

Specifika ošetrovatelské péče u osob s Downovým syndromem

Andrea Vojtášková

Bakalářská práce
2016



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2015/2016

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Andrea Vojtášková**

Osobní číslo: **H12368**

Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**

Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Specifika ošetrovatelské péče u osob s Downovým syndromem**

Zásady pro vypracování:

- Nastudovat odbornou literaturu související s tématem bakalářské práce.
- Vymezit pojmy a teoretická východiska Downova syndromu, diagnostiky, úlohy sestry v péči o osoby s Downovým syndromem, edukace.
- Připravit metodiku průzkumné části bakalářské práce.
- Realizovat průzkum metodou dotazníkového šetření.
- Vyhodnotit a interpretovat výsledky šetření.
- Prezentovat výsledky šetření, shrnout a navrhnout doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

SADLER, Thomas. Langmanova lékařská embryologie. 1. české vyd. Praha: Grada, 2011. 414 s. ISBN 978-80-247-2640-30.

SELIKOWITZ, Mark. Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. 322 s. ISBN 80-7178-973-9.

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009. 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

ZUCKOFF, Mitchell. Naia se smí narodit. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. 322 s. ISBN 80-7178-827-9.

Obstetric Ultrasound- Made Easy. Oxford, Velká Británie: Elsevier Science Limited, 2003. 184 s. ISBN 0-443-07013-X.

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Anna Krátká, Ph.D.

Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce:

8. ledna 2016

Termín odevzdání bakalářské práce:

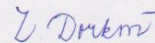
20. května 2016

Ve Zlíně dne 8. ledna 2016



doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka





Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně *H. C. 2016*

..... *[Signature]*

¹⁾ zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydávalečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdaním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložil, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídně k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

Tématem bakalářské práce jsou specifika v ošetrovatelské péči o osoby s Downovým syndromem. Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V teoretické části je vymezena diagnóza Downova syndromu, seznámení s historickým vývojem této diagnózy, s jejími specifickými rysy a s možnostmi diagnostiky. Dále je popsána úloha sester v rámci péče o osoby s Downovým syndromem a různé formy alternativní komunikace. Na základě výsledků dotazníkového šetření je v praktické části vyhodnocena rozlišnost péče o klienty s touto vrozenou genetickou vadou a se zájmem všeobecných sester se v této problematice dále vzdělávat. Dále pak práce informuje o úrovni spolupráce s rodinnými příslušníky při hospitalizaci klienta s Downovým syndromem.

Klíčová slova: Downův syndrom, ošetrovatelská péče, diagnostika, alternativní komunikace, rodina.

ABSTRACT

The topic of the Bachelor thesis is the specifics of nursing care for people with Down syndrome. The work is divided into theoretical and practical part. In the theoretical part the diagnosis of Down syndrome is defined, the thesis introduces to readers with the historical development of this diagnosis, with its specific features, with the possibilities of diagnostics. Also describes to the role of nurses in the care of people with Down syndrome and various forms of alternative communication. Based on the results of questionnaire survey there is in the practical part evaluation of the diversity of care for clients with this congenital genetic defect and interest of nurses in further education in this field. The thesis then informs about the level of cooperation with family members during hospitalization of client with Down syndrome.

Key words: Down's syndrome, nursing care, diagnostics, alternative communication, family.

Ráda bych poděkovala PhDr. Anně Krátké, Ph.D. za trpělivost, cenné rady a podněty, také za kritické, ale konstruktivní připomínky při konzultacích mé bakalářské práce.

V neposlední řadě děkuji své rodině a hlavně manželovi za vytvoření klidné atmosféry během studia.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma *Specifika ošetrovatelské péče o osoby s Downovým syndromem* vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsou uvedeny v seznamu literatury.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 DOWNŮV SYNDROM	12
1.1 HISTORIE.....	12
1.2 TYPY DOWNOVA SYNDROMU	13
1.3 DIAGNOSTIKA DOWNOVA SYNDROMU	14
1.3.1 Prenatální screening	14
1.3.2 Postnatální screening.....	16
2 CHARAKTERISTIKA DOWNOVA SYNDROMU	18
2.1 PŘIDRUŽENÁ ONEMOCNĚNÍ	18
2.2 MENTÁLNÍ RETARDACE.....	21
2.3 VÝVOJ OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	21
2.3.1 Novorozenecké období.....	22
2.3.2 Kojenecké období.....	22
2.3.3 Batolecí období	22
2.3.4 Předškolní období.....	23
2.3.5 Školní věk.....	23
2.3.6 Dospívání	24
2.3.7 Dospělost.....	24
3 ŽIVOT V RODINĚ	25
3.1 DÍTĚ S DOWNOVÝM SYNDROMEM A RODINA	25
3.2 SOUROZENCI	25
3.3 PRARODIČE	26
3.4 PŘÁTELÉ A OKOLÍ.....	27
3.4.1 Sociální dopad na rodinu.....	27
4 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE U OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM	29
4.1 ÚLOHA VŠEOBECNÉ SESTRY	29
4.1.1 Nejčastější důvod hospitalizace osob s Downovým syndromem	30
4.1.2 Přístup všeobecných sester k osobám s Downovým syndromem	30
4.1.3 Komunikace u osob s Downovým syndromem	31
4.1.4 Spolupráce zdravotníků s rodinou osoby s Downovým syndromem.....	33
II PRAKTICKÁ ČÁST	35
5 METODIKA PRÁCE	36
5.1 CÍLE PRÁCE	36
5.2 METODIKA PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	36
5.3 CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÉHO VZORKU	37
5.4 ORGANIZACE ŠETŘENÍ.....	37
5.5 ZPRACOVÁNÍ VÝSLEDKŮ ŠETŘENÍ	37
6 VÝSLEDKY ZÍSKANÉ DOTAZNÍKOVÝM ŠETŘENÍM	38
7 DISKUZE	65

7.1 POROVNÁNÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	65
ZÁVĚR	68
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	70
SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ	72
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	73
SEZNAM TABULEK	74
SEZNAM GRAFŮ	75
SEZNAM PŘÍLOH	76

ÚVOD

Downův syndrom je vrozená genetická vada. Je to jedna z nejčastějších a nejznámějších vrozených vad. V době počítačů, internetu a zlepšujících se diagnostických a léčebných metod dokáže jen málokdo přijmout osoby s Downovým syndromem jako rovnocenné partnery, přátele i kolegy bez předsudků. Informovanost či snaha pochopit toto onemocnění z pohledu laické veřejnosti, ale někdy ani z pohledu zdravotníků, ať už je to lékař, či sestra, není velká. V minulosti se děti s Downovým syndromem velmi často po porodu nevracely domů ke svým rodičům, ale rovnou z porodnice byly převezeny do ústavů sociální péče, kde se odehrával celý jejich život až do smrti, což je velmi smutné. Intelkt, sociální obratnost a veškeré dovednosti zůstávaly jen velmi málo vyvinuté, protože v ústavu nikdy nebude taková možnost péče a lásky jako v rodinném kruhu, a to i přes velkou snahu ze strany zdravotníků a sociálních pracovníků. Láskyplnou náruč rodičů nikdo nemůže nahradit.

Úkolem zdravotníků je seznámit rodiče s tímto genetickým onemocněním, naučit je, jakým způsobem o dítě s vrozenou vadou pečovat, ukázat možnosti, jak mohou svůj život i s postiženým dítětem plnohodnotně prožívat a podpořit je v každodenní péči. Osoby s tímto syndromem v dětském, a později i dospělém věku dokážou lásku vracet plnými hrstmi, své rodiče milují bez předsudků, bez závisti a bez výčitek, jak tomu bohužel mnohdy bývá u dětí zdravých.

V dnešní době lidé postižení Downovým syndromem bývají velmi aktivní a žijí i společenským životem. Většina z nich má své koníčky a zájmy, přátele, se kterými se velmi rádi scházejí a navštěvují. Téměř každý z nich má svou vybranou profesi, ve které se snaží dle svých možností uplatnit. Není výjimkou, že lidé s tímto handicapem hrají divadlo, věnují se rukodělné činnosti, ve své kategorii vrcholově sportují, fungují jako obsluha ve specializovaných kavárnách.

Cílem bakalářské práce je přispět k tomu, aby bylo splněno jejich jediné přání, a to abychom je brali stejně jako oni nás – upřímně a bez předsudků.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 DOWNŮV SYNDROM

Downův syndrom je nejobvyklejší chromozomální aberace. Jako každý syndrom je souborem několika společných znaků charakterizujících určitý typ syndromu. V klasické formě jde o nejčastější syndrom, jenž je způsoben trisomií chromozomu č. 21 (v drtivé většině), a z tohoto důvodu bývá Downův syndrom označován zkráceně jako trisomie 21. Běžná lidská buňka obsahuje 46 chromozomů ve 23 párech, ale buňka dítěte s Downovým syndromem má chromozomů 47. Výskyt této chromozomální vady je celosvětový ve všech zemích, etnikách i sociálně ekonomických třídách. Z jakého důvodu k této vadě dochází, nebylo doposud úplně přesně zjištěno. Jsou zde určité výzkumy na poli molekulární genetiky, ale to je pouze v počátcích výzkumu. Existuje jeden společný znak, který může být za vznikem častějšího výskytu Downova syndromu, a to je věk matky nad 35 let a otce nad 50 let v době početí dítěte. Downův syndrom je tedy čistě náhodný jev s důsledky na celý život. V současné době neléčitelná vada (DownSyndrome, ©2014, online).

Výskyt Downova syndromu v souvislosti s věkem matky je uveden v tabulce (Příloha P I) (Selikowitz, 2005, s. 50).

Díky moderním metodám prenatalní diagnostiky se v České republice podařilo výrazným způsobem snížit incidenci Downova syndromu u narozených dětí. Literární incidence Downova syndromu je uváděna okolo 1 : 500–1000 narozených. V ČR činila tato incidence v roce 2007 více než 1 : 2500 narozených. Celková incidence Downova syndromu (se započítáním prenatalně diagnostikovaných – a pro tuto diagnózu ukončených případů) v ČR však stoupá. Pravděpodobně se na tom podílí jak lepší a časnější diagnostika (umožňuje diagnostikovat a zaregistrovat takové případy, které by se časně potratily a tím unikly oficiální registraci), tak i nepříznivý trend, v rámci kterého se zvyšuje průměrný věk rodiček (Šípek et al., ©2008–2013, online).

1.1 Historie

Lidé si pokládají otázku ohledně Downova syndromu, zda se již dříve vyskytoval nebo je to výsledek nové doby – špatný životní styl, stres a podobné rizikové situace při početí dítěte. Přesná odpověď nám bohužel doposud není známá, je zřejmé, že různé mentální retardace a vrozené vývojové vady, včetně nám nejznámějšího Downova syndromu, se vyskytovaly již v dávné v historii v minulých stoletích a snad i tisíciletích.

Je téměř jisté, že lidé s Downovým syndromem tu byli vždycky. První zaznamenaná podoba osoby s charakteristickými rysy této diagnózy byla nalezena na oltáři v Cáchách v Německu, s datem vzniku 1505 (Selikowitz, 2005, s. 38).

Jak uvádí Selikowitz, Downův syndrom byl uznán jako samostatná diagnóza kolem roku 1866, kdy lékař John Langdon Down popsal rysy charakterizující Downův syndrom (Selikowitz, 2005, s. 38).

John Haydon Langdon-Down byl během své kariéry lékaře velmi aktivní ve svém výzkumu. Syndrom, který popsal a který byl později po něm pojmenován, sám nazýval podle charakteristických znaků v obličeji jako mongolismus. Tento název byl nepřesný a také velmi zavádějící, protože jak jsme si již dříve uvedli, tento syndrom se může vyskytnout ve všech etnických skupinách. V roce 1866 nechal postavit svůj vlastní domov pro osoby s poruchami učení, mezi které v převážné většině patřili lidé s Downovým syndromem. V tomto zařízení se společně se svou manželkou věnoval péči o takto znevýhodněné osoby. John Down však ještě neznal chromozomální spojitosti Downova syndromu (Ward, [b.r.], online).

Dle Selikowitze (2005, s. 38) doktor Waardenburg přišel kolem roku 1932 s myšlenkou, že možná příčina Downova syndromu by se mohla nacházet v chromozomální abnormalitě.

V roce 1959 francouzský genetik Jérôme Lejeune dal přesnou podobu tomu, o jakou poruchu u Downova syndromu se jedná, že jde o nadbytečný chromozom u čísla 21 a tímto byla popsána jako první chromozomální aberace u člověka, což je velký úspěch na poli genetiky (Kantorová, 2009, s. 26–28).

1.2 Typy Downova syndromu

Downův syndrom se dělí dle chromozomálního nálezu. Chromozomy se studují ze vzorků krve, plodové vody nebo tkáně. Jedná se o tzv. vyšetření karyotypu. Dle tohoto nálezu poté rozlišujeme tři typy Downova syndromu (Selikowitz, 2005, s. 49).

Trisomie 21

Z cytogenetického hlediska je v drtivé většině případů Downův syndrom způsoben prostou trisomií chromosomu 21, tedy přítomností tří chromosomů 21 v karyotypu. Příčinou tohoto stavu je proces nondisjunkce – tedy chybného rozestupu chromosomů v průběhu I. či II. meiotického dělení. Tato nondisjunkce nastává nejčastěji na straně matky – tedy v průběhu vývoje oocyty (Šípek et al., © 2008–2013, online).

Translokace

Translokace vzniká tehdy, kdy není nadbytečný celý 21. chromozom, ale pouze jeho část. Tato situace nastává zhruba asi ve 4 % případů Downova syndromu. Děti s Downovým syndromem s translokací nemají žádné odlišnosti od dětí s trisomií 21. Důležité je udělat genetické vyšetření, protože v případě tohoto typu Downova syndromu může být nositelem jeden z rodičů, který poté může s velkou pravděpodobností plodit děti s touto genetickou poruchou (Selikowitz, 2005, s. 51).

Mozaicismus

Mozaicismus se objevuje přibližně u 1 % dětí s Downovým syndromem. Zde nastává situace, kdy je zde nadbytečný 21. chromozom jen v některých buňkách. Jedná se o mozaiku buněk s normálním počtem chromozomů a o jeden nadpočetný (Brill, 2007, s. 13).

1.3 Diagnostika Downova syndromu

Downův syndrom může být diagnostikován již v prenatálním období. Při pozitivním výsledku ale nastává situace, kdy se budoucí rodiče musí rozhodnout, zda budou v těhotenství pokračovat, či ne. Bohužel i zde může být u dítěte diagnostikováno i několik dalších přidružených chorob, což nemusí být slučitelné se životem a těhotenství by i tak časem zaniklo.

Dále je diagnostikován postnatálně, i když zkušený lékař rozpozná dítě s Downovým syndromem ihned po porodu, ale i tak bude hlavním ukazatelem přesné určení karyotypu dítěte i rodičů.

1.3.1 Prenatální screening

Neinvazivní vyšetřovací metody

Tato metoda se nejvíce využívá v prenatální diagnostice, a to díky možnosti provedení kombinovaného screeningu v I. trimestru těhotenství. Tento screening se provádí v období 11. až 14. týdnu těhotenství na specializovaném pracovišti s certifikací. Většinou se jedná o Centra fetální medicíny a genetiky, kde lékař vlastní certifikát Nadace fetální medicíny v Londýně potvrzující jeho způsobilost k provádění ultrazvukového vyšetření v I. trimestru včetně screeningu. Lékař zde provádí detailní ultrazvukové vyšetření plodu, kdy se

vyhledávají jisté anomálie a znaky plodu, které mohou vést k vrozeným vývojovým vadám (Smith a Smith, 2006, s. 39).

Nosní kost plodu – hodnotí se její přítomnost či nepřítomnost. Nepřítomnost nosní kosti plodu na ultrazvukovém vyšetření je častější u plodů s Downovým syndromem. Tímto nálezem ale nelze s velkou jistotou potvrdit vadu Downova syndromu (Řičánek, 2013).

Šíjové projasnění – nuchální ztluštění (nuchal translucency). Zde se stanovuje objem lymfatické tekutiny, která se u plodu kumuluje pod kůží v zadní části krku právě v období, kdy se vyvíjí lymfatický systém, a to doba, o které jsme již zmínili, tzn. 11. až 14. týden těhotenství. Je-li naměřená hodnota 6 mm, je zde až 90% riziko. Abnormality jsou většinou chromozomální, ale mohou být i jiné, proto je jako u předchozího nálezu prováděno další vyšetření plodu (Smith a Smith, 2006, s. 39).

U ultrazvukového vyšetření není z pohledu všeobecné či ženské sestry potřeba žádná speciální příprava pacientky před i po vyšetření. Je ale velmi důležité být klidná, příjemná a empatická k pacientce, vysvětlit, co se bude odehrávat při vyšetření, že lékař, který ji bude vyšetřovat, vše vysvětlí, popíše a ona může mít i během vyšetření dotazy. Po vyšetření sestra osuší podbříšek pacientky od sonografického gelu a doprovodí ji zpět do čekárny. Sestra je i nadále vstřícná k otázkám pacientky. Důležité je, aby pacientka, pokud je to možné, měla doprovod.

Invazivní vyšetřovací metody

Biopsie placentárních klků se provádí pouze do 14. týdne. Odběr lze uskutečnit již v 6. týdnu těhotenství. Provádí se ambulantně a spočívá v zavedení tenké jehly přes břišní a děložní stěnu do placenty, ze které je odsáto podtlakem malé množství choriových klků. Poté je vzorek odeslán na analýzu do laboratoře. U výkonu je riziko potratu o 1 % vyšší než u těhotenství bez vyšetření touto metodou (Selikowitz, 2005, s. 191).

Před výkonem lékař popíše výkon a rizika s tímto výkonem spojená.

Sestra klientku před výkonem edukuje v rámci svých pravomocí:

- lačnění v dostatečném časovém horizontu,
- ponechán plný močový měchýř,
- pacientka bude uložena na zádech,
- odběr nepříjemný přibližně jako běžný odběr z čípku děložního.

Sestra asistuje lékaři při výkonu. Uloží pacientku na rovné lehátko a obnaží část břicha, provede dezinfekci břicha plošně, zajistí aseptický přístup, zabrání vzniku možné infekce, která je velkým rizikem pro plod i matku. Poté lékař provede samotný výkon pod stálou kontrolou ultrazvuku. Odesílá vzorky do laboratoře, výsledky na Downův syndrom jsou zpracovány do 48 hodin. Pacientka dodržuje klidový režim po výkonu, čímž předchází riziku možného potratu.

Amniocentéza je odběr plodové vody. Provádí se nejpozději ve 24. týdnu, obvykle v rozmezí 15. až 20. týdne těhotenství a je nejrozšířenější invazivní metodou pro určení karyotypu plodu, ale zejména k odhalení trisomie 21. Odběr plodové vody se provádí pod ultrazvukem, kdy se nabodne břišní stěna a odebere se zhruba 20 ml plodové vody. Pravidlem bývá 1 ml za každý týden těhotenství. Provedení výkonu a úkonů okolo amniocentézy je totožné jako u odběru placentárních klků, které je již výše popsáno, včetně klidového režimu a výsledků do 48 hodin (Smith a Smith, 2006, s. 159).

Vyšetření krevního séra matky se odbírá v rozmezí 11. až 14. týdne těhotenství. Alfa-fetoprotein ve 14. týdnu u těhotné dosahuje vrcholu, syntetizován je v játrech plodu a prochází placentou do krevního oběhu matky. Pokud zde nacházíme snížení, bývá tomu nejčastěji u Downova syndromu. Dále se odebírá lidský choriový gonadotropin (hCG) a vzorek nekonjugovaného estriolu (Sadler, 2011, s. 137).

Při výsledku, který diagnózu Downova syndromu potvrdí, přichází na řadu lékař s vysvětlením celé diagnózy a prognózy dítěte rodičům. Nabídne jim možná řešení. Sestra je přítomna a poskytuje jim psychickou podporu. Je empatická, ale nesoudí rozhodnutí rodičů, ať je jakékoliv.

U všech odběrů je možné, že se výsledky nějakým způsobem znehodnotí, což je pro rodiče i plod traumatizující (Selikowitz, 2005, s. 193).

1.3.2 Postnatální screening

Postnatální diagnostika dítěte je pouze informativní. Zkušený lékař odhalí Downův syndrom ihned po porodu. Dítě má specifické znaky. Provede se odběr krve dítěte i obou rodičů k přesnému určení Downova syndromu. Většina matek již před porodem ví, že dítě je postiženo tímto syndromem. Některá matka ale doufá, že se lékaři spletli, a dítě je zdravé. Tato naděje bohužel po porodu odejde a nastává období, kdy se musí s vzniklou situací vyrovnat. V tomto okamžiku je nejdůležitější úlohou sestry matku psychicky podpořit, být

jí nablízku, poskytnout jí vyčerpávající informace o diagnóze, v klidu a opakovaně s ní probrat aktuální situaci, doporučit odbornou literaturu a internetové zdroje týkající se Downova syndromu. Pokud je to možné, dohodnout setkání v rodině, kde již dítě s Downovým syndromem žije, což je obvykle nejdůležitější pomoc. Sestra by vždy měla věnovat matce, ale i otci dítěte dostatečný čas a prostor na jejich otázky a plně respektovat jejich rozhodnutí.

2 CHARAKTERISTIKA DOWNOVA SYNDROMU

Doposud bylo popsáno více než 120 znaků Downova syndromu, tudíž není možné, aby každé dítě s Downovým syndromem mělo všechny znaky. Děti většinou nemají více než šest či sedm znaků. Obličej dítěte bývá kulatý a profil plochý. Oči jsou zešíkmené vzhůru a navíc je zde malá kožní řasa, která probíhá vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu, tomuto znaku se říká epikantus. Jak dítě roste, po čase se vytrácí a tento znak může vymizet zcela. Oči mohou mít po okraji duhovky bílé nebo lehce nažloutlé skvrny. Tyto skvrny se nazývají Brushfieldovy skvrny. V žádném případě tyto skvrny nebrání dítěti ve vidění. Časem mohou také vymizet, pokud duhovka zhnědne. Na krku mohou mít novorozenci volnou kůži, ta se obvykle časem vypne, ale u dospělých osob s Downovým syndromem se setkáváme s krátkým a širokým krkem. Ústa jsou obvykle menší, zato jazyk větší, děti mají tendenci jej více vyplazovat, ale to je spíše zlovyk, kterému lze odnaučit. Ruce u Downova syndromu jsou široké, v oblasti dlaně mívají pouze jednu příčnou rýhu. Svalové napětí se u Downova syndromu velmi často vyskytuje, jde o končetiny a krk, které jsou ochablé. Vlasy jsou ve většině případů rovné a jemné. Velikost postavy bývá obvykle menší, stejně tak jako porodní váha a míra dítěte. Pohybují se na dolní hranici průměru. Dívky měří 132 až 155 cm, chlapci 145 až 168 cm (Selikowitz, 2005, s. 40–43).

2.1 Přidružená onemocnění

Osoby s vrozenou genetickou vadou Downův syndrom často ke svému onemocnění získají jinou vrozenou vadu, nebo jsou náchylnější k získávání jiných přidružených onemocnění. Dříve se uvádělo, že děti s Downovým syndromem jsou křehké a mají opakované infekce. Dnes již víme, že tyto děti, a později dospělé osoby, mohou mít zdravý život díky domácímu prostředí a péči rodiny. S podporou rodiny dokáží vést aktivní život, přehnané „ochranitelství“ není vhodné. Důležitá je vhodná zdravá strava, pohyb a pracovní terapie, pokud je to vhodné. Přesto bohužel existuje řada chorob, kterými osoby s Downovým syndromem trpí častěji.

Srdeční vady

Vrozené srdeční vady se vyskytují u jedné třetiny dětí. Některé vady ultrazvuk v prenatálním vyšetření neodhalí, a ty jsou zjištěny až po porodu dítěte. Na některé vady jsou lékaři i rodiče předem připraveni. Pokud se vada vyskytne, může mít různou formu.

Defekt atrioventrikulární přepážky

Nejčastější vadou spojenou s Downovým syndromem je defekt atrioventrikulární přepážky. Touto vadou trpí přibližně každé šesté dítě s DS. Tyto vady mohou být částečné či úplné. Pokud je defekt pouze částečný, řada dětí nemá v období po narození žádné problémy. V současnosti se tento defekt operuje již v kojeneckém věku. Méně často se vyskytuje defekt mezikomorové přepážky (Selikowitz, 2005, s. 100).

Sluchové vady

I menší potíže sluchu mohou nepříznivě ovlivnit další vývoj dítěte s Downovým syndromem (Kuchynková, 2015, s. 6).

Mezi tyto potíže patří ucpání Eustachovy trubice. Ztráta sluchu může být dočasná, či trvalá. Pokud se toto děje opakovaně, volí se operativní metoda tzv. drenáže, kdy je do samotné Eustachovy trubice operativně vložena trubička. V případě, kdy i po operačním zákroku dítě hůře slyší, je vhodná konzultace s odborným lékařem o vhodnosti naslouchadla či jiné kompenzační pomůcky (Selikowitz, 2005, s. 83).

Zrakové vady

Zrakové vady u dětí s Downovým syndromem jsou běžné, mezi ta nejčastější patří hypermetropie a myopie. Vše se dá velmi dobře kompenzovat. Po zjištění konkrétní vady je předepsána vhodná kompenzační pomůcka. Dále se u dětí s Downovým syndromem setkáváme se strabismem konvergentním neboli sbíhavým šilháním. To znamená, že se obě oči stácejí dovnitř. Také tato vada se řeší s očním lékařem, pokud do čtyř let vada nevymizí, musí dojít k její korekci operativně. Osoby s Downovým syndromem častěji trpí kataraktou. Ta není vrozená, ale vyskytuje se dříve než ve stařeckém věku. Zde je důležitá pravidelná kontrola s případnou medikací a v případě zhoršení provedení oční operace (Selikowitz, 2005, s. 85–87).

Dermatologie

Dermatologické potíže jsou též velmi běžné. Většinou se jedná o suchost pokožky, která se olupuje, praská či svědí. Dále se vyskytují:

- alopecie,
- vitiligo,
- folikulitis (Polnay, Hampshire a Lakhanpaul, 2007, s. 42).

Poruchy štítné žlázy

Vrozená hypotyreóza je u novorozenců s Downovým syndromem asi třicetkrát častější než u běžné populace. Léčba je zahájena ihned po zjištění vady v novorozeneckém období, protože zde se nejvíce vyvíjí mozek a při nedostatku tyroxinu v kojeneckém věku může dojít k trvalému poškození intelektu. V České republice je velmi dobře nastaven novorozenecký screening, kdy se zjišťuje onemocnění štítné žlázy plošně a pokud je hypotyreóza zjištěna, je nasazen perorálně chybějící hormon. Dále je z nejrůznějších důvodů častá získaná hypotyreóza, a ta se řeší naprosto totožně, jak již bylo popsáno (Selikowitz, 2005, s. 91).

Střevní trakt

Duodenální atresie se vyskytuje až u 15 % dětí s Downovým syndromem, choroba se projeví ihned v novorozeneckém věku. Projevuje se zvracením potravy a rozšířením žaludku. Strava nemá jak projít, a proto způsobuje útlak. Řeší se operativně, zjednodušeně tak, že zúžený úsek se odstraní a střevo se našije zpět. Častěji se také vyskytuje zácpa, která souvisí s nízkým napětím břišních svalů. Je vhodná úprava stravy a dohled nad pitným režimem (Selikowitz, 2005, s. 94).

Hematologická onemocnění

- akutní forma leukémie,
- neonatální trombocytopenie (Polnay, Hampshire a Lakhanpaul, 2007, s. 42).

Alzheimerova nemoc

Degenerativní neurologická porucha postihuje v dospělosti osoby s Downovým syndromem 3–5krát častěji než ostatní populaci. Její výskyt je běžný již kolem 30. roku života.

Další onemocnění

- onemocnění zubů (v dospělosti paradentóza, v dětském věku pozdější prořezávání zubů),
- onemocnění dýchacích cest,
- neuropsychiatrické poruchy – autismus, depresivní stavy, ve starším věku demence (Polnay, Hampshire a Lakhanpaul, 2007, s. 42).

2.2 Mentální retardace

Dle Lečbycha (2008, s. 17) bychom mohli o mentální retardaci hovořit jako o duševním zpomalení nebo zaostávání. Pojem mentální retardace upozorňuje již ve svém názvu na opoždování vývoje rozumových schopností.

Lečbych (2008, s. 17) poukazuje na to, že v současnosti můžeme nalézt řadu různých definic mentální retardace, u kterých nalézáme odlišný pohled a přístup k osobám s tímto postižením.

Rozlišuje se několik stupňů mentální retardace:

- lehká IQ 50–69,
- středně těžká IQ 35–49,
- těžká IQ 20–34,
- hluboká IQ pod 20 (Marková, Venglářová a Babiaková, 2006, s. 306–307).

Míra mentální retardace je u osob s Downovým syndromem velmi individuální. Při určování stupně mentální retardace by mělo být bráno na zřetel několik důležitých aspektů. Práce diagnostika je velmi obtížná, musí postupovat s rozvahou.

Tomuto vyšetření napomáhají:

- standardizované, individuálně aplikované testy inteligence,
- stupnice sociální zralosti a adaptace,
- rozhovor s rodiči či vychovatelem,
- psychiatrické vyšetření,
- vyšetření neurologické (Šnýdrová, 2008, s. 127).

2.3 Vývoj osob s Downovým syndromem

Dítě s Downovým syndromem se vyvíjí celý život nepřetržitě od chvíle, kdy se narodí, avšak pomaleji než zdravé dítě. *Termínem „včasná péče“ rozumíme stimulaci senzomotorických, rozumových, jazykových a sociálních schopností dětí. Včasná péče se poskytuje od doby krátce po narození do nástupu dítěte do školy (Selikowitz, 2005, s. 128).*

2.3.1 Novorozenecké období

Časové rozmezí je 0-1 měsíc

Hlasový projev novorozence s Downovým syndromem je velmi tichý. Je to způsobeno nízkým svalovým tonusem, kterým tyto děti trpí.

Pokud se po porodu dítěte rodiče rozhodnou neodložit jej do kojeneckého ústavu, získává dítě to nejcennější – rodinu. Dítě žije v rodině, učí se hrou od rodičů, sourozenců a ostatních členů domácnosti. Má prostředí, ve kterém se může vyvíjet jako většina dětí, nároky jsou podobné. Zvyká si na kojení, dotyky a okolí.

2.3.2 Kojenecké období

Časové rozmezí 1– 12 měsíců

V kojeneckém období je již znatelnější rozdíl od zdravých dětí, zde například zvedání hlavičky a otáčení nastává později. Je na rodičích, aby dítěti více pomohli. Existuje velká škála technik, jak dopomoci dítěti přirozeně se vyvíjet. Například cvičení pomocí Vojtovy metody pod dohledem zkušeného fyzioterapeuta, který při pravidelných návštěvách v ordinaci naučí rodiče, jak s dítětem pomocí této metody provádět cviky k podpoření psychomotorického vývoje. V oblasti speciální péče má dítě s Downovým syndromem alespoň minimální výhodu, a tím je to, že jeho diagnóza je možná ihned po narození. Poté může nastoupit raná péče, jak jsme již dříve zmínili, a podle toho jakou péči budeme dítěti věnovat, tak velký podíl na jeho vývoji budeme mít (Selikowitz, 2005, s. 63–65).

2.3.3 Batolecí období

Časové rozmezí 1–3 roky

Ve fázi, kdy již dítě zkoumá svět a okolí, je nutná opět velká pomoc okolí. Nastává zde počátek učebního procesu, rozvíjí se projev myšlení. Dítě s Downovým syndromem potřebuje více péče a na učení více času než zdravé dítě. V tomto období se učí nápodobou. Pokud má dítě nedostatek podnětů, může reagovat velmi podrážděně a neklidně, odmítat stravu apod. (Selikowitz, 2005, s. 65–72).

2.3.4 Předškolní období

Časové rozmezí 3–6 let

Charakteristickým znakem pro předškolní období je čas, kdy dítě přestává být vázáno na rodiče a začíná se socializovat jinde než v rodině. V tomto období je vývoj řeči u dítěte opožděn. Je vhodná návštěva logopeda a jeho následná pomoc, kdy nejen pracuje s řečí dítěte, ale také může pomoci při zlozvyku dítěte vyplazovat jazyk či slinit (Selikowitz, 2005, s. 131).

Na to, jaký typ mateřské školy bude dítě navštěvovat, má vliv více faktorů:

- zdravotní stav dítěte,
- rozhodnutí rodičů,
- zaměření mateřské školy,
- adaptační schopnosti dítěte,
- vzdálenost od bydliště,
- vstřícnost vedení mateřské školy.

Děti s Downovým syndromem mohou chodit jak do speciální mateřské školy, která ale nemusí být vždy k dispozici, tak do běžné mateřské školy, kde mají vstřícný přístup k dětem s handicapem. Matky mají většinou s mateřskými školami dobré zkušenosti, bez ohledu na to, zda se jedná o běžné či speciální zařízení. Obecně platí, že je vhodnější začleňovat postižené děti mezi děti zdravé, které se tak učí každodennímu soužití s handicapovanými dětmi (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 95).

2.3.5 Školní věk

Časové rozmezí 6–12 let

V tomto období děti s Downovým syndromem nastupují do školy, většinou je rozdíl v tom, zda jim je při nástupu do školy šest či osm let. Každé dítě s Downovým syndromem se vyvíjí jiným tempem a jejich intelektové schopnosti jsou rovněž velmi rozdílné. U některých dětí je úspěchem, že se naučí během prvního stupně základní školy číst a psát, u jiných je úspěchem to, že mohou pobývat v kolektivu. Obojí je pro děti přínosné. Vzdělání by jim nemělo být odepřeno. Ve škole vznikají hlubší vztahy, děti navazují přátelství možná i na celý život (Selikowitz, 2005, s. 74–76).

2.3.6 Dospívání

Časové rozmezí 12–20 let

Dospívání je pro osoby s Downovým syndromem velmi složitým obdobím, nastává spousta změn jak v tělesném vývoji, tak i v psychické stránce vývoje. U děvčat dochází k první menstruaci, zde je nezastupitelná rodina – matka. Vysvětlit dívce, proč přichází menstruace a jak v tomto období pečovat o své tělo, je velmi obtížná situace.

2.3.7 Dospělost

Pro dospělého člověka je důležité zvládnutí role profesní, partnerské a rodičovské. Pro člověka s Downovým syndromem je toto období trochu rozdílnější. Ve většině případů zůstávají v domácnosti se svými rodiči, věnují se svým oblíbeným koníčkům, zdokonalují se v tom, co je baví i zajímá. Existuje možnost pracovního zařazení, pokud si to rodiče přejí, jedná se o tzv. pracovní terapii, která není povinná a záleží na rodičích i osobě samotné, zda bude některé ze zařízení nabízejících tuto aktivitu navštěvovat. Potřebu partnerského vztahu nemají všechny osoby s tímto postižením, většinou jsou vztahové potřeby plně saturovány v rodinném kruhu.

Sexuální potřeby lidí s Downovým syndromem byly v minulosti často přehlíženy. V dnešní době se situace výrazně zlepšuje (Selikowitz, 2005, s. 167).

Pokud dívka s Downovým syndromem jede někdy bez rodičů na tábor, pobyt v přírodě apod., je vhodné s ní navštívit gynekologa a zvolit vhodnou antikoncepci. Muži s Downovým syndromem jsou neplodní. Porody dívek s Downovým syndromem byly již zaznamenány (Šípek et al., ©2008–2013, online).

3 ŽIVOT V RODINĚ

3.1 Dítě s Downovým syndromem a rodina

Dobře fungující rodina a vztahy v ní jsou pro dítě i osobu s Downovým syndromem velmi přínosné.

Řada studií se pokoušela zjistit, zda míra partnerského nesouladu je vyšší mezi rodiči, kteří mají dítě s Downovým syndromem. Ukázalo se, že tomu tak není. Narození dítěte s Downovým syndromem pravděpodobně dobrý partnerský vztah nezničí. Mnoho rodičů právě říká, že je dítě ještě více sblížilo (Selikowitz, 2005, s. 25).

Negativní postoje, které mohou v rodině nastat:

- nevyrovnání se s tím, že dítě je postiženo Downovým syndromem,
- nepřijetí dítěte jedním z rodičů (většinou otec),
- odmítavý postoj sourozenců či jiných členů,
- izolace od společenského okolí.

Při každé příležitosti je vhodné, aby si dítě s Downovým syndromem zvyklo na běžný život v rodině a začlenilo se do každodenních činností.

Konkrétní rady od žen, které mají zkušenost s péčí o své takto postižené dítě, jsou velmi užitečné. Jsou to jejich vlastní prožitky a zkušenosti, jež mohou mladším matkám být v určité míře nápomocny. Nejčastěji doporučují rodině neizolovat se a nestýkat se pouze se stejně handicapovanými lidmi, ale i kontakty se zdravými, protože ti mají jiné prožitky, a tím se rodina s handicapovaným dítětem může odpoutat od svých problémů (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 298).

3.2 Sourozenci

Většina dětí reaguje na přítomnost sourozence s Downovým syndromem dobře. Názory na to, kdy dětem říci, že mají postiženého sourozence, jsou rozdílné. Záleží rovněž na okolnostech, zda rodiče věděli o vývojové vadě již v těhotenství, nebo se diagnózu dozvěděli až po porodu. Děti jsou většinou velmi vnímavé, a i když jim tuto informaci nesdělíme, cítí a uvědomují si, že se v rodině děje něco zvláštního. Od prvopočátku budou rodiče svým přístupem k dítěti s Downovým syndromem ve svém okolí vzorem, jak s ním jednat a chovat se k němu (Selikowitz, 2005, s. 28).

Sourozenci mladší 3 let

Tyto děti jsou ještě hodně malé na to, aby si uvědomovaly podstatu Downova syndromu. Ale zajisté je velmi vhodné jim dětskou formou vysvětlit situaci. Dítě, i když je malé, chápe, že se něco děje a je nutné o tom hovořit a nezavírat před problémem dveře. Pokud situaci sami nezvládáme, je vhodné vyhledat pomoc odborníka nebo se zajímat, jak tuto situaci zvládla jiná rodina s dítětem s Downovým syndromem.

Sourozenci od 3 do 12 let

Takto starým dětem je vhodné situaci plně objasnit. Ideální je, když jsou v okamžiku, kdy je dítěti oznamováno a vysvětlováno, že jeho sourozenec má toto závažné genetické onemocnění, přítomni oba rodiče a nejlépe i s dítětem s Downovým syndromem v náručí. Dítě se při té příležitosti dozví, že situace je vážná, onemocnění je nevyléčitelné, má důsledky na celý život, ale je to naše dítě a my jako rodina jej milujeme i s jeho nedostatky, protože takové dítě obohatí rodinu na celý život.

Sourozenci starší 12 let

Tito sourozenci mohou situaci prožívat velmi obdobně jako rodiče. Běží jim hlavou spousta otázek, na které jim mohou odpovědět rodiče, pokud ne, tak mohou najít vhodný educační materiál, články v časopisech, webové stránky apod. Mohou mít smíšené pocity, zda i oni nemohou mít dítě s Downovým syndromem. Můžeme jim domluvit i konzultaci s genetikem či pediatrem (Selikowitz, 2005, s. 29).

3.3 Prarodiče

Emoční podpora je pro rodiče velmi důležitá. A podpora od prarodičů patří k těm nejdůležitějším. Ale bohužel, ne vždy tomu tak je (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 311).

Prarodiče by měli být informováni velmi brzy o dítěti s genetickým onemocněním, jelikož budou potřebovat nějaký čas na vstřebání a pochopení takové informace. Opět je vhodný nějaký informační materiál, který si mohou sami přečíst někde v klidu a popřemýšlet a obrátit se s otázkami na zdravotníky. Obvykle u nich nastává pocit bezmoci, a tak je nejlepší je zapojit do péče o dítě, ať se s ním seznámí a nenahlížíjí na něj jako na postižené dítě, ale jako na své vnouče. Někteří prarodiče odmítají přijmout tuto informaci od svých vlastních dětí. V tomto případě je na místě dojednat setkání se zdravotní sestrou, sociální pracovnící či lékařem (Selikowitz, 2005, s. 32).

Odmítavý postup prarodičů je častým jevem. Mnohdy se stane, že postižení vnoučete dávají za vinu i svým dětem (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 230).

3.4 Přátelé a okolí

Okolí může mít na dítě s Downovým syndromem nevhodné poznámky, proto je pro rodiče někdy velmi obtížné takové situace zvládat. Naopak přátelé mohou být velkou oporou a hrají v životě handicapovaných dětí významnou roli (Selikowitz, 2005, s. 33). Matky handicapovaných dětí jsou vnímavější k verbálním i neverbálním reakcím okolí a trpí zvýšenou citlivostí na nepříjemné projevy a chování k dítěti. Laická veřejnost reaguje na chování či eventuální znaky osob s Downovým syndromem neadekvátně, aniž by uvažovala o jejich příčinách. Většina konfliktů vyplývá z malé informovanosti a nezkušenosti s komunikací s postiženými osobami (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 94).

3.4.1 Sociální dopad na rodinu

Na každou rodinu má dítě s Downovým syndromem výrazný sociální dopad, který se může projevovat v různých podobách. Nejčastěji je jeden z rodičů nucen vzdát se svého zaměstnání, případně si snížit pracovní úvazek, což má za následek výpadek příjmů do rodinného rozpočtu. Tento problém částečně kompenzuje stát.

Sociální dávky pro osoby se zdravotním postižením jsou následující:

- příspěvek na péči,
- příspěvek na mobilitu,
- příspěvek na zvláštní pomůcku,
- průkaz osoby se zdravotním postižením.

O tom, na jaké dávky má nárok osoba pečující o dítě či dospělého s Downovým syndromem, rozhoduje sociální odbor obce s rozšířenou působností. Někteří rodiče vnímají přístup úředníků sociálních odborů jako byrokratický a často si připadají poníženi a degradováni. Existuje několik sdružení, která jsou osobám pečujícím o dítě či dospělého s Downovým syndromem nápomocná:

- Občanské sdružení Úsměvy,
- Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem,
- Ovečka Vsetín, o. s.,

- Mandlové oči.

Tato sdružení jsou připravena podat potřebné informace každému, kdo bude pečovat nebo již pečuje o osobu s Downovým syndromem. Všechny kontakty pro sjednání osobních schůzek, telefonické konzultace či anonymní dotazy po internetu jsou uvedeny na webových stránkách každého sdružení.

4 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE U OSOB S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Ošetřovatelství je systém typických ošetřovatelských činností týkající se jednotlivce, rodiny a celého společenství, v němž tito žijí, které jim pomáhá, aby byli schopni pečovat o své zdraví a pohodu (Šamánková a kol., 2006, s. 25).

Dle Heřmanové (2012, s. 137) při dobré péči a kladném přístupu rodičů, zdravotníků a celkově naší společnosti v dnešní době děti s Downovým syndromem nejen přežívají v prvních letech života, ale zapojují se do různých aktivit a vztahů. Rozhodování o léčbě na základě posuzování kvality života takového dítěte je velmi sporné. Ošetřovatelská péče by měla být vždy specifikována na určitou osobu a její potřeby. Nejinak tomu je i u handicapovaných osob s Downovým syndromem.

4.1 Úloha všeobecné sestry

Dle Šamánkové (2011, s. 34) je povinností každého poskytovatele při plnění zdravotní či ošetřovatelské péče vyhledávat způsoby naplnění základních biologických potřeb – zajistit kvalitní spánek, podání stravy ve vhodné úpravě atd. K tomuto určení můžeme využít například ADL (Activity Daily Living) test všedních činností, ve kterém hodnotíme osobní hygienu, chůzi, kontinence moči i stolice apod.

Všeobecná sestra se může setkat s osobami s Downovým syndromem na různých místech, kde je poskytována ošetřovatelská péče:

- při hospitalizaci v nemocnici,
- v ambulancích praktických i odborných lékařů,
- v domácí péči či zařízeních sociálních služeb.

V těchto zařízeních je poskytována ošetřovatelská péče v souladu s Deklarací práv osob s mentálním postižením – viz Příloha P II.

Sestra má za úkol chránit a respektovat základní lidská práva, zvláště pak lidskou důstojnost, ta patří k sestře neodmyslitelně v rámci etických povinností sestry. *V rovině lidské důstojnosti jsme si všichni rovni (Kutnohorská, 2007, s. 51).*

4.1.1 Nejčastější důvod hospitalizace osob s Downovým syndromem

Četnost hospitalizace u osob s Downovým syndromem se liší dle přidružených onemocnění u této vrozené chromozomální aberace. Hospitalizace může mít diagnostický nebo terapeutický charakter.

Diagnostický charakter hospitalizace je častější spíše u dětí, kdy se mapuje rozsah postižení a přidružené choroby, ale také je nedílnou součástí v péči o dospělého s Downovým syndromem.

Terapeutický charakter hospitalizace zasahuje do dětského i dospělého věku osob s Downovým syndromem.

Každý pacient, jenž přichází k hospitalizaci, má své obavy. I klient s Downovým syndromem trpí obavami z neznámého. Při hospitalizaci může mít potíže s adaptací na nové prostředí, neorientuje se, mnohdy se může stát, že dochází k častějšímu výskytu pádů. Dochází ke zhoršení sebezpečí v různých oblastech běžných denních činností.

4.1.2 Přístup všeobecných sester k osobám s Downovým syndromem

Často se stává, že klient s Downovým syndromem dostává nálepkou „obtížného klienta“. Pojem „obtížný klient“ je používán ve zdravotnictví i v oblasti sociální práce. Obecně se dá říci, že „obtížný klient“ je takový, jenž pro pracovníky v pomáhajících profesích přináší náročnější péči v porovnání s jinými klienty. *Je obtížnější s ním spolupracovat, ve snaze dosáhnout domluvy je třeba vynaložit větší úsilí, časté jsou negativní emoce, většinou na „obou stranách“* (Kutnohorská, Cichá a Goldmann, 2011, s. 131). Rozlišení toho, co je ještě považováno za normální, a co se dle našeho úsudku zdá již odchylkou od normy, je velmi náročné a dalo by se říci i nejednoznačné. Hranice mezi normou a abnormalitou jsou proměnlivé (Kutnohorská, Cichá a Goldmann, 2011, s. 131).

Dle Křivohlavého (2002, s. 53) je obvykle označován pacient za „dobrého“ tehdy, když plní vše dle pokynů zdravotnického personálu, poslušně koná, neodchyluje se od normálu a nedělá zdravotnickému týmu, žádné obtíže.

Přístup ke klientovi s Downovým syndromem by měl být čistě individuální, péče se odehrává dle stupně postižení klienta s Downovým syndromem a schopnosti si sám zajistit jednotlivé činnosti denní potřeby (Mlýnková, 2010, s. 123).

Přístup ke klientům s mentálním postižením:

- individuální přístup,
- každý má své potřeby, které by měly být uspokojeny,
- každý klient vnímá a cítí do takové míry, jak jemu samotnému stav dovolí (Mlýnková, 2010, s. 123).

Jako důležitý úkol při přijetí k hospitalizaci klienta s Downovým syndromem je získat si jeho důvěru a vybudovat pozitivní vztah. Základem je kvalitně odebraná ošetřovatelská anamnéza. Podle této anamnézy personál volí adekvátní přístup v komunikaci a míru asistence. Klienti mají obtíže vyjadřovat své pocity a mnohdy potřebují delší dobu k vyjádření svých potřeb, proto by si měl ošetřující personál vyhradit větší časovou rezervu. Emoce, které se hromadí a dále neuspokojují, u klienta mohou vzbuzovat negaci, vztek i agresí. Klienta povzbuzujeme a zapojujeme, co nejvíce to jde, v péči o sebe sama. Neměli bychom se soustředit pouze na handicap klienta, ale na jeho možnosti, schopnosti a osobnost konkrétní osoby s Downovým syndromem.

4.1.3 Komunikace u osob s Downovým syndromem

Osoby s Downovým syndromem zajisté patří do skupiny pacientů se specifickými potřebami na vedení komunikace. U takových pacientů budeme sledovat úroveň biologické determinace – stupeň postižení, vady smyslů, zvládání jemné a hrubé motoriky. Důležitým aspektem je také úroveň sociálních dovedností. Osoby s mentálním postižením procházejí různými sociálními prostředím a v rámci nich se učí chovat a reagovat dle těchto prostředí. Například osoba s Downovým syndromem žijící v ústavu sociální péče bude zvyklá hovořit se zdravotníkem. Naopak osoba žijící v rodině má méně zkušeností s pečujícím personálem a bude při hospitalizaci reagovat citlivěji (Venglářová a Mahrová, 2006, s. 99).

Zásady komunikace:

- v rámci komunikace budeme reagovat na specifické potřeby pacienta,
- zachováváme pravidla společenského chování,
- oslovujeme přímo pacienta a o doplňující informace požádáme doprovod na závěr,
- přizpůsobujeme naše sdělení dle mentální úrovně klienta,
- důkladně sledujeme neverbální projevy,
- *základem je trpělivost, tolerance,*
- zvláště pak u dospělého volíme chování na úrovni partnera, ne dítěte,

- hovoříme v krátkých a jasných větách,
- ověříme si porozumění daného rozhovoru,
- tempo přizpůsobujeme také danému stavu klienta (Venglářová a Mahrová, 2006, s. 100–101).

Dle Venglářové a Mahrové (2006, s. 101) často děláme chyby v komunikaci:

- hovoříme pouze k doprovodu,
- používáme zdobněliny,
- *nesdělujeme důležité informace o dalším průběhu ošetřování (stejně by tomu nerozuměl),*
- popoháníme,
- projevujeme posměch, pohrdání ať klientem či jeho rodinou.

Alternativní a augmentativní komunikace

Dále se nám nabízí i jiné formy komunikace. Alternativní a augmentativní komunikace (dále AAK) je u nás oborem s nepříliš dlouhou tradicí, ale ve světě je využíván od sedmdesátých let 20. století. V České republice se začal zapojovat do péče až po roce 1989. Do té doby byla komunikace u specifických skupin handicapovaných klientů prováděna spíše intuitivní formou (Šarounová a kol., 2014, s. 7).

AAK je šance pro ty, jež nemohou či plně nezvládají komunikaci mluvenou řečí. *Každý nějak komunikuje a v AAK jde právě o nalezení jiných způsobů, které podpoří postiženou schopnost dorozumívání se řečí* (Šarounová a kol., 2014, s. 9).

Jak uvádí Šarounová (2014, s. 14), vždy by mělo být samozřejmostí při využití AAK zapojení všech dostupných komunikačních dovedností klienta, tedy mimiky, gest, vokalizace apod. Metody AAK jsou obecně rozděleny do několika skupin.

Metody bez pomůcek

Zde patří přirozené způsoby komunikace, není zapotřebí se je nějak předem učit. Jde o cílený pohled, mimiku, přirozená gesta, odpovědi na otázky ano/ne. Především se sem ale řadí znaky a ty je potřeba klienta učit. Nevýhodou je malá znalost znaků na malé i pokročilé úrovni (Šarounová a kol., 2014, s. 14).

Metoda s pomůckami

Zde se využívá netechnických pomůcek. Tato metoda je nejčastěji využívána u osob s mentálním postižením. Jsou to reálné předměty, které symbolizují pouze věc jako takovou, například jídlo, pití, hračka, fotografie – zde je důležité, aby obsahovala pouze jeden předmět. Je možné využít rovněž grafické symboly a dále i kombinaci několika způsobů (Šarounová a kol., 2014, s. 16–20).

Technické pomůcky

Zde se mohou využívat k ukázce tablety, počítače, fotoaparát, mobil a vhodný software. Nutný je delší časový nácvik (Šarounová a kol., 2014, s. 34).

Možný postup:

- máme zvolenou pomůcku pro konkrétního klienta,
- mělo by být pro klienta zajímavé,
- stanovíme si, jakým způsobem seznámíme klienta s pomůckou,
- komunikace by měla být motivující,
- aktivní zahájení komunikace s pomůckou (Šarounová a kol., 2014, s. 77).

Vždy musíme mít na mysli, že přehled a způsob komunikace si předáváme dále v rámci pečujícího personálu v péči o klienta.

4.1.4 Spolupráce zdravotníků s rodinou osoby s Downovým syndromem

Ve většině případů je rodina v péči o klienta aktivním členem a zajišťuje podmínky k lepšímu zdravotnímu stavu či plnému uzdravení. S rodinnými příslušníky je proto velmi důležité aktivně hovořit i naslouchat, abychom získali vzájemnou spolupráci a důvěru. Často nám mohou být, ale také spíše v negativním směru nápomocny návštěvy (Zacharová, Hermanová a Šrámková, 2007, s. 72).

Rodina slouží jako zdroj informací při péči o klienta s Downovým syndromem. Navázání dobrého kontaktu s rodinou může mít terapeutický účinek (Rozsypalová a Staňková, 1996, s. 214).

Komunikace s rodinou v rámci péče o klienta s Downovým syndromem by měla být na profesionální úrovni. Plně informuje opatrovníka či jinou doprovázející osobu, nejčastěji rodinného příslušníka, o ošetrovatelské péči. Sestra by neměla opomíjet svou lidskou tvář a nabídnout pomoc i radu rodině pečující o takto handicapovanou osobu. Měla

by být empatická a získat si důvěru rodiny, protože ona je ta, co se věnuje péči o jejich milovanou osobu. A ukázat tak, že nemusí mít obavy svěřit se v případě jakýchkoliv nejasností v péči.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 METODIKA PRÁCE

5.1 Cíle práce

Hlavní cíl: Zjistit specifika ošetrovatelské péče u hospitalizovaných osob s Downovým syndromem.

Cíl 1: Zjistit odlišnost ošetrovatelské péče u osob s Downovým syndromem.

Cíl 2: Zjistit, zdali sestry znají Deklaraci práv osob s mentálním postižením a zda ji dodržují v praxi.

Cíl 3: Zjistit profesní připravenost sester na péči o osoby s Downovým syndromem.

Cíl 4: Zjistit, zda sestry při péči spolupracují s rodinnými příslušníky osob s DS.

Cíl 5: Zjistit, zda mají sestry zájem o informace vztahující se k péči o osoby s DS.

5.2 Metodika průzkumného šetření

Pro šetření jsme zvolili jako výzkumnou techniku otazník.

Dotazník je standardizovaným souborem otázek, jež jsou předem připraveny na určitém formuláři. (Kutnohorská, 2009, s. 41–42). Bohužel jeho nevýhodou bývá nízká návratnost, nemožnost doplnění při neporozumění otázce. Dotazník obsahuje 27 položek – viz Příloha P III. Úvod v dotazníku obsahuje oslovení respondentů, představení, žádost o vyplnění dotazníku, k jakému účelu bude tento dotazník sloužit, téma dotazníkového šetření, postup při jeho vyplňování a upozornění, že se jedná o anonymní dotazník.

Formy položek v dotazníku

Otázky jsou v uzavřené, otevřené i v polootevřené formě. Uzavřené otázky, kdy si respondent zvolil odpověď z již předem určených možností, jsou to otázky č. 1, 10, 17, 19, 20, 21, 25, 26. Otevřené otázky, kdy si respondent mohl zformulovat svoji vlastní odpověď, jsou otázky č. 3, 5, 7, 12, 15, 16, 22. Polootevřené otázky, kdy si respondent zvolil z předem daných možností a upřesnil odpověď svými vlastními slovy, nebo svoji odpověď zcela doplnil, jsou otázky č. 2, 6, 8, 9, 11, 13, 14, 18, 23, 24, 27.

Položky vztahující se k cílům práce

Položky č. 10, 11, 12, 13, 14, 15 se vztahují k cíli č. 1 a zjišťují odlišnosti v ošetrovatelské péči o klienta s Downovým syndromem. Položka č. 5, 6, 7, 8 se vztahuje k cíli č. 2

a zjišťuje znalost všeobecných sester v rámci Deklarace práv mentálně postižených, zda se jim zdá přínosnou pro praxi. Položky č. 16, 17, 18, 27 se vztahují k cíli č. 3 a zjišťují profesní připravenost všeobecných sester na péči o klienty s Downovým syndromem. Položky č. 21, 22, 23, a 24 se vztahují k cíli č. 4 a mají za úkol zjistit spolupráci všeobecných sester s rodinnými příslušníky klientů s Downovým syndromem. Položky č. 19, 20, 25, 26 se vztahují k cíli č. 5 a mají za úkol zjistit, zda mají všeobecné sestry zájem o další informace a vzdělávání v péči o osoby s Downovým syndromem.

5.3 Charakteristika zkoumaného vzorku

Zkoumaný vzorek respondentů tvořily všeobecné sestry s různým stupněm vzdělání, pracující na odděleních interním, chirurgickém a traumatologickém. Jedná se o sestry, které se již v minulosti setkaly s péčí o osoby s Downovým syndromem nebo mají svou osobní zkušenost.

5.4 Organizace šetření

Samotnému šetření předcházelo sestavení originálního dotazníku. Dotazník byl konstruován v průběhu měsíce února až března 2016. Následně jsme osobně kontaktovali náměstkyni pro ošetrovatelskou péči v KNTB, a. s. Zlín a po jejím souhlasu byly osloveny vrchní sestry těchto pracovišť Interní klinika, Chirurgie a Traumatologie. Poté byly dotazníky distribuovány během měsíce dubna 2016 sestrám na jednotlivá oddělení. Celkem bylo rozdáno 100 dotazníků, 82 z nich se vrátilo a dva dotazníky byly vyřazeny z šetření. Ke zpracování výsledků bylo tedy použito celkem 80 dotazníků (80 %). Většina respondentů přistupovala k dotazníkům velmi zodpovědně a pečlivě.

5.5 Zpracování výsledků šetření

Zpracování přijatých dotazníků probíhalo ručně do záznamového archu. Pro zpracování byl použit program Microsoft Excel. Získaná data byla uspořádána do tabulek absolutních a relativních četností. Absolutní četnost udává počet respondentů, kteří odpovídali na danou otázku stejnou odpovědí, relativní četnost udává procentuální zastoupení těchto respondentů. Získaná data byla matematicky zaokrouhlena na dvě desetinná místa, v grafech a textu byla využita čísla celá.

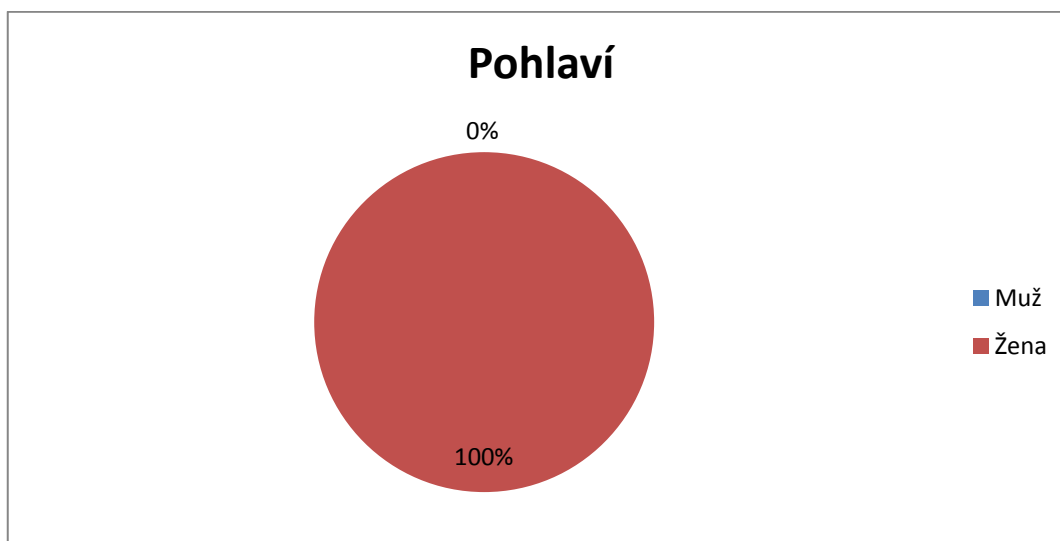
6 VÝSLEDKY ZÍSKANÉ DOTAZNÍKOVÝM ŠETŘENÍM

Otázka č. 1 Pohlaví

Tabulka č. 1: Pohlaví

Možnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Muž	0	0
Žena	80	100,00
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření



Graf č. 1: Pohlaví

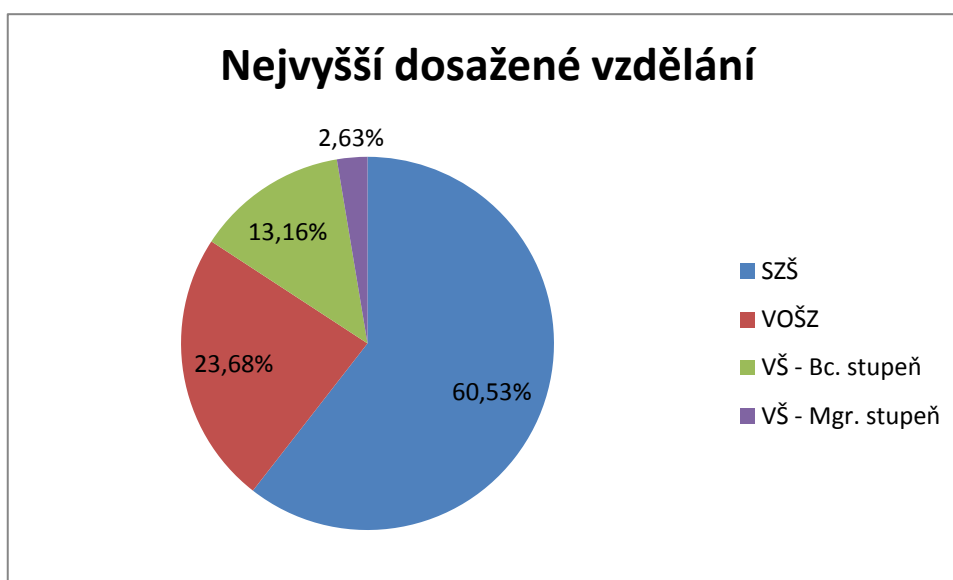
Dotazníkového šetření se zúčastnilo 80 žen, což je 100 % žen ze všech dotázaných, šetření se nezúčastnil žádný muž (0 %). Z toho důvodu bude nadále používáno označení respondentky.

Otázka č. 2 Uved'te nejvyšší dosažené vzdělání.

Tabulka č. 2: Nejvyšší dosažené vzdělání

Uved'te nejvyšší dosažené vzdělání	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
SZŠ	46	60,53
VOŠZ	18	23,68
VŠ – Bc. stupeň	10	13,16
VŠ – Mgr. stupeň	2	2,63
Celkem	76	100,00

Zdroj: vlastní šetření



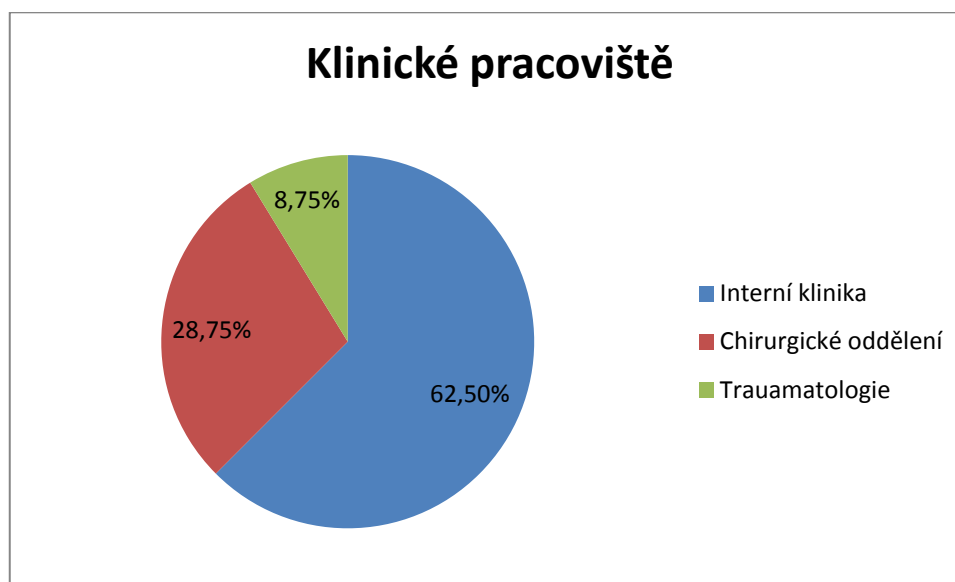
Graf č. 2: Nejvyšší dosažené vzdělání

Z odpovědí vyplynulo, že nejvíce sester ukončilo vzdělání maturitní zkouškou na střední zdravotnické škole, obor všeobecná sestra 46 (60 %). Vyšší odbornou školu zdravotnickou, obor diplomovaná všeobecná sestra absolvovalo 18 (24 %) dotázaných. Bakalářské vysokoškolské vzdělání, obor všeobecná sestra dokončilo 14 (13 %) respondentek. Z celkového počtu dotazovaných pouze 2 (3 %) dokončily magisterský stupeň vysokoškolského vzdělání. Položku jiné vzdělání nevyplnila žádná z dotazovaných respondentek.

Otázka č. 3 Uved'te, prosím, na jakém oddělení pracujete.

Tabulka č. 3: Klinické pracoviště

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Interní klinika	50	62,50
Chirurgické oddělení	23	28,75
Traumatologie	7	8,75
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření

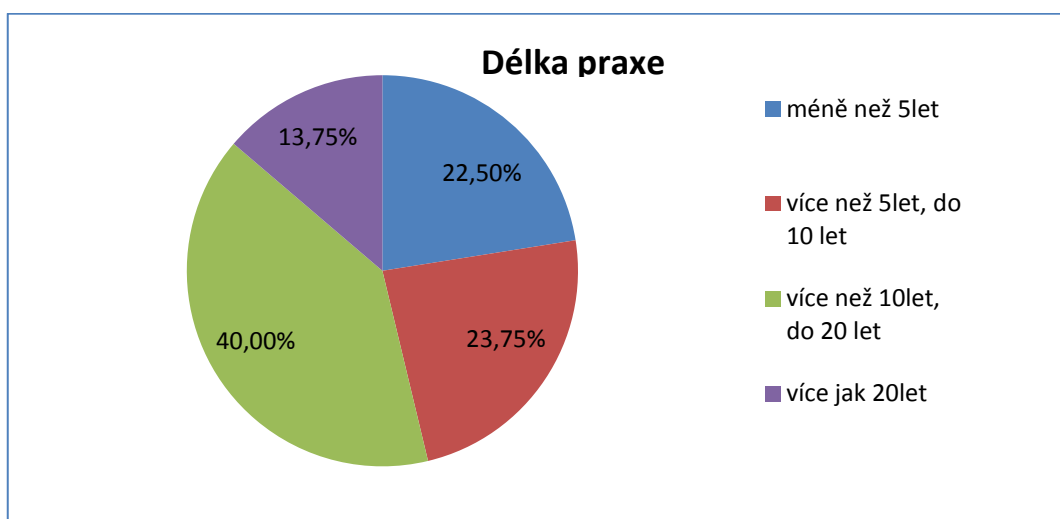
Graf č. 3: Klinické pracoviště

Z celkového počtu dotazovaných vykonává svou profesi převážná část na Interní klinice, a to 50 (62 %) respondentek, na chirurgickém oddělení pracuje 23 (29 %) a na traumatologii sedm (9 %) sester.

Otázka č. 4 Jaká je délka vašeho působení v klinické praxi?

Tabulka č. 4: Délka praxe

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Méně než 5 let	18	22,50
Více než 5 let, do 10 let	19	23,75
Více než 10 let, do 20 let	32	40,00
Více než 20 let	11	13,75
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření

Graf č. 4: Délka praxe

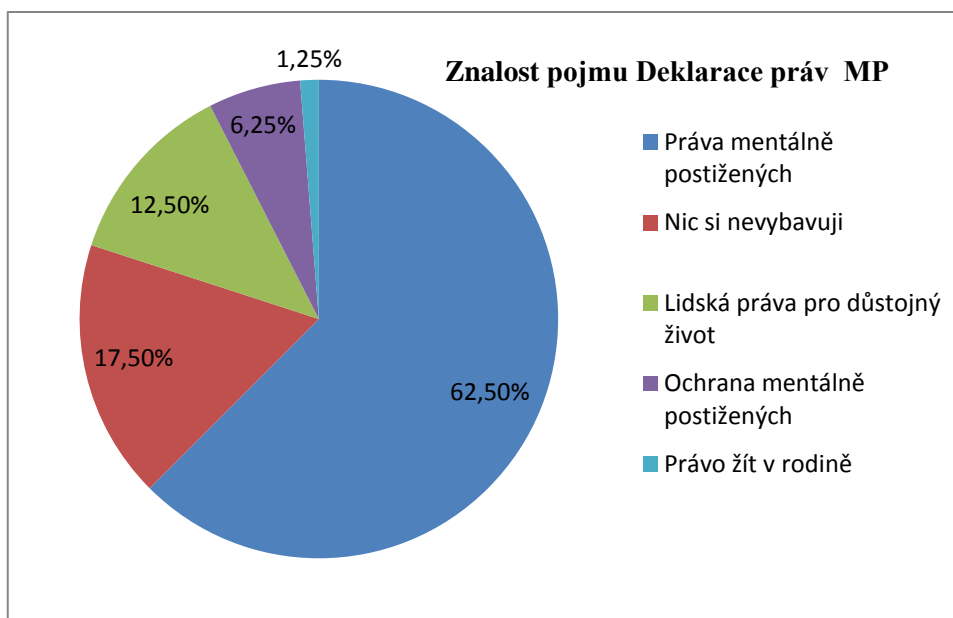
Z tohoto šetření vyplývá, že v klinické praxi nejvíce respondentek působí více než 10 let, ale s maximální délkou 20 let 32 (40 %), dále pak 19 (24 %) respondentek více než pět let s maximem 10 let, 18 (22 %) dobu kratší než pět let, nejméně obsáhlou skupinou bylo 11 (14 %) respondentek, které působí v praxi více než 20 let.

Otázka č. 5 Co si vybavíte pod pojmem Deklarace práv osob s mentálním postižením?

Tabulka č. 5: Znalost pojmu Deklarace práv MP

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Práva mentálně postižených	50	62,50
Nic si nevybavuji	14	17,50
Lidská práva pro důstojný život	10	12,50
Ochrana mentálně postižených	5	6,25
Právo žít v rodině	1	1,25
Celkem	80	100,00%

Zdroj: vlastní šetření



Graf č. 5: Znalost pojmu Deklarace práv MP

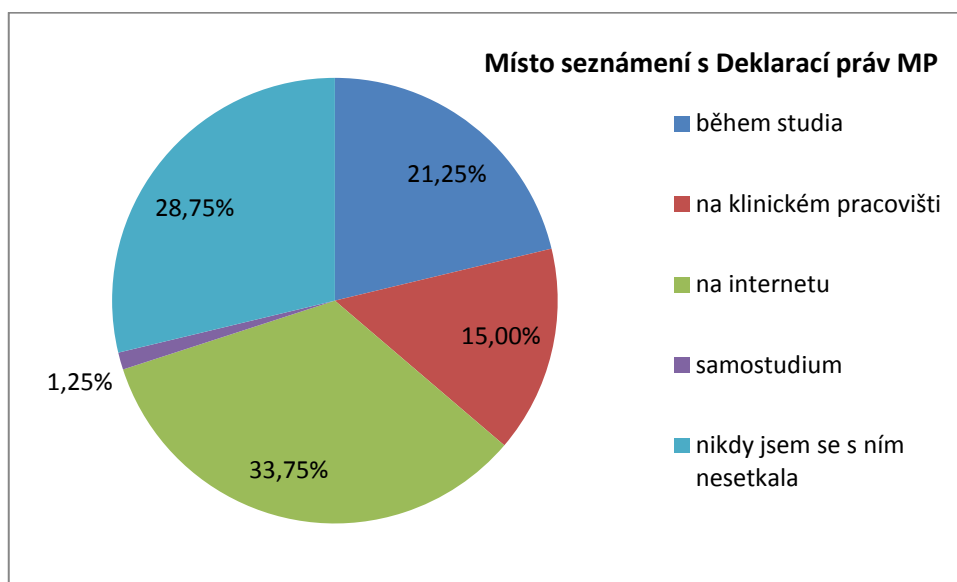
U otázky č. 5 byla volná odpověď, kdy 50 (63 %) respondentek odpovědělo tak, že pod tímto pojmem si představují práva mentálně postižených, lidská práva pro důstojný život si představuje 10 (13 %) respondentek, ochranu mentálně postižených pět (6 %), právo žít v rodině spojuje s Deklarací jedna (1 %) respondentka, pod touto Deklarací si nic nevybavuje 14 (18 %) dotázaných.

Otázka č. 6 S Deklarací práv osob s mentálním postižením jste byla seznámena kde?

Tabulka č. 6: Místo seznámení s Deklarací práv MP

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Během studia	17	21,25
Na klinickém pracovišti	12	15,00
Na internetu	27	33,75
Samostudium	1	1,25
Nikdy jsem se s ním neseťkala	23	28,75
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření



Graf č. 6: Místo seznámení s Deklarací práv MP

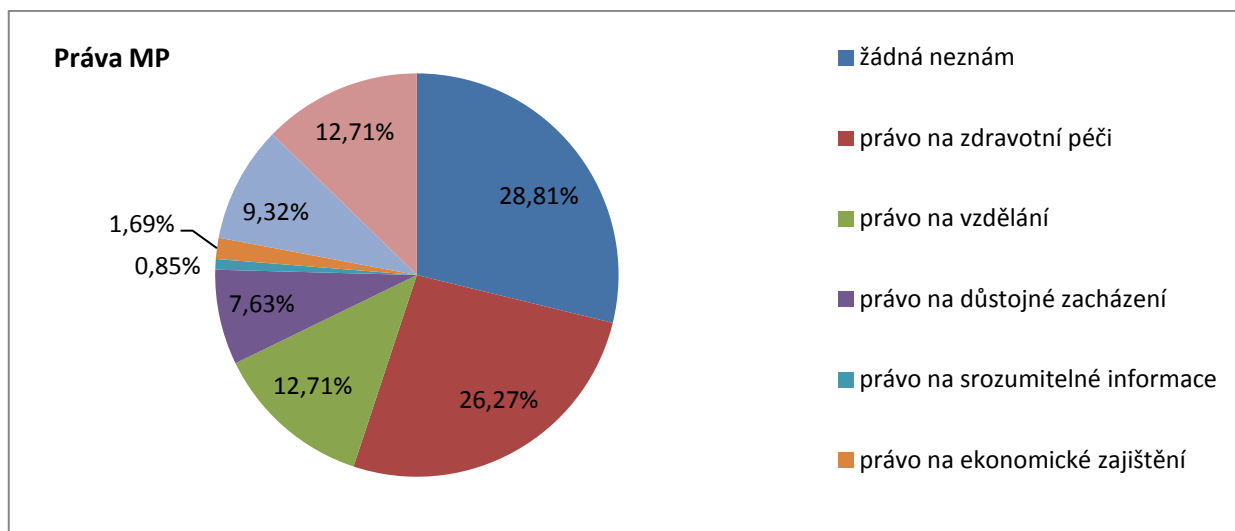
U otázky č. 6 měly respondentky možnost volby odpovědí podle toho, kde se seznámily s Deklarací práv mentálně postižených (dále jen MP). Nejvíce oslovených se seznámilo s tímto dokumentem na internetu 27 (34 %), nikdy se s ním neseznámilo 23 (29 %), během studia 17 (21 %), na klinickém pracovišti 12 (15 %) a pouze 1 respondentka (1 %) zvolila možnost odpovědi samostudium.

Otázka č. 7 Jmenujte alespoň dvě práva mentálně postižených z Deklarace práv osob s mentálním postižením.

Tabulka č. 7: Vyjmenování práv MP

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Žádná neznám	34	28,57
Právo na zdravotní péči	31	26,05
Právo na vzdělání	15	12,61
Právo na důstojné zacházení	9	7,56
Právo na srozumitelné informace	1	0,84
Právo na ekonomické zajištění	2	1,68
Právo na kvalifikovaného opatrovníka	11	9,24
Stejná práva jako ostatní	15	12,61
Celkem	118	100,00

Zdroj: vlastní šetření



Graf č. 7 Vyjmenování práv MP

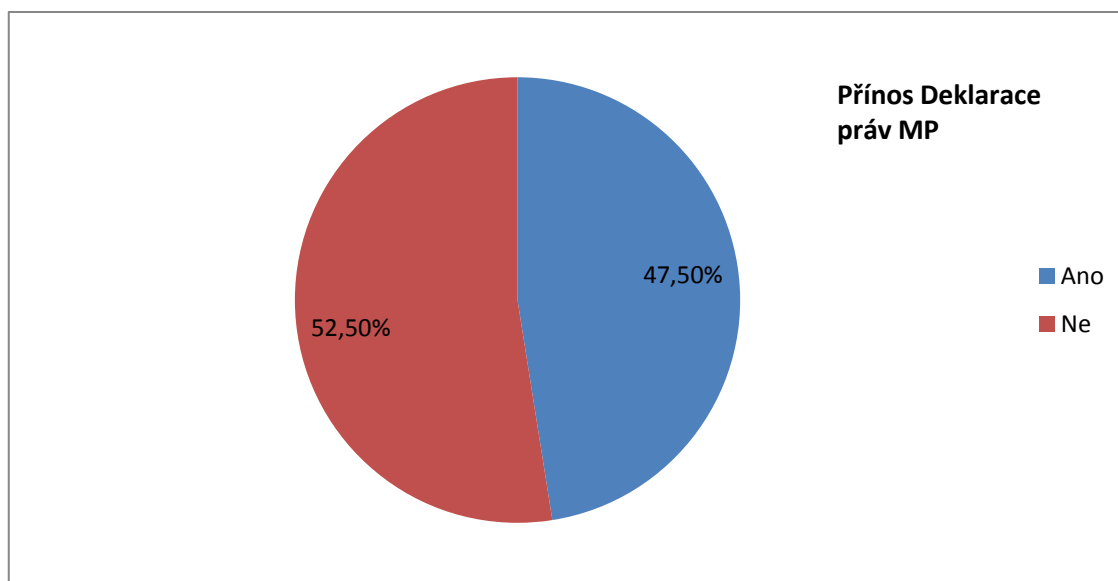
V otázce č. 7 bylo možno napsat více odpovědí, tedy v této položce se absolutní četnost rovná celkovému počtu odpovědí. Dle grafického znázornění je zřejmé, že práva MP nezná 34 (28 %) respondentek, dle 31 (26 %) respondentek má MP právo na zdravotní péči. Právo na vzdělání uvedlo 15 (13 %) respondentek, stejná práva jako ostatní 15 (13 %), právo na vzdělání 15 (13 %), že mají MP nárok na kvalifikovaného opatrovníka, uvedlo 11 (9 %), právo na důstojné zacházení devět (8 %), právo na ekonomické zajištění dvě (2 %) a pouze 1 (1 %) respondentka si myslí, že MP má právo na srozumitelné informace.

Otázka č. 8 Považujete Deklaraci práv osob s mentálním postižením jako přínosnou?

Tabulka č. 8: Přínos Deklarace práv MP

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Ano	38	47,50
Ne	42	52,50
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření



Graf č. 8 Přínos Deklarace práv MP

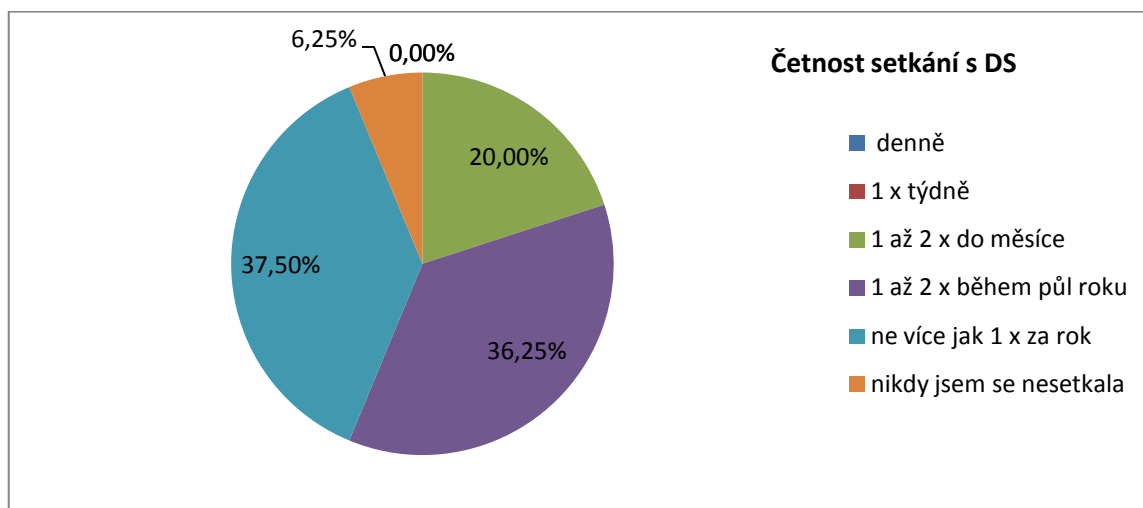
V otázce č. 8 zvolilo 42 (53 %) respondentek odpověď, že Deklarace práv MP nemá přínos, dále 38 (47 %) zvolilo odpověď, ve které byla možnost doplnit, v čem vidí přínos, kde nejzajímavější odpovědí bylo: *v naší republice je nutnost mít vše nějak právně ošetřeno*, což uvedla jedna respondentka a většina si myslí, že jsou práva MP přesněji formulována, některé respondentky uvedly, že vidí přínos Deklarace práv MP, ale přesně nevědí, jak tento přínos formulovat.

Otázka č. 9 Uved'te, jak často se setkáváte na svém klinickém pracovišti s osobami s Downovým syndromem?

Tabulka č. 9: Četnost setkání s DS

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Denně	0	0,00
1x týdně	0	0,00
1x až 2x do měsíce	16	20,00
1x až 2x během půl roku	29	36,25
Ne více jak 1x za rok	30	37,50
Nikdy jsem se nesetkala	5	6,25
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření



Graf č. 9: Četnost setkání s DS

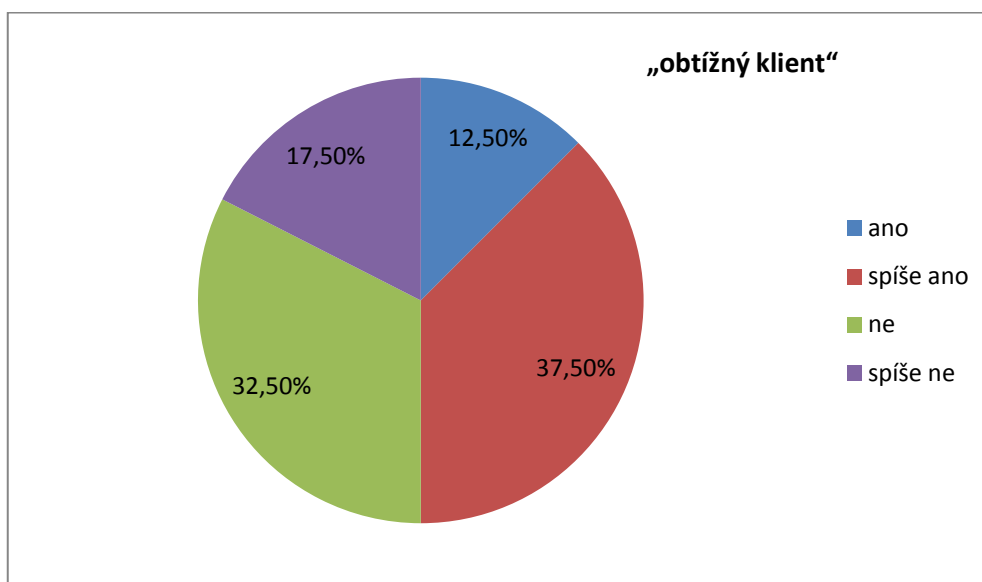
Z 80 respondentek 30 (38 %) odpovědělo na četnost setkávání s osobami s Downovým syndromem ne více jak 1krát za rok, 1–2krát během půl roku se setkává na svém pracovišti 29 (36 %) respondentek, dále pak 1–2krát do měsíce 16 (20 %) respondentek, nikdy se nesetkalo pět (6 %), na otázku denně a 1krát týdně neodpověděla žádná (0 %) z respondentek.

Otázka č. 10 Je osoba s Downovým syndromem dle vás tzv. „obtížný klient“?

Tabulka č. 10: „Obtížný klient“

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Ano	10	12,50
Spíše ano	30	37,50
Ne	26	32,50
Spíše ne	14	17,50
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření



Graf č. 10: „Obtížný klient“

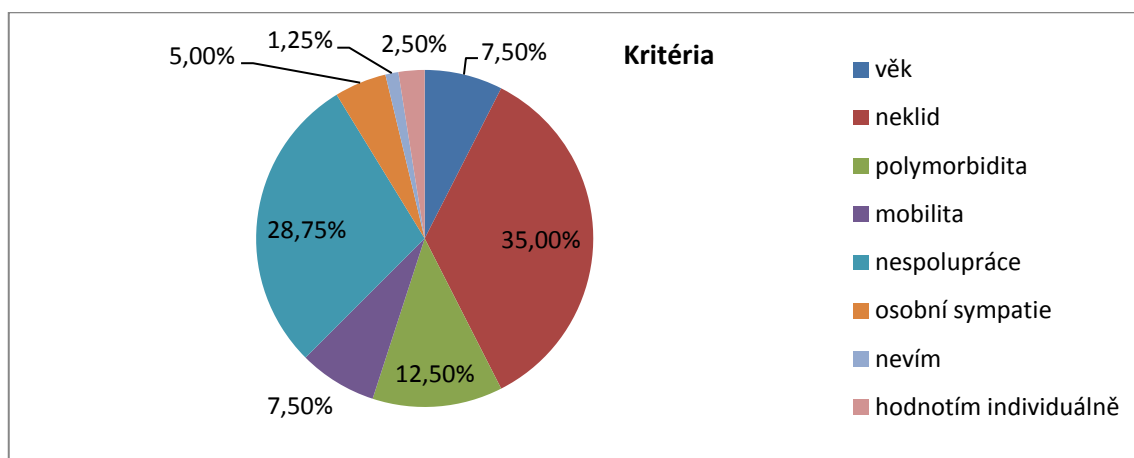
Na grafu je dobře viditelné to, že možnost spíše ano u otázky, zda klient s Downovým syndromem je tzv. „obtížný klient“, zvolilo 30 (38 %) respondentek, dále pak 26 (32 %) respondentek zvolilo odpověď ne, spíše ne volilo 14 (18 %) respondentek, ano je „obtížný klient“ volilo 10 (12 %) dotazovaných respondentek.

Otázka č. 11 Jaká kritéria dle vás jsou důležitá při posuzování klientů s Downovým syndromem?

Tabulka č. 11: Kritéria

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Věk	6	7,50
Neklid	28	35,00
Polymorbidita	10	12,50
Mobilita	6	7,50
Nespolupráce	23	28,75
Osobní sympatie	4	5,00
Nevím	1	1,25
Hodnotím individuálně	2	2,50
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření



Graf č. 11: Kritéria

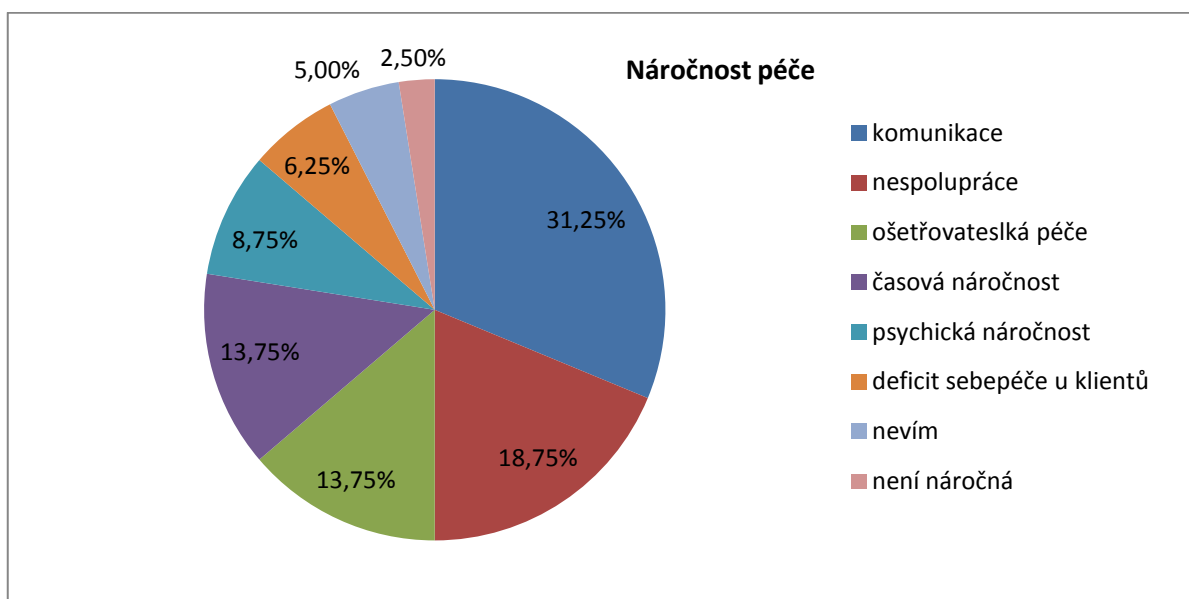
V otázce č. 11 si respondenty měly zvolit kritérium, dle kterého posuzují péči o klienta s Downovým syndromem. Nejvíce z nich zvolilo neklid 28 (35 %) a nespolečnosti 23 (29 %). Polymorbidita je důležitá dle 10 (13 %) respondentek, mobilitu a věk zvolilo totožně šest (8 %) respondentek, osobní sympatie jsou důležitým kritériem u čtyř (5 %) respondentek, individuálně hodnotí dvě (3 %) a neví, jak by hodnotila jedna (1 %) respondentka.

Otázka č. 12 Uved'te, v čem je péče o klienty s Downovým syndromem náročná?

Tabulka č. 12: Náročnost péče

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Komunikace	25	31,25
Nespolupráce	15	18,75
Ošetrovatelská péče	11	13,75
Časová náročnost	11	13,75
Psychická náročnost	7	8,75
Deficit sebepéče u klientů	5	6,25
Nevím	4	5,00
Není náročná	2	2,50
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření



Graf č. 12: Náročnost péče

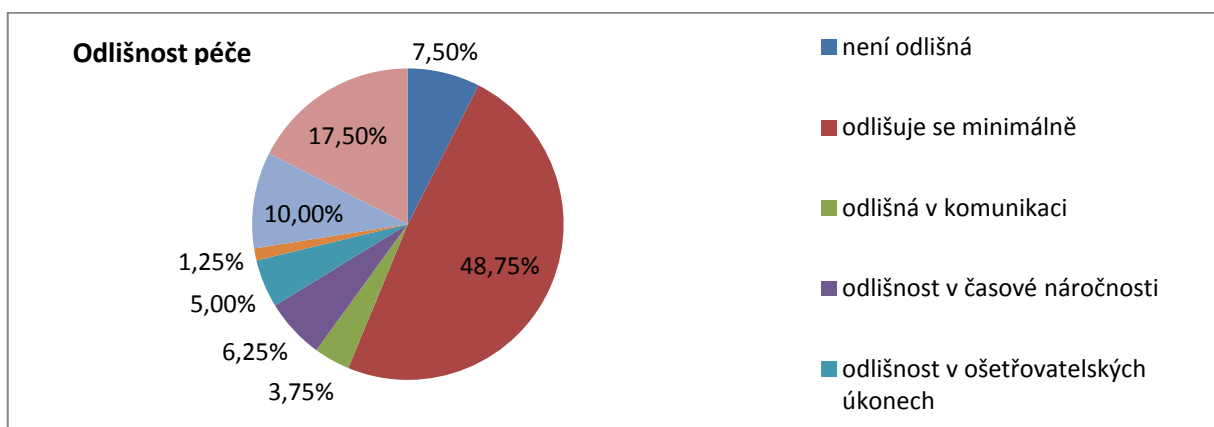
Největší náročnost při péči o klienta s Downovým syndromem respondentky cítí kvůli komunikaci 25 (31 %) a nespolupráci 15 (19 %). Zvýšené nároky na ošetrovatelskou péči pociťuje 11 (14 %), časovou náročnost péče 11 (14 %), psychickou náročnost sedm (9 %), deficit sebepéče u těchto klientů vnímá pět (6 %), dále pak čtyři (5 %) respondentky neví, zda péče je náročná a dle dvou (3 %) respondentek péče o klienta s DS náročná není.

Otázka č. 13 Je ošetrovatelská péče o osoby s Downovým syndromem dle vašeho názoru specifická či se neodlišuje od ostatní péče?

Tabulka č. 13: Odlišnost péče

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Není odlišná	6	7,50
Odlišuje se minimálně	39	48,75
Odlišnost v komunikaci	3	3,75
Odlišnost v časové náročnosti	5	6,25
Odlišnost v ošetrovatelských úkonech	4	5,00
Odlišnost ve všem	1	1,25
Individuální přístup	8	10,00
Nikdy jsem nad tím nepřemýšlela	14	17,50
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření



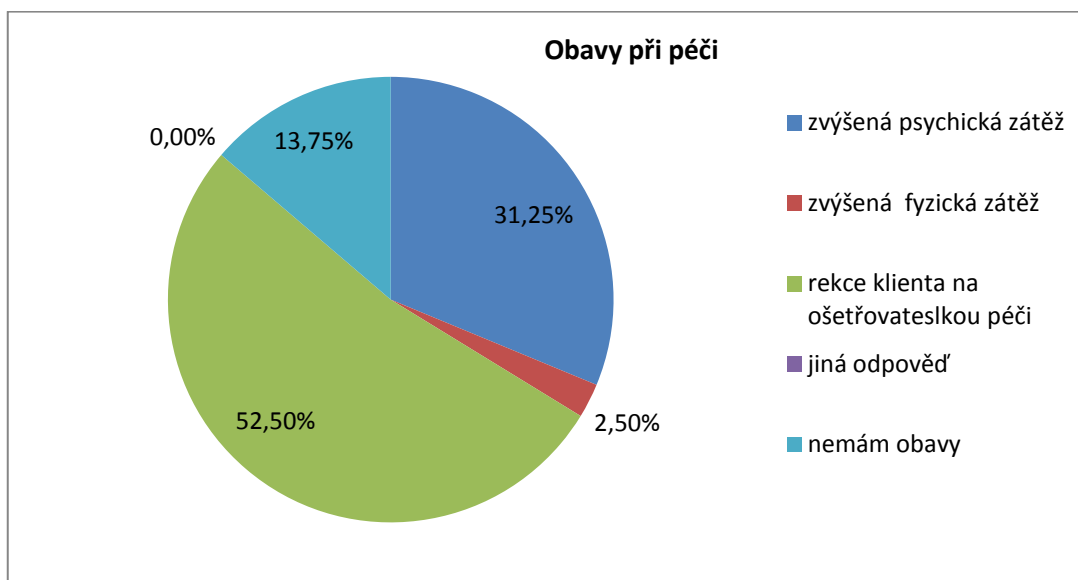
Graf č. 13: Odlišnost péče

Odlišnost v ošetrovatelské péči nevnímá šest (8 %) respondentek, dle 39 (49 %) se odlišuje pouze minimálně, nikdy nad odlišností péče nepřemýšlelo 14 (18 %) respondentek. U této otázky byla možnost odpovědět, že se péče odlišuje a doplnit v čem. Nejčastější odpovědi bylo v tom, aby volil pečující personál individuální přístup osm (10 %), odlišnost v časové náročnosti uvedlo pět (6 %) respondentek, odlišnost v ošetrovatelských úkonech uvedly čtyři (5 %) respondentky. Jako zajímavé doplnění této odpovědi uvedla jedna z těchto respondentek, že má obtíže při převazech v oblasti krku, který je u osob s Downovým syndromem krátký. Odlišnou komunikaci uvedly tři (4 %) respondentky a pouze jedna (1 %) uvádí, že cítí při péči o klienta s Downovým syndromem odlišnost ve všem.

Otázka č. 14 Z čeho máte obavy při péči o klienta s Downovým syndromem?

Tabulka č. 14: Obavy při péči

Odpověď	Absolutní čet- nost	Relativní četnost v %
Zvýšená psychická zátěž	25	31,25
Zvýšená fyzická zátěž	2	2,50
Reakce klienta na ošetrovatelskou péči	42	52,50
Jiná odpověď	0	0,00
Nemám obavy	11	13,75
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření

Graf č. 14: Obavy při péči

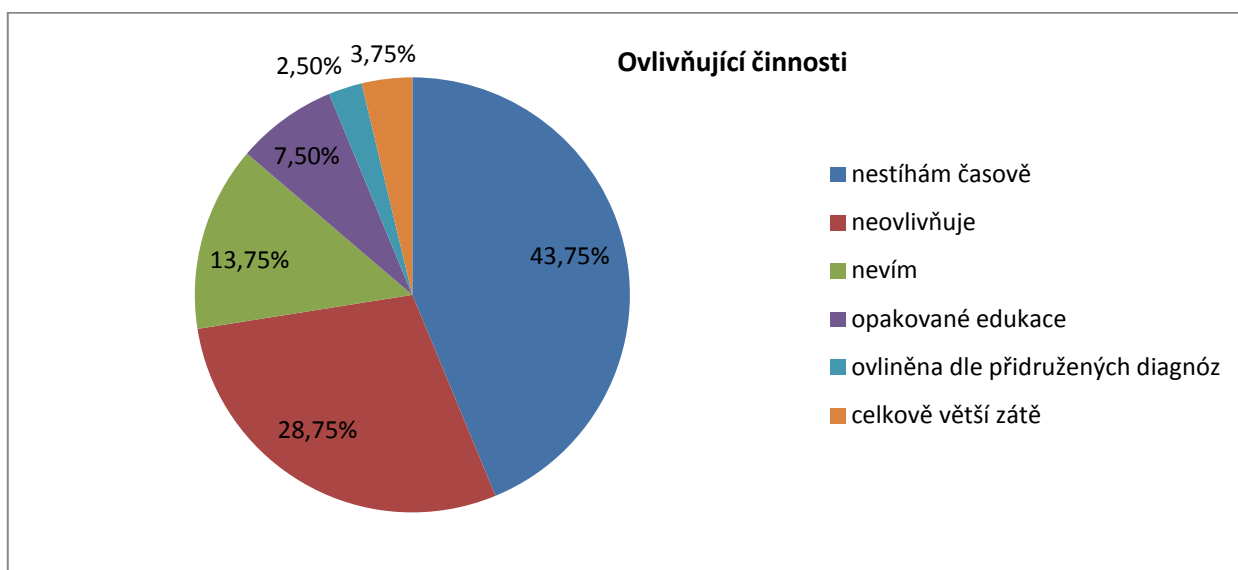
Obavy z reakcí klienta na ošetrovatelskou péči má 42 (53 %) respondentek, obavu ze zvýšené psychické zátěže uvedlo 25 (31 %), obavy nemá 11 (14 %) respondentek, zvýšení fyzické zátěže dvě (2 %) a jinou odpověď nezvolila žádná z dotazovaných.

Otázka č. 15 Jak ovlivňuje péče o klienta s Downovým syndromem vaši pracovní náplň, popište.

Tabulka č. 15: Ovlivňující činnosti

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Nestíhám časově	35	43,75
Neovlivňuje	23	28,75
Nevím	11	13,75
Opakované edukace	6	7,50
Ovlivněna dle přidružených diagnóz	2	2,50
Celkově větší zátěž	3	3,75
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření



Graf č. 15: Ovlivňující činnosti

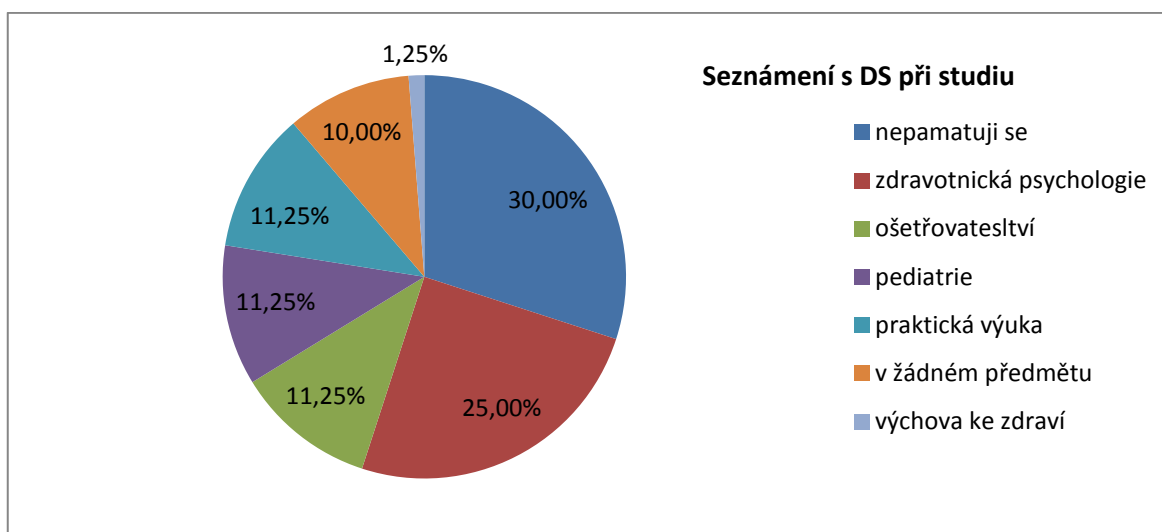
V otázce č. 15 byla volná odpověď. Respondentky zde uvedly, jak vnímají časové ovlivnění své pracovní náplně při péči o klienta s Downovým syndromem. Jak znázorňuje graf, časově ovlivňuje pracovní náplň při péči o klienty s Downovým syndromem 35 (44 %), neovlivňuje 23 (29 %), odpověď nevím zvolilo 11 (14 %), opakované edukace ovlivňují šest (7 %) respondentek, péči ovlivní přidruženost různých diagnóz dle dvou (2 %) a celkově větší zátěž cítí tři (4 %) respondentky.

Otázka č. 16 Během svého kvalifikačního studia jste se seznámila s péčí o klienty s Downovým syndromem v předmětu (doplňte).

Tabulka č. 16: Seznámení s DS při studiu

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Nepamatuji se	24	30,00
Zdravotnická psychologie	20	25,00
Ošetrovatelství	9	11,25
Pediatric	9	11,25
Praktická výuka	9	11,25
V žádném předmětu	8	10,00
Výchova ke zdraví	1	1,25
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření



Graf č. 16: Seznámení s DS při studiu

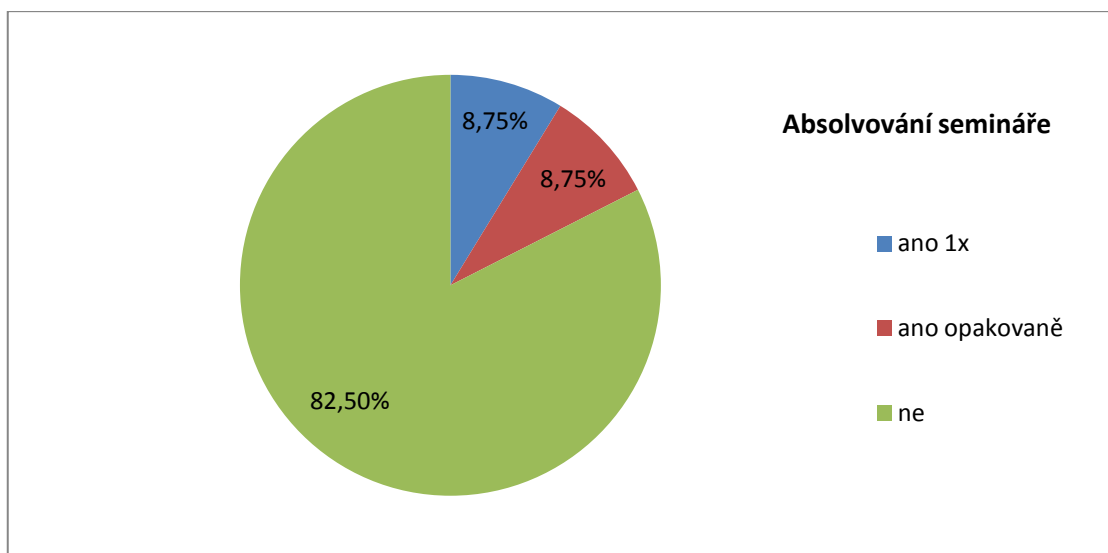
Jako předmět, ve kterém se při kvalifikačním studiu mohly seznámit s Downovým syndromem, uváděly respondentky nejčastěji, že si nepamatují 24 (30 %), zdravotnickou psychologii uvedlo 20 (25 %), ošetrovatelství, pediatrii a praktickou výuku zvolilo devět (11 %) respondentek. V žádném předmětu nebylo seznámeno osm (10 %) a výchovu ke zdraví zvolila jedna (1 %) respondentka.

Otázka č. 17 Absolvovala jste seminář na téma „Péče o osoby s vrozenou genetickou vadou s mentální retardací“?

Tabulka č. 17: Absolvování semináře

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Ano 1x	7	8,75
Ano, opakovaně	7	8,75
Ne	66	82,50
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření



Graf č. 17: Absolvování semináře

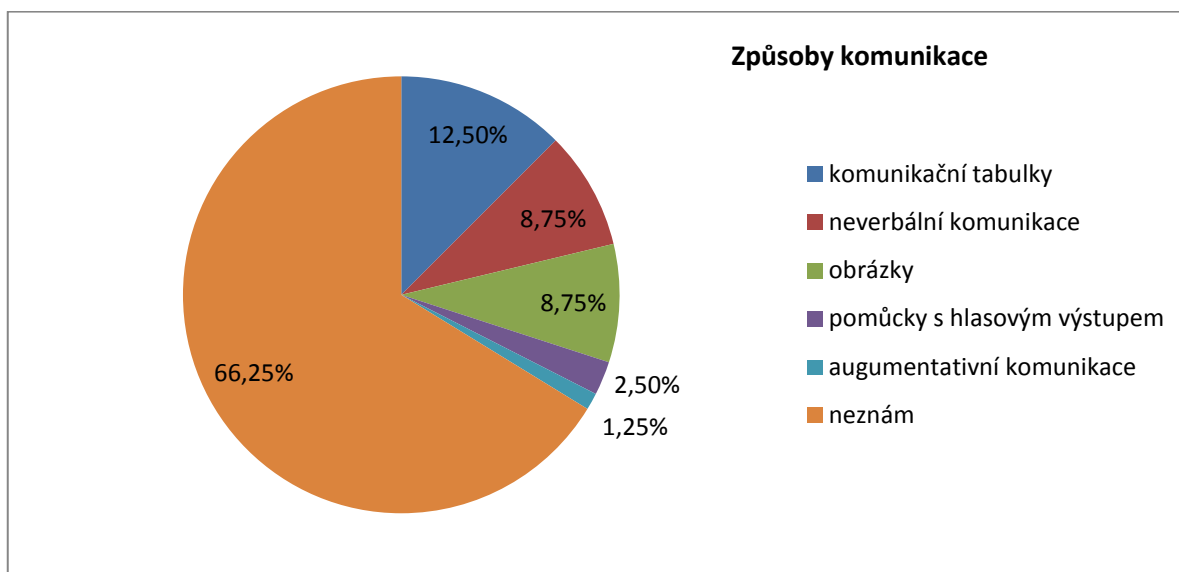
Jak nám znázorňuje graf, semináře na téma „Péče o osoby s vrozenou genetickou vadou s mentální retardací“ se zúčastnilo jednou sedm (9 %) a opakovaně rovněž sedm (9 %) respondentek. Semináře se nezúčastnilo 66 (82 %) respondentek.

Otázka č. 18 Znáte některý způsob alternativní komunikace u osob s Downovým syndromem?

Tabulka č. 18: Způsoby komunikace

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Komunikační tabulky	10	12,50
Neverbální komunikace	7	8,75
Obrázky	7	8,75
Pomůcky s hlasovým výstupem	2	2,50
Augumentativní komunikace	1	1,25
Neznám	53	66,25
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření



Graf č. 18: Způsoby komunikace

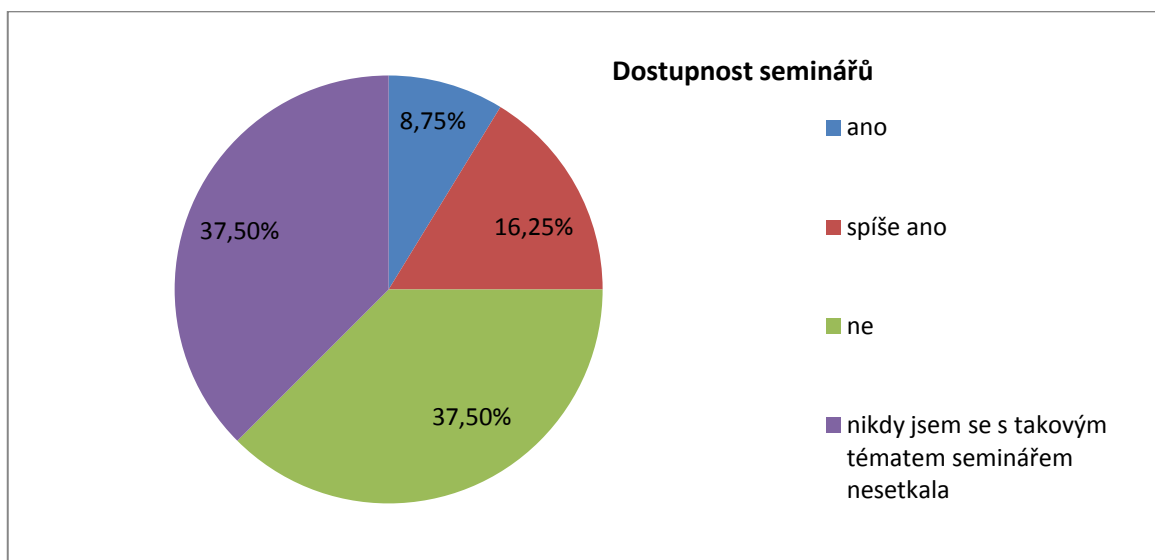
Alternativní způsob komunikace nezná 53 (66 %) respondentek, komunikační tabulky uvedlo 10 (12 %), neverbální komunikaci a obrázky zná sedm (9 %), dále uváděly respondenty pomůcky s hlasovým výstupem, a to dvě (2 %) a augmentativní typ komunikace zná pouze jedna (1 %) respondentka.

Otázka č. 19 Zdá se vám, že jsou běžně dostupná školení a semináře na téma ošetrovatelské péče o klienty s Downovým syndromem?

Tabulka č. 19: Dostupnost seminářů

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Ano	7	8,75%
Spíše ano	13	16,25%
Ne	30	37,50%
Nikdy jsem se s takovým tématem seminářem neseťkala	30	37,50%
Celkem	80	100,00%

Zdroj: vlastní šetření



Graf č. 19: Dostupnost seminářů

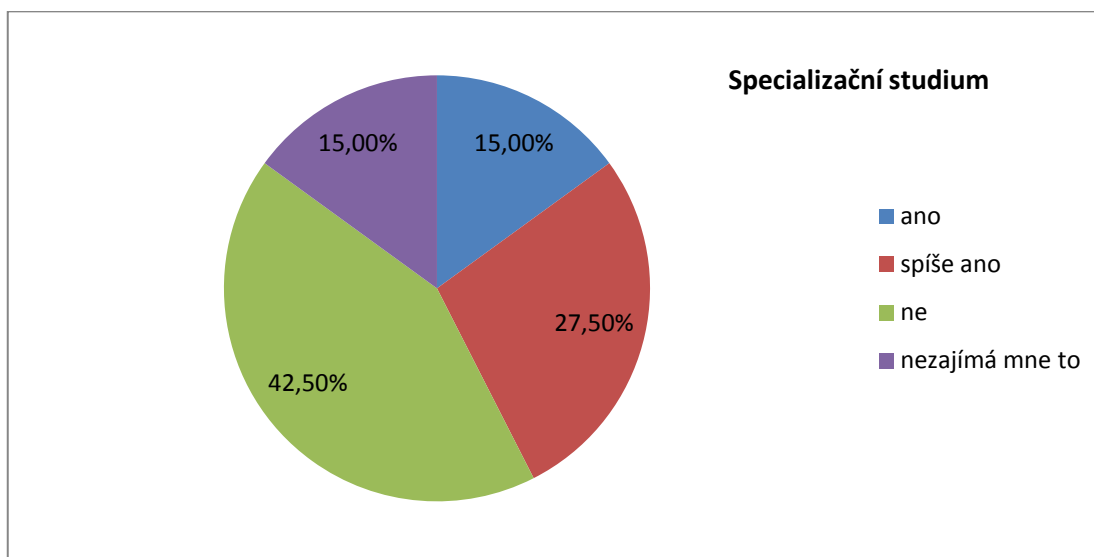
Z grafického znázornění je zřejmé, že běžnou dostupnost seminářů a školení uvádí sedm (9 %) respondentek, spíše ano volilo 13 (16 %) respondentek, možnosti ne a nikdy jsem se s takovým tématem neseťkala, zvolil stejný počet respondentek, a to 30 (37 %).

Otázka č. 20 Uvítala byste specializační studium se zaměřením na problematiku vrozených genetických a jiných vad?

Tabulka č. 20: Specializační studium

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Ano	12	15,00
Spíše ano	22	27,50
Ne	34	42,50
Nezajímá mne to	12	15,00
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření



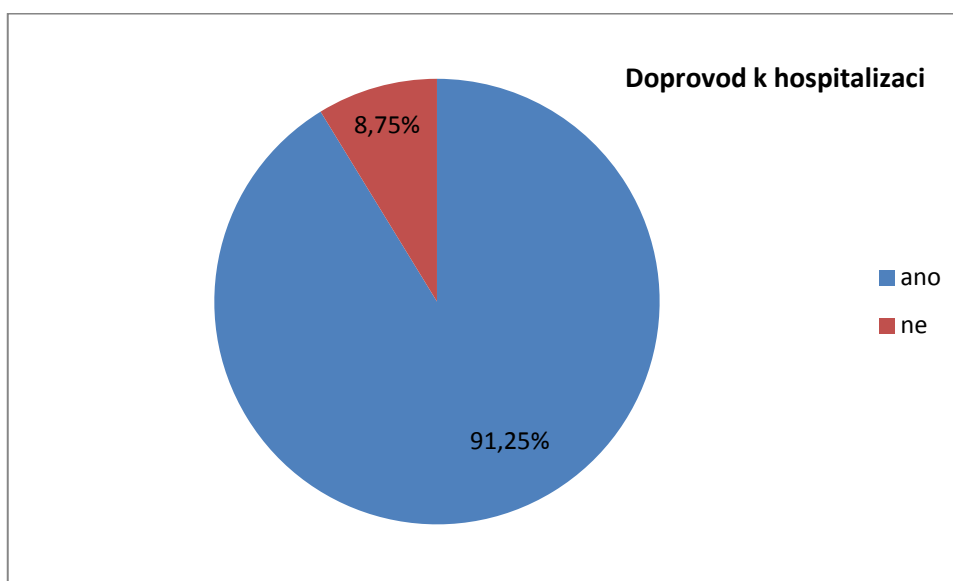
Graf č. 20: Specializační studium

Specializační studium by spíše ano volilo 22 (27 %), odpověď ano volilo 12 (15 %) respondentek, specializační studium tohoto typu by nevolilo 34 (42 %) respondentek, nezajímá mne to, vybralo 12 (15 %) respondentek.

Otázka č. 21 Při hospitalizaci osoby s Downovým syndromem přijímáte klienta společně s opatrovníkem či jiným rodinným příslušníkem?

Tabulka č. 21: Doprovod k hospitalizaci

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Ano	73	91,25
Ne	7	8,75
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření

Graf č. 21: Doprovod k hospitalizaci

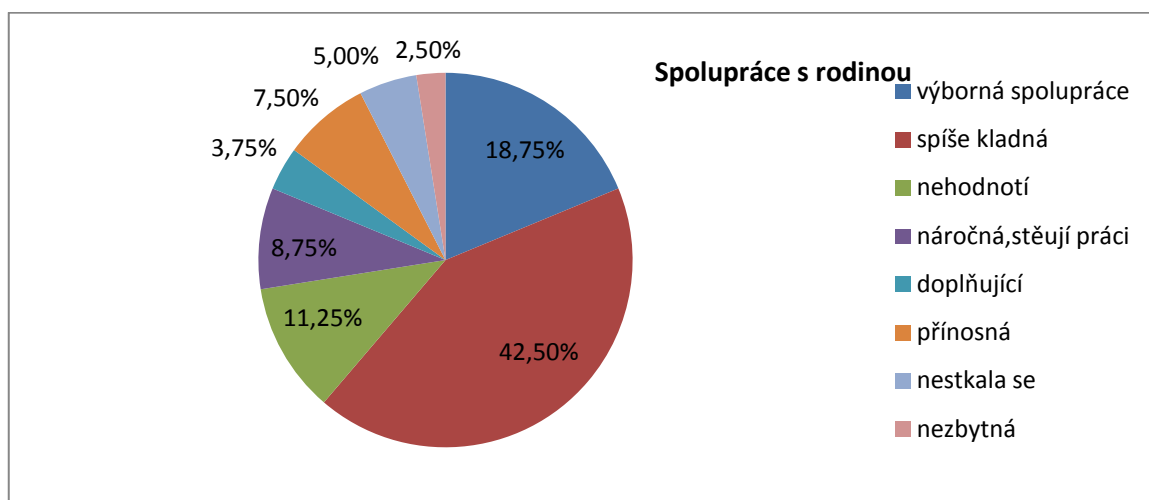
K hospitalizaci dle odpovědí dotazovaných respondentek přijímá klienta s Downovým syndromem společně s doprovodem většina, což je 73 (91 %) dotazovaných a sedm (9 %) nepřijímá klienta s Downovým syndromem společně s doprovodem.

Otázka č. 22 Jak byste hodnotila spolupráci s rodinnými příslušníky v rámci péče o klienty s Downovým syndromem (doplňte).

Tabulka č. 22: Spolupráce s rodinou

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v%
Výborná spolupráce	15	18,75
Spíše kladná	34	42,50
Nehodnotí	9	11,25
Náročná, stěžují práci	7	8,75
Doplňující	3	3,75
Přínosná	6	7,50
Nesetkala se	4	5,00
Nezbytná	2	2,50
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření



Graf č. 22: Spolupráce s rodinou

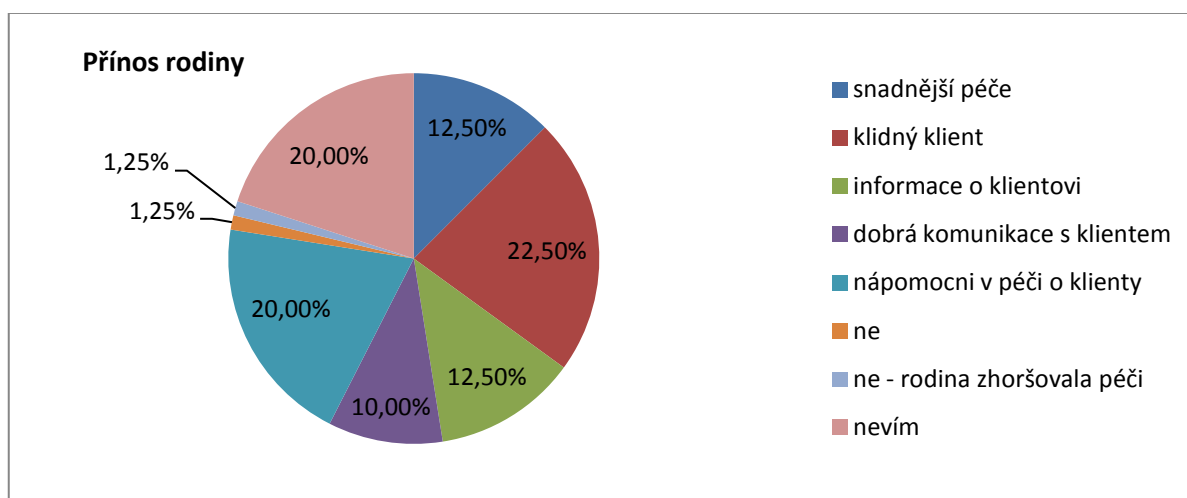
U otázky č. 22 byla volná odpověď. Respondentky zde měly zhodnotit spolupráci s rodinou v době hospitalizace klienta s DS. Spíše kladně tuto spolupráci zhodnotilo 34 (43 %), jako výbornou spolupráci 15 (19 %), nehodnotilo devět (11 %) respondentek, dle sedmi (9 %) respondentek je práce spíše ztěžující při souběžné hospitalizaci, přínosná dle šesti (7 %) respondentek, nesetkaly se s ní čtyři (4 %), doplňující při péči o klienty s Downovým syndromem uvedly tři (4 %), nezbytná je dle dvou (2 %) respondentek.

Otázka č. 23 Myslíte si, že při ošetřování klientů s Downovým syndromem je přínosná spolupráce s rodinou?

Tabulka č. 23: Přínos rodiny

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Snadnější péče	10	12,50
Klidný klient	18	22,50
Informace o klientovi	10	12,50
Dobrá komunikace s klientem	8	10,00
Nápomocni v péči o klienty	16	20,00
Ne	1	1,25
Ne, rodina zhoršovala péči	1	1,25
Nevím	16	20,00
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření



Graf č. 23: Přínos rodiny

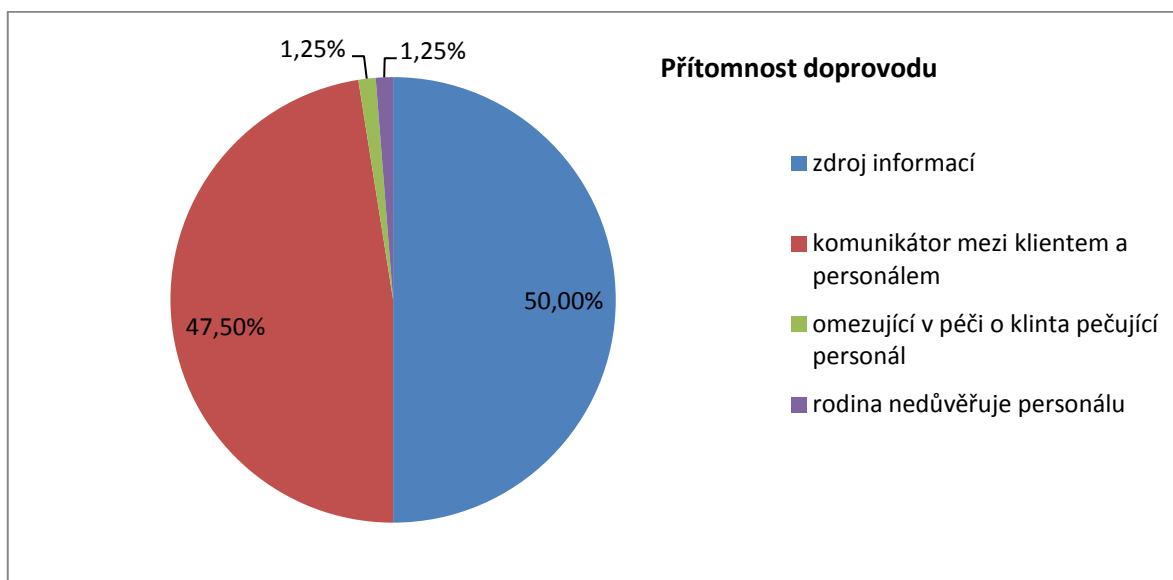
Dle grafického znázornění i v tabulce je uvedeno, v čem spatřují respondentky pomoc rodiny při hospitalizaci klienta s DS. Odpověď, že je klient klidný, uvedlo 18 (23 %), rodina je nápomocna v péči o klienta 16 (20 %), usnadnění péče a víc informací o klientovi volil stejný počet respondentek 10 (12 %), dobrou komunikaci za přítomnosti osoby blízké uvedlo osm (10 %), přínos nevidí jedna (1 %) respondentka, která bohužel nevedla, proč. Jedna (1 %) nevidí přínos a uvedla, že rodina spíše péči ztěžuje. Šestnáct (20 %) respondentek neví, zda současná hospitalizace s klientem osoby pečující je přínosem.

Otázka č. 24 Pokud je klient s Downovým syndromem hospitalizován společně se svým opatrovníkem či jiným rodinným příslušníkem, cítíte přítomnost jako.

Tabulka č. 24: Přítomnost doprovodu

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Zdroj informací	40	50,00
Komunikátor mezi klientem a personálem	38	47,50
Omezující v péči o klienta pečující personál	1	1,25
Rodina nedůvěřuje personálu	1	1,25
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření



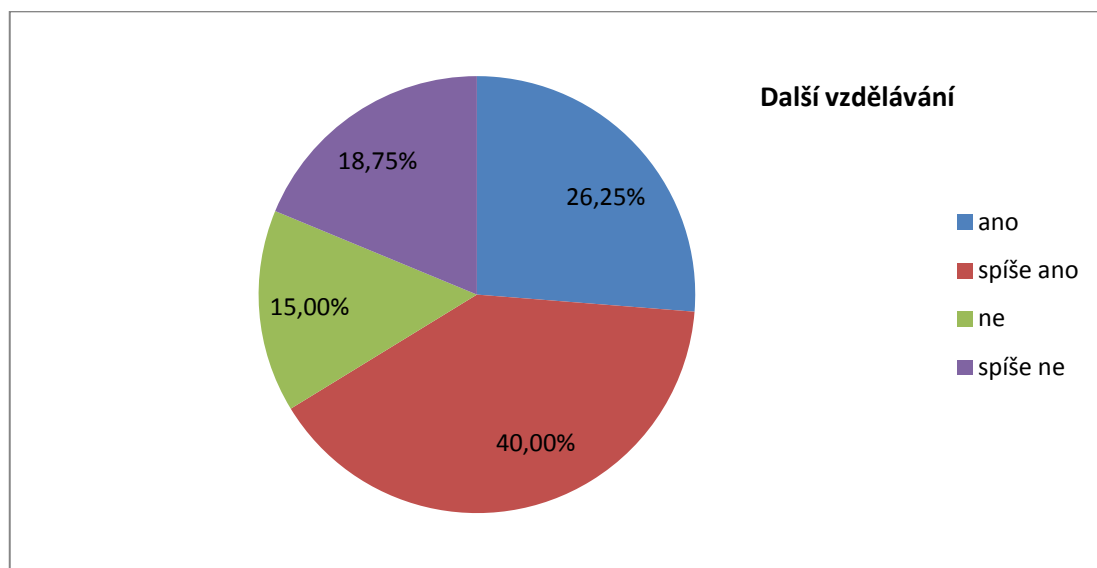
Graf č. 24: Přítomnost doprovodu

Opatrovník či doprovázející rodinný příslušník byl při hospitalizaci klienta s DS přínosem jako zdroj informací pro 40 (50 %) respondentek, jako komunikátor mezi klientem a personálem pro 38 (48 %), jako omezující faktor v péči o klienta pro jednu (1 %) respondentku a dle jedné (1 %) respondentky rodina plně nedůvěřuje ošetřujícímu personálu.

Otázka č. 25 Uvítala byste další vzdělávání na téma specifika ošetrovatelské péče o osoby s Downovým syndromem?

Tabulka č. 25: Další vzdělávání

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Ano	21	26,25
Spíše ano	32	40,00
Ne	12	15,00
Spíše ne	15	18,75
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření

Graf č. 25: Další vzdělávání

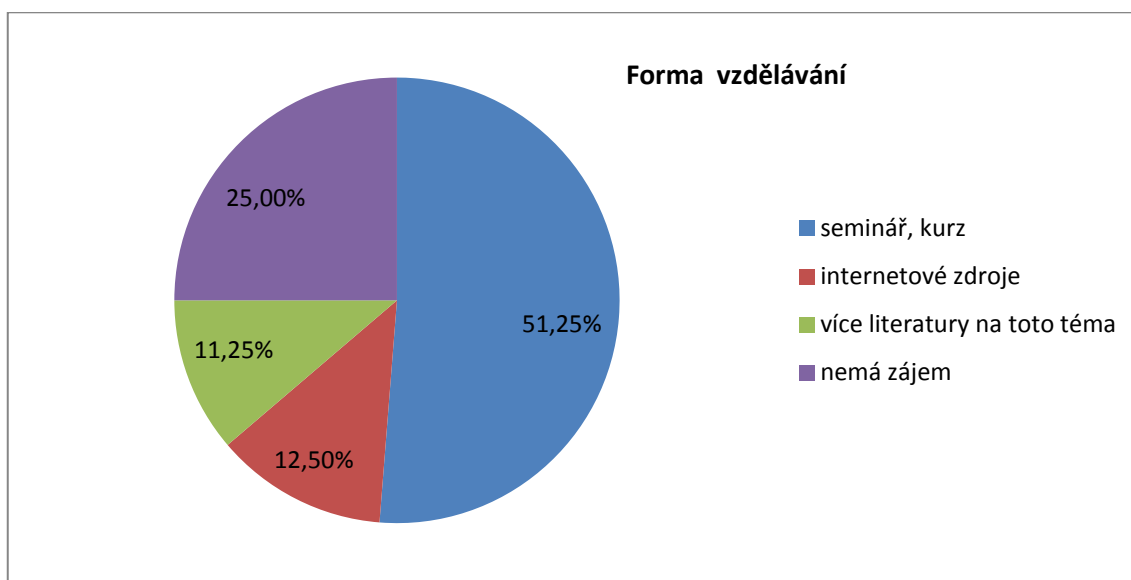
Další vzdělávání by uvítalo 21 (26 %) respondentek, možnost spíše ano volilo 32 (40 %) respondentek, možnost ne zvolilo 12 (15 %) respondentek a spíše ne byla volba 15 (19 %) respondentek.

Otázka č. 26 Pokud ano, jakou formu studia byste uvítala?

Tabulka č. 26: Forma vzdělávání

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Seminář, kurz	41	51,25
Internetové zdroje	10	12,50
Více literatury na toto téma	9	11,25
Nemá zájem	20	25,00
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření



Graf č. 26: Forma vzdělávání

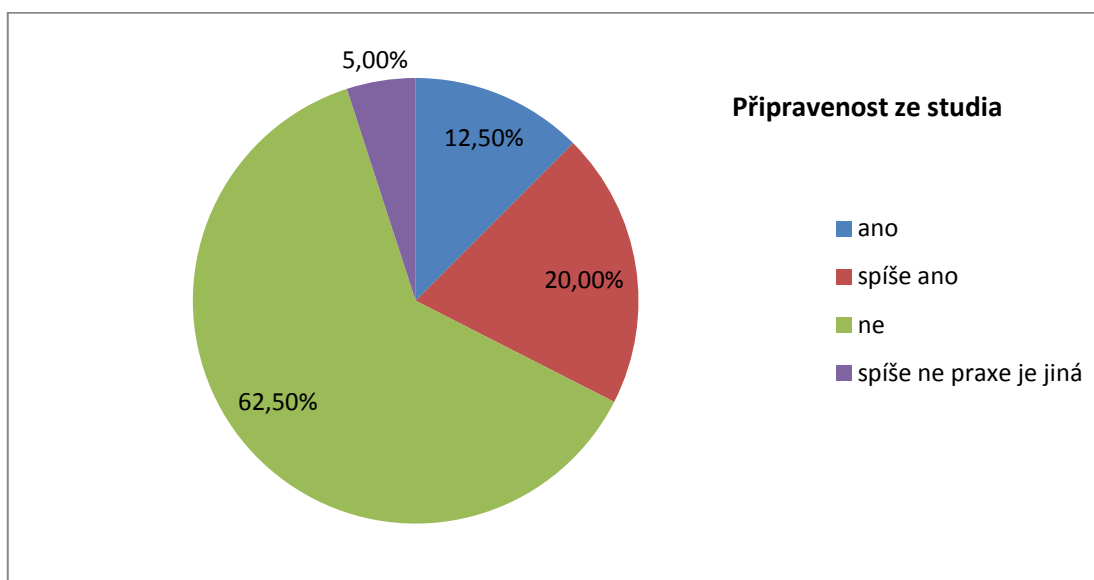
Další vzdělávání formou semináře či kurzu by volilo 41 (51 %) respondentek, internetové zdroje 10 (13 %) respondentek, více literatury na toto téma by uvítalo devět (11 %) a 20 (25 %) respondentek nemá zájem o další vzdělávání v této oblasti.

Otázka č. 27 Myslíte si, že studium ošetrovatelské profese vás dostatečně připravilo na péči o osoby s Downovým syndromem?

Tabulka č. 27: Připravenost ze studia

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost %
Ano	10	12,50
Spíše ano	16	20,00
Ne	50	62,50
Spíše ne praxe je jiná	4	5,00
Celkem	80	100,00

Zdroj: vlastní šetření



Graf č. 27: Připravenost ze studia

Dle grafického znázornění je zřejmé, že nepřipravenost ze studia cítí 50 (63 %) respondentek, možnost spíše ano volilo 16 (20 %), odpověď ano volilo 10 (12 %), odpověď, že se cítí spíše nepřipraveny, protože jim připadá praxe jiná, volily čtyři (5 %) respondentky.

7 DISKUZE

Na základě zpracování výsledků dotazníkového šetření byly vyhodnoceny předem stanovené cíle, které jsou následně podrobněji rozebrány a okomentovány.

7.1 Porovnání výsledků výzkumu

Cíl 1: Zjistit odlišnost ošetrovatelské péče u osob s Downovým syndromem.

Dle dotazníkového šetření bylo zjištěno, že ošetrovatelská péče u osob s Downovým syndromem je odlišná minimálně. Odpovědělo tak 49 % respondentek, odlišnost v péči necítí pouze 7 % respondentek, sem ale patří i respondentky, které neměly ve své praxi možnost pečovat o takto handicapované klienty. Dotazované opakovaně odpovídaly, že péče o osobu s Downovým syndromem se liší zejména v komunikaci a přidružených diagnózách, které sebou nese taková chromozomální vada. Jedna z respondentek uvedla, že jako převazová sestra má potíže při převazech po zákrocích v oblasti krku v důsledku velmi krátkého krku u Downova syndromu. Odlišnost je dána také tím, zda klient je spolupracující a klidný. Respondentky cítí velkou časovou náročnost při péči o tyto klienty, dlouhé a opakující se edukace, uvítaly by zajisté více času na tyto klienty, což chod oddělení nezajišťuje. Poté může být taková péče narušována v celém svém pojetí, a to klade na sestru větší psychickou zátěž, což se opět odráží na kvalitě péče o klienty s Downovým syndromem. Bohužel bakalářská práce na stejné nebyla nalezena. Autorka Syrová (2012, s. 98) se ve své práci zaměřila na téma Specifická péče o dítě s Downovým syndromem a uvádí, že také z jejího šetření vyplynulo, že sestry potřebují větší časovou rezervu na dítě v rámci edukace a prováděných výkonů u dětí s Downovým syndromem, ale není názoru, že by existovalo striktně dané specifikum při péči o dítě s DS.

Cíl 2: Zjistit, zdali sestry znají Deklaraci práv osob s mentálním postižením a zda ji dodržují v praxi.

S Deklarací práv osob s mentálním postižením je obeznámeno 63 % respondentek, bohužel nikdy se s Deklarací zřejmě nesetkalo 18 % respondentek. Při hlubším průzkumu bylo zjištěno, že se 35 % z nich seznámilo s touto Deklarací na internetu 34 % a 22 % během studia. Přínos Deklarace nepocítuje většina respondentek, zajímavá odpověď byla od jedné respondentky, která se domnívá, že „v naší republice musí být vše ošetřeno“.

Cíl 3: Zjistit profesní připravenost sester na péči o osoby s Downovým syndromem.

Většina dotazovaných sester (63 %) sdílí názor, že je na péči o klienty s Downovým syndromem kvalifikační studium nepřipravilo. Dvě respondentky navíc uvedly, že informace získané v průběhu studia neodpovídaly poté realitě v praxi.

Cíl 4: Zjistit, zda sestry při poskytované péči spolupracují s rodinnými příslušníky osob s Downovým syndromem.

Bylo zjištěno, že největší procento dotazovaných respondentek spolupracuje s rodinami klientů s Downovým syndromem a přijímají je společně k hospitalizaci v 91 % případů. Rodinné příslušníky zde vnímají jako výbornou spolupráci a velký mezník na poli společné péče o klienta v rámci úkonů, kdy klient je klidnější a tím pádem i lépe spolupracuje. Rodina pro ně slouží jako zdroj informací a komunikátor mezi personálem a klientem.

Cíl 5: Zjistit, zda mají sestry zájem o informace vztahující se k péči o osoby s Downovým syndromem.

Bylo zjištěno, že 40 % všeobecných sester má zájem dále se vzdělávat v problematice Downova syndromu. Dalších 51 % by rádo získalo informace na semináři či školení. Informace na internetu by byly pro respondentky velmi přínosné a více literatury na toto téma by též uvítaly. O další vzdělávání v této oblasti nemá zájem 19 % dotazovaných. Specializační studium na toto téma by uvítalo 28 % respondentek, takové specializační studium se však v nabídce Národního centra ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů zatím nenachází.

Specifika ošetřovatelské péče u hospitalizovaných osob s Downovým syndromem.

Vlastním šetřením bylo zjištěno, že ošetřovatelská péče o klienty s Downovým syndromem je specifická zejména svojí časovou náročností v rámci edukačního procesu, který zasahuje do celé doby hospitalizace.

Dalším důležitým specifíkem v péči o klienty s DS je individuální plánování ošetřovatelské péče, která se odvíjí od řady osobních omezení konkrétního klienta, např. míry mentální retardace či přidružených onemocnění a stupně jejich závažnosti.

V neposlední řadě je důležitým specifíkem i způsob komunikace, kdy je v mnoha případech nutné volit alternativní formy dorozumívání.

Ošetřování klientů s mentálním postižením je vždy nelehkým úkolem pro všechny zdravotníky a je zejména na vedoucích pracovnících, jaké dokáží ošetřujícímu personálu v přímé péči vytvořit podmínky k poskytnutí kvalitní péče o tyto klienty.

ZÁVĚR

Zpracování práce na téma *Specifika ošetrovatelské péče u osob s Downovým syndromem* bylo vzhledem k omezenému počtu literárních zdrojů poměrně náročné. Většina literatury se nezaměřuje výhradně na Downův syndrom, ale tato je problematika součástí publikací z oboru pediatrie, genetiky či speciální pedagogiky. O to víc bylo vyhledávání zdrojů, realizace a vyhodnocení průzkumu zajímavější a přínosnější.

Cílem práce bylo zjistit specifika ošetrovatelské péče o osoby s Downovým syndromem, zda všeobecné sestry znají Deklaraci práv osob s mentálním postižením, komunikaci s rodinnými příslušníky a zájem všeobecných sester se dále vzdělávat v péči o tyto klienty.

Při zpracování dotazníků bylo zjištěno, že všeobecné sestry mají velmi kladný přístup k péči o klienty s Downovým syndromem. Výborná je spolupráce i s rodinnými příslušníky v době hospitalizace těchto klientů.

Dotazníkovým šetřením bylo potvrzeno, že ve zdravotnictví je spousta empatických sester, které mají zájem se dále vzdělávat v problematice Downova syndromu.

Při dotazu na Deklaraci práv osob s mentálním postižením bylo vidět, že pokud neznaly zmíněnou Deklaraci, tak je dotazník motivoval k tomu, aby si ji na internetu vyhledaly a blíže se s ní obeznámily, což je velmi pozitivní.

Časová náročnost při péči o takto handicapované klienty se prolínala celým dotazníkem. Poskytnout pečujícímu personálu více času při péči o tyto klienty s DS je velmi obtížné při dnešním velkém nedostatku všeobecných sester na odděleních nemocnic i sociálních zařízeních.

Na základě této práce jsem si uvědomila, že jen velmi málo všeobecných sester ví, jak komunikovat s těmito klienty alternativní formou, a tak by jim byl velmi nápomocen přípravný kurz či literatura zaměřená na problematiku Downova syndromu ať se týká komunikace, či jiné ošetrovatelské činnosti, které všeobecné sestry běžně provádějí na svých klinických pracovištích. Bohužel nabídka takových kurzů se v současné době u obvyklých organizátorů specializačního a doplňkového vzdělávání neobjevuje.

Při vyhledávání literatury k této problematice jsem zjistila, že téma vztahující se k ošetrovatelské péči o osoby s Downovým syndromem je zastoupeno v české literatuře pouze jednou publikací, a ta je přeložena od zahraničního autora, zbylá literatura je pouze zahraniční. Toto zjištění mě přimělo k úvaze o možnosti publikování vlastních praktických

zkušeností z péče o osoby s Downovým syndromem. Jako reálná se jeví spolupráce s renomovaným nakladatelstvím vydávajícím odbornou literaturu

Pečovat o dítě či dospělého s Downovým syndromem je velmi náročné jak pro pečující personál, tak i pro rodinu. To, na co bychom se měli při setkání s těmito klienty nejvíce zaměřit, je empatie a láskyplná péče s důrazem na etické chování vůči handicapovaným osobám. A hlavně nikdy nezapomínejme na svou lidskost.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BRILL, Marlene, Targ, 2007. *Down syndrome*. New York: Marshall Cavendish Benchmark, Health alert. ISBN 0761422072.

HEŘMANOVÁ, Jana, 2012. *Etika v ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3469-9.

CHVÁTALOVÁ, Helena, 2012. *Jak se žije dětem s postižením: po deseti letech*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0086-4.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 80-247-0179-0.

KUCHYNKOVÁ, Zdeňka, 2015. *Dětská otolaryngologie: nejčastější situace v ambulantní praxi*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4177-2.

KUTNOHORSKÁ, Jana, Martina CICHÁ a Radoslav GOLDMANN, 2011. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3843-7.

KUTNOHORSKÁ, Jana, 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2713-4.

KUTNOHORSKÁ, Jana, 2007. *Etika v ošetrovatelství*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2069-2.

LEČBYCH, Martin, 2008. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2071-4.

LUDÍKOVÁ, Libuše, 2013. *Kvalita života osob se speciálními potřebami*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3827-6.

MARKOVÁ, Eva, Martina VENGLÁŘOVÁ a Mira BABIAKOVÁ, 2006. *Psychiatrická ošetrovatelská péče*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1151-6.

MLÝNKOVÁ, Jana, 2010. *Pečovatelsví 2. díl*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3184-1.

POLNAY, Leon, Mandy HAMPSHIRE a Monica LAKHANPAUL, 2007. *Manual of Paediatrics: An Integrated Approach*. Edinburgh: Churchill Livingstone/Elsevier. ISBN 0-443-07494-1.

- ROZSYPALOVÁ, Marie a Marta STAŇKOVÁ, 1996. *Ošetrovatelství I pro střední zdravotnické školy*. 2. přeprac. vyd. Praha: Informatorium. ISBN 80-85427-93-1.
- SADLER, Thomas, 2011. *Langmanova lékařská embryologie*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2640-30.
- SELIKOWITZ, Mark, 2005. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7178-973-9.
- SMITH, NORMAN C. a PAT M. SMITH, 2001. *Obstetric Ultrasound Made Easy*. Reprinted. New York: Churchill Livingstone. ISBN 0-443-07013-X.
- ŠAMÁNKOVÁ, Marie a kol., 2006. *Základy ošetrovatelství*. Vyd. 1. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-1091-4.
- ŠAROUNOVÁ, Jana a kol., 2014 *Metody alternativní a augmentativní komunikace*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0716-0.
- ŠNÝDROVÁ, Ivana, 2008. *Psychodiagnostika*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2165-1.
- VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ, 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VENGLÁŘOVÁ, Martina a Gabriela MAHROVÁ, 2006. *Komunikace pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1262-8.
- ZACHAROVÁ, Eva, Miroslava HERMANOVÁ a Jaroslava ŠRÁMKOVÁ, 2007. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2068-5.
- ZUCKOFF, Mitchell, 2004. *Naia se smí narodit*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7178-827-9.

SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ

Deklarace OSN o právech lidí s mentálním postižením, ©2013 [online]. Praha: Informační portál pro osoby se specifickými potřebami [cit. 2016-04-15]. Dostupné z: <http://old.helpnet.cz/dokumenty/deklarace-prav/291-3>

DownSyndrome, ©2014. [online] Praha: Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z. s. [cit. 2016-03-20]. Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/zakladni-informace.html>

KANTOROVÁ, Eva, 2009. Downův syndrom z pohledu klinického genetika. *Vox Pediatricae*. [online]. Liberec: UMÚN, 2009, **9**(9), s. 26–28. [cit. 2016-03-10]. ISSN 1213-2241. Dostupné z: http://www.detsky lekar.cz/cps/rde/xbcr/dlekar/vox_listopad_2009_nahled.pdf

ŘIČÁNEK, Jan, ©2013. *Screening vrozených vývojových vad v těhotenství* [online]. Telč: Privátní gynekologická praxe [cit. 2016-03-04]. Dostupné z: http://www.igyn.cz/screening_vad.html

SYROVÁ, Petra, 2012. *Specifická péče o dítě s Downovým syndromem* [online]. České Budějovice. [cit. 2016-04-01]. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce Dita Nováková. Dostupné z: http://theses.cz/id/nt3kl6/Downv_syndrom_bakalka_cel.pdf.

ŠÍPEK, Antonín et al., ©2008–2013. *Vrozené vady: Downův syndrom*. [online]. Praha: Informační portál o vrozených vadách a jejich výskytu v ČR [cit. 2016-02-20]. Dostupné z: http://www.vrozene-vady.cz/vrozene-vady/index.php?co=downuv_syndrom

WARD, CONOR O., [b.r.]. Dr John Langdon Down. In: *The Langdon Down Museum of Learning Disability* [online]. [cit. 2016-03-10]. Dostupné z: <http://langdondownmuseum.org.uk/dr-john-langdon-down/>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

AAK Alternativní a augmentativní komunikace

ADL Activity Daily Living

atd. A tak dále

DS Downův syndrom

MP Mentálně postižený

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1: Pohlaví	38
Tabulka č. 2: Nejvyšší dosažené vzdělání	39
Tabulka č. 3: Klinické pracoviště	40
Tabulka č. 4: Délka praxe	41
Tabulka č. 5: Znalost pojmu Deklarace práv MP	42
Tabulka č. 6: Místo seznámení s Deklarací práv MP	43
Tabulka č. 7: Vyjmenování práv MP	44
Tabulka č. 8: Přínos Deklarace práv MP	45
Tabulka č. 9: Četnost setkání s DS	46
Tabulka č. 10: „Obtížný klient“	47
Tabulka č. 11: Kritéria	48
Tabulka č. 12: Náročnost péče.....	49
Tabulka č. 13: Odlišnost péče.....	50
Tabulka č. 14: Obavy při péči.....	51
Tabulka č. 15: Ovlivňující činnosti.....	52
Tabulka č. 16: Seznámení s DS při studiu	53
Tabulka č. 17: Absolvování semináře.....	54
Tabulka č. 18: Způsoby komunikace	55
Tabulka č. 19: Dostupnost seminářů.....	56
Tabulka č. 20: Specializační studium	57
Tabulka č. 21: Doprovod k hospitalizaci	58
Tabulka č. 22: Spolupráce s rodinou	59
Tabulka č. 23: Přínos rodiny	60
Tabulka č. 24: Přítomnost doprovodu.....	61
Tabulka č. 25: Další vzdělávání.....	62
Tabulka č. 26: Forma vzdělávání.....	63
Tabulka č. 27: Připravenost ze studia	64

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1: Pohlaví.....	38
Graf č. 2: Nejvyšší dosažené vzdělání.....	39
Graf č. 3: Klinické pracoviště.....	40
Graf č. 4: Délka praxe.....	41
Graf č. 5: Znalost pojmu Deklarace práv MP.....	42
Graf č. 6: Místo seznámení s Deklarací práv MP.....	43
Graf č. 7 Vyjmenování práv MP.....	44
Graf č. 8 Přínos Deklarace práv MP.....	45
Graf č. 9: Četnost setkání s DS.....	46
Graf č. 10: „Obtížný klient“.....	47
Graf č. 11: Kritéria.....	48
Graf č. 12: Náročnost péče.....	49
Graf č. 13: Odlišnost péče.....	50
Graf č. 14: Obavy při péči.....	51
Graf č. 15: Ovlivňující činnosti.....	52
Graf č. 16: Seznámení s DS při studiu.....	53
Graf č. 17: Absolvování semináře.....	54
Graf č. 18: Způsoby komunikace.....	55
Graf č. 19: Dostupnost seminářů.....	56
Graf č. 20: Specializační studium.....	57
Graf č. 21: Doprovod k hospitalizaci.....	58
Graf č. 22: Spolupráce s rodinou.....	59
Graf č. 23: Přínos rodiny.....	60
Graf č. 24: Přítomnost doprovodu.....	61
Graf č. 25: Další vzdělávání.....	62
Graf č. 26: Forma vzdělávání.....	63
Graf č. 27: Připravenost ze studia.....	64

SEZNAM PŘÍLOH

P I Výskyt Downova syndromu v souvislosti s věkem matky

P II Deklarace o právech mentálně postižených osob

P III Dotazník

P IV Umožnění dotazníkového šetření

**PŘÍLOHA P I: VÝSKYT DOWNOVA SYNDROMU V SOUVISLOSTI
S VĚKEM MATKY**

Věk matky	Výskyt Downova syndromu	Věk matky	Výskyt Downova syndromu
20	1 z 2000	31	1 z 800
21	1 z 1700	32	1 ze 720
22	1 z 1500	33	1 z 600
23	1 z 1400	34	1 ze 450
24	1 z 1300	35	1 z 350
25	1 z 1200	36	1 z 300
26	1 z 1100	37	1 z 250
27	1 z 1050	38	1 z 200
28	1 z 1000	39	1 ze 150
29	1 z 950	40	1 ze 100
30	1 z 900	41	1 z 80

Zdroj: Selikowitz, 2005, s. 50

PŘÍLOHA P II: DEKLARACE O PRÁVECH MENTÁLNĚ POSTIŽENÝCH OSOB

1. Mentálně postižený má mít v nejvyšší možné míře stejná práva jako ostatní lidské bytosti.
2. Mentálně postižený má právo na zdravotní péči a vhodnou fyzikální terapii, jakož i na takovou výchovu, readaptaci a vedení, které mu umožní rozvinout v maximální možné míře jeho možnosti a schopnosti.
3. Mentálně postižený má právo na ekonomické zabezpečení a slušnou životní úroveň. Má plné právo podle svých možností produktivně pracovat nebo se zabývat jinou užitečnou činností.
4. Pokud je to možné, má mentálně postižený žít v kruhu své vlastní rodiny nebo v rodině opatrovníka a účastnit se různých forem společenského života. Proto má být rodině, ve které žije, poskytována pomoc. Je-li jeho umístění do specializovaného zařízení potřebné, mají být prostředí a podmínky života v něm tak blízké normálním podmínkám života, jak je to jen možné.
5. Mentálně postižený má právo na kvalifikovaného opatrovníka, pokud to vyžaduje ochrana jeho dobra a zájmů.
6. Mentálně postižený má právo na ochranu před jakýmkoli vykořisťováním, zneužíváním nebo ponižujícím zacházením. Je-li předmětem soudního stíhání, má mít právo na zákonný proces s plným uznáním svého stupně odpovědnosti, který vyplývá z jeho mentálního stavu.
7. Jestliže někteří postižení nejsou schopni účinně využívat souhrnu svých práv v důsledku hloubky svého postižení a jestliže se ukáže potřeba omezit tato práva buď částečně, nebo úplně, pak musí postup používaný za účelem omezení nebo zrušení těchto práv chránit postiženého zákonně proti jakékoli formě zneužití. Tento postup by měl být založen na hodnocení kvalifikovaných znalců, kteří by posoudili sociální způsobilost postiženého. Omezení nebo zrušení práv má být podrobena periodickým revizím a musí být odvolatelné u vyšších instancí (Deklarace OSN o právech lidí s mentálním postižením, ©2007, online)

Příloha P III: DOTAZNÍK

Vážená respondentko, respondente,

dovolte, abych se Vám představila. Jmenuji se Andrea Vojtášková a jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, oboru Všeobecná sestra na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně. V rámci ukončení studia zpracovávám bakalářskou práci s názvem „*Specifika ošetrovatelské péče o osoby s Downovým syndromem*“. Součástí průzkumné části mé práce je mimo jiné i dotazník a já Vás chci touto cestou poprosit o jeho vyplnění. Dotazník je zcela anonymní a není možné nijak zpětně zjistit, kdo jej vyplnil. Vámi uvedené odpovědi budou použity pouze pro potřebu bakalářské práce.

Pokud není uvedeno jinak, zvolenou odpověď zakroužkujte, případně dopište. Doba k vyplnění dotazníku je přibližně 10 minut.

Předem Vám děkuji za ochotu a spolupráci, bez Vaší pomoci bych nemohla svou práci dokončit.

Andrea Vojtášková

1) Pohlaví:

- a) muž
- b) žena

2) Uved'te nejvyšší dosažené vzdělání:

- a) SZŠ – obor všeobecná sestra
- b) VOŠZ – diplomovaná všeobecná sestra
- c) VŠ – Bc. stupeň
- d) VŠ – Mgr. stupeň
- e) jiné (uved'te jaké)

3) Uved'te, prosím, na jakém oddělení pracujete:

.....

4) Jaká je délka vašeho působení v klinické praxi?

- a) méně než 5 let
- b) více než 5 let, do 10 let
- c) více než 10 let, do 20 let
- d) více než 20 let

5) Co si vybavíte pod pojmem Deklarace práv osob s mentálním postižením?

.....
.....

6) S Deklarací práv osob s mentálním postižením jste byla seznámena kde?

- a) během studia
- b) na klinickém pracovišti
- c) na internetu
- d) jinak a jak.....
- e) nikdy jsem se s ní nesetkala

7) Jmenujte, alespoň dvě práva mentálně postižených z Deklarace práv osob s mentálním postižením:

.....
.....
.....

8) Považujete Deklaraci práv osob s mentálním postižením jako přínosnou?

- a) ano a v čem (doplňte)
.....
- b) ne

9) Uved'te, jak často se setkáváte na svém klinickém pracovišti s osobami s Downovým syndromem:

- a) denně
- b) 1x do týdne
- c) 1 až 2x do měsíce
- d) 1 až 2x během půl roku
- e) ne více než 1x za rok
- f) jinak a jak

10) Je osoba s Downovým syndromem dle vás tzv. „obtížný klient“?

- a) ano
- b) spíše ano
- c) ne
- d) spíše ne

11) Jaká kritéria dle vás jsou důležitá při posuzování klientů s Downovým syndromem?

- a) věk
- b) neklid
- c) polymorbidita
- d) mobilita
- e) nespolupráce
- f) osobní sympatie
- g) jiná (uved'te jaká)

.....

12) Uved'te, v čem je péče o klienty s Downovým syndromem náročná:

.....
.....

13) Je ošetrovatelská péče o osoby s Downovým syndromem dle vašeho názoru specifická či se neodlišuje od ostatní péče?

- a) není odlišná
- b) odlišuje se minimálně
- c) odlišuje se a v čem uved'te.....
- d) nikdy jsem nad tím nepřemýšlela

14) Z čeho máte obavy při péči o klienta s Downovým syndromem?

- a) zvýšená psychická zátěž
 - b) zvýšená fyzická zátěž
 - c) z reakcí klienta na ošetrovatelskou péči
 - d) jiná odpověď
-
- e) nemám obavy

15) Jak ovlivňuje péče o klienta s Downovým syndromem vaši pracovní náplň, popište:

.....
.....
.....

16) Během svého kvalifikačního studia jste se seznámila s péčí o klienty s Downovým syndromem v předmětu (doplňte):

.....
.....

17) Absolvovala jste seminář na téma péče o osoby s vrozenou genetickou vadou s mentální retardací?

- a) ano 1x
- b) ano opakovaně
- c) ne

18) Znáte některý způsob alternativní komunikace u osob s Downovým syndromem?

- a) ano (jaký)

.....
.....

- b) ne

19) Zdá se vám, že jsou běžně dostupná školení a semináře na téma ošetrovatelské péče o klienty s Downovým syndromem?

- a) ano
- b) spíše ano
- c) ne
- d) nikdy jsem se s takovým tématem semináře nesetkala

20) Uvítala byste specializační studium se zaměřením na problematiku vrozených genetický a jiných vad?

- a) ano
- b) spíše ano
- c) ne
- d) nezajímá mne to

21) Při hospitalizaci osoby s Downovým syndromem přijímáte klienta společně s opatrovníkem či jiným rodinným příslušníkem?

a) ano

b) ne

22) Jak byste hodnotila spolupráci s rodinnými příslušníky v rámci péče o klienty s Downovým syndrom (doplňte):

.....
.....

23) Myslíte si, že při ošetřování klientů s Downovým syndromem je přínosná spolupráce s rodinou?

a) ano (zdůvodněte)

.....

b) ne (zdůvodněte)

.....

c) nevím

24) Pokud je klient s Downovým syndromem hospitalizován společně se svým opatrovníkem či jiným rodinným příslušníkem, cítíte přítomnost jako:

a) zdroj informací

b) komunikátor mezi klientem a pečujícím personálem

c) omezující v péči o klienta a proč

.....

25) Uvítala byste další vzdělávání na téma specifika ošetrovatelské péče o osoby s Downovým syndromem?

- a) ano
- b) spíše ano
- c) ne
- d) spíše ne


26) Pokud ano, jakou formu studia byste uvítala?

- a) seminář, kurz
- b) internetové zdroje
- c) více literatury na toto téma

27) Myslíte si, že studium ošetrovatelské profese vás dostatečně připravilo na péči o osoby s Downovým syndromem?

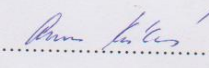
- a) ano
- b) spíše ano
- c) ne
- d) spíše ne a v čem (doplňte).....

PŘÍLOHA P IV: UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

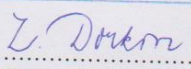
Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění dotazníkového šetření na Vašem pracovišti, které bude níže uvedený student realizovat v rámci zpracování bakalářské práce, jejíž součástí je i výzkumná část. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, studijního oboru Všeobecná sestra kombinovaná forma studia.

Jméno a příjmení studenta	Andrea Vojtášková	
Téma bakalářské práce	Specifika ošetrovatelské péče u osob s Downovým syndromem	
Vedoucí bakalářské práce	PhDr. Anna Krátká, Ph.D	
	 podpis	
Skupina respondentů	Všeobecná sestra	
Pracoviště	Vyjádření vrchní sestry / vedoucího pracoviště (nehodící se škrtněte)	Podpis
Interní klinika KNTB, a.s.	<input checked="" type="checkbox"/> Souhlasím <input type="checkbox"/> Nesouhlasím	Ing. Marcela Grátová
Chirurgické odd. KNTB, a.s.	<input checked="" type="checkbox"/> Souhlasím <input type="checkbox"/> Nesouhlasím	Mgr. Gabriela Gazdiová
Traumatologické odd., KNTB, a.s.	<input checked="" type="checkbox"/> Souhlasím <input type="checkbox"/> Nesouhlasím	Mgr. Gabriela Gazdiová vrchní sestra chir. odd.

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne - 1-04- 2016

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd



 Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.
 ředitelka Ústavu zdravotnických věd

Krajské nemocnice T. Bati, a. s.
Havlíčkovo náměstí 600
762 75 Zlín (9)

.....
 razítko a podpis zástupce zařízení