

VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ JIHLAVA

Katedra zdravotnických studií

**Ošetrovatelská péče o dítě s Downovým
syndromem**

Bakalářská práce

Autor: Karolína Panáčková

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Mitasová

Jihlava 2019

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Autor práce:	Karolína Panáčková
Studijní program:	Ošetrovatelství
Obor:	Všeobecná sestra
Název práce:	Ošetrovatelská péče o dítě s Downovým syndromem
Cíl práce:	1. Zmapovat, jaká jsou specifika péče o děti s Downovým syndromem. 2. Zjistit, jaká je spolupráce s rodiči/opatrovníky dětí s Downovým syndromem. 3. Zjistit, jaká je náročnost péče o děti s Downovým syndromem.

Mgr. Lenka Mitasová
vedoucí bakalářské práce



PhDr. Vlasta Dvořáková, PhD.
vedoucí katedry
Katedra zdravotnických studií



Abstrakt

Bakalářská práce na téma Ošetrovatelská péče o dítě s Downovým syndromem má dvě části, teoretickou a praktickou. V teoretické části je popsáno, co je to Downův syndrom, jaké má znaky a jeho dělení. Dále je popsána problematika mentální retardace, prenatální diagnostika tohoto onemocnění, faktory, které ovlivňují narození dítěte s Downovým syndromem a také přidružená onemocnění. Nedílnou součástí teoretické části je také vzdělávání takto postižených dětí, komunikace s rodičem a dítětem, které trpí Downovým syndromem, vliv hospitalizace na takto postižené dítě a specifika ošetrovatelské péče o dítě s Downovým syndromem. V praktické části práce se zaměřuji na znalost specifík při ošetrování dítěte s Downovým syndromem. Pro výzkum jsem zvolila šetření pomocí dotazníků. Výsledkem výzkumu je grafické zpracování dat získaných z dotazníků a jejich rozbor.

Klíčová slova

dítě; Downův syndrom; mentální retardace; péče; specifika

Abstract

This bachelor's thesis is about a theme of The nursing care of a child with the Down syndrome. The thesis is divided into two parts – a theoretical one and a practical one. The Down syndrome is described in the theoretical part. Where are also what the features and its sorting are. Furthermore there is a description of a problem of a mental retardation and a prenatal screening of this disease and factors which influence the birth of the child with the Down syndrome and other affiliated diseases. The integral component of this theoretical part is also the education of these handicapped children. Also there is a communication with the parent and the child who suffers from the Down syndrome. There is the effect of hospitalization on the handicapped child and the specifics of the nursing care about the child with the Down syndrome as well. I am focusing on the knowledge of the specifics during nursing of the child with the Down syndrome in the practical part of this thesis. I chose the research via questionnaire surveys. The research result is a graphical processing obtained from the surveys and their analysis.

Key words

The child, the Down syndrome, the mental retardation, the care, the specifics

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je původní a zpracovala jsem ji samostatně. Prohlašuji, že citace použitých pramenů je úplná, že jsem v práci neporušila autorská práva (ve smyslu zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů, v platném znění, dále též „AZ“).

Souhlasím s umístěním bakalářské práce v knihovně VŠPJ a s jejím užitím k výuce nebo k vlastní vnitřní potřebě VŠPJ.

Byla jsem seznámena s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje AZ, zejména § 60 (školní dílo).

Beru na vědomí, že VŠPJ má právo na uzavření licenční smlouvy o užití mé bakalářské práce a prohlašuji, že **s o u h l a s í m** s případným užitím mé bakalářské práce (prodej, zapůjčení apod.).

Jsem si vědoma toho, že užít své bakalářské práce či poskytnout licenci k jejímu využití mohu jen se souhlasem VŠPJ, která má právo ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, vynaložených vysokou školou na vytvoření díla (až do jejich skutečné výše), z výdělku dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence.

V Jihlavě dne

.....

Podpis

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Lence Mitasové za ochotu, cenné rady a čas věnovaný při tvorbě práce. Dále bych poděkovala své rodině, která mě nejen při psaní práce, ale i během celého studia podporovala, a také respondentům, bez kterých by tato práce nikdy nevznikla.

Obsah

Úvod.....	9
1 Teoretická část	10
1.1 Downův syndrom.....	10
1.2 Historie Downova syndromu	11
1.3 Dělení Downova syndromu	12
Trisomie 21.chromozomu.....	12
Translokace.....	13
Mozaicismus	14
1.4 Faktory ovlivňující narození dítěte s Downovým syndromem.....	14
1.5 Znaky Downova syndromu.....	14
Mentální retardace	15
1.6 Diagnostika	17
Neinvazivní screeningové metody.....	17
Invazivní screeningové metody	19
Vyrovňávání rodičů	21
1.7 Vývoj dětí s Downovým syndromem	22
1.8 Vzdělávání dětí s Downovým syndromem.....	23
Předškolní období	23
Plnění povinné školní docházky	24
Střední a celoživotní vzdělávání	25
Intervence vhodné v případě mentálního postižení	25
Speciálně pedagogická centra.....	26
Včasná péče	26
1.9 Hospitalizace dítěte.....	26
Reakce dítěte na hospitalizaci.....	26

Příjem dítěte k hospitalizaci	27
1.9.1 Právní úprava postavení osob s mentálním postižením.....	28
Práva dětí	28
1.9.2 Hospitalismus	29
1.9.3 Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu.....	29
1.10 Specifika u osob s mentálním postižením.....	31
1.10.1 Specifika péče o dítě s Downovým syndromem.....	31
Zásady komunikace s mentálně postiženým dítětem	31
Chyby při komunikaci s pacientem s mentálním postižením	33
2 Výzkumná část (praktická část)	34
2.1 Cíl výzkumu.....	34
2.2 Metodika šetření	35
2.3 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí.....	35
2.4 Průběh a popis výzkumu.....	36
2.5 Zpracování získaných dat	36
2.6 Vlastní výsledky výzkumu.....	37
3 Diskuze	57
4 Návrh řešení pro praxi	69
Závěr	70
Seznam použité literatury	72
Seznam použitých zkratk	75
Grafy	75
Seznam příloh	77

Úvod

Téma práce „Ošetrovatelská péče o dítě s Downovým syndromem“ jsem si vybrala proto, že znám spoustu dětí, které trpí touto vrozenou vadou. Tato problematika je pro mě velmi zajímavá, proto jsem chtěla získat více informací. Zaujala mě bezprostřednost těchto dětí a myslím si, že také díky tomu jsem se pro toto téma rozhodla. V první části práce je rozebrán Downův syndrom a je popsáno, jak se dělí, jaké jsou faktory, které ovlivňují narození takto postiženého dítěte, a také znaky tohoto postižení, kterých je více, ale ne každé dítě je má všechny. Většina dětí jich má pouze několik a neurčují stupeň postižení, protože se mohou objevit i u dětí, které jsou naprosto v pořádku a žádným onemocněním nebo postižením netrpí. Dále se v teoretické části práce zabývám pojmem mentální retardace. Mentální retardace souvisí s Downovým syndromem, protože u dítěte se vždy projeví nějaký stupeň mentální retardace. V práci je také rozebrána diagnostika v prenatálním období, která je rozdělena na neinvazivní a invazivní. V neinvazivních metodách je zahrnut ultrazvuk, šíjové projasnění a biochemické markery. V invazivních metodách je zahrnuta biopsie choriových klků, amniocentéza a kordocentéza. Práce obsahuje i vyrovnávání rodičů po sdělení, že jejich dítě je postiženo Downovým syndromem. Dále se v práci zabývám vzděláváním dětí, a to od předškolního věku po střední až celoživotní vzdělávání. Poslední rozsáhlejší část této práce je věnována hospitalizaci dítěte. Zde je popsáno, jaké mohou být reakce dítěte na hospitalizaci. Podrobně se zabývám tím, co je hospitalismus, jaké jsou jeho prevence, jak probíhá příjem dítěte, ale také jaké jsou potřeby a specifika u osob s mentálním postižením a specifika péče o dítě s Downovým syndromem. Do těchto specifíků patří také zásady komunikace a chyby v komunikaci s dítětem.

V praktické části práce je popsán výzkum, který byl proveden pomocí dotazníkového šetření. Výzkum se týkal několika nemocnic a několika center. Dotazník byl určen pro personál center a všeobecné sestry, které pečují o tyto děti. Cílem mé práce je zjistit specifika ošetrovatelské péče u těchto dětí, tedy zda jsou v péči o ně nějaké zvláštnosti. Dalším cílem mé práce bylo zjistit, jak se personálu spolupracuje s rodiči / opatrovníky těchto dětí, zda se snaží pomáhat s péčí a komunikací, nebo jestli jsou při ošetřování spíše přítěží. Posledním cílem bylo zjistit, jaká je náročnost péče o dítě s Downovým syndromem, jestli je tato práce pro personál náročnější než péče o jiné děti, nebo naopak jestli je péče o takto postižené dítě snadnější.

1 Teoretická část

1.1 Downův syndrom

Downův syndrom je vrozená vývojová vada 21. chromozomu, příčinou je chyba v dělení chromozomů. Toto chybné dělení nelze ovlivnit, protože za něj nikdo nenese vinu. Downův syndrom nelze vyléčit, ani medicínsky ovlivnit, pouze podpořit výchovou a stabilizací doprovodných nemocí. Jde patrně o nejznámější typ mentální retardace v souvislosti s chromozomální odchylkou. Tyto děti se vyznačují typickými fyziognomickými zvláštnostmi (Pugnerová, 2016).

Toto postižení má více než 120 charakteristických příznaků. Většina dětí jich nemá více než šest nebo sedm. Neexistuje žádný příznak, který by se musel vyskytovat u všech dětí, s výjimkou jistého stupně mentálního postižení (Binder et al, 2011).

Postižení intelektu je různé. Dřívější název zněl mongoloidní idiocie, ale častější jsou mírnější formy postižení intelektu. Postižení doprovází řada somatických znaků: šikmé oči, úzké oční štěrby, na vnitřním očním koutku je kožní řasa, tlustý rozbrázděný jazyk, často mívají pootevřená ústa, ruce s krátkými prsty. Kůže bývá suchá, vlasy řídké a uši bývají různě deformované (Dušek, 2015).

Nejčastější příčinou je trisomie 21. chromozomu, vzácněji se setkáváme s mozaicismem a translokací. Většinou tyto děti mají těžkou mentální retardaci. V oblasti emocionální a sociální bývají tyto děti v pořádku, jsou usměvavé a společenské (Bazalová, 2014). Pokud je v genetickém řetězci na 21. místě jeden nadbytečný chromozom, jedná se o Downův syndrom. Nadbytečný chromozom vzhledem ke svému obsahu způsobuje, že se v buňce vytvářejí některé nadbytečné bílkoviny. To narušuje normální růst těla plodu. Buňky se dělí pomaleji než normálně, to má za následek snížený počet tělových buněk, a to potom ve svém důsledku i menší dítě. Migrace buněk, které se podílejí na utváření různých částí těla, je narušena, a to především v mozku. Ihned, jak se jedinec s tímto postižením narodí, všechny tyto rozdíly již má. Děti, které mají méně mozkových buněk a také odlišnou stavbu mozku, se budou učit pomaleji. Tyto změny vznikají před narozením a nejsou nijak ovlivnitelné nebo vratné. Nadbytečný chromozom negativně ovlivňuje životnost plodu, asi 80 % těchto těhotenství končí potratem. Děti, které se i tak se syndromem narodí, jsou považovány za důkaz schopnosti matky podporovat plod v těhotenství i přes tuto nevýhodu. Je známo, že

tento syndrom nemusí být způsoben pouze celým nadbytečným 21. chromozomem. Může být přítomno pouze kriticky malé množství chromozomu (Selikowitz, 2011). U většiny dětí lze diagnózu Downova syndromu stanovit ihned po porodu nebo krátce po něm. Lékař je schopen stanovit diagnózu na základě vzhledu dítěte, ale s jistotou to bude moci potvrdit až podle výsledků vyšetření chromozomů (Binder et al, 2011). Toto postižení se vyskytuje zhruba u jednoho dítěte ze 700 narozených dětí ve všech etnických skupinách a rodí o něco více chlapců než dívek, ale je to jen nepatrný rozdíl (Binder et al, 2011).

Postižení tímto syndromem bývá spojeno s poruchou vývoje některých vnitřních orgánů, například kardiovaskulárního systému, neurologickým postižením, například epileptické záchvaty, mentální retardací, která bývá většinou ve středním pásmu, a poruchami řeči. U lidí s tímto vrozeným onemocněním se často objevují smyslové vady, mnoho takto postižených lidí má problémy se zrakem. Pokud je těmto lidem poskytnuta včasná pomoc a péče, jsou schopni dosáhnout významného stupně socializace (Kroupová et al, 2016).

Pravděpodobnost, že se matce narodí dítě s Downovým syndromem, roste s jejím věkem. Obzvlášť patrný je nárůst po 35. roku života matky. Ve skutečnosti je to ale tak, že se dvě třetiny dětí s tímto syndromem rodí ženám mladším 35 let, z toho 20 % se rodí ženám, které jsou mladší 25 let (Binder et al, 2011).

Při vhodné speciálně pedagogické péči jsou děti s Downovým syndromem schopny dosáhnout velmi dobrých výsledků a schopnost socializace bývá dobrá (Pugnerová, 2016).

1.2 Historie Downova syndromu

Je zcela jasné, že lidé s Downovým syndromem se rodili již dříve. První záznam je však z roku 1505 a byl nalezen v Cáchách v Německu. V tomto roce byla zaznamenána podoba člověka s charakteristickými rysy Downova syndromu. V roce 1866 byl Downův syndrom uznán jako samostatná diagnóza. Popsal jej lékař John Langdon Down, byl to lékař, který pracoval v Surrey. Popsal charakteristické znaky, ale příčinu Downova syndromu neznal. Jeho domněnka byla, že tento syndrom souvisí s návratem k primitivnímu mongolskému plemeni, avšak tuto domněnku zavrhl jeho syn Reginald, který byl také lékařem. V roce 1932 přišel lékař Waardenburg s myšlenkou, že příčina tohoto syndromu je v chromozomální abnormalitě. Nějaký čas trvalo, než se jeho

myšlenka potvrdila. Poté v roce 1959, tedy 93 let po původním popisu Downova syndromu, demonstroval Lejeune s kolegy v Paříži, že příčinou Downova syndromu je jeden nadbytečný chromozom (Selikowitz, 2011).

Historicky prvním ukazatelem zvýšeného rizika Downova syndromu byla snížená hladina alfa - fetoproteinu v séru matky. V současné době se kombinují při screeningu veškeré dostupné metody (Binder et al, 2011).

1.3 Dělení Downova syndromu

Kritické množství 21. chromozomu mají ve svých buňkách všechny děti s Downovým syndromem. Způsob, jakým tato porucha vzniká, a množství 21. chromozomu může mít trojí podobu. Tyto tři různé formy je nutné rozlišovat, protože to, jestli rodiče dítěte s Downovým syndromem budou mít další dítě s postižením, závisí především na tom, kterou formu poruchy dítě má. Tyto formy jsou trisomie 21. chromozomu, translokace a mozaicismus (Selikowitz, 2011).

Trisomie 21.chromozomu

Asi 95 % dětí s Downovým syndromem má nadbytečný celý 21. chromozom v každé buňce svého těla. Jedná se o nejběžnější formu Downova syndromu u dětí narozených matkám jakéhokoli věku. Vznikne tak, že jeden z rodičů předá dítěti z vajíčka nebo spermie místo jednoho 21. chromozomu, jak je to běžné, chromozomy dva. Běžně se při vzniku vajíčka nebo spermie buňka rozdělí, aby vznikly dvě nové buňky, každá s polovinou původního počtu chromozomů. Pokud se jedná o trisomii, je toto dělení abnormální a vajíčko nebo spermie obdrží ještě jeden nadbytečný 21. chromozom. Tento proces nazýváme nondisjunkce, protože 21. párový chromozom se z původní buňky neoddělí, ale zůstává v nové buňce. Nejsme schopni říci, jak k nondisjunkci dochází. Během vytváření vajíčka nebo spermie se dva 21. chromozomy z původní buňky ještě před buněčným dělením spojí. Místo toho, aby se chromozomy rozdělily a každý se stal součástí nové buňky, přejdou oba chromozomy stejným směrem do nové buňky. Takto vznikne jedna buňka, která obsahuje oba 21. chromozomy, a druhá buňka, ve které není ani jeden 21. chromozom. Tato druhá buňka nemůže přežít, a proto se zakrátko rozpadá. Nondisjunkce ale pravděpodobně nemá jen jedinou příčinu. Aby tedy nastala, je nutné, aby působilo více rizikových faktorů. Některé z příčin mohou být

genetické dispozice, radioaktivní záření a přítomnost tyroidních protilátek v krvi matky, ty však zřejmě nejsou důležité. Hlavním faktorem, který má největší význam, je věk matky (Selikowitz, 2011).

Původ nondisjunkce není výhradně u matky, jak se dříve myslelo. Zhruba ve 20 % případů pochází nadbytečný chromozom ze spermie. Speciálním testem lze zjistit původ nadbytečného chromozomu. Tento test je velmi technicky náročný, proto se nedělá běžně (Selikowitz, 2011).

Translokace

Zhruba ve 4 % případů není příčinou Downova syndromu celý nadbytečný 21. chromozom, ale pouze nadbytečná část tohoto chromozomu. K této poruše může dojít v případě, že se odlomí malé vrcholky 21. chromozomu a jiného chromozomu a zbývající části těchto chromozomů se spojí. Tento jev spojení částí chromozomů se nazývá „translokace“. Stále nevíme, proč k translokaci dochází, víme však, že věk rodičů v tomto případě nehraje žádnou roli. U translokace 21. chromozomu se vyskytují pouze určité chromozomy, většinou jsou to chromozomy 13, 14, 15 a 22, nebo případně jiný 21. chromozom. Nejčastěji to však bývá právě 14. chromozom. Malé geneticky neaktivní vrcholky mají všechny chromozomy, které se mohou bez škodlivého následku odlomit a zaniknout. Děti, které mají Downův syndrom způsobený translokací, se od dětí s trisomií v rozsahu postižení nijak neliší (Selikowitz, 2011).

Přesto je velmi důležité provést chromozomový test u všech dětí s Downovým syndromem a zjistit, zda nejde o translokaci. Protože u většiny dětí s translokací je nositelem Downova syndromu jeden z rodičů. Rodič, který je nositelem, sám nemá žádné příznaky Downova syndromu ani potíže, existuje u něj však vyšší než průměrná pravděpodobnost, že se mu dítě se syndromem narodí (Selikowitz, 2011).

Je důležité vědět, že zhruba ve dvou třetinách případů, kdy má dítě Downův syndrom způsobený translokací, není nositelem této poruchy žádný z rodičů. V tomto případě byla translokace pouze samostatnou poruchou, která se vyskytla při tvorbě vajíčka nebo spermie, ze kterých bylo dítě počato (Selikowitz, 2011).

Mozaicismus

Zhruba 1 % dětí s Downovým syndromem má nadbytečný 21. chromozom pouze v některých buňkách a ostatní buňky jsou normální. Proto říkáme, že se u nich projevuje mozaicismus, jelikož buňky v jejich těle jsou poskládány jako mozaika z různých kousků. Některé buňky jsou tedy normální, jiné mají nadbytečný chromozom. Proti poruše stojí i normální buňky, proto mozaicismus nemá tak zjevné příznaky. Lidé postižení mozaicismem nemusí mít viditelné příznaky Downova syndromu, jejich vývoj a projevy se blíží k obecnému průměru. Normální úroveň intelektových schopností mají lidé s mozaicismem velmi zřídka (Selikowitz, 2011).

1.4 Faktory ovlivňující narození dítěte s Downovým syndromem

Rizikové faktory mohou ovlivnit průběh gravidity. Následující okolnosti mohou ovlivnit zvýšení rizika vrozených anomálií plodu. Rizikovým faktorem je především věk matky nad 35 let, těhotná matka s anamnézou porodu dítěte s genetickou nebo kongenitální vadou. Dále rodiče, kteří mají v rodině výskyt určité vady, ženy, které opakovaně potratily, nebo ženy s vyšším počtem zamlklých potratů, těhotné s diabetem, systémovým onemocněním, abúzem návykových látek a těhotné s vícečetnou graviditou. Většina vrozených vad vzniká bez zjevných nebo poznatelných příčin (Polák et al, 2017).

1.5 Znaky Downova syndromu

Dříve se často přikládala váha nevýznamným příznakům souvisejících se syndromem. Bylo tomu tak proto, že do roku 1959 neexistovala žádná testovací metoda, která by ukázala, zda dítě syndrom má či ne. Uváděla se řada příznaků a detailně se studovaly některé charakteristiky, jako třeba otisky prstů. Pokud se podíváme na dítě s Downovým syndromem zepředu, mívá kulatý obličej, při pohledu ze strany bývá profil většinou plochý. Řada lidí s Downovým syndromem má vzadu lehce zploštělou hlavu, tomuto jevu se říká brachycephalia. Většina lidí s Downovým syndromem má oči mírně zešíklé vzhůru. Často se u nich vyskytuje malá kožní řasa, které se říká epikantus, probíhající mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Tato kožní řasa se někdy může vyskytovat i u zdravých novorozenců. Epikantus se časem ztrácí jak

u zdravých dětí, tak i u dětí s Downovým syndromem. Může vymizet úplně tím, že se kůže zvedne a vypne přes kořen nosu. Pokud je epikantická řasa velká, může vyvolat mylný dojem šilhání. Oči mohou mít po okraj duhovky bílé či nažloutlé skvrny, které se nazývají Brushfieldovi skvrny po anglickém lékaři T. Brushfieldovi. Tyto skvrny se mohou objevovat i u zdravých dětí a často skvrny zmizí, pokud duhovka zhnědne. Epikantická řasa ani Brushfieldovy skvrny nebrání vidění. Vlasy bývají u dětí s Downovým syndromem většinou jemné a rovné. U většiny novorozenců s Downovým syndromem můžeme pozorovat na zadní straně krku volnou kůži, ta se s růstem obvykle vyhladí. Starší děti s Downovým syndromem mají většinou krátký a široký krk. Ústa jsou často menší, než je běžné, a jazyk je naopak trochu větší. Ruce u těchto dětí bývají široké, s krátkými prsty. Malíček může mít místo obvyklých dvou kloubů pouze jeden kloub a může být také ohnut směrem k dalším prstům. Tento jev, kterému se říká klinodaktylie, se vyskytuje v některých rodinách i bez souvislosti s Downovým syndromem. Na dlani bývá jedna příčná rýha, někdy je možno vidět i rýhy dvě a obě se táhnou rovně napříč dlaní. Abnormality nepůsobí dítěti problémy, malé děti však mohou mít potíže udržet v ruce totéž, co jiné děti. Nohy u dětí s Downovým syndromem bývají silné a mají širokou mezeru mezi palcem a ukazováčkem, to může souviset s krátkou rýhou na chodidle. Ta vychází od mezery a táhne se několik centimetrů vzad. Svalové napětí na krku a končetinách bývá ochablé, tato svalová ochablost se nazývá hypotonie. Děti s Downovým syndromem mají svalovou sílu většinou stejnou jako normální děti. Nejnižší svalový tonus bývá během prvních let života a s růstem se zvyšuje. Děti s Downovým syndromem při narození váží méně než normální děti. Vzrůstem bývají také o něco menší. V dětství rostou rovnoměrně, ale pomaleji, a v dospělosti dorůstají menších výšek, než by se dalo dle rodiny předpokládat. Muži dorůstají výšky 145 až 168 centimetrů, ženy 132 až 155 centimetrů (Selikowitz, 2011).

Mentální retardace

Mentální retardace vychází z latinských slov „mens“, což znamená mysl, duše, a „retardare“, to znamená opozdit, zpomalit. Mentální retardace má rozhodující vliv nejenom na vývoj a úroveň rozumových schopností, ale týká se také emocí, komunikačních schopností, úrovně sociálních vztahů, možností společenského a pracovního uplatnění (Plevová, 2010).

Lehká mentální retardace se nachází v rozmezí IQ 50-69. Takto postižení jedinci s námahou svedou čtení, psaní a jednoduché počítání. Základy vzdělání tito jedinci získávají zpravidla ve zvláštní škole, zdatnější jedinci s příznivou strukturou osobnosti jsou schopni vyučení. Jsou značně egocentričtí, jen stěží chápou abstraktní pojmy. Jejich slovní zásoba bývá chudá a afektivita málo tlumená. Někteří jedinci mají dobrou mechanickou paměť. Často podléhají vlivu okolí a snadno podlehnou špatné společnosti, dají se tedy lehce zneužít k jednoduché trestné činnosti (Pavlovský et al, 2009).

Tito jedinci mohou vykonávat méně kvalifikovanou či nekvalifikovanou práci, většinou manuálního charakteru. Potřebují jak podporu sociální, tak emotivní. Jsou schopni samostatného života, lepší je pro tyto jedince však život ve skupinách (Svoboda et al, 2012).

Středně těžká mentální retardace se nachází v rozmezí IQ 35-49. Tito jedinci jsou již často nevzdělavatelní, slovní zásoba bývá chudá, výslovnost nápadná a nezřetelná. Postižení bývá vidět i v tělesném vzhledu. Často se jejich emotivita projevuje zlostnými afekty, jsou mstiví, zlomyslní a zvýšeně dráždiví. Jindy tito jedinci mohou být spíše apatičtí (Pavlovský et al, 2009).

Takto postižení jedinci nebývají schopni samostatného života, mohou žít ale v rodinách nebo v ústavech. Zvládnou se o sebe za pomoci druhých alespoň částečně postarat. Některé jedince lze zaměstnat v chráněných dílnách při velmi jednoduchých činnostech (Svoboda et al, 2012).

Těžká mentální retardace se nachází v rozmezí IQ 34-20. Tato porucha se projevuje neschopností zvládnout základní intelektové úkony. Pouze jedinci s IQ při horní hranici zvládají několik slov, mívají ale nezřetelnou výslovnost, spojení slov bývá agramatické. Jednoduchým příkazům však rozumějí. Chování provázejí bouřlivé afekty, trhají věci a předměty nebo zlostně křičí. Erektičtí jedinci jsou stále v pohybu, berou a osahávají věci, tyto věci shazují i ze stolu, křičí, vše se snaží strkat do úst. Těžkou mentální retardací však může provázet i apatická forma. Ta se projevuje nízkou pozorností, tito jedinci si ničeho nevšímají, k činnostem musí být vybízeni. Běžně se také vyskytují pohybové automatismy. V tělesném nálezu se vyskytují hrubé odchylky od normy, například neúměrně velká hlava, chybějící, srostlé či nevyvinuté prsty, nebo nevyvinuté pohlavní orgány (Pavlovský et al, 2009).

Ve výrazu tváře se odráží nízká mentální úroveň. Těmto jedincům chybí samostatnost při jídle a dodržování hygienických návyků. Vyžadují neustálý dohled, proto je jejich život v rodině velmi těžký (Svoboda et al, 2012).

Pokud je IQ pod 20, jedná se o **hlubokou mentální retardaci**. Ta je často spojována s inkontinencí a imobilitou. Pokud nejsou jedinci schopni sami přijímat potravu, musí být krmeni. Schopnost komunikace je na primitivní úrovni. Často jde o komorbiditu, k poruše inteligence se tedy přidávají další poruchy, například poruchy hybnosti a smyslová poškození. Tito jedinci většinou žijí v sociálních nebo psychiatrických ústavech (Svoboda et al, 2012).

1.6 Diagnostika

Neinvazivní screeningové metody

Ultrazvukový screening

Ultrazvukový screening je vyšetření plodu v děloze pomocí ultrazvuku a je velmi důležitý při screeningu vrozených vývojových vad. První zmínka o možnosti vyšetření nitroděložního obsahu pomocí ultrazvukových vln spadá do 60. let minulého století. Do praxe bylo ultrazvukové vyšetření zavedeno až v 70. letech minulého století. Jeho význam v prenatalní péči postupně vzrůstal. Kvalita ultrazvukových přístrojů se rychle zvyšovala. „Real time“ zobrazení umožnilo posoudit významné anatomické detaily v embryonálním a fetálním období. Ultrazvukové markery pro screening Downova syndromu byly definovány v 80. – 90. letech minulého století. Od 90. let začal plynule narůstat význam dopplerovských průtokových charakteristik, trojrozměrné zobrazení, multiplanární analýzy a další. Velmi důležité je stanovení termínů pro ultrazvukové vyšetření. Nejvhodnější je model, který vychází z následujících skutečností: První trimestr je období, ve kterém lze sledovat a měřit ultrazvukové markery s nejvyšší citlivostí pro detekci Downova syndromu a dalších patologických stavů. Ve druhém trimestru máme k dispozici větší množství detailů, provádí se anomaly scan, což je vyšetření s vysokou senzitivitou pro záchyt mnohých morfologických defektů. V této fázi lze srdce plodu zobrazit s významnými detaily pro vyhodnocení fetálního echokardiogramu. Ostatní orgány plodu lze také detailněji zobrazit a sonograficky zkoumat. Ultrazvukovým vyšetřením ve třetím trimestru lze prokázat především poruchy fetoplacentární cirkulace, nitroděložní růstovou retardaci či patologickou

polohu plodu. Některé anomálie plodu mohou být zjevné až ve třetím trimestru, to je velmi často případ izolovaného vnitřního hydrocefalu. S využitím všech těchto poznatků jsou pak doporučené termíny pro ultrazvuková vyšetření 11. - 14. týden gravidity, dále 18. - 22. týden gravidity a poté 30. - 32. týden gravidity. U Downova syndromu lze na ultrazvuku najít vyšší kožní řasu v oblasti zátylku, hypoplazii či absenci nosní kůstky, hyperechogenní střevní kličky, makroglosii, zkrácený femur a humerus, menší ušní boltce (Polák et al, 2017).

Šíjové projasnění (Nuchální translucence)

Šíjové projasnění se zobrazuje jako tenká vrstva tekutiny v podkožní oblasti zátylku plodu. Jedná se o široký hypoechogenní prostor, který je ohraničený dvěma zřetelnými hyperechogenními liniemi, jeho šířka se zvětšuje s gestačním věkem. Platí, že čím širší je šíjové projasnění, tím vyšší je riziko patologického vývoje plodu. Vysokou hodnotu šíjového projasnění nacházíme u chromozomálních aberací, genetických a srdečních vad a také imunologických konfliktů. Vyšší hodnota šíjového projasnění v prvním trimestru těhotenství je spojena s vyšším rizikem potratu či nitroděložního odúmrtí plodu. Za ideálních podmínek by měla hodnota šíjového projasnění plynule narůstat přibližně o 0,2 mm za týden. Rozptyl měření by neměl přesáhnout tuto směrodatnou odchylku 0,2 mm. Šíjové projasnění u plodů postižených Downovým syndromem je výrazně vyšší než u zdravých plodů (Polák et al, 2017).

Nosní kůstka (nasal bone)

Profil plodu se zobrazuje v prvním trimestru těhotenství při vyšetření šíjového projasnění. Výchozí rovinou je mediosagitální projekce a velké zvětšení. Velmi důležité je správně nastavit hodnoty kontrastu. Pokud tak učiníme, získáme velmi cenné informace o skeletu obličeje a lebky. Častěji se absence nosní kůstky vyskytuje mezi 11. - 14. týdnem u plodů postižených určitými anomáliemi, než u fyziologicky vyvíjejících se plodů. Nezobrazitelnost nebo nepřítomnost nosní kůstky v prvním trimestru těhotenství je marker s vysokou mírou specifity pro Downův syndrom, protože tito jedinci mají charakteristicky široký nos s hypoplastickou nosní kostí. Důvodem tohoto jevu je patrně narušený proces osifikace (Polák et al, 2017).

Biochemické markery

V těhotenství dochází v ženském organismu k mnoha změnám a tyto změny se také týkají produkce biochemických látek, které můžeme monitorovat prostřednictvím různě zaměřených testů. V některých případech je smyslem sledování zdravotního stavu matky, v jiných případech se biochemické sledování používá pro získání informací o stavu plodu. Pro screening nejfrekventovanějších chromozomálních vad plodu se používají právě biochemické testy, které zahrnují testování v prvním i druhém trimestru těhotenství. Bylo zjištěno, že hodnoty plodů s Downovým syndromem nebo jinou chromozomální aberací se lišily od hodnot zdravých plodů (Polák et al, 2017).

Kombinovaný test je kombinací odběru krve matky a určitých ultrazvukových detailů plodu. Jejich porovnáním je možné u dítěte odhalit vrozené vývojové vady. Hodnotí se například šíjové projasnění, přítomnost nosní kůstky, velikost plodu a další.

Kombinovaný test není povinný a pojišťovna jej nehradí, test však odhalí až 85 % dětí s Downovým syndromem (Hanáková et al, 2015).

Triple test se provádí v 16. týdnu těhotenství. Tímto testem lze zachytit 65-70 % dětí s Downovým syndromem (Hanáková et al, 2015).

Integrovaný test je v podstatě provedení kombinovaného testu a triple testu, který má nejvyšší procento odhalení dětí s Downovým syndromem (Hanáková et al, 2015).

Invazivní screeningové metody

Tyto metody umožňují stanovit karyotyp plodu nebo provést cílenou DNA diagnostiku určité choroby. Invazivní metody indikujeme u žen s pozitivním výsledkem screeningu v prvním trimestru těhotenství (kombinovaný test), u žen s pozitivním výsledkem ve druhém trimestru s definicí vyššího rizika chromozomální aneuploidie (integrováný test, triple test), u plodů s prokázanými ultrazvukovými anomáliemi či suspektními ultrazvukovými markery, v případě, že rodiče jsou nositeli chromozomální aberace, dále pokud jde o onemocnění s vazbou na pohlavní chromozomy a také v případě, že rodiče mají zvýšenou chromozomální nestabilitu následkem prodělané chemoterapie nebo aktinoterapie (Polák et al, 2017).

Biopsie choriových klků

Je to punkční metoda, pomocí které lze získat materiál pro genetické vyšetření plodu. Nejvhodnější doba pro provedení je mezi 11. - 14. gestačním týdnem, protože v tomto období je chorion zřetelně diferencovaný na chorion leave a chorion frondosum. Výkon se provádí tenkou sterilní jehlou o průměru 18-20 gauge, 80–90 mm. Jehla se zavádí pod ultrazvukovou kontrolou a naprostá většina operatérů volí transabdominální přístup. Po proniknutí hrotu jehly do místa chorion frondosum se provede několik trakcí tak, aby se choriové klky oddělily od základní tkáně, poté se tkáň aspiruje do fyziologického roztoku nebo do kultivačního média. Toto vyšetření umožňuje molekulární analýzu DNA plodu. Provádí se ambulantně a po výkonu zůstává těhotná krátký čas v centru. Pak následuje ultrazvuková kontrola vitality plodu a vyloučení hemoragie. Riziko potratu je zde 0,5-1 %. Po výkonu se doporučuje minimálně 14 dnů vyloučení zvýšené tělesné aktivity, zvedání těžkých věcí. Komplikací může být neúspěšná punkce či maternální kontaminace, o nichž by měla být těhotná dopředu informována. Před samotným výkonem musí podepsat informovaný souhlas (Polák et al, 2017).

Amniocentéza

Je to punkční metoda, díky které získáváme vzorek plodové vody pro genetické vyšetření, biochemickou analýzu nebo mikrobiologické vyšetření. Provádí se z genetické indikace mezi 15. - 22. týdnem těhotenství. V této době je množství plodové vody kolem 240–280 ml. Po 22. týdnu těhotenství se amniocentéza provádí za účelem genetického vyšetření pouze výjimečně. Výkon se provádí sterilní punkční jehlou o průměru 20-22 gauge, délka je 9- 12 cm). Jehla se zavádí transabdominálně za kontroly ultrazvukem. Odebírá se 10-20 ml plodové vody. Toto vyšetření se provádí ambulantně a těhotná zůstává krátký čas ve zdravotnickém zařízení. Následuje ultrazvuková kontrola vitality plodu a vyloučení eventuální hemoragie. Riziko potratu je po tomto výkonu 0,5 - 1 %. Po výkonu by se měla těhotná asi 14 dní fyzicky šetřit a nezvedat těžké věci. Výkon je spojen s nízkým rizikem intraamniální hemoragie, a to především ve spojení s placentou uloženou na přední straně dělohy. Může dojít ke kontaminaci vzorku plodové vody krví matky (Polák et al, 2017).

Kordocentéza

Je to vyšetření, při kterém se odebírá fetální krev z pupečnickové žíly. Tato metoda se dnes využívá již velmi málo. Vyšetřením získáme fetální krev pro genetické, biochemické, hematologické, mikrobiologické a imunologické vyšetření. Touto intravaskulární cestou lze podávat léky při fetální terapii některých patologických stavů, jako je například arytmie plodu nebo anemie. Optimální doba pro provedení kordocentézy je po 20. gestačním týdnu, protože v tomto období je průměr pupečnickové žíly již dostatečně široký na to, aby punkce mohla být provedena spolehlivě. Výkon se provádí sterilní punkční jehlou o průměru 20-22 gauge a tato jehla se zavádí transabdominálně pod ultrazvukovou kontrolou. Místo punkce musí být co nejbližší placentární inzerci pupečníku, zde jsou umbilikální cévy dostatečně fixované a punkce se v tomto místě dá dobře provést. Do stříkačky, kterou protahujeme heparinem, se odebírá 2-4 ml pupečnickové krve. Toto vyšetření se provádí ambulantně a těhotná po výkonu zůstává krátký čas v centru. Poté následuje ultrazvuková kontrola vitality plodu a vyloučení hemoragie nebo hematomu. Riziko potratu je v tomto případě 1 - 2 %. Po výkonu by se těhotná měla vyhnout náročným aktivitám alespoň 14 dní. Před výkonem se podepisuje informovaný souhlas (Polák et al, 2017).

Velmi důležitou součástí všech invazivních výkonů prenatalní diagnostiky je genetická konzultace, která obsahuje indikaci k výkonům, rodokmenovou studii, popis způsobu provedení, diagnostickou výtěžnost, informace o riziku výkonu a komplikacích, informace o době, ve které bude znám výsledek, a informace o režimu, který je nutno dodržovat po výkonu (Polák et al, 2017).

Vyrovňávání rodičů

Pokud se rodičům narodí dítě s Downovým syndromem, jsou vystaveni zvýšenému stresu. Po sdělení diagnózy rodina potřebuje psychickou, poté finanční, informační a emocionální pomoc. Rodina prochází fázemi vyrovnávání se s postižením jejich dítěte a je vystavena nejen psychickému, ale i fyzickému náporu. Rodiče často musejí hledat pomoc a informace sami, většinou se obracejí na jiné rodiče, kteří mají dítě se stejným postižením, nebo se informují v neziskovém sektoru (Bazalová, 2014).

Každý rodič si najde svůj vlastní přístup k dítěti. Často jsou tyto přístupy extrémní, například odmítání dítěte nebo nadměrný ochranný postoj. Každý rodič dítě

nepřijme. Jsou různé fáze vyrovnání se s touto skutečností. Fáze šoku a popření, kterou provází silné emoční reakce. Může dojít k popírání situace, hledání viníka, například mezi zdravotnickým personálem. Protože rodiče nejsou smíření s postižením dítěte, zpravidla nechtějí přijímat informace o možnostech péče o takto postižené dítě. Fáze bezmoci je fází, kdy rodiče nevědí, co by měli dělat. Mají obavy ohledně reakcí rodiny a okolí, mohou mít také pocity viny. Další fází je postupná adaptace, to je fáze, kdy se rodiče snaží najít další informace, zajímají se o budoucnost, aktivně hledají a absolvují vyšetření nebo hledají intervence. Únikovou reakcí může být umístění dítěte do ústavu, většinou je to zdůvodněno jako nejlepší možnost pro dítě, nebo odejde jeden z partnerů od rodiny (Bazalová, 2014).

1.7 Vývoj dětí s Downovým syndromem

Děti s mentálním postižením se vyvíjejí pomalejším tempem, podle svého vlastního řádu, tedy jinak než ostatní děti. Vývoj intelektových schopností u těchto dětí končí zpravidla dříve. Od staršího školního věku jich už nepřibývá tolik, ale na druhou stranu s tím, co dítě má, a s úrovní, které dosáhlo, bude dále žít a získávat nové poznatky a dovednosti. Mnohému se ještě naučí a hlavně si osvojí, jak se vším, co se naučilo, zacházet prakticky. Protože fantazie těchto dětí bývá velmi živá a originální, mívají jejich projevy mnohdy umělecký ráz. Vývoj má svoji zákonitost, pro všechno, co se má s dítětem dělat, je vhodné určité vývojové období a dávkování. Vše, ať se jedná o rehabilitaci, učení, tělesné cvičení, podněcování vývoje, má přijít v pravý čas, ani příliš brzy, ani příliš pozdě. Pokud je mentální retardace způsobena postižením centrálního nervového systému, pak se u těchto dětí projevují i další poruchy, například poruchy aktivity, jako je hyperaktivita, nebo naopak pasivita či poruchy pozornosti (Plevová, 2010).

Ve vývoji dítěte s mentální retardací se objevují spolu s opožděním kognitivního vývoje také přidružené poruchy chování. K diagnóze mentální retardace také často patří stereotypní pohyby, jako je kývání se, bouchání hlavou a stereotypní pohyby rukou. Stereotypní pohyby jsou v kojeneckém období součástí normálního vývoje, u dětí s mentální retardací však mnohdy přetrvávají déle, než odpovídá dosažené mentální úrovni (Plevová, 2010).

Zvýšená zranitelnost lidí s mentální retardací je výsledkem jejich omezené schopnosti přizpůsobení se změnám a životní zátěži, a to trvá po celý život. Častěji se u těchto

jedinců objevují psychické poruchy, jako porucha přizpůsobení, emoční poruchy, jako úzkost a deprese, díky tomu se mohou vyskytovat poruchy spánku, nechutenství a útlum. Psychické poruchy jsou však těžko rozpoznatelné, projevují se především změnami aktivity a fyziologických funkcí, jako například zvýšeným neklidem, emoční labilitou, pasivitou nebo útlumem. Tyto děti jsou velmi spontánní a otevřené (Plevová, 2010).

Vývoj se dělí do více oblastí. Hrubá motorika je rozvoj dovedností, které zapojují velké svalové skupiny. Hrubou motorikou ovládáme polohu a pohyb těla, patří sem tedy dovednosti jako obracení, sezení, lezení, stání, chůze, běh, skoky a hopsání. Jemná motorika souvisí s manipulací rukou a prstů, sem patří dovednosti jako uchopování předmětů, přendávání předmětů z ruky do ruky, použití nůžek, kreslení a stavění kostek. V těchto činnostech se spojuje především koordinace práce očí a rukou, prostorová představivost, orientace a použití obou rukou zároveň. Do oblasti vývoje patří také rozvoj sebeobslužných a sociálních dovedností. Sebeobslužnou dovedností je například vkládání potravy rukama do úst, zacházení s příborem a pití z hrníčku, chození na toaletu, mytí a oblékání. Sociální dovedností jsou odpovídající reakce na projevy ostatních lidí, rozlišování přátel a neznámých osob nebo schopnost hrát si s jinými dětmi. Vývoji jazyka a řeči předchází takzvané preverbální stádium, to zahrnuje výkřiky, napodobování, žvatlání. Velkou roli v komunikaci v libovolném věku hrají nejenom slova, ale také gestikulace, mimika a držení těla (Selikowitz, 2011).

1.8 Vzdělávání dětí s Downovým syndromem

Vzdělávací dráhu dítěte s mentálním postižením lze rozdělit na předškolní období, plnění školní docházky, střední a celoživotní vzdělávání (Bendová, 2011).

Předškolní období

Tímto obdobím je myšlena doba od narození po nástup do školy. Rodina po narození dítěte může využít pomoci sociálních služeb. Důležitá jsou střediska rané péče, poskytují své služby dětem tak, že dojíždějí do domácností, a dále poskytují ambulantní služby, jako třeba terapie. Jejich činnost je především poradenská, a to především v přímé práci s dítětem, jako stimulace postižených funkcí, rehabilitace a rozvoj komunikace. Nejvíce poskytují služby dětem ve věku 0 - 3 roky, v případě těžšího

postižení mají dítě v péči až do nástupu do školy. Dále rodina může využít osobní asistenci, například při docházce dítěte do mateřské školy, nebo denní stacionář, ale to jen výjimečně, pokud pro dítě není dostupná mateřská škola nebo jiné zařízení. Děti s lehkým mentálním postižením mohou navštěvovat běžnou mateřskou školu. Děti s těžším postižením pak mohou navštěvovat běžnou mateřskou školu nebo mateřskou školu speciální. Tento typ mateřské školy je určen právě pro děti s mentálním postižením a jsou v ní uzpůsobené podmínky (nižší počet dětí, speciální pedagogové a speciální materiální vybavení). Někdy jsou v běžných mateřských školách otevřeny pouze speciální třídy. V těchto třídách jsou děti s mentálním postižením, ale i děti s jinými druhy zdravotního postižení. Před nástupem do školy může dítě ještě navštěvovat přípravný stupeň základní školy speciální, který je sice součástí základní školy speciální, ale do školní docházky se nepočítá a slouží pouze jako příprava na školní docházku (Bendová, 2011).

Plnění povinné školní docházky

V České republice je povinná školní docházka devět let, která platí pro všechny žáky bez rozdílu. Docházka začíná v šesti letech, odklad je možný, ale žák musí nastoupit nejpozději ve školním roce, ve kterém dovrší osmi let. Školní docházku lze plnit do dosažení 17 let, ředitel však může na žádost zákonných zástupců tuto hranici posunout na osmnáct let, u žáků s postižením až na 20 let, u žáků s těžkým mentálním postižením může být docházka prodloužena až do 26 let. Žáci s mentálním postižením se mohou vzdělávat formou integrace nebo se vzdělávat v základní škole speciální. Integrace může mít podobu integrace individuální anebo skupinové, což může být speciální třída běžné školy nebo studijní skupina v rámci běžné třídy. Jedním příkladem integrace je zařazení dítěte do speciální školy, která je určena dětem s jiným postižením. Pro zařazení do speciální školy je nutné doporučení školského poradenského zařízení a souhlas zákonného zástupce žáka. Pro žáky s lehkým postižením je určena základní škola praktická, a když ji absoluuje, získává základní vzdělání. Základní škola praktická je rozdělena na dva stupně, stejně jako běžná škola. Struktura předmětů je také stejná jako na běžné základní škole, liší se pouze hodinová dotace. Pro žáky se středně těžkým a hlubokým postižením existuje základní škola speciální, kam se dítě může zařadit pouze se souhlasem zákonného zástupce a doporučením školského poradenského zařízení. Základní škola speciální trvá deset let a je rozdělena na dva

stupně, avšak odlišně než na běžné základní škole. První stupeň je od prvního až po šestý ročník, druhý stupeň je od sedmého až po desátý ročník. Po absolvování této školy žák nezíská základní vzdělání, ale pouze základy vzdělání (Bendová, 2011).

Střední a celoživotní vzdělávání

Žáci, kteří získali základní vzdělání, mají možnost nastoupit ke studiu na jakoukoli střední školu, pokud splní požadavky na přijetí. Většina žáků ale využívá školy uzpůsobené jejich možnostem, tedy buď odborné učiliště nebo praktickou školu. Odborné učiliště žákům poskytuje nižší střední odborné vzdělání. Je zde na výběr z více oborů a délka studia jsou dva až tři roky. Po absolvování získá úspěšný absolvent výuční list. Praktická škola může být jednoletá nebo dvouletá. Jednoletá výuka je určena žákům s těžkým mentálním postižením. Příprava je vzhledem k postižení dosti individualizovaná a cíle jsou proměnlivé a odpovídající potřebám a možnostem jednotlivých žáků. Dvouletá výuka je určena žákům se středně těžkým mentálním postižením, nebo lehkým, ale v kombinaci s dalším postižením. Cílem dvouleté praktické školy je rozšíření všeobecného vzdělání, základních pracovních návyků a příprava na vykonávání jednoduché pracovní činnosti (Bendová, 2011).

Intervence vhodné v případě mentálního postižení

Při výběru intervence je důležité zohlednit specifika projevů postižení a individuální zvláštnosti dítěte. Záleží také na tom, zda je intervence dostupná a jestli je vhodná pro rodinu a dítě. Nejvhodnější je zaměření intervence na více oblastí. Pokud je přístup vhodný, splňuje určitá kritéria, a to včasnost, systematičnost, důslednost, kvalifikovanost a posun vpřed. Intervence si většinou rodiče musí hledat a financovat sami (Bazalová, 2014).

Mnoho škol nabízí výběr přístupů, nejčastěji se využívá muzikoterapie, což je terapie hudbou. Arteterapie, tedy terapie uměním a výtvarným projevem. Ergoterapie, to je terapie prací. Dramaterapie, tedy terapie pomocí dramatického projevu. Psychomotorika, což je terapie pohybem. Dále bazální stimulace, to je nabízení stimulů. Canisterapie, tedy terapie s využitím psa. Hiporehabilitace, to je rehabilitace s využitím koně. Snoezelen, jenž se zaměřuje na rozvoj v upravené speciální místnosti a míčkování, tedy stimulace pomocí míčků a další (Bazalová, 2014).

Speciálně pedagogická centra

Týmy těchto center tvoří psycholog, speciální pedagog a sociální pracovník. Tato centra provádějí komplexní diagnostiku, poskytují poradenství, podporují integraci a navrhnou následnou intervenci pro domov a školu. Vytváří se individuální vzdělávací plán, pokaždé se realizuje metodicko-konzultační návštěva, kde se hodnotí doporučení centra a plnění individuálního vzdělávacího plánu. Rodičům bývá nabídnuta účast na rodičovských skupinách, kde se mohou řešit aktuální problémy, výchovné problémy, sourozenecké vztahy (Bazalová, 2014).

Včasná péče

Včasná péče znamená stimulaci senzomotorických, rozumových, jazykových a sociálních schopností dětí. Druhem intervence může být také hraní si s ostatními dětmi a pobyt v předškolních zařízeních. Termínem včasná péče nahrazujeme termín terapie a léčba, a to proto, abychom se vyhnuli lékařským souvislostem a také abychom zdůraznili, že se jedná o pomoc, ne o léčbu. Včasná péče bývá poskytována od narození dítěte až po jeho nástup do školy (Selikowitz, 2011).

1.9 Hospitalizace dítěte

Děti mají být do nemocnice přijímány pouze v případě, že se péče stejně dobře nedá poskytnout doma nebo ambulantně. Dítě má vždy právo mít u sebe svého rodiče, má mít podmínky ke hrám, k odpočinku i k vyučování, má právo na informace s přihlédnutím k jeho schopnostem chápání (Vacušková et al, 2009).

Reakce dítěte na hospitalizaci

Pokud s dítětem nemůže být hospitalizován jeho rodič, může se u něj rozvinout separační úzkost, prohloubit se jeho případná bolest, strach a úzkost. Separáční úzkost se vyvíjí kolem šestého měsíce věku, kdy se kojenec začíná bát cizích lidí, a nejvýraznější je mezi prvním a třetím rokem, tedy v batolecím období. V prvním stadiu je protest, dítě ho projevuje pláčem, křikem, voláním matky a odmítáním jiných dospělých, dokud neusne únavou. Druhým stadiem je zoufalství, dítě přestane plakat, je

smutné a ztrácí naději, že matku přivolá. Děti v tomto stadiu mohou být později tiché a depresivní, což někdo může chybně považovat za přizpůsobení se. Třetí stadium se projevuje odmítáním nebo lhostejností, dítě se odpoutá od matky a upne se na sestru nebo lékaře. Při návštěvě rodiny se tváří lhostejně, nebo je úplně odmítá a nechce vidět. Aby se separační úzkost nerozvinula, je třeba rodičům nabídnout možnost zůstat v nemocnici nebo docházet v jakoukoli hodinu, aby se dítě necítilo opuštěné. Rodiče by měli vědět, že by se neměli vytrácet v době, kdy se dítě nedívá nebo spí, protože tím se může ztratit důvěra. Reakci na hospitalizaci ovlivňuje věk dítěte, emocionální zdraví, příprava na hospitalizaci, předchozí hospitalizace a podpora rodiny (Vacušková et al, 2009).

Strach a úzkost dítěte se projevuje často neklidem, napětím v obličeji nebo nespavostí. Sestra by měla dítěti vysvětlit, proč je hospitalizováno. Měla by se jemu i rodičům představit a provést je oddělením. Dítě by s sebou mělo mít hračku, ta mu může připomínat domov. Důležité je zapojit rodiče do ošetrovatelské péče (Vacušková et al, 2009).

Příjem dítěte k hospitalizaci

Rodiče by měli dítě předem připravit na hospitalizaci, ale nemělo by to být zbytečně brzy, aby se dítě nestresovalo. Rodiče by měli dítěti naslouchat a odpovídat na jeho dotazy. Dítě má být personálu i ostatním dětem na pokoji představeno. Dále je vhodné dítě seznámit s oddělením, ale také s provozem a jak funguje zvonek, kterým lze přivolat sestru. Důležité je vysvětlit dítěti, co ho čeká (Vacušková et al, 2009). Hospitalizace je pro dítě každého věku traumatizující zkušeností a i krátký pobyt v nemocnici má negativní dopad. Pokud rodičům není umožněno být s dítětem v nemocnici a pečovat o něj, mohou mít pocit viny a selhání. Důležité je umožnit rodičům pečovat o dítě po celou dobu hospitalizace, přijmout rodiče jako rovnocenné spolupracovníky, umožnit jim ovlivňovat ošetřování a režim dítěte a poskytovat jim opakovaně a srozumitelně informace. Při přijetí do nemocnice je důležité rodičům a dítěti poskytnout dostatek informací, aby se mohli s touto nově vzniklou situací vyrovnat (Vytejčková et al, 2008).

1.9.1 Právní úprava postavení osob s mentálním postižením

Právní řády moderních demokracií se snaží postihovat oblasti, ve kterých by osoby s mentálním postižením mohly naznat újmu, a to díky snížené či odlišné rozumové vyspělosti. Za tímto účelem vytvářejí řadu schémat, které tento přirozený stav věci mají zohlednit a reflektovat. Právo zde vystupuje jako záruka, která chrání zranitelnější účastníky právních vztahů (Valenta et al, 2018).

Kolik procent světové populace tvoří lidé s mentálním postižením zjistit přesně nelze. Úsilí o vyjádření práv osob s mentálním postižením je v činnosti mezinárodních organizací zřetelné (Valenta et al, 2018).

Práva dětí

Tato práva v České republice zajišťuje Úmluva o právech dítěte, která byla přijata Valným shromážděním OSN v listopadu roku 1989 a podepsána a ratifikována představiteli tehdejší České a Slovenské federativní republiky dne 30. září roku 1990. Česká republika je vázána touto úmluvou od 1. ledna roku 1993, tedy od prvního dne svého vzniku. Úmluva je součástí českého právního systému a vztahuje se na každou lidskou bytost mladší 18 let, pokud z nějakého důvodu nebylo dosaženo plnoletosti dříve. Tato práva se vztahují na všechny děti, těžce nemocné děti, děti v kómatu, ale i děti s těžkým mentálním postižením. Nesmí docházet k diskriminaci na základě rozdílů v barvě pleti, rase, pohlaví, jazyka, náboženského nebo politického vyznání, příslušnosti k etnické skupině, národnostního nebo sociálního původu, na majetku, tělesné nebo duševní nezpůsobilosti a na rodu. Zájem dítěte musí být předním hlediskem při jakékoli činnosti a každé dítě má právo na život (Heřmanová et al, 2012). Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví České republiky schválila roku 1993 dokument Charta práv hospitalizovaných dětí. Jejím účelem je zajistit dětem lékařskou péči v prostředí, které odpovídá psychosociálním potřebám dítěte, a za podpory osob blízkých dítěti. Pokud to stav dítěte dovoluje, měla by se volit péče v domácím prostředí nebo ambulantní péče (Heřmanová et al, 2012).

Děti by měly být do nemocnice přijímány tehdy, pokud se péče, kterou potřebují, nedá poskytnout v domácím prostředí nebo ambulantně. Děti mají právo na kontakt se svojí rodinou i při pobytu v nemocnici a také mají právo na to, aby s nimi byl hospitalizován rodič nebo opatrovník, který se může podílet na péči o dítě. Rodiče i hospitalizované

dítě mají právo na srozumitelné informace, tedy informace, které odpovídají věku a chápání. Mají právo sdělit své potřeby personálu a mají právo se společně s rodiči podílet na rozhodování ohledně zdravotní péče, která jim bude poskytnuta. Každý pacient, i dětský pacient, má právo na soukromí. Má právo nosit své vlastní oblečení a být v prostředí, které je vybaveno tak, aby odpovídalo vývojovým potřebám dětí a zároveň bezpečnostním pravidlům. Děti mají právo na hru, odpočinek a vzdělávání, i v nemocnici, kde však tyto činnosti musí být přizpůsobené jejich věku a zdravotnímu stavu (Vytejková et al, 2011).

1.9.2 Hospitalismus

Hospitalismus se objevuje v důsledku dlouhého pobytu v nemocnici, kdy dítě trpí nedostatkem pevných citových vazeb, mění se jeho chování a je v porovnání s dětmi ve stejném věku opožděné. Je to souhrn duševních i tělesných příznaků. Dítě v nemocnici nemá dostatek místa a čerstvého vzduchu, který potřebuje daleko více než dospělý, a proto ubývá na hmotnosti, je anemické, dochází u něho k atrofiím, strádá. Tomuto je potřeba zabránit a důležité je zajistit nejen dobrou péči, ale také správnou výživu a dostatek čerstvého vzduchu. Ale také dostatečný počet sester na oddělení, tedy aby byla jedna sestra na 2-4 děti. To proto, aby každé dítě mohly sestry krmit v náručí, odpovídající stravou, bez spěchu a nervozity. Měla by být na pokojích dostatečná vzdálenost mezi postýlkami a také dobrá ventilace pokojů. Projevem hospitalismu je snížená chuť k jídlu, zhoršená kvalita spánku, smutek, porucha soustředění, změna pohyblivosti, regrese v oblasti oblékání a hygieny, častý pláč, zhoršená schopnost adaptace, nezáměr o hračky, okolí, negativismus, změny v chování dítěte. Proces adaptace je u každého jiný, je závislý na vlastnostech člověka, dědičných faktorech a na tom, jak je člověk na adaptaci připraven. Prevencí hospitalismu je udržovat dítě v tělesné a duševní aktivizaci a omezovat jeho negativismus. Je nutné udržovat dítě v dobré duševní pohodě, zaměstnávat ho četbou, rozhlasem nebo kondičním cvičením a umožnit dítěti návštěvy rodinných příslušníků (Vacušková et al, 2009).

1.9.3 Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu

Všechny děti, mají většinu potřeb společných a tyto potřeby musí být naplňovány tak, aby jejich vývoj odpovídal jejich maximálním možnostem. Uspokojování potřeb dítěte

je prvořadým úkolem rodičů a pečovatelů (Sikorová, 2011).

Potřeby dětí lze shrnout do několika kategorií, potřeby se dělí na základní biologické, základní psychické, základní sociální a základní vývojové. Do biologických potřeb lze zařadit potravu, hygienické návyky, potřebu dostatku adekvátních stimulů, které rozvíjejí dětský organismus v oblastech nervové soustavy, lokomočních aktivit a následně psychických a komunikačních aktivit. Zde již potřeby biologické přesahují do potřeb psychických a sociálních (Sikorová, 2012).

K psychickým potřebám patří láska a důslednost, výchovná péče rodičů nebo opatrovníků, to, že se dítě na ně může spolehnout a tyto osoby jsou tu pro něj, dále bezpečí a důvěra, důvěrně známé prostředí a přítomnost rodičů nebo opatrovníků, kteří spolehlivě reagují na jeho potřeby (Sikorová, 2011).

Sociální potřeby jsou nezbytným požadavkem pro optimální socializaci člověka. Sem lze zařadit potřebu lásky a bezpečí, potřebu akceptace dítěte takového, jaké je, potřebu rozvinutí všech sil a schopností dítěte, potřebu umění překonání překážek a potřebu osvojit si zdravý životní styl. Důležitá je také spiritualita každého člověka. Do spirituálních potřeb lze zařadit hledání odpovědí na otázky vlastní existence, problematiku umírání a smrti. Vývojové potřeby vedou dítě k činnostem, díky kterým se jedinec sám rozvíjí, motivují ho k aktivitám, které aktivují prostřednictvím procesu učení vnitřní možnosti jedince a postupně pokračují k rozvoji a překročení dosažené úrovně rozvoje. Pokud jsou potřeby dítěte uspokojovány, projeví se pozitivně v oblasti nálady, emocí, motivace, poznávání a komunikace. Na dítěti, které má uspokojené tyto potřeby, vidíme, že je veselé, věří si, komunikuje, je soustředěné a vyjadřuje se plynule. U dítěte, jehož potřeby nejsou uspokojovány, může dojít k frustraci, ta je vyvolána třemi typy událostí. Prvním typem je fyzická nebo psychická bariéra, která brání očekávané reakci. Druhým typem je odstranění zdrojů zpevnění, což znamená odstranění odměn. Třetím typem je vyvolání neslučitelných reakcí nebo také konfliktních situací. Pokud tedy potřeby nejsou uspokojeny, dítě může mít změny emocí, nálady, pokles motivace, sebepojetí, sebedůvěry, zhoršení komunikace, poznávacích funkcí, je nesoustředěné, nepamatuje si a nespolupracuje. Vážnějším důsledkem je deprivace, ta vzniká nerespektování a neuspokojováním potřeb dítěte (Sikorová, 2012).

1.10 Specifika u osob s mentálním postižením

Vnímání základních funkcí je u těchto osob značně ovlivňováno úrovní rozumových schopností. Aby se dítě naučilo rozeznávat jednotlivé podněty, musí se v mozkové kůře vytvořit diferenční podmíněné spoje. Tyto spoje se u zdravých osob tvoří rychleji, u mentálně postižených osob je proces pomalejší a probíhá s určitými odchylkami. Tyto děti mají problémy při vnímání, je to zpomalenost tempa vnímání a značné snížení rozsahu vnímání, výrazná nediferencovanost počitků a vjemů, nedostatečné vnímání prostoru a času a zejména inaktivita vnímání. Proto se jedinci s mentálním postižením hůře orientují v cizím prostředí nebo v neobvyklé situaci. Mají narušenou schopnost pochopit perspektivu, dochází k částečnému překrývání kontur, nedokážou rozlišit polostíny, nedostatečně diferencují detaily a celky. Aby došlo ke správnému vjemu, je velmi důležité dobře zorganizovat vnímaný materiál, například obrazce výrazně odlišit od pozadí. Ve vnímání prostoru a času dochází u dětí s mentálním postižením také k častým chybám, většinou nedokážou odhadnout délku, hloubku, čas (Valenta et al, 2018).

1.10.1 Specifika péče o dítě s Downovým syndromem

Tyto děti mají narušenou sociální schopnost, zvýšenou emocionalitu, mohou mít kolísání nálad a jsou spontánní a otevřené. Jejich chování je unáhlené, nebo naopak zpomalené. Mají nedostatky ve vývoji vlastního „já“ a v osobní identifikaci. Vyskytuje se u nich vyšší potřeba bezpečí a uspokojení, jsou dezorientovány časem, prostorem i osobou. Tito lidé nedokážou sami řešit běžné životní situace (Nováková, 2011).

Zásady komunikace s mentálně postiženým dítětem

Zásady komunikace vycházejí z obecných principů komunikace s dítětem, ať už zdravým nebo nemocným, je však nutné aplikovat je se specifiky, které jsou dané mentální úrovní, postižením a individualitou dítěte. Je nutné zachovávat pravidla společenského chování a dodržovat přístup jako k jiným pacientům (Plevová, 2010).

Při práci s dítětem, které je mentálně postižené, je důležité respektovat jeho práva. Důležitá při práci s těmito osobami je komunikace. Před začátkem komunikace s postiženým dítětem je dobré zjistit si, zda nás vidí, slyší a jak se cítí. Neměli bychom

předstírat, že mu rozumíme, pokud to tak není. Lepší je zeptat se, zda jsme rozuměli správně. Důležité je jednat přímo s osobou s mentálním postižením, a ne s doprovodem, i když se jedná o dítě. Ke komunikaci lze využít gesta, obrázky, fotografie. Pokud se komunikace nedaří, není třeba to vzdávat. Vhodný způsob komunikace s klientem se časem určitě objeví (Nováková, 2011).

Mentálně postižení mohou mít problémy v oblasti adaptačního chování, mohou mít nedostatečnou či sníženou schopnost myslet v abstraktních pojmech a orientovat se v sociálních situacích. Při komunikaci s jedinci s mentálním postižením přistupujeme empaticky a trpělivě, tedy respektujeme jejich pomalejší mluvní tempo, vedeme kratší rozhovory, dáváme zřetelně najevo zájem o kontakt s ním, během komunikace jim poskytujeme zpětnou vazbu, zohledňujeme deficity v oblasti artikulace, vyjadřujeme se jasně, srozumitelně a jednoduše, vyhýbáme se použití cizích slov a zkratk, používáme mimiku a řeč těla, zohledňujeme komunikační potřeby dítěte. Je důležité si často ověřovat, zda dítě sdělení rozumělo, dáváme mu dostatečný čas na odpověď, zohledňujeme zhoršenou orientaci v neznámém prostředí. Především však s těmito dětmi jednáme tak, jak bychom chtěli, aby se jednalo s námi (Bendová, 2011). Je dobré se dítěte zeptat, jak ho oslovují doma a jak by si přálo, abychom ho oslovovali my. Pokud dítě nemůže nebo neumí mluvit, zeptáme se doprovodu, jak dítě oslovují a jak se s dítětem dorozumívají, protože rodina může využívat specifickou techniku dorozumívání. Tuto metodu komunikace musí zdravotnický personál respektovat a pokud možno ji používat. Při příchodu oslovíme nejprve dítě, protože to k nám přichází s problémem či nemocí, teprve až potom jeho doprovod. Dítě musí být středem pozornosti, protože o jeho potřeby půjde. Sdělení, která chceme dítěti říct, musíme přizpůsobit úrovni postižení, vývojovému období a individualitě dítěte. Je dobré mluvit v jednoduchých, krátkých a srozumitelných větách a ověřit si, zda nám dítě rozumělo. Tempo řeči má být klidné, příjemné a hlavně pomalejší. Je důležité sledovat neverbální projevy, a pokud si nejsme jisti, je vhodné se zeptat doprovodu, co který projev znamená. S dítětem je nutné po celou dobu jednat trpělivě, tolerantně k jeho projevům, které nedokáže ovládnout. Důležité je vše dítěti vysvětlit, na všechny výkony si vyhradit více času a omezit rušivé a rozptylující vlivy prostředí (Plevová, 2010).

V některých situacích je vhodné volit citlivý přístup k rodičům, kteří bývají ve velkém stresu. Dítě lze zaujmout hračkou, hrou, knížkou nebo obrázkem. Zdravotníci by měli být kreativní a vypožorovat nebo vymyslet, čím by mohli dítě upoutat. Nikdy nešetřit úsměvem, pohlazením a odměnou. Je třeba zvážit doteky. Některé děti potřebují více

času a mohly by se při rychlém a necitelném kontaktu stáhnout. Při komunikaci je dobré snížit se na úroveň dítěte, aby byly jeho oči i oči zdravotníka ve stejné výši. Všechny výkony lze dítěti ukázat na pomůckách, například na panence, a tím je aktivně zapojit do léčby, mohou například připravovat nástroje. Pokud má přijít bolest, je nutné dítě připravit, jinak může mít averzi vůči lékařům. Někdy bývá dítě uklidňováno slovy: „Neboj, to nebude bolet.“ Vhodnější je tuto větu nahradit a raději probrat s dítětem délku a intenzitu bolesti. Dítěti bychom neměli lhát (Andršová, 2012).

Chyby při komunikaci s pacientem s mentálním postižením

Sestra komunikuje pouze s opatrovníkem. Dává najevo, že ji práce a komunikace s tímto pacientem obtěžuje nebo unavuje. Je netrpělivá při komunikaci s osobou s mentální retardací. Má devalvační chování (Kelnarová, 2009).

2 Výzkumná část (praktická část)

2.1 Cíl výzkumu

Cíle výzkumu

1. Zmapovat, jaká jsou specifika péče o děti s Downovým syndromem.
2. Zjistit, jaká je spolupráce s rodiči/opatrovníky dětí s Downovým syndromem.
3. Zjistit, jaká je náročnost péče o děti s Downovým syndromem.

Výzkumné otázky

1. Jaká jsou specifika péče o takto postižené dítě?
2. Jaké vzdělávací činnosti lze provádět s dětmi s Downovým syndromem v nemocnici/speciálním centru?
3. Jaká je komunikace s rodiči/opatrovníky?
4. Snaží se rodiče pomáhat pečovat o toto dítě i v nemocnici/speciálním centru?
5. Jak se děti s Downovým syndromem chovají při hospitalizaci?
6. Jaká je komunikace a spolupráce s dítětem s Downovým syndromem?

2.2 Metodika šetření

Praktická část této bakalářské práce byla provedena formou kvantitativního výzkumu, data byla sesbírána pomocí dotazníků. Dotazník byl sestaven na základě předem stanovených cílů výzkumu a výzkumných otázek bakalářské práce. Na první straně dotazníku jsem se představila, uvedla název práce a popsala, k čemu dotazníky poslouží. Ujistila jsem respondenty, že vyplnění dotazníku je zcela anonymní. Dotazník obsahuje 20 otázek (viz příloha č. 1). První tři otázky jsou zaměřeny na osobní údaje respondentů, tedy na věk, vzdělání a počet let praxe. V této části jsou dvě otázky uzavřené a jedna otázka otevřená. Od otázky č. 4 po otázku č. 9 jsem zjišťovala informace o specifikách péče o dítě s Downovým syndromem. V této části je 6 uzavřených otázek a 1 otevřená otázka. Otázka č. 9 je zaměřena na činnosti, které se s dětmi s Downovým syndromem provádějí v zřízeních, ve kterých jsou tyto děti hospitalizovány, nebo v zařízeních, ve kterých pobývají. Otázka č. 10 až otázka č. 13 jsou zaměřeny na spolupráci s rodiči a opatrovníky dětí s Downovým syndromem. V této části jsou 4 otázky a všechny jsou uzavřené. Poslední část dotazníku, otázka č. 14 a dále otázka č. 15 až otázka č. 20, se zabývá náročností péče o dítě postižené Downovým syndromem. Zde jsou všechny otázky uzavřené. Otázky v dotazníku se vztahují k cílům a výzkumným otázkám bakalářské práce. Otázky č. 4, 5, 6, 7, 8, 9 se vztahují k prvnímu stanovenému cíli. K druhému stanovenému cíli se vztahují otázky č. 10, 11, 12, 13 a k třetímu cíli se vztahují otázky č. 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20.

2.3 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí

Cílovou skupinou tohoto výzkumu byly praktické sestry, všeobecné sestry a pracovníci center, kteří pečují a zabývají se prací s dětmi postiženými Downovým syndromem. Výzkum probíhal v několika zdravotnických zařízeních a dále v několika zařízeních, které děti s Downovým syndromem navštěvují. Ve vybraných nemocnicích jsem vždy spolupracovala s náměstkyněmi ošetrovatelské péče, které mi umožnily výzkum provádět. Ve vybraných zařízeních, do kterých děti s Downovým syndromem chodí, jsem vždy jednala přímo s řediteli, ředitelkami zařízení nebo s koordinátory těchto zařízení. Výzkum byl proveden v Nemocnici Nové Město na Moravě, v Nemocnici Třebíč a v Nemocnici Jihlava. V nemocnicích bylo dotazníkové šetření prováděno na standartních dětských odděleních, na novorozeneckém oddělení a na dětské JIP. Dále

mi byl povolen výzkum v Dětském centru Jihlava, Denním a týdenním stacionáři Jihlava a v Rané péči Třebíč.

2.4 Průběh a popis výzkumu

Sběr dat pomocí dotazníků probíhal ve vybraných zařízeních od ledna 2019 do dubna 2019. Po zaslání žádosti o možnosti provádění dotazníkového šetření a následném povolení jsem dané zařízení v předem určený den a čas navštívila a s vedoucími pracovníky podepsala souhlas s provedením výzkumu (viz příloha č. 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8). Ve všech těchto zařízeních byli velmi ochotní. Předem domluvený počet dotazníků jsem donesla do výše uvedených zařízení a personál těchto zařízení je vyplnil. Po vyplnění dotazníků personálem jsem si vyplněné dotazníky vyzvedla v daných zařízeních. Rozdáno bylo celkem 136 dotazníků, úspěšně bylo vyplněno 112 dotazníků, vráceno bylo pouze 24 nevyplněných dotazníků.

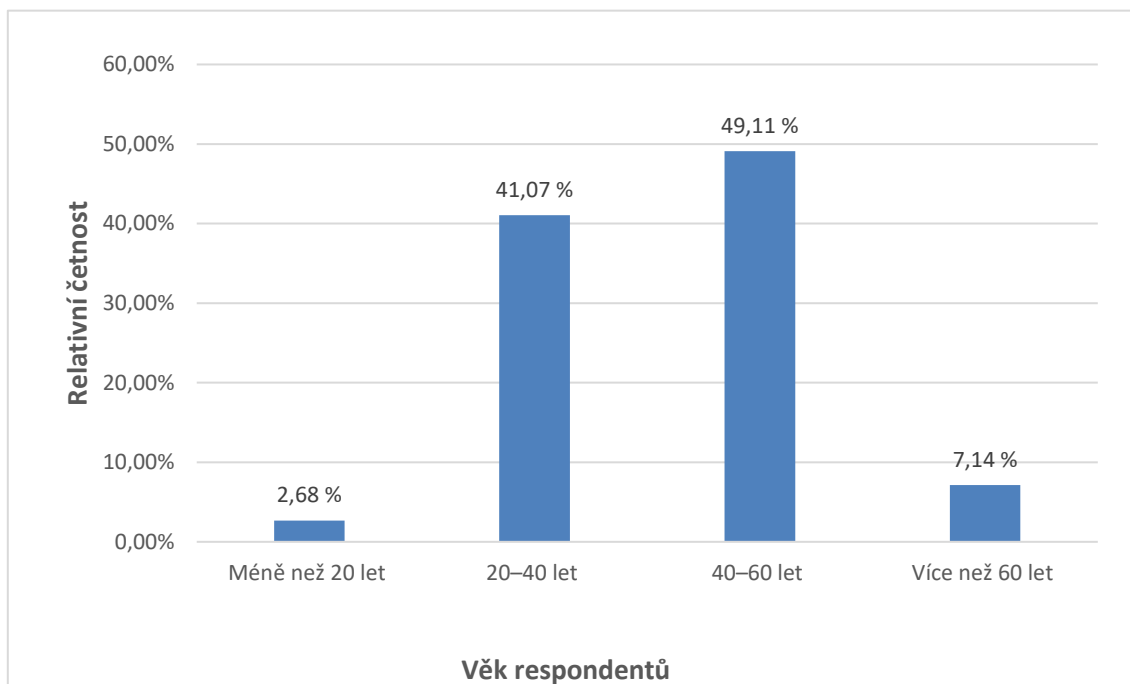
2.5 Zpracování získaných dat

Pro psaní teoretické části a základních textů bakalářské práce jsem použila program Microsoft Office Word 2018. Po shromáždění všech dotazníků jsem všechny dotazníky procházela, odpovědi spočítala a zapsala do tabulek. Ke zpracování sloupcových grafů s popiskem, které jsou v praktické části, jsem použila program Microsoft Office Excel 2018.

2.6 Vlastní výsledky výzkumu

V této části jsou pro přehlednost zpracovány výsledky dotazníkového šetření do sloupcových grafů s textovými popisy.

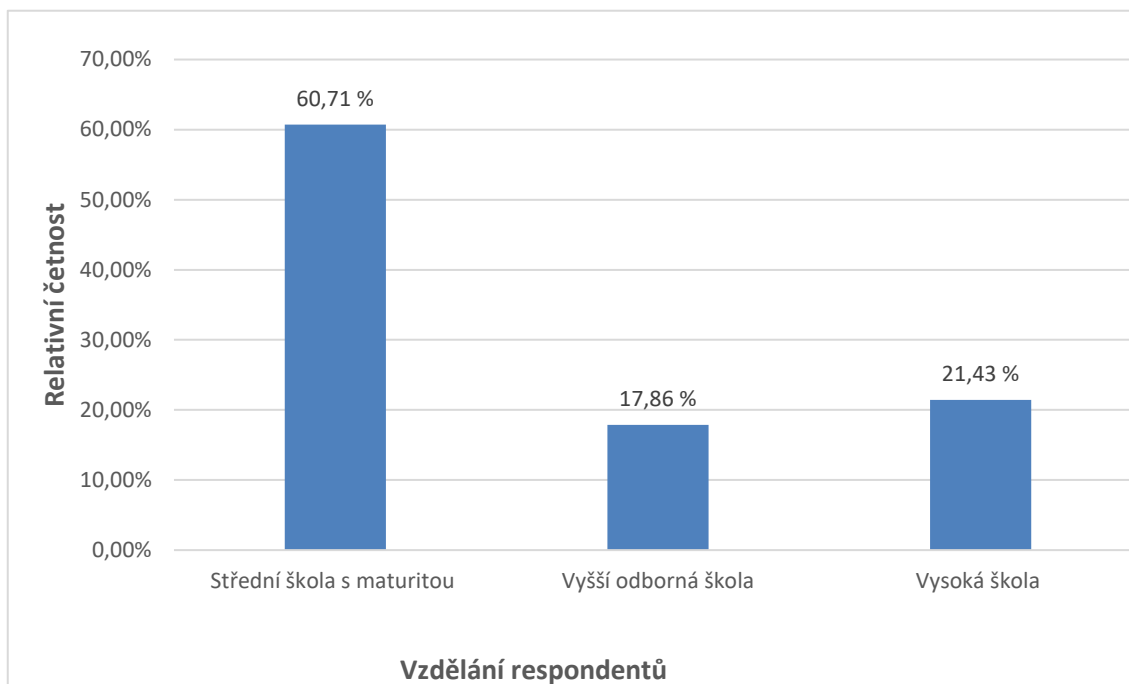
Otázka č. 1: Uveďte prosím Váš věk?



Graf 1 Věk respondentů (Zdroj: vlastní výpočty)

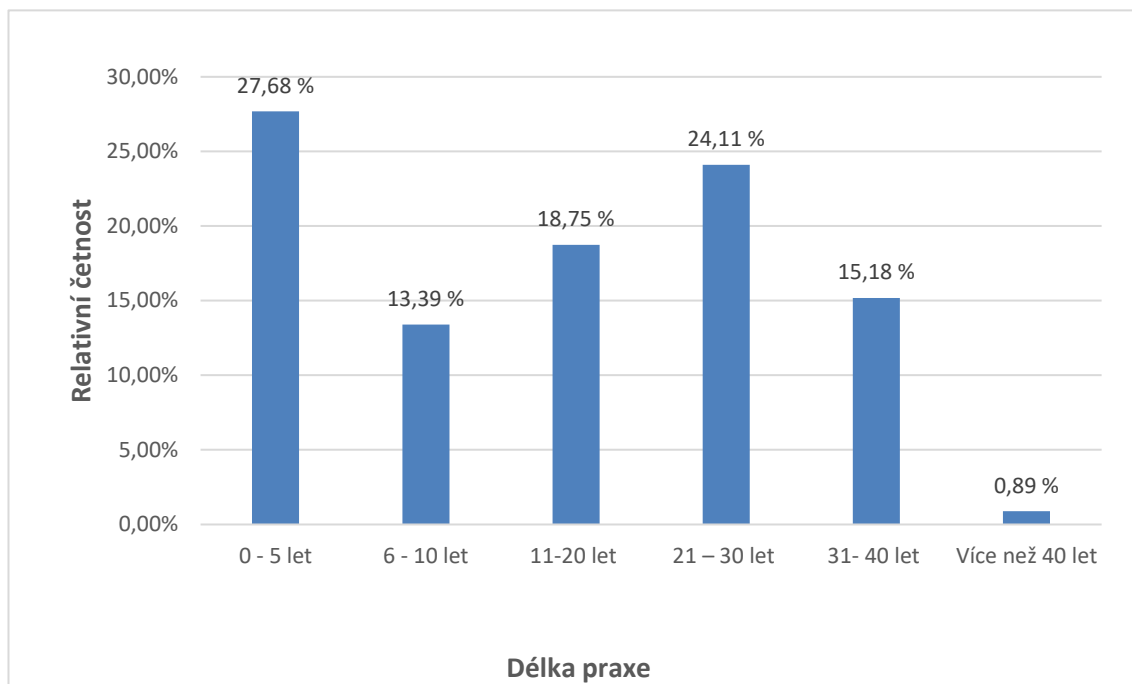
V grafu 1 je zobrazen věk respondentů. 2,68 % (3 respondenti) bylo ve věku méně než 20 let, 41,07 % (46 respondentů) bylo ve věkovém rozmezí 20-40 let, 49,11 % (55 respondentů) bylo ve věkovém rozmezí 40-60 let a zbývajících 7,14 % (8 respondentů) bylo starších než 60 let.

Otázka č. 2: Jaké je vaše nejvyšší ukončené vzdělání?



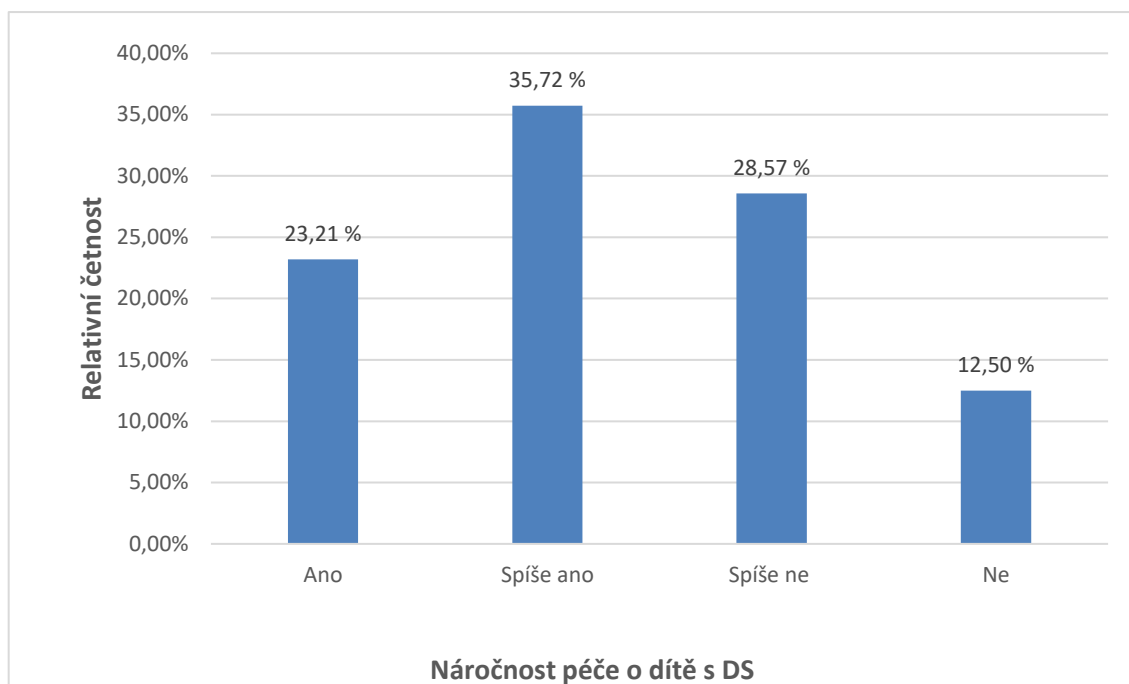
Graf 2 Vzdělání respondentů (Zdroj: vlastní výpočty)

V grafu 2 jsou respondenti rozděleni podle jejich nejvyššího dosaženého stupně vzdělání. Z výzkumu vyplývá, že nejvyšší procentuální zastoupení má středoškolské vzdělání s maturitou, které má 60,71 % (68 respondentů). Vyšší odborné vzdělání má 17,86 % (20 respondentů) a vysokoškolské vzdělání má 21,43 % (24 respondentů).

Otázka č. 3: Jaká je délka Vaší praxe?**Graf 3 Délka praxe (Zdroj: vlastní výpočty)**

V grafu 3 je znázorněn počet let praxe. Odpovědi jsem rozdělila do skupin 0–5 let praxe, 6–10 let praxe, 11–20 let praxe, 21–30 let praxe, 31–40 let praxe a více než 40 let praxe, a to z důvodu větší přehlednosti grafu. Z výzkumu vyplývá, že 27,68 % (31 respondentů) má 1–5 let praxe, 13,39 % (15 respondentů) má praxi 6–10 let, 18,75 % (21 respondentů) uvedlo praxi 11–20 let, 24,11 % (27 respondentů) má praxi 21–30 let, 15,18 % (17 respondentů) má praxi 31–40 let a 0,89 % (1 respondent) má praxi více než 40 let. Nejvíce respondentů odpovědělo, že má 10 let, 20 let nebo 25 let praxe. 10,71 % (12 respondentů) odpovědělo, že má praxi 20 let, dalších 10,71 % (12 respondentů) odpovědělo, že má 25 let praxe. Dále pak 9,82 % (11 respondentů) odpovědělo, že má 10 let praxe. Nejkratší praxe, která se v odpovědích respondentů objevila, byla doba pouhých 8 měsíců, kterou má 1,79 % (2 respondenti). Nejdelší praxe, která se zde objevila, bylo 42 let, kterou má 0,89 % (1 respondent).

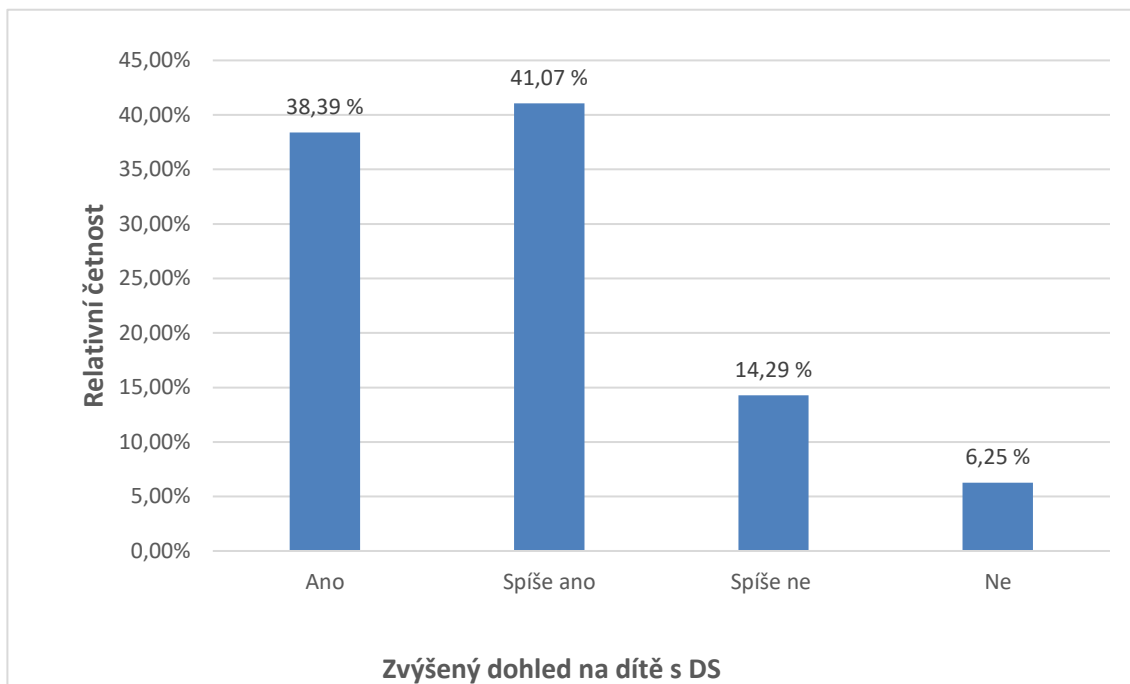
Otázka č. 4: Je pro Vás péče o dítě s DS náročnější než péče o jiné děti?



Graf 4 Náročnost péče o dítě s DS (Zdroj: vlastní výpočty)

Z dotazníkového šetření vyplývá, že péče o dítě s Downovým syndromem je náročnější pro 23,21 % (26 respondentů), kteří na tuto otázku odpověděli ano. 35,72 % (40 respondentů) odpovědělo, že spíše ano. Spíše ne odpovědělo 28,57 % (32 respondentů) a 12,50 % (14 respondentů) odpovědělo ne, tedy že pro ně péče o dítě s Downovým syndromem není náročnější než péče o ostatní děti.

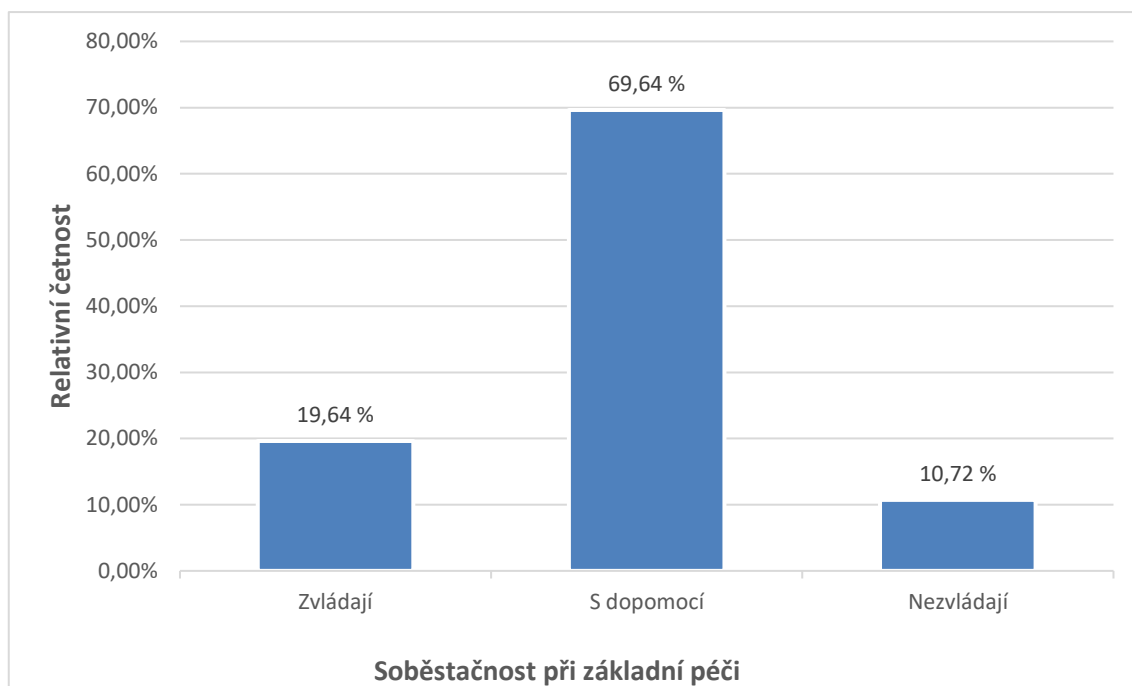
Otázka č. 5: Potřebuje dítě s DS zvýšený dohled oproti ostatním dětem?



Graf 5 Zvýšený dohled na dítě s DS (Zdroj: vlastní výpočty)

Z výzkumu vyplývá, že 38,39 % (43 respondentů) odpovědělo na tuto otázku ano, tedy že dítě s Downovým syndromem potřebuje zvýšený dohled. Spíše ano odpovědělo 41,07 % (46 respondentů), spíše ne odpovědělo 14,29 % (16 respondentů). 6,25 % (7 respondentů) odpovědělo na tuto otázku ne, tedy že dítě s Downovým syndromem nepotřebuje větší dohled než jiné děti.

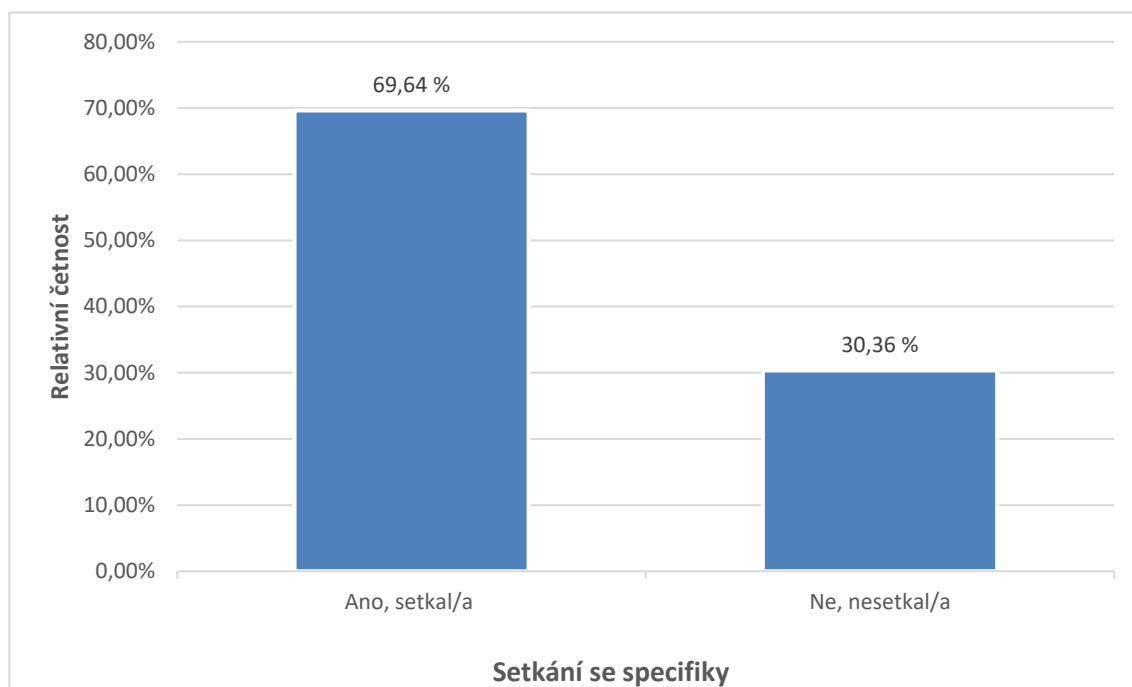
Otázka č. 6: Zvládají většinou tyto děti samy základní péči v oblasti hygieny, jídla a oblékání?



Graf 6 Soběstačnost při základní péči (Zdroj: vlastní výpočty)

Podle vyhodnocení grafu 6 na tuto otázku odpovědělo 19,64 % (22 respondentů), že děti s Downovým syndromem zvládají hygienu, jídlo i oblékání bez pomoci. 69,64 % (78 respondentů) odpovědělo, že děti s Downovým syndromem potřebují pomoc v oblasti hygieny, jídla a oblékání. 10,72 % (12 respondentů) odpovědělo, že tyto děti nezvládají vykonat základní péči samostatně.

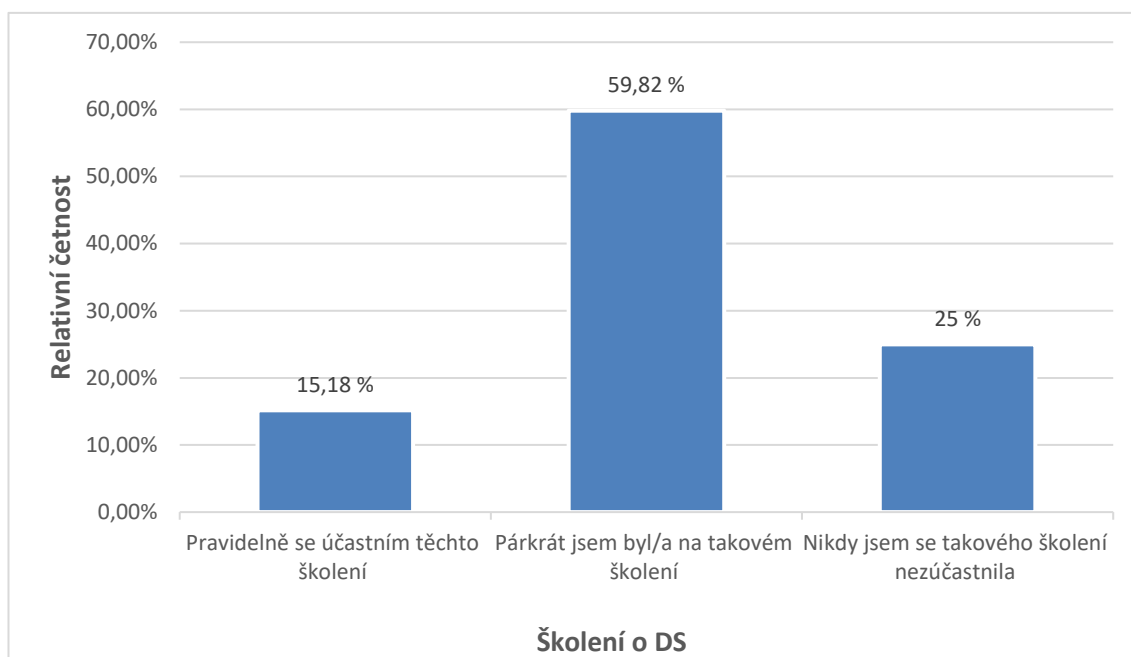
Otázka č. 7: Setkal/a jste se s nějakými specifiky?



Graf 7 Setkání se specifiky (Zdroj: vlastní výpočty)

Jak vyhodnocuje graf 7, odpovědělo 69,64 % (78 respondentů), že se setkalo při ošetřování dítěte s Downovým syndromem s nějakými specifiky a 30,36 % (34 respondentů) se při péči o dítě s Downovým syndromem s žádnými specifiky nesetkalo.

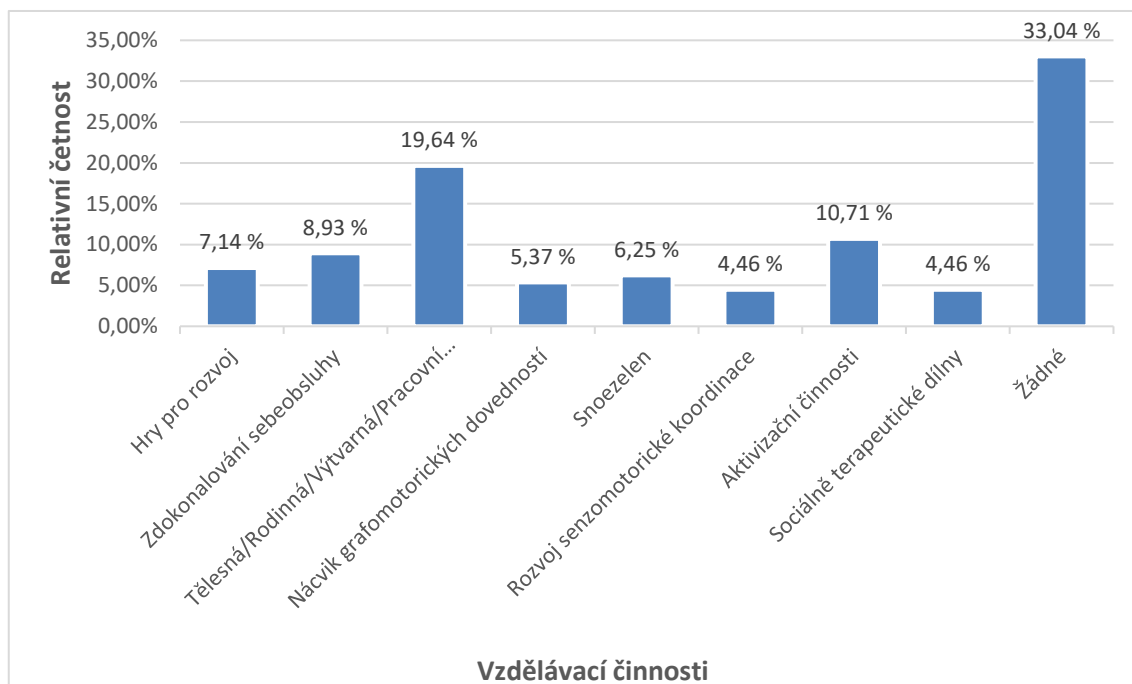
Otázka č. 8: Zúčastnil/a jste se někdy nějakého školení se zaměřením na práci s dítětem s Downovým syndromem?



Graf 8 Školení o DS (Zdroj: vlastní výpočty)

Jak znázorňuje graf 8, školení, které je zaměřeno na práci s dítětem s Downovým syndromem, se pravidelně účastní 15,18 % (17 respondentů), 59,82 % (67 respondentů) se párkrát zúčastnilo takového školení a 25 % (28 respondentů) na takovém školení nikdy nebylo.

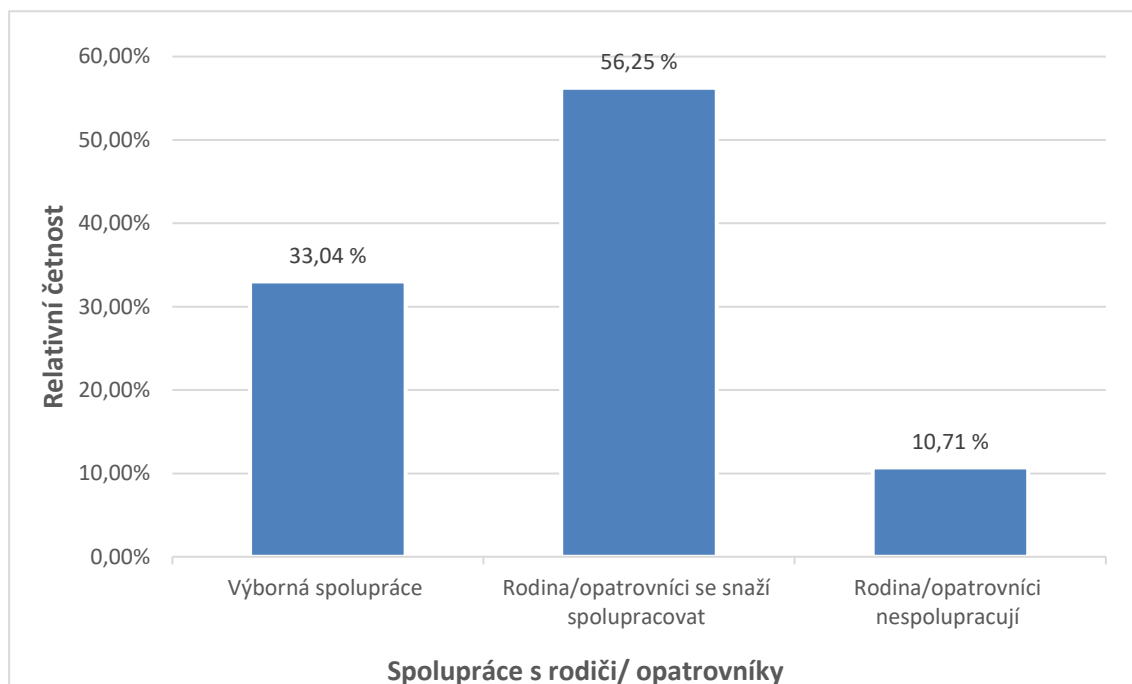
Otázka č. 9: Jaké vzdělávací činnosti ve vašem zařízení provádíte s dítětem s DS?



Graf 9 Vzdělávací činnosti (Zdroj: vlastní výpočty)

Graf 9 nám zobrazuje činnosti, které pracovníci provádějí s dětmi s Downovým syndromem v nemocnicích nebo zařízeních, kde se tyto děti pohybují. 7,14 % (8 respondentů) uvedlo, že s dětmi hrají hry zaměřené na rozvoj, 8,93 % (10 respondentů) uvedlo, že se s dětmi snaží natrénovat zdokonalení sebeobsluhy, 19,64 % (22 respondentů) odpovědělo, že s dětmi provádějí výchovné činnosti, 5,37 % (6 respondentů) odpovědělo, že s dětmi provádějí nácvik grafomotorických dovedností, 6,25 % (7 respondentů) uvedlo, že s dětmi provádí Snoezelen, 4,46 % (5 respondentů) odpovědělo, že s dětmi provádí činnosti pro rozvoj senzomotorické koordinace, 10,71 % (12 respondentů) odpovědělo, že s dětmi provádí aktivizační činnosti, 4,46 % (5 respondentů) uvedlo, že tyto děti v jejich zařízeních navštěvují sociálně terapeutické dílny a 33,04 % (37 respondentů) uvedlo, že s dětmi neprovádí žádné činnosti v jejich zařízeních.

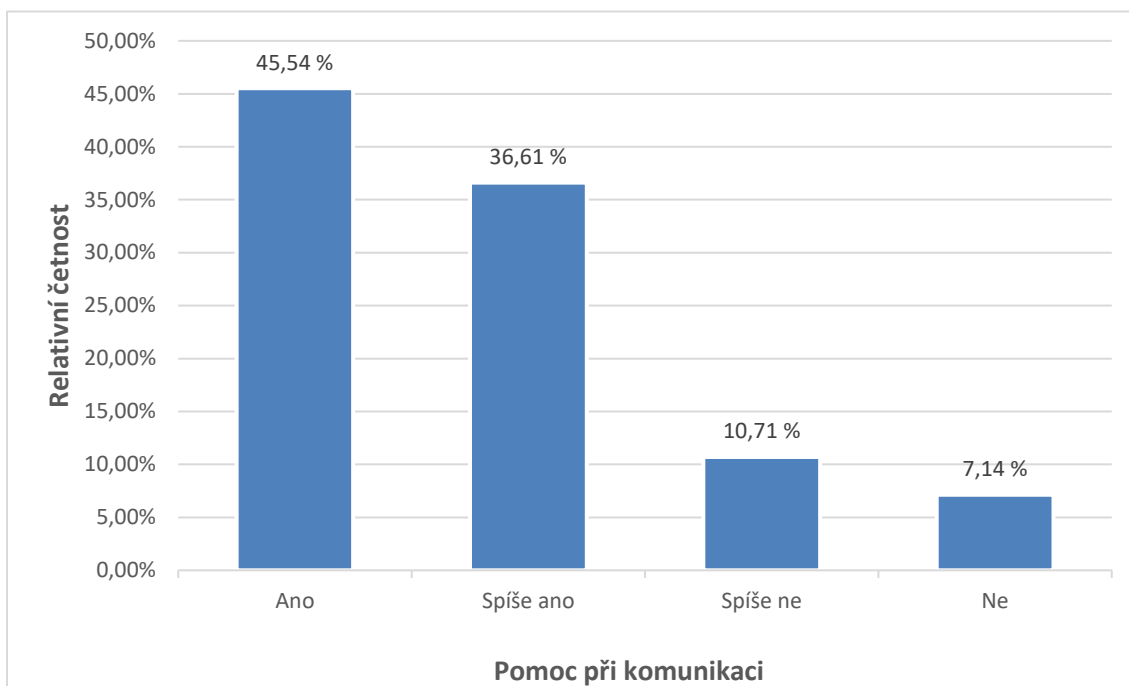
Otázka č. 10: Jaká je spolupráce s rodiči/opatrovníky dítěte?



Graf 10 Spolupráce s rodiči/ opatrovníky (Zdroj: vlastní výpočty)

Podle vyhodnocení grafu 10 odpovědělo 33,04 % (37 respondentů), že s rodiči/opatrovníky dětí s Downovým syndromem je výborná spolupráce, 56,25 % (63 respondentů) odpovědělo, že se rodiče/opatrovníci snaží spolupracovat při péči o jejich dítě a 10,71 % (12 respondentů) odpovědělo, že rodiče/opatrovníci při péči vůbec nespolupracují.

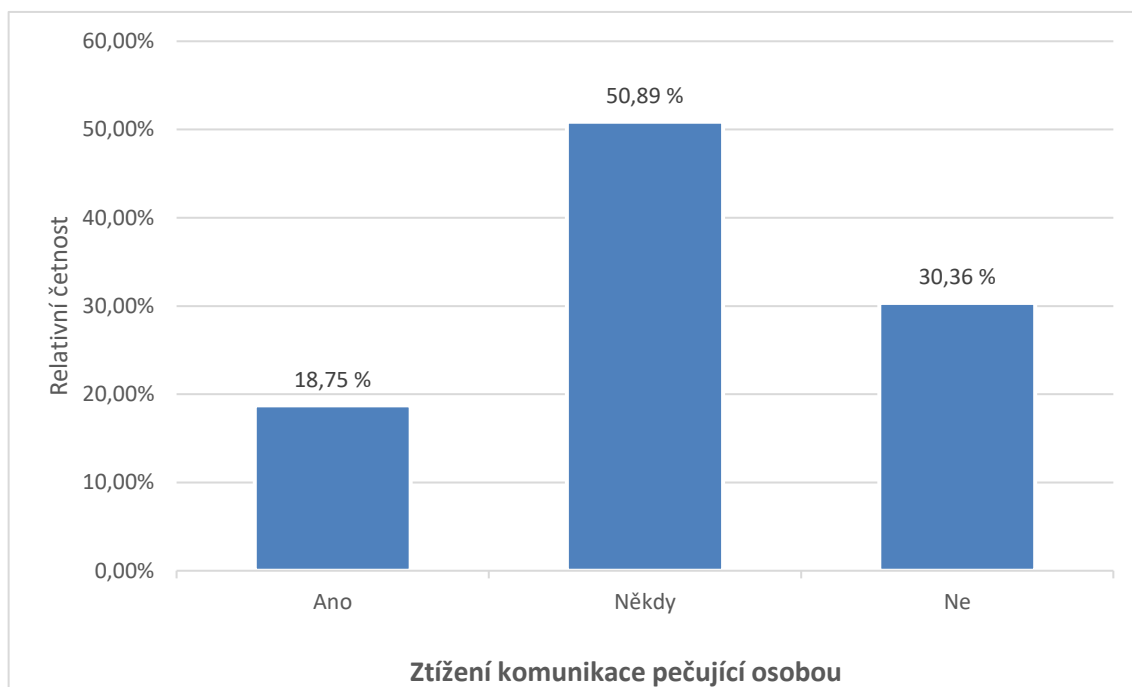
Otázka č. 11: Snaží se pečující osoby pomoci personálu při komunikaci s dítětem?



Graf 11 Pomoc při komunikaci (Zdroj: vlastní výpočty)

Graf 11 nám zobrazuje, že 45,54 % (51 respondentů) odpovědělo na tuto otázku ano, tedy že se pečující osoby snaží pomoci personálu při komunikaci s dítětem. 36,61 % (41 respondentů) odpovědělo, že spíše ano, 10,71 % (12 respondentů) odpovědělo, že spíše ne a 7,14 % (8 respondentů) odpovědělo na tuto otázku ne, tedy že se pečující osoby nesnaží pomoci personálu při komunikaci s dítětem.

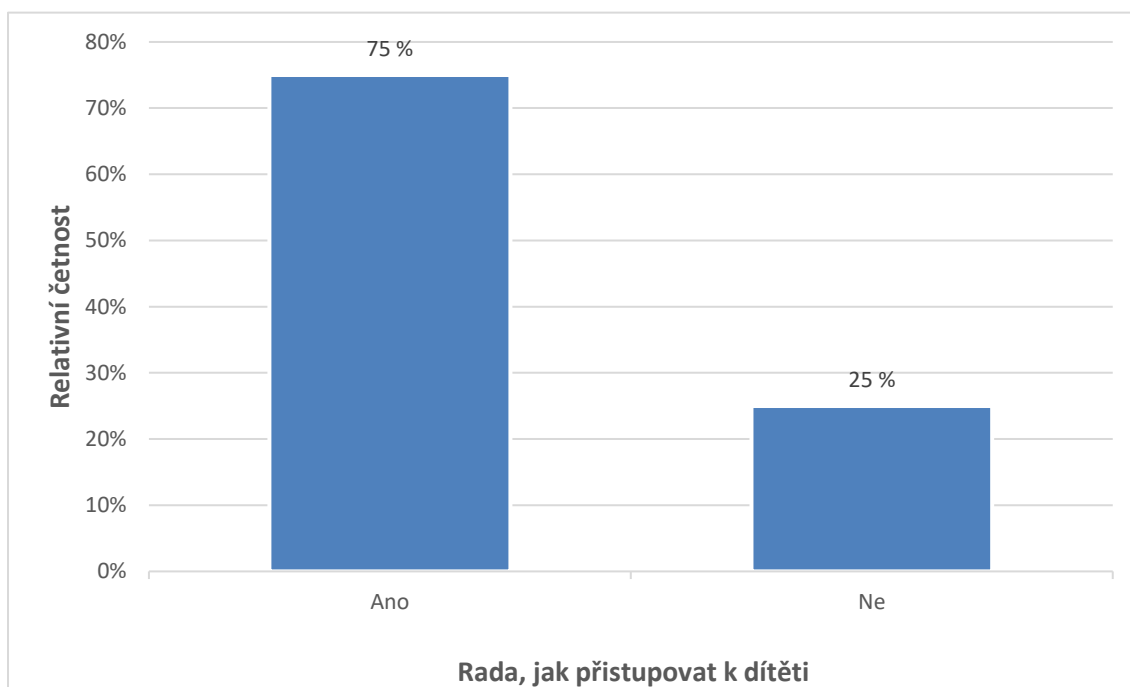
Otázka č. 12: Setkal/a jste se někdy s tím, že by pečující osoby spíše ztěžovaly komunikaci s dítětem (mluvily za dítě)?



Graf 12 Ztížení komunikace pečující osobou (Zdroj: vlastní výpočty)

Jak zobrazuje graf 12, se 18,75 % (21 respondentů) setkala s tím, že pečující osoba mluvila za dítě nebo jinak ztěžovala komunikaci, 50,89 % (57 respondentů) uvedlo, že se někdy setkala se situací, kdy pečující osoba kontakt s dítětem spíše zhoršovala a 30,36 % (34 respondentů) uvedlo, že ne, tedy nikdy se nesetkali se situací, kdy pečující osoby spíše ztěžovaly kontakt s dítětem.

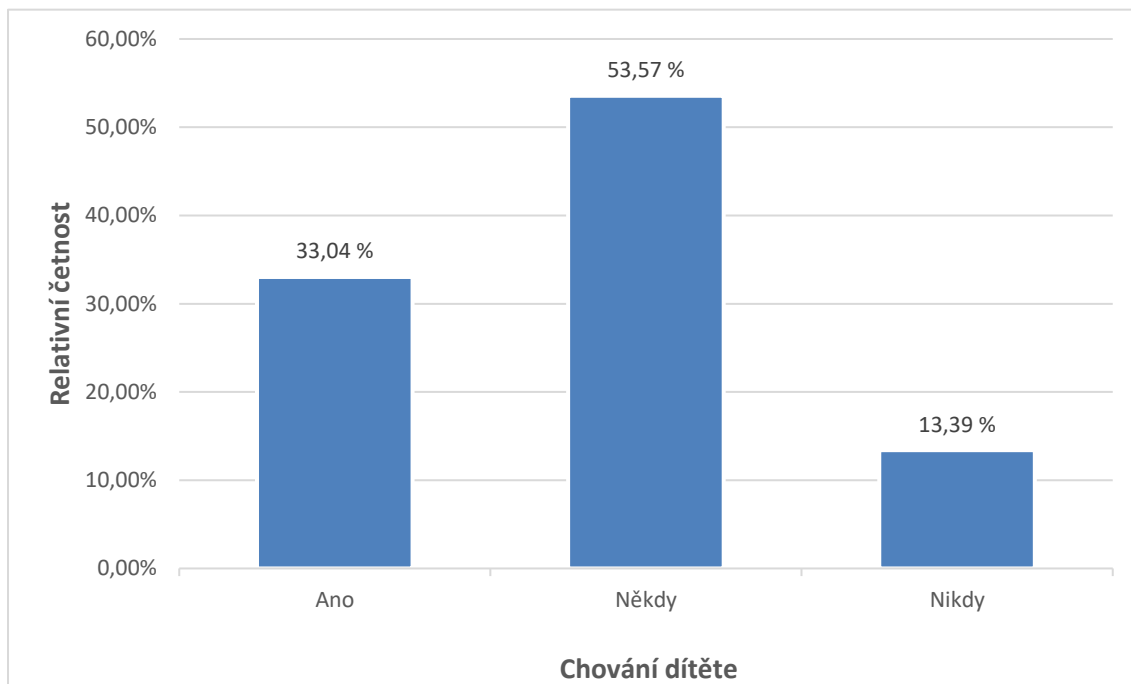
Otázka č. 13: Snaží se rodiče/pečovatelé poradit Vám, jak přistupovat k jejich dítěti?



Graf 13 Rada, jak přistupovat k dítěti (Zdroj: vlastní výpočty)

Podle grafu 13 uvedlo 75 % (84 respondentů), že se pečující osoby snažily poradit personálu, jak přistupovat k jejich dítěti. 25 % (28 respondentů) uvedlo, že se pečující osoby nesnažily personálu poradit, jak přistupovat k jejich dítěti.

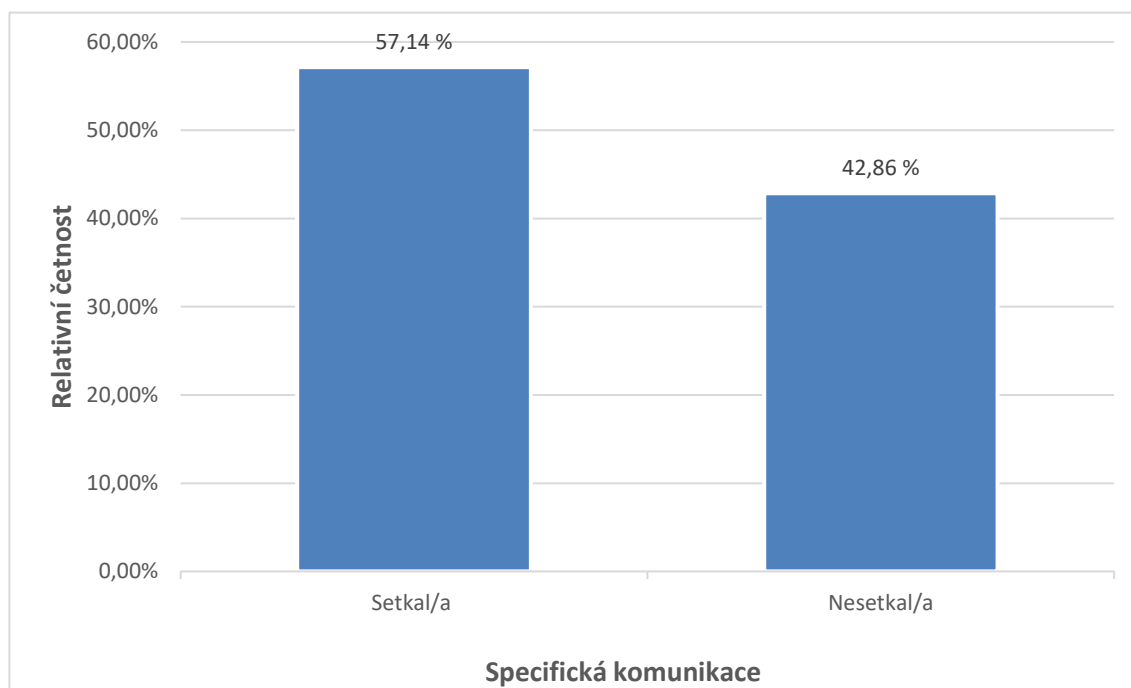
Otázka č. 14: Chová se dítě jinak, když je v přítomnosti rodič/opatrovník?



Graf 14 Chování dítěte (Zdroj: vlastní výpočty)

Z grafu 14 vyplývá, že 33,04 % (37 respondentů) odpovědělo ano, tedy že se dítě chová v přítomnosti pečující osoby jinak, než když je samo. 53,57 % (60 respondentů) odpovědělo, že někdy a 13,39 % (15 respondentů) odpovědělo nikdy, tedy že se dítě chová stejně jak v přítomnosti pečujících osob, tak i v jejich nepřítomnosti.

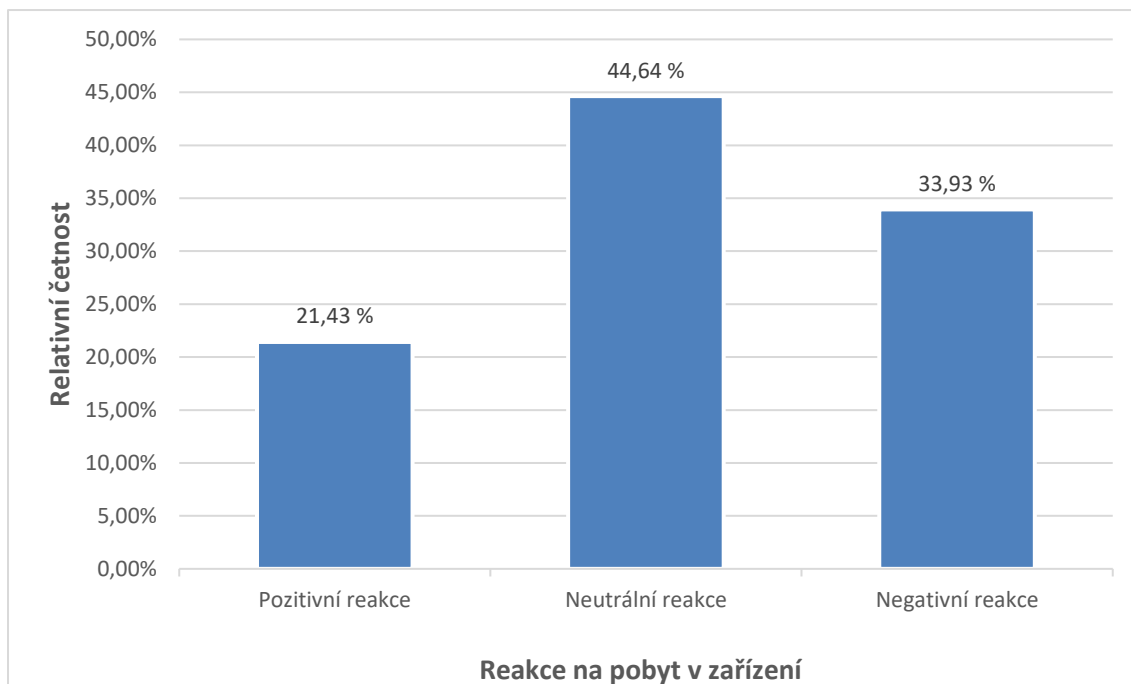
Otázka č. 15: Setkal/a jste se u dítěte s DS a jeho rodiči/pečovateli s nějakou specifickou komunikací?



Graf 15 Specifická komunikace (Zdroj: vlastní výpočty)

Graf 15 nám zobrazuje, že 57,14 % (64 respondentů) se u dítěte s Downovým syndromem setkalo s nějakou specifickou komunikací, jako například se znakovou řečí. Se specifickou komunikací se nikdy nesetkalo 42,86 % (48 respondentů).

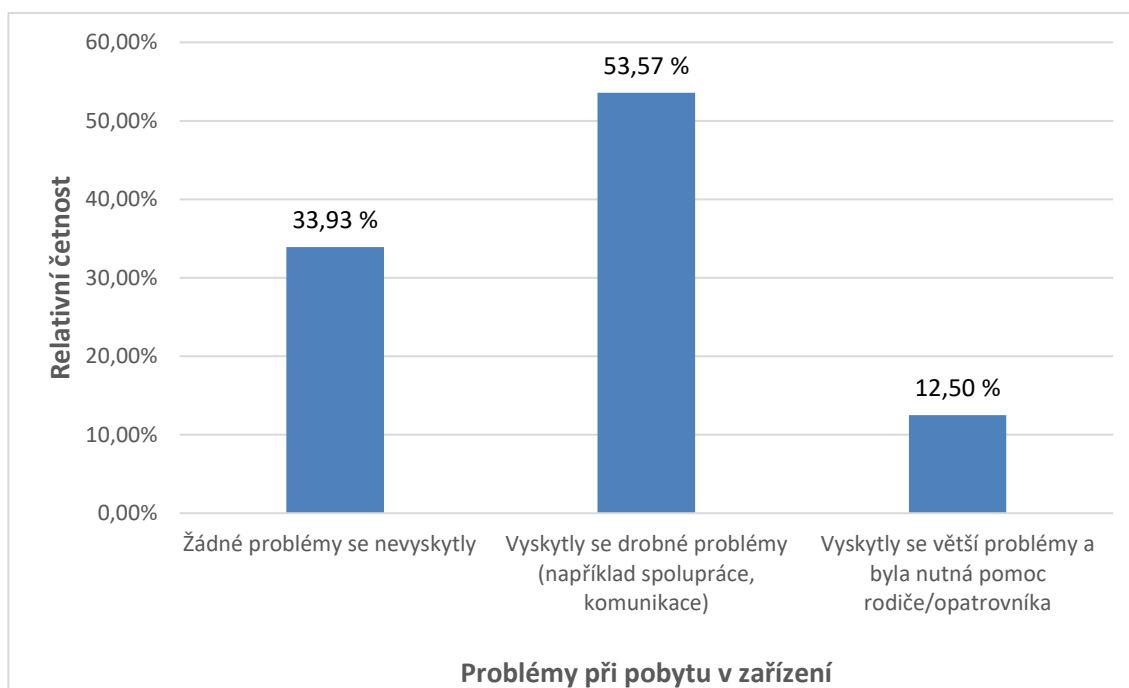
Otázka č. 16: Jaké jsou většinou reakce dítěte na hospitalizaci/pobyt v zařízení?



Graf 16 Reakce na pobyt v zařízení (Zdroj: vlastní výpočty)

Z výsledků zobrazených v grafu 16 vyplývá, že 21,43 % (24 respondentů) odpovědělo, že děti s Downovým syndromem často reagují pozitivně na pobyt v zařízení. Podle 44,64 % (50 respondentů) mají tyto děti většinou neutrální reakce při pobytu v zařízení a 33,93 % (38 respondentů) uvedlo, že se většinou u těchto dětí setkala spíše s negativní reakcí na pobyt v zařízení.

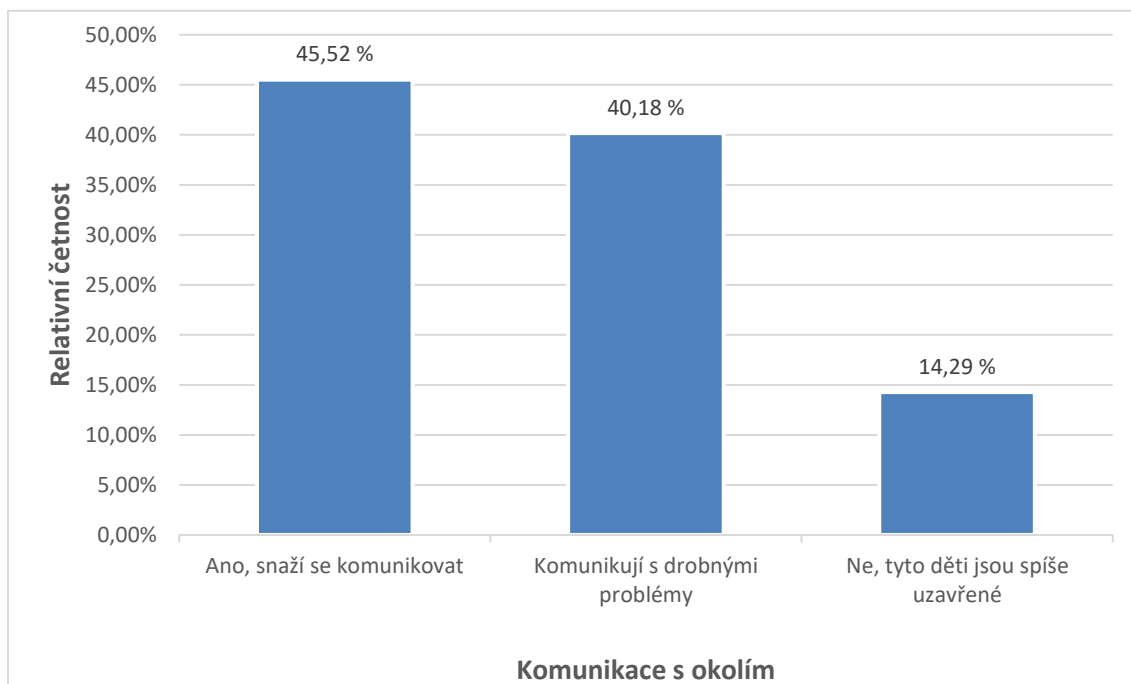
Otázka č. 17: Vyskytly se někdy při pobytu ve Vašem zařízení nějaké problémy při práci s dítětem s DS?



Graf 17 Problémy při pobytu v zařízení (Zdroj: vlastní výpočty)

Z grafu 17 vyplývá, že 33,93 % (38 respondentů) odpovědělo na tuto otázku, že se žádné problémy při pobytu dítěte s Downovým syndromem v jejich zařízení nevyskytly. Většina respondentů, tedy 53,57 % (60 respondentů) uvedlo, že se vyskytly při pobytu drobné problémy, například v oblasti komunikace nebo spolupráce. 12,50 % (14 respondentů) uvedlo, že se při pobytu dítěte v jejich zařízení vyskytly větší problémy a byla nutná pomoc pečující osoby.

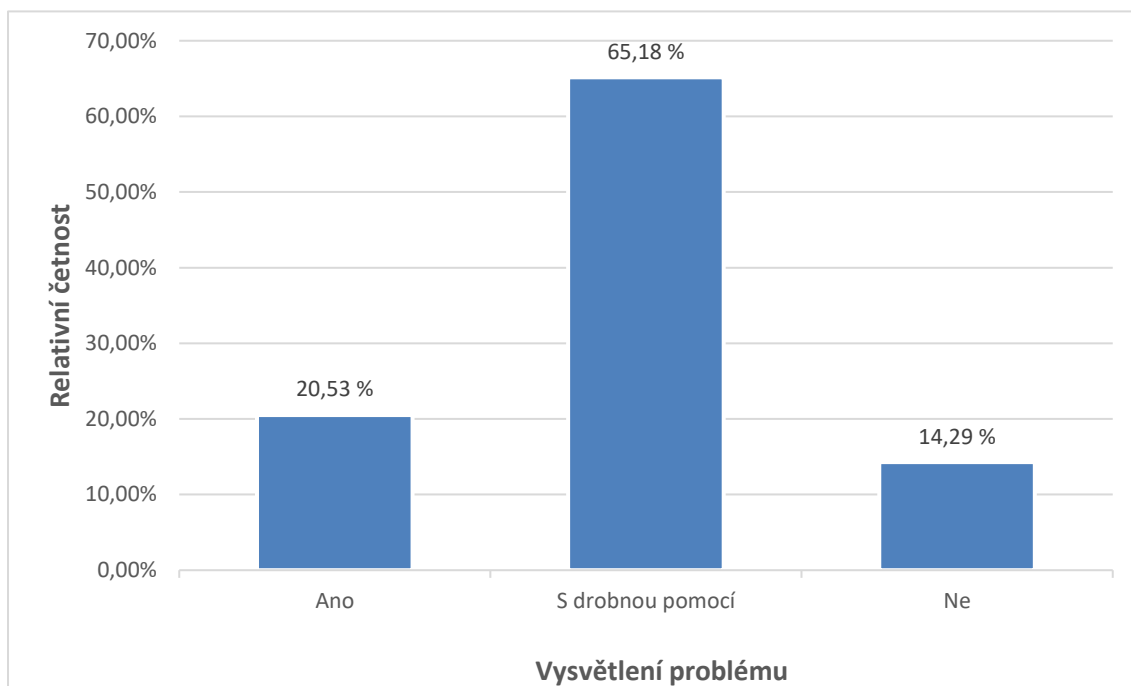
Otázka č. 18: Umí děti s DS komunikovat s okolím?



Graf 18 Komunikace s okolím (Zdroj: vlastní výpočty)

Graf 18 ukazuje, že podle 45,52 % (51 respondentů) se děti s Downovým syndromem snaží komunikovat s okolím, 40,18 % (45 respondentů) odpovědělo, že děti komunikují s drobnými problémy a 14,29 % (16 respondentů) uvedlo, že tyto děti nekomunikují s okolím a jsou spíše uzavřené.

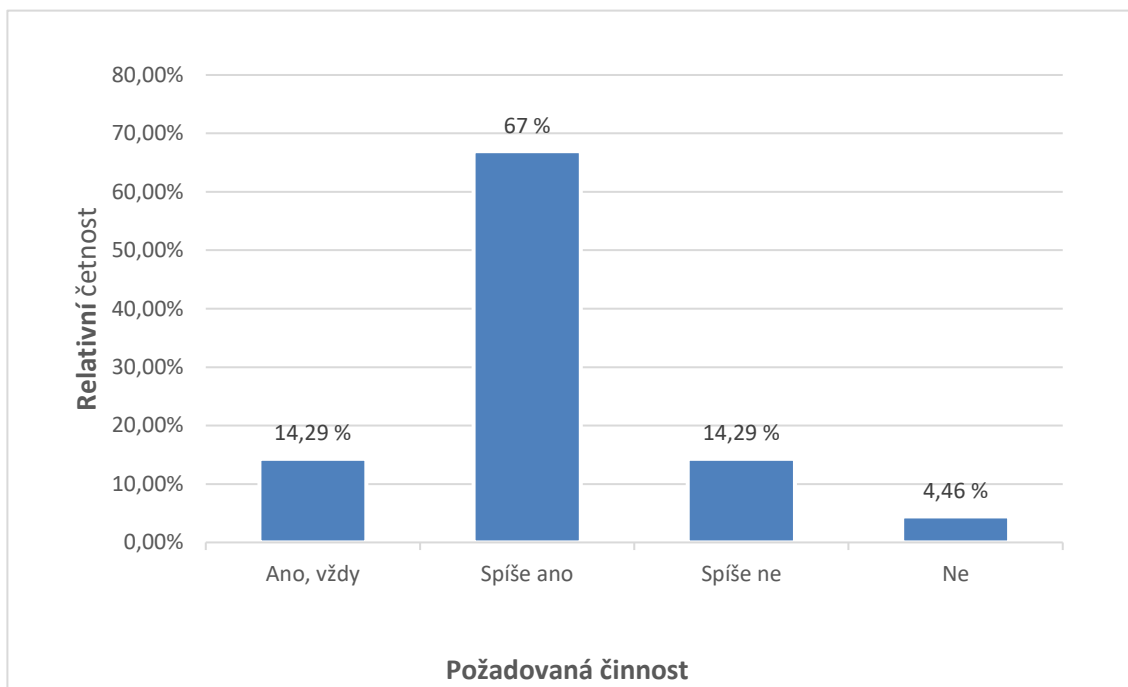
Otázka č. 19: Zvládne dítě s DS popsat, co a kde ho bolí, nebo vysvětlit svůj problém?



Graf 19 Vysvětlení problému (Zdroj: vlastní výpočty)

Graf 19 nám ukazuje odpovědi respondentů na otázku, jestli dítě zvládne vysvětlit svůj problém nebo popsat bolest. 20,53 % (23 respondentů) odpovědělo na tuto otázku ano, tedy že tyto děti zvládnou popsat bolest a vysvětlit svůj problém. 65,18 % (73 respondentů) uvedlo, že tyto děti zvládnou popsat svoji bolest, ale svůj problém vysvětlí pouze s drobnou pomocí. 14,29 % (16 respondentů) odpovědělo ne, tedy že děti s Downovým syndromem nezvládnou vysvětlit svůj problém a popsat svoji bolest.

Otázka č. 20: Pochopí děti s DS jednoduchou větu či příkaz a odpoví, případně vykonají požadovanou činnost?



Graf 20 Požadovaná činnost (Zdroj: vlastní výpočty)

Z grafu 20 vyplývá, že 14,29 % (16 respondentů) odpovědělo ano, tedy že dítě s Downovým syndromem vykoná vždy požadovanou činnost, 67 % (75 respondentů) odpovědělo spíše ano, 14,29 % (16 respondentů) odpovědělo spíše ne a 4,46 % (5 respondentů) odpovědělo na tuto otázku ne, tedy že dítě požadovanou činnost nevykoná vůbec.

3 Diskuze

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jestli jsou nějaká specifika péče u dítěte s Downovým syndromem a jestli se odpovídající s nějakými setkali. Většina odpovídajících, tedy 69,64 % (78 respondentů) se s nějakými specifiky při ošetřování dítěte s Downovým syndromem setkala. Dále bylo zkoumáno, jak se personálu jednotlivých zařízení spolupracuje s rodiči a opatrovníky těchto dětí, jestli se tyto osoby snaží spolupracovat, nebo ne. Většina odpovídajících, tedy 56,25 % (63 respondentů) zde uvedla, že se rodina nebo opatrovníci snaží spolupracovat s personálem. Na závěr tato práce zjišťuje, jaká je náročnost péče o dítě s Downovým syndromem, tedy jestli je pro personál péče o takto postižené dítě náročnější než péče o jiné dítě. 35,72 % (40 respondentů) na tuto otázku odpovědělo spíše ano, tedy že je pro ně péče o dítě s Downovým syndromem o něco náročnější než o ostatní děti.

První tři otázky v dotazníku jsou takzvané identifikační. První otázka se vztahovala na věk respondenta. Z odpovědí na tuto otázku vyplývá, že se výzkumu zúčastnilo nejvíce odpovídajících, tedy 49,11 % (55 respondentů), ve věku 40-60 let. Druhá otázka zkoumala nejvyšší ukončené vzdělání. Nejvíce, tedy 60,71 % (68 respondentů) uvedlo, že jejich nejvyšším dosaženým vzděláním je střední škola s maturitou. Třetí identifikační otázkou byl počet let praxe. Tato otázka byla otevřená, zde dotazovaní uváděli počet let praxe. Nejvíce odpovídajících odpovědělo, že má 10 let, 20 let nebo 25 let praxe. 10,71 % (12 respondentů) odpovědělo, že má praxi 20 let a dalších 10,71 % (12 respondentů) odpovědělo, že má 25 let praxe. Dále pak 9,82 % (11 respondentů) odpovědělo, že má 10 let praxe. Nejnižším číslem, které se ve výzkumu objevilo, bylo 8 měsíců, které má 1,79 % (2 respondenti). Nejvyšším číslem, které se zde objevilo, bylo 42 let praxe, které má 0,89 % (1 respondent).

Výsledky výzkumu mé bakalářské práce jsem srovnávala s bakalářskou prací na téma: „Specifická péče o dítě s Downovým syndromem“. Autorkou této práce je studentka Petra Syrová (2012). Tato autorka prováděla kvalitativní šetření a praktickou část práce měla rozdělenou na dvě části. V první části provedla rozhovory s 10 matkami dětí s Downovým syndromem, respondentky v rozhovoru odpovídaly na 21 otázek. V druhé části autorka udělala rozhovor ještě s 5 všeobecnými sestrami, které pracují na dětském oddělení. Všeobecným sestrám autorka položila 22 otázek. Svoji práci jsem srovnávala s druhou částí její výzkumné práce, protože můj dotazník byl určen pouze pro pracovníky center a všeobecné nebo praktické sestry v nemocnicích.

Dále jsem výsledky výzkumu mé bakalářské práce srovnávala s bakalářskou prací na téma: „Specifika ošetrovatelské péče u osob s Downovým syndromem“. Autorkou této práce je studentka Andrea Vojtášková (2016). Tato autorka prováděla výzkumnou část pomocí kvantitativního výzkumu. Jejího výzkumu se účastnily všeobecné sestry a dotazník měl 27 otázek.

Nakonec jsem srovnala jednu otázku z mého dotazníku s výzkumem vytvořeným BioMed Central, který byl proveden Renatou Barbosa a kolektivem. Výzkum byl proveden z několika vybraných anglických článků podle předem stanovených kritérií a probíhal v roce 2018.

V další části jsou vyhodnoceny jednotlivé výzkumné otázky na základě dat získaných z dotazníkového šetření.

Vyhodnocení výzkumné otázky č. 1: Jaká jsou specifika péče o takto postižené dítě?

K odpovědi na výzkumnou otázku se v dotazníku vztahují otázky č. 4, 5, 6, 7, 8.

Při sbírání odpovědí na tuto otázku mě zajímalo, zda personál zná nějaká specifika, jestli je péče o dítě s Downovým syndromem pro personál náročnější než péče o ostatní děti, jestli tyto děti potřebují zvýšený dohled oproti ostatním dětem a jestli zvládají tyto děti sebepéči v oblasti jídla, hygieny a oblékání.

V otázce č. 7 jsem se ptala, jestli se respondenti setkali s nějakými specifiky. 69,64 % (78 respondentů) odpovědělo, že se se specifiky při ošetrování dítěte s Downovým syndromem setkalo a pouze 30,36 % (34 respondentů) odpovědělo, že se s žádnými specifiky při ošetrování nesetkalo. Obdobnou otázku položila ve své práci Syrová (2012). V jejím výzkumu se ukázalo, že se specifiky péče při ošetrování dětí s Downovým syndromem se setkalo 100 % (5 respondentů). Podobně formulovanou otázku měla ve své práci i Vojtášková (2016). Její otázka se zajímala o to, jestli je péče o osoby s Downovým syndromem nějak specifická nebo se neodlišuje od ostatní péče. Na tuto otázku jí odpovědělo 7,50 % (6 respondentů), že se péče neodlišuje. 48,75 % (39 respondentů) odpovědělo, že se péče odlišuje minimálně, 3,75 % (3 respondenti) odpověděli, že je zde odlišnost v komunikaci, 6,25 % (5 respondentů) odpovědělo, že je zde větší časová náročnost, 5,0 % (4 respondenti) odpovědělo, že je zde rozdíl v ošetrovatelských úkonech, 1,25 % (1 respondent) odpovědělo, že je zde odlišnost ve všem, 10,0 % (8 respondentů) uvedlo, že je péče specifická z důvodu individuálního přístupu a 17,50 % (14 respondentů) nad specifiky péče nikdy nepřemýšlelo.

Dle mého názoru je péče o dítě s Downovým syndromem specifická vždy, díky tomu je dobré volit individuální přístup. Další specifika jsou už jen díky přidruženým onemocněním, které tyto děti většinou mají. Dalším specifikem u některých dětí může být komunikace, která někdy bývá ztížená.

V otázce č. 4 mě zajímalo, zda je pro ošetřující personál péče o dítě s Downovým syndromem náročnější než o ostatní děti. Zde odpovědělo na tuto otázku ano 23,21 % (26 respondentů), 35,72% (40 respondentů) odpovědělo, že spíše ano. Pro více než polovinu dotazovaných je tedy péče o dítě s Downovým syndromem náročnější než péče o ostatní děti. Spíše ne na tuto otázku odpovědělo 28,57 % (32 respondentů) a ne na tuto otázku odpovědělo 12,50 % (14 respondentů). Z těchto odpovědí vyplývá, že pro tyto dotazované je péče o dítě s Downovým syndromem trochu náročnější, nebo pro ně je srovnatelně náročná jako péče o jiné dítě. Podobně formulovanou otázku má ve své práci i Syrová (2012). V jejím výzkumu se ukázalo, že pro 80 % (4 respondenti) je ošetrovatelská péče o dítě s Downovým syndromem náročnější než o jiné děti, a pro 20 % (1 respondent) péče náročnější není. Péče o děti s Downovým syndromem může být jistě náročnější z důvodu větších rizik a komplikací, nebo z důvodu mnoha přidružených onemocnění, které tyto děti mívají. Tyto děti mohou mít vrozené srdeční vady, proto je například nutné, aby chodily na pravidelné kontroly. V případě hospitalizace je třeba pečlivě sledovat celkový stav, další onemocnění a různé příznaky. Na podobnou otázku se ve své práci ptala Vojtášková (2016), její otázka byla položena personálu. Ptala se, v čem je pro ně péče o osobu s Downovým syndromem náročnější. Na tuto otázku jí 31,25 % (25 respondentů) odpovědělo, že je pro ně komunikace s těmito lidmi náročná, 18,75 % (15 respondentů) odpovědělo, že je pro ně náročné, když klient nespolupracuje, pro 13,75 % (11 respondentů) je náročná ošetrovatelská péče u těchto osob, pro 13,75 % (11 respondentů) je pro personál nejnáročnější potřeba většího času při ošetřování těchto osob. Další odpovědi byly například u 8,75 % (7 respondentů) psychická náročnost, pro 6,25 % (5 respondentů) je náročný deficit sebepéče u klientů. 5 % (4 respondenti) Vojtáškové (2016) odpovědělo, že nevědí, v čem je pro ně péče náročná, a pro 2,50 % (2 respondenti) není péče náročná vůbec. Myslím si, že v některých případech péče o dítě s Downovým syndromem může být náročnější. Náročnost závisí především na přidružených onemocněních, schopnosti komunikace a spolupráce u dítěte, přítomnost pečující osoby, stupeň mentální retardace dítěte a úroveň soběstačnosti dítěte.

V otázce č. 5 jsem se ptala, zda dítě s Downovým syndromem potřebuje zvýšený dohled oproti ostatním dětem. Zde odpovědělo 38,39 % (43 respondentů) ano, 41,07 % (46 respondentů) odpovědělo spíše ano. Většina dotazovaných si tedy myslí, že děti s Downovým syndromem potřebují zvýšený dohled oproti ostatním dětem. 14,29 % (16 respondentů) odpovědělo na tuto otázku spíše ne, 6,25 % (7 respondentů) odpovědělo ne. Tedy zbylí odpovídající si myslí, že děti s Downovým syndromem o moc větší dohled oproti ostatním dětem nepotřebují, nebo ho nepotřebují vůbec.

Dle mého názoru zde závisí také na určitých faktorech, jako je stupeň mentální retardace, dovednosti dítěte a další.

Otázka č. 6 měla zjistit, zda děti s Downovým syndromem zvládají samy základní péči v oblasti hygieny, jídla a oblékání. Zde odpovědělo 19,64 % (22 respondentů), že tyto děti zvládají péči samostatně. Nejčastější odpovědí bylo, že dítě s Downovým syndromem tuto základní péči zvládne s dopomocí, takto odpovědělo 69,64 % (78 respondentů). 10,72 % (12 respondentů) odpovědělo, že děti s Downovým syndromem základní péči nezvládají.

Myslím si, že soběstačnost těchto dětí je individuální, ale jistě závisí především na stupni mentální retardace a přidružených onemocněních.

Otázka č. 8 v dotazníku se zajímala, zda se respondenti někdy zúčastnili nějakého školení, které bylo zaměřeno na práci s dítětem s Downovým syndromem. Odpověď 15,18 % (17 respondentů) byla, že se těchto školení pravidelně účastní. Více než polovina, tedy 59,82 % (67 respondentů) uvedla, že na takovém školení párkrát byli, a 25 % (28 respondentů) uvedlo, že na takovém školení nikdy nebylo. Podobnou otázku má ve své práci Vojtášková, která se ptala na absolvování konkrétního semináře. 8,75 % (7 respondentů) uvedlo, že se zúčastnili jedenkrát, 8,75 % (7 respondentů) se zúčastnilo opakovaně a 82,50 % (66 respondentů) se nikdy nezúčastnilo. Vojtášková (2016) se ve své práci ptala, zda by respondenti uvítali další vzdělání v oblasti specifik péče o pacienta s Downovým syndromem. Většina tázaných odpověděla ano (26,25 %) a spíše ano (40,0 %). V další otázce se dotazovala, jakým způsobem by toto vzdělávání mělo probíhat. Více než polovina respondentů (51,25 %) uvedla, že by uvítali vzdělávání pomocí semináře nebo kurzu. Dle mého názoru by se sestry měly na takové školení alespoň jednou za čas dostat. Mohou zde načerpat nové informace, nebo si naopak oživit informace, které už dávno znají, případně se mezi sebou podělit o své zkušenosti s dětmi s Downovým syndromem.

Vyhodnocení výzkumné otázky č. 2: Jaké vzdělávací činnosti lze provádět s dětmi s Downovým syndromem v nemocnici/speciálním centru?

K odpovědi na výzkumnou otázku se v dotazníku vztahuje otázka č. 9.

Při sbírání odpovědí na tuto otázku mě zajímalo, jaké činnosti s dětmi v nemocnicích nebo centrech provádějí. Tato otázka byla otevřená.

Nejvíce respondentů 33,04 % (37 respondentů) odpovědělo, že s dětmi žádné aktivity neprovádějí. Domnívám se, že tyto odpovědi pocházejí nejčastěji od sester z jednotek intenzivní péče a dalších oddělení nemocnic, a to z toho důvodu, že děti se na tato oddělení dostávají převážně ve velmi vážných stavech a na vzdělávací činnosti zde není prostor. Další odpovědi, která byla také poměrně častá, byla některá z výchov. Například tělesná výchova, výtvarná výchova, hudební výchova, rozumová výchova, rodinná výchova, pracovní výchova. Tuto odpověď uvedlo 19,64 % (22 respondentů). Při těchto činnostech se děti učí kreslit, vyrábět různé věci, cvičí, učí se hrát na hudební nástroje a jiné další činnosti.

Myslím si, že tyto činnosti jsou jistě vhodné pro rozvoj dítěte a dítě se zde naučí nové dovednosti, které může později využít i při jiných činnostech.

Další častější odpovědi byly aktivizační činnosti. Tuto odpověď zapsalo 10,71 % (12 respondentů). Cílem aktivizačních činností je udržení a zlepšení psychického a fyzického stavu dítěte. Pro tyto děti je dle mého názoru udržování psychické a fyzické pohody jednou z nejdůležitějších činností. 8,93 % (10 respondentů) odpovědělo, že provádí s dětmi zdokonalování sebeobsluhy. Tato činnost je velmi důležitá, protože nácvikem se zlepšuje sebeobsluha dítěte a dítě není úplně závislé na jiných lidech a zdokonalováním těchto činností se stává nezávislejším na ostatních osobách. 7,14 % (8 respondentů) odpovědělo, že s dětmi hrají hry pro rozvoj, tyto hry rozvíjejí paměť a dovednosti dětí, což je pro tyto děti také velmi důležité. 6,25 % (7 respondentů) odpovědělo, že s dětmi provádí Snoezelen. Tato činnost se může provádět ve speciálně upravené místnosti, v takzvané smyslové místnosti. Snoezelen se snaží o zvýšení kvality života a rozvoj osobnosti dítěte s mentálním postižením nebo kombinovaným postižením prostřednictvím primárních podnětů. Při Snoezelen je navozena příjemná, pohodová a bezpečná atmosféra, dále může být zaměřena na smyslové vnímání a smyslovou zkušenost pomocí světla, zvuků, pocitů, vůní a chuti. Snoezelen se snaží respektovat zájmy dětí a rozšiřovat jejich zkušenosti. 5,37 % (6 respondentů) odpovědělo, že s dětmi provádí nácvik grafomotorických dovedností, to znamená, že se s dětmi snaží kreslit, psát nebo obkreslovat. 4,46 % (5 respondentů)

odpovědělo, že s dětmi provádějí rozvoj senzomotorické koordinace, jde zde především o to, naučit dítě novému pohybu a pak vytvořit základní funkční spojení. 4,46 % (5 respondentů) odpovědělo, že s dětmi provádějí sociálně terapeutické dílny. V sociálně terapeutických dílnách se především učí, rozvíjejí a zdokonalují pracovní návyky.

Myslím si, že pro děti s Downovým syndromem je vhodné provádět tyto činnosti, protože si při nich mohou osvojit nové dovednosti, případně utužit stávající dovednosti. Dále si myslím, že by pro tyto děti byla vhodná například arteterapie, dramaterapie nebo canisterapie.

Vyhodnocení výzkumné otázky č. 3: Jaká je komunikace s rodiči/opatrovníky?

K odpovědi na výzkumnou otázku se v dotazníku vztahují otázky č. 10, 11, 12.

Tato výzkumná otázka se zaměřuje na komunikaci s rodiči nebo opatrovníky dítěte s Downovým syndromem. Komunikace s rodiči a opatrovníky dítěte je při ošetrovatelské péči velmi důležitá. Díky rozhovoru s pečujícími osobami lze zjistit zvyky dítěte, jak s dítětem nejlépe komunikovat, chování dítěte, jak dítě oslovovat, jaké má dítě dovednosti, jak zvládá sebeobsahu, hygienické návyky a zda se dokáže samo najíst. Lze tedy díky této komunikaci získat důležité informace, ale nikdy nesmíme komunikovat pouze s pečující osobou. Důležitější je samotný rozhovor s dítětem a poté rozhovor s pečující osobou pro doplnění dalších informací.

Otázka č. 10 v dotazníku zjišťovala, jak se personálu spolupracuje s rodiči nebo opatrovníky dítěte. Na tuto otázku odpovědělo 33,04 % (37 respondentů), že spolupráce s osobami, které pečují o dítě, je výborná. Více než polovina odpovídajících, tedy 56,25 % (63 respondentů), odpověděla, že se rodiče nebo opatrovníci dítěte snaží spolupracovat. Zbytek dotazovaných, tedy 10,71 % (12 respondentů) odpovědělo, že rodiče nebo opatrovníci dítěte vůbec nespupracují. Podobnou otázku v rozhovoru měla Syrová (2012), která se ptala na spolupráci s rodiči dětí s Downovým syndromem. V jejím výzkumu 2 respondenti uvedli, že spolupráce s rodiči nebo opatrovníky byla výborná. Další respondent uvedl, že s rodičem byla špatná spolupráce. Dle odpovědi dalšího odpovídajícího byla spolupráce s jedním z rodičů výborná, s druhým z rodičů naopak špatná. Poslední dotazovaný uvedl, že v 95 % je spolupráce s rodiči dobrá. I Vojtášková (2016) se ve své práci ptala, jaká je spolupráce s rodinnými příslušníky. Většina odpovídajících, 42,50 % (34 respondentů), na její otázku odpověděla, že s rodinnými příslušníky je spolupráce spíše kladná.

Myslím si, že spolupráce s pečujícími osobami není pro personál vždy jednoduchá, protože se pečující osoby nesnaží vždy spolupracovat. Někdy, pokud je pečující osoba velmi citlivá, může spolupráci s personálem také výrazně ztížit. Ve většině případů je však dobré spolupracovat s pečujícími osobami, protože pokud je pečující osoba zapojena do ošetrovatelského procesu, dítě je klidnější.

Otázka č. 11 byla v dotazníku zaměřena na pomoc pečující osoby personálu při komunikaci s dítětem. Na tuto otázku odpovědělo 45,54 % (51 respondentů) ano, tedy že pečující osoby se snaží personálu pomoci, 36,61 % (41 respondentů) odpovědělo na tuto otázku spíše ano. Z odpovědí vyplývá, že se pečující osoby většinou snaží pomoci při komunikaci s jejich dítětem. Dále 10,71 % (12 respondentů) odpovědělo na tuto otázku spíše ne a 7,14 % (8 respondentů) odpovědělo ne, pečující osoby se dle těchto respondentů nesnaží pomoci nebo usnadnit komunikaci dítěte s personálem. Komunikace je mezi personálem a pečujícími osobami jednou z nejdůležitějších, protože z rozhovoru lze zjistit spoustu důležitých informací o dítěti.

Otázka č. 12 zjišťovala, zda se někdy tázaní setkali s tím, že by pečující osoby spíše ztěžovaly komunikaci s dítětem, například mluvily za dítě. Na tuto otázku odpovědělo 18,75 % (21 respondentů) ano, že zažili situaci, kdy pečující osoby spíše ztěžovaly komunikaci s dítětem. Více než polovina respondentů, 50,89 % (57 respondentů), se setkala s tím, že pečující osoby někdy ztěžovaly komunikaci s dítětem. Zbytek odpovídajících, 30,36 % (34 respondentů), odpovědělo ne. Tito respondenti se nikdy nesetkali s tím, že by pečující osoba ztěžovala komunikaci s dítětem.

Myslím si, že není úplně vhodné, pokud pečující osoby přerušují rozhovor personálu s dítětem, protože právě dítě je pacient a pokud má snahu komunikovat, je dobré, aby mluvilo samo. Pokud pečující osoba mluví za dítě, nemusíme se vždy dozvědět všechny informace, například informace o bolesti, a dítě se může v tuto chvíli cítit odstrčené.

Vyhodnocení výzkumné otázky č. 4: Snaží se rodiče pomáhat pečovat o toto dítě i v nemocnici/speciálním centru?

K odpovědi na výzkumnou otázku se v dotazníku vztahují otázky č. 10, 11, 12, 13.

Tato výzkumná otázka se zabývá především tím, zda se pečující osoby snaží pomáhat při péči o dítě a aktivně se zapojují do činností spojených s péčí o dítě. Pomoc pečujících osob je při péči důležitá, protože pokud by nastala situace, kdy by dítě bylo agresivní nebo nechtělo spolupracovat, v přítomnosti rodiče se lépe zklidní a pečující osoby většinou vědí, jak dítě reaguje a jak mu nejlépe pomoci přizpůsobit se novému

prostředí. Pečující osoba může také personálu poradit, co dítě zvládne a co naopak neumí.

Otázka č. 10 z dotazníku se zabývá spoluprací s pečujícími osobami. Tuto otázku jsem již rozebírala u výzkumné otázky č. 3, ale i sem tato otázka patří také, protože spolupráce s pečujícími osobami je při péči o dítě nesmírně důležitá.

Otázka č. 11 z dotazníku se zabývá pomocí pečující osoby personálu v komunikaci s dítětem. Tato otázka je také podrobněji rozebrána u výzkumné otázky č. 3. Zde také platí, že pomoc s komunikací je nesmírně důležitá. Personálu, který o dítě pečuje, jistě pomohou rady, jak komunikovat s dítětem, nebo pokud dítě používá specifickou komunikaci, je tato rada velmi důležitá.

Otázka č. 12 z dotazníku zjišťuje, zda se někdy personál setkal s tím, že by rodiče ztěžovali komunikaci s dítětem. Otázka je opět rozebrána výše u výzkumné otázky č. 3. Tato otázka sem patří také, protože tímto rodiče nebo pečující osoby naopak personálu nepomáhají. Dle mého názoru, pokud například mluví za dítě, tím péči personálu ztěžují.

Otázka č. 13 z dotazníku se zaměřuje na to, zda se pečující osoba snaží poradit s přístupem k jejich dítěti. Na tuto otázku odpovědělo 75 % (84 respondentů) ano, tedy že pečující osoby se snaží poradit, jak přistupovat k jejich dítěti. Zbýlých 25 % (28 respondentů) odpovědělo ne, že pečující osoby se nesnaží pomoci. Myslím si, že je dobré zeptat se pečujících osob na některé věci. S některými dětmi se musí jednat pomaleji, protože pokud se s nimi bude jednat moc rychle, mohou se uzavřít a přestat úplně komunikovat. Dále je dobré od pečující osoby zjistit zvyky dítěte, co má dítě rádo, co naopak nemá rádo, nebo také jak dítě zklidnit, abychom předešli některým komplikacím. Důležité je s dítětem jednat co nejšetrněji a mít trpělivý, a především empatický přístup. Podobnou otázku má ve své práci i Syrová (2012), která se v rozhovoru ptala, jestli se pečující osoby snažily zapojovat do péče o dítě v době hospitalizace. Na tuto otázku odpověděli 4 respondenti, že se rodina vždy aktivně zapojovala v péči o jejich dítě. Další respondent uvedl, že zažil 1 případ, kdy se rodina aktivně zapojovala, a další 2 případy, kdy rodina o dítě neměla zájem a o péči se nezajímala.

Vyhodnocení výzkumné otázky č. 5: Jak se děti s Downovým syndromem chovají při hospitalizaci?

K odpovědi na výzkumnou otázku se v dotazníku vztahují otázky č. 14, 16, 17, 19, 20.

Tato otázka zjišťovala, jaké bylo chování dětí s Downovým syndromem při hospitalizaci, při pobytu v zařízení. Jak se tyto děti chovají při vstupu do zařízení, zda reagují pozitivně, nebo negativně.

Otázka č. 14 zjišťovala, jestli se dítě s Downovým syndromem chová v přítomnosti rodiče nebo opatrovníka jinak, nebo stejně. Podle 33,04 % (37 respondentů) se dítě v přítomnosti pečující osoby chová jinak, než když pečující osoba není přítomna. Více než polovina odpovídajících, tedy 53,57 % (60 respondentů) odpovědělo, že dítě se chová jinak pouze někdy a 13,39 % (15 respondentů) odpovědělo na tuto otázku ne, tedy že u dítěte se nezmění chování ani v přítomnosti pečující osoby.

Myslím si, že dítě se v přítomnosti pečující osoby může chovat jinak. Například může být najednou klidnější, protože má u sebe osobu, kterou zná a ví, že mu nehrozí žádné nebezpečí. Naopak některé děti se mohou před pečujícími osobami takzvaně předvádět.

Otázka č. 16 zjišťovala, jaké jsou reakce dítěte s Downovým syndromem na hospitalizaci nebo pobyt v zařízení. S pozitivními reakcemi se setkala 21,43 % (24 respondentů). Podle odpovědí 44,64 % (50 respondentů) jsou reakce dítěte na pobyt v zařízení nebo hospitalizaci neutrální a 33,93 % (38 respondentů) odpovědělo, že převažují negativní reakce.

Dle mého názoru je reakce u každého dítěte jiná. Je zde mnoho faktorů, které reakci ovlivňují. Mezi tyto faktory patří: zvyky dítěte, přítomnost pečující osoby, přístup personálu a také povaha dítěte, protože pokud je dítě introvertní a uzavřené, bude pro něj zvykání na nové prostředí těžší.

Otázka č. 17 se dotazovala na to, zda se při práci s dítětem v zařízení vyskytly nějaké problémy. 33,93 % (38 respondentů) uvedlo, že se při práci s dítětem v jejich zařízení žádné problémy nevyskytly. Více než polovina, tedy 53,57 % (60 respondentů), odpověděla, že se při práci s dítětem vyskytly drobné problémy, například ve spolupráci nebo komunikaci. Zbytek odpovídajících, 12,50 % (14 respondentů), uvedl, že se při práci s dítětem vyskytly větší problémy a v některých případech byla nutná pomoc pečující osoby.

Myslím si, že drobné problémy se vyskytují častěji, pokud personál nedostane dostatek informací od pečujících osob nebo pokud má dítě špatné komunikační schopnosti. Takovéto drobné problémy však mohou nastat i při péči o ostatní děti.

Otázka č. 19 se ptala na to, zda dítě s Downovým syndromem zvládne popsat bolest nebo vysvětlit svůj problém. Odpověď 23,50 % (23 respondentů) byla ano, tedy že dítě zvládne vysvětlit svůj problém a popsat bolest. Více než polovina respondentů, 65,18 % (73 respondentů), odpověděla, že tyto děti dokážou popsat bolest a vysvětlit svůj problém s drobnou pomocí. 14,29 % (16 respondentů) odpovědělo, že dítě nezvládne popsat bolest nebo vysvětlit svůj problém.

Dle mého názoru, pokud se dítěti pomůže s vysvětlováním, například pomocí obrázků nebo pomocí obličejů, ve většině případů zvládne bolest popsat. Myslím si, že při popisování obtíží je dobré nejprve nechat mluvit dítě a na nejasné nebo chybějící informace se dítěte doptat. Pokud ani tak nezjistíme všechny informace, je dobré zeptat se pečující osoby.

Otázka č. 20 zjišťovala, jestli děti s Downovým syndromem pochopí jednoduchou větu, příkaz a vykonají požadovanou činnost. 14,29 % (16 respondentů) odpovědělo ano vždy, 67 % (75 respondentů) odpovědělo, že spíše ano. Z toho vyplývá, že většina tázaných odpověděla, že většinou děti s Downovým syndromem vykonají požadovanou činnost. 14,29 % (16 respondentů) odpovědělo spíše ne a 4,46 % (5 respondentů) odpovědělo ne. Tato část odpovídajících tedy odpověděla, že většinou tyto děti požadovanou činnost nevykonají.

Myslím si, že děti s lehkým nebo středním mentálním postižením zvládají vykonat požadovanou činnost téměř vždy. Některé děti s těžkou nebo hlubokou mentální retardací dle mého názoru jednoduchým příkazům mohou také vyhovět.

Vyhodnocení výzkumné otázky č. 6: Jaká je komunikace a spolupráce s dítětem s Downovým syndromem?

K odpovědi na výzkumnou otázku se v dotazníku vztahují otázky č. 15, 17, 18, 19, 20.

Tato výzkumná otázka zjišťovala, jaká je spolupráce a komunikace s dítětem s Downovým syndromem. Spolupráce s dítětem při jeho ošetřování je totiž velmi důležitá.

Otázka č. 15 z dotazníku se ptala na to, zda se respondenti setkali se specifickou komunikací. Více než polovina tázaných, tedy 57,14 % (64 respondentů), se se specifickou komunikací setkala. Dále 42,86 % (48 respondentů) se se specifickou komunikací neseťkalo. Vojtášková (2016) se ve své práci ptala, zda odpovídající znají nějakou alternativní metodu komunikace s osobami s Downovým syndromem. 12,50 % (10 respondentů) odpovědělo komunikační tabulky, 8,75 % (7 respondentů) odpovědělo

neverbální komunikace, 8,75 % (7 respondentů) odpovědělo obrázky, 2,50 % (2 respondenti) odpovědělo, že používají pomůcky s hlasovým výstupem, 1,25 % (1 respondent) odpovědělo augmentativní komunikace a 66,25 % (53 respondentů) odpovědělo, že nezná žádnou alternativní komunikaci.

Dle mého názoru využívá personál specifickou komunikaci při práci s dětmi s Downovým syndromem často. Některé děti mohou být i sluchově postižené, a lze tedy s nimi využívat znakovou řeč, pokud ji umí. Dále lze s dětmi využívat obrázkovou komunikaci, což si myslím, že je velmi časté.

Otázka č. 17 z dotazníku zjišťovala, jestli se vyskytly při práci s dítětem s Downovým syndromem v zařízení nějaké problémy. Tato otázka je rozebrána u výzkumné otázky č. 5. Více než polovina tázaných, 53,57 % (60 respondentů), uvedla, že se vyskytly pouze drobné problémy.

Myslím si, že drobné problémy, třeba v komunikaci, se mohou vyskytovat i při péči o ostatní děti.

Otázka č. 18 z dotazníku zjišťovala, zda umí děti s Downovým syndromem komunikovat s okolím. Odpověď 45,53 % (51 respondentů) byla, že se děti snaží komunikovat, 40,18 % (45 respondentů) uvedlo, že komunikují s drobnými problémy. Odpověď ne, tedy že tyto děti jsou spíše uzavřené, zvolilo 14,29 % (16 respondentů).

Já sama jsem se setkala s několika dětmi s Downovým syndromem a tyto děti se vždy snažily buď samy komunikovat, nebo alespoň odpovídaly na položené otázky. Z výzkumu BioMed Central, který probíhal v roce 2018, bylo zjištěno, že existuje zhruba 12 typů alternativní komunikace, které mohou děti s Downovým syndromem díky pomocným technologiím využívat. Tyto specifické druhy komunikace výrazně pomáhají dětem s Downovým syndromem v komunikaci a socializaci mezi ostatní vrstevníky. Mezi tyto technologie patří například hlasové a výstupní komunikační pomůcky, informační systém fungující prostřednictvím výměny obrazových karet nebo 3-kroužková komunikační složka.

Otázka č. 19 z dotazníku se dotazovala na to, zda děti s Downovým syndromem zvládnou popsat, co je bolí, nebo vysvětlit svůj problém. Tato otázka je rozebrána u výzkumné otázky č. 5. Většina tázaných, 65,18 % (73 respondentů), odpověděla, že děti s Downovým syndromem zvládnou vysvětlit svůj problém a popsat, co je bolí s drobnou pomocí.

Otázka č. 20 z dotazníku se dotazovala na to, zda děti s Downovým syndromem pochopí jednoduchý příkaz nebo větu a vykonají požadovanou činnost. Tato otázka je

rozebrána u výzkumné otázky č. 5. Zde většina odpovídajících, 67 % (75 respondentů), odpověděla, že spíše ano, tedy že činnost většinou vykonají a příkaz pochopí. Z vlastní zkušenosti vím, že toto závisí na stupni mentální retardace, kterou dítě má.

4 Návrh řešení pro praxi

Z výzkumu vyplývá, že pro většinu pracovníků je péče o dítě s Downovým syndromem náročnější než péče o jiné děti a že tyto děti potřebují zvýšený dohled oproti jiným dětem. Nelze udělat jednotné doporučení, jak přistupovat k dítěti s Downovým syndromem. Ke každému dítěti je nutno přistupovat individuálně, protože tyto děti nejsou všechny stejné. Přístup je nutno volit podle dovedností, soběstačnosti, a především podle stupně postižení a přidružených onemocnění. Při ošetřování dětí s Downovým syndromem je důležitý trpělivý přístup, seznámení dítěte s novým prostředím a personálem. Důležitá je především komunikace s dítětem, nikoli pouze s jeho doprovodem, a přizpůsobení předávaných informací věku a IQ dítěte. Důležité je především respektovat práva dítěte a snažit se co nejlépe uspokojit jeho potřeby. Při většině denních činností je nutno těmto dětem zajistit pomoc a snažit se zvýšit nebo alespoň zachovat jeho soběstačnost. Každé dítě může různě reagovat na hospitalizaci nebo pobyt v zařízení, dítě může být agresivní, nebo naopak i klidné. Agresivita může být způsobena pouze náhlou změnou, proto je dobré dětem pomoci s adaptací, například tím, že je seznámíme s prostředím, a také tím, že se dítěti představíme a každý výkon pečlivě vysvětlíme. Některé děti mohou být klidné, přátelské a pobyt v zařízení nebo hospitalizace jim nebude dělat žádné větší problémy. Agresivitu může vyvolat samozřejmě i nevhodná komunikace, proto bychom nikdy neměli předstírat, že dítěti rozumíme, pokud tomu tak není. Důležité informace dítěti i několikrát zopakovat a nikdy dítěti nelhat o tom, že tento výkon určitě nebude bolet, protože nikdy nevíme, jak se dítě cítí a to, co nám přijde jako téměř bezbolestné, může dítě cítit jako velmi bolestivé. Lepší je dítě připravit na bolest, která může nastat. Pokud budeme dítěti lhát, ztratíme jeho důvěru, která je velmi důležitá. U některých dětí se lze setkat se specifickou komunikací, kterou může být například znaková řeč nebo dorozumívání přes obrázky. Je dobré zjistit si od pečující osoby, zda používají nějakou takovou komunikaci, protože tato informace zcela jistě může předejít chybám v komunikaci. Ve výzkumu bylo zjištěno, že pečující osoby se většinou snaží pomoci personálu s komunikací s jejich dítětem a zapojují se při jeho ošetřování. Pro personál je důležité znát specifika péče o děti s Downovým syndromem, ale mnohem důležitější je při prvním setkání seznámit se s dítětem a poznat jeho zvyky. Při ošetřování dítěte se dále držet doporučení, ale především plánovat pro toto dítě vždy vše individuálně.

Závěr

Bakalářská práce se zabývá ošetrovatelskou péčí o dítě s Downovým syndromem. Hlavními cíli bylo zjistit, jaká jsou specifika péče o dítě s Downovým syndromem, jaká je spolupráce s rodiči nebo opatrovníky takto postiženého dítěte a jaká je náročnost péče o dítě s Downovým syndromem. Pro sběr dat byl použit kvantitativní výzkum, tedy šetření pomocí dotazníků. Dotazníky byly určeny pro sestry pracující na dětském oddělení, novorozeneckém oddělení a na dětských JIP a pro pracovníky zařízení, ve kterých se tyto děti pohybují. Výzkum probíhal v Nemocnici Jihlava p.o., v Nemocnici Třebíč p.o., v Nemocnici Nové Město na Moravě p.o., v Dětském centru Jihlava, Rané péči Třebíč, v Denním a týdenním stacionáři Jihlava a v Centru Kociánka v Březejci, tedy v místech, která tyto děti navštěvují nebo v těchto místech pobývají. Odpovědi respondentů ve výzkumném šetření jsou podobné a záleží především na tom, kde pracují a jaké zkušenosti mají s dětmi s Downovým syndromem. Práce se skládá ze dvou částí, teoretické a praktické. Teoretická část práce se zabývá Downovým syndromem od diagnostiky v prenatálním období po vzdělávání těchto jedinců, ošetrovatelskou péčí o takto postižené děti a komunikací. V praktické části jsou vyhodnoceny výsledky výzkumného šetření, kterého se zúčastnilo 112 respondentů.

Prvním cílem této práce bylo zjistit, jaká jsou specifika péče o dítě s Downovým syndromem. Specifická je náročnost péče o takto postižené dítě, potřeba zvýšeného dohledu, péče o hygienu, pomoc při jídle a oblékání. Bylo zjištěno, že pro více než polovinu respondentů, kteří odpovídali, je péče o tyto děti náročnější než péče o jiné děti, a také si myslí, že potřebují zvýšený dohled. Podle většiny dotazovaných základní sebepečí zvládají děti s Downovým syndromem s dopomocí. K tomuto cíli se vztahovala výzkumná otázka č. 1, která se také zaměřovala na specifika péče. Výzkumná otázka č. 2, která se zabývala činnostmi, které s dětmi pracovníci provádějí, se také vztahovala k prvnímu cíli. Obě tyto otázky byly zodpovězeny. Díky odpovědím na otázky z dotazníku byla specifika zjištěna, tedy cíl byl splněn.

Druhým cílem bylo zjistit, jaká je spolupráce s rodiči nebo opatrovníky dítěte s Downovým syndromem. Z odpovědí tázaných vyplynulo, že většinou spolupracují, nebo se snaží spolupracovat při péči, a také většinou poradí, jak přistupovat k jejich dítěti a lépe s ním komunikovat. Více než polovina respondentů se setkala s tím, že pečující osoby spíše ztěžovaly kontakt. K tomuto cíli se vztahovala výzkumná otázka

č. 3, která zjišťovala, jaká je komunikace s rodiči nebo opatrovníky, a dále výzkumná otázka č. 4, která zjišťovala, jestli se rodiče snaží pečovat o dítě v nemocnici nebo při pobytu v centru. Obě tyto otázky byly zodpovězeny. Díky vyhodnocení odpovědí respondentů jsem dostala odpověď na otázku týkající se spolupráce pečujících osob s ošetřujícím personálem, tento cíl byl splněn.

Třetím cílem bylo zjistit, jaká je náročnost péče o dítě s Downovým syndromem. Více než polovina tázaných zde odpověděla, že je pro ně náročnější pečovat o dítě s tímto postižením. K tomuto cíli se vztahovala výzkumná otázka č. 5, která zjišťovala, jak se děti s Downovým syndromem chovají při hospitalizaci, a dále i výzkumná otázka č. 6, která se zabývala spoluprací a komunikací s dítětem s Downovým syndromem. Na obě tyto otázky jsem dostala odpověď. Vyhodnocením odpovědí respondentů byl tento cíl také splněn.

Díky výzkumu jsem zjistila, jaké jsou zkušenosti jiných osob, které pečují o děti s Downovým syndromem. Získané odpovědi a informace byly analyzovány a pro přehlednost byly zpracovány do sloupcových grafů. Cíle této práce byly splněny.

Bakalářská práce může posloužit sestrám, pracovníkům center nebo studentům ošetrovatelství jako studijní materiál, díky kterému mohou nahlédnout podrobněji do této problematiky a dozvědět se více informací o ošetrovatelské péči o dítě s Downovým syndromem.

Seznam použité literatury

ANDRŠOVÁ, Alena, 2012. *Psychologie a komunikace pro záchranáře: v praxi*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4119-2.

BARBOSA, Renata Thais de Almeida, et al, 2018. *Augmentative and alternative communication in children with Down's syndrome: a systematic review*. *BMC Pediatrics* [online]. [cit. 2019-03-12]. Dostupné z: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12887-018-1144-5>

BAZALOVÁ, Barbora, 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. 1. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.

BENDOVIÁ, Petra a Pavel ZIKL, 2011. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3854-3.

BINDER, Tomáš a kolektiv, 2011. *Porodnictví*. 1. vydání. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1907-1.

DUŠEK, Karel a Alena VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ, 2015. *Diagnostika a terapie duševních poruch*. 2., přepracované vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4826-9.

HANÁKOVÁ, Taťána a kolektiv, 2015. *Velká česká kniha o matce a dítěti*. 2. vydání. Brno: Computer Press. ISBN: 978-80-264-0755-3

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

KELNAROVÁ, Jarmila a Eva MATĚJKOVÁ, 2009. *Psychologie a komunikace pro zdravotnické asistenty: 4. ročník*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2831-5.

KROUPOVÁ, Kateřina a kolektiv, 2016. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5264-8.

NOVÁKOVÁ, Radana, 2011. *Pečovatelsví II.: učební text pro žáky oboru Sociální péče – pečovatelská činnost*. 1. vydání. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-531-2.

PAVLOVSKÝ, Pavel a kolektiv, 2009. *Soudní psychiatrie a psychologie*. 3., rozš. a aktualiz. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2618-2.

PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK, 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2968-8.

POLÁK, Petr, Jaroslav LOUCKÝ a Viktor TOMEK, 2017. *Prenatální diagnostika vrozených vývojových vad*. 1. vydání. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-499-9.

PUGNEROVÁ, Michaela a Jana KVINTOVÁ, 2016. *Přehled poruch psychického vývoje*. 1. vydání. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-5452-9.

SELIKOWITZ, Mark, 2011. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost*. 2. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-882-1.

SIKOROVÁ, Lucie, 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3593-1.

SIKOROVÁ, Lucie, 2012. *Dětská sestra v primární a komunitní péči*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3592-4.

SVOBODA, Mojmir, Eva ČEŠKOVÁ a Hana KUČEROVÁ, 2012. *Psychopatologie a psychiatrie: pro psychology a speciální pedagogy*. 2. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0216-5

SYROVÁ, Petra, 2012. *Specifická péče o dítě s Downovým syndromem* [online]. [cit. 2019-03-12]. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.

Dostupné z: http://theses.cz/id/nt3kl6/Downv_syndrom_bakalka_cel.pdf.

VACUŠKOVÁ, Miluše a kolektiv, 2009. *Vybrané kapitoly z ošetrovatelské péče v pediatrii*. 1. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-491-7.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH, 2018. *Mentální postižení*. 2. přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0378-2.

VOJTÁŠKOVÁ, Andrea, 2016. *Specifika ošetrovatelské péče u osob s Downovým syndromem* [online]. [cit. 2019-03-12]. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií. Dostupné z: <https://anzdoc.com/specifika-oetovatelske-pee-u-osob-s-downovym-syndromem-andre.html>

VYTEJČKOVÁ, Renata a kolektiv, 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1613-8.

VYTEJČKOVÁ, Renata a kolektiv, 2011. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné I: obecná část*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3419-4.

Seznam použitých zkratk

CT- výpočetní tomografie

Č. - číslo

DNA-deoxyribonukleová kyselina

DS- Downův syndrom

EEG- elektroencefalografie

IQ- Inteligenční kvocient

JIP- jednotka intenzivní péče

ml- mililitr

mm- milimetr

MR- magnetická resonance

Grafy

Graf 1 Věk respondentů (Zdroj: vlastní výpočty).....	37
Graf 2 Vzdělání respondentů (Zdroj: vlastní výpočty).....	38
Graf 3 Délka praxe (Zdroj: vlastní výpočty).....	39
Graf 4 Náročnost péče o dítě s DS (Zdroj: vlastní výpočty).....	40
Graf 5 Zvýšený dohled na dítě s DS (Zdroj: vlastní výpočty).....	41
Graf 6 Soběstačnost při základní péči (Zdroj: vlastní výpočty).....	42
Graf 7 Setkání se specifiky (Zdroj: vlastní výpočty).....	43
Graf 8 Školení o DS (Zdroj: vlastní výpočty).....	44
Graf 9 Vzdělávací činnosti (Zdroj: vlastní výpočty).....	45
Graf 10 Spolupráce s rodiči/ opatrovníky (Zdroj: vlastní výpočty).....	46
Graf 11 Pomoc při komunikaci (Zdroj: vlastní výpočty).....	47
Graf 12 Ztížení komunikace pečující osobou (Zdroj: vlastní výpočty).....	48
Graf 13 Rada, jak přistupovat k dítěti (Zdroj: vlastní výpočty).....	49
Graf 14 Chování dítěte (Zdroj: vlastní výpočty).....	50
Graf 15 Specifická komunikace (Zdroj: vlastní výpočty).....	51
Graf 16 Reakce na pobyt v zařízení (Zdroj: vlastní výpočty).....	52
Graf 17 Problémy při pobytu v zařízení (Zdroj: vlastní výpočty).....	53
Graf 18 Komunikace s okolím (Zdroj: vlastní výpočty).....	54
Graf 19 Vysvětlení problému (Zdroj: vlastní výpočty).....	55
Graf 20 Požadovaná činnost (Zdroj: vlastní výpočty).....	56

Seznam příloh

Příloha 1: Dotazník

Příloha 2: Kopie žádosti o umožnění dotazníkového šetření - Nemocnice Třebíč

Příloha 3: Kopie žádosti o umožnění dotazníkového šetření - Raná péče Třebíč

Příloha 4: Kopie žádosti o umožnění dotazníkového šetření- Nemocnice Jihlava

Příloha 5: Kopie žádosti o umožnění dotazníkového šetření - Dětské centrum Jihlava

Příloha 6: Kopie žádosti o umožnění dotazníkového šetření - Denní a týdenní stacionář

Příloha 7: Kopie žádosti o umožnění dotazníkového šetření - Nemocnice Nové Město na Moravě

Příloha 8: Kopie žádosti o umožnění dotazníkového šetření - Centrum Kociánka Březejc

Příloha 1: Dotazník

Vážená paní,

Vážený pane,

Jmenuji se Karolína Panáčková, jsem studentkou bakalářského studia Vysoké školy polytechnické Jihlava, oboru Všeobecná sestra.

Píši bakalářskou práci na téma:

„Ošetrovatelská péče o dítě s Downovým syndromem“

Touto cestou bych vás chtěla požádat o vyplnění dotazníku, údaje jsou zcela anonymní a poslouží pouze ke zpracování mé bakalářské práce.

Prosím zaškrtněte pouze jednu správnou odpověď.

Předem děkuji za Váš čas a ochotu.

Karolína Panáčková

Dotazník

1. Uved'te prosím Váš věk?

☐ Méně než 20 let

☐ 40–60 let

☐ 20–40 let

☐ Více než 60 let

2. Jaké je vaše nejvyšší ukončené vzdělání?

☐ Střední škola s maturitou

☐ Vysoká škola

☐ Vyšší odborná škola

3. Jaká je délka Vaší praxe?

.....

4. Je pro Vás péče o dítě s DS náročnější než péče o jiné děti?

☐ Ano

☐ Spíše ne

☐ Spíše ano

☐ Ne

5. Potřebuje dítě s DS zvýšený dohled oproti ostatním dětem?

☐ Ano

☐ Spíše ne

☐ Spíše ano

☐ Ne

6. Zvládají většinou tyto děti samy základní péči v oblasti hygieny, jídla a oblékání?

☐ Zvládají

☐ Nezvládají

☐ S dopomocí

7. Setkal/a jste se s nějakými specifiky?

☐ Ano, setkal/a

☐ Ne, nesetkal/a

8. Zúčastnil/a jste se někdy nějakého školení se zaměřením na práci s dítětem s Downovým syndromem?

☐ Pravidelně se účastním těchto

školení

☐ Nikdy jsem se takového školení

nezúčastnila

☐ Párkrát jsem byl/a na takovém

školení

**9. Jaké vzdělávací činnosti ve vašem zařízení provádíte s dítětem s DS?
(doplňte)**

.....
.....

10. Jaká je spolupráce s rodiči/opatrovníky dítěte?

☐ Výborná spolupráce

☐ Rodina/opatrovníci

☐ Rodina/opatrovníci se snaží

nespolupracují

spolupracovat

11. Snaží se pečující osoby pomoci personálu při komunikaci s dítětem?

☐ Ano

☐ Spíše ne

☐ Spíše ano

☐ Ne

12. Setkal/a jste se někdy s tím, že by pečující osoby spíše ztěžovaly komunikaci s dítětem (mluvily za dítě)?

☐ Ano

☐ Ne

☐ Někdy

13. Snaží se rodiče/pečovatelé poradit Vám, jak přistupovat k jejich dítěti?

☐ Ano

☐ Ne

14. Chová se dítě jinak, když je v přítomnosti rodič/opatrovník?

☐ Ano

☐ Nikdy

☐ Někdy

15. Setkal/a jste se u dítěte s DS a jeho rodiči/pečovateli s nějakou specifickou komunikací?

☐ Setkal/a

☐ Nesetkal/a

16. Jaké jsou většinou reakce dítěte na hospitalizaci/pobyt v zařízení?

☐ Pozitivní reakce

☐ Neutrální reakce

☐ Negativní reakce

17. Vyskytly se někdy při pobytu ve Vašem zařízení nějaké problémy při práci s dítětem s DS?

☐ Žádné problémy se nevyskytly

☐ Vyskytly se drobné problémy

(například spolupráce,
komunikace)

☐ Vyskytly se větší problémy a

byla nutná pomoc rodiče/opatrovníka

18. Umí děti s DS komunikovat s okolím?

- | | |
|--|---|
| ☐ Ano, snaží se komunikovat | ☐ Komunikují s drobnými problémy |
| ☐ Ne, tyto děti jsou spíše uzavřené | |

19. Zvládne dítě s DS popsat, co a kde ho bolí, nebo vysvětlit svůj problém?

- | | |
|---|-----------------------------|
| ☐ Ano | ☐ Ne |
| ☐ S drobnou pomocí | |

20. Pochopí děti s DS jednoduchou větu či příkaz a odpoví, případně vykonají požadovanou činnost?

- | | |
|------------------------------------|-----------------------------------|
| ☐ Ano, vždy | ☐ Spíše ne |
| ☐ Spíše ano | ☐ Ne |

Příloha 2: Kopie žádosti o umožnění dotazníkového šetření - Nemocnice Třebíč

Panáčková Karolína
Družstevní 6
594 01 Velké Meziříčí

Bc. Alena Hošková
Náměstkyně ošetrovatelské péče
Nemocnice Třebíč, příspěvková organizace
Purkyňovo náměstí 133/2
674 01 Třebíč

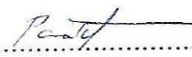
Věc: Žádost o povolení výzkumu

Vážená paní náměstkyně

jmenuji se Karolína Panáčková a jsem studentkou třetího ročníku Vysoké školy polytechnické v Jihlavě a pro svoji BP na téma: Ošetrovatelská péče o dítě s Downovým syndromem jsem Vás chtěla požádat o povolení dotazníkového šetření, které se bude týkat všech sester na dětském oddělení, novorozeneckém oddělení, dětská a novorozenecká JIP. Šetření bude zcela anonymní a výsledky budou použity výhradně pro potřeby bakalářské práce.

Děkuji za kladné vyřízení

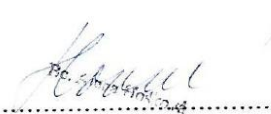
Ve Velkém Meziříčí dne 21.1.2019

Podpis.....

Karolína Panáčková

 Souhlasím – nesouhlasím

Datum.....21.1.19

Podpis.....

Bc. Alena Hošková
Náměstkyně ošetrovatelské péče

Nr. 133/2
22. 01. 2019
Číslo: NTPO / 01612 / 2019

Příloha 3: Kopie žádosti o umožnění dotazníkového šetření - Raná péče Třebíč

Panáčková Karolína
Družstevní 6
594 01 Velké Meziříčí

Mgr. Pavlína Kovářová
Koordinátorka Rané péče Třebíč
Oblastní charita Třebíč
Vltavínská 1402, 674 01 Třebíč

Věc: Žádost o povolení výzkumu

Vážená paní magistro,

Jmenuji se Karolína Panáčková a jsem studentkou třetího ročníku Vysoké školy polytechnické v Jihlavě a pro svoji BP na téma: Ošetrovatelská péče o dítě s Downovým syndromem jsem Vás chtěla požádat o povolení dotazníkového šetření v Rané péči Třebíč, které by se týkalo pracovníků, kteří u Vás pracují s osobami, které jsou postiženy Downovým syndromem. Šetření bude zcela anonymní a výsledky budou použity výhradně pro potřeby bakalářské práce.

Děkuji za kladné vyřízení

Ve Velkém Meziříčí dne 12. 1. 2019

Podpis.....

Karolína Panáčková

Souhlasím - nesouhlasím



DIECÉZNÍ CHARITA BRNO
OBLASTNÍ CHARITA
TŘEBÍČ

Raná péče Třebíč
Vltavínská 1402, 674 01 Třebíč
IČ: 44 99 02 60, Tel: 606 860 551

Datum... 12. 1. 2019

Podpis.....

Mgr. Pavlína Kovářová
Koordinátorka Rané péče Třebíč

Příloha 4: Kopie žádosti o umožnění dotazníkového šetření- Nemocnice Jihlava

Panáčková Karolína
Družstevní 6
594 01 Velké Meziříčí

Mgr. Jarmila Cmuntová
Náměstkyně ošetrovateľské péče
Nemocnice Jihlava, příspěvková organizace
Vrchlického 59
586 33, Jihlava

Věc: Žádost o povolení výzkumu

Vážená paní náměstkyně

jmenuji se Karolína Panáčková a jsem studentkou třetího ročníku Vysoké školy polytechnické v Jihlavě a pro svoji BP na téma: Ošetrovateľská péče o dítě s Downovým syndromem jsem Vás chtěla požádat o povolení dotazníkového šetření, které se bude týkat všech sester na dětském oddělení, novorozeneckém oddělení, dětská a novorozenecká JIP. Šetření bude zcela anonymní a výsledky budou použity výhradně pro potřeby bakalářské práce.

Děkuji za kladné vyřízení

Ve Velkém Meziříčí dne 16.1.2019

Podpis.....

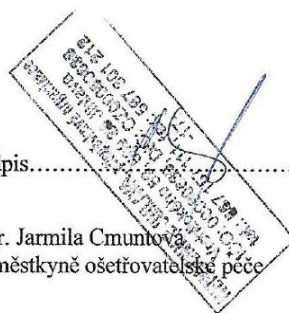
Karolína Panáčková

Souhlasím ~~-nesouhlasím-~~

Datum 16.1.2019

Podpis.....

Mgr. Jarmila Cmuntová
Náměstkyně ošetrovateľské péče



Příloha 5: Kopie žádosti o umožnění dotazníkového šetření - Dětské centrum Jihlava

Panáčková Karolína
Družstevní 6
594 01 Velké Meziříčí

MUDr. Ivana Ryglová
Ředitelka Dětského centra Jihlava
Dětské centrum Jihlava, příspěvková organizace
Jiráskova 2176/67, Jihlava, 586 04

Věc: Žádost o povolení výzkumu

Vážená paní ředitelko,

jmenuji se Karolína Panáčková a jsem studentkou třetího ročníku Vysoké školy polytechnické v Jihlavě a pro svoji BP na téma: Ošetrovatelská péče o dítě s Downovým syndromem jsem Vás chtěla požádat o povolení dotazníkového šetření, v Dětském centru v Jihlavě, které by se týkalo pracovníků, kteří u Vás pracují s osobami, které jsou postiženy Downovým syndromem. Šetření bude zcela anonymní a výsledky budou použity výhradně pro potřeby bakalářské práce.

Děkuji za kladné vyřízení

Ve Velkém Meziříčí dne 16. 1. 2019

Podpis.....

Karolína Panáčková

Souhlasím – ~~nesouhlasím~~

Datum 17. 1. 2019

Podpis.....

MUDr. Ivana Ryglová
Ředitelka Dětského centra Jihlava

Příloha 6: Kopie žádosti o umožnění dotazníkového šetření - Denní a týdenní stacionář Jihlava

Panáčková Karolína
Družstevní 6
594 01 Velké Meziříčí

Mgr. Eva Pohořelá
Ředitelka stacionáře
Denní a týdenní stacionář Jihlava, příspěvková organizace
Královský vršek 1106/9
586 01, Jihlava

Věc: Žádost o povolení výzkumu

Vážená paní ředitelko,

jmenuji se Karolína Panáčková a jsem studentkou třetího ročníku Vysoké školy polytechnické v Jihlavě a pro svoji BP na téma: Ošetrovatelská péče o dítě s Downovým syndromem jsem Vás chtěla požádat o povolení dotazníkového šetření v Denním a týdenním stacionáři Jihlava, které by se týkalo pracovníků, kteří u Vás pracují s dětmi, které jsou postiženy Downovým syndromem. Šetření bude zcela anonymní a výsledky budou použity výhradně pro potřeby bakalářské práce.

Děkuji za kladné vyřízení

Ve Velkém Meziříčí dne 21. 1. 2019

Podpis.....

Karolína Panáčková

Souhlasím - ~~nesouhlasím~~

Denní a týdenní stacionář Jihlava,
příspěvková organizace
Královský vršek 1106/9
586 01 Jihlava
telefon: 567 210 276, 567 221 198

Datum 21. 1. 2019

Podpis.....

Mgr. Eva Pohořelá
Ředitelka stacionáře

Příloha 7: Kopie žádosti o umožnění dotazníkového šetření - Nemocnice Nové Město na Moravě

Panáčková Karolína
Družstevní 6
594 01 Velké Meziříčí

Mgr. Bohdana Marečková
Náměstkyně ošetrovatelské péče
Nemocnice Nové Město na Moravě, příspěvková organizace
Ždárská 610, Nové Město na Moravě, 592 31

Věc: Žádost o povolení výzkumu

Vážená paní náměstkyně

jmenuji se Karolína Panáčková a jsem studentkou třetího ročníku Vysoké školy polytechnické v Jihlavě a pro svoji BP na téma: Ošetrovatelská péče o dítě s Downovým syndromem jsem Vás chtěla požádat o povolení dotazníkového šetření, které se bude týkat všech sester na dětském oddělení, novorozeneckém oddělení, dětská a novorozenecká JIP. Šetření bude zcela anonymní a výsledky budou použity výhradně pro potřeby bakalářské práce.

Děkuji za kladné vyřízení

Ve Velkém Meziříčí dne 25.4.2019

Podpis.....

Karolína Panáčková

Souhlasím / nesouhlasím

Datum 25.4.2019

Podpis.....

Mgr. Bohdana Marečková
Náměstkyně ošetrovatelské péče

**Příloha 8: Kopie žádosti o umožnění dotazníkového šetření - Centrum Kociánka
Březejc**

Panáčková Karolína
Družstevní 6
594 01 Velké Meziříčí

Marie Doležalová
Vedoucí pracoviště Březejc
Centrum Kociánka, pracoviště Březejc
Sviny 13
594 01, Velké Meziříčí

Věc: Žádost o povolení výzkumu

Dobrý den vážená paní Doležalová,

jmenuji se Karolína Panáčková a jsem studentkou třetího ročníku Vysoké školy polytechnické v Jihlavě a pro svoji BP na téma: Ošetrovatelská péče o dítě s Downovým syndromem jsem Vás chtěla požádat o povolení dotazníkového šetření v Centru Kociánka v Březejci, které by se týkalo pracovníků, kteří u Vás pracují s osobami, které jsou postiženy Downovým syndromem. Šetření bude zcela anonymní a výsledky budou použity výhradně pro potřeby bakalářské práce.

Děkuji za kladné vyřízení

Ve Velkém Meziříčí dne 25. 1. 2019

Podpis.....

Karolína Panáčková

Souhlasím –nesouhlasím

Datum 25. 1. 2019

Podpis.....

Marie Doležalová
Vedoucí pracoviště Březejc