

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

**OŠETŘOVATELSKÝ PROCES U DÍTĚTE S DOWNOVÝM  
SYNDROMEM**

Bakalářská práce

ANETA POKORNÁ

Stupeň vzdělání: Bakalář (Bc.)

Název studijního oboru: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: PhDr. Hana Belejová, Ph.D.

Praha 2018



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

**POKORNÁ Aneta**

**3CVS**

### Schválení tématu bakalářské práce

Na základě Vaší žádosti Vám oznamuji schválení tématu Vaší bakalářské práce ve znění:

Ošetrovatelský proces u dítěte s Downovým syndromem

*Pflegeprozess bei Kindern mit Down-Syndrom*

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Hana Belejová, Ph.D.

V Praze dne 1. listopadu 2017

doc. PhDr. Jitka Němcová, Ph.D.

rektorka

## **PROHLÁŠENÍ**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že tato práce nebyla využita k získání stejného nebo jiného titulu.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své bakalářské práce ke studijním účelům.

V Praze, dne 23.3. 2018

.....

Aneta Pokorná

## **PODĚKOVÁNÍ**

Děkuji paní PhDr. Haně Belejové, Ph.D. za laskavé vedení, za inspiraci a mnoho cenných podnětů, pomoc a trpělivost při zpracování této bakalářské práce.

Rovněž děkuji všem, kdo se podíleli na korekturních úpravách textu.

## ABSTRAKT

POKORNÁ, Aneta. *Ošetrovatelský proces u dítěte s Downovým syndromem*. Vysoká škola zdravotnická, o. p. s. Stupeň kvalifikace: Bakalář (Bc.). Vedoucí práce: PhDr. Hana Belejová, Ph.D. Praha. 2018. 80 s.

Tématem bakalářské práce je Ošetrovatelský proces u dítěte s Downovým syndromem. Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část obsahuje obecné pojmy týkající se především Downova syndromu. V další části je také popsána mentální retardace, její definice či klasifikace. Dále teoretická část bakalářské práce obsahuje problematiku sluchového postižení u dítěte s Downovým syndromem, rozvoj komunikačních schopností dětí, která je nezbytná obzvlášť v předškolním věku. Část je také věnována rozvoji kognitivních, pohybových, smyslových, emočních a sociálních dovedností. Důležitým tématem je otázka, jak zvládnout problémy se školou. Praktická část bakalářské práce se zabývá dítětem s DS, vypracovaným ošetrovatelským procesem. V úvodu praktické části je podrobně popsána anamnéza dítěte i jeho rodičů. Součástí praktické části je popsání průběhu léčby dítěte od narození. V příloze jsou fotografie dítěte a prostředí, ve kterém vyrůstá.

Klíčová slova

Downův syndrom. Léčba. Ošetrovatelský proces. Pacient. Sluchové postižení.

## ABSTRACT

POKORNÁ, Aneta. Krankenpflege Prozess beim Kind mit Down Syndrom. Krankenpflegehochschule. Grad der Qualifikation: Bachelor (Bc.). Supervisor: PhDr. Hana Belejová, Ph.D. Prag. 2018. 80 S.

Das Haupt Thema mein Bakkaler Arbeit ist Krankenpflege Prozess beim Kind mit Down Syndrom. Die Bakkaler Arbeit ist verteilt an Teoretischer Teil und Praktischer Teil. Teoretischer Teil enthalten allgemeine Begriffen vomehmlich über Down Syndrom. In die nächste Einleitung ist auch verschreiben Mental-Retardation, ihre Definition und Klasifikation. Weit Teoretischer Teil der Bakkaler Arbeit enthalten die Problematik der Hörgeschädigte beim Kind mit Down Syndrom, die Entwicklung Kommunikations die Fähigkeit Kindern, welche ist entbehrlich selbst in dem Schulalter. Der Teil ist auch widmen der Entwicklung kognitiv, Bewegungs, Emotions und Social Fertigkeit. Die wichtig Thema ist auch die Frage, wie die Probleme mit der Schule schaffen. Die Praktische Teil sich beschäftigen bei dem Kind mit Down Syndrom. In der Einleitung ist detailliert beschreiben die Anamnese den Kind und seine Eltern. Der Bestandteil Praktische Teil ist die Beschreiben den Verlauf beim Kind von der Geburt. In der Beilage sind die Fotografien und das Milieu, in welchem das Kind wachsen.

Schlüsselwörter:

Down syndrom. Die Behandlung. Krankenpflege Prozes. Patient. Gehörbehinderung.

## OBSAH

### SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

### SEZNAM ODBORNÝCH VÝRAZŮ

### SEZNAM TABULEK

### SEZNAM GRAFŮ

ÚVOD .....	12
1 DOWNŮV SYNDROM .....	15
1.1 DEFINICE DOWNOVA SYNDROMU .....	16
1.1.1 JAK ČASTO SE DS OBJEVUJE? .....	16
1.2 HISTORIE .....	16
1.3 NEVHODNÁ DOBA NA ŠPATNÉ ZPRÁVY .....	16
1.3.1 TĚHOTENSTVÍ .....	17
1.3.2 POROD .....	17
1.3.3 ZOTAVENÍ PO PORODU .....	17
1.3.4 ŠESTINEDĚLÍ .....	17
1.3.5 OBSAH SDĚLENÍ .....	17
1.3.6 JAK SITUACI ZVLÁDNOUT .....	18
1.4 MÝTY A SKUTEČNOSTI DS .....	18
1.5 CHROM. PORUCHA PŘI DS, ETIOLOGIE .....	19
1.5.1 FORMY DS .....	20
1.6 ZNAKY DS .....	22
1.7 VÝVOJ DÍTĚTE .....	23
1.8 NEMOCI, JIMIŽ ČASTĚJI TRPÍ DĚTI S DS .....	25
1.8.1 INFEKCE HORNÍCH CEST DÝCHACÍCH .....	26
1.8.2 UCPÁNÍ UCHA, SLUCHOVÉ VADY .....	26
1.8.3 ZRAK A VIDĚNÍ .....	27
1.8.4 SVALY, KOSTI A KLOUBY .....	28
1.8.5 KRK .....	28
1.8.6 POKOŽKA .....	28
1.8.7 ZUBY .....	29

1.8.8 ŠTÍTNÁ ŽLÁZA.....	29
1.8.9 STŘEVNÍ TRAKT.....	29
1.8.10 LEUKÉMIE.....	30
1.9 LÉČBA DOWNOVA SYNDROMU.....	31
<b>2 ROZVOJ HRUBÉ MOTORIKY, KOMUNIKACE A ŠKOLA.....</b>	<b>32</b>
2.1 KOGNITIVNÍ VÝVOJ, HRY.....	32
2.2 VÝVOJ ŘEČI.....	33
2.3 JAK ZVLÁDNOUT PROBLÉMY SE ŠKOLOU.....	34
<b>3 OŠETŘOVATELSKÝ PROCES U DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM.....</b>	<b>35</b>
<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>62</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>64</b>
<b>PŘÍLOHY.....</b>	<b>67</b>



## SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

**DS**..... Downův syndrom

(VOKURKA a kol., 2010)

## SEZNAM POUŽITÝCH ODBORNÝCH VÝRAZŮ

<b>Brachycephali</b> .....	nápadně krátká hlava
<b>Vertikální</b> .....	svírající pravý úhel se směrem vodorovným, svislý
<b>Epikantus</b> .....	kožní řasa vycházející z horního víčka
<b>Hypotonie</b> .....	svalová ochablost
<b>Tonus</b> .....	svalové napětí, odpor svalů proti pohybu
<b>Translokace</b> .....	přemíst'ování
<b>Mozaicismus</b> .....	manifestace klinického onemocnění díky genotypu
<b>Trizomie</b> .....	numerická aberace chromozomů
<b>Chromozom</b> .....	pentlicovitý útvar v buněčném jádru
<b>Strabismus</b> .....	šilhání
<b>Nystagmus</b> .....	kmitavý pohyb očních bulbů
<b>Keratokonis</b> .....	onemocnění, kdy je rohovka kuželovitě zakřivená
<b>Katarakta</b> .....	šedý oční zákal
<b>Hypothyreóza</b> .....	snížená funkce štítné žlázy
<b>Hyperthyreóza</b> .....	zvýšená funkce štítné žlázy
<b>Duodenální atresie</b> .....	zúžení první části tenkého střeva
<b>Leukémie</b> .....	zhoubné krevní onemocnění v kostní dřeni
<b>Eustachova trubice</b> .....	úzký kanálek ve středním uchu
<b>Subluxace</b> .....	neúplné vykloubení, na rozdíl
<b>Dislokace</b> .....	posunutí, přemístění kostních úlomků zlomeniny
<b>Autoimunitní onemocnění</b> .....	vytváření svých protilátek
<b>Symptomaticky</b> .....	léčba příznaků

(VOKURKA a kol., 2010)

## SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ

Obrázek 1 Epikantus.....	68
Obrázek 2 Downův syndrom – volná trizomie.....	68
Obrázek 3 Robertska translace.....	69
Obrázek 4 Translace matky.....	69
Obrázek 5 Vznik mozaicismu.....	69
Tabulka 1 Vitální funkce při přijetí.....	39
Tabulka 2 Laboratorní vyšetření.....	40
Tabulka 3 Medikamentózní léčba.....	45
Graf 1 Procento rodiček nad 35 let věku.....	21

## ÚVOD

Problematika Downova syndromu je velmi složitá a stále vyvíjející se. Definitivní příčina Downova syndromu, kromě chromozomální odchylky, není známá, proto tomuto onemocnění nelze bohužel předejít. Je složitá z lékařského, ale zároveň i z ošetrovatelského hlediska. Péče o postižené děti, ale i dospělé jedince je náročná, vyžaduje neustálé nasazení a lásku. Postižení s sebou nese mnoho dalších přidružených nemocí, které jsou komplikací pro samotného postiženého, ale i jeho okolí, jímž je především rodina. Je známé, že Downův syndrom lze těžko poznat hned po narození. Většinou jej poznají jen odborníci a ti se mohou také v diagnostice mýlit. Ošetřování jedinců s Downovým syndromem je velmi náročné a většinou ji potřebují po celý život. Tato bakalářská práce se dělí na teoretickou a praktickou část. Prvním cílem teoretické části je zpracovat problematiku Downova syndromu, zabývá se jím první kapitola. Popisuje definici, historii Downova syndromu, obsahuje také období, kdy je nevhodné sdělování pravdy. Zaměřuje se na mýty a skutečnosti DS, jeho etiologii, chromozomální poruchu a jeho formy. Podrobně se věnuje rozboru charakteristických rysů, které jsou na jedinci s DS často velmi viditelné. Součástí je vývoj dítěte od novorozeneckého období, popisuje motorické dovednosti dítěte, jeho postupný vývoj. Downův syndrom je charakteristický tím, že jedinec má k tomuto postižení ještě mnoho dalších onemocnění, mezi které patří velmi časté infekce horních cest dýchacích, ucpání ucha a s tím spojené sluchové vady, mají slabší sluch. Mezi zrakové poruchy patří především dalekozrakost a krátkozrakost, charakteristickým rysem je šilhání. Časté problémy mají s klouby, které jsou při DS velmi pohyblivé a uvolněné. Druhým cílem je nastínit problematiku mentální retardace, kterou jsou jedinci v jakékoliv míře postižení. Vždy se nemusí jednat o nejhorší stupeň mentální retardace. Třetím cílem teoretické části je nastínit problematiku rozvoje hrubé motoriky, problematiku nejrůznějších her, které jsou od útlého věku velmi důležité pro dítě, pro jeho správný vývoj. V neposlední řadě se velmi podílí na správném vývoji a podpoře řeči. Děti se slova učí velmi pomalu a proto je pro ně důležitý kontakt rodiny, zejména jejich nejbližších, kteří s ním tráví většinu času. K další podpoře a vývoji řeči dochází ve škole. Otázka školy a zvládání problémů ve škole se zabývá druhá kapitola.

Jelikož Downův syndrom je velmi složité onemocnění, zatím není známá léčba. Dají se léčit onemocnění, která s ním souvisí. A dají se mírnit příznaky a stimulovat problémy s ním související. Cílem praktické části je vypracování ošetrovatelského procesu u malého dítěte s Downovým syndromem. Velmi důležitá je podpora rodiny, potřebují, aby se jim někdo neustále věnoval, bavil se, hrál si s nimi. V současné době existuje mnoho možností a nabídek, jak dětem ale i dospělým s DS zpestřit chvíle, mohou navštěvovat různé kroužky, mohou využívat možnosti jízdy na koních.

**Pro tvorbu teoretické části bakalářské práce byly stanoveny následující cíle:**

**Cíl 1:** Zpracovat problematiku Downova syndromu, jeho příčiny, léčbu a kvalitu života dítěte i jeho rodiny.

**Cíl 2:** Popsat problematiku mentální retardace.

**Cíl 3:** Objasnit rozvoj hrubé motoriky u dětí s Downovým syndromem.

**Pro tvorbu praktické části bakalářské práce byly stanoveny následující cíle:**

**Cíl 1:** Vypracovat ošetrovatelský proces u dítěte s Downovým syndromem.

**Stěžejními materiály této práce byly knihy:**

SELIKOWITZ, MARK, 1997. *Downův syndrom, Definice a příčiny, Vývoj dítěte, Výchova a vzdělávání a Dospělost*, Praha: Grada, ISBN 80-7178-973-9.

ŠUSTROVÁ, M. a kol., 2004. *Diagnóza: Downův syndrom*, Bratislava: Perfekt, a. s. ISBN 80-8046-259-3.

WINDERS, PATRICIA C., 1997. *Rozvoj hrubé motoriky u dětí s Downovým syndromem, Průvodce pro rodiče i profesionály*, USA: Woodbine House. ISBN 978-80-7394-168-0.

### **Popis rešeršní strategie**

K vyhledání odborné literatury a jejího následného využití pro tvorbu bakalářské práce s názvem Ošetrovatelský proces u dítěte s Downovým syndromem, proběhlo v rozmezí od října 2017 do ledna 2018. Rešeršní služby poskytla Lékařská knihovna v Novém Městě na Moravě. A vyhledány byly odborné publikace v městské knihovně. Dohromady bylo vyhledáno a v bakalářské práci je použito 14 knižních zdrojů, 5 časopisů s odbornými články a 10 internetových zdrojů.

K vyhledání rešerše byla jako klíčová slova vybrána v českém, slovenském a německém jazyce: Downův syndrom, léčba, ošetrovatelský proces, pacient, sluchové postižení.

# 1 DOWNŮV SYNDROM

Mezi dětmi s Downovým syndromem nalezneme více odlišností než podobností. Většinu rysů dědíme po rodičích, dítě se podobá matce, otci nebo tetě. Vlasy má rezavé, tmavé, světlé nebo blondáté. Ve skutečnosti může mít celou škálu rysů, jimiž se od sebe odlišují. I děti s Downovým syndromem mohou být klidné. Některé děti mají rády hudbu, jiné sporty. Některé jsou aktivní, jiné méně. U všech se ale do jisté míry objeví v nějaké míře mentální retardace, u některých je to postižení lehké, u dalších těžší. Mnozí, když se řekne DS si mohou myslet, že děti s touto nemocí jsou klidné a mají rády hudbu. Bylo by to ale mylné zobecnění u dětí s touto diagnózou. (SELIKOWITZ, 1997).

*„Každý jedinec je jedinečnou osobností“ (SELIKOWITZ, 1997, s. 37).*

Pro dítě s Downovým syndromem je štěstím, když může vyrůstat v rodině a když má sourozence, kteří ho stimulují a pomáhají rozvíjet jeho motorické a duševní funkce (ŠUSTROVÁ a kol., 2004).

V časopise „Kdopak by se DS bál“ odpovídají tři maminky na otázku: Dítě s DS: kříž nebo dar z nebe? První maminka odpovídá: Dar z nebe. Samozřejmě, že dar z nebe! DS je i omezením, DS přináší starosti, DS je zatěžujícím faktorem. Proto DS může být darem i křížem. DS jako výzva a možnost žít nový život, jiný život, hledat nové, jiné cesty. DS jako veliké dobrodružství (VRBKOVÁ, 2015).

Druhá maminka odpovídá: Ani kříž ani dar z nebe. Cítím to tak, že ať už bych svou dceru s DS brala jako Nespravedlnost či jako Dar z nebes, obojím jí určuji jinou cestu než tu prostou cestu „normálního“ života. Mým velikým přáním je, aby uměla žít s lidmi bez DS, či jinými handicapy bez rozdílu stejně tak, aby ji ostatní také brali (VRBKOVÁ, 2015).

Třetí maminka jednoznačně odpovídá: kříž. Přála jsem si zdravé dítě, jako každý. Jako křesťan věří, že všechny starosti a těžkosti na životní cestě jsou v ceně. Vnímám DS, diagnózu svého děťátka jako kříž. Říká, že by si takové dítě nikdy sama nevybrala. Ale nikdy by jej nevyměnila (VRBKOVÁ, 2015).

## 1.1 DEFINICE DOWNOVA SYNDROMU

*„Všechny děti i všichni dospělí mají kromě svých individuálních vlastností i rysy, které jsou společné také ostatním osobám s samým syndromem. A právě tyto společné rysy jsou pro konkrétní syndrom charakteristické“ (SELIKOWITZ, 1997, s. 37).* Syndrom je soubor různých příznaků, které se projevují společně. Abychom mohli říct, že pacient trpí daným syndromem, musí se u něj vyskytovat současně několik příznaků. DS patří k poruchám, které jsou viditelné hned po porodu. DS byl poprvé pojmenován doktorem J. L. Downem (SELIKOWITZ, 1997).

### 1.1.1 JAK ČASTO SE DOWNŮV SYNDROM OBJEVUJE?

*„DS je jedním z nejčastějších vrozených syndromů. Patří k nejběžnějším chromozomálním poruchám a je nejčastěji rozpoznatelnou příčinou mentální retardace. Vyskytuje se u jednoho ze 700 narozených dětí ve všech etnických skupinách. Rodí se o něco více chlapců s DS než dívek, ale rozdíl je jen nepatrný. Důvod mírně vyššího výskytu u mužů není znám“ (SELIKOWITZ, 1997, s. 39).*

## 1.2 HISTORIE

Downův syndrom je na světě znám již velmi dlouho. Vždycky byli lidé postiženi tímto onemocněním. První osoba s tímto onemocněním a jejími charakteristickými rysy je známa z Německa, kde byla nalezena v Cáchách na oltáři, s datem vzniku 1505. V roce 1866 byl Downův syndrom uznán jako samostatná diagnóza. Popsal jej doktor John Langdon Down. V roce 1932 doktor Waardenburg přišel s myšlenkou, že příčinou DS by mohla být chromozomální abnormalita. V roce 1959 Lejeune v Paříži demonstroval, že DS souvisí s jedním nadbytečným chromozomem (SELIKOWITZ, 1997).

## 1.3 NEVHODNÁ DOBA NA ŠPATNÉ ZPRÁVY

Downův syndrom, prakticky skoro jako jediné onemocnění lze diagnostikovat hned po porodu. Velmi těžké období zažívají rodiče po porodu, potřebují mnoho času, aby se se situací vyrovnali (SELIKOWITZ, 1997).

V následujících pododdílech dle Tomkové budou podrobně přiblíženy okolnosti, pro které je obtížné čelit špatným zprávám. Jedná se zejména o těhotenství, porod, šestinedělí či zotavení po porodu.



### **1.3.1 TĚHOTENSTVÍ**

Po celou dobu těhotenství žena očekává narození svého potomka. Každý rodič očekává narození živého a zdravého dítěte. Nikdo si nechce a možná ani nedokáže představit, že by se mu mohlo narodit postižené dítě. Průzkumy svědčí o tom, že rodiče mají své dítě nějak vysněné, mají o něm různé představy. Pokud se ale na konci devátého měsíce narodí dítě, které není zdravé a není dle představ rodičů, zcela se změní jejich pohled na svět, na život. Trvá dlouhou dobu, než rodiče pochopí, proč zrovna jim (SELIKOWITZ, 1997).

### **1.3.2 POROD**

Porod je pro ženu vždy velmi fyzicky i emocionálně vyčerpávající a zatěžující. Vždy s sebou nese rizika únavy, vyčerpanosti, nedostatku spánku, bolesti a většinou trvá několik dní či týdnů, než je žena schopná se o dítě sama postarat. Musí se srovnat s tím, že její dítě není zdravé (SELIKOWITZ, 1997).

### **1.3.3 ZOTAVENÍ PO PORODU**

Porod byl dříve vnímán jako stres. V některých případech ženy musí být izolovány i od rodiny, od přátel, aby se smířily s tím, že se jim narodilo postižené dítě. Některé musí brát léky, návštěvy mají omezené, jídlo dostávají do pokojů. Tato opatření jsou nutná, aby se ženy s takovými problémy zotavily (SELIKOWITZ, 1997).

### **1.3.4 ŠESTINEDĚLÍ**

Po porodu u žen dochází k celé řadě hormonálních změn. Mění se tak celé hormonální prostředí. Vysoké hladiny hormonů, které se v těhotenství vyplavovaly, najednou klesnou, což velmi často způsobuje změny nálad. Vyrovnání se s narozením postiženého dítěte, je v tomto období obtížné a způsobuje zklamání (SELIKOWITZ, 1997).

### **1.3.5 OBSAH SDĚLENÍ**

Pro lékaře je může být složité sdělit rodičům narozeného dítěte pravdu. Lékaři musí mít v tomto směru určité znalosti a zkušenosti. Rodiče reagují negativně a skutečnost nechtějí přijmout. Lékaři se musí vždy vžít do jejich situace, protože jim nemohou říct, jaké dítě přesně bude (SELIKOWITZ, 1997).

Ze zkušenosti jednoho otce: „*Když se mi narodil starší (normální) syn, nikdo mi neřekl, co by se mu mohlo stát, že ho potká třeba dopravní nehoda, meningitida a podobně. Skutečně si při bouračce zlomil nohu a v pěti letech dostal meningitidu! Když se narodila Elsie, vyjmenoval lékař všechny možné komplikace, protože měla Downův syndrom. Ona ale nebyla ani jedinkrát v životě nemocná! Jenomže jakmile o problémech jednou víte, je pochopitelně těžké na ně nemyslet*“ (SELIKOWITZ, 1997, s. 16).

### **1.3.6 JAK SITUACI ZVLÁDNOUT**

Většinou se všichni rodiče za určitý čas s diagnózou smíří. Nikdo z lékařů nemůže rodičům říct, jak budou situaci zvládat nebo jaké jejich dítě bude. A žádný recept na rychlé a snadné přivyknutí na fakt, že dítě má DS, neexistuje. Mnohým rodičům ale pomáhá, když mají někoho, komu mohou všechno říct, s kým mohou o svých pocitech a problémech hovořit. Existují odborníci, kteří rodičům mohou pomoci, poskytnout užitečné informace. Za nějaký čas negativní emoce zmizí a rodiče i blízcí dítěte se začnou s diagnózou vyrovnávat. Dobré je, když se rodiče těší z maličkostí, které se dítě naučí (SELIKOWITZ, 1997).

## **1.4 MÝTY A SKUTEČNOSTI DOWNOVA SYNDROMU**

### **Mýty**

Lidi s DS:

- jsou nepřizpůsobiví a agresivní
- jsou neschopní učit se
- jsou nevzdělavatelni - musí vyrůstat v ústavní péči
- jsou předmětem charity
- jsou pacienti
- rozhodují za ně odborníci
- mají mnohé nedostatky
- jsou závislí a neschopní pracovat
- potřebují stálou podporu společnosti formou finančních dotací

- potřebují zvláštní vzdělávání, zaměstnání a ostatní oblasti života

### **Skutečnosti**

Lidi s DS:

- mají výbornou schopnost napodobování a učení
- učí se pomaleji
- všichni jsou vzdělavatelni
- mají vyrůstat v domácím prostředí
- mají práva jako jiní občané
- jsou občané, klienti
- rozhodují sami za sebe
- mají právo na odstraňování bariér
- na základě individuálních schopností je možné je zaměstnat
- potřebují individuální flexibilní pomoc a podporu v oblasti vzdělávání, zaměstnání a kompenzací
- potřebují se zapojit do hlavního proudu vzdělávání a zaměstnání
- nemůžou mít vztahy s opačným pohlavím

(ŠUSTROVÁ a kol., 2004, s.17), (KOPECKÁ, 2015).

## **1.5 CHROMOZOMÁLNÍ PORUCHA PŘI DOWNOVĚ SYNDROMU, ETIOLOGIE**

*„Základní jednotkou genetické informace je gen. Geny jsou uspořádané do chromozomů a každý gen má svou specifickou polohu, která se označuje lokus. Odlišné formy genů na každém lokuse se nazývají alely“* (ŠUSTROVÁ a kol., 2004, s. 40).

DS nastává v případě, že na 21. místě je nadbytečný jeden chromozom. Tento chromozom způsobuje, že se vytváří nadbytečné bílkoviny. Následně je porušen normální růst plodu. Přítomnost nadbytečného chromozomu končí v 80 % těhotenství potratem (ŠUSTROVÁ, 2004).

Příčiny vzniku Downova syndromu se zatím nepodařilo objasnit. Vědecké výzkumy dokazují, že přítomnost dalšího chromozomu je náhodná, nesouvisející s chováním, nemocemi či životními návyky rodičů. Určitá souvislost s množstvím

výskytu Downova syndromu je možná pouze na základě věkového faktoru obou rodičů. Rizikovou skupinu pro DS tvoří matka, která je starší 35 let a otec starší 50 let. Na druhou stranu větší riziko stoupá u mladých dívek v rozmezí 15 – 19 let. Nejrizikovější skupinu tvoří ženy starší 45 let. V této skupině se narodí každé 35. dítě trpící touto chorobou. Mezi ukazateli DS mohou být samotní rodiče, kteří trpí chromozomální vadou či jakoukoliv chromozomální poruchou. („ANON“, Dostupné z: <https://www.downuvsyndrom.cz/charakteristika-downova-syndromu/>).

### 1.5.1 FORMY DOWNOVA SYNDROMU

Rozlišují se tři základní formy DS. Řadí se k nim tedy trisomie 21. chromozomu, translokace a mozaicismus. Trisomie 21. chromozomu se vyskytuje v 95 % s nadbytečným chromozomem v každé buňce. Translokace se vyskytuje ve 4 % s přemístěním určitého segmentu chromozomu na jiný chromozom v každé buňce. Výskyt mozaicismu je v 1 % a některé buňky mají nadbytečný 21. chromozom, jiné jsou normální. Přítomny jsou mírnější fyzické příznaky a mentální retardace. (SELIKOWITZ, 1997).

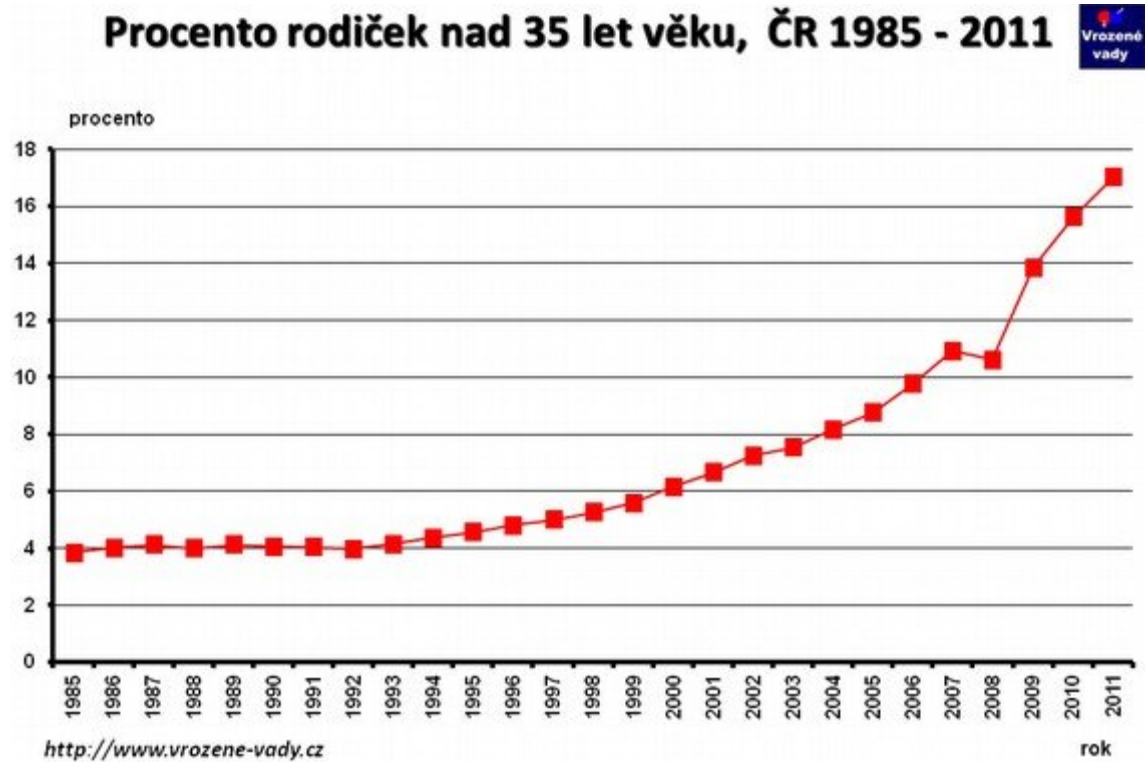
Dá se říct, že většina postižených dětí trpí **trizomií 21. chromozomu** (Obr. 2). Vzniká tím, že jeden z rodičů předá dítěti z vajíčka nebo spermie chromozomy dva (SELIKOWITZ, 1997).

*„K **translokaci** (Obr. 3, 5) dochází v případě, že se odlomí malé vrcholky 21. chromozomu a jiného chromozomu a zbývající části obou chromozomů se spojí. U této fáze věk rodičů nehraje žádnou roli“* (SELIKOWITZ, 1997, s. 51, 52).

U dětí, které mají nadbytečný 21. chromozom, se projevuje **mozaicismus** (Obr. 4), v těle mají buňky poskládané jako do mozaiky. Na rozdíl od trizomie 21. chromozomu nemají jedinci s tímto typem onemocnění tolik nápadné fyzické příznaky DS. Normální úroveň intelektových schopností mají jedinci s tímto typem jen málo (SELIKOWITZ, 1997).

V následujícím grafu č. 1 je znázorněno, jak se četnost Downova syndromu velice zvyšuje (v závislosti na věku matky):

Graf. 1 Procento rodiček nad 35 let věku, ČR 1985 - 2011



Zdroj: Šípek; 27. 9. 2012. (Dostupné z: <http://www.gate2biotech.cz/proc-se-zvysuje-cetnost-downova-syndromu/>).

## 1.6 CHARAKTERISTICKÉ ZNAKY DOWNOVA SYNDROMU

Downův syndrom jsou lékaři schopni odhalit hned po porodu. Hned při narození nebo po krátké době po porodu. Lékař diagnózu stanoví na základě vzhledu dítěte. Někdy se může mýlit, proto výsledky potvrzuje až vyšetření chromozomů. U dítěte s DS je známo až 120 charakteristických příznaků. Některé děti jich nemají víc jak šest nebo sedm (SELIKOWITZ, 1997).

Tyto příznaky jsou důležité pro rozpoznání diagnózy či pro rodiče:

**Obličej:** Podíváme-li se na dítě s DS zepředu, mívá kulatý obličej. Při pohledu ze strany je profil většinou plochý.

**Hlava:** Řada lidí s DS má hlavu vzadu lehce oploštělou. Tomuto jevu se říká brachycephalia.

**Oči:** Většina dětí i dospělých s DS má oči mírně zešikmené vzhůru. Vyskytuje se u nich malá kožní řasa, která probíhá vertikálně mezi vnitřním koutkem oka a kořenem nosu. Jedná se o tzv. epikantickou řasu nebo epikantus (obr. 1). Je někdy patrná i u zdravých dětí, ale u těch za nějaký čas úplně vymizí.

**Vlasy:** Děti s DS mívají většinou vlasy jemné a rovné.

**Krk:** Novorozenci mohou mít na zadní straně krku volnou kůži. Starší děti a dospělí mívají krátkým široký krk.

**Ústa:** Ústní otvor je o něco menší, než je běžné, jazyk o trochu větší. Některé děti vyplazují jazyk.

**Ruce:** Ruce bývají široké, s krátkými prsty. Malíček může mít dokonce jeden kloub místo dvou. Bývá lehce ohnut. Na dlani je viditelná pouze jedna příčná rýha. Často mají děti s DS problém udržet v ruce to, co normální děti udrží.

**Nohy:** Nohy mívají silné a mívají širokou (sandálovou) mezeru mezi palcem a ukazováčkem. Na chodidle je přítomna krátká rýha vycházející z mezery, která se táhne dozadu.

**Svalové napětí:** Končetiny a krk malých dětí s DS bývají ochablé. Právě tato ochablost se nazývá hypotonie, která je velmi charakteristická pro tyto děti. Hypotonie se dá říct jinými slovy slabý svalový tonus. Tonus neboli napětí, je odpor svalů proti pohybu ve volném stavu. Svalovou sílu mají tyto děti normální. Nízký svalový tonus je u některých dětí výraznější. Nejnižší bývá v prvních několika letech, zejména je patrná v novorozeneckém věku, postupně se začíná zvyšovat (SELIKOWITZ, 1997, s. 41, 42, 43).

Pod pojmem hypotonie si lze představit dítě, které je jako hadrová panenka. Pokud se dítě s DS položí na záda, hlava se stočí do strany, ruce se svezou dolů na podložku a nohy se rozevřou. Pro děti, které mají nižší svalový tonus, je těžší se udržet ve stoje a naučit se lézt po čtyřech (PATRICIA a kol., 2009).

**Zvýšená hybnost kloubů** – Děti s DS mají zvýšenou hybnost kloubů. Mají ochablé vazy, které tvoří kostní spoje. Když je dítě vleže na zádech, mají tendenci nohy uvolnit v kyčelních a kolenních kloubech, nohy mají daleko od sebe. Až dítě začne chodit, chodidla jsou plochá, netvoří se oblouk a tak dítě nechodí vždy rovnoměrně. Děti s DS se často jeví jako plyšový medvídek, což je dáno zvýšenou hybností kloubů (PATRICIA, a kol., 2009), (Dolníčková. Dostupné z: [www.usmevy.cz](http://www.usmevy.cz)).

**Snížená síla** – Děti mají sníženou sílu ve svalech. Jediná možnost, jak docílit toho, aby dítě mělo sílu, lze podporovat opakovaným cvičením. Posilováním lze zvýšit svalový tonus, dítě je tak potom schopno začít vstávat a začne rozvíjet sílu (PATRICIA a kol., 2009).

**Krátké paže a nohy** – Krátké ruce dětem znesnadňuje snahu učit se sedět, ruce jim nedovolí opřít se o ně. Když padají na stranu, spadnou dále, než se zachytí o ruce (PATRICIA a kol. 2009).

**Velikost postavy:** Děti s DS váží většinou při narození méně než průměr. Bývají menší než normální děti. V dětství rostou rovnoměrně, ale dosahují podstatně menších výšek. Někdy muži vyrostou jen 145 až 168 cm a ženy 132 až 155 cm (SELIKOWITZ, 1997, s. 41, 42, 43).

## 1.7 VÝVOJ DÍTĚTE

Dítě s DS se vyvíjí tělesně, intelektuálně i emocionálně celý život. Od chvíle, kdy se narodí, je závislé na pomoci druhé osoby. Toto dítě nikdy nebude nikdy tak dobře

zdatné, jako dítě normální, proto potřebuje okolo sebe vždy někoho, kdo mu pomůže. Cíl je stejný jako u normálních dětí, snažit se, aby se dítě postupně stávalo více samostatnějším (ŠUSTROVÁ, 2004).

Samostatnost u těchto dětí je jen relativní pojem, vždy budou potřebovat dospělou osobu, kterou berou jako oporu. Vývoj se dělí do několika oblastí: hrubá motorika, jemná motorika, osobnostní a sociální vývoj, vývoj jazyka a řeči, kognitivní vývoj. Dochází ale k velkému překrývání těchto oblastí. Jako příklad lze užit pití ze šálku, který patří k dovednostem sebeobslužným, ale i k dovednostem jemné motoriky. Nebo rozhovor je dovednost jazyková a zároveň dovednost sociální (SELIKOWITZ, 1997).

Vývojové stádium začíná **novorozeneckým obdobím**, kdy dítě pouze leží, ruce má zatnuté v pěst a má úchopový reflex. Většinu času prospí. Mohou nastat problémy s kojením. Dobře reagují na zvuky. Motorické dovednosti, na které je v této fázi kladen důraz: hlava je ve středové poloze (s pohledem dopředu, neotočena na stranu) a počátky zvedání hlavy. Ruce jsou v ose a počátky opírání. A nohy jsou u sebe a dítě kope. Rodiče by měli dítě motivovat k hraní s hračkami, které bude moct pozorovat a hrát si s nimi. V **prvním roce** většinu času ještě dítě spí, je schopné samo sedět bez opory, leze pomalu. Vkládá si předměty do úst a hraje si. Začíná reagovat na okolí, směje se, komunikuje pomocí výkřiků. Ve **druhém roce** samo sedí, leze a některé děti začínají stát. Začíná sbírat předměty a ukazuje, hází s hračkami. Je spokojené v náručí cizího člověka, dokáže se napít z částečně naplněného hrnečku. Říká „dá“ a „má“. Období **batole** je charakteristické samostatnou chůzí, je aktivní, zvědavé a dokáže sedět na malé stoličce. Je dobré najít pevný a rovný povrch. Dítě motivovat prostřednictvím jeho oblíbených her (honička). Je dobré, když si procvičuje chůzi samostatně svou vlastní rychlostí, běží rychleji a rychleji. Chápe dějová slovesa, prochází obdobím negativismu. **Předškolák** mívá vyvinutou hrubou motoriku. Do schodů jde vždy stejnou nohou, nestřídá nohy. Začíná se učit jezdit na tříkolce. Obrací stránky po jedné. Lépe snáší děti kolem sebe, ale rádo má vlastní hry. Na požádání řekne své křestní jméno. **Školák** dovede plnit úkoly spojené se školní docházkou. Dokáže se houpat na houpačce, chytat míč. Je schopné nakreslit lidskou postavu, skládá papír. V oblékání je samostatnější, začíná se ptát „kde“ a „kdo“. Do 12 let má dítě slovní zásobu kolem 2 000 slov. Dítě se připravuje do školy, učí se. Baví ho činnosti jako nakupování, vaření. Rodiče by po



škole měli vymezit dítěti určitý čas s kamarády. Stále potřebuje kontakt, je dobré vymyslet program, který chce a podporovat ho v koníčcích a zájmech (TOMKOVÁ, 2004), (PATRICIA a kol., 1997).

### **Motorické dovednosti dítěte – postupný vývoj**

Přetočení ze zad na břicho, přetočení z břicha na záda, hra ruky s chodidlem, sezení, otočí se vleže na břicho, stavění se na čtyři, přechod ze sedu do polohy vleže na břicho přes šikmý sed, přechod ze sedu na všechny čtyři přes šikmý sed, přechod z polohy vleže na břicho do sedu přes šikmý sed, přechod z polohy na čtyřech do sedu, přitáhne se ze sedu do kleku s oporou, s oporou se přitáhne do kleku, plazení, lezení po čtyřech, medvědí chůze, přitáhne se do stoje ze sedu na podlaže, přitáhne se do stoje přes klek na jedné noze, ze stoje se posadí na zem tak, že pokrčí nohy, přešlapování jedním směrem, chůze do vzdálenosti 3 metrů s držením za obě ruce, stojí bez opory po dobu 10 sekund, samostatně udělá dva kroky, ujde 3 metry s chodítkem, ujde 3 metry s držením za jednu ruku, jde 4,5 metru s podporou, vyleze řadu schodů, sleze dolů řadu schodů, vyleze na pohovku, sleze z pohovky, z polohy na dlaních a chodidlech se narovná do stoje, ujde 3 metry za méně než 25 sekund, uběhne 3 metry za méně než 15 sekund, vystoupí bez pomoci na obrubník vysoký 10 cm, sejde bez pomoci z 10 cm vysokého obrubníku, vystoupí bez pomoci na obrubník vysoký 20 cm, sejde bez pomoci z 20 cm vysokého obrubníku, stoupá po schodech postupným způsobem a drží se přitom zábradlí, sejde ze schodů postupným způsobem a drží se přitom zábradlí, stoupá po schodech střídavým způsobem a drží se přitom zábradlí, sejde ze schodů střídavým způsobem a drží se přitom zábradlí, bez pomoci přejde 2,5 metru dlouhou a 18 centimetru širokou kladinu, bez pomoci přejde 2,5 metru dlouhou a 10 centimetru širokou kladinu, skáče, ujde na tříkolce 4,5 metru (PATRICIA a kol., 1997).

## **1.8 NEMOCI, JIMIŽ ČASTĚJI TRPÍ DĚTI S DS**

*„Mnoho dětí s DS má zdravotní problémy, které ovlivňují jejich nasazení při nácviu dovedností hrubé motoriky. Patří k nim problémy srdeční, žaludeční či střevní, chronické infekce horních cest dýchacích a ušní infekce. Tyto mohou způsobovat u dítěte brzkou únavu a špatnou vytrvalost“ (PATRICIA a kol., 2009, s. 7).*

S jistotou lze říct, že někteří postižení se těší dobrému zdravotnímu stavu. Je to často díky dobrým preventivním programům, prohlídkám, které mají snahu předcházet těžším onemocněním a komplikacím jak u dětí, tak dospělých. Nemusí být každý z nich

postižen stejnou nemocí. Obecně známe je skutečnost, že umírá podstatně méně dětí s DS, o které je pečováno doma, než ty, které musejí být v ústavní péči. Když dítě rodičům onemocní nějakou nemocí, dávají vinu DS. Je mnoho chorob, které souvisí s DS, ale většinou bývají lehkého průběhu. Léčba je u těchto onemocnění relativně snadná (TOMKOVÁ, 2004), (ŠUSTROVÁ a kol., 2004).

Tato kapitola nás seznámí s nejčastějšími vyšetřeními, které podstupují děti s Downovým syndromem a vyšetřeními, které podstupují dospělí:

Jisté zdravotní problémy v dětském věku jsou spojeny s jejich zdravotním stavem. Souvisí s neadekvátní stravou, s problémy v zažívacím traktu či problémy srdečními. Od prvního roku děti musejí být sledovány v pediatrikách ambulancích, podstupují pravidelné očkování, neurologické vyšetření minimálně 2x ročně. Alespoň 1x měsíčně navštěvují fyzioterapeutická či rehabilitační zařízení, minimálně 1x ročně oftalmologickou, ušní, kardiologickou ambulanci. Důležitou součástí je vyšetření štítné žlázy a imunologické vyšetření (ŠUSTROVÁ a kol., 2004).

Zdravotní problémy mají i dospělí s DS. Jisté změny nastávají po 18. roce života. Musí stejně jako malé děti podstupovat neurologická, endokrinologická vyšetření. Vyšetření zraku, sluchu, ortopedické, psychologické a psychiatrické vyšetření. Dále vyšetření dle potřeby (gynekologické, nefrologické, gastroenterologické) (ŠUSTROVÁ a kol., 2004).

### **1.8.1 INFEKCE HORNÍCH CEST DÝCHACÍCH**

Mezi infekce horních cest dýchacích se řadí infekce uší, nosu a krku. Je známé, že děti s DS podstatně více trpí kašlem, rýmou, než děti normální. Tyto infekce jsou typické v době, když se dítě začne začleňovat do kolektivu, do kruhu jiných dětí, zejména v mateřské škole. Kašel je důsledkem infekce v krku. Přesto že se rodičům zdá, že má dítě jenom rýmu, měl by jej prohlédnout lékař, aby se infekce nezačala šířit. Léčba infekcí horních cest dýchacích spočívá v odstranění anatomických překážek, podávání léků, zejména imunosupresiv, antivirových preparátů či antibiotické léčbě bakteriálních infekcí (SELIKOWITZ, 1997), (ŠUSTROVÁ, 2004).

### **1.8.2 UCPÁNÍ UCHA, SLUCHOVÉ VADY**

Jedná se o velmi závažné onemocnění, které může končit až ztrátou sluchu u dětí, ale i dospělých. Postiženo je střední ucho, kde se nachází úzký kanálek -

Eustachova trubice. Po ucpání Eustachovy trubice se tekutina začíná ve středním uchu hromadit. Příčina je ve většině případů nejasná, přesto důležitou roli hraje infekce. Ucpání ucha se dělí na přechodné, občasné nebo trvalé (chronické). Pokud se u dítěte vyskytne toto onemocnění poprvé, je potřeba, aby došlo k přeléčení antibiotiky nebo pokud se vyskytne protrahovaná infekce, dítě musí neprodleně vyšetřit ušní specialista. U dětí s DS se často objevují sluchové vady a čím dříve sluchová vada vznikne, tím více jsou složitější její důsledky. Děti většinou mají jenom částečnou nedoslýchavost, přesto vývoj dítěte velmi omezují. Je vhodné zajistit srozumitelný kontakt, pokud se nedoslýchavost objeví více na jedné straně, je dobré mluvit na nemocného ze strany druhé. Vždy je dobré, když mluví jeden člověk, aby nedoslýchavý neslyšel pouze tón hlasů a přitom nerozuměl (SELIKOWITZ, 1997), (ŠUSTROVÁ, 2004), (HORÁKOVÁ, 2012), (MUKNŠNÁBLOVÁ, 2014).

### **1.8.3 ZRAK A VIDĚNÍ**

Děti s DS by měly být pravidelně kontrolovány lékařem, protože mají větší sklon k dalekozrakosti a krátkozrakosti. (SELIKOWITZ, 1997)

- **DALEKOZRAKOST**

Vyskytuje se u dětí mnohem častěji než krátkozrakost. Děti, které trpí dalekozrakostí, mají problémy s viděním předmětů na blízko. Zejména na čtení a psaní musí nosit brýle (SELIKOWITZ, 1997).

- **KRÁTKOZRAKOST**

Pokud má dítě potřebu být u všeho blízko, může to být signálem krátkozrakosti. Krátkozrakost se většinou řeší brýlemi. Některé děti brýle nechtějí nosit, proto je dobré dozadu připevnit gumičku, aby mu brýle nepadaly. Pokud si dítě brýle sundává, rodiče by mu měli situaci vysvětlit a brýle znovu nasadit (SELIKOWITZ, 1997).

- **STRABIZMUS**

Strabismus znamená šilhání. U Downova syndromu je šilhání charakteristické především tím, že obě oči se stáčíjí dovnitř směrem k nosu. V případě, že dítě používá jenom jedno oko, nazývá se jako „střídavá fixace“. Pokud dítě oči střídá, brýle nepotřebuje. Pokud je ale nestřídá a dívá se jen přes jedno, brýle potřebuje. V případě,

že dítě brýle odmítá nosit, může lékař předepsat kapky, které se kápnou do jednoho oka a na určitou dobu oko rozostří (SELIKOWITZ, 1997).

- **NYSTAGMUS**

V případě, že mozek neřídí přesné pohyby okoohybných svalů, nastává nystagmus. Jedná se o zrychlený pohyb očí, doprovázející rychlé záškuby. Tato vada se nedá vyléčit, dá se pouze zlepšit nošením brýlí (SELIKOWITZ, 1997).

- **KATARAKTA**

Jako další onemocnění očí je šedý zákal. Nejčastěji se vyskytuje v lehčí formě a to v podobě malých zrnků na periferii čoček. Těžší forma nastává, pokud jsou čočky zakaleny hustými zrnky a jedinec špatně vidí. Toto onemocnění lze řešit operativně, po operaci je nutné nosit brýle. V dnešní době by se daly voperovat čočky umělé (SELIKOWITZ, 1997).

- **KERATOKONUS**

Při keratokonu dochází ke kuželovitému zakřivení rohovky. Onemocnění je snadno řešitelné brýlemi či čočkami. Může se zhoršit v pozdním dospívání či v rané dospělosti (SELIKOWITZ, 1997).

#### **1.8.4 SVALY, KOSTI A KLOUBY**

Děti s DS mají obzvláště pohyblivé klouby, zejména kyčelní a kolenní. Při spánku se stává, že má nohu za hlavou. Je důležité, aby si děti na nožičkách neseseděly, následkem může být špatný růst končetin s deformitami a těžko se potom učí chodit. Nevhodné je sezení do W. Tuto polohu by dítě mělo také omezit, nejvhodnější pro něj je sed turecký či s nataženými dolními končetinami (SELIKOWITZ, 1997).

#### **1.8.5 KRK**

U dětí a dospělých s DS bylo zjištěno, že někdy nosič a čepovec, jako první dva krční obratle, jsou až příliš pohyblivé. Tomuto stavu se říká atlantoaxiální instabilita, která může mít za následek dislokaci či subluxaci obratle. (SELIKOWITZ, 1997).

#### **1.8.6 POKOŽKA**

Mnoho dětí má suchou pokožku, která jim praská a je suchá. Doporučuje se do koupele přidat jedlou sodu a vynechat dráždivá mýdla, aby se tak zabránilo vysoušení

pokožky. Po koupeli je dobré kůži promazat hydratačním krémem nebo olejem, aby byla pokožka vlhká (SELIKOWITZ, 1997).

### **1.8.7 ZUBY**

Zuby se prořezávají později než ostatním dětem. Děti mají zuby více náchylné k onemocněním dásní. Pravidelné kontroly u lékaře by měly probíhat pravidelně, ve stravě je důležité omezit velké množství cukrů a zvýšit fluoridové doplňky. Starší děti si postupně začínají čistit zuby samy (SELIKOWITZ, 1997).

### **1.8.8 ŠTÍTNÁ ŽLÁZA**

U postižených je výskyt velmi častý. Změny v hladinách štítné žlázy ve velké míře ovlivňují chování a intelektový vývoj obzvláště u malých dětí (ŠUSTROVÁ, 2004).

- **VROZENÁ HYPOTHYREÓZA**

Tato forma je asi 30x častější u dětí s DS než u normálních. Po narození je důležitá včasná diagnostika a co nejrychlejší léčba. Čím déle nebude léčená, hrozí u dítěte vyšší stupeň mentálního postižení. Ve většině zemích se dělá krevní test hned po narození. Léčby probíhá po celý život (SELIKOWITZ, 1997)

- **ZÍSKANÁ HYPOTHYREÓZA**

Nejčastěji vzniká v důsledku chronického zánětu štítné žlázy (Hashimotova tyroiditida). Je to autoimunitní onemocnění. Tento problém se dá řešit celoživotním podáváním hormonu tyroxinu (SELIKOWITZ, 1997).

### **1.8.9 STŘEVNÍ TRAKT**

Příčinou gastroenterologického onemocnění je nadbytek genu, dá se řešit operací. Komplikací jsou stavy spojené s kardiovaskulárním onemocněním (ŠUSTROVÁ, 2004).

- **DUODENÁLNÍ ATRESIE**

Dochází k zúžení první části tenkého střeva – dvánáctníku. Problém je v posunu potravy ze žaludku do střeva. Zúžení ve střevě brání průchodu střevem. Nemoc se odhalí velmi brzy po narození, po příjmu potravy dítě začne zvracet a automaticky se horní část žaludku rozšíří. Atresii lze řešit pouze operativně (SELIKOWITZ, 1997).

- **HIRSCHPRUNGOVA NEMOC**

V důsledku nepřítomnosti některých nervových buněk v esovité kličce, nefungují správně peristaltické vlny. Onemocnění se projeví zácpou. Řeší operativním zákrokem (SELIKOWITZ,, 1997).

- **CELIAKIE**

Celiakie je přecitlivělost organismu na určitou potravinovou složku. Vyzvolavatelem je lepek, který poškozujje sliznici. V případě celiakie je nutné vynechat všechny obilné složky (ŠUSTROVÁ, 2004).

- **ZÁCPA**

Zácpa je u dětí velmi častým problémem. Vzhledem k nízkému napětí břišních svalů, se dítě špatně vyprazdňuje. Rodiče by měli s dítětem chození na záchod nacvičovat postupně. Dítě nesmí získat odpor k této povinnosti, je důležité, aby dítě mělo vyhrazený čas. Vhodné je dítěti podávat tekutiny, obsah vlákniny ve stravě, celozrnné potraviny, zeleninu a ovoce (SELIKOWITZ,, 1997).

### **1.8.10 LEUKÉMIE**

Leukémie u dětí s DS je velmi častá. Postihuje jednoho ze 100 dětí. Mezi hlavní příznaky patří nápadně zbledlá kůže, kterou rodiče mohou patrně zpozorovat, krvácivost nebo bolesti kloubů. Onemocnění odhaluje odběr krve (SELIKOWITZ, 1997).

- **KLINFELTERŮV SYNDROM**

*„Asi jeden ze 100 chlapců s DS má kromě nadbytečného 21. chromozomu ještě jeden chromozom X. Klinefelterův syndrom se zjišťuje stejným chromozomovým testem, jakým se stanovuje diagnóza DS. Chlapci mají relativně malá varlata, v pubertě se jejich tělo nevyvíjí normálně a jsou neplodní“ (SELIKOWITZ, 1997, s. 96).*

*„Od roku 2006 se na podnět organizací Down Syndrome International (Dsi) a European Down Syndrome Associatin (EDSA) 21. března oslavuje Světový den Downova syndromu – World Down Syndrome Day (WDSD). Symbolické datum 21.3. bylo odvozeno z číslic 3 a 21 (trizomie 21. chromozómu). V prosinci 2011 byl tento den oficiálně uznán a vyhlášen jako Světový den Downova syndromu i Valným shromážděním OSNL“ (časopis ISIDRO MOYANO).*

Světový den Downova syndromu by měl sloužit v celém světě ke zlepšení pochopení problematiky DS. Světový den je zaměřen na osvětu tolerance, respektu, odstranění negativních názorů na jedince s DS. Za důležité považuje respekt vůči postiženým osobám, odstranění předsudků. Každý rok organizace stanoví téma – například v roce 2011 to byla společenská inkluze a v roce 2014 zdraví a přístup osob s DS ke zdravotní péči (časopis ISIDRO MOYANO).

## **1.9 LÉČBA DOWNOVA SYNDROMU**

DS vyléčit nelze. Nemoc lze stabilizovat a snažit se léčit alespoň symptomaticky přidružená onemocnění. Je nutné eliminovat rizikové oblasti, ke kterým patří především onemocnění srdce, endokrinního a trávicího systému. K důležitým terapiím patří také ORT (orofaciální regulační terapie), která pomáhá udržet jazyk v ústech a tím rozvíjet řeč a psychomotorický vývoj.

(Dostupné z: <https://www.downuvsyndrom.cz/lecba-downova-syndromu/>).

## **2 ROZVOJ HRUBÉ MOTORIKY, KOMUNIKACE A ŠKOLA**

Tato kapitola se zabývá rozvojem hrubé motoriky u dítěte s Downovým syndromem a zároveň u něj řeší vývoj hry. Jak je v podkapitole popsáno, nedílnou součástí správného kognitivního vývoje je také správný vývoj řeči, kterému nejvíce pomáhá komunikace rodičů s dítětem.

### **2.1 KOGNITIVNÍ VÝVOJ, HRY**

Postižené děti většinou nejeví příliš zájem o zkoumání okolí a aktivní hru s hračkami. Proto je několik způsobů, jak je jinak motivovat. Vhodné je, když se dítě snaží už od začátku třeba vkládat kostičky do krabičky. Dítěti se tato hra líbí zvláště tehdy, když předměty vyluzují zajímavé zvuky, není pro ně hra nudná. Když dítě začne tyto činnosti bavit, lze následně přejít k rozdělování předmětů do celků, učení barev, pojmenovávání obrázků, počítání kuliček, řazení kuliček podle velikosti. Pro dítě je nejdůležitější, když se mu rodiče věnují a často ho chválí. Postižené děti potřebují slyšet pochvalu, povzbuzení pro další aktivity. Chvála musí být opravdu srdečná a přehnaná, aby jí dítě rozumělo. Musí vždy vědět, za co je chváleno. Potřebuje pozitivní přístup, všechny činnosti komentovat a pouhou maličkost odměnit. Pro postižené děti je důležité, aby jim byly obměňovány hračky. Ty, co mají dlouho se jim přestanou líbit a nebudou si chtít hrát. Hrát by si dítě mělo s jednou určitou hračkou, aby se věnovalo jenom jedné, více hraček začíná odvádět pozornost a přestává se soustředit (nemá smysl dát před dítě krabici plnou autíček) (NEWMAN, 1999), (Müller, 2009).

Chce-li rodič, aby dítě pochopilo, co po něm chce, musí mu danou otázku či úkol po sobě několikrát za sebou zopakovat. Dítě vždy nebude aktivně reagovat na snahu rodičů, stačí mu ale, když je mu projeována láska či mnoho času. Často rodiče trápí, že do dítěte vloží mnoho úsilí, práce, ale mají pocit, že nedostanou nic zpátky. Nejdůležitější je mít své dítě rád, nevzdávat se a neříkat si, že tu činnost nikdy nezvládne, stačí si jen stanovit malý krůček, zaměřit se na něj spolu s dítětem (NEWMAN, 1999), (Schütz, 2016).



**Napodobování** – nejdříve ukáže rodič dítěti, jak se napodobuje, postupně nechává dítě, napodobuje opakovaně mimiku, gestiku, smích, ale i pláč. Pro napodobování je vhodná celá řada říkanek a básniček (chození dokola, reakce na slovní instrukci).

**Poznávání předmětů** – dítě potřebuje, co nejvíc příležitostí, aby mohlo zkoumat předměty, zkoušet, co se s nimi dá dělat. Dále může určovat tvary, velikost, je dobré mít pestré barvy předmětů a hraček. Umožnit mu práci s kuchyňskými nástroji, látkovými odštířky, zbylými dřívky.

**Stálost objektu** - schovávání oblíbené hračky či medvídka, dítě na otázku: „Kde je?“ Začne hledat. Pokud dítě vyhazuje hračky z postýlky, měli by mu je rodiče vracet zpátky, aby vědělo, že mu nezmizely ani nepřestaly existovat.

Poznávání vztahů – děti poznávají vztahy mezi předměty tak, že určitých vztahů se učí poznávat co nejvíc. Mezi nejčastější patří umístování předmětů na sebe, umístování jednoho předmětu do druhého, kouzlení a klouzání, bezdotykové pohybování předměty, stavění s nejrůznějšími tvary (věže, zdi, mosty, domy), přiřazování, vybírání a pojmenovávání, přiřazování obrázků, tvarů, symbolů, barev, velikostí, vybírání a pojmenovávání, říkadla s počítáním (NEWMAN, 1999).

V současné době se trendy výchovy a výuky mění a proto je nezbytné zmínit, že postiženým dětem i jeho rodičům může pomoci a mnohdy ulehčit práci počítač. Řada škol využívá speciální softwary právě pro děti se speciálními potřebami. Děti s Downovým syndromem a zároveň určitým stupněm mentální retardace mohou tyto softwary využívat. Mezi zajímavé programy lze řadit Honička a Chyt' mě, Méd'a – barvy a tvary, obrázky či Méd'a počítá (ZIKL a kol., 2011).

## 2.2 VÝVOJ ŘEČI

Děti začínají vnímat slova, napodobovat zvuky dospělých, ale snaží se samy používat slova a skládat je do vět. Carolyn Smithová jako pedagogická psycholožka provedla výzkum a na základě výsledků určila novou metodu komunikace. Ta se vrací k základům řeči, za nezbytné považuje oční kontakt a střídání (NEWMAN, 1999).

Aby dítě mohlo začít dobře komunikovat, potřebuje oční kontakt osoby, která se o něj stará. Na základě slov a zvuků se dítě učí a osvojuje si komunikaci. Vnímá výrazy, úsměvy. Postupně začíná žvatlat a následně začne vyslovovat první slůvka až začne

mluvit. Je těžké, aby dítě udrželo pozornost, proto by se k němu přistupovat pomalu, jen s tím co zvládne. Pokud dítě reaguje smíchem, rodič ví, že ho činnost baví, naopak může reagovat pláčem či skleslým obličejem (NEWMAN, 1999).

U dětí postižených, kde se předpokládá narušení řeči, je dobré spolupracovat s logopedem. Dbát na správnou výslovnost, artikulaci a podporovat rozvoj samostatného vyjadřování (BYTEŠNÍKOVÁ, 2007).

Doc. Věra Pokorná říká: *„existují tři důvody, proč je důležité komunikovat aktivním jazykem s dítětem obzvláště po druhém roce života. Zaprvé dítě v tomto období je zaměřené na vnímání jazyka. Šestileté dítě aktivně používá 6 – 10 slov. Druhým důvodem je osvojování pasivní slovní zásoby. Dítě si lépe bude osvojovat pasivní slovní zásobu tehdy, pokud mu rodiče v útlém věku předali bohatou mateřštinu. Třetím důvodem je emocionální rozvoj* (POKORNÁ, 2015, s. 3).

## 2.3 JAK ZVLÁDNOUT PROBLÉMY SE ŠKOLOU

Základním předpokladem zvládnutí výuky je spolupráce rodiny s poradenskými pracovníky, kteří jsou zodpovědní za vzdělávání dětí ve třídách a školách, za jejich integraci do běžné školy. Konečné rozhodnutí o dítěti je vždycky na rodičích, ale v některých případech není vhodné přímo lpět na integraci dítěte do běžné školy. Někdy integrace dítěti prospěch nepřinese, naopak může uškodit. Mnoho odborníků, center, odborných poraden radí, jaká škola bude pro dítě nejvhodnější. Dítě dostává ve škole asistenta pedagoga. Asistent komunikuje s rodinou o požadovaných úkolech, o učivu. Asistent pedagoga dítěti pomáhá, podílí se na vytváření programu výuky. Nejdůležitější je souhra rodičů, třídního učitele a asistenta dítěte (KENDÍKOVÁ, 2016)

Se školou úzce souvisí sociální vývoj dítěte. Sociální vývoj začíná tehdy, když si dítě uvědomí, že je jedinečnou osobností. Nejprve dítě komunikuje v užším kruhu rodiny a postupně se seznamuje s kamarády a poznává okolí a osvojuje si mezilidské vztahy. Vždy by rodiče měli mít zpětnou vazbu a také si s dítětem povídat o pocitech. Zároveň od dítěte moc nevyžadovat. Zpočátku neví, jak se ve společnosti chovat, proto není dobré ho hned vzít do luxusní restaurace, ale začít obyčejnou pizzerií. V mezilidských vztazích má jít rodič dítěti příkladem a ukázat mu, jak se má ve společnosti chovat (NEWMAN, 1999).

### **3 OŠETŘOVATELSKÝ PROCES U DÍTĚTE S DOWNOVÝM SYNDROMEM**

Ošetrovatelský proces je neustále vyvíjející se proces, ve kterém sestry poskytují péči pacientům. Ošetrovatelský proces neustále pokračuje a problém se může v kterékoli části procesu zastavit, pokud byl vyřešen. Soustředí se na metody zlepšení potřeb pacienta jako jsou fyzické, sociální a emocionální.

Skládá se z pěti základních kroků. Prvním krokem je hodnocení pacienta a především jeho potřeb. Druhým krokem je diagnostika, v tomto kroku dochází ke stanovení ošetrovatelských diagnóz. Plánování je třetím krokem, ve kterém dochází ke stanovení cílů. Jako čtvrtým krokem je realizace, na základě stanovených cílů probíhá péče o pacienta. Posledním krokem či etapou ošetrovatelského procesu je hodnocení, posudek. Hodnotí se efektivita poskytnuté péče. Zda byly splněny všechny stanovené intervence (Dostupné z: [http://sestra.org/O%C5%A1et%C5%99ovatelsk%C3%BD\\_proces](http://sestra.org/O%C5%A1et%C5%99ovatelsk%C3%BD_proces)).

V této bakalářské práci je vypracován ošetrovatelský proces u dítěte s Downovým syndromem. Jeho zdravotní stav těsně před hospitalizací je popsán v úvodu ošetrovatelského procesu. Se souhlasem rodičů chlapce přílohy obsahují také fotografie z prostředí, ve kterém chlapec vyrůstá. Část praktické části je zaměřena na současný stav chlapce, jeho terapii. Následně byl vybrán jeden den jeho hospitalizace a podrobně rozpracován.

#### **IDENTIFIKAČNÍ ÚDAJE PACIENTA PŘI PŘÍJMU:**

**Jméno a příjmení:** XY

**Datum narození:** 6.3. 2015

**Pohlaví:** muž

**Věk:** 2 roky

**Státní příslušnost:** ČR

**Datum přijetí:** 3.12. 2016

**Datum propuštění:** 5.12. 2016

**Typ přijetí:** akutní

**Oddělení:** Dětské oddělení

**Důvod přijetí:** Dvouletý chlapec přijat pro akutní laryngitidu na dětské oddělení. V laboratoři nízké zánětlivé parametry. Podávány jednorázové kortikoidy p.o., déle podávána symptomatická terapie. Na terapii vymezení laryngeálních obtíží, kašel vlhne, po celou dobu afebrilní. Před dimisí provedeno ORL konzilium.

**MEDICÍNSKÁ DIAGNÓZA HLAVNÍ:**

Laryngitis acuta subglottica – 1. ataka

KHCD – katary horních cest dýchacích

**Medicínská diagnóza vedlejší:**

Morbus Down

**NYNĚJŠÍ ONEMOCNĚNÍ (stav den před hospitalizací a v den příjmu):**

Těsně před přijetím do nemocnice na dětské oddělení měl chlapec infekci – rýma, kašel – poslech čistý. Od rána kašel suchý, po odpoledním spánku kolem 16 hodiny plakal, byl slyšitelný stridor, nemohl se nadechnout – rodiče podali Prednison – rozmačkaný – spolkl asi ½ tablety. Stav se nelepšil, proto byl následně vyšetřen na urgentním příjmu. Rodičům chlapce lékař doporučil hospitalizaci.

**Získání informací:**

Převážné informace jsou od rodičů, dále z lékařské zdravotnické dokumentace a vlastním pozorováním.

## ANAMNÉZA:

### **Rodinná anamnéza**

Matka: v dětství recidivující DC, opakovaně bronchopneumonie, vyšetřena na alergologii nebyla, nyní je stav dobrý, alergie na štípnutí hmyzem – vosy, včela

Otec: recidivující sinusitidy – vyšetřen na alergologii – suspektně alergie na prach

Sourozenci: sestra: 13 let, alergie na bodnutí hmyzem

bratr: 7 let, recidivující kašel

### **Osobní anamnéza**

Chlapec je narozený z páté gravidity. První sestra zdravá, druhá se narodila mrtvá. Průběh gravidity byl velmi rizikový. Ve 14. týdnu gravidity se matka léčila se zánětem průdušek (podán Penicilin). Ve 22. týdnu léčena pro zápal plic, podán (Augmentin). Od 32. týdne gravidity musela být hospitalizována z důvodu hrozícího předčasného porodu. Z prenatalního screeningu riziko DS 1:150, s rodiči byla provedena genetická konzultace. Při konzultaci byl doporučen odběr plodové vody. Rodiče odmítli tento odběr podstoupit. Porod byl ve 36. týdnu bez komplikací. Apgar skóre 101010. Drobný hypotonický novorozenec, porodní váha byla 2 340 kg a porodní délka 47 cm. Obvod hlavy 31,5 cm a obvod hrudníku 27 cm. Preventivně podáván po porodu vitamín K. Po porodu neonatologem vysloveno podezření na Downův syndrom. Po porodu naznačený mongoloidní průběh očních štěrbin. Patro v dutině ústní celistvé, krk souměrný, hrudník bez deformací, srdíčko bez šelestů, dýchání čisté, břicho volné, páteř fyziologická. Končetiny jsou souměrné, bez deformací, sandálová rýha nepřítomná, varlata ve scrotu. Kardiologie je v normě. Krev byla odeslána pediatrem k vyšetření karyotypu. Z důvodu zástavy růstu buněčné kultury byli rodiče s dítětem pozváni k opakovanému odběru. Dle rodičů dítě prospívá, je velice živé, léčené konjunktivitidou, bez dalších zdravotních potíží. Bylo provedeno cytogenetické vyšetření: karyotyp 47, XY, + 21. Výsledek – pozitivní, nalezena trisomie chromosomu 21. Ještě proběhlo molekulární genetické vyšetření, které bylo doplněno cytogenetickým vyšetřením s nálezem mužského karyotypu s trisomií chromosomu 21. Propuštěn z porodnice byl za 7 dní a následně převzat do péče ošetřující dětské lékařky

s hmotností 2 240 kg, délkou 47 cm, obvodem hlavy 37,5. Chlapec byl kojený, stav výživy přiměřený.

Ostatní sourozenci jsou zdraví. Trpí na běžná dětská onemocnění.

### **Neurologické vyšetření po porodu**

Po porodu bylo matce sděleno, že jde o dítě s Downovým syndromem – genetické vyšetření potvrzuje trizomii 21. chromozomu. Na základě vyšetření bylo vysloveno podezření na sluchovou vadu, ale dle rodičů reaguje na silnější zvuky. Pohled chvíli dokáže fixovat. Pouze stanovena diagnóza hypotonie. Rodiče cvičí s dítětem 2x denně Vojtovu metodu. Na bříšku dle rodičů přetáčí hlavičku, ale moc nezvedá, na zádech má hlavu častěji stočenou doprava, dolní končetiny na zádech zvedá, pravou dolní končetinu má častěji skrčenou.

### **Sociální anamnéza**

Chlapeček žije v úplné rodině s rodiči a s dvěma sourozenci. Bydlí v rodinném domě. Matka je na mateřské dovolené. Otec pracuje. V domácnosti žádná zvířata nechovají. Rodiče nekouří.

### **Operace – Žádné**

### **Očkování – zatím posunuto a neočkováno**

### **Léková anamnéza**

Aerius **1-1-1**

Solvolan **1-0-1**

Nasivin **dle potřeby**

Stoptussin **1-1-1**

Spiropent **1-0-1**

Dexamed p.o. **po 8 hodinách 1-1-1**

Adrenalin inhalačně **1-0-1**

### **Alergologická anamnéza**

Specifické IgE potravinové alergy: králičí maso, kur domácí – maso, kravské mléko, brambora, mrkev, čokoláda – vše negativní.

## STAV PŘI PŘÍJMU:

### VITÁLNÍ FUNKCE PŘI PŘIJETÍ 3.12. 2016

Tabulka 1 Vitální funkce při přijetí

<b>TK:</b>	90/70	<b>Výška:</b>	85 cm
<b>P:</b>	93/min	<b>Váha:</b>	10 kg
<b>D:</b>	25/min	<b>BMI</b>	13, 84
<b>TT:</b>	36,5 °C		

ZDROJ: Vlastní zpracování

### Objektivní nález

Chlapec s rysy v rámci Downova syndromu, celkově není alterová, je čilý, dobře prokrvený, při hlubším nádechu je slyšitelný laryngeální stridor (pískot), dysfonie a kašel je laryngeální. Pokožka anikterická, bez eflorcencí, oči, uši a nos bez sekrece, hrdlo nastříklé, tonsily volné, submandibulární uzliny nezvětšeny, štítná žláza nezvětšena. Dýchání s prodlouženým výdechem, srdce – akce pravidelná, ozvy zvučné, ohraničené. Břicho měkké, prohmatné, bez rezistence a palpační bolestivosti, játra a slezina nezvětšená, genitál chlapecký v normě. Dolní končetiny bez otoků a zánětlivých změn. Meningeální dráždění při vyšetření negativní.

Tabulka 2 Laboratorní vyšetření

C-reaktivní protein	3	Kontrolní odběry B-krev	
<b>KO+DIFF.</b>			
<b>Leukocyty</b>	7, 0	<b>Leukocyty</b>	6, 1
<b>Erytrocyty</b>	4, 44	<b>Eryrocyty (hemat.)</b>	0,422
<b>Hemoglobin</b>	141	<b>Hemoglobin</b>	148
<b>Erytrocyty (hemat.)</b>	0, 407	<b>Erytrocyt (MCV)</b>	88, 9
<b>Erytrocyt (MCV)</b>	91, 8	<b>Hemoglobin(MCH)</b>	31, 1
<b>Trombocyty</b>	209	<b>Hemoglobin(MCHC)</b>	350
<b>Neutrofilly</b>	0, 79	<b>Erytrocyty</b>	12,4
<b>Lymfocyty</b>	0, 18	<b>Trombocyty</b>	222
<b>Monocyty</b>	0, 03	<b>Trombocyt (MPV)</b>	9, 2
<b>Eozinofily</b>	0, 00	<b>Trombokrit</b>	0,204
<b>Byzofily</b>	0, 00	<b>Retikulocyty</b>	0, 021
<b>MOČ+SEDIMENT</b>			
<b>pH semikvant.</b>	7, 0	<b>Neutrofilly</b>	0, 38
<b>Protein semikvant.</b>	0		
<b>Glukóza semikvant.</b>	0		
<b>Ketony semikvant.</b>	0		
<b>Urobilinogen sem.</b>	0		
<b>Nitrity semikvant.</b>	negativní		
<b>Hustota (odhad)</b>	1003		
<b>Erytrocyty</b>	2		
<b>Leukocyty</b>	4		

ZDROJ: Vlastní zpracování



## **POSOUZENÍ SOUČASNÉHO STAVU**

ze dne 3. 12. 2016

Hodnocení proběhlo na základě objektivního hodnocení doplněné informacemi rodičů.

### **Hlava a krk**

Hlava je na poklep nebolestivá. Lebka poklepově nebolestivá. Oči ve středním postavení, spojivky růžové, zornice izokorické, pohled fixuje. Jazyk plazí ve střední rovině bez povlaku. Karotidy tepou symetricky, dobře hmatelné. Sliznice bledé, tonsily bez obsahu a jsou volné, hlen v nosohltanu bez většího otoku v krku. Serózní rýma, často přítomná u chlapce. Submandibulární uzliny jsou nezvětšené, hrdlo nastříklé. Krk souměrný, bez otoků. Skolióza C páteře mizející v poloze na zádech.

### **Hrudník a dýchací cesty**

Chlapec má hrudník symetrický, bez deformat. Prsa bez patologických změn. Při hlubším nádechu slyšitelný laryngeální stridor, chrapoty, kašel je laryngeální. Dýchání s lehce prodlouženým výdechem, občas laryngeální stridor při hlubším nádechu.

### **Srdečně cévní systém**

Akce srdce pravidelná. Ozvy dobře slyšitelné, zvučné a ohraničené. Frekvence 93/ min. Puls dobře hmatný. TK při příjmu 90/70. Horní i dolní končetiny jsou bez otoků a bez patologických změn.

### **Břicho a GIT**

Břicho je měkké, dobře prohmatné, bez rezistencí a deformat. Bez palpační bolestivosti, játra, slezina nezvětšena. Peristaltika je živá, pacient se vyprazdňuje většinou pravidelně.

### **Močový a pohlavní systém**

Genitál chlapecký v normě. Zatížen inkontinencí třetího stupně. Na základě informací od rodičů močí do plen. Sledování močení a měření příjmu a výdeje. Ledvinový tepotement je na úder nebolestivý, negativní.

## **Kosterní a svalový systém**

Pasivní poloha na zádech. Pacient leží s pokrčenými dolními končetinami. Sahá na věci cíleně, věci dává k puse, prohlíží je. Ze zad na břicho se přetáčí, nejdříve doleva, naopak také, plazení nebylo a hned začal lézt. Sám se postaví. Dle rodičů má velmi volné klouby, lupání v kyčlích i kolenou. Šikmá pánev při skoliose. Cvičí 2x denně Vojtovu metodu.

## **Nervový systém**

Pacient je při vědomí, orientován. Lucidní, sleduje dobře, uchopuje věci do „špetky“. Stabilně bez záchvatů. Tvoří první slabiky a první slůvka, žargon. Slyší dobře, na podnět většinou reaguje později, mentální retardace. Budou řešeny brýle či kontaktní čočky. Špatně spí.

## **Endokrinní systém**

Štítná žláza v pořádku.

## **Imunologický systém**

Lymfatické uzliny nezvětšené. Alergie na potraviny všechna negativní (králíčí maso, kur domácí, kravské mléko, brambora, mrkev, čokoláda). Probíhají běžná dětská onemocnění. Opakované laryngitidy a záněty horních i dolních cest dýchacích.

## **Kůže a její adnexa**

Kůže je bledá, kožní turgor normální. Konečky prstů jsou chladné bez otoků. Vlasy krátké, nehty zastřižené, upravené. Zjevná hypotonie, vyšší laxita kůže, „opičí“ rýha zatím nepřítomna.

## **AKTIVITY DENNÍHO ŽIVOTA**

### **Stravování a příjem potravy**

Chlapeček je krmen rodiči. Pouze přijímá kašovitou a mléčnou stravu. Alergie na mléko nemá. Před usnutím vypije lahvičku mléka. Příjem tekutin per os denně asi 0,5 l speciálního čaje. Základem je mléčná strava. Pije mléko BEBU HA á 3 + 2x rohlík denně + kaše, kukuřičné křupky, jiné jídlo odmítá.

### **Vylučování moče a stolice**

Vylučování stolice je pravidelné. Sledování příjmu a výdeje každý den. Chlapec močí do plen, třetí stupeň inkontinence, má nárok na 3-4 kalhotkové pleny denně.

### **Spánek a odpočinek**

Chlapec doma spí během dne asi dvě hodiny dopoledne. V nemocnici se budí a brečí. Doma na noc užívá medikaci Trittico 50 mg. Večer usne, spí asi tři hodiny a potom se budí a od pěti hodin nespí vůbec.

### **Hygiena**

Hygienickou péči zajišťuje denně ošetrovatelský personál a pomáhá tatínek, který je v nemocnici s chlapcem. Péče je zajišťována 2x denně, alespoň 1x výměna lůžkovin. Dítě je motivováno, aby spolupracovalo.

### **Soběstačnost**

Chlapec je plně závislý na ošetrovatelské péči. Na péči rodičů a blízkých a v nemocnici na péči zdravotnického personálu.

## **POSOUZENÍ PSYCHICKÉHO STAVU**

Chlapec je lucidní. Reaguje otočením hlavy. Chlapec má špatnou náladu, reaguje tak na změnu prostředí i jiné osoby, kteří se o něho starají.

## **MEDICÍNSKÝ MANAGEMENT**

### **Ordinovaná vyšetření**

Odběr krve (TSH, fT4, fT3, protilátky proti š. ž., Fe v séru, feritin, RTC, JS, glykemie, ionty, urea, kreatinin, transglutamináza)

**Výsledky – lab. Nález**

**TSH** – 4, 080, **T4**: volný 13, 9, **T3** volný: 7, 8, Anti-TPO: 6, 0

**Urea**: 3, 8

**Kreatinin** 13, 5 umol/l

**Fe**: 12, 5    **Feritin** 12, 5

**Glukóza** 4, 08

**JS: Bilirubin celkový**: 3, AST: 1, 01, ALT: 0, 97, ALP: 2, 93, GGT: 0,22

**Ionty**: Na: 136, K: 4,4, Cl: 102, Ca: 2, 22, P: 1, 65

**KO**: Leukocyty: 6, 1, Erytrocyty: 4, 75, Hemoglobin: 148, Erytrocyty (Hematokrit): 0, 422, Trombocyty: 222, Metmyelocyt MTMC: 0, 01, Neutrofilní tyče: 0, 03, Neut. Segmenty: 0, 33, Eozinofily: 0, 03, Bazofily: 0, 02, Lymfocyty: 0, 51, Monocyty: 0, 07  
Transglutamináza: negativní

### **Konzervativní léčba**

Klidový režim, vyhýbat se podchlazení a infekcím

Dostatečný příjem tekutin a vitamínů.

Nasivin 3x denně.

Mukolytika (Mucosolvan, Ambrobene)

RHB-Vojtova metoda

Tabulka 3 Medikamentózní léčba

<b>Název léku</b>	<b>Forma</b>	<b>Dávkování</b>	<b>Skupina</b>
<b>Aerius</b>	Inhalačně	1-1-1	antihistaminikum
<b>Solvolan</b>	Soll.	1-1-1	expektorancia
<b>Nasivin</b>	Cps.	1-1-1	otorinolaryngologika
<b>Stoptusin</b>	Soll.	1-1-1	antitusika
<b>Spiropent</b>	Tbl.	1-0-1	beta2-antagonisté
<b>Dexamed</b>	Tbl.	1-1-1 po 8hod.	ATB
<b>Adrenalin</b>	Inhalačně	1-0-1	

ZDROJ: Vlastní zpracování

## SITUAČNÍ ANALÝZA:

Chlapec, 2 roky, 3. 12. 2016 od rána zahleněný. Rodiče jeli na urgentní příjem, kde chlapce ošetřili a doporučili hospitalizaci. Jako hlavní diagnóza byla stanovena akutní laryngitida a zánět horních cest dýchacích. Jako vedlejší diagnózou Downův syndrom. Chlapci byly na urgentním příjmu podány jednorázově kortikoidy. Provedeny odběry krve, nízké zánětlivé parametry. Po terapii jednorázových kortikoidů laryngeální potíže ustoupily. Po celou dobu hospitalizace chlapec afebrilní. Po celou dobu probíhá komunikace s rodinou. Rodina pravidelně pacienta navštěvuje. Výživa po domluvě s rodiči zajištěna. Rodiče si vozí speciální mléčnou stravu. Za hospitalizace dítě nekomunikativní. Na okolní podněty reaguje. Klinicky chlapec při vědomí, s tatínkem občas komunikuje. Chlapec zahleněný, jsou mu podávány ATB, na základě poslechu slyšitelné pískoty, podán Erdomed. Podávány mukolytika a expektorancia. Má problémy se spánkem. Večer usne rychle a brzy se probudí. Za tři dny brány kontrolní odběry. Fyziologické funkce jsou měřeny. Rodiče jsou informováni o jeho zdravotním stavu, o doporučeních, která pro ně plynou v domácím prostředí. Doporučen klidový režim, vyhýbat se infekcím a prochlazením kvůli snížené imunitě. Důležitý je dostatečný příjem tekutin a vitamín v přirozené podobě, nejlépe v syrovém stavu (ovoce, zelenina). Salinické roztoky, eventuálně Nasivin 3x denně do nosu, mukolytika dle vlastního výběru (Mucosolvan). Naplánovaná kontrola zdravotního stavu dítěte po hospitalizaci.

# STANOVENÍ OŠETŘOVATELSKÝCH DIAGNÓZ DLE NANDA TAXONOMIE II 2015-2017 A JEJICH USPOŘÁDÁNÍ DLE PRIORITY:

**Ošetřovatelské diagnózy byly stanoveny dle:** NANDA  
INTERNATIONAL, 2015. *Ošetřovatelské diagnózy. Definice a klasifikace 2015–2017.*  
Praha: Grada. ISBN 978-80-271-9009-6.

Jsou stanovené všechny ošetřovatelské diagnózy, které byly u pacienta nalezeny. Rozpracované jsou první tři aktuální diagnózy. Realizace probíhala po dobu hospitalizace pacienta.

## AKTUÁLNÍ OŠETŘOVATELSKÉ DIAGNÓZY:

### 00032 NEEFEKTIVNÍ VZOREC DÝCHÁNÍ

Doména 4: Aktivita/odpočinek

Třída 4: Kardiovaskulární reakce

**UZ (určující znak):** nepřítomnost kašle

**SF (související faktor):** přítomnost hlenu v dýchacích cestách

Neefektivní dýchání z důvodu akutní laryngitidy projevující se pískoty při dýchání i při poslechu.

### 00198 NARUŠENÝ VZOREC SPÁNKU

Doména 4: Aktivita/odpočinek

Třída 1: Spánek a odpočinek

**UZ:** změna normálního vzorce spánku

**SF:** přerušení, hluk, nemoc, změna prostředí

Narušený vzorec spánku z důvodu změny prostředí projevující se nespavostí a špatnou náladou.

### 00125 BEZMOCNOST

Doména 9: Zvládání/tolerance zátěže

Třída 2: Reakce na zvládání zátěže

**UZ:** závislost na druhých, nedostatečný smysl pro kontrolu

**SF:** režim související s prostředím, nemocniční prostředí

Bezmocnost z důvodu zdravotního stavu projevující se sníženým zájmem o okolí.

## **00051 ZHORŠENÁ VERBÁLNÍ KOMUNIKACE**

Doména 5: Percepce/kognice

Třída 5: Komunikace

**UZ:** neschopnost mluvit, neschopnost vyjádřit se

**SF:** věk

Zhoršená verbální komunikace z důvodu neschopnosti vyjádřit se, z důvodu postižení projevující se brečením a nezájmem chlapce.

## **00085 ZHORŠENÁ TĚLESNÁ POHYBLIVOST**

Doména 4: Aktivita/odpočinek

Třída 2: Aktivita/cvičení

**UZ:** omezená schopnost provádět činnosti spojené s jemnou motorikou,  
omezená schopnost provádět činnosti spojené s hrubou motorikou

**SF:** mentální retardace, mentální postižení

Zhoršená tělesná pohyblivost z důvodu postižení DS, z důvodu onemocnění projevující se sníženou aktivitou chlapce přes den.

## **00102 DEFICIT SEBEPÉČE PŘI STRAVOVÁNÍ**

Doména 4: Aktivita /odpočinek

Třída 5: Sebev péče

**UZ:** neschopnost si jídlo připravit, neschopnost zacházet s talířem a příborem,  
neschopnost udržet hrnek v ruce, aniž by se nevytil

**SF:** mentální retardace, Downův syndrom

Deficit sebev péče při stravování vzhledem ke zdravotnímu stavu chlapce projevující se nedostatečnou snahou zapojit se.



## **00110 DEFICIT SEBEPÉČE PŘI VYPRAZDŇOVÁNÍ**

Doména 4: Aktivita/odpočinek

Třída 5: Seběpěče

**UZ:** neschopnost jít na nočník, neschopnost stihnout dojít, neschopnost rychlé manipulace s oblečením

**SF:** třetí stupeň inkontinence, mentální retardace, Downův syndrom

Deficit sebepečce při vyprazdňování vzhledem ke zdravotnímu stavu chlapce projevující se pasivním čekáním.

## **00014 INKONTINENCE STOLICE**

Doména 3: Vylučování a výměna

Třída 2: Funkce gastrointestinálního systému

**UZ:** neschopnost poznat defekaci, neschopnost zvážit nutnost

**SF:** neschopnost kontrolovat svěrače, onemocnění

Inkontinence stolice z důvodu postižení DS, nefungujících svěračů projevující se únikem stolice.

## **00002 NEVYVÁŽENÁ VÝŽIVA**

Doména 2: Výživa

Třída 1: Příjem potravy

**UZ:** změněná chuť, nezájem o jídlo, bledé sliznice, chabý svalový tonus

**SF:** nedostatečný přísun potravy

Nevyvážená výživa z důvodu nevolnosti po ATB, z důvodu nechutenství projevující se pitím pouze mléčných výrobků z domácího prostředí.

## **00103 PORUŠENÉ POLYKÁNÍ**

Doména 2: Výživa

Třída 1: Příjem potravy

**UZ:** nedostatečné žvýkání, kašel, vytlačování potravy z úst, pomalá konzumace jídla

**SF:** opožděný vývoj, mentální problémy

## **00115 RIZIKO DEZORGANIZOVANÉHO CHOVÁNÍ KOJENCE**

Doména 9: Zvládání/tolerance zátěže

Třída 3: Neurobehaviorální stres

**RF:** problémy s motorikou, bolest

Riziko dezorganizovaného kojence z důvodu náchylnosti ke změnám a modulaci fyziologických a behaviorálních systémů fungování projevující se nezájmem o příbuzné, nezájmem o hračky.

## **00020 FUNKČNÍ INKONTINENCE MOČE**

Doména 3: Vylučování a výměna

Třída 1: Funkce močového systému

**UZ:** schopnost úplného vyprázdnění močového měchýře, únik moči

**SF:** alterace kognitivních funkcí, mentální porucha

Funkční inkontinence z důvodu postižení DS projevující se nekontrolovatelným ovládním svěračů.

## **00088 ZHORŠENÁ CHŮZE**

Doména 4: Aktivita/odpočinek

Třída 2: Aktivita/cvičení

**UZ:** zhoršená schopnost ujít požadované vzdálenosti, zhoršená schopnost chodit po nerovném povrchu

**SF:** alterace kognitivních funkcí, nedostatečná svalová síla, zhoršený zrak, zhoršená rovnováha

Zhoršená chůze z důvodu zvýšené pohyblivosti v kloubech (kyčlích).

## **00146 ÚZKOST**

Doména 9: Zvládání/tolerance zátěže

Třída 2: Reakce na zvládání zátěže

**UZ:** neklid, strach, změna vzorce spánku

**SF:** stresory

Úzkost, strach z osamocení, strach ze zdravotnického týmu a cizích lidí projevující se brečením a nezájmem.

## POTENCIÁLNÍ OŠETŘOVATELSKÉ DIAGNÓZY:

### 00039 RIZIKO ASPIRACE

Doména 11: Bezpečnost/ochrana

Třída 2: Tělesné postižení

**RF:** přítomnost kašle, užívání léků, neefektivní kašel, léčba

Riziko aspirace z důvodu náchylnosti k proniknutí potravy či tekutin do tracheobronchiálních cest projevující se častým kašlem při krmení i polykání.

### 00047 RIZIKO NARUŠENÍ KOŽNÍ INTEGRITY

Doména 11: Bezpečnost/ochrana

Třída 2: Tělesné poškození

**RF:** změny integrity, nevyvážená výživa, sekrece

Riziko narušení kožní integrity z důvodu inkontinence moči projevující se opruzeninami v tříslech.

### 00004 RIZIKO INFEKCE

Doména 11: Bezpečnost/ochrana

Třída 1: Infekce

**RF:** invazivní vstupy, změna integrity kůže

Riziko infekce z důvodu inkontinence moče, z důvodu odběrů krve.

### 00155 RIZIKO PÁDŮ

Doména 11: Bezpečnost/ochrana

Třída 2: Tělesné poškození

**RF:** neznámé prostředí, onemocnění zraku, mentální postižení

Riziko pádů z důvodu slabosti či nadměrně pohyblivým končetinám.

### 00197 RIZIKO DYSFUNKČNÍ GIT MOTILITY

Doména 3: Vylučování a výměna

Třída 2: Funkce gastrointestinálního systému.

**RF:** změna medikace (ATB)

## **Vyšetření, která Dominik podstupuje od narození:**

### **Rok 2015:**

- 3. 6. 2015 Narození, ambulantní vyšetření v nemocnici
- 4. 6. 2015 Dětská kardiologická ambulance – Foramen ovale – přiměřený nález
- 5. 6. 2015 Ortopedické vyšetření
- 9. 6. 2015 Dětská neurologická ambulance
- 26. 6. 2015 Neurologická ambulance
- 16. 7. 2015 Dětská ambulance všeobecná - pozorování kvůli podezření na nemoc NS
- 7. 8. 2015 Neurologická ambulance Inkompletní stigmata pro Morbus Down  
CKP IV. – výrazná hypotonie, predilekce hlavy, dysplazie
- 13. 8. 2015, 12. 11. 2015 Ortopedická ambulance – ultrazvuk
- 19. 8. 2015 Cytogenetické vyšetření: Karyotyp
- 28. 8. 2015 AUDIO centr Brno
- 20. 11. 2015, 25. 9. 2015 Neurologická ambulance Sledován pro Downův syndrom
- 11. 12. 2015 Alergologie a klinická imunologie – obstrukční bronchitidy

### **Rok 2016:**

- 22. 1. 2016 Dětská kardiologická ambulance – EKG, ECHO srdce
- 5. 2. 2016 Neurologická ambulance
- 18. 3. 2016 Neurologická ambulance, Alergologie a klinická imunologie
- 25. 11. 2016, 27. 5. Neurologická ambulance – sledován pro Downův syndrom
- od 3. 12. 2016 do 5. 12. 2016 Hospitalizace na Dětském oddělení – Akutní laryngitis

### **Rok 2017:**

- 1. 2. 2017 Dětská endokrinologická – Eufunkční štítná žláza
- 31. 3. 2017, 5. 5. 2017 Dětská neurologická ambulance
- 5. 4. 2017 Dětská alergologická ambulance – vyšetřen pro opakované bronchitidy
- 12. 8. 2017 ORL ambulance – podezření na nemoc či patologický stav nervového sys.

# PODROBNÉ ROZPRACOVÁNÍ VYBRANÝCH OŠETŘOVATELSKÝCH DIAGNÓZ:

## 1. Ošetrovatelská diagnóza:

### 00032 NEEFEKTIVNÍ VZOREC DÝCHÁNÍ

Neefektivní vzorec dýchání z důvodu akutní laryngitidy projevující se pískoty při dýchání i při poslechu.

**Doména 4.** Aktivita/odpočinek

**Třída 4.** Kardiovaskulární/pulmonální reakce

#### **Definice:**

Inspirace (vdech) a nebo expirace (výdech), které neumožňují dostatečnou ventilaci.

Neefektivní vzorec dýchání z důvodu akutní laryngitidy projevující se nadměrným zahleněním a

**Určující znaky:** nepřítomnost kašle

**Související faktor:** přítomnost hlenu v dýchacích cestách

**Priorita:** vysoká

#### **Cíl dlouhodobý:**

Chlapec dýchá čistě, oxygenace selepší do 3 hodin.

#### **Cíl krátkodobý:**

Chlapec komunikuje, dojde ke zlepšení dechu, nebudou slyšitelné pískoty.

#### **Očekávané výsledky:**

1. Chlapec má saturaci vyšší než 90% do 30 minut.
2. Chlapec dýchá čistě, bez slyšitelných pískotů do 2 hodin.
3. Chlapec má v normě krevní odběry do 2 dnů.
4. U chlapce se do 2 dnů začne tvořit ze suchého kašle kašel s expektorací.

#### **Plán intervencí:**

1. Pomáhej pacientovi při dechové RHB – sestra ve službě, rodiče na návštěvě.
2. Podávej pacientovi léky na odkašlávání (expektorancia, mukolytika) – sestra ve službě dle ordinace lékaře.
3. Sleduj účinek podaného kyslíku – sestra ve službě.

4. Měř saturaci a zapisuj do dokumentace – sestra ve službě.
5. Pomáhej pacientovi při odkašlávání – sestra ve službě, rodiče na návštěvě.
6. Podporuj pacienta a doporuč správnou polohu při sezení, při ležení – setra ve službě.
7. Prováděj odběry na krevní plyny – sestra ve službě.
8. Zaznamenávej všechny informace do ošetrovatelské dokumentace – sestra ve službě.

### **Realizace: 3. 12. 2016**

Chlapec je v pravidelných (po 1 hodině) intervalech od 10:00 měřen krevní tlak, dech, pulz a saturace. V 10:00 je saturace 85. Ve 12:00 saturace 90. Ve 14:00 saturace 95. Naměřené hodnoty jsou zapisovány do dokumentace. Každý den během hospitalizace chlapec dostává inhalátory. Dostává medikaci, zpočátku antibiotika, později expektorancia a mukolytika. Při potížích bylo otevřeno okno, aby měl chlapec čerstvý vzduch. Při potížích se spánkem v noci dostal lék na spaní.

### **Hodnocení po 3 hodinách:**

1. Chlapec cvičí techniku dechové rehabilitace.
2. Chlapec užívá léky na odkašlávání.
3. Účinek kyslíku je pozitivní, saturace se zvýšila na 95.
4. Saturace se zvyšuje.
5. Probíhá podpora chlapce, dle ordinace lékaře odběry krve.

**Krátkodobý cíl se podařilo splnit.**

## **2. Ošetrovatelská diagnóza**

### **00198 NARUŠENÝ VZOREC SPÁNKU**

Narušený vzorec spánku z důvodu změny prostředí projevující se nespavostí a špatnou náladou.

**Doména 4.** Aktivita a odpočinek

**Třída 1.** Spánek a odpočinek

#### **Definice:**

Časově omezená nerušení množství a kvality spánku vlivem vnějších faktorů.

**Určující znaky:** změna normálního vzorce spánku

**Související faktory:** přerušení, hluk, nemoc, změna prostředí

**Priorita:** vysoká

**Cíl krátkodobý:**

Chlapec se cítí odpočatý a nemá potřebu spát ve dne několik hodin.

**Cíl dlouhodobý:**

Chlapec spí několik hodin v noci v klidu a bez kašle.

**Očekávané výsledky:**

1. Chlapec spí v noci klidně alespoň 6 hodin dohromady.
2. Chlapec nespí ještě několik hodin navíc ve dne.
3. Chlapec si ve dne dokáže hrát s ostatními dětmi nebo sám minimálně 15 minut bez přestávky.
4. Chlapec dostane k dispozici léky na spaní a do 1 hodiny usne.

**Plán intervencí**

1. Zajisti tmou v pokoji – sestra ve službě, tatínek.
2. Zajisti spánkové návyky, v kolik chodí chlapec spát, čtení pohádky, držení plyšáka – sestra ve službě.
3. Zajisti klid na chodbě, eliminace hluku – sestra ve službě.
4. Zajisti člověka, který s ním usíná (rodiče) – sestra ve službě, tatínek.
5. Uprav lůžko, jak je na ně zvyklé doma – sestra ve službě.
6. Podej léky na spaní dle ordinace lékaře – sestra ve službě dle ordinace lékaře.
7. Zapiš do dokumentace – sestra ve službě.

**Realizace: 3. 12. 2016**

U pacienta bylo posouzeno, proč se v noci budí. Hlavním důvodem je změna prostředí. Večer s chlapcem usíná tatínek, povídá mu pohádku. Chlapec dostal lék na spaní dle ordinace lékaře. Všechny údaje byly zapsány do dokumentace.

**Hodnocení po 3 hodinách:**

1. Chlapec dostává k usnutí svoje oblíbené plyšáky.
2. Sestra ve službě nebo tatínek přečte chlapci pohádku.
3. Chlapec dostal lék na spaní.

**Krátkodobý cíl se podařilo splnit.**

### **3. Ošetrovatelská diagnóza**

## **00115 RIZIKO DEZORGANIZOVANÉHO CHOVÁNÍ KOJENCE**

**Doména 9.** Zvládání tolerance, zátěže

**Třída 3:** Neurobehaviorální stres

#### **Definice:**

Náchylnost ke změnám v integraci a modulaci fyziologických a behaviorálních systémů fungování (tzn. autonomních, motorických, situačně-organizačních, seberegulačních a pozornostně-interakčních systémů), která může vést k oslabení zdraví.

**Rizikové faktory:** problémy s motorikou, bolest

Riziko dezorganizovaného kojence z důvodu náchylnosti ke změnám a modulaci fyziologických a behaviorálních systémů fungování projevující se nezájmem o příbuzné, nezájmem o hračky.

**Priorita:** Střední

#### **Cíl krátkodobý:**

Chlapec bude klidný při vyšetřování lékařem.

#### **Cíl dlouhodobý:**

Chlapec po propuštění do domácí péče bude mít znovu zájem o svoji rodinu, o hračky, se kterými si dříve hrál. Bude více komunikovat s rodiči a sourozenci.

#### **Očekávané výsledky:**

1. Chlapec je schopen vydržet chvíli bez rodičů alespoň 2 hodiny.
2. Chlapec si umí hrát s ostatními dětmi a dokáže se soustředit pár minut na hru – 15 minut.
3. Chlapec má zájem, chce se učit novým věcem.
4. Chlapec začíná chodit samostatně.
5. Poslouchá lékaře při vyšetření – 10 minut.



**Plán intervencí:**

1. Edukuj rodiče dítěte o práci s dítětem – sestra ve službě
2. Konzultuj jeho zdravotní stav s neurologem, fyzioterapeutem – sestra ve službě.
3. Dovol pacientovi hrát si s ostatními dětmi – sestra ve službě, fyzioterapeut.
4. Neustále sleduj verbální i neverbální pohyby pacienta – sestra ve službě.
5. Dbej na bezpečnost pacienta – sestra ve službě.
6. Dej pacientovi dostatek času na všechny činnosti – sestra ve službě.
7. Podporuj, pobízej pacienta – sestra ve službě.
8. Chval pacienta za každou činnost, která se mu povede – sestra ve službě.

**Realizace 3. 12. 2017**

1. V 9:00 hodin byl chlapec zkontrolován lékařem.
2. Potom sestra edukovala rodiče o činnostech, které chlapce zajímají a baví.
3. Od 10:00 do 11:00 má dítě možnost být s ostatními dětmi.

**Krátkodobý cíl byl splněn.****Hodnocení:**

Krátkodobý cíl byl splněn. Pacienta vyšetřoval lékař při vizitě. Pacient byl klidný, na lékaře reagoval smíchem a odpovědí s krátkými slabikami.

1. Rodiče chlapce jsou informováni.
2. Chlapec si hraje s dětmi.
3. Sledování jeho verbálních i neverbálních pohybů.
4. Pacient má dostatek prostoru v místnosti.

## **HODNOCENÍ SOUČASNÉHO STAVU CHLAPCE (7. 12. 2017)**

S rodinou Dominika spolupracuje také Raná péče, která jim poskytuje služby. Služby Rané péče rodinu pravidelně navštěvují a pracují zejména s Dominikem, ale i s rodinou.

Raná péče je bezplatná terénní sociální služba rodinám dětí ve věku od narození do sedmi let, které jsou zdravotně postižené nebo jejichž vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu (ČASOPIS Hečková, 2014).

### **Zpráva o návštěvě Rané péče ze 7. 12. 2017**

Spolupráce s rodinou trvá rok a půl. Hlavním cílem rodiny je pomoc s rozvíjením jemné i hrubé motoriky Dominika a celkově pomoc s možnými problémy. Již od začátku spolupráce přistupují rodiče aktivně k nabízeným činnostem ze strany Rané péče. Rodina také spolupracuje s dalšími odborníky a organizacemi, především se sdružením rodičů dětí s Downovým syndromem Úsměvy, se sdružením Ambra, které se zabývá hiporehabilitací, s fyzioterapeutkou a s několika logopedy. Rodičům byla také nabídnuta možnost psychologického poradenství.

Rodina využívá tyto činnosti:

- zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním
- specializovaná poradenství rodičům a dalším blízkým osobám (didaktické pomůcky – včetně zapůjčení, výchova a vzdělávání, legislativa, sociální dávky...)
- podpora a posilování rodičovských kompetencí
- upevnování a nácvik dovedností rodičů nebo jiných pečujících osob, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny
- vzdělávání rodičů, např. formou individuálního a skupinového poskytování informací a zdrojů informací, seminářů, půjčování literatury

- nabídka programů a technik podporujících vývoj dítěte (bazální stimulace, masáže, logopedie)
- instrukce při nácviku a upevňování dovedností dítěte s cílem maximálního možného využití a rozvoje jeho hrubé a jemné motoriky, rozumových schopností a dovedností v oblasti senzorické a sociální
- pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob
- podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů
- psychosociální podpora formou naslouchání
- pořádání setkání a pobytových kurzů pro rodiny
- doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte.

Zhodnocení přímé práce s dítětem:

**Hrubá motorika** – Dominik sedí, sám se posadí na malou židličku, leze po čtyřech, postaví se a stojí u opory, s oporou udělá i několik kroků – za ruce nebo když před sebou strká stoleček.

**Jemná motorika** – Dominik vkládá míčky do otvoru, nasazuje kroužky na kolík, obrací stránky v knížce, uchopí lžičku a napodobuje krmení, uchopí dílek skládačky za držátko.

**Vědomosti** – Dominik na vyzvání předvede jednoduchá gesta, umísťuje dílky skládačky, najde předmět schovaný pod krabicí, na vyzvání pojmenuje několik obrázků.

**Řeč** – Dominik umí několik jednoslabičných a dvouslabičných slov, které ale používá spíše na vyzvání, než spontánně. Při hře žvatlá, směje se, pokřikuje. Reaguje na některé pokyny dospělých.

**Soběstačnost a sebeobsluha** – Dominik potřebuje při osobní hygieně a oblékání plnou pomoc druhé osoby. Křupky z misky si umí vzít sám. Jinak kvůli zažívání dostává

pouze kašovitou stravu, při pití z lahve si ji přitáhne nebo odstrčí. Při oblékání se snaží nastavovat a protahovat končetiny, umí si sundat čepici.

***Socializace*** – Dominik udržuje oční kontakt, dává pusinky a mazlí se s členy rodiny, opakuje své chování, které vyvolává pozornost, hraje manipulativní hry s druhou osobou, napodobuje dospělého ve způsobu hry, občas i v jednoduchých úkonech.

## **CELKOVÉ ZHODNOCENÍ PÉČE**

Dvouletý dětský pacient byl přijat 3. 12. 2016 pro akutní laryngitidu na dětské oddělení. Po příjmu byla stanovena diagnóza Akutní laryngitis. V laboratoři byly zjištěny nízké zánětlivé parametry. Na urgentním příjmu mu byly podány jednorázové kortikoidy a následující dny probíhala symptomatická léčba. V bakalářské práci je popsán jeden den hospitalizace dětského pacienta a v závěru popsán jeho současný zdravotní stav, některé výsledky z vyšetření, která podstupuje. Byly stanoveny ošetrovatelské diagnózy dle jeho aktuálního stavu. Některé diagnózy přetrvávají a podle rodičů budou přetrvávat pořád i v domácím prostředí. Téměř všechny intervence byly po dobu hospitalizace splněny, důraz byl kladen především na důkladnou a šetrnou péči o pacienta. Obecně děti s Downovým syndromem se složitě přizpůsobují na změnu prostředí. Co největší snahou bylo rozptýlit pacienta hračkami. Po celou dobu hospitalizace s ním byl jeho otec a byl navštěvován ostatními blízkými.

## **DOPORUČENÍ PRO PRAXI**

Problematika Downova syndromu je v dnešní době velmi složitá. Protože léčba Downova syndromu neexistuje, dají se zmírnit příznaky, nelze vytvořit tedy 100% doporučení. Protože každý jedinec s tímto postižením je individuální a potřebuje individuální přístup jak rodiny, tak zdravotnického týmu. Jako asi nejdůležitějším a zároveň stěžejním doporučením může být empatický, trpělivý přístup k těmto lidem. Jsou to ti, kteří potřebují mnoho času, který by netrávili sami a měli okolo sebe blízké, potřebují aktivní naslouchání okolí. Vždy rodina musí spolupracovat i se zdravotnickým týmem, který je často jejich podporou a velkou pomocí. Jedinec s Downovým syndromem by neměl být ve společnosti odsouván, naopak by mu měla být nabídnuta pomoc, porozumění jeho verbálního, ale i neverbálního projevu. Přes všechna doporučení je práce s lidmi s Downovým syndromem těžká a vyžaduje obrovské úsilí jak samotného člověka, tak jeho blízkých a okolí. Rodiče dětí často navštěvují semináře a různé přednášky, kde se dozvídají, jak s dětmi pracovat. Existují skupiny lidí s Downovým syndromem.

## ZÁVĚR

Downův syndrom je onemocnění velmi složité a představuje mnoho komplikací a úskalí, která se mnohdy těžko řeší. Nejvíce tato diagnóza bývá zatěžující pro rodiče těsně po porodu, když jim ji lékaři sdělí. Většinou po určité době se většina rodičů s diagnózou smíří a začnou se intenzivně věnovat svému dítěti. Dokonce za nějaký čas nebudou brát Downův syndrom jako postižení nebo nějakou obtíž či nemoc, ale srovnají se s ní a je součástí jejich života. Překvapivě statistiky jasně ukazují, že rozvodovost v rodinách dětí s DS není vyšší. Tvrdí, že je vyšší v případech jiných postižení. Je známé, že příčinou rozpadu většiny manželství není dítě, ale narušený vztah ještě před narozením a narození dítěte s DS může vztah úplně rozdělit. Problematika Downova syndromu je rozsáhlá, proto v této práci nemohou být obsaženy všechny informace. Třemi cíli v této práci byla vysvětlena základní problematika Downova syndromu. Přesto bakalářská práce obsahuje vybrané nejdůležitější informace o již zmíněné problematice. Bylo velmi složité vyhledat literaturu aktuální do posledních deseti let, která by hovořila o současném problému Downova syndromu. Je jasně, zřetelně popsán a shrnut v jedné knize, která shrnuje definici a příčiny, vývoj dítěte, výchovu a vzdělávání a dospělost. Ostatní zdroje se zaměřují na určitou problematiku DS. Žít, pracovat nebo se přátelit s lidmi s DS není vždy zátěží, ale naopak, často přínosem pro rodinu, přátele ale i učitele a spolužáky. Právě oni mohou upozornit na svítící slunko, zpívající ptáky a sladce vonící květy. První kapitola hovoří o problému narození dítěte s DS, zmiňuje, že každý rodič by chtěl zdravé dítě, ale když se tak nestane, je třeba mu poct hledat správnou cestu. Román „Strom v srdci“ je neobyčejný příběh, který hovoří o narození dítěte s Downovým syndromem, ve kterém autorka Kim Edwardsová píše s nesmírnou moudrostí a schopností vcítění se do rodinného tajemství, motivů jednání a vykoupení. Vypráví o životním štěstí a utrpení. Autorka v tomto románu vytvořila příběh lítosti a vykoupení, upřímných emocí, postav pronásledovaných vlastní minulostí (Luanne Riceová). Autor v knize „Nemoc jako řeč dětské duše“ hovoří o Downovu syndromu, že neexistují žádné dvě děti, které by byly stejné, a proč by tedy měly existovat stejné děti s Downovým syndromem? Downovy děti mají společnou změnu u 21. chromozomu ve smyslu jakéhosi dodatečného dílu a ostatní – údajně normální – lidé mají společných 46 chromozomů a nijak zvlášť se nepodobají, proč by se tedy měly

vzájemně podobat Downovy děti, klade otázku. Říká se a je to potvrzené, že děti s trizomií 21 zůstávají svou fyziologií a celou svou povahou velmi dlouho děti a pak náhle a téměř bez přechodu zestárnou. Jejich životní cyklus se dosti odchyluje od normálního koloběhu života. Jim ale z medicínského hlediska nic nechybí, mají dokonce ještě o dva chromozomy více, které jsou zodpovědné za všechny změny a příznaky, které se u nich dají pozorovat. Protože se nemohou spoléhat na intelekt ani na chápání světa, mají například úplně jiný způsob, jak se pocitově přiblížit světu. Nakonec si uchovávají mnohé krásné dětské vlastnosti mnohem déle. Přicházejí například k lidem, kteří se jim líbí, i když je vůbec neznají, a obejmou je. V německy mluvících zemích, které nejsou dětem příliš nakloněny, je to pro jejich rezervované rodiče velkým problémem a mnohdy těžké smířit se s narozením postiženého dítěte (DAHLKE).

Věříme, že tato bakalářská práce bude přínosem nejen pro zdravotnický personál, který se setká s dítětem v nemocnici, ale i pro mnoho rodičů, kterým se narodilo či narodí dítě s Downovým syndromem.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

„ANON“ 2007. *Numerické chromozomové aberace*. [online]. [cit. 2018-03-01]. Dostupné z: <https://www.slideshare.net/medik.cz/praktikum-7-07>

„ANON“ 2009 – 2018. *Charakteristika Downova syndromu* [online]. [2018-01-03]. Dostupné z: <https://www.downuvsyndrom.cz/>

„ANON“ 2012. *Ošetrovatelský proces*. [online]. [cit. 2018-03-03]. Dostupné z: [http://sestra.org/O%C5%A1et%C5%99ovatelsk%C3%BD\\_proces](http://sestra.org/O%C5%A1et%C5%99ovatelsk%C3%BD_proces)

BYTEŠNÍKOVÁ, Ilona, 2007. *Rozvoj komunikačních kompetencí u dětí předškolního věku*, Brno: Books print. ISBN 978-80-210-4454-8.

DAHLKE Ruediger – Vera KAESEMANN, 2009, *Nemoc jako řeč dětské duše, Výklad a interpretace dětských chorobopisů a jejich celostní ošetřování*, Olomouc: Fontána. ISBN 978-80-7336-630-8.

EDWARDS, Kim, 2005, *Strom v srdci*, Bratislava: Tatran. ISBN 978-80-222-0546-7.

GOLUBOVIČ, Slobodan, 2017. *Epikantus*. [online]. [cit. 2018-02-12] Dostupné z: <https://oculusklinika.com/epikantus-epicanthus/>

HEČKOVÁ, Lenka, 2014. Plus 21. *S ranou péčí na pobytu v Lučkovicích. (3), 4-5. ISSN 1213-1466.*

HEČKOVÁ, Lenka, 2015. Plus 21. *Možnosti vzdělávání dětí s Downovým syndromem. (1), 14-15. ISSN 1213-1466.*

HORÁKOVÁ, Radka, 2012. *Sluchové postižení, Úvod do surdopedie, 1. vyd.* Praha: Grada. ISBN 978-80-262-0084-0.



KENDÍKOVÁ, Jitka a Miroslav VOSMIK, 2016. *Jak zvládnout problémy se školou 2., Děti se speciálními vzdělávacími potřebami ve škole – praktická příručka pro rodiče, učitele a další odborné pracovníky*, Pasparta: Publishing, ISBN 978-80-88163-36-7.

KLEMENTOVÁ, Marta, 2014. *Problematika Downova syndromu*. [online]. [cit. 2018-03-02]. Dostupné z: <http://www.usmevy.cz/category/aktuality/>

KOPETZKY, Ulrike, 2009. *Kinder mit Down.Syndrom, Lerntheoretische und verhaltenspsychologische Aspekte*, VDM Verlag Müller. ISBN 3639188802.

MOYANO, Isidro, 2014. Plus 21. *Světový den Downova syndromu 2014 v zahraničí*. (1), 2-3. ISSN 1213-1466.

MUKNŠNÁBLOVÁ, Martina, 2014. *Péče o dítě s postižením sluchu, 1. vyd.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5034-7.

NANDA INTERNATIONAL, 2015. *Ošetrovatelské diagnózy. Definice a klasifikace 2015–2017*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-9009-6.

NEWMAN, Sarah, 1999. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením 1.*, Praha: Portál, ISBN 80-7178-872-4.

NĚMCOVÁ, J. a kol., 2015. *Skripta k předmětům Výzkum v ošetrovatelství, Výzkum v porodní asistenci a Seminář k bakalářské práci*. Třetí vydání. Praha: Vysoká škola zdravotnická, o. p. s. ISBN 978-80-904955-9-3.

POKORNÁ, Věra, 2015. Plus 21. *Vývoj dětské sebereflexe a význam rozvoje řeči v předškolním věku*. (2), 2-3. ISSN 1213-1466.

POLÍVKOVÁ, Z. *Vrozené chromozomální abnormality*. [online]. [cit. 2018-03-03]. Dostupné z: <http://slideplayer.cz/slide/3420379/>

SELIKOWITZ, MARK, 1997. *Downův syndrom, Definice a příčiny, Vývoj dítěte, Výchova a vzdělávání a Dospělost*, Praha: Grada. ISBN 80-7178-973-9. SCHÜTZ, Jutta, 2016. *Down.Syndrom besser verstehen, Ratgeber für Hilfesuchende*, Books on Demand. ISBN 3739237724.

SOUKUPOVÁ, Ester, 2010. *Dědičnost*. [online]. [cit. 2018-03-02]. Dostupné z: <http://slideplayer.cz/slide/2769336/>

ŠÍPEK, Antonín, 2012. *Proč se zvyšuje četnost Downova syndromu?* [online]. [cit. 2018-02-01]. Dostupné z: <http://www.gate2biotech.cz/proc-se-zvysuje-cetnost-downova-syndromu/>

ŠMÍD, Dalibor, 2010. *Lékařská genetika a dětské lékařství*. [online]. [cit. 2018-03-01]. Dostupné z: <http://slideplayer.cz/slide/5993825/>

ŠUSTROVÁ, M. a kol., 2004. *Diagnóza: Downův syndrom*, Bratislava: Perfekt, a. s. ISBN 80-8046-259-3.

VOKURKA, M., J. HUGO a kol., 2010. *Velký lékařský slovník*. Praha: Maxdorf. ISBN 80-85912-70-8.

VRBKOVÁ, J., a kol. 2015. *Kdopak by se DS bál. Dítě s DS: kříž nebo dar z nebe?* 9-10.

WINDERS, PATRICIA C., 1997. *Rozvoj hrubé motoriky u dětí s Downovým syndromem, Průvodce pro rodiče i profesionály*, USA: Woodbine House. ISBN 978-80-7394-168-0.

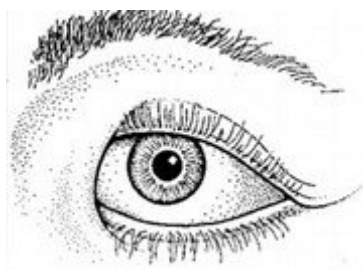
ZIKL, P. a kol., 2011. *Využití u dětí se speciálními potřebami, 1. vyd.* Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3852-9.

ZUCKOFF, Mitchell, 2002. *Naia se smí narodit*, Praha: Portál. ISBN 80-7178-827-9.

## PŘÍLOHY

Příloha A - Obrázky týkající se problematiky Downova syndromu.....	II
Příloha B - Cytogenetická zpráva – postnatální vyšetření karyotypu.....	IV
Příloha C - Zpráva o novorozenci.....	V
Příloha D - Obrázky - Chlapec po narození a v dětství.....	VI
Příloha E - Obrázky - Chlapec si hraje, učí se novým věcem a chodí bez opory.....	VII
Příloha F - Obrázky - Chlapec se pravidelně od útlého věku rád účastní hipoterapie.....	VIII
Příloha G - Protokol o sběru dat.....	IX
Příloha H – Rešerše.....	X
Příloha CH - Čestné prohlášení.....	XI

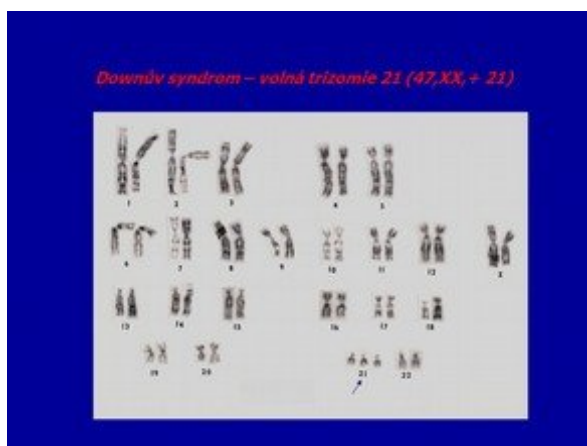
## Příloha A – Obrázky týkající se problematiky Downova syndromu



**Obrázek 1** Epikantus

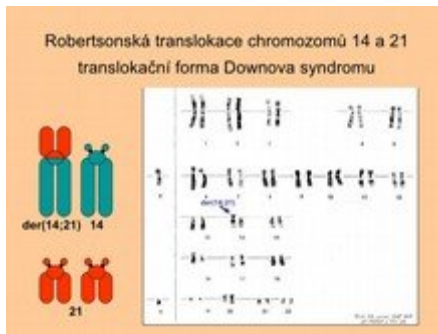
Zdroj: (GOLUBOVIČ, 2017)

(Dostupné z: [https://www.google.cz/search?q=epikantus&client=firefox-b&dcr=0&source=lnms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjAjfjLh-rZAhWEKiwKHXZsAaQQ\\_AUICigB&biw=1920&bih=915#imgrc=PsbYRGds2ilaxM](https://www.google.cz/search?q=epikantus&client=firefox-b&dcr=0&source=lnms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjAjfjLh-rZAhWEKiwKHXZsAaQQ_AUICigB&biw=1920&bih=915#imgrc=PsbYRGds2ilaxM)).



**Obrázek 2** Downův syndrom – volná trisomie

Zdroj: (POLÍVKOVÁ) (Dostupné z: [https://www.google.cz/search?q=%C4%8CETNOST+V%C3%9DSKYTU+dOWNOVA+SYNDROMU&client=firefox-b&dcr=0&source=lnms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjjuwpHsn8bZAhWM6aQKHV9SD\\_AQ\\_AUICigB&biw=1920&bih=915#imgrc=PE0ALVpOaJwPsM:](https://www.google.cz/search?q=%C4%8CETNOST+V%C3%9DSKYTU+dOWNOVA+SYNDROMU&client=firefox-b&dcr=0&source=lnms&tbn=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjjuwpHsn8bZAhWM6aQKHV9SD_AQ_AUICigB&biw=1920&bih=915#imgrc=PE0ALVpOaJwPsM:)).



**Obrázek 3** Robertsonská translokace

Zdroj: (Dostupné z: [https://www.google.cz/search?q=translokace&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjVyJCb4sjZAhVFCewKHROOCJIQ\\_AUICigB&biw=1920&bih=915#imgrc=oQaqEIXmidkGKM:](https://www.google.cz/search?q=translokace&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjVyJCb4sjZAhVFCewKHROOCJIQ_AUICigB&biw=1920&bih=915#imgrc=oQaqEIXmidkGKM:)).



**Obrázek 4** Translokace matky

Zdroj: (Dostupné z: [https://www.google.cz/search?q=translokace&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjVyJCb4sjZAhVFCewKHROOCJIQ\\_AUICigB&biw=1920&bih=915#imgrc=oQaqEIXmidkGKM:](https://www.google.cz/search?q=translokace&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjVyJCb4sjZAhVFCewKHROOCJIQ_AUICigB&biw=1920&bih=915#imgrc=oQaqEIXmidkGKM:)).



**Obrázek 5** Vznik mozaicismu

Zdroj: (Dostupné z: [https://www.google.cz/search?q=mozaicismus&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjxx9Tu9sbZAhVO66QKHaupDVgQ\\_AUICigB&biw=1920&bih=915#imgrc=JWG1kFZp6aMuOM:](https://www.google.cz/search?q=mozaicismus&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjxx9Tu9sbZAhVO66QKHaupDVgQ_AUICigB&biw=1920&bih=915#imgrc=JWG1kFZp6aMuOM:)).

**Příloha B - Cytogenetická zpráva – postnatální vyšetření karyotypu**

**FAKULTNÍ  
NEMOCNICE  
BRNO**

Oddělení lékařské genetiky  
Fakultní nemocnice Brno  
Zdravotnická laboratoř akreditovaná ČIA pod číslem 8207  
dle normy ČSN EN ISO 15189:2007

Černoplní 9  
Tel: 532234489  
532234490

**Cytogenetická zpráva**  
**Postnatální vyšetření karyotypu**

Tento dokument je součástí Žádanky o cytogenetické / molekulárně cytogenetické vyšetření z periferní / pupečnickové krve a nelze jej vydat samostatně.

**Dominik**

Číslo pojištění: \_\_\_\_\_  
Klinická diagnóza: Q87.0

Číslo pacienta: **582/15**

Číslo skla: 582/15 - H2  
Souřadnice: 158,5/17,1  
Materiál: periferní krev



**Karyotyp: 47,XY,+21**

**Závěr:** Mužský karyotyp s nadbytečným chromosomem 21 - Downův syndrom.

Kvalita mitózy: 400 pruhů na mitózu

Datum: 1.7.2015

Hodnotil: \_\_\_\_\_

Příloha C – Zpráva o novorozenci

**STATISTICKÉ HLÁŠENÍ  
ZPRÁVA O NOVOROZENCI**

Zpráva č.: 1      Číslo porodopisu 314  
IČO/PČZ/oddělení 00842001 000      16519

razítko zařízení  
Novorozenecké oddělení

Příjmení, jméno	Četnost těhotenství	Pořadí (X.A.B.C.)	Redné číslo
dítěte:      Dominik	1	X	
matky:	Kód ZP 211		
otce:			
Bydliště matky(obec)	Rok narození: 1977 Číslo obce: 595209		

Porod	Způsob porodu	Poloha plodu	Poznámky
1 v perinatologickém centru	1 ♠ vaginálně...použití kleští	1 ♠ záhlavím	
2 v intermediárním centru	2 SC 1 ano	2 koncem pánevním	
3 ♠ v jiném zařízení	<i>015+RŠKY</i> 2 ♠ ne	3 jiná	
4 mimo zdravotnické zařízení	<i>REK plánovaný!</i>		

Datum narození		Porodní údaje	Léčba na sále	Apgarové skóre			
2015.06.03 09:37		hmotnost(g): 2340	1 O2	akce	2	2	2
Vitalita	Pohlaví	délka(cm): 47	2 UPV maskou	dech	2	2	2
1 ♠ živě	1 ♠ chlapec	gestační stáří: 36+0	3 intubace	tonus	2	2	2
2 mrtvě	2 děvče		4 masáž srdce	reflex	2	2	2
	3 ns		5 léky	barva	2	2	2
			6 žádná	celkem	10	10	10

Datum a čas přijetí dítěte	Vybrané nemoci a komplikace	Kalmetizace
2015.06.03 08:37	01 HIE II.-III. st./křeče	1 ano
	02 cPVL/atrofie CNS	2 ♠ ne
	03 PIVH III.+shunt/PIVH IV.st.	Datum:
	04 meningitis	Číslo vakcíny:
	05 sepsis časná (do 3 dne)	Provedený screening
	06 sepsis pozdní (po 3 dne)	1 ♠ PKU
	07 ROP III.st.+kryto	2 ♠ kyčle
	08 RDS	3 ♠ hypotyreóza
	09 BPD/CLD	4 ♠ puls AF
	10 barotrauma	5 UZ ledvin
	11 NEC	6 ♠ jiný
	12 PDA léčený	7 ♠ CAH
	13 PFC	8 ♠ katarakta
	14 hyperbilirubinémie	9 ♠ CF
		10 ♠ sluch OAE
		11 ♠ DPM
		lues

Léčba	V prvních 12 hodinách života u všech dětí do 1500 g
1 O2	min. BE      max. % O2      min. % O2
2 pouze CPAP	
3 UPV.....počet dní UPV 00	
4 antenatální steroidy	
5 surfaktant	
6 steroidy pro BPD/CLD	
7 ligace PDA	
8 operace...operační dg.	
9 fototerapie	

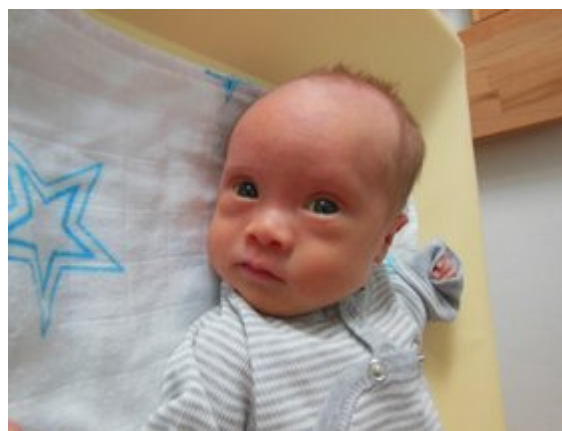
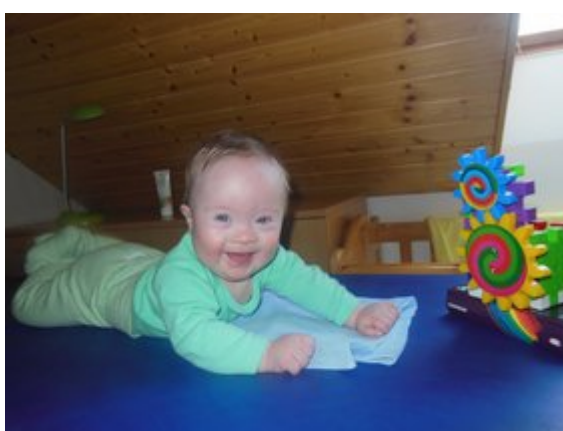
Vrozená vada	Dg.
1 ano	
2 ♠ ne	

Datum a hodina ukončení ZN	Výživa	Důvod ukončení ZN	Překlad - kód zařízení IČO/PČZ odd.
2015.06.09	1 ♠ kojení	1 ♠ propuštění domů	00000000 00000000
	2 dokrm	2 překlad do léč. zařízení (odd.).....	
	3 umělá	3 překlad do KÚ.....	
	4 parent.	4 úmrtí.....příčina 1 hypoxie 4 VV	
		5 dovršení 3 měsíců 2 infekce 5 jiné	
		3 respirace 3	

Hodnoty při propuštění	Další dg. při prop., překl.,úmrtí
2240      31,5      27	hlavní P050
hmotnost      obvod hlavy      hrudníku	vedlejší P073
	2380

**Epikríza** SC ve 35+5 g.t. opak hrozící předčas. porod, poz. screening Down sy, hypotrofský novorozenec, porodní adaptace dobrá, somatický nálezy - dysmorfie obličeje, hypotonie, ortop. vyš. - klin. kyčle v normě, sono 1b. Sluch TEOAE oboustranně nevybavné. Th Kanavit po narození a při prop. dále 1 kapka 1x týdně do 12 týdně. Kojení se dobře rozběhlo, krátce dokrmován. Nenatalem, nejnižší hmotnost 2190 g 3.den. Ikterus v pásmu observace. Vyšetření karyotypu rodiče nechtějí. Neurolog. vyšetření přiloženo. Dop.běžná péče, kontrolní TEOAE a kontrolní UZ kyčlí v 6 týdnech. MUDr. Kristýna Koutenská

**Příloha D – Obrázky - Chlapec po narození a v dětství**



ZDROJ: Vlastní zpracování



**Příloha E – Obrázky - Chlapec si hraje, učí se novým věcem a chodí bez opory**



ZDROJ: Vlastní zpracování

**Příloha F – Obrázky - Chlapec se pravidelně od útlého věku rád účastní hipoterapie**



ZDROJ: Vlastní zpracování

## Příloha G – Protokol o sběru dat

Vysoká škola zdravotnická, o.p.s.  
Duškova 7, 150 00 Praha 5



### PROTOKOL K PROVÁDĚNÍ SBĚRU PODKLADŮ PRO ZPRACOVÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(součástí tohoto protokolu je, v případě realizace, kopie plného znění dotazníku,  
který bude respondentům distribuován)

Příjmení a jméno studenta	Pokorná Aneta	
Studijní obor	Všeobecná sestra	Ročník 3. CVS
Téma práce	Ošetrovatelský proces u dítěte s Downovým syndromem	
Název pracoviště, kde bude realizován sběr podkladů	Péče v domácím prostředí.	
Jméno vedoucího práce	PhDr. Hana Belejová, Ph.D.	
Vyjádření vedoucího práce k finančnímu zatížení pracoviště při realizaci výzkumu	Výzkum <input type="radio"/> bude spojen s finančním zatížením pracoviště <input checked="" type="radio"/> nebude spojen s finančním zatížením pracoviště	
Souhlas vedoucího práce	<input checked="" type="radio"/> souhlasím <input type="radio"/> nesouhlasím	Belejová podpis
Souhlas rodičů dítěte s poskytnutím všech informací a fotografií pro zpracování v bakalářské práci	<input checked="" type="radio"/> souhlasím <input type="radio"/> nesouhlasím	19.3.2018 podpis Fabry

v *Praze* ..... dne *23.3.2018*

*Pokorná*  
podpis studenta



Nemocnice Nové Město na Moravě, příspěvková organizace  
Lékařská knihovna  
Ždárská 610, 592 31 Nové Město na Moravě

**OŠETŘOVATELSKÝ PROCES U DÍTĚTE  
S DOWNOVÝM SYNDROMEM**

Rešerše 37/2017

**Žadatel:** Aneta Pokorná

**Zpracovatel:** Taňa Bejblová, BBus(Hons) [knihovna@nmm.cz](mailto:knihovna@nmm.cz)

**Datum zpracování:** 30. 10. 2017

**Celkový počet záznamů:** 16

## **ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ**

Prohlašuji, že jsem zpracovala údaje/podklady pro praktickou část bakalářské práce s názvem Ošetrovatelský proces u dítěte s Downovým syndromem v rámci studia/odborné praxe realizované v rámci studia na Vysoké škole zdravotnické, o. p. s., Duškova 7, Praha 5.

V Praze dne 23. 3. 2018

.....  
Aneta Pokorná