

## **Seznam příloh**

<b>Příloha 1:</b> Tabulka pravděpodobnosti výskytu zdravotních komplikací přidružených Downovu syndromu .....	<b>I</b>
<b>Příloha 2:</b> Graf změn incidence Downova syndromu na území ČR .....	<b>II</b>
<b>Příloha 3:</b> Graf změn relativní četnosti těhotenství ukončených pro nález DS na území ČR .....	<b>III</b>
<b>Příloha 4:</b> Návrh polostrukturovaného rozhovoru.....	<b>IV</b>
<b>Příloha 5:</b> Seznam organizací se zacílením na osoby s Downovým syndromem a jejich blízké .....	<b>VII</b>

## Příloha 1.

### Tabulka pravděpodobnosti výskytu zdravotních komplikací přidružených Downovu syndromu

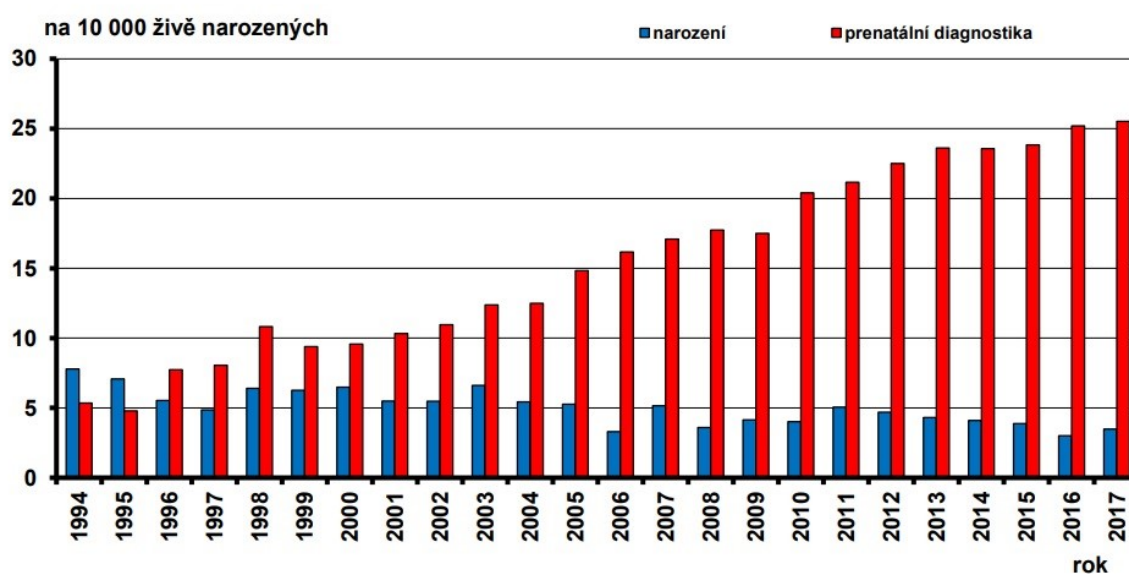
Vada či onemocnění	Pravděpodobnost výskytu
Mentální retardace	> 99%
Zpomalený růst	> 99%
Časný nástup Alzheimerovy choroby	Cca 75% jedinců, kteří dosáhli 60let
Vrozené srdeční vady	40%
Určitý stupeň ztráty sluchu	45 – 75%
Zrakové vady	60%
Epilepsie	5 – 10%
Gastrointestinální malformace	5%
Hypofunkce štítné žlázy	5%
Leukémie	1%
Zvýšená náchylnost k infekcím (zápal plic,	Neznámá pravděpodobnost
neplodnost	> 99% mužů, cca 30% žen z důvodu anovulace

**Tabulka 1 - Pravděpodobnost výskytu zdravotních komplikací přidružených Downovu syndromu (Newberger, 2000).**

## Příloha 2.

### Graf změn incidence Downova syndromu na území ČR

Graf 1 popisuje změny v incidenci Downova syndromu, které byly zaznamenány na české půdě mezi lety 1994 a 2017. Graf vyčísluje absolutní počet (a) narozených s Downovým syndromem, (b) počet prenatálních záchytů Downova syndromu. Absolutní počty obou kategorií jsou vzhledem ke kolísající porodnosti přepočteny na 10 000 živě narozených (Gregor, Horáček, Šípek, & Šípek, 2019).

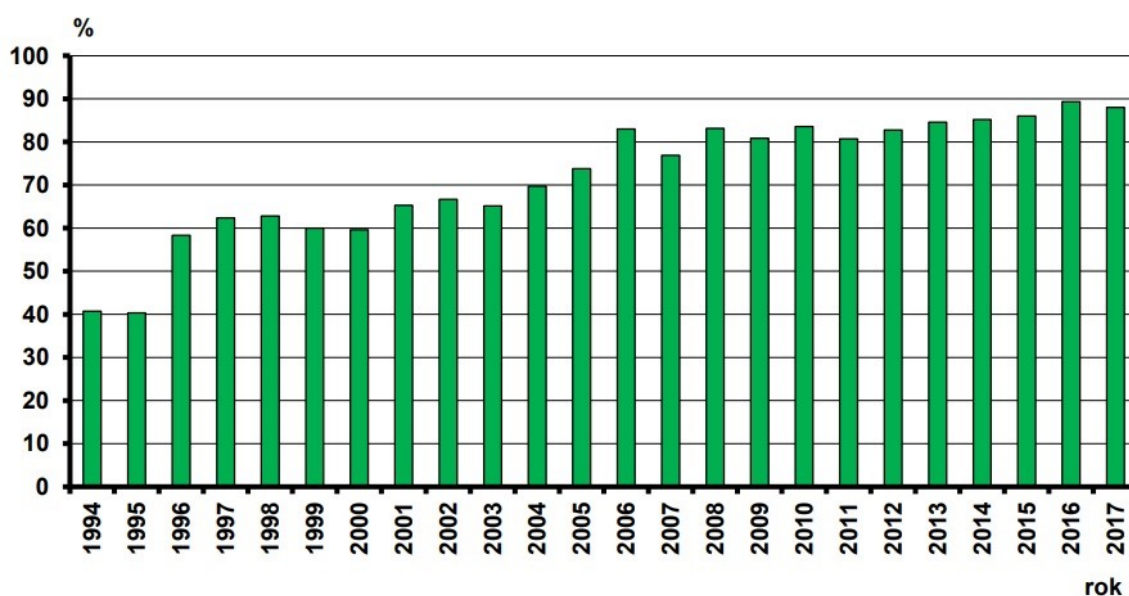


Graf 1 – Incidence Downova syndromu v ČR (Gregor, Horáček, Šípek, & Šípek, 2019)

### Příloha 3.

#### Graf změn relativní četnosti těhotenství ukončených pro nález DS na území ČR

Graf 2 popisuje změny v podílu těhotenství s pozitivním nálezem Downova syndromu, která jsou pro tento diagnostický závěr ukončena. Zachyceny jsou změny na území ČR mezi lety 1994 a 2017. Zatímco v roce 1994 bylo těhotenství na základě pozitivního nálezu Downova syndromu ukončeno ve 40% případů, v roce 2017 se relativní počet ukončených blíží 90% (Gregor, Horáček, Šípek, & Šípek, 2019).



Graf 2 - Změny relativní četnosti těhotenství ukončených pro nález DS (Gregor, Horáček, Šípek, & Šípek, 2019)

## Příloha 4.

### Návrh polostrukturovaného rozhovoru

1. Vyprávějte mi, prosím, příběh o tom, jaké to bylo, když se Vaše dítě narodilo.
2. Kdyby se období prvních hodin a dní po narození Vašeho dítěte dalo charakterizovat jedním symbolem (může to být pocit, slovo, krátká vzpomínka...) jak byste toto období označil(a)? Pokud pro Vás není možné vybrat jediné označení, proč tomu tak je?
3. Jak jste se poprvé dověděl(a) o tom, že má Vaše dítě Downův syndrom?
  - Za jakých okolností jste se o postižení Vašeho dítěte dozvěděl(a)?
  - Jak Vám byla tato skutečnost sdělena?
  - Jak by taková skutečnost lidem ve vaší situaci *měla být* sdělována?
  - Jak by taková skutečnost sdělována *být neměla*?
  - Kdo byl v této chvíli přítomen?
  - Kdo u toho *měl* být?
  - Kdo v této chvíli naopak *neměl* být přítomen?
4. Jaká byla Vaše bezprostřední reakce na toto sdělení?
  - Jaké pocity jste vnímal(a)?
  - Jak na tuto situaci reagovalo Vaše tělo?
  - Co se Vám honilo hlavou?
  - Co bylo dál?
5. Co jste po sdělení diagnózy Vašeho dítěte nejvíce potřeboval(a)?
  - Co Vám pomáhalo? Proč?
  - Co Vám naopak nepomáhalo? Proč?
6. Jak jste během prvních dní života Vašeho dítěte přemýšlel(a) o průběhu nadcházejících dní?
  - Co pro Vás bylo ve vidině nadcházejících dní důležité? Proč?
  - Co s Vámi představa nadcházejících dní dělala?
7. Jak jste se při tom všem vztahoval(a) k sobě sama?
  - Jaké bylo Vaše vnímání sebe sama, než se Vaše dítě narodilo?
  - Jak jste si před narozením Vašeho dítěte představoval(a) své budoucí já?

- Jakým způsobem jste na sebe nahlížel(a) potom, co se Vaše dítě narodilo?

**8. Jakou podobu měl kontakt s Vaším dítětem během prvního dne po jeho narození?**

- Byl(a) jste s Vaším dítětem fyzicky v kontaktu?
- Kdo byl Vašemu kontaktu s dítětem obvykle přítomen?
- Jaké to pro Vás bylo?
- Jaký význam jste těmto prožitkům tehdy připisoval(a)?
- Jaký význam jim připisujete dnes?

**9. Jakou podobu získával Váš kontakt s dítětem během následujících dní?**

- Co bylo jinak?
- Co se naopak nezměnilo?
- Co to dělalo s Vámi?

**10. Jak jste během prvních dní po narození Vašeho dítěte přemýšlela o budoucnosti?**

- Jakou roli jste v těchto úvahách hrál(a) Vy?
- Jakou roli v nich hrál(a) Váš/Vaše partner(ka)?
- Jakou roli v nich hrálo Vaše dítě?
- Kdo další hrál v těchto úvahách významnou roli? Proč?
- Co dalšího pro Vás bylo ve Vašich úvahách důležité? Proč?

**11. Jakou roli hrál zdravotnický personál během prvních dní života Vašeho dítěte?**

- Jaký obsah měl Váš kontakt se zdravotnickým personálem?
- Kdo tento kontakt obvykle inicioval?
- Jaké to pro Vás bylo?
- Jak průběh těchto kontaktů hodnotíte?

**12. Jak byste popsal(a) Váš vztah se členy zdravotnického personálu?**

- Jak byste popsal(a) vztah zdravotnického personálu k Vám? Jak si to vysvětlujete?
- Jakým způsobem jste se naopak Vy vztahoval(a) ke zdravotnickému personálu? Čím mohl být tento vztah způsoben?
- Co to pro Vás znamenalo?

**13. Vynechali jsme něco, co je pro Vás důležité, o čem byste chtěl(a) mluvit?**

- Co byste si přál(a), aby věděli zdravotníci, se kterými jste po narození Vašeho dítěte byl(a) v kontaktu?
- Co by měli vědět všichni zdravotníci, kteří se s rodiči dětí ve Vaší situaci setkávají?

## **Příloha 5.**

### **Seznam organizací se zacílením na osoby s Downovým syndromem a jejich blízké**

<b>Název organizace</b>	<b>Webové stránky</b>
Úsměvy - spolek pro pomoc lidem s Downovým syndromem a jejich rodinám	<a href="http://www.usmevy.cz">www.usmevy.cz</a>
Klub nejmenších při o.s. Úsměvy	<a href="http://www.klubnejmensich.cz">www.klubnejmensich.cz</a>
Ovečka, o.p.s	<a href="http://www.ovecka.eu">www.ovecka.eu</a>
SPMP ČR - Inclusion Czech Republic, Klub Downova syndromu;	<a href="http://www.downuv-syndrom.cz">www.downuv-syndrom.cz</a>
Mandlové oči	<a href="http://www.mandloveoci.cz">www.mandloveoci.cz</a>
Ovečka Vsetín	<a href="http://www.ovecka.eu/ovecka-vsetin.html">www.ovecka.eu/ovecka-vsetin.html</a>
Sdružení dětí s Downovým syndromem Čtyřlístek	Jiný kontakt dostupný na adrese <a href="http://www.downsyndrom.cz/kontakt/dalsi-organizace-ds.html">http://www.downsyndrom.cz/kontakt/dalsi-organizace-ds.html</a>
SPMP - Klub DS	Jiný kontakt dostupný na adrese <a href="http://www.downsyndrom.cz/kontakt/dalsi-organizace-ds.html">http://www.downsyndrom.cz/kontakt/dalsi-organizace-ds.html</a>