

VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ, o.p.s., PRAHA 5

KOMPLEXNÍ OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE O PACIENTA
S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Bakalářská práce

JANA EICHLEROVÁ, DiS.

Stupeň vzdělání: bakalář

Název studijního oboru: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: MUDr. Jitka Šebestová

Praha 2014



VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ, o.p.s.
se sídlem v Praze 5, Dušková 7, PSČ 150 00

Eichlerová Jana
3. C VS

Schválení tématu bakalářské práce


Na základě Vaší žádosti ze dne 30. 9. 2013 Vám oznamuji
schválení tématu Vaší bakalářské práce ve znění:

Komplexní ošetrovatelská péče o pacienta s Downovým syndromem

Umfassende Pflege bei einem Patienten mit Down-syndrom

Vedoucí bakalářské práce: MUDr. Jitka Šebestová

V Praze dne: 1. 11. 2013


doc. PhDr. Jitka Němcová, PhD.
rektorka

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité zdroje literatury jsem uvedla v seznamu použité literatury.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své bakalářské práce ke studijním účelům.

V Dobřanech dne 19.3. 2014

Podpis:

Poděkování:

Tímto bych ráda moc poděkovala MUDr. Jitce Šebestové za její velkou trpělivost, čas, pomoc a cenné rady při zpracování bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat své rodině a svému příteli za svou ohleduplnost a trpělivost v době psaní práce.

ABSTRAKT

EICHLEROVÁ, Jana. *Komplexní ošetrovatelská péče u pacienta s Downovým syndromem*. Vysoká škola zdravotnická o.p.s. Stupeň kvalifikace : Bakalář (Bc). Vedoucí práce: MUDr. Jitka Šebestová. Praha. 2014. 58.s.

Tématem bakalářské práce je komplexní ošetrovatelská péče u pacienta s Downovým syndromem. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části se popisuje co je Downův syndrom a krátce se seznamuje s jeho historií, poté se věnuje prenatální diagnostice DS, jeho vzniku a rozdělení. Také jsou v práci uváděny formy DS, vzhled jedince s DS, vrozené vady a nemoci, vývoj, výchova a vzdělávání jedinců s DS. Praktická část je zaměřena na ošetrovatelský proces u čtyřleté pacientky s Downovým syndromem v domácí péči.

Klíčová slova

Downův syndrom. Diagnostika. Vzhled. Vývoj. Čtyřletá pacientka

ZUSAMMENFASSUNG

EICHLEROVÁ, Jana. *Umfassende Pflege bei einem Patienten mit Down-Syndrom*. Krankenpflegehochschule. Grad der Qualifikation: Bachelor (Bc.). Supervisor: MUDr. Jitka Šebestová. Prag. 2014. 58.s

Thema Facharbeit ist komplex Pflege über Patient mit Down Syndrom. Diese Facharbeit hat zwei Teile. Erste Teil ist theoretisch und zweite Teil ist praktisch. Erste Teil beschreibt, was ist Down Syndrom und seine Historie, dann prenatal Diagnostic DS, die Geburt und die Verteilung. Facharbeit noch beschreibt die Formen DS, das Aussehen Person mit DS, Geburtsfehler und Krankheiten, die Entwicklung, die Erziehung und Ausbildung.

Praktisch Teil behandelt über Pflegeproces beim Patientin ist 4 Jahre alt und in der häuslichen Pflege.

Schlüsselwort

Down Syndrom. Die Diagnostik. Das Aussehen. Die Entwicklung. Die Patientin 4 Jahre alt.

OBSAH

SEZNAM POUŽITÝCH ODBORNÝCH VÝRAZŮ

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ÚVOD

1	Downův syndrom.....	13
1.1	CO JE DOWNŮV SYNDROM.....	13
1.2	HISTORIE DOWNOVA SYNDROMU.....	13
1.3	PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKA.....	14
1.3.1	NEINVAZIVNÍ VYŠETŘENÍ.....	14
1.3.2	INVAZIVNÍ VYŠETŘENÍ.....	15
1.4	JAK VZNIKÁ DOWNŮV SYNDROM.....	15
1.5	FORMY DOWNOVA SYNDROMU.....	17
1.5.1	TRISOMIE 21. CHROMOZOMU.....	17
1.5.2	TRANSLOKACE.....	18
1.5.3	MOZAICISMUS.....	18
1.6	VZHLED JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	19
1.7	VROZENÉ VADY A NEMOCI.....	21
1.7.1	SRDEČNÍ VADY.....	21
1.7.2	OSTATNÍ VADY.....	22
1.8	VÝVOJ JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....	24
1.8.1	OBLASTI VÝVOJE.....	24
1.8.2	Přehled vývoje.....	25
1.8.2.1	NOVOROZENEC.....	25
1.8.2.2	PRVNÍ ROK (OD JEDNOHO MĚSÍCE DO JEDNOHO ROKU) ...	26
1.8.2.3	MLADŠÍ BATOLE (DRUHÝ ROK).....	27
1.8.2.4	STARŠÍ BATOLE (TŘETÍ ROK).....	28
1.8.2.5	PŘEDŠKOLÁK (OD TŘÍ DO ŠESTI LET).....	30
1.8.2.6	ŠKOLÁK – PRVNÍ STUPEŇ (OD ŠESTI D OJEDENÁCTI).....	31
1.8.2.7	DOSPÍVÁNÍ (12.-20. ROK).....	32
1.8.2.8	DOSPĚLOST.....	33
1.9	VÝCHOVA A VZDĚLÁVÁNÍ.....	35
1.9.1	ÚSTAVNÍ VÝCHOVA.....	35
1.9.2	RODIČOVSKÁ VÝCHOVA.....	35
1.9.3	PŘEDŠKOLNÍ VZDĚLÁVÁNÍ.....	36
1.9.4	ŠKOLNÍ VZDĚLÁVÁNÍ.....	36

1.9.5	VOLNOČASOVÉ AKTIVITY.....	37
2	OŠETŘOVATELSKÝ PROCES U PACIENTA S DOWNOVÝM SYNDROMEM V DOMÁCÍ PÉČI	38
2.1	LÉKAŘSKÁ ANAMNÉZA	39
2.3	OŠETŘOVATELSKÁ ANAMNÉZA DLE MODELU „FUNGUJÍCÍHO ZDRAVÍ“ OD MAJORY GORDONOVÉ.....	41
2.4	OŠETŘOVATELSKÉ DIAGNOZY DLE NANDA TAXONOMIE II 2012 - 2014 ŘAZENÉ DLE PRIORIT	45
2.5	ZHODNOCENÍ OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE	54
3	DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	55
	ZÁVĚR	
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	
	SEZNAM PŘÍLOH	

SEZNAM POUŽITÝCH ODBORNÝCH VÝRAZŮ

Abnormalita

Zvláštnost, odchylka, nepravidelnost

ACE inhibitory

Léky při potížích se srdcem

Analgetikum

Léky proti bolesti

Deformace

Chorobná změna tvaru, znetvoření

Diagnostika

Proces stanovení diagnózy

Fetální

Plodový, týkající se plodu

Gen

Základní jednotka dědičné informace

Genetik

Vědec, zabývající se genetikou

Chromozom

Vláknitá struktura buněčného jádra

Imunita

Obranyschopnost organismu

Prenatální období

Období před narozením

Respirační trakt

Dýchací ústrojí

Stresor

Příčina stresu

Syndrom

Kombinace příznaků

Tonus

Napětí

Trimestr

Třetina těhotenství

Turgor

Napětí kůže dané její tekutinou

(VOKURKA, 2007)

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

BMI

Index tělesné hmotnosti

CM

Centimetr

D

Dech

DS

Downův syndrom

KG

Kilogram

P

Pulz

TT

Tělesná teplota

TK

Krevní tlak

ZOO

Zoologická zahrada

ÚVOD

V bakalářské práci jsme se zaměřili na onemocnění nazývané Downův syndrom. Ve svém okolí jsme se s jedincem, s tímhle onemocněním nejspíše potkali každý. Nejprve jsme v teoretické části přiblížili, co to vůbec je Downův syndrom a krátce čtenáře seznámili s jeho historií, poté jsme se věnovali prenatální diagnostice DS, jeho vzniku a rozdělení. Také jsme v práci uváděli formy DS, vzhled jedince s DS, vrozené vady a nemoci, vývoj, výchovu a vzdělávání jedinců s DS.

Díky rychlému pokroku medicíny je diagnostika DS na velmi vysoké úrovni, uvádí se, že až 90% případů je odhaleno již v prvním trimestru těhotenství. Většina žen se v tomto případě rozhodne pro umělé ukončení těhotenství, protože život s postiženým dítětem si nedokáže představit nebo není tak silná na to, aby to zvládla. Ženy, které se dozví diagnózu svého dítěte až po porodu, mají dvě možnosti. První z možností je, že si ulehčí svou složitou životní situaci tím, že své dítě dají do ústavu sociální péče pro mentálně postižené. Druhá možnost je však o mnoho složitější, únavnější a vyžaduje velkou dávku trpělivosti, nejdůležitější ale určitě je velká láska ke svému dítěti, která drží nad vodou nejen matku, ale celou rodinu. Rodiče dětí s Downovým syndromem mají mnohem větší radost i z malých pokroků jejich dítěte, protože vývoj dítěte s Downovým syndromem je mnohem pomalejší a není tak samozřejmý jako u dětí zdravých.

Rádi bychom, kdyby tahle práce byla vodítkem třeba pro budoucí rodiče dítěte s touto diagnózou a aby široká veřejnost pochopila, že i jedinci s Downovým syndromem, pokud je jim dána šance, mohou postupem času nabýt určitých schopností a dovedností a dosahovat, i když pomaleji, dobrých pokroků.

1 DOWNŮV SYNDROM

1.1 CO JE DOWNŮV SYNDROM

Downův syndrom (DS) je nejrozšířenější dosud známá mentální retardace. Jedná se o jeden z nejrozšířenějších syndromů. V literatuře se udává, že asi 10% lidí s mentálním postižením trpí právě Downovým syndromem. Není to nemoc v klasickém slova smyslu, ale vrozená chromozomální vada, která postiženého doprovází celý život. Downův syndrom doprovází mnoho typických příznaků, jako jsou například šikmo posazené oči, krátký krk, nižší postava. Objevuje se také zvětšená náchylnost k určitým nemocem, jako jsou srdeční vady, změněná funkce štítné žlázy, nemoci respiračního traktu, snížená imunita, poruchy sluchu a zraku. U Downova syndromu je vždy přítomna mentální retardace různého stupně. Jedná se o vadu vrozenou, která provází plod už od samého početí. (SELIKOWITZ, 2005)

1.2 HISTORIE DOWNOVA SYNDROMU

V historii lidstva se už od pradávna objevovali lidé, kteří se určitým způsobem lišili od ostatních. Často se lidé ptají na to, jestli se Downův syndrom objevoval už na začátku lidské civilizace nebo jestli jsou chromozomální poruchy jevem moderní doby. I když na tuto otázku odpověď asi nikdy nezjistíme, je velmi pravděpodobné, že mnohé ze známých geneticky podmíněných nemocí se vyskytovaly již v předchozích tisíciletích. K prvnímu zaznamenání osoby s charakteristickými rysy této diagnózy došlo v Německu roku 1505.

Jako samostatná diagnóza byl však Downův syndrom uznán až v roce 1866 doktorem Johnem Langdonem Downem (1828-1896), který byl anglickým lékařem a poprvé popsal charakteristické rysy Downova syndromu. Doktor Down příčinu vzniku nemoci neznal. Doktor Waanderburg v roce 1932 přišel s myšlenkou, že příčinou Downova syndromu by mohla být chromozomální abnormalita. Až v roce 1959, to je 93 let po prvním Downově popisu, demonstroval Lejeune v Paříži se svými kolegy, že Downův syndrom souvisí s jedním nadbytečným chromozomem. (PIPEKOVÁ, 2006)

1.3 PRENATÁLNÍ DIAGNOSTIKA

Cílem prenatální diagnostiky je zjistit, zda je plod zdravý či postižený. Prenatální vyšetření ale rozhodně neznamena závazek ukončit těhotenství, pokud se postižení potvrdí. Jestliže se rodiče rozhodnou si své postižené dítě nechat, prenatální diagnostika jim v tom určitě bránit nebude, naopak pomáhá rodičům se s tím vyrovnat a na postižené dítě se připravit.

Vyšetření můžeme rozdělit do dvou skupin a to vyšetření neinvazivní a invazivní (invazivní vyšetření je vyšetření, kde je potřeba vyšetřovacím přístrojem nebo nástrojem proniknout dovnitř organismu). Neinvazivní vyšetření podstupuje během těhotenství každá maminka. Jestliže se během nich objeví podezření na nějakou poruchu, přistupuje genetik k některým invazivním vyšetřením. Jedině invazivní vyšetření dokáže na 100% určit nebo vyloučit DS. (LANGER, 1996)

1.3.1 NEINVAZIVNÍ VYŠETŘENÍ

Ultrazvuk – provádí se v 10.-13., 20.-22. a 30.-34. týdnu těhotenství.

Ultrazvukem lze odhalit retardace vývoje plodu, poruchy vývoje hlavy, páteře a ledvin, srdeční vady, disproporce tělesných partií, neprůchodnost močových cest a zažívacího traktu. DS lze objevit ultrazvukem asi u poloviny případů.

Vyšetření krve – Mezi 16. – 20. týdnem těhotenství se provádí **Triple test**, při něm se stanovuje hladina tří sérových bílkovin a to alfafetoproteinu (AFP), lidského chorionového gonadotropinu (hCG) a estriolu (E3), kromě hladiny se určuje i jejich vzájemný poměr. Hladina AFP určuje vadu nervového systému, hCG určuje riziko Downova syndromu a E3 stanovuje riziko těhotenství.

Biochemický screening se provádí kolem 10. – 14. týdne těhotenství. Určuje se hladina PAPP – A a volného beta – hCG, což jsou plazmatické bílkoviny. Zvýšená hladina těchto bílkovin je častým projevem DS.

Pomocí těchto neinvazivních testů lze odhalit přibližně 85% dětí se zvýšeným rizikem Downova syndromu. Na základě výsledků neinvazivních testů se rozhoduje o provedení invazivních testů. (LANGER, 1996)

1.3.2 INVAZIVNÍ VYŠETŘENÍ

Amniocentéza (odběr plodové vody) – Toto vyšetření se provádí přes břišní stěnu. Při lokální anestezii se odebere 15 - 20 ml plodové vody pod ultrazvukovou kontrolou. Vyšetření se provádí mezi 15. – 16. týdnem těhotenství. Plodová voda se podrobí chromozomální a biochemické analýze. Do dvou týdnů lze určit případné vrozené poruchy. Tato metoda s sebou nese 1% možných komplikací a riziko potratu.

Biopsie choria – Je odběr choriových klků, které jsou součástí placenty. Umožňuje získání fetálních buněk v časnější fázi těhotenství. Provádí se po ukončeném 10. týdnu těhotenství. K tomuto vyšetření se přistupuje, je-li zapotřebí rychlá diagnostika. Může se využít i pro DNA testy.

Fetoskopie – Jedná se o vizuální vyšetření plodu optickým přístrojem, který se nazývá fetoskop. Při tomto vyšetření se udělá malý řez přes břišní stěnu. Toto vyšetření současně umožňuje provést i biopsii (odběr vzorků kůže), vyšetření se provádí mezi 12. - 14. týdnem těhotenství. Riziko potratu je asi 10%. V dnešní době se provádí jen výjimečně. (LANGER, 1996)

1.4 JAK VZNIKÁ DOWNŮV SYNDROM

Lidské tělo se skládá z buněk. Jednotlivé buňky fungují jako stavební kameny pro lidské tělo. Všechny buňky v těle pocházejí z jedné buňky, která vznikla spojením spermie otce a vajíčka matky. Každá buňka má ve středu jádro. Jádro přibližně obsahuje 100 000 genů. Každý gen řídí výrobu jednoho proteinu. Dospělý člověk využívá v jednom okamžiku přibližně 10% genů, avšak při vývoji plodu v děloze je využíváno asi 50% genů v každém jádře, jimi se během tohoto vývoje řídí práce buňky. Z toho vyplývá, že genetické poruchy mohou mít za následek špatný vývoj plodu. Geny nejsou v jádru volně, jsou seskupeny v řetězcích. Tyto řetězce nazýváme chromozomy. Když se během růstu buňka rozdělí na dvě nové buňky, rozdělí se i jádra na dvě stejné poloviny. Každá buňka má 46 chromozomů, které tvoří 23 párů. Každý pár má chromozomy obou rodičů. Jediné odlišné buňky v lidském těle jsou vajíčko a spermie.

Ty mají každý 23 chromozomů, aby při jejich spojení vzniklo klasických 46 chromozomů.

U Downova syndromu má každá buňka v těle o jeden chromozom navíc. Oproti normálním 46 je to 47 chromozomů. U této diagnózy se jedná o chromozom číslo 21. Hovoří se o trisomii 21.

Znamená to, že na 21. místě je nadbytečný jeden chromozom. Tento chromozom způsobuje, že se v buňce utvářejí určité bílkoviny navíc. Tím se naruší normální růst těla plodu. O které bílkoviny a jak přesně působí, se zatím neví. (SELIKOWITZ, 2005)

Buňky v těle postiženého se při růstu nedělí tak rychle jako normálně, což má za následek menší počet buněk v těle a tím pádem i menší dítě. Migrace buněk, které se podílejí na vývoji různých částí těla, je narušena, a to nejvíce v mozku. Jakmile se narodí dítě s Downovým syndromem, všechny tyto rozdíly už má. Dítě, které má méně mozkových buněk a odlišnou stavbu mozku, se bude pomaleji učit. Tyto změny vznikají již při vývoji v těhotenství a nejsou žádným způsobem vratné. (VÁGNEROVÁ, 2000)

1.5 FORMY DOWNOVA SYNDROMU

Downův syndrom můžeme rozdělit na tři různé formy a ty jsou trisomie, translokace a mozaicismus. Tyto tři různé formy bychom měli rozlišovat, protože jestli budou mít rodiče další dítě se syndromem, závisí určitým způsobem na tom, jaký druh poruchy jejich dítě má.

1.5.1 TRISOMIE 21. CHROMOZOMU

Je to nejčastější forma Downova syndromu, kterou trpí asi 95% dětí. Jedná se o nadbytečný celý 21. chromozom v každé buňce lidského těla a vzniká tehdy, když jeden z rodičů předá dítěti ze spermie nebo vajíčka místo obvyklého jednoho 21. chromozomu chromozomy dva. Dochází k tomu, když se během vytváření spermie nebo vajíčka dva 21. chromozomy původní buňky ještě před buněčným dělením spojí a místo toho, aby se každý chromozom oddělil opačným směrem a stal se součástí nové buňky, přejdou oba chromozomy do nové buňky společně. Takhle vzniká buňka, která obsahuje dva 21. chromozomy a druhá buňka tedy nemůže přežít, protože nemá ani jeden 21. chromozom a tím pádem se rozpadá. Tomuto procesu říkáme nondisjunkce, jelikož 21. párový chromozom z původní buňky se nerozdělí, ale zůstává v nové buňce kompletní. Nejvýznamnějším faktorem pro vznik nondisjunkce je věk matky. Je to avšak jen jeden z mnoha faktorů, z nichž většina dosud není známá. (WWW.TRISOMIE.CZ, 2008)

1.5.2 TRANSLOKACE

Tato forma Downova syndromu se objevuje asi u 4% dětí s Downovým syndromem. Příčinou je zde pouze nadbytečná část 21. chromozomu. Translokace vzniká tehdy, když se odlomí malé vrcholky 21. chromozomu a jiného chromozomu a zbývající části obou chromozomů se sloučí. Jev přilnutí segmentu chromozomu a další chromozom se nazývá translokace. Dosud se neví, proč translokace vzniká, ví se ale, že věk rodičů zde nehraje žádnou roli. S 21. chromozomem se spojují pouze určité chromozomy a to jsou 13, 14, 15 nebo 22. Nejčastější translokace se však vyskytuje s 14. chromozomem. Děti, které mají Downův syndrom způsobený translokací, se od dětí s trisomií v rozsahu postižení neliší. Ovšem je důležité vědět, zda se o translokaci jedná či ne, jelikož je u jedné třetiny takto postižených dětí nositelem Downova syndromu jeden z rodičů. (STRUSKOVÁ, 2000)

1.5.3 MOZAICISMUS

Mozaicismus je poslední typ poruchy. Je to nejméně vyskytující se vada. Objevuje se asi u 1% dětí s tímto postižením. Mozaicismus je způsoben chybným prvním dělením oplodněné zárodečné buňky. U dítěte se po narození objevují některé buňky se 47 chromozomy a jiné buňky s normálním počtem 46 chromozomů. Tady vzniká mozaikovitý obrázek, odtud název mozaicismus.

Tato forma poruchy nemá tak výrazné příznaky, protože proti poruše stojí i normální buňky. Lidé postižený mozaicismem nemají tolik výrazné fyzické příznaky Downova syndromu. Jejich vývoj a projevy se blíží průměru. Avšak normální úroveň intelektových schopností mají jedinci s mozaicismem velmi zřídka. (WWW.DOWNSYNDROM.CZ, 2012)

1.6 VZHLED JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Podoba a funkce každého člověka jsou určovány geny. Rysy dítěte s Downovým syndromem jsou samozřejmě také ovlivněny jeho genetickou výbavou. Protože dítě zdědilo jak geny od otce, tak od matky, bude se jim do jisté míry podobat stavbou těla, barvou očí a vlasů, vzrůstem. Vzhledem k tomu, že děti s Downovým syndromem mají navíc v genetické výbavě pozměněný chromozom č. 21, jsou odlišné od jejich rodičů, zdravých sourozenců a okolí. Všechny děti s Downovým syndromem mají podobné rysy a jsou si hodně podobné.

Hlava dítěte s Downovým syndromem je menší, než je u zdravého dítěte. Zadní část lebky má většina dětí plošší, to způsobuje její kulatý vzhled. Měkké části lebky bývají větší a trvá déle, než dojde k jejich úplnému uzavření. Ve střední části lebky, kde dochází k setkání kostí, bývá obvykle měkké místo zvané falešná fontanela. U některých dětí se může v těchto místech objevovat chybění vlasů nebo ve vzácných případech může dojít k úplnému vypadání všech vlasů.

Obličej dětí má vzhledem k nedostatečně vyvinutým obličejovým kostem a malému nosu poněkud plošší rysy. Nosní můstek je obvykle poněkud potlačen. Většina dětí má užší nosní průduchy.

Oči mají tvar normální. Oční víčka jsou však úzká a šikmá. To může působit dojmem, že má dítě šikmé oči.

Uši mívají děti poněkud menší a horní okraj ucha mohou mít přeložený. Stavba ucha může být lehce pozměněna (ušní kanálky jsou užší než normálně).

Ústa mají děti menší. Některé děti mají stále otevřená ústa a může jim vyčnívat jazyk ven. Starší děti mohou mít jazyk vrásčitý. Rty mají často během zimy popraskané. Patro je v ústech užší. Růst chrupu bývá pomalejší, občas jeden nebo více zubů úplně chybí. Některé zuby mohou mít i úplně jiný tvar. Čelisti jsou malé, což může vést ke špatnému postavení zubů. Kazivost chrupu není u dětí zvýšená.

Krk bývá poněkud mohutnější a širší. U dětí s Downovým syndromem v předškolním věku jsou nápadné volné záhyby kůže vzadu na krku. Což může časem úplně vymizet, až dítě vyroste.

Hrudník může mít zvláštní tvar a u některých dětí se objevuje vpáčená hrudní kost, v některých případech může kost i vyčnívat.

Břišní stěna je u dětí s Downovým syndromem normální. Břišní svaly jsou většinou oslabené a z toho důvodu většinou vyčnívá střed břicha.

Končetiny mívají normální tvar. Ruce a chodidla mohou být malé a mohutné. Děti s Downovým syndromem mají krátké prsty a malíček zakřivený dovnitř. Asi polovina dětí má na ruce pouze jednu rýhu přes dlaně. Otisky prstů bývají také odlišné, dříve se používaly k diagnostice Downova syndromu. Prsty na nohou jsou většinou také krátké, v pozdějším věku mají větší mezeru mezi palcem a ukazováčkem. Z důvodu nedostatečné pevnosti šlach mají děti ploché nohy.

Plet' bývá světlá a v dětství může být i skvrnitá. V zimě většinou bývá suchá. Kůže na tvářích a rukou může být popraskaná. Starší děti a dospělí lidé mívají kůži na omak velmi hrubou. (PUESCHEL, 1997)

Ne každé dítě s Downovým syndromem má všechny tyto projevy. Každé dítě je jiné a u některých dětí jsou znaky Downova syndromu dominantnější než u jiných. (ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, 2006)

1.7 VROZENÉ VADY A NEMOCI

1.7.1 SRDEČNÍ VADY

Asi jedna třetina dětí s Downovým syndromem se narodí se srdeční vadou. Srdeční vadu lze odhalit někdy už i v těhotenství pomocí ultrazvuku.

Defekt předsíňokomorové (atrioventrikulární) přepážky

Asi jedno ze šesti dětí s Downovým syndromem trpí touto poruchou. Je to nejčastější srdeční porucha u dětí s Downovým syndromem. Defekt atrioventrikulární přepážky spočívá v tom, že v přepážce mezi předsíněmi a občas i mezi komorami je otvor. Chlopně u této poruchy bývají často deformované. Této poruše se dříve říkalo defekt endokardu. Defekt atrioventrikulární přepážky může být úplný nebo částečný. Děti s touto poruchou mohou být dušné, špatně přibírat na váze, trpí často infekcemi dolních cest dýchacích. Léčba je pouze operativní u úplného defektu už v období kojeneckém a u částečného defektu se k operativnímu řešení přistupuje až mezi druhým až čtvrtým rokem. (SELIKOWITZ, 2005)

Defekt mezikomorové přepážky

Objevuje se asi u jednoho dítěte z deseti, které trpí Downovým syndromem. Jinak je to nejběžnější srdeční vada u dětí, které Downův syndrom nemají. Mezi dvěma komorami se nachází otevřená přepážka, pokud je otvor malý, netvoří dítěti žádné problémy. Větší otvory obvykle problémy způsobují. Část krve ze silnější levé komory prochází otvorem do komory pravé a čerpá se do plic. Do plic se tak dostává velké množství krve. Plíce jsou tak tuhé a překrvené. Následuje dušnost, dítě špatně jí a nepřibírá. Dítěti se většinou uleví vsedě. V některých případech je nutné krmení sondou. S růstem srdce se může otvor zmenšovat a v některých případech úplně uzavřít. Toto zlepšení se objevuje koncem prvního roku. U dětí s velkými otvory je nutná operace. Bez operace by mohlo dojít k poškození plicních tepen. (SELIKOWITZ, 2005)

Otevřená Botallova dučej

Je to třetí nejčastější vada u dětí s Downovým syndromem. Objevuje se asi u jednoho z padesáti dětí.

Krevní oběh plodu je v děloze přizpůsoben zvláštním podmínkám. Plod získává z krve matky kyslík pomocí placenty. Plíce se nepoužívají a prochází jimi velmi málo krve. (SELIKOWITZ 2005)

1.7.2 OSTATNÍ VADY

Změny na kostře

Lidé s Downovým syndromem mají často změny na kostře a jednou z nejběžnějších změn jsou volné kloubní vazy. Díky tomuto bývají velmi ohební, ale často dochází k vymknutí a vykloubení kolen a kyčlí.

Časté jsou také změny v oblasti krční páteře, z důvodu slabých vazů v oblasti zátylku. Závažné problémy se vyskytují jen zřídka u 1-2% dětí. (PUESCHEL, 1997)

Sluchové postižení

Postihuje 60-80% dětí s Downovým syndromem. Postižení bývá lehké až středně těžké. Jako příčiny postižení bývají: příliš mnoho mazu ve zvukovodu, chronický zánět středního ucha nebo deformace sluchových kůstek. Děti s Downovým syndromem by měly podstupovat kontrolu sluchu minimálně jednou ročně. (PUESCHEL, 1997)

U malých dětí s Downovým syndromem může nedoslýchavost narušit jejich psychický vývoj. Je dokázáno, že i malá nedoslýchavost může silně narušit vývoj řeči. (LANGMEIER, 2006)

Zrakové postižení

Další z častých postižení jsou problémy se zrakem. Větší část postižených bývá krátkozrakých (50%), dalších 20% dětí jsou dalekozraké. Některým dětem v kojeneckém věku chybí slzné kanálky, mnoho dětí trpí strabismem (šilhání). Častá jsou i zanícená oční víčka a občas se objeví i oční třas.

Vzhledem k tomu, že děti s Downovým syndromem bývají často zrakově postiženy, jsou velmi nutná pravidelná vyšetření očním lékařem.

Zrak je důležitý pro každé dítě, ale u postižených dětí může silně omezit celkový vývoj a ztížit učební procesy. (PUESCHEL,1997)

Šedý zákal

Zhruba 3% kojenců, kteří se narodili s Downovým syndromem, trpí šedým zákalem. Je velmi důležitá včasná diagnóza, jelikož zakalení oční čočky zabraňuje dopadu světla na sítnici. Pokud není šedý zákal operován brzy po narození, dojde k oslepnutí dítěte ve většině případů. Jedná se o lehkou operaci, při níž dojde k odstranění zakalené čočky. Zrak lze ještě vylepšit užitím brýlí nebo kontaktních čoček. (PUESCHEL,1997)

Vrozené anomálie trávicích orgánů

U novorozenců s Downovým syndromem se objevují i vrozené změny žaludku a střev. Postihují přibližně 12% dětí. Do těchto anomálií patří: uzavření jícnu mezi hltanem a hrtanem, dále zúžený výstup ze žaludku, uzavření dvanácterníku, chybějící nervy ve střevní stěně nebo nevytvořený řitní otvor. Většina těchto poruch musí být ihned odstraněna operativně. (PUESCHEL,1997)

1.8 VÝVOJ JEDINCE S DOWNOVÝM SYNDROMEM

Dítě s Downovým syndromem se vyvíjí po celý svůj život. Děti se vyvíjí intelektuálně i emočně, rok od roku budou zdatnější. Vývoj dětí, které mají Downův syndrom, sice probíhá nepřetržitě, ale oproti normálním dětem je jejich vývoj mnohem pomalejší. Cílem vývoje dětí s Downovým syndromem je stejně jako u normálních dětí dosažení samostatnosti. I u dospělého člověka můžeme říci, že samostatnost je relativní pojem. Všichni jsme na lidech v našem okolí do jisté míry závislí. Vývoj jedinců s Downovým syndromem je pomalejší, než je běžné, ale je také méně kompletní. Dítě i v dospělosti bude potřebovat větší oporu než průměrný člověk. (CHVÁTALOVÁ, 2005)

1.8.1 OBLASTI VÝVOJE

Hrubá motorika – Jedná se o rozvoj dovedností, které zapojují velké skupiny svalů. K těmto dovednostem patří například otáčení, sezení, lezení, stání, chůze, běh, skoky a hopsání. Hrubou motorikou se ovládá poloha a pohyb těla. Pod termínem „motorika“ rozumíme pohyb.

Jemná motorika - Souvisí s manipulací pomocí rukou a prstů. Do jemné motoriky patří dovednosti typu uchopování předmětů, přendávání předmětů z ruky do ruky, použití nůžek, kreslení, navlékání korálek a stavění kostek. V těchto činnostech se spojuje práce rukou a očí, prostorová představivost, orientace a použití obou rukou současně.

Osobní a sociální vývoj – Do této oblasti patří rozvoj sebeobslužných a sociálních dovedností. K sebeobslužným dovednostem řadíme například vkládání potravy rukama do úst, pití z hrníčku, chození na toaletu, používání příboru, mytí a oblékání. K sociálním dovednostem můžeme zařadit odpovídající reakce na projevy ostatních lidí, například rozlišování přátel a neznámých osob či schopnost si hrát s ostatními dětmi.

Vývoj jazyka a řeči – Jazyk souvisí s významy řečeného a gramatickými strukturami. Řeč posuzujeme podle plynulosti a zřetelnosti. Receptivním jazykem nazýváme jazyk, který vnímáme, expresivní jazyk je jazyk, kterým se vyjadřujeme.

Receptivní jazyk musí mít vždy náskok nad jazykem expresivním, protože abychom slova správně použili, musíme jim rozumět. Vývoji samotného jazyka předchází preverbální stádium, které zahrnuje různé žvatlání, různé druhy výkřiků a napodobování. Velkou roli v komunikaci také hraje gestikulace, mimika a držení těla.

Kognitivní vývoj – Je schopnost aplikovat abstraktní představy a řešit problémy, stejně tak jako porozumění některým pojmům, v obecných znalostech a mnoha dalších schopnostech, které se jeví jako zásadní pro těžko definovatelný pojem zvaný „inteligence“. (SELIKOWITZ, 2005)

1.8.2 Přehled vývoje

V této kapitole se zabýváme různými fázemi u vývoje jedinců s Downovým syndromem. Tento přehled je pouze orientační, protože každý je samozřejmě úplně jedinečný a vyniká nebo zaostává v určitých aspektech. Dívky se většinou vyvíjí o něco rychleji než chlapci. Děvčata si náskok udržují i v dospělosti a často je chlapci vůbec nedohoní.

1.8.2.1 NOVOROZENEC

V prvních dnech po narození je dítě absolutně závislé na matce. K jeho radostem patří pocit bezpečí a krmení. Je to začátek pouta, které se vytváří mezi matkou a dítětem, zahájení procesu, který se neomezuje pouze na tohle období, ale bude se rozvíjet v průběhu celého dětství.

Hrubá motorika – Novorozenec s Downovým syndromem mívá nižší svalový tonus. Při roztahování nožiček, například při přebalování, neklade dítě takový odpor. Vleže na zádech rozkládá nožičky jako žabka. Když leží na bříšku, má nožičky natažené a zadeček má o něco plošší než normální děti.

Jemná motorika – V jemné motorice není rozdíl mezi dětmi s DS a bez něj. Všechny děti mají úchopový reflex (mají většinou ruce zatnuté v pěst a chytají se všeho, co jim dáte do rukou). Není to vědomá reakce, děti své ruce ovládají špatně a občas dochází i k tomu, že si poškrábou obličej.

Osobní a sociální vývoj – Každé dítě je jiné, některé dítě s DS je spavé a budí se jen na krmení, jiné je naopak čilé a je hodně času vzhůru.

Křik dětí s Downovým syndromem bývá většinou jemný, protože mezižeberní a břišní svaly mají malý tonus.

Tyto svaly při pláči tlačí ven vzduch z hrudníku. Ze stejného důvodu může být i méně účinné sání a krmení může trvat déle. S dostatečnou vytrvalostí je však možné většinu dětí s DS úspěšně kojit. (SELIKOWITZ, 2005)

1.8.2.2 PRVNÍ ROK (OD JEDNOHO MĚSÍCE DO JEDNOHO ROKU)

Během prvního roku života udělá průměrné dítě s DS ve všech oblastech vývoje velký skok. Bývá to nejvíce vidět v druhém půlroce života. Nejvíce se rozvinou reakce na okolní svět.

Hrubá motorika – V prvních šesti měsících se hrubá motorika rozvíjí pomaleji než u normálních dětí, kvůli sníženému tonusu svalů. Na konci prvního roku života je dítě většinou schopné samo sedět bez opory, a když ho položíme na břicho, snaží se i lézt, ale další pokroky nedělá.

Vývoj jemné motoriky – Kolem první poloviny roku se dítě začíná natahovat po okolních předmětech. Postupem času si s předměty začíná hrát. Hra v tomhle věku vypadá tak, že si dítě vkládá předměty do úst, třepe a bouchá s nimi. Je to velmi důležitá fáze, která zlepšuje uvědomělou práci rukou. Dítě se učí manipulovat s předměty a objevuje jejich vlastnosti. Na konci prvního roku dokáže držet předměty oběma rukama. Dokáže si také přendávat předměty z ruky do ruky. Dítě je schopné sbírat drobné věci pomocí prstů a dlaně. Ke konci roku se také dotváří pojem objektu. Když dítěti nějaká hračka zmizí, hledá ji a nechová se, jako by zmizela, jak to dělalo dřív.

Osobnostní a sociální vývoj - Během prvního roku se zdatně zvýší schopnost reagovat na okolí. Ve dvou až třech měsících se dítě začíná na dospělého člověka zeširoka usmívat. Od tří měsíců také začíná rozpoznávat známé tváře, ale teprve ve dvanácti měsících začne dávat nelibost, když ho dáte do rukou nějaké cizí osobě. Tato reakce se u dětí velice liší a hodně záleží na tom, s kolika lidmi dítě přichází do styku. Koncem roku také začíná dítě odporovat, když mu bereme hračku. Celkově je dítě průbojnější. V tomto věku už také dokáže pít z hrníčku, když mu ho držíme.

Kognitivní vývoj – Průměrné dítě s Downovým syndromem od šestého měsíce začíná zřetelněji myslet. Začne si pamatovat známé tváře.

Když mu vezmete hračku, tak ji bude hledat a nebude si myslet, že zmizela.
(SELIKOWITZ, 2005)

1.8.2.3 MLADŠÍ BATOLE (DRUHÝ ROK)

Ve druhém roce života je dítě zcela zaměstnáno vývojem svých pohybových schopností. Vývoj ostatních činností probíhá pomaleji. Ke zlepšování řeči a zručnosti dochází nerovnoměrně, dítě se často vrací k nevyzrálé jemné motorice a slovním experimentům, které dělalo už v prvním roce života.

Vývoj hrubé motoriky – Během druhého roku života se dítě s DS propracuje od sezení bez opěry přes lezení k možnému stání. Většina dětí ale nechodí, až do začátku dalšího roku. Některé děti ani nezačnou lézt. Lidé si myslí, že je to nějaká významná etapa ve vývoji, ale některé děti ji úplně přeskočí. Naopak děti, které nelezou, se zpravidla rychleji naučí chodit. Děti s Downovým syndromem, díky sníženému tonusu svalů, za sebou nožičky často jen tahají. Další způsob pohybu je ten, že se posunují po zadečku anebo válí sudy. Jednoho dne se ale dítě určitě postaví. Jakmile se postaví, začne mít z toho radost a začne dělat úkroky vedle stěny nebo nábytku. Když však narazí na nějakou překážku, vrátí se zpátky na zem. Časem ale udělá pár prvních krůčků bez opory, ale hned zase spadne. Krůčky budou ovšem přibývat, dokud dítě nezíská jistotu a nezačne samostatně chodit.

Vývoj jemné motoriky – Začátkem druhého roku dítě s DS stále zručněji sbírá malé předměty a dokáže ukazovat na věci ukazováčkem. Je schopné použít palec a ukazováček k úchopu malé věci, jako je například rozinka (jde o takzvaný úchop špetkou). Ve fázi, kdy zvládne držení předmětu, naučí se také věci pouštět na zem. Děti pak začnou pouštět úplně všechno. Děti s DS se často v této fázi zarazí déle, než děti normální.

Osobní a sociální vývoj - Děti už začátkem druhého roku rozeznávají známé a neznámé osoby. Může se stát, že na cizí lidi bude dítě reagovat až přehnaně a někdy začne i brečet. Časem si ale určitě na cizí tváře zvykne a bude se tvářit na každého přátelsky a přirozeně. Koncem druhého roku se dítě už většinou dokáže napít z hrnku a jíst rukama. Také už umí udělat „pá pá“ a baví ho hry ve dvou, například „tleskaná“.

Vývoj jazyka a řeči - Během druhého roku života se dítě s DS naučí rozumět řeči. Své první jednoduché žádosti „má“ nebo „dá“ začíná provázet tím, že podává předmět, který drží. V tomto stádiu si každé dítě povídá svou vlastní řečí, to můžeme pozorovat, když si například dítě samo hraje v postýlce. První slova mívají většinou široký význam, například každé zvíře je „kočka“, konkrétní slova pro jednotlivé druhy zvířat přijdou později. Dítě vždycky chápe víc, než je schopné samo vyslovit. Dokáže třeba na požádání ukazovat na různé části těla, i když je ještě samo neumí pojmenovat.

Kognitivní vývoj – Na konci druhého roku má dítě s DS ucelenější představu o předmětech. Dokáže už pochopit tvary předmětů, to se projeví např. tím, že dává kulaté předměty do kulatých otvorů. Ještě pořád ho baví bouchat do různých předmětů a některé si ještě pořád vkládá do úst. Stále lépe si uvědomuje, že schované předměty nepřestávají existovat a usilovně je hledá. Ke konci druhého roku také začíná chápat, že předměty se dají používat jako nástroje, např. stažení ubrusu ze stolu, aby dosáhlo na předmět na stole. (SELIKOWITZ, 2005)

1.8.2.4 STARŠÍ BATOLE (TŘETÍ ROK)

S rozvojem chůze dělá také dítě obrovské kroky směrem k větší samostatnosti. V této chvíli je obzvlášť důležitý úkol naučit dítě, aby si některé věci dělalo samo a bralo při tom ohled na druhé.

Vývoj hrubé motoriky – Mezi druhým a třetím rokem dítě s DS dosáhne v činnostech spojených s hrubou motorikou větší obratnosti. Koncem třetího roku už dítě dokáže chodit s takovou jistotou, že za sebou dokáže na provázku táhnout i malou hračku. Když držíme dítě za ruku, dokáže jít i do schodů. Ve třech letech se koordinace pohybů rozvine natolik, že dítě dokáže sedět na malé stoličce. Také většinou umí kopnout do míče. Rozvoj hrubé motoriky vede k tomu, že je dítě mnohem více zvědavé a aktivní. Má však velice malou představu o možných nebezpečích. Proto je třeba dávat na dítě bedlivý pozor.

Vývoj jemné motoriky – V tomto věku se dítě nechá snadno vyprovokovat a nevydrží se dlouho na nic soustředit. Jedná se o náznak vývojové nezralosti. Toto se ale se zvyšujícím se věkem zlepšuje.

Dítě si už nestrká věci do pusy. Většinou už dokáže sestavit i jednodušší stavebnice. Koncem druhého roku dítě většinou už staví komíny z kostek, spojuje hračky a koncem třetího roku zvládá i přelévání tekutiny z jednoho hrnečku do druhého, aniž by tekutinu vylilo. Dítě se v tomhle věku snaží vše napodobovat, proto se dá přimět k některým činnostem. (SELIKOWITZ, 2005)

Osobnostní a sociální vývoj – Rostoucí zdatnost dítěte s sebou přináší zvýšenou touhu po nezávislosti a určitém umístění. Dítě automaticky bez jakéhokoliv promyšlení vše popírá, je to tzv. období negativismu. Tímto obdobím prochází i děti normální. V této etapě života si dítě utvrzuje své sebevědomí. Časem bude dítě rozumnější. U dítěte se mohou objevovat časté záchvaty vzteku, často trvá na tom, že si chce určité věci udělat samo bez pomoci. Časté jsou i změny nálad. Dítě, které má záchvat vzteku, může být během pár minut usměvavé a milé. Děti s DS mají často problémy s kousáním, proto mohou mít problém například s masem nebo nějakou tužší potravou. Dávají proto přednost měkčím jídlům. Od 30 měsíců můžeme s dítětem nacvičovat chození na nočník. S nácvikem bychom měli počkat, až dokud si dítě nebude umět říci, že chce na malou nebo na velkou. Dítě může dlouho odporovat, ale jednou se mu to určitě povede a v tu chvíli ho musíme hodně chválit, aby to zkoušelo znova. Chození na nočník mu však musíme stále připomínat, během dalšího roku musíme počítat s občasnými nehodami. (MARKOVÁ, 1987)

Vývoj jazyka a řeči – U průměrného dítěte s DS dochází v průběhu třetího roku života k výraznému rozvoji řeči. Dítě vám mnohem lépe rozumí a na požádání vám přinese známé předměty. Koncem třetího roku dokáže spojit dvě slova do věty. Jsou to zatím velmi krátké a jednoduché věty, které ale znamenají velký pokrok ve vývoji vyjadřování. První věty se většinou skládají z podstatného jména a slovesa např. máma a jít (máma jde). U většiny dětí s DS se vývoj jazyka za ostatními schopnostmi opoždí. (SELIKOWITZ, 2005)

1.8.2.5 PŘEDŠKOLÁK (OD TŘÍ DO ŠESTI LET)

Průměrné dítě s DS začíná mít radost ze společnosti jiných dětí. Musí se umět dělit o věci a hračky, což je zkušenost, kterou se učí od svých rodičů i od dětí. V tuto dobu se dítě naučí plno věcí od svých vrstevníků.

Vývoj hrubé motoriky – Předškolák už většinou mívá oblast hrubé motoriky zcela vyvinutou. Do tří let je dítě s Downovým syndromem schopné chodit samo po schodech. Zpočátku našlapuje na schody pořád stejnou nohou, do pěti let se při chůzi po schodech nahoru naučí nohy pravidelně střídát. Sejit schody dolů zvládne až kolem sedmého až osmého roku života. Ve třech a půl letech si dítě dokáže přinést malou stoličku ke stolu a sednout si na ni. Ve čtyřech a půl letech dokáže napodobovat pohyby ostatních a zkřížuje nohy nebo dokáže ujit určitou vzdálenost po špičkách. Do pěti let už dobře koordinuje pohyby při běhu, dokáže změnit směr dráhy a tím se vyhnout překážkám. Kolem pátého roku života se naučí jezdit na tříkolce.

Vývoj jemné motoriky – do tří let se dítě naučí otevírat sklenici krouživým pohybem. Také dokáže podle předlohy napsat svislou čáru, koncem třetího roku zvládá i čáru vodorovnou. Také už umí obracet stránky v knížkách po jedné stránce. Koncem čtvrtého roku se naučí s trochou cviku navlékat různé korálky. S mnohem větším nasazením teď uklízí své hračky, dokonce ukládá malé předměty do krabic. Mnohem zručněji už staví vysoké věže z mnoha kostek a sestavuje skládanky. Do pěti let umí nakreslit kolečko.

Osobnostní a sociální vývoj – Mezi třetím a čtvrtým rokem se dítě většinou zklidní. I když může být stále negativistické, umí se snáze ovládat a je i samostatnější než dříve. Chození na toaletu je na dobré cestě, ale i nyní spolehlivost v tomto směru potřebuje čas. Kolem pátého roku si je dítě schopné samo natáhnout kalhoty a umýt si ruce po použití toalety. Ve čtyřech letech jí dítě u stolu poměrně samostatně, jen s krájením jídla potřebuje pomoci. Je mnohem více společenské než dříve, děti kolem sebe už dobře snáší, ale pořád si hraje raději samo své vlastní hry vedle ostatních dětí než s nimi. Mezi třetím až čtvrtým rokem je možné pokusit se dát dítě do školky.

Vývoj jazyka a řeči – průměrný předškolák s DS dokáže říci na požádání své křestní jméno a umí pojmenovat velké množství věcí. Jeho věty už jsou delší a obsahují nové části řeči, jako jsou například zájmena, později i přídavná jména a příslovce. Dělá ještě mnoho gramatických chyb a slova vyslovuje špatně. Některá slova ve větách dokonce vynechává nebo používá špatně. Často zaměňuje hlásky a některé úplně ze slov vypouští. Dítě už dokáže poslouchat i složitější pohádky a říkanky a často je dokáže i opakovat. Komunikace je ale spíše pořád ještě monologem než konverzací. Dítě klade otázky typu „co“ (Co to je?), neptá se ještě „kde“, „kdo“ a „proč“. Takové otázky přichází až mezi šestým až desátým rokem.

Kognitivní vývoj – V tomto věku lze intelektovou úroveň snáze zhodnotit. Paměť se stále zlepšuje a průměrné dítě s DS dokáže opakovat krátké číselné řady, které právě slyšelo. Začíná chápat pojem velikost, už dokáže rozeznat, co je malé a co je naopak velké. Dokáže problémy řešit lépe úvahou a nespolehá se při dosahování úspěchu pouze na metodu „pokus – omyl“. To je dobře vidět při sestavování skládanek, kdy dítě díl ze skládanek před jeho umístěním správně otočí. (SELIKOWITZ, 2005)

1.8.2.6 ŠKOLÁK – PRVNÍ STUPEŇ (OD ŠESTI D OJEDENÁCTI)

Roky na prvním stupni základní školy jsou obdobím, ve kterém si průměrné dítě s DS rozvíjí představu o svých vlastních schopnostech. Schopnost plnit úkoly související se školní docházkou vede dítě k mnohem větší sebejistotě. Což ovlivňuje i jeho schopnost vytvářet sociální vztahy.

Vývoj hrubé motoriky – Hrubá motorika se ještě stále upevňuje. Svalový tonus se pořád zlepšuje a klouby ztrácejí část své abnormální hybnosti. Do deseti let se dokáže dítě houpat na houpačce, šplhat, klouzat se na klouzačce a naučí se dobře chytat míč. Od této chvíle se neustále zvyšuje síla, koordinace a vytrvalost.

Vývoj jemné motoriky – Do deseti let je dítě s DS schopné nakreslit lidskou postavu, jednoduchý obrázek domu či jiných běžných předmětů. Stříhání, skládání papíru, navlékání a vystřihování obrázků je stále přesnější a rychlejší.

Mezi desátým a dvanáctým rokem je dítě mnohem více schopné napodobit podle předlohy mnohem více obrazců, dokáže se i naučit pár písmen z abecedy a dokáže rozpoznat i napsat číslice.

Osobní a sociální vývoj – děti s DS jsou obvykle v každodenních činnostech a v sociální oblasti mnohem zdatnější, než bychom očekávali podle jejich intelektuálních schopností. Po desátém roce také dokáže používat ke krájení nůž. V oblékání je pořád pomalé, ale samostatnější. Kolem desátého roku samo zvládá zapínání knoflíků, zipu. Dokáže se samo koupat ve vaně a vyčistit si zuby. Umí se vysmrkat a učesat.

Vývoj jazyka a řeči – během školní docházky se řeč hodně zdokonaluje. Je zřetelnější a věty bývají delší. Do 12 let má průměrné dítě s DS slovní zásobu přibližně kolem 2000 slov. Přesto může být stydlivé a na veřejnosti vypadat jako nemluvné. Doma bývá ovšem hovornější a často pokládá mnoho otázek. Mezi šestým a sedmým rokem jsou jeho nejčastější otázky typu „kde“ a „kdo“ a v deseti letech přichází období „proč“. Jazyk u dětí s DS patří k nejproměnlivějším vývojovým oblastem, u mnoha z nich často zaostává za ostatními oblastmi. (SELIKOWITZ, 2005)

1.8.2.7 DOSPÍVÁNÍ (12.-20. ROK)

Období dospívání provází řada tělesných změn, se kterými se musí každý jedinec srovnat. Během dospívání se rozvíjí mužská a ženská role. Dospívající rozhoduje o svém budoucím profesním zaměření. V tomto období se jedinec stává více závislým na vztazích s vrstevníky.

U většiny dospívajících jedinců s Downovým syndromem se tělesné změny, které jsou spojeny s dospíváním, dostavují ve stejném věku jako u jejich zdravých vrstevníků. Vzhledem k tomu, že lidem s Downovým syndromem často chybí abstraktní myšlení a nejsou celkově intelektuálně zralí, mohou mít problém s pochopením těchto změn. Člověk s Downovým syndromem je neustále silně vázán na svou rodinu a své nejbližší. U dospívajících jedinců bez Downova syndromu většinou dojde k separaci od rodiny (oddělení). U jedinců s Downovým syndromem k tomuto jevu nedochází.

Jsou na své rodině pořád silně závislí. Výběr budoucího povolání je u lidí s Downovým syndromem velice zúžen.

Změny nálad – Zvýšené hormonální hladiny v krvi, které dospívání doprovázejí, mají za následek změny chování. U dospívajících lidí s DS se mohou projevat únavou. Mohou být podráždění a snadno podlehnou návalům vzteku.

Nemotornost – V dospívání dochází k růstu. Některé části těla rostou rychleji, než ty druhé, tím pádem se může zdát, že je člověk nemotorný. Někdy to může být tak znatelné, že nám může připadat, že má špatné proporce. To vše se časem srovná.

Sociální vývoj – V dospívání si může jedinec rozšířit škálu dosavadních zkušeností. V tomto stádiu může začít jedinec navštěvovat různá společenská zařízení. Dospívající lidé s DS se rádi setkávají s lidmi se stejným postižením. Rádi s nimi podnikají různé výlety, chodí do kaváren nebo i na diskotéky. Je důležité, aby s sebou měli vždy nějaký dozor, vhodná je například nějaká mladá sociální pracovnice. Velmi důležité je, aby se setkávali s lidmi stejného věku, jako jsou oni. (SELIKOWITZ, 2005)

1.8.2.8 DOSPĚLOST

Pro jedince s Downovým syndromem není z důvodu jeho mentálního postižení dosažení této úrovně vždy dostupné. Popřípadě je možné pouze s určitou pomocí.

Pokud žije člověk s Downovým syndromem v rodině, většinou má pevné citové zázemí. Na druhou stranu bývá často izolovaný od svých vrstevníků. U mnoha případů není ze strany rodiny ani snaha o osamostatnění člověka s DS. Postižený dospělý tak zůstává v roli závislého dítěte.

Žije-li jedinec v nějakém sociálním zařízení, má zde možnost rozvíjet svou samostatnost a pracovní dovednosti. Jedinec je v neustálém kontaktu se svými vrstevníky, mezi kterými si nachází mnoho přátel někdy i svého partnera. Lidé v sociálních zařízeních bývají často úplně izolováni od okolního světa a zdravých lidí. Znají jen prostředí svého sociálního zařízení. Mnoho jedinců zde postrádá citové zázemí, které jim nemůže být poskytnuto jako v rodině.

V dnešní době mají jedinci s DS velice širokou nabídku volnočasových aktivit. Máme také mnoho klubů a neziskových organizací, kde se lidé s Downovým syndromem mohou scházet. Existují i různé tábory. Všechny tyto aktivity slouží k vytváření přátelství a celkovému společenskému zařazení takto postižených osob.

U některých jedinců se vůbec neutvoří potřeba partnerství. Je to tím, že jsou neustále svázáni s rodinou a někdy si najít ani partnera své mentální úrovně nemají šanci.

Pokud partnerství vznikne, může mít mnoho podob. Některým stačí občasné společné aktivity, druzí spolu mohou i společně bydlet. Jestliže jsou právně způsobilí, mohou uzavřít i sňatek.

Lidé s DS se mohou dožít až 60 let. Do jaké míry se jejich život naplní smysluplnou činností a vztahy s okolím, závisí nejenom na jedinci, ale také na jeho rodině, popřípadě sociálních pracovnících. (SELIKOWITZ, 2005)

1.9 VÝCHOVA A VZDĚLÁVÁNÍ

Základem výchovy postiženého dítěte je dát mu pocit jistoty, bezpečí a organizovat prostředí, ve kterém žije tak, aby mohlo na každé vývojové úrovni fungovat samostatně. Chceme-li duševně postiženému dítěti pomoci a porozumět mu, nesmíme se na něj dívat jen z hlediska jeho postižení. Dítě s DS je i jako ostatní děti celistvá osobnost. Je individualitou, která určitým způsobem vnímá svět, cítí a prožívá, raduje se, cítí se ohrožena, cítí bezmocnost nebo se zlobí, potřebuje, chce, reaguje na to, co ji obklopuje, upozorňuje na sebe a chce se dorozumět. (OPATŘILOVÁ, 2005)

1.9.1 ÚSTAVNÍ VÝCHOVA

Pokud dítě představuje pro rodinu těžko zvládnutelnou zátěž v podobě neřešitelných problémů v rodině a neustálého napětí a pokud by ani ta nejjintenzivnější péče, námaha a láska nezmohly nic proti nepřízni osudu, je dobré umístit dítě do trvalé ústavní péče. Občas se stává, že rodiče, kteří umístí své dítě do ústavní péče, přehodnotí své rozhodnutí a pro dítě se vrátí. Dítě velice brzy přijme ústav za svůj domov. Pravdou však zůstává, že děti umístěné v ústavní péči se vyvíjejí podstatně pomaleji, než děti v rodinách.

U dítěte se může objevit citová deprivace, jestliže dítě postrádá rodiče a je vychováváno v ústavu. Takové dítě si pak většinou najde v ústavu osobu, na kterou se začne citově vázat. (SLOWÍK, 2007)

1.9.2 RODIČOVSKÁ VÝCHOVA

Podmínkou výchovy dítěte s DS je určitě velká trpělivost, laskavost, mírnost a vynalézavost rodičů. Každý úspěch dítěte by se měl hlasitě chválit. Nic by se nemělo dítěti spojit s nepříjemným pocitem, leknutím nebo bolestí. Rodiče by měli mít obrovskou trpělivost a dětem neustále všechno opakovat a ukazovat. Velice významnou roli hraje mluvené slovo, na dítě bychom měli mluvit příjemným hlasem a jednat s ním po dobrém. K výchově také velmi přispívají leporela a obrázkové knihy.

Dítě by mělo mít spíše menší počet hraček, aby mělo dostatek času se s nimi seznámit a oblíbit si je. Vhodné mohou být i některé dětské televizní pořady.

Dítě by nemělo být rozmazlováno a mělo by mít určené nějaké povinnosti a úkoly v domácnosti.

Rodiče postižených dětí bychom měli považovat za hrdiny, protože právě oni poskytují svým dětem nejdůležitější věci, jako jsou domov, láska a bezpečí, i když je to někde stojí obrovskou trpělivost a námahu. (SLOWÍK, 2007)

1.9.3 PŘEDŠKOLNÍ VZDĚLÁVÁNÍ

Obecně můžeme říci, že děti s DS zvládají prostředí předškolního zařízení velice dobře. Jen velmi malé množství dětí s DS nezvládne chodit do běžné mateřské školy. Těmto dětem může pomoci školka, která má určené třídy pro děti se speciálními potřebami anebo přímo speciální mateřské školy.

Mateřská škola je pro vývoj dítěte s DS velice důležitá. Naučí se zde samostatnosti. Samostatná hra je jedna z nejdůležitějších dovedností, kterou se naučí dítě v mateřské škole. (ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, 2006)

1.9.4 ŠKOLNÍ VZDĚLÁVÁNÍ

Dítě s Downovým syndromem má stejně jako zdravé dítě povinnost navštěvovat školu. Děti, které chodily do mateřské školy, budou mít začátek na základní škole jednodušší.

Pro dítě je důležité najít vhodnou školu. Jedna z možností je zvláštní škola, kterou navštěvují zpravidla žáci s lehkou mentální retardací. Cílem zvláštní školy je zapojit žáky do běžného života. Učební plán obsahuje podobné předměty jako na běžné základní škole. Ve zvláštní škole je do výuky zařazen velký počet hodin pracovního vyučování. Zvláštní škola má devět ročníků. Další variantou je škola pomocná, kde jsou většinou vzděláváni žáci s těžkou mentální retardací. Toto vzdělávání vyžaduje odbornou sociálně-pedagogickou péči. Ve třídách je malý počet žáků, děti mají speciální pomůcky a učebnice. Nejdůležitější v pomocné škole je naučit děti základním dovednostem, jako je např. číst, psát a počítat. Pomocná škola má ročníků deset.

Posledním typem je integrace, což je docházení dítěte s DS do běžné základní školy. Zde záleží na hloubce mentální retardace a schopnostech dítěte, jestli má předpoklady pro zvládnutí běžné základní školy. (KOCUROVÁ, 2002)

1.9.5 VOLNOČASOVÉ AKTIVITY

Díky volnočasovým aktivitám by se děti měly naučit, jaké je to být součástí nějakého kolektivu, měly by se naučit nabídnout někomu pomoc a dokázat přijmout pomoc od druhých. Volnočasové aktivity by měly děti bavit a přinášet jim radost.

V České republice existuje mnoho organizací, sdružení a rodičovských skupin, které podporují rodiny dětí s DS. Hlavním posláním těchto organizací je podpora osob s Downovým syndromem a jejich integrace do společnosti, tyto organizace také pořádají různá setkání, tábory, prázdninové pobyty, hravé aktivity a učí rodiče různé druhy terapií. Velkým přínosem pro rodiče dětí s DS je setkávání se s lidmi, co mají doma dítě se stejným problémem. (SLOWÍK, 2007)

2 OŠETŘOVATELSKÝ PROCES U PACIENTA S DOWNOVÝM SYNDROMEM V DOMÁCÍ PÉČI

Pro teoretickou část práce jsme si vybrali 4letou dívku Sáru s diagnózou Morbus Down v pásmu středně těžké mentální retardace, na horní hranici tohoto pásma, se srdeční vadou (AM).

Sára je po dvou operacích srdce (naposled 01/2014) ve FN Motol, kde její srdeční vada byla stabilizována.

Žijí ve větším městě Plzeňského kraje v bytě 3+KK. Sára je jediné dítě rodičů Terezy a Zdeňka. Tereza pracovala jako zdravotnický asistent a Zdeněk vlastní fotoateliér, žíví se jako fotograf. V době porodu bylo Tereze 23 let a Zdeňkovi 29 let. Celé těhotenství probíhalo fyziologicky, bez komplikací, Tereza také prošla screeningovým vyšetřením (Triple test). Všechny tyto testy byly v normě.

O možnosti diagnózy svého dítěte se dověděli až den po porodu. Lékaři jim oznámili, že mají podezření na DS. Sára se narodila ve 37. týdnu těhotenství pomocí sekce caesarea. Porodní míry: 2780 g a 42 cm. Bohužel se poté podezření lékařů potvrdilo.

Tereza se Zdeňkem se rozhodli, že Sáru nedají do žádného ústavu, ale pokusí se jí vychovat a poskytnout maximální péči v domácím prostředí. Celá širší rodina je všemožně podporuje a pomáhá jim v jejich úsilí.

Sára začala sedět v 9 a chodit ve 20 měsících, sama se zvládá najíst pomocí lžice, napít, verbální komunikace je dostačující, skládá jednoduché věty. Sárinka navštěvuje speciální mateřskou školu a je vidět, jak její psychomotorický vývoj jde pomalu, ale jistě vpřed. Po celou dobu svého života je v péči pediatra, kardiologa, speciálních pedagogů a nyní i logopeda.

Po dobu svého docházení do jejího domácího prostředí jsme si všimli, že děvčátko je velmi veselé, zvědavé a šťastné dítě, vděčné za jakoukoliv maličkost, či pozornost.

Údaje pro zhodnocení zdravotního stavu jsme získali od rodičů Sáry. Pomocí modelu „Fungujícího zdraví“ od Majory Gordonové jsme postavili ošetřovatelskou anamnézu, a poté, na základě zjištěných údajů vytvořili aktuální a potencionální ošetřovatelské diagnózy, řazené dle priorit.

Navrhli jsem také plán ošetrovatelské péče, který jsme vyhodnotili. U pacientky jsme ošetrovatelskou péči prováděli v únoru 2014.

2.1 LÉKAŘSKÁ ANAMNÉZA

Rodinná anamnéza

Matka: 27 let, zdráva

Otec: 33 let, zdráv

Sourozenci: 0

Osobní anamnéza

Operace: 2x operace AVM ve FN Motol (únor 2011, leden 2014)

Úrazy:

Očkování: běžná dětská očkování

Alergologická anamnéza

Léky: 0

Potraviny: 0

Chemické látky: 0

Jiné: pyly

Abúzy: 0

Léková anamnéza

NÁZEV LÉKU	FORMA	SÍLA	DÁVKOVÁNÍ	SKUPINA
Tensiomin	tbl	12,5 mg	1/2-0-0	ACE inhibitory

Sociální anamnéza

Stav: svobodná

Bytové podmínky: žije s rodiči ve zděném bytovém domě, byt 3+KK

Vztahy, role a interakce v rodině: Sára je považována za sluníčko rodiny

Vztahy, role a interakce mimo rodinu: Sára se ve speciální mateřské škole stýká se svými vrstevníky, se kterými si rozumí.

Záliby: baví jí malování, hraní si, hlavně s panenkami, zvířátka

Pracovní anamnéza: 0

Spirituální anamnéza: Pacientka neví, co to znamená. Rodina není věřící.

2.2 POSOUZENÍ CELKOVÉHO STAVU PACIENTKY

Tělesná hmotnost: 17 kg

Výška: 99 cm

BMI: 17,35

TK: 100/60

P: 95/minutu

D: 22/minutu

TT: 36,4°C

Celkový nález:

Pacientka je mírně opožděná vzhledem k svému věku, chůze jistá, stabilní, verbální komunikace pomocí jednoduchých vět. Spolupracuje s radostí. Při námaze se projevuje mírná dušnost.

Hlava:

Při poklepu nebolestivá, kulatý vzhled, zadní část lebky plošší, menší nos, oční víčka mírně užší a zešikmená.

Krk:

Mohutnější, široký, štítnou žlázu nelze nahmatat, náplň krčních žil přiměřená.

Hrudník:

Plochý, jizva po operaci zhojená, bez známek zánětu, klidná, dýchání bez obtíží.

Břišní stěna:

Mírně vyklenutá, pohmatově nebolestivá, peristaltika je v normě, poklep nebolestivý, podbřišek klidný.

Končetiny:

Volně pohyblivé v kloubech, mají normální tvar, krátké prsty na DK i HK, pulzy lze nahmatat.

Periferie:

Pulzy hmatné

Kůže:

Prokrvená, světlé barvy, hydratována, kožní turgor zachován.

2.3 OŠETŘOVATELSKÁ ANAMNÉZA DLE MODELU „FUNGUJÍCÍHO ZDRAVÍ“ OD MAJORY GORDONOVÉ

1 Vnímání zdraví

Pacientka ve svém věku ještě téměř nevnímá, že je něčím odlišná od zdravých vrstevníků. Rodiče Sáry si během kojeneckého období téměř nepřipouštěli její onemocnění. Oba rodiče dodržují veškerá doporučení lékařů a zdravotnického personálu. Matka, vzhledem k tomu, že má vystudovanou střední zdravotnickou školu, ví, co tohle onemocnění přináší a snaží se maximálně Sáře ulehčit život. Ordinaci praktického dětského lékaře navštěvují přibližně 1x měsíčně, logoped dochází za dětmi do speciální mateřské školy.

2 Výživa a metabolismus

Rodiče pacientky se snaží dodržovat zdravý životní styl, dávají Sáře racionální stravu.

Jí tak 5x-6x denně, má ráda ovoce, syrovou zeleninu, těstoviny a samozřejmě i pamlsky, které dostává od rodičů v rozumné míře, max.1 pamlsek denně. Jinak se rodiče snaží, aby měla jídla nutričně bohatá, s vlákninou. Minimálně jednou týdně mají k obědu ryby. U pitného režimu je to složitější, Sáru musí k pití pobízet. Denně vypije průměrně kolem 1,5 až 2 litrů vody se šťávou v kombinaci s ovocnými čaji. Sára váží 17 kg a měří 99 cm, tudíž její BMI je 17,35 – podváha. Kůži má bez defektů, vlásky jemné, v menším množství, mléčný chrup, kožní turgor zachován, sliznice jsou prokrvené.

3 Vylučování

Stolice bývá fyziologická, bez příměsí, pravidelně 1x/den. Moč odchází, Sára již neuzívá plenkové kalhotky, sama si dochází na WC. Barva moči je nažloutlá. Netrpí nadměrným pocením.

4 Aktivita a cvičení

Sára téměř všechny denní aktivity zvládne sama, dopomoc potřebuje jen vzhledem k svému věku a stupni svého postižení. Denně se svými rodiči chodí na procházky, Ujde je bez pomoci. Hraje si s jinými dětmi na písku, neohrabaný běh, zvýšené riziko pádu. Učí se jezdit na kole pomocí přidavných koleček.

5 Spánek a odpočinek

Chodí spát kolem 23 hodiny, jelikož dříve nemá potřebu spánku, jakmile se uloží do postýlky dřív, nespí, hraje si, je rozmrzelá, vyžaduje pozornost rodičů. Poté v klidu spí celou noc. Občas se jí zdají „živé“ sny, ze spánku hlasitě vykřikuje či povídá. Vstává kolem 6 hodiny ranní, kdy odmítá zůstat ve své posteli. Dopoledne od 8 do 12:00 hodin je ve speciální mateřské škole, kde obědvá. Po příchodu domů si jde Sára lehnout a spí přibližně 2-3 hodiny. Pokud jí není spánek po obědě umožněn, je nervózní a nepříjemná celé odpoledne, jenomže večer stejně neusne dříve než kolem 22 hodiny. Večer před spaním je zvyklá, že jí matka čte pohádku. Hypnotika žádná neužívá.

6 Vnímání , poznávání

Problémy se sluchem se u pacientky žádné nepotvrdily, 1x ročně podstupuje kontrolu sluchu. Oční vady se žádné také nepotvrdily.

Rodiče se domnívají, že jsou dostatečně informováni o tom, jaké vady se u Sáry mohou vyskytnout. Sára se vyjadřuje jednoduchými větami, porozumí a zpracuje podanou informaci, na kterou dokáže odpovědět, vzhledem ke svému věku a stupni postižení. Má velmi malou slovní zásobu, čímž je vyjadřování mírně zhoršeno. Je velmi závislá na svých rodičích, hlavně na matce. Dle pozorování bylo zjištěno, že má Sára lehce zhoršenou paměť. Nemá ráda stavebnice.

7 Sebekoncepce, sebeúcta

Sára je velmi veselé dítě, sama sebe o sobě říká, že je „holka“. Před cizími lidmi je stydlivá, po seznámení je velmi důvěřivá. Ráda je v dětském kolektivu a miluje zvířata. Proto také chodí každý týden do ZOO, kde je šťastná a spokojená. Při rozhovoru téměř neudrží oční kontakt, řeč je omezená, jednoduchá, mluví tichým hlasem, pokud se nevyskytuje mezi svými vrstevníky, ale mezi dospělými. Svou náklonnost dává najevo objímáním a pusinkováním.

8 Plnění rolí, mezilidské vztahy

Jak již bylo zmíněno, Sára žije s rodiči ve větším městě, cihlovém bytovém domě, v bytě 3+KK, mají psa a kocoura, které má Sára velmi ráda. V září 2013 začala chodit na dopoledne do speciální mateřské školy, kam se vždy těší. Rodiče problémy v rodině neгуjí.

9 Sexualita

Nelze určit vzhledem k věku pacientky.

10 Stres, zátěžové situace

Sára toho má za sebou hodně, vzhledem ke svému věku. Prošla 2 operace srdíčka. Poslední v lednu 2014. Avšak má plnou podporu svých rodičů, se kterými to vše zatím zvládla úspěšně. Za půl roku má navštívit kardiologa, kvůli kontrole. Kromě doktorů Sára nic jiného za stresory nejspíš nepovažuje. Bohužel jí zřejmě život ještě pár stresových situací přinese, pevně ale věřím, že je zvládne, pokud bude dál vrůstat se svým optimismem.

11 Víra, životní hodnoty

Celá rodina jsou nevěřící, ani Sáru k víře nevedou. Samozřejmě, dle slov rodičů, poté bude na ní, jestli si zvolí nějakou víru.

12 Jiné

Sára má snížený imunitní systém, takže každou chvíli marodí, často má rýmu, několikrát si prodělala virózu, angínu a jednou zápal plic.

SITUAČNÍ ANALÝZA

Pacientka, 4 roky, s DS. Vychovávána v domácím prostředí. Dvakrát již byla operována pro úplný defekt atrioventrikulární přepážky. Poprvé v roce 2011. V únoru, kdy probíhala ošetrovatelské péče, je pacientka měsíc po druhé operaci. Mírná dušnost při námaze, počet dechů 22/minutu. Pacientka udává bolest na hrudi v místě operační rány obličej č. 3 – dle škály hodnocení bolesti pomocí obličejů.

Puls je pravidelný, lze dobře nahmatat, 95/minutu. Pacientka váží 17 kg a měří 99 cm, tudíž její BMI je 17,35 – podváha.

Pacientka musí být pravidelně nucena do pití, nemá pocit žízně, proto je nutný dohled. Pravidelně denně vypije 1,5 – 2 litry tekutin s donucením.

Krevní tlak je u pacientky 100/60 – v normě. Pacientka je mírně opožděna ve fyzickém i psychickém vývoji oproti svým vrstevníkům. Pacientka odmítá večer jít, spát. Chodí do postele kolem 23 hodiny, je zvyklá, že jí matka čte pohádky a pravidelně se budí okolo 6 hodiny ranní, ráno mívá špatnou náladu. Přes den vyžaduje spánek 2-3 hodiny vždy po obědě. Při pobíhání po bytě i venku má pacientka zhoršenou koordinaci pohybů – větší riziko pádu s následným poraněním. Chvillemi jsou u pacientky patrné známky mírně zhoršené paměti.

2.4 OŠETŘOVATELSKÉ DIAGNOZY DLE NANDA TAXONOMIE II 2012 - 2014 ŘAZENÉ DLE PRIORIT

AKTUÁLNÍ OŠETŘOVATELSKÉ DIAGNÓZY

1. SNAHA ZLEPŠIT VÝŽIVU (00163)

Doména 2: Výživa

Třída 1: Příjem potravy

Definice: Vzorec příjmu živin, který je dostatečný pro splnění potřeb metabolismu a lze jej posílit.

2. SNAHA ZLEPŠIT ROVNOVÁHU TEKUTIN (00160)

Doména 2: Výživa

Třída 5: Hydratace

Definice: vzorec rovnováhy mezi objemem tekutin a chemickým složením tělních tekutin, který je dostatečný pro splnění fyzických potřeb a lze jej posílit.

3. SNAHA ZLEPŠIT SPÁNEK (00165)

Doména 4 : Aktivita/odpočinek

Třída 1: Spánek/odpočinek

Definice: Vzorec přirozeného, periodického narušení vědomí, který poskytuje adekvátní odpočinek, podporuje požadovaný životní styl a lze jej posílit.

4. ZHORŠENÁ PAMĚŤ

Doména 5: Percepce/kognice

Třída 4: Kognice

Definice: Neschopnost zapamatovat si nebo vybavit si informace či behaviorální dovednosti.

5. OPOŽDĚNÝ RŮST A VÝVOJ (00111)

Doména 13: růst/vývoj

Třída 1: Růst

Třída 2: Vývoj

Definice: Odchyly od norem pro danou věkovou skupinu.

6. AKUTNÍ BOLEST (00132)

Doména 12: Komfort

Třída 1: Tělesný komfort

Definice: Nepříjemný smyslový a emoční zážitek vycházející z aktuálního nebo potencionálního poškození tkáně nebo popsany pomocí termínů pro takové poškození (Mezinárodní asociace pro studium bolesti). Náhlý nebo pomalý nástup libovolné intenzity od mírné po silnou, s očekávaným nebo předvídatelným konce a s trváním kratším než 6 měsíců.

7. PORUCHA VÝMĚNY PLYNŮ (00030)

Doména 3: vylučování a výměna

Třída 4: Funkce dýchacího systému

Definice: Přebytek nebo deficit v oxygenaci (okysličování krve) nebo eliminaci oxidu uhličitého z krve přes alveolokapilární membránu.

POTENCIONÁLNÍ OŠETŘOVATELSKÉ DIAGNÓZY

1. RIZIKO NARUŠENÍ OSOBNÍ IDENTITY (00225)

Doména 6: Sebepercepce

Třída 1: Sebepojetí

Definice: Riziko neschopnosti udržet si integrované a úplné vnímání sebe sama.

2. RIZIKO POŠKOZENÍ (00035)

Doména 11: Bezpečnost/ ochrana

Třída 2: Fyzické poškození

Definice: Riziko poškození jako důsledek interakce okolních podmínek s adaptivní a obrannou výbavou jedince.

3. RIZIKO PÁDŮ (00155)

Doména 11: Bezpečnost/ochrana

Třída 2: Fyzické poškození

Definice: Rizik zvýšené náchylnosti k pádům, které mohou způsobit fyzickou újmu.

(NANDA INTERNACIONÁL, 2013)

Ošetrovatelské diagnózy a plán ošetrovatelské péče

Z důvodu věku pacientky je ve všech směrech ošetrovatelské péče edukována matka, popř. otec.

1) AKUTNÍ BOLEST (00132)

Doména 12: Komfort

Třída 1: Tělesný komfort

Definice: Nepříjemný smyslový a emoční zážitek vycházející z aktuálního nebo potencionálního poškození tkáně nebo popsany pomocí termínů pro takové poškození (Mezinárodní asociace pro studium bolesti). Náhlý nebo pomalý nástup libovolné intenzity od mírné po silnou, s očekávaným nebo předvídatelným konce a s trváním kratším než 6 měsíců.

Bolest na hrudi z důvodu operační rány projevující se častou plačtivostí pacientky.

Priorita: Vysoká

Cíl dlouhodobý: Pacientka bude udávat bolest 1 - 2 dle škály hodnocení bolesti pomocí obličejů, 2 týdny

Cíl krátkodobý: Pacientka nebude plakat kvůli bolestivosti rány, denně

Výsledná kritéria:

- Pacientka umí lokalizovat přesné místo bolesti, každý den.
- Matka pacientky chápe, jakým způsobem se hodnotí bolest u dětí, do 12 hodin.
- Matka pacientky je edukována o tom, že při jakékoliv změně intenzity bolesti neprodleně informuje ošetřovatelský personál v domácí péči, do 1 hodiny.
- Pacientka pozitivně akceptuje studené obklady na bolestivé místo, do 2 dnů.
- Matka pacientky chápe nutnost zabavit pacientku jinými činnostmi, aby nemyslela na bolest, do 1 hodiny.

Plán intervencí od 10.2. 2014 do 23.2. 2014

- Zjistí lokalizaci, frekvenci a intenzitu bolesti, do hodiny – všeobecná sestra
- Založ kartu sledování bolesti, do 12 hodin – všeobecná sestra
- Nauč pacientku a její rodiče hodnotit bolest dle škály hodnocení bolesti pomocí obličejů, do 2 hodin – všeobecná sestra
- Navrhni rodičům činnosti, kterými mohou pacientku zabavit, aby na bolest nemyslela, do 12 hodin – všeobecná sestra
- Při projevu bolestivosti podávej studené obklady na bolestivé místo, do ½ hodiny – všeobecná sestra, rodiče
- Buď trpělivá a empatická, neustále – všeobecná sestra, rodiče
- V případě potřeby podávej analgetika dle ordinace lékaře – všeobecná sestra, rodiče
- Posuzujte bolest vždy, kdykoli se objeví

Realizace od 10.2. 2014 do 23.2. 2014

Pacientka byla propuštěna zpět do domácího ošetřování 24.1. 2014 po operaci srdce. Vždy ráno a někdy i během dne si pacientka stěžuje na mírnou bolest v místě operační rány, operační rána je zhojená, bez známek zánětu, klidná.

Všeobecná sestra spolu s pacientkou barevně vymalovaly obličej na škále dětských obličejů měření bolesti (J. Bavor). Bolest u pacientky se projevuje rozmrzelostí a plačtivostí.

Matka pacientky Sáře při bolesti podala analgetika dle ordinace lékaře, studené obklady, v rozumné míře, na bolestivé místo. A vše si zapisovala do karty sledování bolesti.

Všeobecná sestra i rodiče se všemožně snažili pacientku zabavit, aby na bolest nemyslela. Hráli hry, malovali, povídali básničky, chodili s pejskem na procházku, udělali si výlet do ZOO. Všeobecná sestra založila kartu na sledování intenzity bolesti.

Hodnocení 23.2.2014

Cíl byl částečně splněn. Pacientka neplakala příliš často, jelikož byla zaneprázdněna jinými činnostmi, takže na bolest nemyslela. Po 2 týdnech ošetrovatelské péče pacientka na škále hodnocení bolesti pomocí obličejů ukazuje na usměvavý obličej 1.

2) SNAHA ZLEPŠIT VÝŽIVU (00163)

Doména 2: Výživa

Třída 1: Příjem potravy

Definice: Vzorec příjmu živin, který je dostatečný pro splnění potřeb metabolismu a lze jej posílit.

Snaha zlepšit vyživu vzhledem k podváze, která je zřejmě z důvodu chronického onemocnění.

Priorita: vysoká

Cíl dlouhodobý: Pacientka přibere minimálně 1 kg, do týdne.

Cíl krátkodobý: Pacientka bude mít pravidelnou, pestrou stravu, denně.

Výsledná kritéria:

- Rodiče pacientky znají důležitost vyvážené stravy, do 12 hodin
- Rodiče pacientky vědí, jak důležitý je pravidelný příjem potravy, do 12 hodin

- Rodičům pacientky je doporučeno navštívit nutričního terapeuta. Do 2 týdnů
- Rodiče pacientky jsou seznámeni s tím, že musí mít velkou dávku trpělivosti, neustále
- Matce je doporučeno, aby si vedla příjem stravy pacientky, pravidelnost příjmu potravy a její složení

Plán intervencí od 10.2. do 23.2.2014

- Posuďte, zda rodiče pacienta chápou nutriční potřeby a opatřete informace, do 12 hodin – všeobecná sestra
- Seznamte rodiče s důležitostí vyvážené stravy, jejím složením, pravidelným příjmem, popř. objednejte schůzku u nutričního terapeuta, do 12 hodin – všeobecná sestra
- Určete denní příjem potravy, požádejte matku pacientky o vedení deníku příjmu včetně způsobu a doby jídla, aby byly zřejmé změny stravovacích návyků, které bude třeba udělat, do týdne – všeobecná sestra, matka
- Umožněte pacientce výběr pokrmů dle vlastní chuti, každých 24 hodin – matka
- Važte pacientku každé 3 dny a sledujte vývoj tělesné hmotnosti, do 72 hodin, všeobecná sestra, matka

Realizace od 10.2. 2014 do 23.2. 2014-03-27

Rodiče se pacientce snažili dávat pestrou vyváženou stravu, ale i přes to došlo k podvaze dle BMI u pacientky. Proto jsme stanovili diagnózu snaha zlepšit výživu. Seznámili jsme rodiče s důležitostí a složením vyvážené, pestré stravy. Po konzultaci s nutričním terapeutem byl ještě drobet změněn jídelníček pacientky, oproti doposud, aby vyhovoval jejím nárokům i finanční dostupnosti rodičů. Pacientku jsme každé tři dny vážili.

Hodnocení 23.2.2014

Krátkodobý cíl byl splněn, dlouhodobý cíl se splnit nepodařilo. Pacientka denně jedla pestrou, vyváženou stravu v pravidelných intervalech.

Rodiče pacientky navštívili i nutričního terapeuta, avšak pacientka za celou ošetrovatelskou péči všeobecné sestry - 14 dní , připrala 0,5 kg.

3) SNAHA ZLEPŠIT SPÁNEK (00165)

Doména 4 : Aktivita/odpočinek

Třída 1: Spánek/odpočinek

Definice: Vzorec přirozeného, periodického narušení vědomí, který poskytuje adekvátní odpočinek, podporuje požadovaný životní styl a lze jej posílit.

Snaha zlepšit spánek z důvodu následné rozmrzelosti pacientky.

Priorita: střední

Cíl dlouhodobý: Pacientka se bude ukládat ke spánku nejdéle ve 21 hodin, do 14 dnů

Cíl krátkodobý: Pacientka se bude ukládat ke spánku nejdéle ve 20 hodin, do 3 dnů

Výsledná kritéria:

- Rodiče pacientky vědí, jak je spánek důležitý, do 12 hodin
- Rodiče znají spánkové rituály, návyky dítěte, do 24 hodin
- Rodičům je doporučeno omezení příjmu čokolády, hlavně v době před spánkem, do 2 hodin
- Rodičům jsou doporučeny různé způsoby, jak zlepšit usínání, do 2 hodin
- Rodiče vědí jak důležité je pravidelná doba chození jít spát a vstávat, do 2 hodin

Plán intervencí od 10.2. 2014 do 23.2. 2014:

- Věnujte pozornost interakci mezi rodiči a dítětem a citové podpoře, která se dítěti dostává, do 48 hodin – všeobecná sestra
- Zjistěte od rodičů pacientky, kdy obvykle pacientka chodí spát, jaké návyky běžně před spaním provádí, kolik hodin spí, kdy vstává a jaké má nároky na místo ke spaní, do 24 hodin – všeobecná sestra

- Zjistěte představu rodičů o tom, jak má vypadat přiměřený spánek, do 12 hodin – všeobecná sestra
- Pozorujte fyzické známky únavy pacientky, do 24 hodin – všeobecná sestra, rodiče
- Doporučte omezení příjmu čokolády, hlavně v době před spánkem, do 12 hodiny – všeobecná sestra
- Vyzkoušejte různé způsoby, jak zlepšit spánek, do 72 hodin – všeobecná sestra, rodiče
- Navrhněte využívání postele jen ke spánku, protože neslouží ke hraní, do 24 hodin – všeobecná sestra
- Krátký spánek (hodinu) během dne doporučte provádět v dopoledních hodinách, do 12 hodin – všeobecná sestra
- Doporučte různé činnosti, aby se pacientka přes den unavila

Realizace od 10.2.2014 do 23.2.2014

Pacientka pravidelně chodí spát kolem 23 hodiny a probouzí se kolem 6 hodiny ráno. Přes den vyžaduje 3 hodiny spánku. Po probuzení je často rozmrzlá. Proto jsme stanovili diagnózu snaha zlepšit spánek. Před spánkem je zvyklá, že jí matka čte pohádky. Má svůj vlastní pokoj a postel využívá i ke hře. Doporučili jsme rodičům, omezení příjmu čokolády před spaním a navrhli způsoby pro zlepšení spánku, jako je např. teplé mléko s medem, teplá koupel nebo pokrm z vysokým obsahem bílkovin před spánkem. Také jsem rodičům doporučili omezit spánek přes den, místo 3 hodin jen hodinu a nejlépe v dopoledních hodinách, jelikož odpolední pospávání může narušit večerní usínání.

Hodnocení 23.2. 2014:

Cíle se nepodařilo splnit. I přes veškerá doporučená intervenční opatření od všeobecné sestry, pacientka odmítá chodit spát dříve než ve 23 hodin.

4) RIZIKO PÁDŮ (00155)

Doména 11: Bezpečnost/ochrana

Třída 2: Fyzické poškození

Definice: Rizik zvýšené náchylnosti k pádům, které mohou způsobit fyzickou újmu.

Priorita: nízká

Cíl dlouhodobý: Pacientka neupadne v období 2 týdnů, omezení faktorů pádů, 2 týdny

Cíl krátkodobý: Rodiče pacientky znají riziko pádů a jejich možné následky, do 24 hodin

Plán intervencí od 10.2. 2014 do 23.2.2014

- Zhodnoťte riziko pádu, do 12 hodin – všeobecná sestra
- Vhodně upravte okolí pacientky, do 12 hodin – rodiče
- Seznamte rodiče s možnými následky pádu, do 12 hodin – všeobecná sestra
- Snažte se omezit faktory pádu, do 12 hodin – rodiče, všeobecná sestra
- Minimalizujte komplikace vzniklé při pádu, ihned – rodiče, všeobecná sestra
- Edukujte rodiče pacientky o prevenci pádu v souvislosti s podáním analgetik

Realizace:

U pacientky jsme zhodnotili riziko pádu, edukovali jsem rodiče pacientky o prevencích pádů, vhodně jsme upravili okolí pacientky a snažili jsme se omezit faktory pádu. Při pádu jsme se snažili minimalizovat vzniklé komplikace.

Hodnocení 23.2 2014

Krátkodobý cíl se podařilo splnit, rodiče pacientky znají riziko pádů a jejich možné následky. Dlouhodobý cíl se bohužel splnit nespnilo.

2.5 ZHODNOCENÍ OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE

V rámci ošetrovatelské péče je stav pacientky nadále stejný, jediný pokrok se provedl v potlačování bolesti v místě operační rány. Downův syndrom je bohužel neléčitelné onemocnění, tudíž se u pacientky počítá s pomalejším vývojem. Ošetrovatelský plán, který byl sestrojen, přispívá ke zlepšení stravovacích a spánkových návyků. Pacientka byla velmi spokojena s novou „tetou“ – všeobecnou sestrou. Za dobu ošetrovatelské péče mezi nimi vzniklo pouto. Pacientka je velmi důvěřivá. Jejímu vývoji hodně přispívá, že je v domácí péči svých rodičů, kteří pro ní udělají naprosto vše.

3 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Podle nejaktuálnějších statistik se na světě narodí každoročně kolem 100 000 novorozenců postižených Downovým syndromem. V přepočtu tohle číslo znamená, že na každých 700 živě narozených dětí je jedno dítě z nich postiženo Downovým syndromem. V České Republice se Downův syndrom vyskytne u jednoho z 1 500 živě narozených. (www.downuvsyndrom.cz) Downův syndrom nelze bohužel nijak vyléčit, takže léčba spočívá především jen ve stabilizaci, nebo k vyléčení přidružených onemocnění.

V současné době se společnost k takto postiženým lidem už staví čelem, začíná se zajímat o jejich potřeby, na základě čehož vznikají nejrůznější ústavy s cílem zrovnoprávnit životní podmínky těchto osob a začlenit je do normálního života. V České republice vzniklo několik míst, které jsou zaměřeny na stimulační programy podpory a rozvoje dítěte od nejútlejšího věku. Díky těmto specializovaným centrům se osoby s Downovým syndromem mohou vzdělávat, učit se samostatnosti, rehabilitovat a postupně začleňovat do společnosti. Tato centra sdružují i rodiče postižených dětí, kteří si mezi sebou mohou navzájem sdělovat svoje zkušenosti, poskytovat si mezi sebou vzájemnou podporu a útěchu. (www.downuvsyndrom.cz)

Všeobecná doporučení pro rodinu, společnost a zdravotnické pracovníky

- Nebojte si říct o pomoc, pokud si nebudete vědět rady
- Buďte ohleduplní, lidé s DS za své postižení nemohou
- Udělejte si čas také na sebe a své zájmy
- Buďte trpěliví, vstřícní a ochotní
- Lidé s DS bývají srdeční, chovejte se k nim také tak
- Pozor, lidé s DS bývají i důvěřiví, nezklamte jejich důvěru
- Nevyčítejte si, když musíte svého blízkého umístit do jiného zařízení
- Umějte relaxovat, ne se jen stresovat

ZÁVĚR

V bakalářské práci jsme se dozvěděli o onemocnění nazývané Downův syndrom. Dozvěděli jsme se co to vůbec je Downův syndrom a seznámili se s jeho historií, poté jsme se věnovali prenatální diagnostice DS, jeho vzniku a rozdělení. Také jsme v práci uváděli formy DS, vzhled jedince s DS, vrozené vady a nemoci, vývoj, výchovu a vzdělávání jedinců s DS. Samotný ošetřovatelský proces nás seznámil se čtyřletou dívkou Sárrou a jejími rodiči.

Vývoj péče o takto postižené děti jde velmi rychle kupředu. Velkou zásluhu na tom mají lékaři a vědci, ale hlavně samotní rodičové, kteří jsou ochotni věnovat rozvoji svého dítěte veškerý svůj čas, snahu a lásku. V dnešní době už se rodiče za své postižené dítě nestydí, jsou schopni o tom mluvit a vyhledávat odbornou pomoc. Vývoj postoje veřejnosti k mentálně postiženým jedincům se také rapidně změnil. Tito jedinci jsou vnímáni a přijímáni mnohem lépe, než tomu bylo v minulosti, je jim čím dál tím víc umožňováno zapojovat se do běžného života. Nezapomínejme na to, že tak, jako se postižení lidé učí od nás, můžeme si mi naučit hodně od nich.

Je třeba si uvědomit, že i jedinci s Downovým syndromem jsou lidé, které lze vychovávat a je možné je kvalitně vzdělávat. Záleží samozřejmě také na stupni postižení. Pevně doufáme, že tato práce pomohla otevřít lidem oči a uvědomit si, že i jedinci s DS mají právo na kvalitní a plnohodnotný život.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Knižní zdroje

- CHVÁTALOVÁ, H., 2005. *Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotního postižení*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 80-736-7013-5.
- KOCUROVÁ, M. 2002. *Speciální pedagogika pro pomáhající profese*. 1. vyd. V Plzni. 209 s. ISBN 80-708-2844-7
- LANGER, S. 1996. *Mentální retardace: etiologie, diagnostika, profesiografie, výchova*. 3. přepracované vyd. Hradec Králové: Kotva. ISBN 80-900-2548-X.
- LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ D. 2006. *Vývojová psychologie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada, 368 s. ISBN 80-247-1284-9.
- MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. 1987. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. ISBN 14-340-87
- NANDA internacionál. 2013. *Ošetřovatelské diagnózy: Definice a klasifikace 2012–2014*. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4328-8
- OPATŘILOVÁ, D. 2005. *Metody práce u jedinců s těžkým postižením a více vadami*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita v Brně. ISBN 80-210-3819-5.
- PIPEKOVÁ, J. 2006. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 404 s. ISBN 80-731-5120-0.
- PUESCHEL, S. M. 1997. *Downův syndrom: pro lepší budoucnost : metodická příručka pro rodiče*. Praha: Tech-Market. ISBN 80-861-1415-5.
- SELIKOWITZ, M. 2005. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost*. 1. vyd. Praha: Portál, 197 s. Rádci pro zdraví. ISBN 80-717-8973-9.
- SLOWÍK, J. 2007. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. Vyd. 1. Praha: Grada. 160 s. ISBN 978-802-4717-333.
- STRUSKOVÁ, O. 2000. *Děti z planety D.S.: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 1. vyd. Praha: G plus G. ISBN 80-861-0331-
- ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I. 2006. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál. 198 s. ISBN 80-736-7060-7.
- VÁGNEROVÁ, M. 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 870 s. ISBN 80-717-8802-3.
- VÁGNEROVÁ, M. 2000. *Vývojová psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-717-8308-0.

VOKURKA, M. 2007. *Praktický slovník medicíny*. 8., rozš. vyd. Praha: Maxdorf, 518 s., [8] s. barev. obr. příl. ISBN 978-80-7345-123-3.

Internetové zdroje:

DOWNŮV SYNDROM, 2009. *Doporučení pro praxi* [online] Dostupný z WWW:
<http://www.downuvsyndrom.cz/>

DOWNŮV SYNDROM, 2012 [online]. Dostupný z WWW:
<http://www.dobromysl.cz/diagnozy/downuv-syndrom.htm>

PLUS 21, 1996 [online]. Časopis číslo 3, ročník XII [23.3.2009] Dostupný z WWW:
http://www.downsyndrom.cz/index.php?option=com_sectionex&view=category&id=3&Itemid=7

TRISOMIE 21, 2008 *Trisomie 21. chromozomu* [online] Dostupný z WWW:
<http://www.trisomie21.cz>

SEZNAM PŘÍLOH

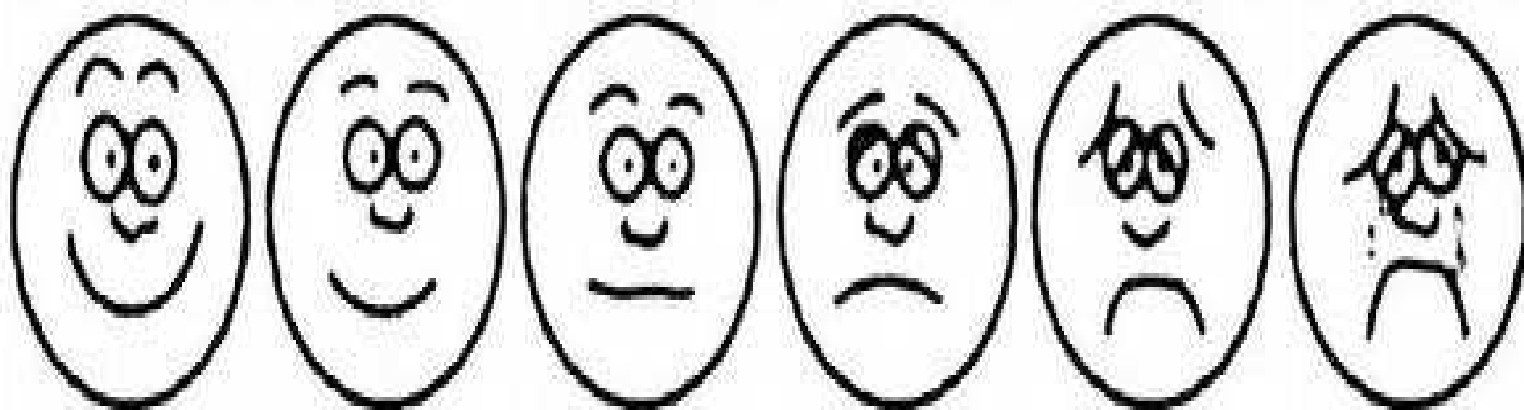
Příloha A: Sára.....	I
Příloha B: Škála obličejů pro měření bolesti u dětí.....	II
Příloha C: Opičí rýha.....	III

Příloha A: Sára



Příloha B: ŠKÁLA DĚTSKÝCH OBLIČEJŮ PRO MĚŘENÍ BOLESTI

Schéma 3: Obličejová škála



(<http://zdravi.e15.cz>)

Příloha C: opičí rýha



(<http://www.emimino.cz>)