodina a spolupráce s odborníky

Rodina a okolí vytváří svět okolo dítěte, ze kterého čerpá podněty k rozvoji. Cílem je resocializace jedince do společnosti. Nejen dítě, ale i rodina, ve které vyrůstá dítě s postižením, potřebuje pomoc. Potřebuje odborné poradenství v celém vývoji dítěte. Nejtěžší pro rodinu je zařazení do společnosti. Sami rodiče se stávají postupem

času odborníky v různých oblastech ve zdravotní a v ošetřovatelské péči, v zajišťování hrubé a jemné motoriky, v komunikaci a dalších oblastech (43).

Spolupráce rodiny s odborníky je nevyhnutelná. Sestra by měla ve spolupráci s rodinou a dítětem zajistit přiměřenou integraci. Cílem je vzdělávání dítěte a autonomie ve společnosti. Je třeba se věnovat komunikaci, řeči a jazyku. Důležité pro relaxaci dítěte a rodiny jsou volnočasové aktivity. Rodiny a je vhodné podpořit, aby spolupracovali s podpůrnými rodičovskými skupinami (příloha 3) [43].

Každý z rodičů si najde svůj způsob vyrovnání se s obtížemi dítěte. Pro oba rodiče je důležité mluvit spolu a přiznávat své pocity. Pomoci může i odborník. Nezáleží, jestli je to sestra nebo sociální pracovnice, lékař či psycholog. Naopak dobrý odborník může navíc poskytnout cenné informace o vhodných službách. K překonání problémů můžeme dopomoci rodičům kontakty s ostatními rodiči se stejnou problematikou. Přínosné jsou pro obě strany rodičů, jedni pomáhají, vysvětlují a doporučují. Ti druzí naslouchají, jsou schopni komunikovat na stejné úrovni, nestydí se zeptat a získají informace přímo od rodiny, učí se ze zkušeností. Otcům a matkám prospívá sociální kontakt se svými známými a přáteli. Běžné vztahy jsou potom o mnoho jednodušší. Sestra by měla rodičům vysvětlit, že i oni musejí relaxovat a udělat si čas sami na sebe. Důležité je, aby každý z rodičů měl svého koníčka sport, kino, divadlo a podobně (43).

Pokud si rodiče z porodnického oddělení domů vzít dítě skutečně nemohou z jakékoliv příčiny, je vhodné konzultovat tuto skutečnost s odborníkem. Řada dětí s Downovým syndromem je též úspěšně adoptována (43).

1.7.3 Vedení dítěte k samostatnosti

Každé dítě potřebuje lásku, jistotu, náklonnost a uznání aby mohlo rozvíjet sebevědomí a samostatnost. Pro dítě sebevědomí znamená úspěšnost. Odborníci na prvé místo osamostatňování kladou řeč. Proto se doporučuje s dítětem neustále mluvit, povídat mu, ukazovat a vysvětlovat vše okolo něj a co s ním děláme (43).

U každého dítěte dbáme na zevnějšek. Oblečení by mělo být slušivé a pohodlné pro dítě. Sestra poučí rodiče, aby nechali dítě, aby samo se vysvlékalo a oblékalo, ze

začátku mu rodiče mohou pomoci. Sestra vysvětlí rodiči, aby dítěti vysvětlili a ukázali kam si odložit své věci. Dítě bude činností zaujato, vše vnímá jako hru (43).

Je nutné poučit rodiče o vedení dítěte k hygienickým návykům, čištění zoubků, umývání rukou po toaletě a před jídlem, česání atd. Stejně tak, je třeba dbát na základy správného stolování (43).

1.7.4 Charakteristika dětí s Downovým syndromem

Každý člověk je v prvé řadě, ať už je zdravý anebo nemocný, osobností. U každého člověka jsou jiné společenské zvyklosti a sociální normy. Zde se utváří problém osob s Downovým syndromem, které se odlišují od stávajících norem. Za těmito hranicemi se ukrývá od okolí podceňování, odsuzování nebo negativní hodnocení. Společnost zatím v mnoha případech nerozlišuje dvě slova“být jiný“ a „být horší“ (43).

V roce 1994 vyšel překlad výzvy americké společnosti pro Downův syndrom „Mýty a skutečnost o dětech s Downovým syndromem“ (43).

Z pohledu mýtů se uvádí, že tito lidé jsou nepřizpůsobiví a agresivní, nejsou schopni se učit a jsou nevzdělatelní. Po většinu jejich života se o ně musí někdo starat, jsou předmětem charity a musí vyrůstat v ústavní péči. Jsou to pacienti, za které rozhodují odborníci. Mají mnoho nedostatků, jsou závislí a neschopní pracovat. Stále tito lidé potřebují podporu společnosti formou finančních dotací, potřebují oddělené vzdělávání, zaměstnání a ostatní oblasti života (43).

Skutečnost je však zcela odlišná. Tito lidé mají výbornou schopnost napodobovat a učit se, učení jim jde pomaleji, ale všichni jsou vzdělavatelní.

Děti s Downovým syndromem by měly vyrůstat v domácím prostředí. Mají stejná práva jako ostatní občané, rozhodují sami za sebe a mají právo na odstraňování bariér. Lze je zaměstnávat na základě individuálních schopností. Potřebují jen individuální pomoc a podporu ve vzdělávání (43).

Problémové oblasti lidí s Downovým syndromem zasahují do života jedince v oblasti sebeobsluhy a orientačních schopností, v sociální interakci, ve schopnosti spolupráce, v celkové kvalitě komunikace, v porozumění řeči ve vlastním slovním

vyjádření, ve schopnosti učit se, v rozumové schopnosti, v sebekontrole, v plánování, v sebeřízení, společenské odpovědnosti, v osobní nezávislosti, ve schopnosti samostatného života, v ekonomické nezávislosti, ve schopnosti hospodařit, v profesní orientaci, v poruchách smyslového vnímání a v narušené motorice. Setra by měla mít i základní informace, jak pomoci nebo poradit klientovi ve výše uvedených oblastech (1).

1.8 Výživa dětí s Downovým syndromem

1.8.1 Kojení

Vyvážená strava a správné stravovací návyky jsou důležité k zajištění správného růstu a ke správnému psychickému vývoji dítěte (43).

Kojení a mateřské mléko je nepřirozenější a nejdokonalejší výživou novorozence. Platí to i u dětí s Downovým syndromem. Obecně je známé, že dítě by se mělo přiložit k prsu ihned po narození. Kojení současně rozvíjí psychologický vztah dítě - matka. U kojených dětí je třeba pouze doplňovat vitamín D, po šestém měsíci vitamín C a většině dětí i železo. Není objasněné, proč většina dětí s Downovým syndromem má nedostatek železa (43, 52).

V souvislosti s nevyvinutím imunitního systému je vhodné podávat formule mléčné stravy s označením hypoalergické. Při podávání přípravků kravského mléka je zvýšené riziko vyvinutí alergie na kravskou bílkovinu a potíže se zažíváním. Příznaky intolerance kravského mléka jsou obstipace, nebo zácpa a meteorismus. Na kůži mohou mít děti vyrážku nebo ekzém (43).

Příčiny nekojení dítěte byl ve většině případů stres z diagnózy a zástava laktace. Další příčinou je neschopnost dítěte sát a největší počet nekojených dětí souvisí v opožděném přiložení dítěte k prsu matky pro závažné zdravotní problémy jeho stavu (43).

1.8.2 Pevná strava

Sestra ve spolupráci s rodiči učí a vysvětluje, z jakých složek by roční dítě mělo mít stravu. Dítě v prvním roce života by mělo mít stravu vyváženou. V potravě by

neměly chybět tuky, cukry, bílkoviny, vitamíny, stopové prvky a minerální látky. Stále by ještě mělo přijímat mléko, mléčné výrobky, zeleninu, ovoce, maso, celozrnný chléb, brambory, rýži, těstoviny a jiné. Vyhýbat bychom se měli smaženým jídlům, kořeněným, soleným a potravinám s velkým obsahem cukru.

Ohled je třeba také brát v úvahu u dětí s intolerancí lepku a kravského mléka. Zde je třeba striktně dodržovat dietetická opatření. Po prvním roce života se nedoporučuje mixovat stravu. Vhodné je podporovat u dítěte kousání (43).

Sestra musí matku informovat o potravinách, které jsou naprosto nevhodné pro děti do 5 let. Mezi tyto potraviny jsou řazeny oříšky, tvrdé bonbony, žvýkačky nebo hroznové víno (25).

Rodiče by se měli zaměřit na podporu samostatnosti u dítěte. Vždy je třeba poskytnou dostatečný čas na jídlo, nechvátat, stravovat se v klidné atmosféře a jídlo by mělo být pro dítě atraktivní esteticky a naservírované (43).

Od tří let mají děti sklon k přejídání. Děti s Downovým syndromem mají dispozice k obezitě, proto je nutné regulovat typ a dávku jídla k fyzické aktivitě jedince (43).

Ani u dětí se nesmí zapomínat na správný pitný režim. K pití jsou vhodné vody a čaje. Spíše výjimečně můžeme, dítěti nabídnou ovocné šťávy a limonádu a to skutečně jen, pro zpestření stravy. Vodítkem pro velikost porce je počet polévkových lžic podle počtu let. Pokud bude mít ještě hlad, můžeme dítěti přidat (27, 43).

Dítě školního věku má problém s přejídáním, vybíráním a s nedostatkem zeleniny. Dítě musí mít dostatečnou aktivitu a pohyb na čerstvém vzduchu. Rodiče je třeba upozornit na fakt, že děti, které málo pijí, nejí vlákninu, mohou mít problémy s obstipací. Naopak, pokud bude dítě konzumovat větší množství stravy, které obsahuje umělé barviva, a přísady mohou rodiče očekávat problémy opačné - průjmy. Potravinové alergie u dětí nejčastěji vyvolávají exotické ovoce, oříšky a mořské ryby (43).

Dalším problémem je celiakie intolerance lepku, který se nachází v bílé mouce. Léčbou tohoto onemocnění je dieta s naprostým vyřazením lepku ze stravy (27).

1.8.3 Edukace k zásadám výživy

Poloha při krmení dítěte z láhve by nikdy neměla být vleže. Rodič musí u dítěte sedět a dítě může mít opřené o rameno, anebo by nemělo sedět se zakloněnou hlavou, protože hrozí riziko aspirace (43).

První lžička je vždy velká událost. Jde o posun do nového vývojového stádia. Při krmení je nutné přizpůsobit se tempu dítěte (43).

Aby se dítě naučilo správným zásadám, je třeba k tomu trpělivost a dostatek času. Dítě by mělo jíst vždy s čistýma rukama, nesmí být unavené, je-li nemocné a nemá chuť k jídlu, nenuťte ho, stejně tak by se dítě nemělo nutit jíst jídla, která mu nechutnají.

Strava by měla být pestrá, lehká a vyvážená k aktivitě dítěte a k potřebám organismu. Dítě by mělo mít naservírovanou stravu esteticky. Musí vědět, že k jídlu máme určené místo u stolu. Pevnou stravu dítěti zpříjemněte, dejte mu do ruky lžičku. Pochvalte dítě a podpořte ho i při neúspěchu (27, 43).

Je třeba, aby sestra zdůraznila rodičům, že nedostatek vhodné výživy může vést k mentální retardaci. Proto je třeba věnovat tématu výživy z pohledu sester, náležitou pozornost v edukaci (27).

1.9 Edukace rodičů dětí s Downovým syndromem

1.9.1 Edukace

Tento pojem lze definovat jako „proces výchovy a vzdělávání“ (52, s. 83). Termín edukace pochází z latinského slova *educatio* vychovávání. Jde o proces celoživotního vzdělávání za přítomnosti působení okolního prostředí, jako jsou školská zařízení nebo rodina (34).

Při edukaci dochází k interaktivní komunikaci, nepostradatelní při edukaci jsou dva subjekty edukant a edukátor. Edukátor je osoba, v případě ošetřovatelství sestra, která klienta učí, vysvětluje, objasňuje, vede nebo dává instrukce k činnosti. Edukant je v případě ošetřovatelství příjemce informací od edukátora tedy klient (35).

Proces edukace se odehrává v místě, které je nazýváno edukační prostředí. V ošetřovatelství, je edukační prostředí, ordinace praktického lékaře, nemocnice, nebo v

domácím prostředí. Na volbu vhodného prostředí poukazoval při výuce i J. A. Komenský (34, 35).

Edukaci můžeme členit na několik dílčích částí. Edukace taková, kdy klienti, rodiče dětí s Downovým syndromem, ještě nemají vůbec žádné informace, ta se nazývá edukací základní. Jinou edukací, je edukace komplexní a zejména je realizovaná v kurzech. Další formou je forma reedukace, jejímž cílem je rozvíjet znalosti a dovednosti rodičů, dětí nebo klientů, kteří mají potřebu doplnění si informací (56).

1.9.2 Edukace v ošetřovatelství

Edukace v ošetřovatelství je současné době nezbytnou aktivitou a měla by pro sestry být i samozřejmostí. V péči o klienta se podílí na edukaci celý multidisciplinární tým a sestra má zde nepostradatelnou roli. Je vhodné pokud se edukace může účastnit nejen klient, ale i rodina. Edukace klientů je nezbytnou součástí v prevenci, v obnově zdraví, poskytování ošetřovatelské péče, v diagnostice i v léčbě (56).

Každý edukační proces se odvíjí v interakci setra a klient nebo rodič dítěte. Při edukaci musí sestra vzít v úvahu věk edukanta, inteligenci, jeho schopnosti a možnosti, motivaci, kulturní prostředí klienta, vzdělání, zdravotní stav i předchozí zkušenosti (56).

Sestra si sama zvolí metodu edukace, která je pro edukanta nejvhodnější. Pokud se v procesu edukování neosvědčí, může metody různě kombinovat a využívat jiné. Jako metodu k edukaci lze použít skupinové nebo individuální formy. Při edukaci rodiče dítěte je vhodnější individuální forma edukace. Sestra edukuje verbálně, vysvětlováním, rozhovorem, poučováním a zodpovídáním dotazů edukanta. V péči o dítě je vhodné využití metody názorně demonstrační a dovednostně praktické. Výkon, který sestra vysvětluje, nejprve provede a potom by měla zjistit, zda jej edukant správně pochopil a dokáže ho provést.

Dalšími metodami, které sestra může využít je metoda diskuze, řešení problému, řešení situace, hra nebo výuka audiovizuální (28).

1.9.3 Edukace ve výchově a vzdělávání

Zásadním cílem je výchova a vzdělání dětí. Ústřední socializační skupinou, která pomáhá dítěti vstupu do života je rodina. Chování dítěte závisí na jeho osobnosti a je tedy individuální. V porovnání s dětmi bez trizomie je psychický i motorický vývoj opožděnější. Znamená to tedy, že pokud má dítě mezi druhým a třetím rokem období vzdoru u dítěte se syndromem toto období přichází okolo čtvrtého roku. Chování tudíž může být destruktivnější než u dítěte okolo dvou let. K výchově se používá modifikace chování, jde o proces učení odměnou nebo trestem tam, kde nestačí pouhé vysvětlování (11, 22, 38).

Prvním krokem sledujeme, jak se dítě chová, a určíme si problém, který potřebujeme odstranit. K výchově je dobré, aby dítě vidělo vzor chování v rodičích a doufat, že Vás dítě bude napodobovat. Děti mají tendenci napodobovat. Pokud dítě vykoná požadované, je třeba dítě odměnit. Odměnou může být třeba pochvala. Chválit by se mělo chování, nikoliv dítě, zdůrazníte tím to, co chválíte (38).

Sestra poradí rodiči jak zvládnout dítě s projevy agresivity. Bude-li rodič na dítě nadávat a křičet, zajisté to nebude pomáhat, jak se shoduje většina rodičů. Pokud nepomáhají tradiční metody, je nejlepší nedělat nic. Pro rodiče je velice těžké zůstat v klidu, je třeba, aby se rodiče pokusili se předstírat, že takové chování nevidí. Pokud je chování dítěte natolik destruktivní, že by ublížilo sobě nebo okolí je třeba, aby rodič zasáhl. Je třeba odvést dítě pryč z prostředí, kde byl konflikt vyvolán, třeba do dětského pokoje a nechat ho tam, až se uklidní. Rodiče musí ignorovat křik a pláč. Než začnou rodiče usměrňovat chování dítěte, musí vzít v úvahu jeho věk a fázi vývoje. Zásadním předpokladem úspěchu je důslednost. Nezbytné je řešit vždy jen jeden problém, až dojde k jeho odstranění, zaměřit se na druhý. Rodiče mohou využít rad psychologa nebo speciálního pedagoga (38).

1.9.4 Dítě, vzdělávání a právo

Včasná péče neboli včasná intervence je soubor zdravotnických, sociálních, a pedagogicko-psychologických služeb a programů, aplikovaných do doby přijetí daného jedince vzdělávací institucí (43).

O rady s aktivní stimulací dítěte můžete požádat speciální pedagogy, zdravotnické pracovníky, logopedy, psychology a fyzioterapeuty, sociální pracovníky, pediatry, neurology a další specialisty. Stimulace je zaměřena na jazykové, zdravotní, sociální, rozumové a motorické stránky dítěte. Intervence by měla být směrována k praktickým dovednostem jako je hygiena, oblékání, samostatnost, konzumace stravy a další (43).

Vhodné jsou návštěvy mateřských center. Dítě má možnost pobýt v kolektivu svými vrstevníky a napodobovat je. Mateřská škola je na zvážení rodičů. Výhodou je zapojení dětí v kolektivu, děti mají vzor, napodobují a zvykají si na určitý režim (38, 53).

Základním principem výchovného vzdělávání jsou speciální mateřské školy, kde je preferován individuální přístup ke každému dítěti, který určuje aktuální vývojové potřeby a mentální úroveň jednotlivých dětí (46).

Období povinné školní docházky zajišťují speciální školy. Soustřeďují žáky s takovými rozumovými nedostatky, pro které se nemohou vzdělávat v základní škole. Cílem speciální školy jsou výchovné a vzdělávací prostředky a metody umožňující žákům s mentální retardací dosáhnout maximální úrovně znalostí, dovedností a osobnostních kvalit při respektování jejich individuálních zvláštností (53).

Profesní příprava usnadňuje společenskou integraci do běžného života ve společnosti. Tito lidé musí získat uspokojení, pramenící z pocitu užitečnosti pro ostatní lidi. Dnes jsou známy velice úspěšné případy vzdělávání dětí s Downovým syndromem, což může působit jako motivace pro rodiče (21, 53).

Stejně tak, jako na děti zdravé se vztahují práva dětí na děti s mentálním postižením, která jim zajišťuje listina základních lidských práv a svobod, která je součástí ústavního pořádku České Republiky. Byla přijata na základě usnesení č. 2/1993 Sb. Listina upravuje v šesti hlavách základní lidská práva a svobody (23).

Zásadním mezníkem ve vývoji mezinárodní spolupráce a ochrany práv dítěte se stala Úmluva o právech dítěte. Byla přijata 20. listopadu 1989 Valným shromážděním OSN. Cílem je chránit a zlepšovat osudy dětí.

Úmluva zahrnuje občanská, sociální, kulturní a politická práva. Úmluva usiluje o podporu a ochranu práv dítěte žijícího v běžných podmínkách. Zajišťuje i speciální

ochranu práv dětí, které žijí v obzvláště obtížných podmínkách. Tyto děti si zasluhují zvláštní pozornost. Jsou to děti, které přišly o rodinné prostředí, děti čekající na statut uprchlíka, duševně či tělesně postižené. Děti, které patří k etnickým, náboženským nebo jazykovým menšinám. Děti, které žijí na území, kde probíhá válečný konflikt.

Úmluva věnuje také pozornost ochraně práv dětí, které se dostávají do konfliktu s trestním právem (23).

Mezi práva dětí patří: právo na život a přežití zahrnující právo na přiměřenou životní úroveň, včetně přiměřeného bydlení, výživy a zdravotní a sociální péče. Právo na osobní rozvoj právo na vzdělání, svobodu myšlení a náboženství, přístupu k informacím, právo na hru a na zábavu. Právo na ochranu proti všem druhům krutosti a vykořisťování, svévolnému oddělení od rodiny a poškozování v systému trestního práva. Právo participační je právo dětí svobodně vyjadřovat své názory a mít slovo v záležitostech ovlivňujících jejich život (48).

Na lidi s mentálním postižením se vztahují veškerá lidská práva jako na zdravé osoby. Deklarace práv mentálně postižených osob byla přijata v roce 1971 na půdě OSN. Deklarace vyhlašuje, že mentálně postižená osoba má stejná práva jako ostatní občané a uvádí právo na řádnou léčebnou péči, výuku a výchovu s cílem v maximální míře rozvoje jejích možností a schopností. Tyto osoby mají právo pracovat nebo se zabývat jinou užitečnou činností. Mají právo na soužití s rodinou. Deklarace zdůrazňuje také právo mentálně postižených na ochranu před vykořisťováním, ponižováním a zneužíváním (55).

1.9.5 Zhodnocení schopností

Každé dítě je osobnost. Má své silné i slabé stránky. Při hodnocení schopností je třeba řady odborníků interdisciplinárního týmu zdravotnických, psychologických i sociálních odborníků.

Psycholog hodnotí rozumovou stánku dítěte, jeho znalosti a zkušenosti. Úkolem pediatrických odborníků je třeba hodnocení zdravotních indispozicí, řeší otázky zdraví a nemoci. Sociální pracovník podává informace o vhodných opatřeních a pomůže s výběrem školy (38).

Odborníci se shodují, že děti s mentálním postižením, které mají přiměřené cvičení a péči, mají i menší mentální omezení. Každá osoba s trizonií má různý stupeň mentálního opoždění (43).

Definice mentální retardace podle americké společnosti pro mentální poruchy je podprůměrná inteligenční schopnost a porucha chování, jejíž vznik je před osmnáctým rokem. Mezinárodní klasifikace chorob rozdělila intelektové schopnosti do jednotlivých kategorií a snaží se o odstranění staré, nevhodné terminologie (43).

1.9.6 Stimulační program

Stimulační program vychází z rozvoje podněcování smyslových orgánů, hrubé motoriky, jemné motoriky, řeči a komunikace (43).

Po narození rodič dítě podněcujeme k vnímání, přes taktilní receptory. Dotyk je podnět pro mozek. Vhodné jsou například masáže dětí olejíčky. Rodič u masáže může povídat děťátku (43).

Rozhodující pro učení jsou *zrak a sluch*. Dítě s jakýmkoliv deficitem bude mít smyslové omezení. Ideální pro stimulaci dítěte je umístění barevných pohybujících se zvukových předmětů. Pro stimulaci sluchu je důležité s dítětem hodně mluvit, pouštět hudbu a pohádky (43).

Při rozvíjení *motoriky* je primárně nejdůležitější vyšetření při oslabení svalového tonu vyšetření neurologem a fyzioterapeutem. Stimulace je založena na pohybových cvičeních. Při rozvíjení hrubé motoriky se nejčastěji využívá cvičení dle Vojty, cvičení dle manželů Bobathových a jiné. Ergoterapie využívá k nácviku hrubé motoriky různých rehabilitačních pomůcek jako míče kruhy, prolézačky a jiné (43).

Rozvoj jemné motoriky a zručnosti podporujeme hračkou různých barev, tvarů, teploty, zvuků a podněcujeme ho, aby hračku chytalo, házelo, navlékalo, nebo omotávalo (43).

Komunikace je pro děti s Downovým syndromem stejně potřebná jako pro osoby bez postižení. Mohou komunikovat různými způsoby – gestikou, miminkou, haptikou, ale největší problém jim tvoří řeč a jazyk. Ke složkám komunikace patří i komunikační podněty, porozumění řeči neverbální komunikace, mluvená řeč, gramatická stránka řeči,

srozumitelnost, obsah a sociální použití jazyka. S nácvikem řeči pomohou logopedi ve spolupráci s rodiči, kteří správným nácvikem jsou schopni odstranit vady řeči (43).

2 Cíl práce, hypotézy a výzkumné otázky

2. 1 Cíl práce

C1: Zmapovat problematiku spolupráce sestry a rodičů vychovávajících dítě s Downovým syndromem

C2: Zmapovat vliv spolupráce sestry s rodiči na komplexní péči o dítě s Downovým syndromem

2. 2 Hypotézy

Hypotéza 1: Sestry edukují rodiče dětí s Downovým syndromem v oblasti ošetřovatelské péče

2. 3 Výzkumná otázka

Jaká je úloha sestry v komplexní ošetřovatelské péči o dítě s Downovým syndromem?

3 Metodika

3. 1 Metodika práce

Informace potřebné pro zpracování diplomové práce byly získány prostřednictvím studia odborných materiálů. Práce byla zpracována formou kvantitativního a kvalitativního výzkumu.

Kvantitativní výzkum probíhal v období od 11. 1. 2010 do 26. 2. 2010 v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost v Jihočeském a Západočeském kraji. Sběr dat byl realizován metodou dotazování, technikou dotazníku (příloha 5).

Dotazníky byly rozeslány sestrám do ordinací praktických lékařů pro děti a dorost v Jihočeském a Západočeském kraji. Před rozesláním dotazníků jsem zmapovala ordinace praktických lékařů pro děti a dorost na základě telefonického dotazu, zda mají v péči dítě s Downovým syndromem. Po potvrzení informace, jsem dotazník do těchto ordinací zaslala.

Respondenti odpovídali písemně na otázky do tištěného formuláře. Při formulaci jednotlivých otázek v dotazníku bylo postupováno od obecnějších ke konkrétnějším otázkám. Možnost vyplnit dotazník měla každá sestra v ordinaci, kde mají v péči dítě s Downovým syndromem. Dotazník obsahoval 20 otázek. K dotazníku byl vypracován doprovodný text, ozřejmující jeho účel a informace o tom, jak dotazník vyplnit. Dotazník, zaměřený na respondenty cílových skupin, byl anonymní. Nevýhodou anonymního dotazníku je, že může vést k nezodpovědnému vyplnění, a proto zde byla prosba o uvedení pravdivých informací.

Vyhodnocení kvantitativního výzkumu bylo provedeno ve statistickém programu *SPSS Statistics 17.0*. Číslování tabulek, neodpovídá číslování otázek v dotazníku pro sestry. Výsledky k ověření hypotézy byly konzultovány na Katedře informačních systémů Jihočeské univerzity s Mgr. Olgou Jedličkovou, která uvedla, že vzhledem k malému počtu ordinací pro děti a dorost, kde mají v péči dítě s Downovým syndromem, není třeba testovat hypotézu ve statistickém programu. Doporučila nám zvolení si hranice minimálního počtu příznivých odpovědí, která určí to, kdy sestry edukují rodiče. Tuto hranice jsme stanovili na alespoň 75 % příznivých odpovědí na otázky dotazníku týkající se edukace sester.

Druhou částí metodiky zpracování diplomové práce byl kvalitativní výzkum. Kvalitativní výzkum probíhal v období od 11. 1. 2010 do 26. 2. 2010. Kvalitativní výzkum byl prováděn s vybraným rodičem vychovávající dítě s Downovým syndromem. S těmito rodiči jsem se setkala ve společnosti Ovečka v Českých Budějovicích. Výsledky rozhovoru byly zpracovány do kazuistik. Jména dětí a rodičů figurující v kazuistikách byla pozměněny. Otázky rozhovoru byly předem připraveny. V úvodu byl rodič seznámen s cílem výzkumu a během rozhovoru jsem pokládala doplňující otázky (příloha 6).

Spolupracovat bylo ochotno pouze pět rodičů, se kterými byly uskutečněny rozhovory. Otázky v rozhovoru byly voleny identifikační a zjišťovací. Zjišťovací otázky se týkaly role sestry a spolupráce rodiče se sestrou. Rozhovory byly zaznamenány prostřednictvím diktafonu, audiozáznam byl následně přepsán a analyzován. Získaná data rolí sester byla zpracována do tabulky.

3. 2 Charakteristika výzkumného vzorku

V kvantitativním výzkumu byl dotazován nelékařský zdravotnický pracovník v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost. Celkem jsem zjistila v Jihočeském kraji 123 ordinací praktických lékařů pro děti a dorost a v Západočeském kraji 94 ordinací. Celkový počet tedy byl zjištěn 217 ordinací. Na základě telefonního kontaktu jsem obvolala 189 ordinací praktických lékařů pro děti a dorost. Do zbylých 28 ordinací nebylo možné se dovolat. Rozesláno bylo 90 dotazníků. V Jihočeském kraji bylo rozesláno 52 % (47) dotazníků a v Západočeském kraji bylo rozesláno 48 % (43) dotazníků.

Návratnost dotazníků byla 90 % (81) dotazníků. Pro hodnocení bylo použitelných 80% (72) dotazníků se správně vyplněnými odpověďmi od respondentů. Z Jihočeského kraje se od sester vrátilo je 38 správně vyplněných a 5 neúplně vyplněných dotazníků. V Západočeském kraji dotazník správně vyplnilo 34 sester. Jen 4 dotazníky byly vyplněny částečně.

Druhou částí výzkumu byl kvalitativní výzkum. Kvalitativní výzkum byl veden s vybraným rodičem vychovávajícím dítě s Downovým syndromem. Celkem bylo

ochotno poskytnout rozhovor pět rodičů, vychovávajících dítě s Downovým syndromem.

4 Výsledky

4. 1 Vyhodnocení dotazníku

Tabulka 1 Pohlaví respondentů

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	žena	72	100,0	100,0	100,0

Mužské pohlaví nebylo mezi respondenty zastoupeno

V ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost odpovídalo 100 % (72) žen a 0 % (0) mužů.

Tabulka 2 Věk respondentů

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	18 - 30 let	12	16,7	16,7	16,7
	31 - 40 let	40	55,5	55,5	72,2
	41 a více let	20	27,8	27,8	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

V dotazovaných ordinacích pracovalo v kategorii 18–30 let 16,7 % (12), 31–40 let 55,5 % (40) a v kategorii 41 a více let 27,8 %, to je (20) sester.

Tabulka 3 Nejvyšší dosažené zdravotnické vzdělání

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	středoškolské	60	83,3	83,3	83,3
	vysokoškolské - bakalářské	10	13,9	13,9	97,2
	vysokoškolské - magisterské	2	2,8	2,8	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Respondentky dosáhly středoškolského vzdělání v 83,3 % (60) případech, bakalářského vzdělání dosáhlo 13,9 % (10) dotazovaných sester a magisterského 2,8 % (2) sestry.

Tabulka 4 Délka praxe ve zdravotnictví

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	0 - 5 let	3	4,2	4,2	4,2
	6 - 9 let	19	26,4	26,4	30,6
	10 a více let	50	69,4	69,4	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Praxe sester ve zdravotnictví v kategorii 0-5 let 4,2 % (3) sestry, 6–9 let odpracovalo v době výzkumu 26,4 %, to je (19) sester a více než 10 let mělo odpracováno 69,4 % (50) zaměstnanců.

Tabulka 5 Počet dětí s Downovým syndromem navštěvující Vaší ordinaci

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	1 - 2 děti	69	95,8	95,8	95,8
	3 a více dětí	3	4,2	4,2	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Odpověď "žádné" a "nevím" nezvolil žádný z respondentů.

Respondentky uvedly, že 1-2 děti navštěvují jejich ordinace v 95,8 % (69) případů a 3 a více dětí uvedly sestry ve 4,2 % (3). Odpověď „žádné dítě“ nebo odpověď „neznám počet dětí“ neuvedla žádná ze sester.

Tabulka 6 Frekvence návštěv rodičů s dětmi, které mají Downův syndrom v ordinaci

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	maximálně 1x za měsíc	11	15,3	15,3	15,3
	2x - 5x za měsíc	60	83,3	83,3	98,6
	více než 5x za měsíc	1	1,4	1,4	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Odpověď "nesetkávám se s nimi" nezvolil žádný z respondentů.

Sestry ze souboru uvedly, že se v 15,3 % to je v (11) případech setkávají s rodiči dětí s Downovým syndromem maximálně 1x za měsíc, 2x-5x za měsíc se s nimi setkává 83,3 % (60) dotázaných a 1,4 % (1) sestra se s nimi setkává více než 5x za měsíc.

Tabulka 7 Výhrady sester k poskytování ošetřovatelské péče dítěti s Downovým syndromem

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	spíše ano	4	5,6	5,6	5,6
	spíše ne	14	19,4	19,4	25,0
	ne	54	75,0	75,0	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Odpověď "ano" nezvolil žádný z respondentů.

Na otázku, zda mají sestry výhrady k poskytování ošetřovatelské péče, uvedlo odpověď ano 0 % (0), spíše ano odpovědělo 5,6 % (4) sestry, spíše ne odpovědělo 19,4 % (14) sester a ne odpovědělo 75,0 % (54) sester.

Tabulka 8 Problémy sester při komunikaci s dítětem, které má Downův syndrom

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ano, nemám čas	3	4,2	4,2	4,2
	ano, je mi to nepříjemné	7	9,7	9,7	13,9
	ano, nevím jak	14	19,4	19,4	33,3
	ne, nevadí mi s nimi komunikovat	48	66,7	66,7	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Odpověď "ano, nemám zájem" a "ano, komunikace je bezpředmětná" nezvolil žádný z respondentů.

Sestry uvedly problém v komunikaci ve 4,2 % (3) ano, nemám čas s nimi komunikovat, v 9,7 % (7) sester uvedlo, že je jim nepříjemné komunikovat s rodičem dítěte, které má Downův syndrom, 19,4 % (14) dotazovaných označilo odpověď ano, nevím jak s nimi komunikovat, v 66,7 % (48) sestrám nevadí komunikovat s dítětem, které má Downův syndrom a jeho rodičem.

Tabulka 9 Způsob podávání nových informací rodičům dítěte s Downovým syndromem ohledně ošetřovatelské péče

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	jen ústně	29	40,3	40,3	40,3
	ústně a zřídka písemně	31	43,0	43,0	83,3
	ústně i písemně	9	12,5	12,5	95,8
	nepodávám informace, informuje lékař	3	4,2	4,2	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Odpověď "jinak" nezvolil žádný z respondentů.

Respondentky označily ve 40,3 % (29), že podávají informace rodičům jen ústně, 43,0 % (31) sester podává informace ústně a někdy připojí písemnou formu, ústní i písemné formy využívá jen 12,5 %, to je (9) sester. To, že informace nepodávají a že edukaci provádí lékař, uvedlo 4,2 % (3) sester.

Tabulka 10 Frekvence edukace rodičů dětí s Downovým syndromem v oblasti očkování

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	vždy	14	19,4	19,4	19,4
	obvykle ano	41	56,9	56,9	76,4
	zřídka	13	18,1	18,1	94,4
	obvykle ne	3	4,2	4,2	98,6
	nikdy	1	1,4	1,4	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Sestry uvedly, že edukují rodiče o očkování vždy v 19,4 % (14) případů, obvykle ano edukuje o očkování 56,9 %, to je 41 sester. Zřídka podává informace o očkování 18,1 % (13) sester. Obvykle needukuje rodiče o očkování 4,2 % (3) sester a nikdy nepodává informaci o očkování 1,4 %, to je (1) sestra.

Tabulka 11 Frekvence edukace rodičů dětí s Downovým syndromem v oblasti prevence nemocí

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	vždy	7	9,7	9,7	9,7
	obvykle ano	9	12,5	12,5	22,2
	zřídka	47	65,3	65,3	87,5
	obvykle ne	5	6,9	6,9	94,4
	nikdy	4	5,6	5,6	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Sestry uváděly, že informují rodiče o prevenci nemocí vždy v 9,7 %, to je (7) sester, obvykle ano tyto informace rodičům podává 12,5 %, to je (9) sester. Zřídka podává informace o prevenci nemocí 65,3 % (47) sester. Obvykle needukuje prevenci nemocí rodiče 6,9 % (5) sester a nikdy nepodává informaci o očkování 5,6 %, to jsou (4) sestry.

Tabulka 12 Frekvence edukace rodičů dětí s Downovým syndromem v oblasti výživy dítěte

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	vždy	8	11,1	11,1	11,1
	obvykle ano	47	65,3	65,3	76,4
	zřídka	15	20,8	20,8	97,2
	obvykle ne	1	1,4	1,4	98,6
	nikdy	1	1,4	1,4	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Sestry uvedly, že edukují rodiče v oblasti výživy dítěte vždy v 11,1 % (8), obvykle ano edukuje o oblasti výživy dítěte 65,3 %, to je (47) sester. Zřídka podává informace 20,8 % (15) sester. Obvykle needukuje rodiče o výživě 1,4 % (1) sestra a nikdy nepodává informaci o očkování 1,4 %, to je (1) sestra.

Tabulka 13 Frekvence edukace rodičů dětí s Downovým syndromem v oblasti výchovy dítěte

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Vždy	6	8,3	8,3	8,3
	obvykle ano	28	38,9	38,9	47,2
	zřídka	30	41,7	41,7	88,9
	obvykle ne	8	11,1	11,1	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Odpověď "nikdy" nezvolil žádný z respondentů.

Sestry uvedly, že informují rodiče v oblasti výchovy dítěte vždy v 8,3 % (6), obvykle ano edukuje rodiče 38,9 %, to je (28) sester. Zřídka podává informace výchově 41,7 % (30) sester. Obvykle needukuje rodiče o výchově 11,1 %, to je (8) sester a odpověď nikdy nepodávám informace o výchově, nezvolila žádná z respondentek.

Tabulka 14 Frekvence edukace rodičů dětí s Downovým syndromem o onemocnění dítěte

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	vždy	4	5,6	5,6	5,6
	obvykle ano	11	15,2	15,2	20,8
	zřídka	38	52,8	52,8	73,6
	obvykle ne	12	16,7	16,7	90,3
	nikdy	7	9,7	9,7	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Sestry uvedly, že edukují rodiče v oblasti onemocnění dítěte vždy v 5,6 % (4), obvykle ano edukuje o onemocnění 15,2 % to je (11) sester. Zřídka podává informace 52,8 % (38) sester. Obvykle needukuje rodiče o onemocnění 16,7 % (12) sester a nikdy nepodává tyto informace 9,7 % (7) sester.

Tabulka 15 Frekvence edukace rodičů dětí s Downovým syndromem v oblasti rehabilitace dítěte

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	vždy	5	6,9	6,9	6,9
	obvykle ano	4	5,6	5,6	12,5
	zřídka	36	50,0	50,0	62,5
	obvykle ne	27	37,5	37,5	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Odpověď "nikdy" nezvolil žádný z respondentů.

Výsledky ukazují, že rodiče jsou informováni v oblasti rehabilitace dítěte vždy od 6,9 % (5) sester. Obvykle edukuje o rehabilitaci 5,6 %, to je (4) sestry. Zřídka podává informace 50,0 % (36) sester. Obvykle needukuje rodiče o rehabilitaci 37,5 % (27) sester a odpověď nikdy nepodávám informace v oblasti rehabilitace, nezvolila žádná sestra.

Tabulka 16 Frekvence edukace rodiče dětí s Downovým syndromem v oblasti poskytování první pomoci u dítěte

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	vždy	2	2,8	2,8	2,8
	obvykle ano	7	9,6	9,6	12,4
	zřídka	13	18,1	18,1	30,5
	obvykle ne	13	18,1	18,1	48,6
	nikdy	37	51,4	51,4	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Sestry uvedly, že informují rodiče o poskytování první pomoci u dítěte vždy, ve 2,8 %, to jsou (2) sestry, obvykle sestry informují rodiče o poskytování první pomoci u dítěte 9,6 %, to je (7) sester. Zřídka podává informace 18,1 % (13) sester. Obvykle needukuje 18,1 % (13) sester a nikdy nepodává informaci poskytování první pomoci u dítěte 51,4 % (37) sester.

Tabulka 17 Frekvence zpětné kontroly, pochopení sdělené informace

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ne, nikdy	12	16,7	16,7	16,7
	Někdy	51	70,8	70,8	87,5
	ano, vždy	9	12,5	12,5	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Sestry označily, že neprovádějí zpětnou kontrolu toho, zda rodiče pochopili to, co jim právě vysvětlily v 16,7 % případů, to je (12) sester, někdy provádí zpětnou kontrolu vysvětlených informací 70,8 %, to je (51) sester. Vždy si sestra kontroluje, zda rodič pochopil, o čem hovořila pouze v 12,5 % případů, to je (9) sester.

Tabulka 18 Získání telefonního kontaktu do ordinace

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ano, vždy	64	88,9	88,9	88,9
	ne, nikdy	2	2,8	2,8	91,7
	na vyžádání rodičem	6	8,3	8,3	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Sestry uvedly, že při první návštěvě dostane rodič telefonní kontakt do ordinace vždy v 88,9 % (64), telefonní kontakt nikdy nedostane k dispozici 2,8 %, to je od (2) sester. Na vyžádání telefonní kontakt poskytne rodičům 8,3 %, to je (6) sester.

Tabulka 19 Poučení rodičů sestrami, kam se mohou obrátit v případě nedostupnosti dětského lékaře

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ano, vždy	41	56,9	56,9	56,9
	ne, nikdy	2	2,8	2,8	59,7
	ano, pokud se zajímají	29	40,3	40,3	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Poučení od sester, kam se rodiče mohou obrátit v případě nedostupnosti lékaře, podá vždy 56,9 % (41) respondentek. Odpověď, kdy sestra nikdy neinformuje rodiče, se v dotazníku vyskytla ve 2,8 % (2) případech. To, že informaci o tom, kam se mohou rodiče obrátit v případě nedostupnosti dětského lékaře, podají sestry pouze v případě, pokud se rodiče zajímají, uvedly sestry v 40,3 %, to je (29) sester.

Tabulka 20 Možnost výběru rodičem z několika lékařů (specialistů), např. kardiologů

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ano, vždy	19	26,4	26,4	26,4
	ne, nikdy	33	45,8	45,8	72,2
	někdy	20	27,8	27,8	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Sestra nabízí možnost výběrů z několika specialistů např. (kardiologů) vždy v 26,4 % (19) případech. Nikdy tuto možnost nenabízí 45,8 %, to je (33) sester a někdy nabízí možnost výběru 27,8 %, to je (20) sester.

Tabulka 21 Vypracovaný informační materiál speciálně zaměřený pro rodiče dětí s Downovým syndromem

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ano, máme	7	9,7	9,7	9,7
	ne, nemáme	65	90,3	90,3	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Sestry označily, že v 9,7 % (7) sester mají v ordinaci informační edukační materiál speciálně zaměřený pro rodiče dětí s Downovým syndromem, 90,3 % (65) sester v ordinacích nemá žádný edukační materiál.

Tabulka 22 Zájem sester o edukační materiál pro rodiče dětí s Downovým syndromem

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	Ano	20	27,8	27,8	27,8
	spíše ano	40	55,5	55,5	83,3
	spíše ne	9	12,5	12,5	95,8
	Ne	3	4,2	4,2	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Sestry uvedly zájem o edukační materiál ve 27,8 % (20), odpověď spíše ano uvedlo 55,5 % (40) sester, spíše nezájem o edukační materiál má 12,5 % (9) sester a nezájem o edukační materiál mělo v době výzkumu 4,2 %, to jsou (3) sestry.

Tabulka 23 Předání kontaktu rodičům dětí s Downovým syndromem na místa, kde je možné setkat se s lidmi se stejným problémem

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ano, vždy	51	70,8	70,8	70,8
	ne, nikdy	7	9,8	9,8	80,6
	na vyžádání rodičem	14	19,4	19,4	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Sestry dají rodičům seznam kontaktních míst vždy v 70,8 % (51), odpověď nikdy uvedlo 9,8 % (7) sester a na vyžádání rodičem podává sestra seznam kontaktních míst v 19,4 %, to je (14) sester.

Tabulka 24 Při návštěvě rodiče a dítěte v ordinaci komunikujete

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	pouze s rodičem	6	8,3	8,3	8,3
	s rodičem i dítětem	65	90,3	90,3	98,6
	nekomunikuji, nemám čas	1	1,4	1,4	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Odpověď "pouze s dítětem" nezvolil žádný z respondentů.

Sestry uvedly, že komunikuji v ordinaci pouze s rodičem v 8,3 % (6) dotázaných, odpověď s rodičem i s dítětem zvolilo 90,3 % (65) sester, nekomunikuji, nemám čas, vybralo 1,4 % (1) sestra. Odpověď pouze s dítětem nezvolila žádná sestra.

Tabulka 25 Postup při agresivním projevu dítěte

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	vyzvete matku, aby dítě uklidnila	5	6,9	6,9	6,9
	snažíte se dítě uklidnit	32	44,5	44,5	51,4
	neřešíte tuto situaci	35	48,6	48,6	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Odpověď "řešíte to jinak" nezvolil žádný z respondentů.

Výsledky ukazují, že sestry při agresivním projevu dítěte v ordinaci vyzvou matku, aby si dítě zklidnila v 6,9 % (5) sester. 44,5 % to je (32) sester se snaží dítě uklidnit. A 48,6 % (35) sester tuto situaci neřeší. Odpověď řeším to jinak, nezvolila žádná sestra.

Tabulka 26 Frekvence dotazů rodičů dětí s Downovým syndromem na problematiku očkování z pohledu sester

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	vždy	14	19,4	19,4	19,4
	obvykle ano	26	36,1	36,1	55,6
	zřídka	31	43,1	43,1	98,6
	obvykle ne	1	1,4	1,4	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Odpověď "nikdy" nezvolil žádný z respondentů.

Výsledky ukazují, že dle sester rodiče mají zájem o informace v oblasti očkování, vždy v 19,4 % (14) označených odpovědích od sester, obvykle se na očkování dotazuje 36,1 %, to je (26) značených odpovědí. V 43,1 %, to je (31) sester uvádí, že rodiče mají o informace o očkování zájem zřídka a obvykle nezájem označilo v dotazníku 1,4 % (1) respondentek. Nikdy nezvolila žádná z respondentek.

Tabulka 27 Frekvence dotazů rodičů s dětmi s Downovým syndromem na problematiku prevence nemocí z pohledu sester

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	vždy	2	2,8	2,8	2,8
	obvykle ano	11	15,3	15,3	18,1
	zřídka	58	80,5	80,5	98,6
	nikdy	1	1,4	1,4	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Výsledky ukazují, dle sester, že rodiče mají zájem o informace v oblasti prevence nemocí vždy v 2,8 % (2) případech, ano obvykle se na očkování dotazují rodiče, uvedlo 15,3 % (11) sester. Zřídka se dotazují rodiče na prevenci nemocí v 80,5 %, to je (58) označených odpovědí v dotazníku. Nikdy nemá nezájem o tuto problematiku 1,4 % (1) z uvedených odpovědí. Nikdy zvolila 1,4 % (1) sestra. Obvykle ne nezvolila žádná z respondentek.

Tabulka 28 Frekvence dotazů rodičů s dětmi s Downovým syndromem na problematiku výživy dítěte z pohledu sester

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	vždy	5	6,9	6,9	6,9
	obvykle ano	58	80,6	80,6	87,5
	zřídka	9	12,5	12,5	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Odpověď "obvykle ne" a "nikdy" nezvolil žádný z respondentů.

Výsledky ukazují, že rodiče dle sester mají zájem o informace o výživě dítěte vždy v 6,9 % (52) dotazovaných sester, ano obvykle se rodiče na výživu dotazují, uvedlo 80,6 % (58) sester. Zřídka se dotazují rodiče sester v 12,5 %, to je (9) označených odpovědí. Obvykle ne a nikdy nezvolila žádná ze sester.

Tabulka 29 Frekvence dotazů rodičů s dětmi s Downovým syndromem na problematiku výchovy dítěte z pohledu sester

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	vždy	2	2,8	2,8	2,8
	obvykle ano	4	5,5	5,5	8,3
	zřídka	37	51,4	51,4	59,7
	obvykle ne	29	40,3	40,3	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Odpověď "nikdy" nezvolil žádný z respondentů.

Výsledky ukazují, rodiče dle sester mají zájem o informace o výchově dítěte vždy v 2,8 % (2) případech, ano obvykle se rodiče na výchovu dotazují uvedlo 5,5 % (4) sester. Zřídka se dotazují rodiče na výchovu dítěte uvedlo 51,4 %, to je (37) sester, obvykle ne označilo 40,3 % (29) sester a nikdy nezvolila žádná ze sester.

Tabulka 30 Frekvence dotazů rodičů s dětmi s Downovým syndromem na problematiku onemocnění dítěte z pohledu sester

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	vždy	10	13,9	13,9	13,9
	obvykle ano	24	33,3	33,3	47,2
	zřídka	34	47,2	47,2	94,4
	obvykle ne	4	5,6	5,6	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Odpověď "nikdy" nezvolil žádný z respondentů.

Výsledky ukazují, rodiče mají dle sester zájem o informace o onemocněních dítěte vždy v 13,9 % (10) označených odpovědích, ano obvykle se na onemocnění dítěte dotazují ve 33,3 % (24). Zřídka se dotazuje na onemocnění 47,2 %, to je (34) a obvykle ne, nedotazuje se odpovědělo 5,6 % (4) sestry. Nikdy neoznačila odpověď žádná ze sester.

Tabulka 31 Frekvence dotazů rodičů s dětmi s Downovým syndromem na problematiku rehabilitace dítěte z pohledu sester

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	vždy	3	4,2	4,2	4,2
	obvykle ano	5	6,9	6,9	11,1
	zřídka	21	29,2	29,2	40,3
	obvykle ne	40	55,5	55,5	95,8
	nikdy	3	4,2	4,2	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Výsledky ukazují, že dle sester rodiče mají zájem o informace v oblasti rehabilitace, vždy v 4,2 % (3) případů, obvykle je od rodičů zájem o informace o rehabilitaci v 6,9 % (5) uvedených odpovědích v dotazníku. V 29,2 %, to je (21) označených odpovědí má zájem o informace o rehabilitaci zájem zřídka a obvykle nezájem o tuto problematiku označilo v dotazníku 55,5 % (40) respondentek. Nikdy zvolilo 4,2 %, to jsou (3) respondentky.

Tabulka 32 Frekvence dotazů rodičů s dětmi s Downovým syndromem na problematiku poskytování první pomoci u dítěte

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	vždy	1	1,4	1,4	1,4
	obvykle ano	28	38,9	38,9	40,3
	zřídka	24	33,3	33,3	73,6
	obvykle ne	16	22,2	22,2	95,8
	nikdy	3	4,2	4,2	100,0
	Total	**72**	**100,0**	**100,0**	

Výsledky ukazují, dle sester, že rodiče vznášejí dotazy na sestry o informace v oblasti poskytování první pomoci, tuto odpověď vždy označilo 1,4 % (1) sestrou, obvykle je od rodičů zájem o informace o rehabilitaci v 38,9 % (28) uvedených odpovědích v dotazníku. V 33,3 % to je (24) označených odpovědí má o informace zájem zřídka a

obvykle nezájem ze strany rodiče o tuto problematiku bylo označeno v dotazníku 22,2 % (16) odpovědí. Nikdy zvolilo 4,2 % (3) respondentky.

4. 2 Výsledky kvalitativního šetření

4.2.1 Kazuistiky a výsledky rozhovorů

4.2.1.1 KAZUISTIKA1

Barborka se narodila manželům Daně a Mirkovi v roce 2000 jako plánované třetí, tudíž nejmladší dítě. Manželé Dana a Mirek žijí na vesnici. Daně je 42 let a Mirkovi je 45 let. Pan Milan pracuje jako OSVČ a paní Dana vystudovala střední zdravotnickou školu. Z důvodů péče o rodinu a Terezku nyní pracuje příležitostně jako prodavačka. První se manželům narodil syn Petr v roce 1995. Následovalo narození dcery Kateřiny v roce 1998. Oba sourozenci Terezky jsou zdraví.

Třetí těhotenství paní Dany probíhalo bez komplikací. Nastávající maminka dokonce prošla i screeningovým testem tzv. Triple testem, kdy se zjišťuje přítomnost tří látek v krvi těhotné ženy, které poukazují na zvýšené riziko postižení plodu. Všechny tyto testy byly v normě a tak manželé očekávali narození třetího zdravého potomka.

Terezka se narodila v plzeňské porodnici. Porod byl bez komplikací, porodní váha i délka v normě.

Následující den po porodu přišla dětská lékařka z novorozeneckého oddělení sdělit matce, že se jí narodilo dítě s Downovým syndromem.

Paní Dana s manželem na toto období mají velice špatné vzpomínky a nechtějí o tomto období mluvit. Manželé se společně rozhodli, že se pokusí o výchovu tohoto dítěte v rodinném prostředí tak, jak to dopřávají i starším dvěma dětem. Celá rodina včetně prarodičů z obou stran je v rozhodnutí podporovala.

Kojenecké období Terezky označuje paní Dana, jako etapu života, kdy si odmítala rodina připustit Terezčino postižení. V této době byl kojenec v odborné péči dětské lékařky, sourozenců rodičů a prarodičů. V 8. měsíci života se děvčátko naučilo sedět a rozdávalo úsměvy na všechny členy rodiny. Terezky testy, které prokázaly, že se u ní jedná o Downův syndrom tzv. Mozaicismus. U těchto jedinců bývá zpravidla mentální retardace pouze v lehkém pásmu postižení a fyzické příznaky nejsou tak nápadné. Prognóza vývoje byla poněkud více optimistická a celá rodina se dítěti snažila maximálně věnovat. Od jednoho roku věku dcery, využívala paní Dana služby

občanského sdružení pro rodiče dětí s Downovým syndromem. Zde se jí dostávalo užitečných rad a pomoci při výchově dcerky. Důležitou roli při psychomotorickém vývoji sehrála přítomnost dvou zdravých sourozenců, kteří byli motivací pro Terezku.

Malé děvčátko s Downovým syndromem mohlo napodobovat chování hned dvou malých dětí. Celkový vývoj dítěte šel celkem rychle vpřed. Děvčátko zaostávalo jen vývoji řeči oproti svým vrstevníkům. Díky péči logopeda a vzorné péči celé rodiny se i tento problém rychle řešil. Mateřskou školu zvládla Tereza společně se zdravými dětmi v mateřské škole, bez osobní asistence. Úspěšné začlenění pokračuje dosud. Navštěvuje základní školu, využívá služby asistentky pedagoga. V současné době plynule čte a chápe čtený text, mechanické počty jí baví a sčítá a odčítá do sta. Problém nastává, při aplikaci teoretických vědomostí do praxe. Je takové sluníčko celé rodiny. Působí jako veselé, usměvavé, družné a bezstarostné dítě. Při návštěvě rodiny jsem si všimla, s jakým talentem vede paní Dana výchovu svých dětí. Tuto rodinu čeká velice náročné a důležité období pro další samostatný život a příprava na dospělost a samostatnost. Podle rozhovoru s paní Danou, se ona tohoto období velice obává a nastiňuje určitou nejistotu v budoucnosti své nejmladší dcerky, kterou se jí daří tak úspěšně integrovat do společnosti zdravých vrstevníků.

Rozhovor s matkou

Jak často navštěvujete ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost?

„1x za měsíc, snažím se méně nepodstatné věci konzultovat telefonicky. K lékaři musíme dojíždět, protože bydlíme na vesnici a naše lékařka ve své ordinaci bývá pouze třikrát do týdne, jinak bychom museli jet do Plzně."

Jak byste ohodnotil/a předávání informací ohledně ošetřovatelské péče o dítě s Downovým syndromem?

„V ordinaci mně sestra mnoho neinformuje, musím se na všechno zeptat a při mé otázce se obrací na paní doktorku a nechá jí mluvit. Informace mi jsou podány téměř vždy jen ústně. Moc mi takovéto sdělení nevyhovuje, než přijedeme domů, nejsem si jistá, zda je to přesně, tak jak mi lékařka řekla, že to mám provádět a zda to provádím

správně. Dobré by bylo napsat si, co potřebuji nebo dostat ty dané informace již napsané. Byla by to i moje kontrola. Obvykle jsou mi podané informace v ordinaci srozumitelné, když ne, hned se zeptám, ale doma mne napadnou i jiné otázky, na které jsem se mohla zeptat a nezeptala, protože mně v té chvíli nenapadly. Zpravidla je to tak, když se aktivně neptám, moc se nedozvím. Nevím proč, jestli si myslí, že jsem zdravotní sestra a ty informace mám? Možná mně nechtějí poučovat.

Sestra se k nám chová slušně, ale moc nekomunikuje. Když byla Terezka menší asi okolo pěti let, bála se chodit k lékaři jako každé dítě. Bála se injekcí a všeho co bude bolet.

Teď strach má, ale zvládá to. Pokud ji sestra měří krevní tlak, nebo pulsy, pokud si s ní někdo povídá, je v klidu. Teď už je naučená tak, že když přijde do ordinace, jde se sama zvážit, chová se docela uvolněně. Problém bývá s odběrem krve, ale většinou si z ordinace odnese nějaký obrázek, tak potom je spokojená.“

Jakým způsobem by byl pro Vás přínosný edukační materiál (např. v tištěné formě letáčků, literatura)

„Jak jsem řekla na informace, které se zeptám, mi odpoví paní doktorka, na co se nezeptám, musím si někde načíst nebo zeptat se znovu nebo jinde. Mně osobně by vyhovovaly klidně ty letáčky k dané problematice. Určitě bych se podívala i na nějaký časopis, nebo knihu s podobným obsahem. Bohužel, žádné tyto informace se mi z naší ordinace nedostaly. Možná tím, že jsme malý obvod na vesnici.“

O jaké oblasti Vás sestra nejčastěji informuje?

„Nejvíce informací mi poskytla asi o očkování a o budoucích vyšetřeních a prohlídkách, které nás čekají. Většinu informací sdělovala lékařka. Možná, někdy dříve, jsem dostala letáček o výživě dítěte okolo jednoho roku. Nikdy mi nepodávali informace o třeba rehabilitaci, dostala jsem kontaktní telefon a vše jsem si dohledávala sama.“

Jaký význam přikládáte telefonnímu kontaktu do Vaší pediatrické ordinace?

„Dost velký, mnoho věcí mi stačí zkonzultovat telefonem a nemusím nikam s dítětem dojíždět. Telefonní číslo do ordinace jsem dostala od sestry, když jsme byli poprvé v ordinaci. Číslo na mobilní telefon mi dala paní doktorka, v případě nouze mohu zavolat, využila jsem ho jen jednou. Párkrát jsme akutní onemocnění řešili na pohotovosti v Plzni. Naše paní doktorka je nedostupná od 22 hodin do 6:00 a má-li dovolenou. V sobotu i v neděli je na telefonu ochotně a poradí a dokonce jednou i přijela k nám, ale přijela pouze lékařka sestra nikoli.“

Jaké informace Vám nejčastěji chybějí?

„Určitě by mně zajímala první pomoc u dětí, jinak oblast sociálního poradenství, tam potřebuji poradit s tímhle mi, ale sestra asi neporadí, neboť informace se mění, v této oblasti se vůbec neorientuji, na co eventuelně máme nárok. Také bych ráda získala informace ohledně dalšího vzdělávání a uplatnění dítěte. Ale tyto informace si budu muset sehnat sama.“

Do jaké míry využíváte kontaktu na místech, kde je možné setkat se s lidmi se stejným problémem?

„Určitě tato místa využívám, člověk se tam dozví spousty informací a nemusí je obtížně shánět. Poradíme si tam navzájem, sdělíme naše trápení, zasmějeme se společně, je to fajn mezi lidmi, kteří Vám rozumí. Kontakt na toto centrum jsem si musela zjistit sama. Konají se tam různé přednášky a občas tam přijde i odborník z nějakého oboru.“

Jak byste popsala spolupráci se setrou v ordinaci?

„Očekávám, že by mi sestra měla podat více informací a více se mi věnovat. Sestra v této ordinaci plní pouze administrativní funkci a občas provede nějakou ordinaci lékaře. K dítěti je milá a ke mně se také chová slušně, je ochotná a snaží se s námi komunikovat v obecné rovině. S předávanými radami nejsem spokojená, sedmdesát procent informací si zjišťuji sama. Moc rad nedostávám. Někdy, pokud jsem sestru

požádala, aby mi sestra ukázala výkon, který budu provádět, tak mi ho ochotně ukázala, ale už si neověřila, zda ho umím provést.“

Jakým způsobem Vám sestra podala informace oblasti myšlení a učení, komunikace, mentálního vývoje, komunikace, celkového chování, soběstačnosti?

„Vůbec žádné informace mi o těchhle problémech nepředala. Omluvou ji nemůže být, že je mladá a odhadem 22-25 let a nemá děti a tedy ani zkušenosti.“

Jakým způsobem se podílela sestra na podání informací zaměřených na rehabilitaci, integraci dětí do MŠ a ZŠ, o sociálních dávkách o kontaktech na sociální pracovníky?

„Jak jsem řekla, informací od lékaře i sestry mám málo. Výhodné je využívání přednášek, seminářů nebo schůzek, které pořádají kluby dětí s Downovým syndromem to je pro mě zlatý důl na informace.“

4.2.1.2 KAZUISTIKA 2

„Míša se narodil v roce 1996 jako prvorozené dítě paní Kamile a panu Leošovi. Celé těhotenství probíhalo bez komplikací i tato matka prošla screeningovým testem. Paní Kamile v té době bylo 23 let, povoláním kuchařka, panu Leošovi 25 let a pracoval jako prodavač. Společně žili ve větším okresním městě Jihočeského kraje v rodinném domku. Verdikt diagnózy si v porodnici, kde se Honzík narodil, vyslechli oba rodiče současně, již v den porodu. Jejich syn se narodil velmi těžce postižený s Downovým syndromem. Lékař, oznámil rodičům špatnou prognózu vývoje dítěte a dokonce sám nabídl zajištění překladu dítěte do kojeneckého ústavu. Matka nesouhlasila s odložením dítěte a otec dítě odmítal. Paní Kamile pomáhala po celou dobu babička ze strany otce. Pan Leoš od rodiny odešel.

Psychomotorický vývoj se značně opožďoval, přestože s dítětem matka rehabilitovala.

Navštěvoval speciální mateřskou školu, jeho vývoj šel velmi pomalu vpřed. Jeho

osobnost vykazuje známky autismu, středně těžké mentální retardace na spodní hranici tohoto pásma. Zásadní okamžiky v životě ve vývoji dítěte byli v osmi měsících života, kousání tužší stravy, samostatná chůze - ve třech letech a v osmi letech, používání toalety a regulace vyprazdňování. V noci chlapec zvládal s dopomocí v 9,5 letech toaletu. Nejvýrazněji je u Honzíka postižena oblast verbální komunikace. Honzík nemluví, naučil se pouze slabiky *„ba ba„*. Babička se mu velice věnuje a chlapec se k ní citově připoutal. Umí pít z hrnku, se slovní dopomocí zvládá sebeobslužné úkony, psychomotorický vývoj zaznamenává ojedinělé krůčky vpřed. Honzík je v pravidelné péči speciálních pedagogů, logopeda, neurologa, kardiologa a ortopeda.“

Rozhovor s matkou

Jak často navštěvujete ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost?

„V současné době průměrně dvakrát za měsíc, když býval Honzík malý tak jsme ji navštěvovali častěji asi 3 x-4 x za měsíc.“

Jak byste ohodnotil/a předávání informací ohledně ošetřovatelské péče o dítě s Downovým syndromem?

„Ošetřovatelské informace mi předává sestra, pracuje samostatně, co mi vadí, je že mi je podává během její práce, kterou mezi tím vykonává. Třeba připravuje kartu. Informace jsou často povrchní a musím se většinou ještě doptat a ujasnit si je. Většinou mi ochotně odpoví ihned, pokud neví, tak se nestydí za to, že neví a řeší problém s doktorkou.

Občas se zapomenu na něco zeptat, tak to musím doma řešit přes známé, kteří mají podobně nemocné děti s Downem. Nechci stále volat do ordinace a ptát se. Nebo se snažím hledat na internetu.

Dá se říci, že v souvislosti s Honzíčkovým syndromem, jsem se naučila na počítači a vyhledávat si na internetu informace. Sama bych si představovala, že si sestra na mně udělá čas, když mi informace podává. Cítím z ní, že je v časové tísni a potom tomu informace odpovídají.“

„Když nemá mnoho času na informování, tak mohli mít třeba základní informace k tématu napsané a nakopírované pro maminky. Informace od sestry jsou mi srozumitelné ale povrchní, nejsou zcela vyčerpávající a musím si je dohledat nebo se pozeptat. Co se týká výkonů v ordinaci u Honzíčka, zvykl si na ni, a ona mu všechno nejdříve ukáže a vysvětlí, co bude dělat. Dokáže si ho sestra získat.“

Jakým způsobem by byl pro Vás přínosný edukační materiál (např. v tištěné formě letáčků, literatura)

„Určitě by byl přínosný, vzhledem k tomu, že sestra má mnoho práce. Docela to chápu, když mají plnou čekárnu nemocných dětí, že nemá na mně čas, jak bych si představovala. Těmi letáčky nebo literaturou bychom si určitě ušetřili čas navzájem. Já bych se doma nemusela zabývat tím, kde informace hledat. Informaci o kontaktním místě pro rodiče a děti s Downovým syndromem jsem získala od naší sestry.

O jaké oblasti Vás sestra nejčastěji informuje?

Nejčastěji mně sestra informovala o očkování. Třeba o prevenci nemocí nebo první pomoci nikdy. Na rehabilitaci se pouze ptala, jak a co cvičíme nic víc. Když chodíme na prevence, vždycky mi třeba řekne, jak vyšlo vyšetření moče, jak jsme na tom s váhou, kolik měří, jakou má hodnotu cukru a tak.

Záleží na problému, s jakým zrovna do ordinace přijdeme. Naučila mne třeba jak správně udělat zábal, dříve jsem ho dělala špatně, když jsem to sestře popsala, tak se chytala za hlavu. Nebo mi radila, jak mám střídat léky proti teplotě Paralen s Brufenem. Někdy jsou informace použitelné i pro mě jako dospělého.

Taky vím, od sestry, co dělat když má Honzík křeče a jak podávat Desitin do konečníku, o tom mně taky informovala, kdy a kam mám zavolat, nebo kam jet na pohotovost.

Protože má Honzík ekzém tak musíme mazat mastičky a doporučila nám taky oleje do koupele, třeba nám říkala, že mýdlo vůbec nemáme používat.

Nebo mně říkala, co dávat za stravu, když máme průjmy, to je tak jednou, dvakrát do roka, že nejlepší je studená kola po lžičkách, snažit se pít, a dostat do sebe cukr.“

Jaký význam přikládáte telefonnímu kontaktu do Vaší pediatrické ordinace?

„Telefonnímu kontaktu přikládám velký význam, nemusím kvůli nějaké nejasnosti nebo kvůli výsledkům se hned běžet poradit se do ordinace mezi nemocné děti. Je - li to možné, radím se sestrou nebo doktorkou po telefonu ušetří mi to dost času. Telefonní číslo jsem dostala kdysi dávno při registraci v ordinaci."

Jaké informace Vám nejčastěji chybějí?

„Když byl Honzík malý, nejvíce mi chyběly informace o výživě a hlavně o pohybovém vývoji, kdy má sedět, kdy poleze, kdy začne chodit, kdy začne mluvit a tak dál. Mnoho informaci si předáváme v klubu dětí a rodičů pro stejně postižené jako je Míša."

Do jaké míry využíváte kontaktu na místech, kde je možné setkat se s lidmi se stejným problémem?

„Kontaktu s lidmi se stejným problémem využívám a jsem ráda za to, že centrum tak dobře funguje. Našla jsem si tam kamarády, se kterými se navštěvujeme a jezdíme na společné výlety. Navázání spolupráce se společností lidí se stejným problémem byl pro mě zásadní i pro obrovský přísun informací."

Jak byste popsala spolupráci se setrou v ordinaci?

„Především bych si přála, aby si setra udělala více času při podávání informací. Vadí mi, když něco zapisuje anebo vyhledává a přitom Vám říká, jak a co máte správně dělat. Jinak je milá chová se slušně ke mně i k Honzíčkovi.

Její rady se snažím dodržovat. Je-li třeba, ukáže mi sestra, jak mám nějaký výkon provádět. Zeptá se mně, zda tomu rozumím. Na návštěvy do rodin nejezdí. V případě nutnosti přijela pouze paní doktorka. Dítě se setrou si k sobě našly rychle vztah. Pokaždé dostane od sestřičky nějakou dobrotu a to si dobře pamatuje. Je vidět, že sestřička to s dětmi umí."

Jakým způsobem Vám setra podala informace oblasti myšlení a učení, komunikace, mentálního vývoje, komunikace, celkového chování, soběstačnosti?

„Co se týká informací ohledně těchto oblastí, odkazuje mne přímo na internet, abych si tam vyhledala sama informace. Komunikaci dítěte se mnou vyřešila sestra tak, že mne dala číslo na logopeda, abych si domluvila schůzku a objednala se. Psychologa nám taktéž doporučila a také jsme se tam museli objednat.

Více informací jsem nedostala z ordinace dětského lékaře. Vzpomínám si, že když mu byli asi 4 roky, nechtěl se nechat vyšetřit a ztropil v ordinaci děsnou scénu. Nejdřív jsem se snažila v klidu po dobrém a potom zvyšovala hlas, sestřička s doktorkou mi řekly, že to nechvátá, ať ho nechám, že prohlídka počká, ať zkusíme přijít zítra, prostě to neřešila a tak jsme šli druhý den a najednou vše probíhalo v klidu. To se mi líbilo takový přístup.“

Jakým způsobem se podílela sestra na podání informací zaměřených na rehabilitaci, integraci dětí do MŠ a ZŠ, o sociálních dávkách o kontaktech na sociální pracovníky?

„Tuto otázku se mnou řešila lékařka, ne sestra.“

4.2.1.3 KAZUISTIKA 3

Lenička se narodila v roce 2001, jako prvorozené dítě. Její rodiče, matka Zuzana a otec Jiří žili společně na malém městě. Paní Zuzaně bylo 22 let, pracovala jako kadeřnice, pan Pavel 26 let zaměstnán u policie české republiky. V době narození Leničky, zakládal vlastní hlídací agenturu a měnil zaměstnání.

Těhotenství probíhalo s mnohými komplikacemi, v sedmém měsíci byla matka hospitalizována pro hrozící předčasný porod. V osmém měsíci těhotenství se narodila holčička s Downovým syndromem se srdeční vadou a s porodní váhou 2 350 gramů. Druhý den po porodu lékař dětského novorozeneckého oddělení paní Zuzaně sdělil všechny diagnózy Leničky, ke kterým připojil prognózu dítěte. Dcerka byla bez matky přeložena na kojenecké oddělení FN Motol, kde po několika operacích srdce byly vady

srdce stabilizovány. Rodiče se ještě před odchodem paní Zuzany z porodnice rozhodli pro odložení dítěte do kojeneckého ústavu. Lenička zde pobývala až do svých třech let s výrazným psychomotorickým opožděním. Po celou dobu byla v péči pediatra, kardiologa, neurologa a psychologa.

Ve třech letech bylo děvčátko přeloženo do domova pro zdravotně postižené děti. V roce 2004 se s ní seznámili budoucí pěstouni a děvčátko k nim odešlo. V této době byla Lenička 3,5 - letá, nezvládala základní prvky sebeobsluhy, jedla pouze kašovitou stravu, neuměla jíst sama lžičkou a pila jen po lžičkách nebo z kojenecké lahve, vyprazdňování probíhalo do plen, řečová komunikace byla vyvinuta pouze na úrovni asi ročního dítěte. V náhradní rodině nastoupil po třech měsících pobytu rychlý psychomotorický vývoj.

Lenka v průběhu půl roku nenosila pleny, došlo k rozvoji řeči na žvatlání a slabiky. Nejrazantnější postup zaznamenala sebeobsluha. Dítě zúčastňovalo všech domácích prací a veškerého dění v rodině, za dva měsíce jedla sama lžičkou a pilo z hrnečku. Holčička se projevovala jako velice bystré dítě a tak ji pěstouni integrovali po doporučení do mateřské školy v místě bydliště, kam chodila společně se zdravými dětmi. V téže škole začala plnit i povinnou školní docházku. Výuku dodnes plní za pomoci osobní asistentky, výuka je prováděna podle individuálního vzdělávacího plánu. Lenička je veselá a čilá slečna s Downovým syndromem, která má před sebou nelehké období dospívání. V současné době již zná všechna velká tiskací písmena abecedy, v matematice zná bezpečně počet do pěti. Asi největší pokrok udělala dívenka v řečové komunikaci. Dnes velmi aktivně používá k dorozumívání řeč (i když někdy špatně srozumitelnou, ale trpělivě opakuje slova, dokud protějšek neporozumí), při zájmu o zkoumaný objekt používá i věty o 4-5 slovech. Při návštěvě rodiny se projevuje jako šťastné, veselé a bezprostřední dítě. Dívenka přináší zkušeným pěstounům radost z podařené integrace do společnosti.

Rozhovor s matkou

Jak často navštěvujete ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost?

„Chodíme na preventivní prohlídky, je-li nemocná při zhoršení zdravotního stavu a na povinná očkování. Myslím, že tak v průměru 2x za měsíc."

Jak byste ohodnotil/a předávání informací ohledně ošetřovatelské péče o dítě

„Informace od sestřičky mám. Nejsou vždy zcela vyčerpávající, odpoví mi na otázku, jednou nebo dvěma větami. Vezme předávání informací dost povrchně. Občas se zeptám, ale nechci jí obtěžovat a tak si to radši najdu doma na internetu., nebo se zeptám příbuzné, taky je sestra."

Jakým způsobem by byl pro Vás přínosný edukační materiál (např. v tištěné formě letáčků, literatura)

„Vzhledem k tomu, že si vyhledávám informace hlavně v případě potřeby, mohla bych díky tomuto materiálu získat i stručné informace pro případné budoucí využití."

O jaké oblasti Vás sestra nejčastěji informuje?

„Když byla Lenička malá, informovala mě hlavně o výživě a očkování. Když chodíme na preventivní prohlídky, řekne nám, vždy o kolik povyrostla, kolik váží a připomene nám, že se máme hlídat v jídle, protože má nadváhu."

Jaký význam přikládáte telefonnímu kontaktu do Vaší pediatrické ordinace?

„Vzhledem k tomu, že chodíme k lékaři velmi málo, přikládám telefonnímu kontaktu význam velký. I když jsem této možnosti využila jen dvakrát."

Jaké informace Vám nejčastěji chybějí?

„Víceméně jen co se týče budoucnosti a zapojení do společnosti, jak to asi bude dál, kam půjde do školy, kde může eventuelně být zaměstnána."

Do jaké míry využíváte kontaktu na místech, kde je možné setkat se s lidmi se stejným problémem?

„Velmi ráda chodím do různých center. Jednak kvůli tomu, že si tam Lenička najde kamarády, také proto, že získávám zkušenosti od druhých.“

Jak byste popsala spolupráci se setrou v ordinaci?

„V podstatě dobrá. Když potřebuji něco vědět, ráda mi poradí. Účastním se s Leničkou vyšetření, sestra mi ukáže, jak jí mám držet, řekne nám, co bude provádět, Půjčí Leničce vyšetřovací předmět třeba špátli, nebo fonendoskop.“

Jakým způsobem Vám setra podala informace oblasti myšlení a učení, komunikace, mentálního vývoje, komunikace, celkového chování, soběstačnosti?

„Jen nejnutnější informace, na víc jsem se neptala. A sestra mi ani víc neříkala. Přečetla jsem si o tom v různých knihách v psychologiích a tak podobně.

Taky se sestra ptá, jestli ví kolik je jí let, když byla mladší, jestli umí počítat, nebo jestli zná říkanku. Obvykle dostala odměnu a tak už doma trénovala říkanku, že se musí něco naučit.“

Jakým způsobem se podílela sestra na podání informací zaměřených na rehabilitaci, integraci dětí do MŠ a ZŠ, o sociálních dávkách o kontaktech na sociální pracovníky?

„Tyhle otázky jsem zatím řešit nepotřebovala.“

4.2.1.4 KAZUISTIKA 4

Hanička se narodila jako druhorozené děťátko. Těhotenství bylo rizikové a také se narodila císařským řezem. V těhotenství v období od šestého měsíce jsem musela ležet v nemocnici, pustili mě na začátku sedmého měsíce se závěrem, že dítě je v pořádku.

Hanička byla docela veliká, vážila 3,75 kg a měřila 51 cm.

Když jsem pak po operaci probudila, byla jsem náramně šťastná. Odpoledne za mnou přišla dětská lékařka a řekla, že mi přišla povědět o děťátku. A najednou jsem měla pocit, že se něco vážného děje. Doslova si její slova pamatuji, paní doktorka řekla: „Paní XY máme podezření, že vaše holčička má Downův syndrom. Ještě si s touto informací nejsme zcela jisti, musíme udělat nějaká další vyšetření“.

Výsledky trvaly necelý týden. Podezření na Downův syndrom se potvrdilo. Já jsem byla od začátku těchto informací rozhodnutá dítě si ponechat a manžel mně v této myšlence podpořil. Pak mi ještě řekli ten den, že Hanička má šelesty na srdíčku, nakonec se ukázal defekt komorového septa, což naštěstí znamenalo pouze pravidelné a časté kontroly na kardiologii.

V průběhu prvních 5 měsíců přibrala jenom 1,20 kg, Když Hanče byl jeden rok, ještě se sama neposadila, nelezla, pouze se plazila po bříšku.

Potom najednou ve čtrnáctém měsíci se posadila a okamžitě s oporou se postavila. První krůčky zvládala v roce a půl.

Doma mě o Haničku péče dost vyčerpává, snažím se jí maximálně věnovat. Spoustu času nám také zabírají kontroly a vyšetření u lékařů. Ale na druhou stranu to je tak miloučké dítě - samý úsměv.

Rozhovor s matkou

Jak často navštěvujete ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost?

„V současné době tak maximálně 2x - 3x měsíčně. Preferuji telefonický kontakt, pokud to lze.“

Jak byste ohodnotil/a předávání informací ohledně ošetřovatelské péče o dítě s Downovým syndromem?

„Sestra je ochotná, vstřícná, vždy má čas i na dotazy kolem. Navíc respektuje mé alternativy látkové pleny, neinvazivní vyšetření, pozdější očkování, homeopatie. Sestra mi podává informace ochotně, vyřizuje telefony, komunikuje s lékařem a ještě se stačí věnovat dítěti.“

Jakým způsobem by byl pro Vás přínosný edukační materiál (např. v tištěné formě letáčků, literatura)

„Přínosný možná pro nic nevědící rodiče. Jinak celkem povrchní. Informaci o možnosti se setkávat s dětmi a rodiči s podobným postižením (Ovečka) jsem získala sama (nikoli z ordinace) – mohlo by to tam být aspoň vyvěšené v čekárně místo reklamních letáků.“

O jaké oblasti Vás sestra nejčastěji informuje?

„Sama spontánně jestli si vzpomínám tak mně informovala o očkování a o výživě. Na vše ostatní jsem se musela sama aktivně dotazovat já. Také nám vždy říká, co bude dělat, jak bude výkon provádět.“

Jaký význam přikládáte telefonnímu kontaktu do Vaší pediatrické ordinace?

„Je fajn moci si zavolat. Možnost telefonického spojení je výborná. Na druhou strany, většinou však stejně vždycky musíme přijít a nedá se objednat, tak čekáme leckdy i přes 2 hodiny.“

Jaké informace Vám nejčastěji chybějí?

„Myslím, že mám vše, i díky tomu, že se o to sama zajímám. Jinak, ale pokud se rodiče nezeptají, nedostanou žádnou alternativu. Pokud ano, je jim ochotně nabídnuta včetně pomoci.“

Do jaké míry využíváte kontaktu na místech, kde je možné setkat se s lidmi se stejným problémem?

„Celkem často, 1x týdne. Občas se však stane, že na volně přístupné akce do prostor pro setkávání v danou dobu nikdo nedorazí a pak jsme tam sami. Občas dorazí i rodiče s dětmi bez postižení, což je pro děti dobré, pro nás občas depresivní.“

Jak byste popsala spolupráci se setrou v ordinaci?

„Sestra v ordinaci různě pobíhá, při komunikaci s námi mezi tím řeší telefony, zapisuje do dokumentace nebo vypisuje nějaké žádanky. Nemá čas prohovořit si s námi v klidu bez rušení okolí, když nám něco vysvětluje."

Jakým způsobem Vám setra podala informace oblasti myšlení a učení, komunikace, mentálního vývoje, komunikace, celkového chování, soběstačnosti?

„Ptala jsem se na tyto otázky a doporučila mi nějaké knížky, docela se v této problematice orientuje, ví kam má pro co sáhnout, kde co najít. Pravdou je, že na podání informací v ordinaci, aby to bylo dostatečné, není příliš času.

Taky jsem měla nejednou pocit, když mi sestřička něco vysvětlovala ohledně mazání opruzenin, hygieny, tak paní doktorka už se chtěla věnovat dalšímu dítěti. Je bohužel vidět, že sestra tam není ta, kdo si může udělat čas na řádné vysvětlení, ale čas pro pacienta tam řídí paní doktorka. To mně mrzelo, přestože mám naší paní doktorku ráda."

Jakým způsobem se podílela sestra na podání informací zaměřených na rehabilitaci, integraci dětí do MŠ a ZŠ, o sociálních dávkách o kontaktech na sociální pracovníky?

„Rehabilitaci, integraci do školky a sociální dávky se mnou řešila paní doktorka."

4.2.1.5 KAZUISTIKA 5

Před pěti lety se nám narodil náš Davídek, je to kluk plný elánu. O postižení jsme se dozvěděli až po porodu. Druhý den našeho pobytu v porodnici mi dětská lékařka řekla, že můj chlapec má Downův syndrom. Když jsme se vrátili z porodnice domů, chtěla jsem o syndromu dozvědět vše. Tak jsem ve volné chvilce hledala informace na internetu.

Samozřejmě jsme si nikdy nemysleli, že se nám narodí dítě s postižením. Informace, které nám sdělili, byly strašné a vůbec jsem nevěřila, že se něco naučí.

Fakt, že má Davídek Downův syndrom, nás hluboce zasáhla. Pobrečeli jsme si celé dny a nedovedli jsme si představit, jak to bude dál. Skutečnost je jiná. Davídek se od roka snaží něco povídat, když mu byly dva roky, začal říkat táta. Rád si prohlíží knihy. Ve dvou letech začínal s kousáním pevnější stravy jako je banán, meloun, nebo jablíčko. V té době měl stravu ještě mixovanou. Pití z hrnku, mu zatím moc nešlo, naučil se pít z hrnku po třetím roce života.

Od čtyř let spinká bez plen. Chození jde pomalu, venku chodí s mou dopomocí, ale doma už chodí úplně bez držení.

Pokroky jsou pomalé, ale jsou. Možná, je to i tím že má staršího sourozence a snaží se napodobovat. Náš život se změnil, dokážeme se radovat z maličkostí, jsme tolerantnější a trpělivější

Rozhovor s matkou

Jak často navštěvujete ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost?

„V současné době moc často ne, nebyli jsme ani přes zimu moc nemocný. Od nového roku asi 2x.“

Jak byste ohodnotil/a předávání informací ohledně ošetřovatelské péče o dítě s Downovým syndromem?

„Sestra se nám snaží odpovídat velmi ochotně, sama ale aktivitu nevyvíjí. Občas bych řekla, neví, tak dotaz přehodí na lékařku.“

Jakým způsobem by byl pro Vás přínosný edukační materiál (např. v tištěné formě letáčků, literatura)

„Určitě hodně přínosný, nemusela bych si hledat informace někde jinde. Otázkou je, zda tam je tolik informací, co potřebuji znát, že?“

O jaké oblasti Vás sestra nejčastěji informuje?

„O očkování, jinak co potřebuji, se mi snaží zodpovědět. Ale musím se já ptát, sama od sebe mě neinformuje. Taky nás vždy informuje o tom, co bude následovat a jaké vyšetření provede."

Jaký význam přikládáte telefonnímu kontaktu do Vaší pediatrické ordinace?

„Určitě veliký, jelikož nejen mně, ale i Davídka zatěžuje čekání v čekárně i více než hodinu, tak je to můj první krok, když něco potřebuji, nejprve zavolám."

Jaké informace Vám nejčastěji chybějí?

„Hodně jsem toho už přečetla a aktivně se zapojuji do organizování přednášek v našem centru. Sami si navrhujeme témata, která nás zajímají, a sami si oslovujeme odborníky, a mají přednášku a potom se jich ptáme."

Do jaké míry využíváte kontaktu na místech, kde je možné setkat se s lidmi se stejným problémem?

„Navštěvuje centrum často je to taky změna pro Davídka jiní lidé okolo něj, nejen máma, táta a babičky. Já si tam popovídám, probereme problémy, zjistím, že i ostatní mají problémy, prostě dobrý"

Jak byste popsala spolupráci se sestrou v ordinaci?

„Ale jo, dobrou, jsou to také jen lidé, a určitě se snaží vždy pomoct. Ale jestli dobře toť otázka, stejně je třeba víc názorů, když člověk něco opravdu potřebuje. Třeba my s pindíkem kvůli přetahování jsme jeli a jezdíme do ČB na urologii, ale musela jsem se pídit sama, a švagrová mi dala informace. V ordinaci mi to neřekli. A dali mi samozřejmě doporučení, abychom si „někam" došli a sem do nemocnice jsme nechtěli po zkušenostech od bráchy**."**

„Sestra má v ordinaci spoustu práce s papírováním, počítač má pouze lékařka. Zapisuje do očkovacího kalendáře, vypisuje nám další kontroly, vyhledává nám

telefonní čísla na lékaře specialisty a plní úkoly, které jí nařídí lékař. Na popovídání a otázky moc času není.“

Jakým způsobem Vám setra podala informace oblasti myšlení a učení, komunikace, mentálního vývoje, komunikace, celkového chování, soběstačnosti?

„Když byl Davídek malý a chodili jsme na pravidelné prohlídky, tak to informovala a ptala se, jak se vyvíjí, sestra mi řekla, že vývoj u dítěte s Downovým syndromem je individuální nemá moc řád. Tak jsem se už více neptala. Teď se začíná Davídek projevovat návaly křiku, a odmítáním poslechnout, když se mu něco nelíbí. Sestra mi dala kontakt na psychologa. Ještě jsme tam nebyli, jsme objednáni.“

Jakým způsobem se podílela sestra na podání informací zaměřených na rehabilitaci, integraci dětí do MŠ a ZŠ, o sociálních dávkách o kontaktech na sociální pracovníky?

„Nemám tuto zkušenost. Davídek do školky nechodí, jsem doma. Sociální oblast nepotřebuji řešit v ordinaci, poradili mi v centru, takže mi informace asi ani nechybí.“

4.2.2 Výsledek kvalitativního šetření kategorizovaný do tabulky

Tabulka 33 Role sester

R= RODIČ	R1	R2	R3	R4	R5	Σ
Poskytovatel péče	1	1	1	1	1	5
Edukátor		1		1		2
Poradkyně		1	1	1	1	4
Ochránce		1	1	1		3
Administrativní pracovník	1	1		1	1	4
Počet odpovědí	**2**	**5**	**3**	**5**	**3**	**18**

Tabulka znázorňuje, jaké dle názoru rodičů sestra plní role. Podle 5 rodičů (R1, R2, R3, R4, R5), plní nejčastěji sestra poli poskytovatele péče a to v pěti případech. Další nejčastější rolí sestry dle rozhovorů s rodiči, je role administrativního pracovníka dle rodičů (R1, R2, R4, R5) a poradkyně, jak uvedli rodiče (R2, R3, R4, R5). Role sestry, jako ochránce, byla v rozhovoru zmíněna ve třech rozhovorech s rodiči (R2, R3, R4). Roli sestry, jako edukátora, dle rodičů uvedli pouze dva rodiče (R2 a R4).

5 Diskuze

Ošetřovatelská péče prochází neustálým vývojem a v praxi se v současné době uplatňují nové poznatky na základě výzkumů pracovníků ze zdravotnictví, včetně sester. Součástí nových trendů v ošetřovatelství je nejen terapie klienta, ale především nový pohled na klienta jako na bytost bio-psycho-sociálně-spirituální. Pojetí klienta v holistickém náhledu se ukázalo pro klienta, jako pozitivní. Zdravotničtí pracovníci se již několik let učí využívat zahraničních modelů a vzorů, jak právně přistupovat ke klientům a jak řešit jejich problémy. K dosažení spokojenosti pacienta jsou nezbytné znalosti z teorie ošetřovatelství, znalosti ošetřovatelského procesu a vysoká profesionalita všech zaměstnanců, kteří se na ošetřovatelském procesu podílejí.

Cílem diplomové práce bylo mapovat problematiku spolupráce sestry a rodičů vychovávajících dítě s Downovým syndromem a vliv spolupráce sestry s rodiči na komplexní péči o dítě s Downovým syndromem. Cíl byl splněn, problematika byla zmapována. V souvislosti s přístupem ke klientovi byla stanovena jedna hypotéza.

Hypotéza: Sestry edukují rodiče dětí s Downovým syndromem v oblasti ošetřovatelské péče. Tato hypotéza byla zamítnuta na základě vyhodnocení odpovědí na otázky v dotazníku. K hypotéze se vztahují otázky dotazníku, které jsou vyhodnoceny v tabulkách 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 19, 21, a otázka číslo 23. Jako hranici, kdy sestry edukují, jsme si stanovili alespoň 75 % příznivých odpovědí na výše jmenované otázky. Tato hranice zdaleka nebyla dosažena. Sestry edukují rodiče dětí s Downovým syndromem v jednotlivých oblastech pouze v necelé polovině případů.

Výzkumu se účastnilo celkem 72 sester z Jihočeského a Západočeského kraje, v jejíchž ordinacích pečují o dítě s Downovým syndromem.

V době výzkumu v těchto ordinacích pracovalo 100 %, to je (72) žen a žádný muž. Je zde evidentní vysoké procento žen v těchto ordinacích. Přestože, po roce 1989 se začalo připravovat k výkonu povolání sestry i více mužů v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost žádný muž dotazník nevyplnil. Je s podivem, že lékaři pediatři jsou v dětských ordinacích a muži jako nelékařští zdravotničtí pracovníci nikoliv. Z mého pohledu je pouze otázkou času, než se objeví první zdravotnický pracovník muž v ordinaci pediatra.

Absence mužů v pediatrických ordinacích může být zapříčiněna pochopitelně i finančním ohodnocením, neboť předpokládám, že muži by nebyli tak dobře zaplaceni jako na odděleních JIP, ARO nebo na záchranné službě, kde se v současné době objevují mnohem častěji než dříve.

Otázka 2 zjišťovala věkový profil respondentů v ordinacích pro děti a dorost. Můj předpoklad, že zde pracují sestry v největším zastoupení od 41 let a starší se nepotvrdil. V ordinacích pro děti a dorost pracují ženy převážně ve věku 31-40 let, a to v 55,5 % případů. Tyto sestry, preferují jednosměnný provoz ve zdravotnictví, neboť jsou ve věku, kdy mají rodiny a děti.

Otázkou 3 bylo zjišťováno nejvyšší dosažené vzdělání respondentů. Bohužel sester s magisterským vzděláním zde pracuje velmi málo v době výzkumu, to bylo pouze 2,8 % (2) sestry. Domnívám se, že je to dáno stále ještě malým počtem absolventů, anebo zastávají tyto sestry místa manažerek ošetřovatelské péče v nemocnicích na úrovních staničních, vrchních sester nebo náměstků pro ošetřovatelskou péči.

Sester s ukončeným bakalářským vzděláním je pouze 13,9 % (10) ze všech dotazovaných. Jednoznačně převažují sestry se středoškolským vzděláním. V souvislosti s novým trendem vzdělávání sester na vysokých školách se bude tento rozdíl postupně zmenšovat a v ordinacích pediatrů budou více a více zastoupeny sestry s bakalářským vzděláním.

V ordinacích praktického lékaře pro děti a dorost pracovalo v době výzkumu 69,4 % sester, které strávily ve zdravotnické praxi již více než 10 let. Počet odpracovaných roků praxe od 0 - 5 let zde mělo 4,2 %, to jsou (3) sestry. Od 6–9 let zde pracovalo 26,4 % (19) sester a více než 10 let odpracovalo 69,4 %, (50) sester.

Na dotaz kolik dětí s Downovým syndromem navštěvuje Vaší ordinaci, v 95,8 %, to je 69 sester, volilo odpověď 1-2 děti. Pouze 4,2 % (3) sestry uvedly, že jejich ordinaci navštěvuje 3 a více dětí. Odpověď žádné dítě nenavštěvuje naši ordinaci, nebyla možná. Před rozesláním dotazníků jsem osobně telefonicky hovořila se sestrami a na základě ústního potvrzení, že dítě s Downovým syndromem mají v péči, jsem do těchto ordinací rozeslala dotazník.

Prohlédneme-li si tabulku 6, kde sestry odpovídaly na otázku, jak často se

setkávají s rodiči a dítětem, které má Downův syndrom, zjistíme, že nejčastější odpovědí bylo 2x-5x za měsíc v 83 % případů. Uvědomíme-li si, že návštěva v ordinaci trvá v průměru 10 minut, tak sestře skutečně nezbývá mnoho času na kvalitní edukaci rodičů. Je to zřetelné i z rozhovorů rodičů v kazuistikách kvalitativního výzkumu. Mnozí rodiče nemají dostatek informací od sester a musí si je dohledávat sami. Někteří odpovídali, že informace mají, jsou však povrchní a nedostatečné. Proto by bylo vhodné, aby sestry zvolily i jinou formu edukace, než z velké části jen ústní předávání informací. Pouze ústně předává informace 40,3 % dotázaných sester.

Překvapením byla odpověď, zda sestry mají výhrady k poskytování ošetřovatelské péče o dítě s Downovým syndromem, kde nejvíce 75 % (54) sester uvedlo, že jim to nevadí. Žádná sestra neuvedla, že jí vadí ošetřovat dítě s Downovým syndromem.

Na tuto otázku navazuje i tabulka 8. Zde respondentky měly možnost odpovědět, zda jím vadí komunikovat s dítětem, které má Downův syndrom. Otázka současně ověřila odpovědi na předchozí otázku 7. Výsledek byl jednoznačný. Sestry v 66,7 % (48) odpověděly, že jim nevadí komunikovat s dítětem, které má Downův syndrom. Odpovědi "ano, nemám zájem s nimi komunikovat" a "ano tato komunikace je bezpředmětná" nezvolila žádná ze sester.

Tyto dvě otázky potvrdily, že sestrám nevadí ošetřovat dítě s Downovým syndromem, nevadí jim s ním komunikovat, tudíž přístup sester ke klientovi s Downovým syndromem je pozitivní.

Šustrová (43) ve své knize Downóv syndrom však uvádí, že pohled společnosti na osobu s Downovým syndromem je stále i v současné době negativistický. Z výsledků dotazníku tudíž vyplývá, že jsou to právě sestry, které vidí osobu s Downovým syndromem v pozitivním světle. Právě sestry se mohou podílet na změně negativního názoru, který je zakotven v naší společnosti, jak uvádí Šustrová.

Je třeba se pozastavit nad odpověďmi na otázku 9, kdy respondenti uvádějí, že informace podávané rodičům v 40,3 % sdělují jen ústně a v 43,1 % ústně a zřídka písemně. Je vidět, že sestry podávají informace a snaží se mít vliv na rodiče dětí s Downovým syndromem, avšak jsou zde ještě nedostatky v edukaci rodičů.

Pozitivním výhledem do budoucna je, že při zkoumání tohoto problému jsou skryté možnosti, jak zlepšit edukaci rodičů. Tuto možnost vidím především v ústním vysvětlení s přiložením písemného sdělení, které je v podrobnější formě s dalšími odkazy na dohledání informací. Písemnou formu edukace k jednotlivým oblastem je třeba předem připravit. Je nutné nechat volný prostor na dopsání informací rodičem nebo na eventuelní otázky. Vhodným zdrojem informací jsou i knihy, které sestra může doporučit. Jako velmi vhodnou bych doporučila rodičům knihu M. Šustrové, Diagnóza: Downóv syndrom (43). Další kvalitní knihou je kniha paní Leifer, G. Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství (27). Přestože jsou zde informace odborné, rodiče mají možnost nalézt v této knize cenné rady ohledně ošetřovatelské péče o dítě v celém rozsahu.

Následující dotazy zjišťovaly u sester, jak často edukují rodiče Dítěte s Downovým syndromem. Respondentky měly možnost vyjádřit se v jednotlivých oblastech o očkování, prevenci nemocí, výživy, výchovy, onemocnění dítěte, rehabilitace a edukace poskytování první pomoci. Výsledky k této otázce 10 z dotazníku, jsou rozpracovány do tabulek 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16. Na první pohled je zřejmé, že více než 50 % sestrer edukuje rodiče v oblasti výživy a očkování. Jedna z respondentek uvedla, že nikdy needukuje v souvislosti s očkováním, předpokládám tedy, že se na edukaci a podávání veškerých informací podílí lékař a sestra pouze vykonává jeho ordinace. Z dotazníku této sestry vyplývá, že ona needukuje a veškerá poučení provádí lékař. Tato sestra má středoškolské vzdělání, je jí více než 41 let a ve zdravotnické praxi pracuje více než 10 let.

Přestože se náklady na léčbu všech nemocí v současné době zvyšují a systém zdravotních pojišťoven nutí všechny šetřit, stále je na prevenci kladen velice malý důraz.

Je patrné, že sestra v ordinaci praktického lékaře se na edukaci v oblastech prevence podílí velmi málo. Toto tvrzení nám dokazuje i tabulka 11, kde je uvedeno, že na informacích ohledně prevence nemocí se podílí - zřídka 65,3 % a 9,7 % sester vždy a 12,5 % procenta obvykle ano.

Na základě informací z dotazníku se sestry jen o málo více podílejí na edukaci

rodičů v oblasti výchovy dítěte, tabulka 13.

Velmi překvapující bylo zjištění, že sestry nepomáhají rodičům v edukaci v oblasti rehabilitace a první pomoci. Tyto výsledky jsou alarmující, protože právě poskytnutí první pomoci jakékoliv osobě, má za následek často okamžité zlepšení zdravotního stavu a hlavně zmírnění možných následků.

V šetření bylo zjištěno, že o první pomoci edukují vždy pouze 2 sestry z celkového počtu 72 sester. Obvykle edukuje o první pomoci 7 sester, zřídka edukuje 13 sester, obvykle needukuje 13 sester a vůbec needukuje 37 sester.

Na základě osobních zkušenosti, kdy školení první pomoci přednáším, vím, že rodiče dětí mají zájem o tyto znalosti. Chtěla bych zdůraznit, že principy poskytování první pomoci jsou velmi jednoduché na základě „guidelines“, jak uvádí webové stránky www.zachrannasluzba.cz (9).

Z pohledu své praxe zdravotnického záchranáře vím, že dětem hrozí vysoké riziko úrazů. U kojenců jsou to především pády, u batolat opařeniny a intoxikace, u předškolních dětí a školních dětí sportovní a dopravní úrazy. Stejně tak u i dětí s Downovým syndromem, které mohou mít problém s pohybem je toto riziko ještě znásobené. Zajímavé je, že je k dispozici velké množství materiálů, jak předcházet úrazům dětí. Přesto nejsou sestrami tyto již zpracované materiály využívány k edukaci rodičů.

Velmi jednoduše lze získat tištěný a připravený materiál o první pomoci na místech, kde se první pomoc vyučuje například centra Českého Červeného kříže, ve školicích centrech první pomoci nebo na webových stránkách. Sestra tudíž nemusí připravovat žádný edukační materiál, všechny tyto informace má k dispozici připravené pro rodiče.

V dotazníku byly zjišťovány i informace, zda si sestry ověřují po provedení edukace, jestli rodiče správně pochopili to, co jim sestry vyložily. 70 % sester uvedlo někdy ano. Nikdy nezjišťuje správné pochopení informací 16,7 % sester.

Na obhajobu sester musím říci, že praxí v ordinaci praktického lékaře, které jsem se při studiu na vysoké škole zúčastnila, musí sestra zastat mnoho činností. Provádí ordinace lékaře, vypisuje žádanky k vyšetřením, vyřizuje telefony, přeobjednává

pacienty, kontaktuje rodiče na preventivní prohlídky dětí, vykonává ošetřovatelské činnosti o dítě, edukuje, vede rodiče a usměrňuje je v péči o dítě a provádí mnoho dalších činností. Jako nestranný pozorovatel sestry v ordinaci pediatra musím říci, že si myslím, že časové rezervy jsou právě ve způsobu edukace a přípravě materiálu k edukaci.

Na základě informací z vyplněných dotazníků je zřejmé, že sestry předávají telefonní kontakt rodičům do jejich ordinace v 88,9 %. Telefonní kontakt neposkytne 2,8 % a na vyžádání rodičem telefonní číslo do ordinace předá 8,3 % sester.

Rodiče dětí s Downovým syndromem dle rozhovorů využívají často telefonických konzultací, neboť děti s Downovým syndromem jsou častěji vyšetřované. Rodiče uvádějí, že nechtějí dítě brát mezi nemocné děti, jdou-li pouze pro výsledky. Další odpovědí v rozhovorech se objevoval fakt, že jím telefonická konzultace šetří čas i náklady, neboť někteří do ordinací musejí dojíždět autobusem nebo autem. Pro rodiče má dle rozhovorů telefonní kontakt zásadní vliv, kterého využívají.

Za přínosné ve spolupráci sester s rodiči považuji to, že sestry informují rodiče dětí s Downovým syndromem o tom, kam se mohou obrátit v případě nedostupnosti pediatra. Neboť jak uvádí ve své knize Šustrová (43), děti s Downovým syndromem jsou více nemocné s dýchacím, kardiovaskulárním a nervovým systémem než ostatní populace. Sestry informují rodiče, kam se mohou obrátit při nedostupnosti pediatra vždy v 56,9 % a pokud se rodiče zajímají, tak jim tyto informace podá 40,3 %.

V dnešní době máme možnost svobodné volby lékaře. Sestra s lékařem by měli mít k dispozici výběr lékařů - specialistů např. (kardiologů), ze kterých by si rodiče mohli volit. Tuto možnost ve svých ordinacích nabízí rodičům vždy 26,4 % sester, někdy 27, 8 % sester a nikdy nenabízí výběr 45,8 % sester.

Hovoříme-li o kvalitnějším předávání informací, znamená to podávat rodičům jasné, stručné a srozumitelné informace. Nutné je hovořit v krátkých větách a nezabíhat do odborných medicínských výrazů, kterým laik nemusí rozumět.

Sestra si může pomoci tím, že si edukační materiál k tématu onemocnění nebo příznaků zpracuje sama. V době výzkumu však edukační materiál mělo k dispozici pro rodiče dětí s Downovým syndromem pouze 9,7 % sester v ordinacích praktického

lékaře pro děti a dorost. 90,3 % sester nemá tento materiál k dispozici. V tabulce 9 sestry uváděly, že ve 43,1 % podávají informace ústně a zřídka písemně a v 12,5 % podávají informace ústně i písemně. Z výše uvedeného je patrné, že většinu informací v písemné formě musí sestra napsat osobně sama v dané situaci, což pro ni není časově výhodné.

Sestrám byla položena otázka, zda by měly zájem o edukační materiál. V době výzkumu jich odpovědělo ano 27,8 % a spíše ano 55,6 % respondentek.

Pro rodiče dětí s Downovým syndromem je důležité setkávat se s ostatními rodiči, které mají stejný problém. V této společnosti komunikují, radí si, ale i se baví. Rodiče dětí s Downovým syndromem uvádějí, že je pro ně tento kontakt důležitý. Na základě těchto informací jsem sestrám položila v dotazníku otázku, zda získají rodiče od sester kontakt na místo, kde se mohou setkat s osobami se stejným problémem. 70, 8 % sester odpovědělo, že tento kontakt předávají vždy a 19,4 % sester, když si rodiče kontakt vyžádají. Velmi překvapujícím prvkem pro mne bylo, že v kontaktních místech pro osoby postižené Downovým syndromem se scházejí i osoby, které nemají nikoho ve svém okolí s Downovým syndromem.

Otázka dotazníku 18 zjišťovala s kým sestry komunikují při návštěvě rodiče a dítěte v ordinaci. Z tabulky 24 je zřetelné, že sestry z 90,3 % komunikují s rodičem i dítětem.

Tabulka 25 nám ukazuje, jak sestry reagují při agresivním projevu dítěte. Potěšující a zároveň nejčastější, byla odpověď, že sestra tuto situaci neřeší a v klidu ji přejde. Přesně takový postup je doporučován v knize Downův syndrom od autora Selikowitz (38). Takto odpovědělo 48,6 % respondentek.

V otázce 20 v dotazníku pro sestry jsem díky získaným informacím zjišťovala, o jaké informace mají rodiče skutečně zájem a zda sestry skutečně saturují potřebu informací rodičům. Nejvíce rodiče zajímá od sester problematika výživy, tabulka 28.

Z dotázaných sester odpovědělo, že se na tuto otázku zeptají, více než tři čtvrtiny rodičů. Přestože respondentky odpověděly v tabulce 12, že edukují o výživě rodiče vždy v 11,1 % a obvykle ano edukují je zodpovědělo 65,3 % sester, rodičům informace podané sestrou nestačí a musí se zeptat na další informace. Lze pozorovat fakt, že

rodiče informace mají, ale ne zcela dostačující.

Dalším palčivým problémem rodičů dětí s Downovým syndromem je očkování. Zajímavé poznatky vidíme v tabulce 10, kde sestry uvádějí, že rodiče edukují v této oblasti nejvíce. To znamená vždy v 19,4 % a obvykle ano v 56,9 % případů. Frekvence dotazů na sestru v problematice očkování je vysoká, vždy se musí ještě zeptat 19,4 % rodičů a obvykle ano se zeptá 36,1 % rodičů.

Velmi často jsou sestry tázány na problematiku onemocnění, tabulka 30. V odpovědích bylo označeno, že se vždy zeptá 13,9 % a obvykle ano se zeptá 33,3 % rodičů.

Stejně tak bylo zjištěno, kde rodičům chybí informace. Jde především o problematiku první pomoci. Sestry odpovídaly, že rodiče zajímá vždy v 1,4 % a obvykle se na ni zeptá 38,9 % rodičů, tabulka 32.

Chtěla bych zdůraznit, že důvodem proč pokládají rodiče sestrám otázky, není to, že jsou rodiče hloupí a odpověď neznají. Ne vždy musí být otázka položená rodičem na tuto problematiku z nedostatku informací, rodič si může pouze problém ujasňovat a utvrzovat se v tom, že to co slyšel, také správně pochopil. Stejně tak to může znamenat, že rodič má zájem o tuto problematiku a nikoliv nedostatek informací od sestry, jak uvádí časopisu sestra v článku Jak úspěšně komunikovat autorka Horňáková (11).

Nejméně informací z pohledu rodiče potřebují slyšet od sester v oblasti výchovy. Na tuto problematiku poukazuje tabulka 29, kdy se zeptá sestry vždy pouze 2,8 % rodičů a obvykle se zeptá 5,6 %.

Stejně tak tabulka 27 nám ukazuje malý zájem o informace od sester v oblasti problematiky prevence nemocí. Přestože sestra by se měla podílet na prevenci včetně edukace. Dle sester rodiče zájem o tyto informace nemají. Sestry se na podávání informací o prevenci taktéž nezaměřují. Tabulka 11 nám ukazuje výsledek, že 9,7 % sester informuje rodiče v této problematice vždy, a obvykle edukuje rodiče pouze 12,5 %.

Četnost dotazů rodičů s dětmi s Downovým syndromem na problematiku rehabilitace dítěte dle sester je taktéž nízká. Na otázku rehabilitace se zeptá vždy pouze 4,2 % a obvykle se zeptá 6,9 % rodičů.

Příčinu si vysvětluji tím, že naše společnost, stále ještě sestru považuje za vykonavatelku ordinací lékaře a ne jako vzdělanou sestru, která má přehled v mnoha oblastech nejen zdravotních, ale i sociálních. Z toho to důvodu rodiče nepokládají otázku sestrám ohledně výchovy a jiné.

Výzkum nás poučil a poukázal na nedostatky ve spolupráci sester a rodičů vychovávajících dítě s Downovým syndromem, které je možno v budoucnosti napravit. Pokud o nich budou sestry informovány a uvědomí si tyto problémy.

Dalším faktem je i závěr, že sestry stále málo ovlivňují rodiče při komplexní péči o dítě s Downovým syndromem. Hypotéza, sestry edukují rodiče dětí s Downovým syndromem v oblasti ošetřovatelské péče, byla zamítnuta.

Druhou částí výzkumu byl kvalitativní výzkum. Kvalitativní výzkum jsem prováděla s vybranými rodiči vychovávajícími dítě s Downovým syndromem.

Jména dětí a rodičů figurujících v kazuistikách byla pozměněna k zajištění úplné anonymity respondenta a dítěte. K dosažení odpovědi na výzkumnou otázku jaká je úloha sestry v komplexní ošetřovatelské péči o dítě s Downovým syndromem, jsem položila rodičům deset výzkumných otázek. Pro kvalitativní šetření byl použit rozhovor (příloha 6).

Z počátku, při seznamování se s rodiči dětí s Downovým syndromem a jejich dětmi, jsem měla zvláštní pocit. Nevěděla jsem, jak s nimi budu komunikovat a obávala jsem se reakcí rodičů na otázky týkající se kazuistiky, přestože Šustrová ve své knize Diagnóza: Downóv syndrom (43) popisuje, že v těchto rodinách jsou lidé otevření, laskavý a přístupní. Toto tvrzení se mi potvrdilo. Zřejmě je to vlivem jiného žebříčku hodnot u rodičů vychovávající dítě s Downovým syndromem. Jsou to lidé laskaví, upřímní, a velice trpěliví.

I přes navázání kontaktu se mi nepodařilo provést více rozhovorů. Své soukromí si střeží a chápu jejich rozhodnutí, neboť na rodičích, kteří vzpomínali na čas, kdy a jakým způsobem jim byla sdělena informace o diagnóze jejich dítěte, bylo vidět i po letech trocha rozrušení.

Zavedením regulačních poplatků ve zdravotnictví mnozí odborníci předpokládali, že dojde i k omezení návštěv v ordinacích praktických lékařů. Respondenti našich

kazuistik, přestože mají děti nemocné, chodí k praktickému lékaři pro děti a dorost v průměru 2x za měsíc. Všichni preferují nejprve telefonickou konzultaci a poté eventuelní návštěvu ordinace. Tito respondenti se snaží návštěvu ordinace minimalizovat. Z hlediska dítěte je každá návštěva v ordinaci pro dítě stresovou reakcí, neboť přichází do neznámého prostředí a do kontaktu s ne zcela blízkými lidmi.

V kvalitativním výzkumu jsem předpokládala největší podíl sesterské role v roli poskytovatele péče a edukátora. Oblast role sester, se ukázala při zpracování výsledků jako velmi zajímavá. Z rozhovorů s rodiči je jasné, že sestra se velmi málo podílí na edukaci. Podávání informací pacientovi souvisí pouze s jednou z rolí sestry a to s rolí edukátorky, jak uvádí Farkašová v publikaci Ošetrovateľstvo – teória (6). Z pohledu rodičů, kteří se cítí neinformovaní, tuto roli sestry zatím využívají minimálně.

Je třeba, aby si sestry uvědomily, že pokud budou rodiče vhodným způsobem poučení, zkrátí tím možné následky, dobu léčení a finanční prostředky vynakládané nejen od zdravotních pojišťoven, ale i od rodičů. V současné době si pacienti doplácejí na hospitalizaci, vyšetření. Doplatky jsou i na některé léky.

Rodičů převážně požadují poučení v oblasti očkování a výživy. Zajímavé je, že sestra si myslí, že rodiče zájem o informace nemají a rodiče naopak tvrdí, že sestry jim předávají málo informací. Ze všech rozhovorů, které byly vedeny, je patrné, že všichni rodiče se cítí málo informováni a informace si vyhledávají sami. Všichni z těchto rodičů by měli zájem i o edukační materiál v tištěné formě nebo formou internetových odkazů.

Pokud sestra informace podává, zpravidla k tomu vykonává ještě jinou činnost. V rozhovorech 1,2,3 a 5 rodič poukazuje na jiné aktivity sester, které sestry při edukaci provádějí.

To by mohla být příčina, proč se rodiče mnoho neptají. Neboť ani nevidí aktivní zájem od sester, je-li sestra zaměstnána jinou činností. Pokud sestra edukuje, měla by se věnovat pouze edukaci.

V kazuistice 1,2,3, a 5, uvádějí rodiče odpovědi na otázku, jak se sestry chovají při edukaci, že sestra je mnoho neinformuje, rodiče se musí zeptat, informace jsou povrchní a nedostačující. Nějaké informace mají, ale nejsou vyčerpávající, některé sestry informace podávají, ale sami aktivitu nevyvíjí, rodiče se musejí nejdříve aktivně zeptat.

Výsledky tabulky 33 - kvantitativní vyjádření kvalitativního šetření ukazují, že sestra nejčastěji zastává v ordinaci praktického lékaře pro děti dorost roli poskytovatele péče, administrativního pracovníka a ochránce. Výzkumná otázka, jaká je úloha sestry v komplexní ošetřovatelské péči o dítě s Downovým syndromem, byla ve výzkumu zodpovězena.

6 Závěr

Cílem práce bylo zmapovat problematiku spolupráce sestry a rodičů vychovávajících dítě s Downovým syndromem a zmapovat vliv spolupráce sestry s rodiči na komplexní péči o dítě s Downovým syndromem v Jihočeském a Západočeském kraji. Stanovený cíl byl splněn. Byla stanovena jedna hypotéza.

Hypotéza - Sestry edukují rodiče dětí s Downovým syndromem v oblasti ošetřovatelské péče, byla zamítnuta.

Přestože rodiče dětí s Downovým syndromem mají málo informací v souvislosti s komplexní péčí o dítě, sestry rodiče needukují. Zásadní problém je v nedostatku času a nepřipravenosti edukačního materiálu pro rodiče, z pohledu sester v nezájmu rodičů o informace.

Z výzkumu je zřejmé, že je nutné věnovat se problematice edukace a přístupu, jakým způsobem rodiče edukovat a kontrolovat. I přes tyto negativní výsledky výzkumu, bychom se měli dostat k zamyšlení, co s tím. V této souvislosti je nutné poskytnout kvalitnější a důslednější vzdělání. Je třeba dát při výuce na školách více prostoru, jak teoretické, tak především praktické části. Vhodné by mohlo být zaměřit se na činnosti, praktické tvořivosti, aby již studentky ošetřovatelství sami vytvořili edukační materiál a spolupracovaly při praxi se sestrami z ordinací pro děti a dorost, konzultovaly s nimi vytvořený materiál s možností uváděním edukačního materiálu do praxe.

Stejně tak je třeba naučit sestry aktivnímu přístupu ke klientům. Nezbytné je naučit zdravotníky aktivně se podílet na edukační činnosti. Pozitivní faktor vidím v zájmu zdravotníků o edukační materiál a je třeba tohoto potenciálu využít.

Velkou výzvou do budoucna jsou stále ještě neotevřené kurzy a semináře s tématikou např. jak tvořit edukační materiál. Otevírá se zde šance pro další dlouhodobé vzdělávání, vzdělávací centra i jednotlivce, lékaře, ale i odborníky z jiných oborů, než jen pediatrie.

V diplomové práci jsme se v kvalitativním výzkumu zaměřili na roli sester v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost. Byla položena otázka - Jaká je úloha sestry v komplexní ošetřovatelské péči o dítě s Downovým syndromem? Výsledkem

kvalitativního šetření bylo zjištěno, že sestra hraje největší roli v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost jako poskytovatel péče, administrativní pracovník a ochránce.

Výsledkem této práce jsou také nalezené nedostatky a možnosti zlepšení spolupráce sester s rodiči vychovávající dítě s Downovým syndromem. Budou-li mít rodiče dostatek informací, bude i komplexní péče o dítě s Downovým syndromem kvalitnější.

Našim přáním je, aby tento výzkum přispěl sestrám, k tomu aby si uvědomili, že nejsou jen vykonavately péče, ale hrají i další velice důležité role. Zajímavé by bylo šetření za několik let, kdy většina sester v ordinacích bude mít alespoň bakalářské vzdělání, jakým způsobem se změní role sestry a zda bude role sestry edukátorky zastoupena ve větším měřítku než je v současné době.

Výsledky práce bychom chtěli zpřístupnit nelékařským zdravotnickým pracovníkům pracujících v ordinacích pro děti a dorost, příspěvky této problematiky publikovat v ošetřovatelských periodikách, v osobním sdělení zdravotníkům, nebo zpřístupněním elektronických materiálů.

7 Seznam použitých zdrojů:

1. BRIERLY, J. *7 prvních let života rozhoduje*. 2. vyd. Praha: Portál, 2000. 120 s. ISBN 80-178-484-2.
2. Centrum lékařské genetiky. [online], [cit. 2009-11-11]. Dostupné z www: <http://www.clg.cz/genkon.htm>.
3. ČADILOVÁ, V. a kol. *Agrese u lidí s mentální retardací a autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 248 s. ISBN 978-80- 7367-319-2.
4. ČUTKA, K., ŠUSTEROVÁ, M. Amniocentéza – bezpečná metoda invazivní prenatální diagnostiky. *Praktická gynekologie.* Brno: Ambit Media, 2007. č. 1. s. 23-25. ISSN 1801-8750.
5. DOEGENS, M. *Kapesní průvodce zdravotní sestry.* 2. vyd. Praha: Grada, 2001. 568 s. ISBN 80-247-0242-8.
6. FARKAŠOVÁ, D. *Ošetrovateľstvo – teória*. vyd. neuvedeno. Martin: Osveta, 2001. 134 s. ISBN 80-8063-086-0.
7. FENDRYCHOVÁ, J. a kol. *Péče o kriticky nemocné dítě*. 1. vyd. Brno: NCONZO, 2005. 414 s. ISBN 80-7013-427-5.
8. FISCHER, S., ŠKODA, J. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním.* 1.vyd. Praha: Triton, 2008, 205 s. ISBN 978-80-7387-014-0.
9. FRANĚK, O. [online], [cit. 2010-3-23]. Dostupné z www: <http://www.zachrannasluzba.cz>.
10. GREGORA, M. *Péče o dítě od kojeneckého do školního věku.* 2. vyd. Praha: Grada, 2007. 139 s. ISBN 978-80-247-2030-2.
11. HAVLÍK, R. KOŤA, J. *Sociologie výchovy a školy.* 2. vyd. Praha: Portál, 2007. 174 s. ISBN 978-80-7367327-7.
12. HORŇÁKOVÁ, A., UHEROVÁ, Z. Jak úspěšně komunikovat. *Sestra.* Praha: Mladá fronta, 2009, č. 7- 8, s. 31. ISSN 1210-0404.
13. CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením.* 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 182 s. ISBN 80-7178-588-1.

14. JANÍKOVÁ, M., DZŮROVÁ, D. Co to je Downův syndrom? [online], [cit. 2010-3-231]. Dostupné z www: <http://www.downuv - syndrom.cz/diagnoza-downuv-syndrom.html>.
15. JANÍKOVÁ, M., DZŮROVÁ, D. *Milá maminko, milý tatínku.* 2. vyd. Praha: Triton, 2000. 28 s. ISBN 80-7294-091-2.
16. JANKOVSKÝ, J.: *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením.* 1. vyd. Praha: Triton, 2001, 158 s. ISBN 80-7254-192-7.
17. JOBÁNKOVÁ, M. et al. *Kapitoly z psychologie pro zdravotnické pracovníky.* 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2003. 225 s. ISBN 80-7013-390-2.
18. JUGWIRTHOVÁ, I. HRADILOVÁ, T. Sdělování nepříznivé diagnózy. In: *„…Když není všechno tak, jak si přáli" [brožura] Praha: Státní zdravotní ústav,* 1. vyd. Praha: Státní zdravotní ústav, 2002. ISBN neuvedeno.
19. JYOTHY, A., KUMAR, K. Parental age and origin of extra chromozome 21 in Down syndrome. [online], [cit. 2010-4-4]. Dostupné z www: <http://www.springerlink.com/content/w45lxdxkrej0bdkm/>
20. JUŘENÍKOVÁ, P. *Ošetřovatelství: učební text pro střední zdravotnické školy. Chirurgie, pediatrie, gerontologie.* 1. vyd. Uherské hradiště: L. V. Print, 1999, 236 s. ISBN neuvedeno.
21. KERR, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Přel. D. Hanšpach, 1.vyd. Praha: Portál, 1997. 168 s. ISBN 80-7178-147-9.
22. KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky.* 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 216 s. ISBN 978-80-7367-383-3.
23. KRAUSOVÁ, L., NOVOTNÁ, V. *Sociálně-právní ochrana dětí.* 1. vyd. Praha: ASPI, 2006. 228 s. ISBN 80-7357-214-1.
24. KRISTOVÁ, J. *Komunikácia v ošetrovateľstve.* 2. vyd. Martin: Osveta, 2004. 211 s. ISBN 80-8063-160-3.
25. KUDLOVÁ, E. *Výživové poradenství u dětí do dvou let.* 1.vyd. Praha: Grada, 2005. 148 s. ISBN 80-247-1039-0.

26. KUČERA. Hlavní znaky Downova syndromu. [online], [cit. 2010-3-23]. Dostupné z www: <http://www.downuv-syndrom.cz/ diagnoza-downuv-syndrom.html>.
27. LEIFER, G. Úvod do porodnického a pediatrického ošetřovatelství. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 992 s. ISBN 80-247-0668-7.
28. MAŇÁK, J. ŠVEC, V. *Výukové metody.* čís. vyd. není uvedeno. Brno: Paido, 2003. 219 s. ISBN 80-7315-039-5.
29. MAREČKOVÁ J., JAROŠOVÁ D. *NANDA domény v posouzení a diagnostické fázi ošetřovatelského procesu*. 1. vyd. Ostrava: Ostravská univerzita, 2005. 86 s. ISBN 80-7368-030-0.
30. Autor nenalezen. Národní informační centrum pro mládež. [online], [cit. 2010-3-20]. Dostupné z www: <http://www.icm.cz/ svetovy-den-downova-syndromu>.
31. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. vyd. Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0.
32. POKORNÁ, A. *Efektivní komunikační techniky v ošetřovatelství.* 2. vyd. Brno: NCO NZO, 2008, 100 s. ISBN 978-80-7013-466-5.
33. POLINSKI, L. *Pohybové hry s děťátkem*. 1.vyd. Praha: Grada, 2005. 178. S. ISBN 80-247-1271-7.
34. PRŮCHA, J. a kol. *Pedagogický slovník***.** 4. vyd. Praha:Portál, 2003. 322 s. ISBN 80-7178-772-8.
35. PRŮCHA, J. *Moderní pedagogika.* 3.vyd. Praha: Portál, 2005. 481 s. ISBN 80-7367-047-X.
36. Autor neuveden. Ročně se u nás narodí asi 70 dětí s Downovým syndromem. [online], [cit. 2010-3-20]. Dostupné z www: <http://www.novinky.cz/zena/zdravi/80555-rocne-se-u-nas-narodi-asi-70-deti-s-downovym-syndromem.html>.
37. SEDLÁŘOVÁ, P. *Základní ošetřovatelská péče v pediatrii.* 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.
38. SELIKOWITZ, M. Downův syndrom. Přel. D. Tomková, 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 197 s. ISBN 80-7178-973-9.

39. SLEZÁKOVÁ, L. *Ošetřovatelství pro zdravotnické asistenty*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 213 s. 978-80-247-2506-2.
40. SPERLING, K. Significant increase in trisomy21 in Berlin nine months after the Chernobyl reactor accident: Temporal correlation or casual relation? [online], [cit. 2010-4-4]. Dostupné z www: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/309/6948/158>.
41. STRUSKOVÁ, O. *Děti z planety D. S.* 1. vyd. Praha: G plus G, 2000, 165 s. ISBN 80- 86103-31-5.
42. ŠLAISOVÁ, I. *Komunikace v ošetřovatelství*. Florence. Praha: Galén, 2005, č. 1, s. 23-24. ISSN 1801-464-X.
43. ŠUSTROVÁ, M. *Diagnóza: Downow syndróm*. 1. vyd. Bratislava: Perfekt, 2004. 240 s. ISBN 80-8046-259-3.
44. ŠVARZOVÁ, I. *Mentální retardace: Vzdělání, výchova, sociální péče*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001, 178 s. ISBN 80-7178-506-7.
45. ŠVOLBOVÁ, M. Prenatální diagnostika. *Sestra*. Praha: Mladá Fronta, 2010. č. 3. s. 78-79 ISSN 1210-0404.
46. TOMICKÁ, V., ŠVIGALOVÁ, D. *Vybrané kapitoly k integraci ve školství.* 2. vyd. Liberec: Technická Univerzita, 2002. 73 s. ISBN 80-7083-657-1.
47. TOTHOVÁ, V. *Ošetřovatelství pro posluchače studijního programu Rehabilitační péče o postižené děti, dospělé a staré osoby.* 1. vydání. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, 2000. 218 s. ISBN 80-7040-454-X.
48. Úmluva o právech dítěte. [online], [cit. 2010-3-23]. Dostupné z www: <http://www.osn.cz/dokumenty-osn/soubory/umluva-o-pravech-ditete.pdf>.
49. ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR PRAHA *Mezinárodní klasifikace nemocí.* 2. vyd. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 1992. 779 s. ISBN neuvedeno.
50. VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie pro pomáhající profese.* 3. vyd. Praha: Portál, 2004. 874 s. ISBN 80-7184-929-4.
51. VEJROSTOVÁ, E. Povinnosti dětské sestry v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost. *Pediatrie pro praxi.* Olomouc: Solen, 2006; č. 2, s. 99 ISSN 1210-0447.

52. VELEMÍNSKÝ, M. a kol. *Vybrané kapitoly z pediatrie.* 5. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita, 2005. 136 s. ISBN 80-7040-813-8.
53. VÍTKOVÁ M. (ed.). *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a sociální.* 2. rozšířené a přepracované vyd. Brno: Paido, 2004. 463 s. ISBN 80-7315-071-9.
54. VUČKOVÁ, J. *Ošetřovatelství 1, 1. část.* 1. vyd. Praha: Fortuna, 1996. 72 s. ISBN 80-168-151-2.
55. VYSOKAJOVÁ, M. *Hospodářská, sociální, kulturní práva a zdravotně postižení.* 1.vyd. Praha: Karolinum, 2000. 139 s. ISBN 80-246-0057-9.
56. ZÁVODNÁ, V. *Peadgogika v ošetrovatel'stve*. 2. vyd. Martin: Osveta , 2005. 117 s. ISBN 80-8063-193-X.
57. Autor neuveden. [online], [cit. 2010-3-23]. Dostupné z www: <http://www.down-syndrome.org/>.

8. Klíčová slova:

Downův syndrom

Ošetřovatelství

Komunikace

Spolupráce

Edukace

Sestra

9 Přílohy

9.1 Seznam příloh

Příloha č. 1. Riziko trizonie ve vztahu k věku matky

Příloha č. 2. Čtyřprstá „opičí“ rýha

Příloha č. 3 Charakteristické fenotypové znaky dítěte s Downovým syndromem

Příloha č. 4. Společnosti, sdružení a rodičovské skupiny

Příloha č. 5. Dotazník

Příloha č. 6. Otázky kvalitativního výzkumu

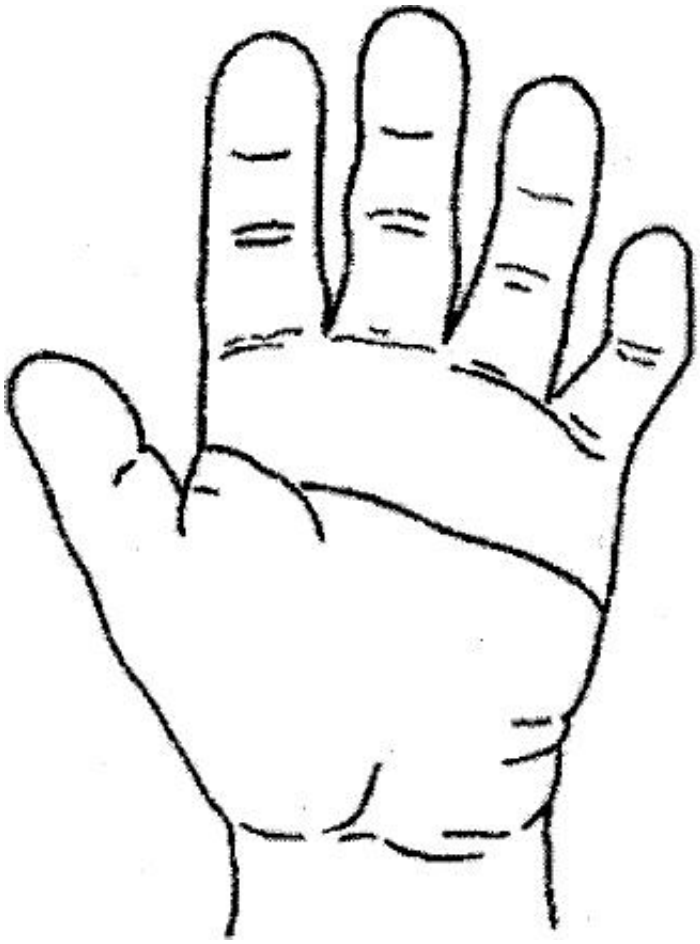
Příloha 1. Riziko trizonie 21 ve vztahu k věku matky

Tab. 4. Riziko trizómie 21 vo vzťahu k veku matky

Vek matky v rokoch	Riziko Downovho syndrómu
18 – 30	1 : 1 500
35	1 : 380
40	1 : 110
45	1 : 30

Zdroj (39).

Příloha 2. Čtyřprstá „opičí“ rýha



Příloha 3 Charakteristické fenotypové znaky dítěte s Downovým syndromem

Zdroj (57).

Příloha 4 Společnosti sdružení a rodičovské skupiny podporující rodiny s dětmi s Downovým syndromem v České republice

BRNO

Úsměvy - občanské sdružení pro pomoc lidem s Downovým syndromem, Foltýnova 35, 635 00 Brno, E-mail: marta.kl@centrum.cz, Tel.: 721908838, 546213634 (Marta Klementová), www.usmevy.cz

ČESKÉ BUDĚJOVICE

Ovečka, o.p.s. (Jana Jarošová), Plachého 25, 370 01, E-mail: dsovecka@tiscali.cz, Tel.: 386354383, www.ovecka.eu

JABLONEC NAD NISOU

SPMP ČR – Inclusion Czech Republic, Klub Downova syndromu (Ing. Miroslava Kálalová), P. O. Box 137, 466 21, Tel.: 483314557, 737357661. Archiv: Poštovní 10, 466 01, www.downuv-syndrom.cz

KOPŘIVNICE

Mandlové oči, Erbenova 1118, 742 21, Tel.: 737530585, 604475121, 556810133 (Obrátilovi), E-mail: mandlove.oci@centrum.cz, www.mandloveoci.cz

OSTRAVA – BOHUMÍN

Sdružení dětí s Downovým syndromem **Čtyřlístek** (Katka Adamčíková), E-mail: katkaaivo@volny.cz, Tel.: 605884674

PARDUBICE

Okénko, Spec. MtŠ Artura Krause 2344, 530 02, Tel.: 732886517, E-mail: HouskovaJana@seznam.cz, www.klub-okenko.wz.cz

PRAHA

Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem: www.downsyndrom.cz

1. Infocentrum Downova syndromu, Vybíralova 969, 198 00 Praha 9 – Černý Most II, Tel.: 731173384, E-mail: downsyndrom@centrum.cz

2. Centrum rané a integrační péče při SPC, Štíbrova 1691, 182 00 Praha 8, Tel.: 284684968, E-mail: spc@stibrova.cz

ÚSTÍ NAD LABEM

SPMP – Klub Downova syndromu (Mgr. Mária Švarcová), Vinařská 14, 400 01, Mgr. Martina Brhelová, E-mail: brh@volny.cz, Tel.: 472772029, Šárka Nováková, Tel.:775133441

Zdroj (34)

Příloha 5

Dotazník:

Vážená sestro, jsem studentkou II. ročníku Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity, studijní program Ošetřovatelství ve vybraných klinických oborech. Před sebou máte dotazník, pomocí kterého bych chtěla zmapovat problematiku spolupráce sestry a rodičů vychovávající dítě s Downovým syndromem. Údaje, které zde uvedete, budou využity ke zlepšení ošetřovatelské péče a použity pro potřebu diplomové práce. Tyto výsledky mohou pomoci zdravotníkům ke zkvalitnění spolupráce sestry a rodičů. Prosím Vás proto o uvedení pravdivých informací.

Bc. Jiřina Soukupová - studentka ZSF JCU

Instrukce k vyplnění dotazníku:

V dotazníku jsou uvedeny odpovědi typu ano, ne a různé varianty odpovědí. Pokud souhlasíte s variantou odpovědi, označte ji křížkem. Pokud jsou za otázkou tečky, je to prostor pro Vaši odpověď. Máte na výběr pouze 1 odpověď. Budete-li provádět v dotazníku opravy, novou správnou odpověď podtrhněte.

Dotazník je anonymní a za spolupráci Vám děkuji.

1. Pohlaví respondenta:

□ žena

□ muž

2. Věk respondenta:

□ 18 – 30 let

□ 31 – 40 let

□ 41 a více

3. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené zdravotnické vzdělání?

□ středoškolské

□ ukončené vysokoškolské bakalářské vzdělání

□ ukončené vysokoškolské magisterské vzdělání

4. Jak dlouhá je vaše praxe ve zdravotnictví?

□ 0 - 5 let

□ 6– 9 let

□ 10 let a více

5. Kolik dětí s Downovým syndromem navštěvuje Vaší ordinaci?

□ žádné

□ 1- 2 děti

□ 3 a více dětí

□ nevím, kolik dětí s Downovým syndromem máme v evidenci

6. Jak často k Vám přichází do ordinace rodiče s dětmi, které mají Downův syndrom?

□ nesetkávám se s nimi

□ maximálně 1x za měsíc

□ 2x – 5x za měsíc

□ více než 6x za měsíc

7. Poskytujete neradi ošetřovatelskou péči dítěti s Downovým syndromem?

□ ano

□ spíše ano

□ spíše ne

□ ne

8. Máte problém komunikovat s dítětem, které má Downův syndrom?

□ ano, nemám čas s ním komunikovat

□ ano, je mi nepříjemné komunikovat s dítětem, které má Downův syndrom

□ ano, nemám zájem s ním hovořit

□ ano, nevím jak s ním komunikovat

□ ano, tato komunikace je bezpředmětná

□ ne, nevadí mi s ním komunikovat

9. Jakým způsobem podáváte nové informace rodičům dítěte s Downovým syndromem ohledně ošetřovatelské péče?

 vždy jen ústně

 ústně a někdy psanou formou

 vždy ústně vysvětlím a přiložím písemnou formu

 nepodávám žádné informace, provádí to lékař

 jiným způsobem

10. Jak často edukujete rodiče dětí s Downovým syndromem v uvedené oblasti? Označte číslo od jedničky do pětky (číslo 1 – vždy, 2obvykle ano, 3- zřídka, 4- obvykle ne, 5 – vůbec ne)

očkování 1-2-3-4-5

 prevence nemocí 1-2-3-4-5

 ohledně výživy dítěte 1-2-3-4-5

 ohledně výchovy dítěte 1-2-3-4-5

 ohledně onemocnění dítěte1-2-3-4-5

 ohledně rehabilitace dítěte1-2-3-4-5

 ohledně poskytování první pomoci u dítěte1-2-3-4-5

11. Provádíte si kontrolu, zda rodiče pochopili to, co jste jim právě vysvětlili?

 ne, nikdy

 někdy

 ano, vždy

12. Dostanou rodiče při první návštěvě dítěte telefonní kontakt do ordinace?

 ano, vždy

 ne, nikdy

 na vyžádání rodičem

13. Poučíte rodiče, kam se mohou obrátit v případě nedostupnosti dětského lékaře?

□ ano, vždy

□ ne, nikdy

□ pokud mají zájem o tyto informace

14. Nabídnete rodičům možnost vybrání si z několika lékařů (specialistů) např. kardiologů?

□ ano, vždy

□ ne, nikdy

□ někdy

15. Máte v ordinaci edukační letáčky speciálně zaměřené pro rodiče dětí s Downovým syndromem?

□ ano, máme

□ ne, nemáme

16. Využila byste edukační materiál pro rodiče dětí s Downovým syndromem?

□ ano

□ spíše ano

□ spíše ne

□ ne

17. Dostanou od Vás rodiče dětí s Downovým syndromem seznam kontaktních míst, kde je možné setkat se s lidmi se stejným problémem?

□ ano, vždy

□ ne, nikdy

□ na vyžádání rodičem

18. Při návštěvě v ordinaci (rodiče a dítěte) komunikujete

□ pouze s rodičem

□ pouze s dítětem

□ s rodičem i dítětem

□ nekomunikuji s nimi, nezbývá mi na komunikaci čas

19. Při agresivní projevu dítěte

□ vyzvete matku, aby si dítě zklidnila

□ snažíte se dítě uklidnit

□ neřešíte tuto situaci

20. Jak často se na Vás rodiče dětí s Downovým syndromem nejčastěji obracejí s níže uvedenými problémy?

Označte číslo od jedničky do pětky (číslo 1 – vždy, 2obvykle ano, 3- zřídka, 4- obvykle ne, 5 – vůbec ne)

□ očkování 1-2-3-4-5

□ prevence nemocí 1-2-3-4-5

□ ohledně výživy dítěte 1-2-3-4-5

□ ohledně výchovy dítěte 1-2-3-4-5

□ ohledně onemocnění dítěte1-2-3-4-5

□ ohledně rehabilitace dítěte1-2-3-4-5

□ ohledně poskytování první pomoci u dítěte1-2-3-4-5

Příloha 5 Otázky kvalitativního výzkumu

1. Jak často navštěvujete ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost?
2. Jak byste ohodnotil/a předávání informací ohledně ošetřovatelské péče o dítě
3. Jakým způsobem by byl pro Vás přínosný edukační materiál (letáčky…)
4. V jaké oblasti Vás sestra nejčastěji edukuje?
5. Jaký význam přikládáte telefonnímu kontaktu do Vaší ordinace praktického lékaře pro děti a dorost?
6. Jaké informace Vám nejčastěji chybějí?
7. Do jaké míry využíváte kontaktu na místech, kde je možné setkat se s lidmi se stejným problémem?
8. Jak byste popsala spolupráci se setrou v ordinaci?
9. Jakým způsobem Vám setra podala informace oblasti myšlení a učení, komunikace, mentálního vývoje, komunikace, celkového chování, soběstačnosti?
10. Jakým způsobem se podílela sestra na podání informací zaměřených na rehabilitaci, integraci dětí do MŠ a ZŠ, o sociálních dávkách o kontaktech na sociální pracovníky?