

UNIVERZITA KARLOVA

Filozofická fakulta

Katedra psychologie



# BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Kateřina Janovská

**Reakce rodičů na narození dítěte  
s Downovým syndromem**

**Parental Reaction to the Birth of a Child  
with Down Syndrome**

## Poděkování

Na toto místě bych ráda poděkovala všem, kteří mi svou přítomností usnadnili období, ve kterém tato práce vznikala.

Můj dík patří моým rodičům, širší rodině i přátelům, kteří vytrvale projevovali svůj zájem.

Děkuji také mému příteli za jeho porozumění, se kterým mi vytvářel ty nejlepší podmínky k práci.

V neposlední řadě bych ráda poděkovala paní doktorce Lonekové za podnětnou zpětnou vazbu i stejně cennou morální podporu.

## Prohlášení

*Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.*

*V Praze dne 26.7.2020*

.....

*Kateřina Janovská*

## **Abstrakt**

Bakalářská práce se věnuje psychologickým aspektům reakce rodičů na narození dítěte s postnatálně diagnostikovaným Downovým syndromem. Cílem práce je přispět ke kvalitnější interakci mezi těmito rodiči a zdravotníky českého perinatálního prostředí. V důsledku toho může být rodičům dětí s Downovým syndromem usnadněn nečekaný vstup do nových životních rolí.

Literárně přehledová část se věnuje zejména prožívání rodičů během prvních okamžiků a dní života potomka. Klade si za cíl popsat proměnné, které mohou ovlivnit intenzitu emoční reakce na nečekaný handicap novorozence. Práce se zaměřuje také na potřeby rodičů, které z nastalé situace mohou plynout a jejichž naplnění může významně ovlivnit další průběh reakce. Část textu se zaměřuje na nástroje komunikace s rodiči takto handicapovaných dětí.

V další části práce je popsán návrh výzkumného projektu, jehož kvalitativní metodologie vytváří cestu k zachycení následujících oblastí: prožívání a potřeby rodičů dětí postnatálně diagnostikovaných pro Downův syndrom, vztahování se k lékařskému týmu, způsob vytváření představ o budoucnosti a vztahování se k ranému kontaktu s novorozencem. Navrženo je polostrukturované interview, v rámci kterého budou osloveny matky i otcové dětí. Data budou zpracována dle principů Interpretativní fenomenologické analýzy.

## **Klíčová slova**

Downův syndrom, ztráta, krize, pocitování viny, přičítání viny

## **Abstract**

The bachelor thesis is devoted to psychological aspects of parental reaction to the birth of a child with Down syndrome. The aim of this work is to contribute to better quality of interaction between these parents and paramedics within Czech perinatal environment. Consequently, the parents' unexpected acquirement of their new life roles can be facilitated.

The theoretical part of this thesis deals especially with parental emotional experience within the first moments and days of the offspring's life. The work aims to describe variables, which can affect the intensity of emotional reactions to the unexpected newborn's handicap. The thesis also focuses on parental needs which might arise. Meeting these needs can significantly influence the following course of the reaction. A certain part of the text concentrates on different communication instruments, which are relevant when interacting with parents of such handicapped babies.

Another part of the thesis describes the layout of the research project. Its qualitative methodology lays a path to capture the following aspects: emotional experience and needs of parents of children postnatally diagnosed with Down syndrome, parents' relating to a medical team, the way the parents anticipate the future and finally their relating to an early contact with their new-born. The work suggests a semi-structured interview, five mothers and five fathers of children with Down syndrome will be addressed. The data will be analysed according to the principles of the Phenomenological Interpretative Analysis approach.

## **Keywords**

Down syndrome, loss, crisis, feelings of guilt, attribution of guilt

## Obsah

Úvod .....	7
Literárně přehledová část.....	9
1. Downův syndrom .....	9
1.1. Etiologie.....	9
1.2. Klinické projevy .....	9
1.3. Diagnostika .....	10
1.2.1. Neinvazivní diagnostické postupy.....	11
1.2.2. Invazivní diagnostické postupy .....	13
1.4. Prevalence .....	13
2. Reakce na konfrontaci s diagnózou dítěte .....	15
2.1. Teoretické modely .....	15
2.1.1. Model vyrovnávání se s tragickou událostí .....	15
2.1.2. Model reakce na ztrátu .....	17
2.1.3. Model intenzity reakcí .....	19
2.2. Diagnóza postižení jako iniciátor krize.....	20
2.3. Dopad diagnózy na identitu rodičů.....	22
2.4. Vliv charakteristik vady na reakci rodičů .....	22
2.5. Rizikové a protektivní faktory .....	24
3. Sdělení diagnózy .....	26
3.1. Specifika úvodní konzultace vyplývající z načasování diagnózy.....	26
3.2. Významné aspekty komunikace diagnózy Downova syndromu .....	26
3.3. Doporučení týkající se sdělení diagnózy Downova syndromu.....	27
4. Proces adaptace.....	30
4.1. Kauzální atribuce a atribuce viny .....	30
5. Zdroje a podpora v procesu adaptace .....	33
5.1. Vyhledávání informací a sociální opory .....	33

5.2. Family administered neonatal activities (FANA).....	34
Návrh výzkumného projektu .....	37
6. Výzkumný problém, cíle výzkumu a výzkumné otázky .....	37
7. Design výzkumného projektu.....	39
7.1 Typ výzkumu.....	39
7.2 Metody získávání dat.....	40
7.3 Metody zpracování a analýzy dat .....	41
7.4 Etika výzkumu.....	42
8. Výzkumný soubor .....	44
9. Diskuse .....	46
Závěr.....	48
Seznam použité literatury .....	50
Seznam grafů .....	54
Seznam tabulek.....	55
Seznam zkratk.....	56
Seznam příloh.....	57
Příloha 1.....	I
Příloha 2.....	II
Příloha 3.....	III
Příloha 4.....	IV
Příloha 5.....	VII

## Úvod

Incidence Downova syndromu (dále jen „DS“) během posledních 30 let zaznamenala výrazné změny: zatímco narůstá celkový počet diagnóz této vady (tj. suma diagnóz prenatalních i postnatálních), snižuje se incidence takto handicapovaných novorozenců v poměru k živě narozeným zdravým novorozencům. Vzniklý trend je modelován stále častějším záchytem vady již v prenatalním období. Prenatální diagnóza je v současnosti ve většině případů následována rozhodnutím rodičů těhotenství ukončit. Přestože je zachycení DS během těhotenství stále častější, vzniká i nadále skupina rodičů, kteří jsou o handicapu dítěte poprvé informováni teprve po jeho narození. Protože rozsah práce je značně limitován a není tak možné poskytnout oběma oblastem plnohodnotný prostor, tato práce věnuje pozornost primárně situaci diagnózy postnatální, kterou obestírá její nečekanost. V oblastech hraniční tematiky – tedy tam, kde se srovnání obou kontextů jeví výhodné – však práce odpovídá také na několik otázek narození dětí, kterým byla vada diagnostikována již v prenatalním období.

Psychologický přesah tématu Downova syndromu v kontextu perinatální péče se během posledního čtvrtstoletí dostal daleko od centra odborné pozornosti, soudobý zdravotnický personál tudíž nemusí být na komunikaci s rodiči takto handicapovaných novorozenců připraven. Práce si proto klade za cíl přiblížit případnému zdravotnickému publiku psychologická specifika reakce rodičů na sdělení postnatální diagnózy Downova syndromu. Hlubší porozumění může pomoci kvalitnější interakci s těmito rodiči.

Literárně přehledová část nejprve upíná pozornost k možnostem a limitům současné prenatalní diagnostiky, popsány jsou klíčové charakteristiky Downova syndromu. V další části text popisuje významné teoretické rámce reakce na narození dítěte s handicapem. Velmi specifickou kapitolou se stala role a změna rodičovské identity v nastalé situaci. Poté je věnován prostor již jednotlivým faktorům, které mohou výrazně ovlivnit průběh bezprostřední reakce na zjištění diagnózy. Významným tématem se stalo přičítání viny za nastalou událost, tato oblast je popsána jako částečný důsledek vysoké důvěry ve spolehlivost metod prenatalní diagnostiky.

Protože tato práce doufá v zapojení poznatků do českého perinatálního prostředí, popisuje také konkrétní prvky komunikace ze strany personálu, které mohou ovlivnit, jak rodiče hodnotí událost narození dětí jako celistvou zkušenost. Poslední kapitola Literárně přehledové části se krátce zaměřuje na možnosti strukturované moderace raného kontaktu



rodičů s dětmi s Downovým syndromem. Přístup dle upravené metody FANA (Family Administered Neonatal Activities, Cardone & Gilkerson, 1992) nalézá uplatnění během prvních postnatálních dní.

Návrh výzkumného projektu je motivován snahou zachytit žitou zkušenost rodičů dětí postnatálně diagnostikovaných pro DS ve specifických českého perinatálního prostředí po roce 2015.

Práce se opírá především o zahraniční literaturu. Vzhledem k povaze tématu jsou mezi užitými prameny rovnoměrně zastoupeny studie kvalitativní i kvantitativní, podstatná část zdrojů vznikla během posledního desetiletí. Vycházím však také z pramenů starších, pokud jsem jejich přínos shledala nenahraditelným, případně pokud se jedná o úvahu, která nejeví známky bezprostředních limitů doby. V práci je citováno podle normy APA (2010).

# Literárně přehledová část

## 1. Downův syndrom

### 1.1. Etiologie

Etiologie Downova syndromu má povahu chromozomové mutace. Základní podstatou je nadbytečnost 21. chromozomu nebo jeho části ve všech či jen některých buňkách. V závislosti na přesnějším mechanismu vzniku může tato vada nabýt tří forem:

**Trisomie 21. chromozomu** zaujímá naprostou většinu případů Downova syndromu, asi 95%. Tato varianta je charakteristická přítomností nadbytečného 21. chromozomu v každé buňce. K této mutaci dochází, pokud jeden z rodičů předá dítěti prostřednictvím pohlavní buňky místo jednoho obvyklého chromozomu z 21. páru i chromozom druhý. Zhruba ve 20% případů přitom nadbytečný chromozom pochází z mužské pohlavní buňky.

Asi 4% případů jsou zapříčiněna **translokací**. Ta předpokládá, že se od jednoho chromozomu 21. páru odlomí malý segment – totéž se stane s jedním chromozomem jiného páru. Pozůstatky obou chromozomů (tedy jejich většinové části) se následně spojí. Z původního 21. páru chromozomů tak zůstane nezměněn pouze jeden chromozom, jeho dvojice se však odloučila (jeho menšinový úlomek se vytratí a zbylá část se napojí na chromozom z jiného páru). Míra postižení obou zmíněných forem se nijak neliší. Zdá se však, že na rozdíl od trisomie není translokace svázána s věkem matky.

Nejmenší podíl případů Downova syndromu tvoří **mozaicismus**. Tato forma se vymyká nadbytečným chromozomem pouze v některých tělových buňkách. Fyzické příznaky u takto handicapovaných lidí nejsou tolik nápadné, vývoj a projevy těchto jedinců se dokonce mohou blížit průměru. Normální úroveň intelektových schopností je ale výjimečná (Selikowitz, 2005).

### 1.2. Klinické projevy

Downův syndrom (dále jen „DS“) patří mezi nejčastěji diagnostikované chromozomální mutace. Její součástí je komplexní šíře klinických důsledků. Diagnóza DS bohužel vzhledem k etiologii nepřináší možnosti korekce, umožňuje pouze léčbu symptomatickou.

**Morfologické znaky.** Jedinci potýkající se s tímto handicapem bývají obvykle menšího vzrůstu. Nohy bývají silné, typická je široká mezera mezi palcem a ukazováčkem. Na široké dlaně navazují poměrně krátké prsty. Vhled prstů může podléhat tzv. klinodaktylii,

kteřá obnází odlišnou morfologii a nasedání některých článků prstů. Dlaně bývají rýhované velice stroze; obvykle jsou přítomny jedna či dvě příčné rýhy. Nejmenší pozorovatelnou odlišností dlaní je specifická kresba otisku prstů.

Krk starších dětí a dospělých je zpravidla krátký a širší, zadní strana krku novorozenců může být opatřena volnou kůží, která se obvykle postupem času vyhladí. Obličej má kulatý vzhled, z profilu se zdá být zploštělý. Typickým rysem jsou také níže posazené uši. Oči mívají typicky zešikmený tvar, okraj duhovky může být obohacen o neškodné nepatrné bílé či nažloutlé segmenty, tzv. Brushfieldovy skvrny. Vnitřní koutky očí jsou od kořene nosu zřetelně odděleny epikantickou řasou. Ta může, v případě jejího zvýraznění, vyvolat mylný dojem šilhání. Ústní otvor bývá menší, jazyk naopak nabývá nadprůměrné velikosti a odpovídá tak na zásadní charakteristiku tzv. makroglosie, v jejímž důsledku si děti mohou zvyknout jazyk vyplazovat.

**Složka motorická.** Některé části těla (krk, končetiny) zejména malých dětí trpících DS bývají hypotonické. Svalový tonus se s růstem dítěte obvykle samovolně zvyšuje, pouze zřídka přetrvává jako výrazný problém do období dospívání či dospělosti.

**Složka kognitivní.** Downův syndrom je zpravidla doprovázen vrozenými poruchami intelektu, jejichž intenzita se do jisté míry může odvíjet od typu DS, kterým jedinec trpí (Selikowitz, 2005).

**Složka přidružených vad.** DS je nositelem zvýšené pravděpodobnosti výskytu některých vrozených vad a získaných onemocnění. Relativní četnost výskytu jednotlivých vad u jedinců trpících Downovým syndromem je znázorněna v Tabulce 1 Přílohy 1.

### 1.3. Diagnostika

Drtivá většina nástrojů detekce Downova syndromu se uplatňuje v diagnostice prenatalní, která se stala ústředním předmětem zájmu v této oblasti. Každá z metod je popisována čtyřmi základními charakteristikami: procentem detekce, hladinou falešné positivity, gestačním stářím v době výsledku testu a finanční efektivitou metody při populačním screeningu.

Procento detekce a hladina falešné positivity se zdají být primárními kritérii rozhodnutí pro užití konkrétní metody. Jednotlivé diagnostické nástroje přitom nabízejí velmi rozličné hodnoty obou proměnných. Při zvažování schopnosti detekce testovací metody je nutné brát v úvahu hladinu falešné positivity a cut-off riziko – tedy hladinu pravděpodobnosti postižení plodu, kterou v diagnostickém výkladu považujeme za pozitivní nález. Čím vyšší je riziko, které považujeme za dělicí čáru mezi výsledkem pozitivním a

negativním, tím nižší je falešná pozitivita. S navyšováním hranice rizikovosti se však snižuje procento záchytu plodů, kterých se malformace týká. Vzhledem k tomu, že se většina párů v současnosti rozhoduje pro ukončení těhotenství po obdržení pozitivního výsledku testu (tedy vysoké pravděpodobnosti přítomnosti postižení), se současná medicína uchyluje ke kompromisu přijatelné hladiny detekce za cenu přijatelné hladiny falešné positivity (Beloševičová & Calda, 2012).

Charakteristika gestačního stáří v době obdržení výsledku testu je patrně vyhledávaná pro možnost legálního ukončení těhotenství v případě pozitivního nálezu. Čím je těhotenství starší, tím více zdravotních komplikací se s jeho případným ukončením pojí. Brzký výsledek testu tedy eliminuje zdravotní rizika, která se v návaznosti na ženino rozhodnutí ukončení těhotenství mohou vyskytnout (Beloševičová & Calda, 2012). V České republice se s přelomem tisíciletí výrazně snížilo stáří těhotenství v době záchytu vady. Mezi lety 1997 a 2017 se průměrný týden gravidity, ve kterém byla diagnóza Downova syndromu zachycena, snížil z 20,92 na 13,97, značná část diagnostiky se přesunula do období prvního trimestru (Šípek, Gregor, Horáček, Šípek, & Langhammer, 2011).

Šípek, Gregor, Horáček, Šípek a Langhammer (2011) popisují, že v České republice dochází ke kvalitativním změnám v užívání jednotlivých diagnostických nástrojů. Každá z dostupných metod nabízí jinou efektivitu a jednotlivé metody nejsou na území České republiky užívány jednotně. Stanovení statistického podílu diagnóz DS, které prenatalní diagnostice uniknou, je tudíž problematické. V následujících podkapitolách jsou stručně popsána praktická úskalí, která diagnostické metody doprovází a která se podílí na počtu postnatálně stanovených diagnóz.

### 1.2.1. Neinvazivní diagnostické postupy

Během prvního trimestru těhotenství je aplikovatelný **test kombinovaný**, který pracuje s analýzou biochemických markerů získaných ze séra matky. Vedle těchto ukazatelů se test odvolává také na matčin věk a výsledek ultrazvukového vyšetření, které cílí na zhodnocení šíjového projasnění plodu. Kombinovaný test je schopen identifikovat 90% plodů postižených Downovým syndromem při falešné pozitivitě dosahující zhruba 5% (Beloševičová & Calda, 2012).

Prvotrimestrální screening je některými autory kritizován pro údajné přecenení; argumentem je častá detekce plodů s Downovým syndromem, které by samovolně byly potraceny dříve, než by bylo možné je zachytit druhotrimestrálním screeningem. Časná detekce s sebou tedy přináší i efekt nepříjemný: raná diagnóza nechává zažít stresující

sdělení a následné rozhodování o budoucnosti gravidity také ženy, jejichž těhotenství by později bylo samovolně ukončeno (Beloševičová & Calda, 2012).

Druhý trimestr gravidity umožňuje provedení testů, které stanovují riziko Downova syndromu na základě biomarkerů společně s věkem matky. Dle počtu analyzovaných biochemických složek matčina séra se může jednat o **double test** (dva markery), **triple test** (tři markery), či **quadruple test** (čtyři markery). Při 5% falešné pozitivitě mají tyto metody ve stejném pořadí procento detekce 55-60%, 60-65% a 55-60% s možností navýšení o dalších 5% za podmínky zahrnutí další biochemické proměnné. (Beloševičová & Calda, 2012). Stejní autoři však v případě double testu upozorňují na velmi nízkou detekci a celkovou zastaralost metod.

V současnosti jsou k dispozici také diagnostické nástroje, které riziko Downova syndromu stanovují na základě metod prvotrimestrálních společně s druhotrimestrálními. Mezi tyto se řadí **test integrovaný**, který má s ohledem na procento detekce a falešnou pozitivitu dosud nejlepší výsledky (při falešné pozitivitě 5% zachytí cca 94% případů). Nevýhodou tohoto postupu zůstává, že v mezidobí dvou vyšetření dochází ke ztrátě kontaktu s některými ženami a druhá část vyšetření tedy pro různé příčiny realizována není. Chybějící syntéza dat může mít za následek vyšší falešnou pozitivitu výstupu i nižší procenta záchytu. Metoda kombinovaného testu tedy vyžaduje ochotu páru odložit výsledek prenatální diagnostiky do druhého trimestru, k čemuž přistupuje jen jejich menšina. Přestože prvotrimestrální část vyšetření poukáže na vysokou pravděpodobnost přítomnosti DS, není v této chvíli nabídnuta karyotypizace (genetické vyšetření, viz kapitola 1.2.2. „Invazivní diagnostické postupy“). Čeká se na zhodnocení spolu s markery druhotrimestrálními (Beloševičová & Calda, 2012).

**Sekvenční test**, podobně jako test integrovaný, využívá prvotrimestrální kombinovaný test. V dalším postupu se však oba testy odlišují; v sekvenčním přístupu je výsledek kombinovaného testu vyhodnocen jako pozitivní či negativní. Ženám, které obdrží výsledek pozitivní, je dále nabídnuta karyotypizace. Ženy, kterým byl sdělen negativní výsledek, mají možnost dále využít biochemii druhého trimestru. Výsledky obou trimestrů jsou dále integrovány, nebo hodnoceny odděleně. Nezávislé hodnocení bylo již v době vzniku článku považováno za zastaralé a nespolehlivé, přesto bylo nadále poměrně běžné (Beloševičová & Calda, 2012).

### 1.2.2. Invazivní diagnostické postupy

V případě pozitivního screeningového nálezu je ženě obvykle nabídnuta forma diagnostiky invazivní. Ta obnáší odběr tkání či fyziologických tekutin, na jejichž základě je plod geneticky vyšetřen (tzv. karyotypizace). Invazivní diagnostika zpravidla využívá jednu z následujících možností: odběr choria, odběr plodové vody (tzv. amniocentéza), či odběr krve z pupečníku (tzv. kordocentéza) (Šípek, Gregor, Horáček, Šípek, & Langhammer, 2011). Užití invazivních testů je spojeno s vysokými finančními náklady, především však se zdravotními riziky včetně ztráty těhotenství, jehož pravděpodobnost je mezi autory diskutovaná, udává se rizikovost mezi 0,5 – 1% případů (Beloševičová & Calda, 2012). Přestože je genetické vyšetření nanejvýš spolehlivé, jeho indikace je závislá na výsledku screeningu neinvazivními metodami.

### 1.4. Prevalence

Downův syndrom byl první sledovanou vrozenou vadou prenatalní diagnostiky. (Šípek, Gregor, Horáček, Šípek, & Langhammer, 2011). Během posledního čtvrtstoletí se struktura záchyty Downova syndromu zásadně proměnila. Zatímco v roce 1994 počet narozených s DS (5-10 na 10 000 živě narozených) mírně převyšoval počet prenatalně diagnostikovaných případů (5-6 na 10 000 živě narozených), v roce 2017 už počet prenatalních záchyťů (více než 25 na 10 000 živě narozených) masivně převýšil počet dětí narozených s DS (zhruba 4 případy na 10 000 živě narozených). Počet narozených dětí s DS tedy poklesl, celkový počet zachycených případů se ale dramaticky navýšil. Změny výskytu DS v jednotlivých letech jsou zachyceny v Grafu 1 Přílohy 2.

Zmíněné statistiky lze doplnit údaji o podílu těhotenství, která jsou pro pozitivní nález DS ukončena. Jak vyplývá z předchozí kapitoly o diagnostických postupech, prenatalní diagnóza DS je vždy pravděpodobnostní, počet ukončených případů se nutně nerovná rozdílu počtu prenatalně diagnostikovaných a narozených s DS. Prenatálně zachycena mohou být také těhotenství, která jsou později ukončena samovolně, naopak mezi narozenými jsou též děti, jimž diagnóza prenatalně stanovena nebyla. V roce 1994 bylo těhotenství na základě pozitivního nálezu ukončeno zhruba ve 40%, v roce 2017 se podíl ukončených blížil 90% (Gregor, Horáček, Šípek, & Šípek, 2019) Podrobné změny podílu ukončených případů jsou znázorněny v Grafu 2 Přílohy 3.

Vzhledem k absolutnímu počtu živě narozených se v roce 2017 na území České republiky narodilo nejméně 44 dětí s DS, prenatalně diagnostikováno však bylo asi 286

případů. Přesné údaje o počtu postnatálních diagnóz nejsou k dispozici, dle odhadu však bylo v roce 2017 postnatálně diagnostikováno nejméně 16 případů (Šípek, Gregor, Horáček, Šípek, & Langhammer, 2011).

## 2. Reakce na konfrontaci s diagnózou dítěte

Solnit a Stark (1961) mluví o narození dítěte jako o jedné z klíčových vývojových otázek rodičovství. Součástí přípravy na příchod dítěte do rodiny je podle těchto autorů automatický řetězec obav z možných komplikací a poškození plodu na jedné straně, stejně jako idealizovaná představa a touha po perfektním dítěti na straně druhé. Určitá míra nesouladu či rozčarování tedy může doprovázet i narození dítěte zcela zdravého. Čím větší je však rozpor mezi oběma obrazy, tím více může navázání kontaktu dítěte s rodičem ztratit na plynulosti. Pokud je vnímaný rozdíl příliš výrazný, např. vlivem vrozeného postižení, může mít nesoulad dle této teorie potenciál traumatický.

Jiní autoři přiložili situaci narození dítěte s handicapem blíže ke ztrátě blízké osoby – dítěte, jehož ideál partneri po dobu těhotenství tvořili (Jones, Statham, & Solomou, 2005). Podobně na tuto paralelu poukázali také Kandel a Merrick (2003), kteří zachytili podobnost reakce na handicap dítěte s průběhem reakcí na perinatální ztrátu. Výpověď jedné z matek dítěte s DS v rámci nedávné studie (Gabel & Kotel, 2018) jako by konotaci ztráty dítěte zdravého nesla: [...] *je to, jako když zvednete telefon a zjistíte, že vaše dítě mělo autonehodu a nepřežilo. Takhle hluboké to je. Ani nevím, jestli to byl žal, nebo šok* (Gabel & Kotel, 2018, s.189).

Kandel a Merrick (2003) v této souvislosti odkazují na model vyrovnávání s tragickou událostí dle Kübler-Ross (2015). Někteří autoři však dříve oponovali, že tento vzorec situaci perinatálního zármutku obsáhnout nedokáže (Smith & Borgers, 1989). Kübler-Ross (2015) svou práci původně zacílila na průběh jedince vyrovnávání s terminální diagnózou. Teorie však byla později vyzdvižena jako přílehlavá také pro reakci na tragickou životní událost jiného formátu (Harmon, Plummer, & Frankel, 2000).

### 2.1. Teoretické modely

#### 2.1.1. Model vyrovnávání se s tragickou událostí

Kübler-Ross (2015) proces vyrovnávání zasadila do pěti stádií. Na původní práci autorky navázal Huber (1979), který koncept převedl do kontextu perinatálního zármutku.

1. **Popírání a izolace.** Prvotní reakcí jedince na tragickou informaci může být tendence události popírat. Situační kontext může být vnímán jako zahlcující (Goff et al., 2013). Herbert (1995) se v kvalitativním šetření věnovala devítičlenné skupině otců dětí postnatálně diagnostikovaných pro DS. Čtyři z nich shodně vypověděli, že spojení slov „Downův syndrom“ drtivě odvedlo pozornost od dalších předaných faktů s diagnózou souvisejících.



Informace o rizicích měly přijít příliš brzo a měly také převyšovat kapacitu rodičů: *Právě jsme si to vyslechli - Downův syndrom – proč bylo nutné o tom teď dále mluvit?* (Herbert, 1995, s.42).

Po odeznění prvotního ochromení se jedinec může opět částečně mobilizovat, tato fáze může mimo jiné přinést racionalizující přesvědčení o mylnosti přichozí informace. Huber (1979) doplňuje možné hledání důkazů o klinickém zdraví dítěte a sériové navštěvování většího počtu lékařů s cílem získat „tu pravou“ diagnózu. Kübler-Ross (2015) zde zvýrazňuje úlohu personálu a jeho potenciál ovlivnit dobu trvání této fáze. Klíčový podle autorky není pouze samotný způsob sdělení či poskytnutí časového prostoru pro vstřebání chodu událostí. Autorka tendenci k popírání událostí vztahuje také ke kontaktu se zdravotnickým personálem, pokud se jeho členové ke strategii popírání rovněž uchylují.

2. **Zlost.** Uvědomění si tíhy reality a skutečného spojení události s vlastní osobou může být vystřídáno pocity vzteku, zlosti, rozmrzelosti či závisti (Huber, 1979). Goff et al. (2013) kvalitativně zachycovali průběh rodičovských reakcí na diagnózu DS, o které byli rodiče prenatálně či postnatálně informováni. Několik rodičů si pokládalo otázku „Proč já?“ (Goff et al., 2013, s.452). Autoři studie také ilustračně zdůraznili slova jednoho z rodičů, která nesla explicitní zaměření hněvu vůči těm, kteří se s diagnózou dítěte potýkat nemuseli: *Cítila jsem hněv vůči každému rodiči, jehož dítě se vyvíjelo normálně...* (Goff et al., 2013, s. 452).

Huber (1979) nadto zmiňuje možné vzájemné obviňování mezi rodiči, zlost však podle něj může být namířena i vůči handicapovanému dítěti samotnému. Dle autora mohou rodiče, kteří jsou zprvu vůči dítěti hostilní či odmítající, následně podléhat sebeobviňování. Vystoupit může nespokojenost s úkony profesionálů na jedné straně či snaha o vyšší míru pozornosti na straně druhé. Výjimkou nemusí být ani zlost zacílená proti spirituálním složkám – tedy např. Bohu, který „byl přítom“ (Kübler-Ross, 2015).

3. **Smlouvání.** Fázi smlouvání Kübler-Ross (2015) ilustruje jako symbolické odvrácení se od zloby coby strategie k získání dalšího času či pouze jiné, přijatelnější verze dění. Tato cesta je nahrazena snahou následky situace oddálit či změnit výměnou za vlastní příslib. Kontrakt může nabýt rozličnou podobu: změna dosavadního životního stylu či slib zasvěcení času církvi mohou přinést naději na splnění přání. Ta mohou získat podobu touhy po zmizení bolesti z pocíťované ztráty či možnosti alespoň sám vytyčit bod v čase, kdy důsledky na jedince dopadnou. Huber (1979) fázi smlouvání překládá do situace perinatálního zármutku například jako vizi, že speciální léčebný program může postižení dítěte zvrátit. Pokusy smlouvat nadále pokračují, když se důvěra vložená do léčebného zásahu nepromění ve

výsledek. Původní autorka teorie zmiňuje možné svázání slibů s pocity viny rodičů. Apeluje tedy na snahu profesionálů tyto obsahy zachytit a věnovat prostor jejich ošetření.

4. **Deprese.** S uvědoměním reálnosti, nezměnitelnosti (Huber, 1979) a prvními praktickými změnami (Kübler-Ross, 2015), které s sebou okolnosti přinášejí, může jedinec začít pociťovat obrovskou ztrátu. Ta přitom může nabýt různý tvar; ztráty nerealizovaných možností, vytvořených plánů, vlastního rytmu či plnění rolí. Huber (1979) poukazuje na náročnost potřebného přeskupení vlastních zdrojů.

5. **Akceptace.** Popis procesu akceptace dle původní literatury Kübler-Ross (2015) se zdá být pro situaci narození dítěte s handicapem nerelevantní. Tato fáze pomýšlí specificky na kontext vlastní terminální diagnózy. Huber (1979) stav akceptace handicapovaného dítěte ilustruje jako přijetí nedostatků dítěte, případně uznání jeho specifické role.

### 2.1.2. Model reakce na ztrátu

Dle Schneider (1983) o průběhu reakce na ztrátu (nebo narození dítěte s handicapem) rozhodují zejména čtyři faktory: **prvním** z nich je míra, ve které bylo během těhotenství rozvinuto citové pouto matky vůči očekávanému dítěti. **Druhým** významným aspektem je očekávání změn v každodennosti, které s sebou ztráta může přinést. Autor přitom upozorňuje na to, že situace narození dítěte s handicapem v prvotní fázi zármutku neumožňuje realistickou prognózu obsáhnout. Individuální odlišnosti projevů postižení předpověď vývoje dítěte znesnadňují. **Třetím** důležitým činitelem je obvyklý způsob strategií zvládnání stresu a schopnost aktivace copingových strategií. **Čtvrtým**, posledním dílem teorie, je otázka přítomnosti a rozsahu sociální podpory. V případě, že okolí rodičů handicapovaného novorozence neposkytuje dostatek prostoru pro truchlení, může být proces pozastaven či blokován. Nedokončený proces truchlení se může stát výrazným stresorem a znemožňovat naplňování požadavků ze strany dítěte.

Schneider (1983) přispívá k popisu reakce na narození dítěte s handicapem popisem role, jakou v tomto období hraje biologická a behaviorální stránka jedince. Podobně jako jiní autoři, i on proces truchlení dělí do několika fází:

1. Fáze **počátečního uvědomění** je zahájena implicitním pojmenováním ztráty. Její průběh vykazuje známky akutní reakce a zvýšené zranitelnosti psychické i fyzické (např. snížená odolnost vůči infekcím). Matka se v krátkém čase po sdělení diagnózy během prvních poporodních minut může zdát omráčená. Tento stav může být přiřazen zbytkovým účinkem případné medikace. Objevit se může pocit derealizace a vnímání situace z pozice

pasivního pozorovatele. Ženu může zachvátit panika, pocity viny, obvyklé copingové schopnosti v tuto dobu nemusí být „dostupné“. V reakci na šok se mohou objevit nevolnosti, bolesti hlavy, zažívací potíže, či zpomalení hojení ran.

Již citovaná případová studie (Gabel & Kotel, 2018) zachytila výpovědi rodičů dětí s DS, které na prvky této fáze mohou poukazovat; jedna z žen popsala svou reakci na vlastní podezření o diagnóze novorozence: [...] *v ten moment moje duše opustila moje tělo. Nevím, jak to popsat, ale ta spirituální stránka mě samé – nebo cokoliv to vlastně je – moje tělo opustila a pro mne to bylo, jako bych se na všechno dívala z výšky a jen to dění pozorovala* (Gabel & Kotel, 2018, s.188). Další žena popsala: [...] *po tom, co se narodil, jsem se propadla do temné černé díry. Říkala jsem si, že to není pravda, není to skutečné* (Gabel & Kotel, 2018, s.187). Reakce ženy však může nabýt i zcela odlišnou podobu: *To je v pořádku, ty děti jsou nádherné...* (Gabel & Kotel, 2018, s.185).

2. Etapa **aktivace strategií k překonání ztráty** může přinést rozličné tendence: lpění na předmětu ztráty na jedné straně a jeho opouštění na straně druhé. Pokud se matka přibližuje tendenci na objektu ztráty lpět, může nabýt přesvědčení, že se její dítě na pohled od ostatních tolik neliší, vyvstat může „tušení“ o mylnosti diagnózy (Schneider, 1983).

Schneider (1983) tyto tendence propojuje se situacemi ztráty nejednoznačné. Nejistota, která z nejasných dopadů plyne, rodiče může připravit o pocit kontroly nad situací. Proces může doprovázet výskyt protichůdných emocí, které mohou vykrystalizovat v pochybnost o bezpečnosti investice energie do navázání vztahu a citové vazby s dítětem (také Goff et al., 2013). Silným zdrojem obav byla vnímaná nejistota. Rodiče dětí prenatalně i postnatalně diagnostikovaných pro DS pociťovali nepevný základ v rodičovské roli, nedostatečnou informovanost a nejistý rámec realistických očekávání ve vztahu k dítěti.

3. Období **uvědomění ztráty** je naplněno především intenzivním pátráním a definováním rozsahu ztráty. Takto vynaložené úsilí může vést k pocitům vyčerpání a vnímání snížení kompetencí také v jednoduchých otázkách, vyvstat mohou obavy zejména o budoucí podobu vlastních sil. Tato fáze truchlení může být nabita intenzivní introspekci. Žena se při všem nadále může vracet k hodnotě vlastního úsilí, které během těhotenství vynaložila, aby se dítě narodilo zdravé a aby byl jeho příchod do rodiny událostí radostnou. Vlastní vnímaná „neschopnost“ přivést na svět zdravé dítě může být dokonce zobecněna na neschopnost udělat dobře cokoliv; sebehodnota ženy může zaznamenat výrazný pokles. Fáze dále nese známky zlosti dle Kübler-Ross (2015).

4. Fáze **kompletace** má dle autora pro matku dítěte trojí cíl: hojení, akceptace ztráty a zhodnocení jejího významu. Hlavní význam fáze tkví v pozvolném snižování investice

energie do obrazu ztráty a její uvolnění pro uplatnění ve zvládnání nastalé situace. Rodiče v tomto období nadále může provázet pocit osamění a nemožnosti cizího pochopení, o jak hlubokou ztrátu se jedná.

5. Stádium **přeformulování a vyřešení** je v tomto modelu první vlaštvou posttraumatického růstu. Tato fáze může rodičům dítěte dát zažít pocit energie i v situacích, pro které dříve, před zažitou ztrátou, nenašli dostatek vnitřních zdrojů. Zatímco pokračuje pocit hojení zážitku ztráty, mohou rodiče samovolně obnovit část zájmu pro aktivity mimo každodenní prostředí. Akceptace situace může dovolit přesunout potřebné zdroje ke zvládnání potřebných požadavků.

Rodiče se však mohou ocitnout v situacích, které v nich opět probudí hněv tak, jak jej zažili v předchozích fázích procesu. Vztek může být rozdmýchán například nemožností zapojit dítě do některých aktivit, kterým se zdravé děti běžně věnují. Kvalitativní studie Fleming (2013), která zaměřila pozornost pouze na otce dětí s DS, na tuto teorii navazuje. Někteří z dotázaných otců dětí vypověděli, že intenzivní smutek zažívali nejen v horizontu týdnů, ale také let. Několik mužů shodně popsalo, že ačkoliv vnímali, že nejintenzivnější epizodou smutku již prošli, zažívají jeho nadále se objevující periody, obvykle v reakci na očekávaný, avšak dosud nedosažený vývojový milník dítěte.

6. Poslední, šestá fáze **přesahu ztráty** může vést k alespoň částečnému odpoutání se od předmětu ztráty. Rodiče v této fázi si mohou být vědomi rozšiřující se palety možností, které pro ně i dítě připadají v úvahu, může dojít k obnovení víry ve vlastní úsudek i schopnosti (Schneider, 1983).

### 2.1.3. Model intenzity reakcí

Explorativní studie (Fonseca, Nazaré, & Canavarro, 2011) platnost formátu akutní reakce na ztrátu v zásadě podpořila. Výstup studie však nechává vynořit také odlišnou strukturu průběhu rodičovských reakcí. Autoři navrhli dva základní profily reakce na diagnózu dítěte:

Formát **negativní reakce vysoké intenzity** odpovídá procesu akutní reakce na ztrátu. Takovýto průběh je typický pocíťováním šoku, smutku, úzkosti (také Takataya, Yamazaki, & Mizuno, 2016). Tyto prvky se později mohou přetavit ve zlobu, pocity viny, frustraci či zoufalství (také Goff et al., 2013). Profil **negativní reakce nižší intenzity** se od výše zmíněné varianty průběhu liší především absencí navazujících emocí (zloby, viny, frustrace, zoufalství).

Fonseca, Nazaré a Canavarró (2011) dále částečně kritizují rozšířené přirovnání narození dítěte s handicapem k perinatální ztrátě – zpochybňují tuto paralelu coby většinový jev. Studie navíc vytváří kontrast k předešlým zjištěním zachycením pozitivně laděných prvků reakce, především naděje. Tato pozorování mohou být podpořena pracemi, které zvýrazňují rodičovskou ambivalenci v prvotní reakci (např. Graungaard & Skov, 2006), či studii, které zachycují ojedinělý klid, odlehčení a bezprostřední pohlížení na dítě coby dar (Goff et al., 2013). Fonseca, Nazaré a Canavarró (2011) dále varují před tendencí personálu pozorovanou naději vyhodnotit jako příznak obtíží diagnózu akceptovat a zdůrazňují naopak pozitivní vliv naděje na psychickou i fyzickou pohodu rodičů a jejich „zdravé fungování“.

Japonská studie (Tanaka & Niwa, 1991) naznačuje, že ačkoliv bezprostřední reakce na handicap novorozence může mít mezikulturně společné prvky (především zármutek, hněv a zoufalství, strach, frustrace a úzkost, negace existence dítěte, otázka „Proč já?“), některé emoční vzorce mohou odkazovat ke konkrétnímu sociokulturnímu prostředí. Oslovené japonské matky novorozenců s DS měly například oproti ženám britským a americkým také silný pocit zahanbení či rezignace vůči neoblomnému osudu. Ze studie vyplývá, že v kontaktu s rodiči je třeba být pozorný vůči kulturním specifikům, která se obecnému rámci mohou vymykat. Studie dále varuje před předpokladem chronologické posloupnosti jednotlivých emočních zabarvení. Z výpovědí matek je patrné, že se emoční prvky vyskytují v nepevném pořadí a nejsou zcela předvídatelné.

## 2.2. Diagnóza postižení jako iniciátor krize

Kandel a Merrick (2007) situaci narození dítěte s postižením popisují jako zátěž, která se může přetavit v krizový stav. Vzniklá krizová situace může být založena na třech perspektivách:

**Krize vázaná na změnu** je autory popsána jako prudká konfrontace přání, představ a plánů rodičů s nenadálým stanovením diagnózy. Samotná diagnóza může anticipovanou budoucnost výrazně změnit, handicap dítěte však nemusí paradoxně hrát přední roli. Základním kamenem krize je samotná diametrální změna životních okolností. Ve srovnání s níže popsaným typem krize může tato etapa trvat poměrně krátce.

Značná část respondentů studie Goff et al. (2013) spojovala zármutek se ztrátou myšlené budoucnosti dítěte, zmizením vlastních plánů, či s obavami z obtíží, které postižení dítěti může přinést: *Život tak, jak jsme si ho naplánovali, byl najednou pryč. Nemohla jsem se zbavit myšlenek na to, že nikdy nevyhraje [hru] Spelling Bee, nikdo ji nepozve na ples,*

*nikdy zdárně nedokončí autoškolu, nebude studovat, nebo možná ani nikdy neodejde z rodného domu* (Goff et al., 2013, s.451).

**Ideologická krize** dle autorů může být vázána na konfrontaci osobních hodnot. Rodiče mohou narození dítěte očekávat s vyhlídkou dosažení klíčového životního úspěchu. Narození dítěte s handicapem však klade požadavek lásky vůči dítěti, které rodiče okamžitým pocitem vlastního úspěchu obdařit nemůže. Rodiče tak mohou oscilovat mezi srovnáváním vlastních pocitových odpovědí vůči dítěti a implicitně očekávanou láskou vůči němu. Může je přitom doprovázet vnitřní diskomfort, pocit selhání či pocit vlastní neschopnosti dítě přijmout a navázat k němu očekávaný vztah. Navázat může pocit viny, zármutek či tendence ke zvýšené protektivitě.

**Krize vyplývající z reality** k sobě poutá praktická úskalí handicapu dítěte. Mnohé rodiče v této fázi může zneklidňovat vyhlídka vyšších nákladů, časových i finančních. Fleming (2013) popsala zabarvení obav, které vstaly v mysli otců v reakci na vyslovení diagnózy DS. Muži, jejichž rodiny nedisponovaly finanční rezervou v době, kdy bylo odhaleno postižení potomka, začali pociťovat ve vztahu k finanční budoucnosti rodiny zvýšenou úzkost.

Rodiče nadto mohou být zaměstnáni nejistotou, kdo roli pečovatele na konci jejich vlastních sil nahradí. Někteří z účastníků japonské kvalitativní studie Takataya, Yamazaki a Mizuno (2016) v návaznosti na handicap dítěte dokonce začali lépe pečovat o své zdraví, aby zvýšili šanci, že svému dítěti budou moci být k dispozici déle.

Giannini a Goodman (1963) sdíleli myšlenkový koncept, dle kterého se rodiče dětí s DS musí potýkat se zvláštními potížemi v pojetí události. Ve srovnání s rodiči dětí s jinými typy postižení se nemohou uchýlit k eufemismům, jakými například „důsledek poškození mozku“ může být (podobně jako jiné příčiny mentálního postižení, které mohly být narušitelem dříve zdravé lidské bytosti).

Zeanah, Canger a Jones (1984) se rovněž zamýšlí nad některými specifiky; zatímco situace narození dítěte s handicapem zdánlivě nabízí postup krizové intervence, v této chvíli její základní princip nemusí být platný. Snaha propojit jedince s předchozími strategiemi a postupně jej navést zpět k předchozímu psychosociálnímu biorytmu naráží na potřebu zcela nové úrovně adaptace. Solnit a Stark (1961) zároveň připomínají, že v případě narození dítěte s handicapem nevzniká prostor pro adaptaci na ztrátu, aniž by rodiče čelili požadavkům vyplývajícím z péče o „nového, jiného“ novorozence.

### 2.3. Dopad diagnózy na identitu rodičů

Identita rodiče může být v období bezprostředně navazujícím na diagnózu poměrně vratká. Blacher a Meyers (1983) o rozhodnutí stát se rodičem uvažují mimo jiné jako o touze posílit svou větev rodokmenu či pozvednout vlastní status, zmiňují také pohnutky sycené prvkem soutěživým či materialistickým. Postižení dítěte může tyto vize tvrdě konfrontovat.

Dítě může hrát roli také v další dimenzi rodičovské identity. Potomek může být v závislosti na kultuře vnímán jako hmotná i nehmotná extenze rodičů. Společnost může implicitně očekávat, že charakteristiky dítěte budou v zásadě zrcadlit kvalitu investic, kterou do potomka rodiče vložili – např. v lidovém výkladu dědičnosti. Blacher a Meyers (1983) oslovují nejzazší část přesahu, kterého může dítě pomoci rodičům dosáhnout: potomek může symbolizovat krok blíže k vlastní nesmrtelnosti, přinejmenším zajištěním pokračování dobrého jména rodiny. V některých kulturách má dítě dokonce symboliku „darů“, který žena svému muži předává (Ross, 1964).

Gabel a Kotel (2018) problematiku změny sebeobrazu vztahují k dosavadním představám sebe i druhých. Jedna z žen, kterou autoři oslovili, a která byla zaměstnána jako pedagožka, popsala: *Měla jsem k dětem dobrý vztah... [...] byla jsem ten typ učitele, který měl rád všechny děti. Byla jsem třeba oblíbená teta, ne matka dítěte s postižením. Děti s Downovým syndromem patřily jiným matkám* (Gabel & Kotel, 2018, s. 186). Jiná žena uvedla: *Měla jsem obavu z navázání kontaktu s jinými matkami dětí s DS, protože jsem to měla tak, že ženy, které mají děti s handicapem, DS nebo mentálním postižením, jsou ošklivé, při těle a mají mastné vlasy. Mají brýle se silnými skly a nevzhledný chrup, protože jsou opotřebované... jsou vystresované. Já se ale ráda udržuju v kondici, snažím se dobře vypadat, dbát o sebe [...]* (Gabel & Kotel, 2018, s.190).

### 2.4. Vliv charakteristik vady na reakci rodičů

Kennell a Klaus (1976) předpokládají, že reakce rodičů a případné pozdější potíže při navazování citové vazby mohou z velké míry záviset na obecných charakteristikách konkrétního postižení. Rodičovské reakce se tedy mohou odvíjet od následujících podmínek:

- zda vada připouští možnost korekce
- zda je vada viditelná
- zda vada postihuje centrální nervový systém
- zda je vada na životě ohrožující
- zda vada postihuje oči
- zda se jedná o vadu izolovanou, či komplexní

- zda vada může ovlivnit průběh vývoje dítěte
- zda z vady vyplývá nutnost opakovaných návštěv lékařských zařízení
- zda je vada dědičná

Pelchat et al. (1999) se věnovali otázce, zda typ handicapu půlročních dětí může ovlivnit stupeň adaptace jejich rodičů. Úroveň adaptace se mezi rodiči dětí s jednotlivými diagnózami skutečně různila – zatímco rodiče dětí s rozštěpy rtu a patra se od rodičů zdravých dětí v míře pocíťovaného distresu (ve vztahu k akceptaci dítěte) prakticky nelišili, rodiče dětí trpících vrozenými srdečními vadami či DS vykazovali signifikantně vyšší míru distresu. Tito rodiče zároveň vnímali situaci jako méně kontrolovatelnou.

Zde se nabízí otázka významu, který je rodiči přikládán jednotlivým okolnostem (Kennell & Klaus, 1976). V případě Downova syndromu je nutné zmínit, že od doby vzniku teorie se velmi výrazně snížila úmrtnost dětí s DS do 18 let. Pokud by například otázka, zda je vada život ohrožující, hrála (kromě dalších) přední roli v průběhu reakce na diagnózu DS, mohly by výstupy starších studií pro změnu prognózy ztratit část platnosti.

Autoři výzkumných prací se v postoji k typu malformace coby klíčovému prvku reakce různí, studie však zpravidla nepokrývají zcela srovnatelnou populaci či dobové zasazení. Garwick, Patterson, Bennett a Blum (1995) našli vztah typu vady a vzorce následné emoční reakce: zatímco rodiče dětí trpících vrozenou srdeční vadou měli tendenci reagovat úzkostně, rodiče dětí s DS častěji pocíťovali šok. Fonseca, Nazaré a Canavarro (2013) tento efekt nepodpořili, v datech svého výzkumného souboru spojitost typu vady se vzorcem emoční reakce nenalezli. Přiklání se k možnosti, že typ malformace může předpovídat spíše intenzitu některých emočních složek. Tato tendence však byla zachycena pouze v reakcích matek, jednalo se o emoce viny, smutku a vzteku.

Takataya, Yamazaki a Mizuno (2016) oslovili japonské otce dětí s DS. Někteří z těchto mužů reflektovali, že bylo obtížné uvědomit si reálnost handicapu svého dítěte už proto, že děti nejevily známky na první pohled patrného postižení – mezi asijskými rysy tváře nemusí být vizuální stránka postižení zprvu tolik nápadná: *Bylo těžké přijmout fakt, že má dcera Downův syndrom, vypadala totiž úplně normálně. Až postupně, tak, jak dcera roste, začínám rozumět tomu, co mentální postižení znamená* (Takataya, Yamazaki, & Mizuno, 2016, s.5). Ačkoliv někteří rodiče jasně vnímali přítomnost zdravotních komplikací dětí, v mysli tyto obtíže s diagnózou DS nepropojovali. Jeden z otců zmínil, že diagnóza Downova syndromu pro něj byla větší zátěží, než např. vidina vrozených



srdečních vad – termíny „handicap“ či „postižení“ v kontrastu s jinými vadami připomínaly nenapravitelnost (také Goff et al., 2013). Na úvodní emoční reakce vyšší intenzity často navázala vnímaná vlastní potřebnost a snaha uplatnit se v pomoci a péči o novorozence (Takataya, Yamazaki, & Mizuno, 2016).

## 2.5. Rizikové a protektivní faktory

Fonseca, Nazaré a Canavarro (2013) ve své explorativní studii otvírají otázku vlivu klinických faktorů na průběh a intenzitu rodičovských reakcí na sdělení diagnózy. Přestože autoři do výzkumného vzorku nezařadili rodiče dětí s DS, považují předmět studie za klíčový a jinými současnými studiemi nenahraditelný. Autoři totiž diskutují faktory, jejichž zmapování nemusí být nákladné – některé z těchto prvků mohou být součástí anamnézy. Na situaci rodičů dětí s DS je dále potřeba upřít výzkumnou pozornost.

Mezi vlivy, které ovlivňují pravděpodobnost vzniku vysoce intenzivních negativních emočních reakcí, autoři zařadili:

- nejistou představu o souvislostech diagnózy
- předešlou absenci znalosti diagnózy
- reprodukční zkušenost:
  - předešlé zdravé děti
  - zkušenost s prenatální ztrátou

Zatímco nejasná představa souvislostí diagnózy zvyšovala intenzitu emočních reakcí matek i otců, úplná předešlá neznalost diagnózy podmiňovala vyšší intenzitu reakcí pouze na straně otců. Matky na tuto okolnost reagovaly odlišně. Ženy, které měly o diagnostikované vadě povědomí, vykazovaly signifikantně vyšší míru viny a frustrace. Jejich reakce měly intenzivnější náboj, než jak tomu bylo u žen, které si možnosti vzniku vady dříve nebyly vědomy.

Fonseca, Nazaré a Canavarro (2013) nabízejí možné zdůvodnění. Pro otce může neznalost aspektů diagnózy znamenat nedostatek materiálu k tvorbě očekávání důsledků, v blízké době jsou nadto zahrnuti kvantem informací. Tento stav může situaci vymodelovat jako náročnější, a přitom méně kontrolovatelnou. Pro ženy se předešlá neznalost zdá být naopak protektivní. Mander (2005) předpokládá, že informovanost o diagnóze pravděpodobněji nechává vyvstat ženin pocit, že její tělo v ochraně dítěte selhalo.

Ženy, které doma měly již starší zdravé děti, ve srovnání s prvorodičkami vnímaly více naděje a zároveň méně hněvu. Dále měly matky tendenci reagovat intenzivněji, pokud

neměly předešlou zkušenost s prenatální ztrátou. Dle autorů mohou ženy s negativní reprodukční zkušeností vytvářet negativnější očekávání, odhalení diagnózy dítěte pak mohou vnímat jako méně nečekané a doprovodná reakce nemusí dosáhnout vysoké intenzity. U skupiny otců se tento efekt výrazně neprojevil. Přesto ti, kteří měli předešlou zkušenost se ztrátou těhotenství partnerky, vnímali při odhalení diagnózy více útěchy než muži, kteří tuto zkušenost neměli (Fonseca, Nazaré, & Canavarro, 2013).

V návaznosti na období sdělení variovala intenzita pouze některých prvků prožívání. Ženy, které byly o diagnóze dítěte informovány během těhotenství, reagovaly vyšší mírou hněvu a smutku než matky dětí postnatálně diagnostikovaných (Fonseca, Nazaré, & Canavarro, 2013).

### **3. Sdělení diagnózy**

#### **3.1. Specifika úvodní konzultace vyplývající z načasování diagnózy**

Sheets, Best, Brasington a Will (2011) popsali trend rozdílné informační polarity úvodní diskuze aspektů diagnózy DS v závislosti na tom, zda se jedná o konzultaci prenatalní či postnatální. Konzultace vedená v reakci na prenatalní diagnostiku častěji upínala pozornost ke klinickým faktorům a negativním aspektům diagnózy – většinou se jednalo o téma intelektového znevýhodnění, problematiku srdečních vad či zpomalení vývoje.

Postnatální konzultace se dle výpovědí respondentů častěji soustředily na adaptaci rodičů a podepření jejich resilience. Přestože je část rozhovorů opět věnována otázkám vývojového zpomalení, hlavním opěrným bodem se častěji stává téma rané péče. Postnatální kontakt s profesionály nadto častěji vyvažoval podíl informací negativních a pozitivních. Zdá se, že rodiče nejvíce ocenili informace o možném budoucím dosažení samostatného bydlení, možné úrovni vzdělání, kladném vlivu na sourozence či dokonce účasti některých jedinců na paralympijských hrách.

Sheets, Best, Brasington a Will (2011) načrtli možnost odlišných cílů konzultace vzhledem k jejímu načasování; zatímco prenatalní kontakt může směřovat ke zvýraznění nutnosti rozhodnout o vlastní reprodukci, postnatální konzultace byla v této studii výstižněji definována provázením. Autoři dále v situaci první konzultace apelují na nutnost flexibilního uzpůsobení množství a typů informací v závislosti na současných vědomostech rodičů. Jejich znalosti i další zkušenosti s diagnózou DS by tak předem měly být zmapovány.

#### **3.2. Významné aspekty komunikace diagnózy Downova syndromu**

Průběh diagnostického postupu, stejně jako jistota, se kterou lékaři diagnózu pronáší, může mít na celistvou zkušenost narození dítěte s handicapem významný vliv. Úvodní komunikace s personálem může moderovat také zapojení copingových strategií (Graungaard & Skov, 2006). Baird, McConachie a Scrutton (2000) nadto zachytili vztah mezi nespokojeností s formou sdělení diagnózy a pozdější vyšší mírou rodičovské depresivity.

Mezi klíčové faktory určující spokojenost se sdělením diagnózy může patřit:

- časová prodleva mezi podezřením a samotným stanovením diagnózy (Baird, McConachie, & Scrutton, 2000)
- stanovení jisté, konkrétní diagnózy ve srovnání s vyslovením diagnózy neznámé (Quine & Rutter, 1994)

- míra, ve které rodiče handicapovaného dítěte považují sdělujícího lékaře za soucitného, chápajícího (Quine & Rutter, 1994)

Dle Quine a Rutter (1994) rodiče dětí s DS hodnotí způsob sdělení diagnózy obvykle lépe, než rodiče dětí s jinými vadami. Významně se na tom mohou podílet vizuální odlišnosti, které jsou pro Downův syndrom typické a které jsou pozorovatelné již v novorozeneckém období. Viditelné znaky mohou postižení učinit hmatatelnějším a tedy přehlednějším.

Starke a Moller (2002) vztahují nespokojenost matek se sdělením diagnózy k zapojení specifické copingové strategie. Nespokojené ženy dle autorů vyhledávají informace o diagnóze s vyšší pravděpodobností než matky dětí, které byly se sdělením diagnózy spokojené. Motivy, na jejichž základě jsou nespokojené matky ve vyhledávání informací aktivnější, mohou být častěji vztaženy ke snaze kontrolovat postup profesionálů.

Skotko (2005a) na základě oslovení matek postnatálně diagnostikovaných dětí formuloval několik prvků komunikace s lékařským personálem, které rozhodovaly o polaritě celistvého hodnocení zkušenosti narození dítěte s DS:

- snaha lékařů mluvit o pozitivních aspektech Downova syndromu
- naopak zdůrazňování negativních aspektů vady
- množství aktualizovaných tištěných informačních materiálů, které byly matkám poskytnuty.

Zanedbatelný počet oslovených žen reflektoval vlastní suicidální myšlenky v reakci na sdělení postnatální diagnózy. Tyto matky popsaly, že byly lékaři po porodu litovány nebo jejich lékař při úvodním kontaktu kladl velký důraz na negativní aspekty diagnózy DS.

### **3.3. Doporučení týkající se sdělení diagnózy Downova syndromu**

Sheets et al. (2011) formulovali seznam doporučení týkající se vedení kontaktu, během kterého jsou rodiče o diagnóze DS poprvé informováni. Mezi tato doporučení patří:

*Užívejte neutrální jazyk, při vstupu do konverzace se vyvarujte hodnotících výroků, např. „Mrzí mě to“, či „Bohužel, mám pro Vás špatné zprávy...“.*

(Sheets et al., 2011, s.5)

Skotko (2005b) navíc zdravotnický personál podporuje v úvodním vyjádření gratulace k narození potomka, pokud se jedná o diagnózu postnatální. Oporu nachází ve výpovědích

matek novější studie (Gabel & Kotel, 2018): *Nepamatuji si gratulace ani jakýkoliv zájem o to, že se narodila... ze strany sester i lékařů jsem se cítila přehlížená* (Gabel & Kotel, 2018, s.185).

***O diagnóze rodiče informujte co nejdříve. O svém podezření mluvte, přestože diagnóza prozatím potvrzena nebyla.***

(Sheets et al., 2011, s.5)

Skotko (2005a) však první doporučení konfrontuje také s opačným stanoviskem několika málo matek, které oslovil. Zvýraznil přitom následující výpověď: *Opravdu si myslím, že pokud matka dosud nemá tušení o tom, že by její dítě mohlo trpět Downovým syndromem či jinou vadou, neměla by o tom být informována několik vteřin po jeho narození* (Skotko, 2005a, s.70). V jiné práci Skotko (2005b) zároveň reflektuje nepříjemné ticho, které narození dítěte mnohdy obklopilo a které u novopečených matek vyvolalo podezření, že lékaři určitá fakta zamlčují.

Fleming (2013) ve výpovědích otců dětí s DS upozorovala častý spojující prvek: lékaři, kteří své podezření na diagnózu DS před rodiči nekomunikovali, avšak iniciovali provedení diagnostického krevního testu karyotypu, za sebou většinou zanechali otce nejen rozhněvané. Někteří z nich se cítili rovněž podvedeni.

***Pokud je to možné, mluvte o diagnóze s oběma rodiči současně.***

(Sheets et al., 2011, s.5)

Choi, Lee a Yoo (2011) toto doporučení podtrhávají; rodiče, které ve své studii oslovili a kteří byli o diagnóze dítěte informováni společně, vykazovali signifikantně vyšší míru pozitivních prvků reakce (např. naděje), než rodiče, kteří byli o diagnóze DS informováni jednotlivě.

***Diagnóza by měla být sdělena v osobní přítomnosti a zdravotnickým personálem, který disponuje dostatečnými znalostmi o problematice. Zdravotnický personál by měl být koordinován tak, aby informace předané rodině byly konzistentní.***

(Sheets et al., 2011, s.5)

Choi, Lee a Yoo (2011) doplňují, že rodiče, kteří byli o diagnóze poprvé informováni lékaři či zdravotními sestrami, si vedli výrazně lépe, než rodiče, kterým diagnózu poprvé předal jiný zdroj (partner či vlastní rodiče). Počet oslovených rodičů, kteří o diagnóze jejich dítěte poprvé mluvili se zdravotní sestrou (4 případy), je ale vzhledem k počtu rodičů informovaných lékaři podstatně nižší (65 rodičům diagnózu sdělil pediatr, v 31 případech se

jednalo o porodníka). Skotko (2005a) zdůrazňuje, že jednou z klíčových kompetencí komunikátora diagnózy je odborná znalost a schopnost zodpovědět dotazy týkající se postižení i jeho prognózy. Přidělení role komunikátora diagnózy zdravotním sestřám tedy v některých případech může být problematické.

Fleming (2013) však namítá, že pouze „dostatečná kompetence“ komunikujících zdravotníků nemusí být pro spokojenost rodičů dostačující. Někteří z otců, se kterými autorka během kvalitativní studie hovořila, uvedli, že byli s okolnostmi sdělení diagnózy velmi nespokojeni, pokud za účelem komunikovat diagnózu přicházeli zdravotníci, kteří nebyli členy původního (již známého) lékařského týmu.

***Informaci o diagnóze předejte v citlivé a pečující podobě, diagnózu však komunikujte jistě a přímočaře. Užívejte přitom adekvátní jazyk, který je jasný a stručný.***

(Sheets et al., 2011, s.5)

Otcové dětí trpících DS v kvalitativním šetření Fleming (2013) v zásadě vypovídali, že ocenili přímost, se kterou je někteří lékaři o podezření na diagnózu DS informovali. Naopak vyhýbavé a nepřímé odpovědi zdravotníků v těchto mužích obvykle probouzely hněv.

Gabel a Kotel (2018) popisují zkušenost matek, jimž byla diagnóza dítěte nepřímo sdělována popisem jednotlivých příznaků a přidružených vad: *Když o dceři mluvili, užívali jen slova jako „srdeční vada“ nebo „nízký svalový tonus“* (Gabel & Kotel, 2018, s.185).

***Emoční reakce rodičů pojmenujte a legalizujte. Rodiče můžete podpořit aktivním nasloucháním a empatickým přístupem.***

(Sheets et al., 2011, s.5)

Dle Herbert (1995) je potřeba dbát na symetrické rozdělení pozornosti mezi partnery. Přestože otcové dětí, kteří byli v této studii osloveni, často považovali za absolutní prioritu snahu být dostatečnou oporou svým partnerkám, vnímali, že se většina pozornosti pediatriů soustředí pouze na jejich partnerky a jim samotným nebyl věnován dostatečný prostor.

## 4. Proces adaptace

Ze studie Goff et al. (2013) vyplývá, že prenatalní diagnóza může mít na průběh akceptace samotného narození dítěte nejednoznačný vliv. Většina oslovených rodičů prenatalně diagnostikovaných dětí hodnotila příchod informace již během těhotenství jako možnost, jak se na samotný příchod dítěte lépe připravit – proces akceptace mohl být usnadněn a novorozenec mohl být pravděpodobněji oslavován. Jiní rodiče naopak uvedli, že prenatalní diagnóza pouze zesilovala obavy, které je po dobu těhotenství provázely.

Skupiny rodičů dětí postnatálně i prenatalně diagnostikovaných se lišily především v popsání délce procesu akceptace diagnózy. Rozpětí nezbytného času bylo definováno pár okamžiky na jedné straně a několika měsíci (či dokonce lety) na straně druhé. Poměrně krátkou dobu potřebnou pro adaptaci častěji reflektovali rodiče dětí, kterým byla diagnóza stanovena postnatálně. Pojem „adaptace v kratším čase“ v této studii (Goff et al., 2013) není přesně vymezen.

### 4.1. Kauzální atribuce a atribuce viny

Hall a Marteau (2003) ve své studii hledali odpověď na otázku, do jaké míry se matky dětí prenatalně či postnatálně diagnostikovaných pro DS uchylují k následujícím tendencím:

- věřit, že k nastalé situaci vedla rozhodnutí nebo činy zdravotníků či jiných osob, aniž by rodiče vzniklou situaci těmto osobám vyčítali
- přičítat zdravotnickému či jinému okolí za nastalou událost vinu

Autoři přitom věnovali pozornost také intenzitě dalších doprovodných složek:

- hněv
- deprese
- rodičovský stres
- negativita postoje vůči dítěti

Většina matek lékařům ani jiným osobám vliv na události nepřisuzovala. 36 žen (z celkového počtu 214) příčinu události přisoudilo činům druhých, nepřičítaly jim však vinu. Obě skupiny matek v kvantitativně měřených dimenzích (hněv, deprese, rodičovský stres, negativita postoje vůči dítěti) skórovaly srovnatelně.

Signifikantně vyšších skóre ve zmíněných oblastech dosahovaly matky, které druhé z nastalé situace vinily (N = 35). 32 z těchto žen vinilo zdravotnický systém a profesionály pro neodhalení diagnózy v prenatalním období, tři ženy měly vinu přikládat otcům dětí.

Marteau, Slack, Kidd a Shaw (1992) zdůrazňují, že nezanedbatelný počet žen může mít nereálná očekávání týkající se spolehlivosti a citlivosti prenatalního screeningu. Ženy nemusí být o míře senzitivity vždy informovány, někteří lékaři mohou výsledky screeningu dokonce popsat jako finální. Konfrontace s falešně negativními výsledky může zvýšit pravděpodobnost atribuce viny. Hall a Marteau (2003) proto kladou důraz na komunikaci omezené spolehlivosti testu. Informovanost rodičů a vědomá možnost o dalším průběhu těhotenství rozhodnout (na základě zjištěné pravděpodobnosti výskytu vady) dle autorů mohou snížit pravděpodobnost vzniku atribuce viny, pokud se dítě narodí s postižením.

Hall, Bobrow a Marteau (2000) na otázku důvěry v diagnostickou metodu zajímavě navázali; ve svém výzkumu srovnali psychickou odpověď na narození dětí s DS mezi třemi skupinami rodičů: (a) rodiče dětí, jejichž prenatalní diagnostika měla falešně negativní výsledek, (b) rodiče, kteří prenatalní diagnostiku pro DS odmítli, (c) rodiče, kterým prenatalní diagnostický test nebyl nabídnut.

Zkoumaná hladina pocíťované úzkosti ani míra depresivity se napříč jednotlivými skupinami nerůznila. Naopak signifikantní rozdíl byl nalezen mezi ženami, které obdržely falešně negativní výsledek, a těmi, které test v prenatalním období odmítly. První zmíněné skórovaly v testu rodičovského stresu signifikantně výše, negativita jejich přístupu k dítěti byla rovněž statisticky významně vyšší. Podobně otcové, kteří obdrželi falešně negativní výsledek, v otázce rodičovského stresu skórovali signifikantně výše než otcové, jejichž páru test nebyl nabídnut.

Rozdíly byly nalezeny také na poli viny, kterou rodiče dětí lékařskému personálu přiřkládali. Matky „falešně negativní skupiny“ za svou situaci profesionály vinily dokonce s větší pravděpodobností než ženy, kterým test nebyl nabídnut. Vina měla být zdravotníkům přiřkládána za samotné neodhalení diagnózy.

Hall a Marteau (2003) předkládají také další proměnné, které ke vzniku vnější atribuce viny mohou vést. Mezi nimi např. závažnost zdravotních komplikací, případně ztížený průběh akceptace handicapu dítěte ze strany druhého rodiče či sourozenců.

Výpovědi otců oslovených japonskými autory Takataya Yamazaki a Mizuno (2016) poukazují naopak na vnitřní atribuci matek i přiřítání viny vlastní osobě. Dotazovaní muži vypověděli, že partnerky pocíťovaly vinu za přivedení handicapovaného dítěte na svět. Respondenti proto ve vztahu k psychickému stavu partnerek vnímali obavy, za handicap svých dětí se cítili stejně odpovědní. V kontaktu s partnerkami si nebyli jistí, vlastní obavy



o novorozené děti měli tendenci prožívat v ústraní. Výstup studie je limitován především chybějící zmínkou o tom, zda byl DS dětem oslovených mužů diagnostikován před či po jejich narození.

## 5. Zdroje a podpora v procesu adaptace

### 5.1. Vyhledávání informací a sociální opory

Za významnou část problematiky reakce rodičů na narození dítěte s DS je třeba považovat oblast rodičovských reakcí ve smyslu snahy „aktivně na situaci reagovat“. Goff et al. (2013) se v souladu s předmětem této kapitoly zaměřili na otázku tendence rodičů vyhledávat přístup ke zdrojům informačním i sociálním. Studie se účastnili rodiče dětí prenatalně i postnatálně diagnostikovaných pro DS.

Téměř polovina rodičův souvislosti s vyhledáváním zdrojů vyjádřila pozitivní zkušenost. Zejména rodičům z prenatalní skupiny sebevzdělávání často dopřálo zvýšení vlastní vnímané připravenosti. Respondenti kladně hodnotili také kontakt s podpůrnými skupinami rodičů a jinými DS zasvěcenými organizacemi. Pozitivně shrnuli kontakt se zdravotníky, setkání s jinými rodiči dětí trpících Downovým syndromem, či rozhodnutí vyhledat podporu mezi rodinou a přáteli. Adaptace byla nejčastěji a nejvýrazněji urychlena v návaznosti na setkání s rodinami, které již děti s Downovým syndromem vychovávaly.

Několik rodičů (zhruba 10% z každé skupiny) však v souvislosti s vyhledáváním zdrojů a podpory popsalo také zkušenost negativní. Obě skupiny rodičů přitom odkazovaly např. na děsivé nebo zastaralé informační materiály, zejména nastávající rodiče čelili také negativním reakcím ze strany rodiny a přátel. Někteří rodiče skupiny postnatální popsali vyhledávání informací jako „depresivní“, či „zahlcující“. Podpůrné skupiny se dle slov některých rodičů (a v kontrastu s jejich potřebami) navíc příliš soustředily na truchlení na úkor oslavování dětí.

Kvalitativní studie Herbert (1995) na efekt navázání kontaktu s jinými rodinami navázala: menšina otců postnatálně diagnostikovaných dětí popsala, že se s těmito rodinami cítili propojeni pouze onou „nálepkou“ (Herbert, 1995, s. 42). Některé dotazované muže rušila přílišná pozitivita některých rodin. Ty měly budit například dojem *pracovníků kampaně, kteří to vydávali za to nejlepší od doby vynálezu krájeného chleba...* (Herbert, 1995, s. 42). Muži oslovení japonskými autory (Takataya, Yamazaki, & Mizuno, 2016) byli od kontaktu s dalšími rodinami často odrazeni čistě ženským zastoupením skupin. Samotné navázání kontaktu s jinými rodinami (často prostřednictvím partnerek) ale snižovalo pocity osamění a pomohlo rozšířit informační zdroje. Někteří muži do této doby disponovali jen zkrslými informacemi.

Specifickou roli ve vyjádřeném zájmu o rodiče dětí postnatálně diagnostikovaných pro DS tvoří výzkumní pracovníci. Zejména v nejranějším věku dítěte může působit rušivě především vyjádření unikátnosti situace rodičů (Herbert, 1995).

## **5.2. Family administered neonatal activities (FANA)**

Přelom 80. a 90. let 20. století se zapsal do pole asistované interakce rodičů s dětmi v neonatologickém prostředí. Cardone a Gilkerson (1990) tehdy popsali přístup nazvaný „Family Administred Neonatal Activities“ (v českém překladu přibližně „interaktivní kontakt rodičů s novorozenci“, dále jen „FANA“). Metoda vychází z Brazeltonovy (1973) Škály hodnocení novorozeneckého chování.

FANA si klade za cíl provést rodiče možnostmi, jak novorozence šetrně podnítit k interakci a nabudit vlastní pozornost směrem k jeho odpovědím na stimuly. Navazování kontaktu s dítětem je zde pojato jako proces, kterým jsou rodiče provedeni strukturovaně. Hlavním nástrojem komunikace s rodiči jsou krátkodobé, na cíl zaměřené psychodynamické rozhovory. Metoda byla původně zacílena na rodiče, kteří při praktickém kontaktu s novorozencem zažívají obavy, péči o něj doprovází úzkost, interakce s dítětem iniciovala opětovný zármutek pro předešlou perinatální ztrátu, případně byl porod dítěte obzvláště komplikovaný. Svě místo má také v případech, kdy nedávné události mohou interakci s dítětem znesnadnit, případně vyvstává otázka, zda rodiče vzhledem ke své kapacitě dokážou o dítě v domácím prostředí pečovat. Podstata přístupu FANA předpokládá zachycení a zdůraznění schopností a zdrojů, kterými již rodiče disponují. Rozhovory následující tento přístup zpravidla probíhají během hospitalizace matky a novorozence, tedy v řádu prvních dní života dítěte. V návaznosti na (dříve) zvyšující se počet dětí postnatálně diagnostikovaných pro DS autoři metody vyprofilovali samostatnou variantu pro situaci novorozencovy diagnózy DS (Cardone & Gilkerson, 1992), která si klade následující cíle;

- rozpoznat a zachytit emoční odpověď rodičů na narození jejich dítěte
- podpořit vůli rodičů kontaktovat své blízké v době, kdy mohou potřebovat podporu z jejich strany, ale vidina navázání kontaktu s okolím může rodiče zúzkostňovat, nebo probouzet ambivalenci
- zajistit prostředí pro pozorování a interakci s novorozencem, důraz je přitom kladen na:
  - jedinečnost dítěte
  - schopnost rodičů zaměřit svou pozornost na projevy novorozence
  - specifika v interakci s novorozencem, která jsou podmíněná DS

Domnívám se, že záměr (a především popsané principy) této metody vhodně doplňují celistvý cíl této práce, tedy svými možnostmi přispět k optimalizaci komunikace s rodiči dětí s DS ve zdravotnickém prostředí. Kapitola věnovaná metodě FANA byla zařazena s nadějí, že navrhne pevnější (a pro zdravotnický personál snad i lépe uchopitelný) rámec v komunikaci s rodiči dětí s DS. Tato část práce zachází za horizont úvodní komunikace diagnózy, může ale posloužit jako impuls ke komplexní na cíl zaměřené interakci s rodiči handicapovaných dětí. Svého cíle však dosáhne také v případě, že na tomto poli přinese alespoň inspiraci.

**První návštěva** facilitátora se zpravidla odehraje do 24 hodin po porodu. Rozhovor v této době rodičům vytváří prostor pro sdílení aktuálního dojmu z dítěte i emoční reakce na jeho narození. Facilitátor by měl rodičům komunikovat akceptaci jejich současného rozpoložení, ať nabývá jakoukoliv podobu. Klíčové je přitom pozitivní ladění užití v odkazu na novorozence. Facilitátor by měl vyjádřit zájem o dítě a nabídnout základní rámec vztahování se k němu, např. pobídnutím *Povězte mi o tom, čeho jste si na Vašem dítěti prozatím povšimli, co už jste o něm zjistili...* (Cardone & Gilkerson, 1992, s.44).

**Druhý kontakt** obvykle přináší facilitátorovu snahu zmapovat, co rodiče o Downově syndromu doposud vědí. Zformované informace mohou pomoci definovat cestu navázání kontaktu s blízkými a vytvořit plán, jak jim o diagnóze poprvé říct.

Cíl druhého kontaktu nachází oporu ve studii Fleming (2013). Autorka se kvalitativně soustředila na perspektivu otců dětí s DS. Břemeno otců spojené s kontaktováním širší rodiny se stalo jedním z klíčových témat – úloha informovat blízké o handicapu dítěte často padá právě na hlavy otců. Někteří z oslovených mužů popsali, že si realnost situace plně uvědomili až poté, co o postižení potomka informovali širší rodinu. Někteří se dokonce rozhodli přátelům o diagnóze kojence povědět až s odstupem několika měsíců, či zhruba v období dovršení prvního roku života dítěte. Samotný okamžik sdělení události blízkým tak může iniciovat potřebu profesionální pomoci.

Druhá fáze kontaktu s sebou současně může přinést otázky rodičů týkající se budoucího vývoje dítěte. Autoři adaptované metody FANA doporučují přiznat, že v současnosti není možné předpověď přednést. Na místě je však rodiče ujistit, že *se jejich dítě bude vyvíjet a bude i růst, stejně jako oni vedle něj* (Cardone & Gilkerson, 1992, s.45). Valná část rodičů v tento moment může být připravena na kontakt s jinými rodiči podobně handicapovaných dětí. Vhodné je obeznámit rodiče s možnostmi rané péče (Cardone & Gilkerson, 1992).

**Třetí návštěva facilitátora** se koncentruje na interakci rodičů s novorozencem. Poprvé je užít princip Škály hodnocení novorozeneckého chování (Brazelton, 1973). Cardone a Gilkerson (1992) nabádají k citlivému uvedení těchto aktivit: *Tak, jako se mění každé dítě, někdy dramaticky, v rámci týdnů nebo měsíců, bude se hodně měnit i Vaše dítě. Pojďme se spolu podívat na to, co nám ukáže právě dnes* (Cardone & Gilkerson, 1992, s.45). Rodiče v doprovodu facilitátora získávají prostor pro vybavování některých novorozeneckých reflexů (viz Škála hodnocení novorozeneckého chování, Brazelton, 1973). Během tohoto setkání se facilitátor dítěte dotýká a přímo s ním interaguje ve větší míře, než je typické pro původní verzi FANA. Rodiče mohou s dětmi s DS během interakce narazit na nízký svalový tonus, málo výbavný sací reflex a slintání, případně může být obtížné novorozence přivést do bdělého stavu.

Nízká aktivita dítěte a jeho nižší reakční pohotovost na podněty nevytváří potřebný prostor pro zapojení rodičovských schopností, což může v rodičích vyvolávat pocit zoufalství (Tanaka & Niwa, 1991). Nadprůměrně klidné dítě například nedá rodičům možnost utišit jeho pláč a tím posílit vnímanou rodičovskou kompetenci i citovou vazbu. Úlohou facilitátora je proto i legalizace možného zklamání a smutku. Podobně potřebné je potvrzení rodičovského pozorování a interpretací chování dítěte (Cardone & Gilkerson, 1992).

Jedna z matek, která se svým dítětem sérii setkání s facilitátorem absolvovala, uvedla, že *bylo dobré vidět, jak k sobě facilitátorka Mary tiskne a říká jí „zlatíčko“, tak něžně... uvědomila jsem si, jak snadno si lze Mary zamilovat, a především, že je to miminko* (Cardone & Gilkerson, 1992, s.45). Jiná z žen popsala zážitek zdárné snahy vyvolat u syna úchopový a Babinského reflex; vypověděla, že pro ni synova pohybová odpověď měla hodnotu objetí. Zatímco rodiče pozorují, jak jejich dítě reaguje běžnými, pro zdravé novorozence typickými způsoby, otevírá se možnost, že je handicapované dítě v mnoha ohledech podobné těm zdravým (Cardone & Gilkerson, 1992).

# Návrh výzkumného projektu

## 6. Výzkumný problém, cíle výzkumu a výzkumné otázky

I přes rozšiřující se možnosti metod prenatalní diagnostiky Downova syndromu se nadále rodí děti, kterým je (pro omezenou senzitivitu testů) tato vada poprvé diagnostikována teprve po narození. Přestože Literárně přehledová část práce v některých otázkách odpovídá také na problematiku prenatalní diagnózy DS, navržený projekt cílí pouze na skupinu rodičů dětí postnatálně diagnostikovaných pro DS. Situace narození dítěte s neočekávaným postižením může být pro zdravotnický personál méně kontrolovatelná a jako taková může stavět vyšší nároky na zvládnutí komunikace s rodiči. Tímto směrem proto navržený výzkum soustředí svou pozornost.

Jak vyplývá z Literárně přehledové části, podoba rané interakce rodičů a zdravotnického personálu může průběh reakce na narození dítěte s DS významně ovlivnit. Navržený výzkum si předsevzal popsat, jak rodiče, kterým se narodily děti postnatálně diagnostikované pro DS, tuto událost prožívají a jaké potřeby mohou z této situace vyplynout. Vzniklý obraz může zdravotníkům pomoci zacílit na tyto aspekty pozornost a v důsledku toho i nalézat efektivnější strategie psychologické pomoci.

Přínos výzkumu spočívá mimo jiné ve věnování stejného dílu pozornosti jak matkám, tak otcům dětí s DS. Přestože se otcové dětí s DS během posledního desetiletí stali méně opomíjenou skupinou zahraničních článků, tuzemská odborná veřejnost této skupině mužů dosud příliš prostoru nevěnovala. Je mi naopak známa česká publikace, která se věnuje (mimo jiné) matkám dětí s DS (Vágnerová, Krejčová, & Strnadová, 2009). Značná část pozornosti této práce je však upřena na matky dětí s jinými handicap, publikace zároveň cílí na popis šířeji vymezeného životního období matek a jejich dětí. Níže popsany návrh výzkumu zaměřuje pozornost specificky na období prvních hodin a dní po narození dětí.

Popis zvolené metodologie projektu vychází z výzkumného problému „Jaká je zkušenost rodičů dětí narozených v České republice po roce 2015, kterým byl postnatálně diagnostikován Downův syndrom?“. Snahou přitom není popsat kompletní paletu prvků prožívání těchto rodičů. Větší význam je přikládán popisu jedincova zážitku s odkazem na psychické i smyslové složky včetně individuálních interpretací.

Na základě studia literatury a vyplynulých klíčových aspektů problematiky byly definovány následující výzkumné otázky:

- Jakým způsobem matky a otcové dětí postnatálně diagnostikovaných pro DS na zprávu o postižení bezprostředně reagují?
- Jaké potřeby těchto rodičů z nastalé situace vyplývají?
- Jaké prožitky doprovází raný kontakt rodičů s jejich dětmi?
- Jakým způsobem rodiče těchto dětí přisuzují úlohu zdravotnickému personálu a jak se k němu vztahují?
- Jakým způsobem se rodiče těchto dětí během prvních dní vztahují k nejbližší i vzdálené budoucnosti?

## 7. Design výzkumného projektu

### 7.1 Typ výzkumu

Při volbě výzkumné strategie byl jednoznačně zvolen přístup kvalitativní, který může vést k hlubšímu porozumění situaci dotazovaných rodičů. Za jeho nejrelevantnější variantu v tomto případě považuji postup Interpretativní fenomenologické analýzy (z anglického *Interpretative Phenomenological Analysis*, IPA), která je metodou poměrně mladou, její kořeny sahají teprve do devadesátých let minulého století. IPA původně nacházela uplatnění především v psychologii zdraví, její význam byl později doceněn také v oblastech klinické psychologie a psychoterapie (Pietkiewicz & Smith, 2014).

Interpretativní fenomenologická analýza staví na východiscích fenomenologie, hermeneutiky a idiografického přístupu. Zjednodušeně lze říci, že fenomenologie přistupuje k cizí zkušenosti poznáním, jaké místo má ona zkušenost v jedincově prožívání. Snaží se tak odpovědět na otázku, jak se daný fenomén jeví jedinci samotnému. Stává se tak na úkor popisu a přirovnání k již existujícím teoretickým systémům a vědecky popsaným kritériím (Pietkiewicz & Smith, 2014). Pilíř hermeneutiky spočívá ve dvojité pozornosti vůči smyslu, který je jedincem jeho zkušenosti přikládán. Výzkumník je pozorný nejen vůči tomuto smyslu, ale i samotnému způsobu, jakým byl jedincově zkušenosti tento význam přičten (Smith & Osborn, 2008). Idiografická složka přístupu IPA apeluje na podrobnou analýzu každého jednotlivého případu dříve než, výzkumník projeví snahu rozpoznat v datech jednotlivců „obecnější esenci“, která se specifické populace týká (Pietkiewicz & Smith, 2014).

Alternativními metodami kvalitativního výzkumu zůstává především Zakotvená teorie a Narativní analýza. Zakotvená teorie se však v kontrastu s cíli navrženého výzkumu blíží spíše metodám kvantitativním, dostatečnost množství dat je definována teoretickou nasyceností. Tato výzkumná cesta vyžaduje poměrně početnou základní populaci, kterou téma narození dítěte postnatálně diagnostikovaného pro DS nemůže zajistit. Cíl této metody se se záměrem výzkumu míjí již v samotném počátku – Zakotvená teorie vynakládá úsilí vystavět základy pro teoretické uchopení a možnost předvídat (Řiháček, Čermák, & Hytych, 2013). Já považuji za přínosné umožnit zdravotnickým pracovníkům základní orientaci a pochopení pro emoční náročnost neočekávané situace. Taková úroveň porozumění může vést ke kvalitnější interakci s rodiči.

Metoda Narativní analýzy zde nabízí nejspíše svou obsahově-holistickou variantu (Lieblich, Tuval-Mashiach, & Zilber, 1998). IPA však ve srovnání s Narativní analýzou



daleko spíše slibuje dostatečnou interaktivitu polostrukturovaného rozhovoru. Umožňuje respondentovi podpořit v porozumění jeho zkušenosti a získat tak hloubková data, současně otevírá možnost centralizovat rozhovor tak, aby se od tématu příliš neodchýlil (Smith, 2004). V návrhu výzkumu je proto zvolena cesta Interpretativní fenomenologické analýzy.

## 7.2 Metody získávání dat

Vzhledem k metodologii IPA byl navržen sběr dat formou hloubkových polostrukturovaných rozhovorů. Několik týdnů před samotným setkáním za účelem provedení rozhovoru bude s každým rodičovským párem sjednána schůzka, jejíž etický význam bude blíže popsán v následujících kapitolách. Setkání bude mít charakter organizační (rodiče budou seznámeni s časovou náročností interview), zároveň je v této fázi vhodné nastínit rodičům oblasti rozhovoru – v případě, že zájem rodičů účastnit se výzkumu přetrvává, může znalost okruhu a několikátýdenní prostor mezi setkáními později podnítit kvalitnější rozhovor (Hendl, 2005).

Samotné setkání pro výzkumný rozhovor bude započato opětovným navázáním osobního kontaktu s respondenty. V tuto dobu je vhodné pozornost případné úloze, kterou v průběhu doby mezi setkáními hrál úvodní kontakt s výzkumníkem i samotné otevření tématu výzkumu.

Polostrukturovaný rozhovor bude sestávat z nejméně dvou úrovní otázek: interview bude započato otázkou široce narativní („Vyprávějte mi, prosím, příběh o tom, jaké to bylo, když se Vaše dítě narodilo...“). Takto formulovaná úvodní otázka bude pokládána s cílem vytržít aspekty problému, kterým připisuje význam sám respondent. Na základě odpovědi na tento podnět bude přistoupeno k navazujícím blíže zacíleným (avšak stále narativním) otázkám, jejichž pořadí může být pro přirozený tok rozhovoru zaměňováno. Tyto otázky budou zahrnovat několik uchopitelnějších „pobídek“ (Pietkiewicz & Smith, 2014), které se k širší otázce vztahují a které mohou být respondentovi nabídnuty, pokud v otázce sám nespátří záchytný bod pro svou odpověď. Základní struktura rozhovoru i s patřičnými „pobídkami“ je k nahlédnutí v Příloze 4.

Jak bude zmíněno v kapitole č. 8 („Výzkumný soubor“), výběr vzorku bude (po oslovení relevantní populace) učiněn formou samovýběru. Proto bude na místě zmapovat motivaci rodičů účastnit se výzkumu, motivační faktory mohou být nositelem podstatných informací.

Ideální administrace projektu preferuje rozhovor s oběma rodiči dítěte jednotlivě, s respektem k opačnému přání rodičů, pokud by byli schopni si takto zajistit emoční bezpečí

(Miovský, 2006). Vzhledem k hloubkovému charakteru rozhovorů je jejich časová náročnost odhadnuta na nejméně 60 minut (Pietkiewicz & Smith, 2014), je vhodné umístit rozhovor mezi časově nelimitující okolnosti.

Rozhovor bude se souhlasem účastníka nahrán na diktafon, poté bude doslovně přepsán do textové formy. Je vhodné seznámit se se záznamem prvního proběhlého rozhovoru dříve, než budou započaty rozhovory další (vzhledem k možné optimalizaci kladení otázek a interakce s respondentem) (Řiháček, Čermák, & Hytych, 2013).

Celkové období sběru dat může být zdlouhavé; časové ohraničení může být spoluurčeno nalézáním kompromisu mezi sesbíráním dat v krátkém časovém úseku na jedné straně a snahou minimalizovat věkový rozptyl dětí na straně druhé. Dlouhodobý sběr dat může zprostředkovat záchyt rodičů dětí, jejichž věk se v době konání rozhovoru podobá. Z praktického hlediska je žádoucí období sběru dat ohraničit maximálně jedním kalendářním rokem.

### **7.3 Metody zpracování a analýzy dat**

Po získání doslovných prepisů rozhovorů bude nutné se s obsahem i atmosférou rozhovoru znovu seznámit. Pietkiewicz a Smith (2014) doporučují nespokojit se s pouhým pročitáním prepisů, za prospěšnější považují čtení kombinované s opakovaným poslechem nahrávek. Zvuková stopa může pomoci vybavit atmosféru i další kontext výpovědi.

Po důkladném seznámení se s obsahem rozhovoru je možné text opatřit prvními detailními popisnými poznámkami, které mohou reflektovat samotný obsah výpovědi, užití jazyka, či respondentovy interpretace. Užitečné je zvýraznit vystupující části výpovědi společně s emočním doprovodem (Pietkiewicz & Smith, 2014). Další kódování textu odpovídá metodě vytváření trsů (Miovský, 2006). Dle tohoto postupu budou shlukovány části výpovědi, které budou v dílčích aspektech propojeny podobnostmi.

Fáze zpracovávání dat je polem obzvlášť citlivým na zkreslení. Miovský (2006) v této fázi nabádá k využití některého z principů triangulace. Vzhledem k povaze výzkumu může být největším přínosem triangulace analyzandů. Společně s klíčovým výzkumníkem tedy mohou být paralelní práci s daty zaměstnáni dva další výzkumní pracovníci. Výsledky analýzy všech spolupracovníků budou následně srovnány. Vyplatí se věnovat pozornost nejen stránce obsahové, ale též způsobům práce a interpretaci výsledků jednotlivými analyzandy (Miovský, 2006).

Pro vysokou odlišnost rolí během prvních dní života dětí budou data mužů a žen zpracována primárně nezávisle na sobě. Pokud to však bude smysluplné vzhledem k povaze

zpracovaných dat, bude stručně popsána také žitá zkušenost skupiny rodičů jako celku. Interpretace výsledků projektu proto bude tvořena nejméně dvěma textovými oddíly.

#### **7.4 Etika výzkumu**

První osobní kontakt s rodiči dětí proběhne několik týdnů před realizací hloubkového rozhovoru. Obsahem úvodního setkání se stane představení výzkumníka i projektu a jeho organizačního schématu, důležitým bodem je vzájemné předání kontaktů, pokud tak dosud nebylo učiněno. Účastníci budou seznámeni s obsahem informovaného souhlasu a možností odstoupit z účasti na výzkumu v kterékoliv jeho fázi.

Přímý kontakt na výzkumníka může být prostředkem zajištění odborné péče pro rodiče, pokud se setkají s nadměrnou psychickou zátěží spojenou s otevřením zkoumané oblasti. Tato možnost využití kontaktu musí být účastníkům explicitně komunikována a zůstává platná také v případě, že se rodiče dětí rozhodnou neúčastnit. Účastníkům výzkumu bude tlumočena možnost oslovit výzkumníka pro zodpovězení dotazů mezi setkáními.

První setkání by mělo proběhnout v místě plánovaného rozhovoru (umožní respondentům zažít prostředí interview), nevyhovující podmínky budou modifikovány. Nabízí se zmapování možností, které respondentům mohou pomoci cítit se při rozhovoru komfortně. Vnímané emoční bezpečí může být podmíněno společnou účastí partnerů při rozhovoru – přestože kýžený formát interview je setkání s jednotlivci, v tomto výzkumu je považována za přijatelnou také podmínka společné přítomnosti.

Jak již bylo zmíněno v kapitole 7.2. („Metody získávání dat“), pokládám za užitečné nastinit rodičům oblasti rozhovoru již při první schůzce. Výzkumná oblast je velmi citlivá, zmíněný postup může pomoci předejít účastníkovi silnější emoční reakci. Na základě hrubé představy se rodiče dětí v dalších týdnech mohou rozhodnout neúčastnit, aniž by byli vystaveni tlaku přítomnosti výzkumníka.

Dále je třeba rodičům nabídnout dodatečný kontakt, jehož účelem je možnost společného uzavření série setkání, pokud rodiče budou vnímat, že z jejich strany proces zcela ukončen nebyl, případně vyplyne potřeba účastníka přesměrovat na jistý druh odborné pomoci. Nabídka bude zmíněna již na konci prvního kontaktu, její platnost bude potvrzena na konci druhého setkání. Respondenti by možností dodatečného kontaktu mohli využít do tří měsíců po druhém setkání. Tato časová hranice je určena potřebou nastavit hranice ve smyslu vytyčit bod v čase, kdy bude kontakt s výzkumníkem definitivně ukončen.

Vzhledem k malému základnímu souboru potenciálních respondentů je otázka anonymity výstupu obzvlášť klíčová; výstup výzkumu bude jednotlivé citace respondentů odkazovat k fiktivním jménům účastníků. Obsahy výroků, které by nesly vysoké riziko identifikace účastníků, nebudou ve výstupu užity, případně budou patřičně modifikovány. Respondenti budou dotázáni na některé sociodemografické charakteristiky (bližší viz kapitola č. 8, „Výzkumný soubor“). Tyto údaje však poslouží spíše výzkumníkově povědomí o kontextu jedinců. Po vzoru zahraničních kvalitativních studií (a především pro zajištění anonymity účastníků) budou tyto údaje interpretovány pouze v rovině obecné tendence dané charakteristiky (se zobecněním na celý vzorek). Nahrávky rozhovorů, stejně jako jejich doslovné přepisy nebudou zveřejněny – původní data budou uchována, poskytnuta k nahlédnutí však budou pouze v odůvodněných případech.

Pro hloubkovou povahu rozhovorů, jejich četnost a všeobecnou náročnost je žádoucí zajistit pro výzkumníka možnost individuální supervize. Supervizní dohled může být nástrojem ošetření vztahů mezi účastníky výzkumu a výzkumníkem samotným (Miovský, 2006).

## 8. Výzkumný soubor

Do výzkumného vzorku mohou být zahrnuti respondenti, kteří se v nedávných letech stali biologickými rodiči dětí postnatálně diagnostikovaných pro DS. Rozpětí věku dětí účastníků by nemělo být příliš široké, rámcová věková shoda dětí přispívá k homogenitě vzorku. Děti účastníků studie by v období konání rozhovoru měly dosahovat zhruba dvou let věku tak, aby reflektované události mohly být zasazeny do soudobého kontextu. Odhadem dvouletý časový odstup od narození dětí zároveň respektuje dobu potřebnou pro základní adaptaci rodičů. Je třeba zohlednit různorodou délku času potřebného pro adaptaci jednotlivců. Z tohoto důvodu není možné situaci rodičů plně předvídat. Řešení otázky zprostředkování odborné pomoci je blíže diskutováno v kapitole č. 7.4. („Etika výzkumu“).

Vzhledem k omezené velikosti základního souboru je pravděpodobné, že požadavek věkové homogenity dětí nebude možné naplnit. Po vzoru zahraničních studií by v této situaci bylo nezbytné od věkové kvóty dětí ustoupit. Pokud podmínky dovolí, je vhodné věkové rozpětí dětí zakotvit v maximální šířce 5 let.

Nutným předpokladem účasti je narození dítěte na území České republiky, místa narození dětí by pokud možno měla být roztroušena do odlišných lokalit. Cílem tohoto požadavku je omezit jednolitou zkušenost rodičů pouze s velkými a fakulními nemocnicemi, které mohou disponovat specifickými kontakty v rámci psychologické i jiné péče. Ve srovnání s těmito zařízeními mohou být personální zázemí menších nemocnic spíše minimalistická. Prostor a podmínky interakce rodičů se zdravotníky se v závislosti na velikosti zařízení mohou lišit.

Výzkumný vzorek bude v ideálním případě tvořen oběma biologickými rodiči celkem pěti dětí postnatálně diagnostikovaných pro DS. Celkem se tak jedná o 10 respondentů, aktuální společná domácnost rodičů dítěte není podmínkou. Principem vyhledávání rodičovských párů je zajištění takových skupin mužů a žen, jejichž vyprávění se odvíjí od srovnatelných situačních okolností. V případě, že požadavek účasti celého rodičovského páru nebude možné naplnit a zájem o účast na výzkumu projeví pouze jeden z rodičů, bude možné vzorek sestavit také z jednotlivců. Je však žádoucí dodržet rovný počet dotazovaných mužů a žen.

V rámci výzkumníkovy orientace v kontextu konkrétních účastníků budou rodiče dětí dotázáni na některé sociodemografické charakteristiky: věk, nejvyšší dosažené vzdělání (např. Choi, Lee & Yoo, 2011) a především počet dalších dětí, kterým jsou účastníci biologickými rodiči (Fonseca, Nazaré, & Canavarro, 2013).

Respondenti budou kontaktováni prostřednictvím center rané péče, případně po dohodě s lokálními spolky a neziskovými organizacemi, jejichž seznam je uveden v Příloze 5. Oslovena mohou být též centra rané péče. Vedení organizací bude zaslán úvodní dopis obsahující klíčové informace o výzkumu; bude se jednat především o záštitu realizace výzkumu a jeho účel, popsána bude cílová skupina výzkumného projektu a období plánovaného sběru dat. Součástí úvodního dopisu se stanou alespoň dvě cesty kontaktu na výzkumníka (email, telefon). V případě zájmu organizace o další spolupráci bude jejím příslušným zástupcům nabídnuta též osobní (případně telefonická) schůzka, která může být využita k vyjasnění očekávání obou stran a zodpovězení dotazů. Pokud bude domluvena spolupráce v náboru respondentů, bude ujednáno způsob kontaktování odpovídající skupiny rodičů. Potenciální účastníci budou požádáni o předběžnou zpětnou vazbu do čtyř týdnů od obeznámení s probíhajícím výzkumem. Konkrétní respondenti budou do výzkumu zapojeni na základě vlastního zájmu o účast, metoda tak odpovídá samovýběru (Hendl, 2005).

## 9. Diskuse

Navržený výzkum doprovází řada limitů; největším praktickým úskalím se může stát nábor výzkumného vzorku. Základní soubor cílové populace je neobvykle malý, jediná možná cesta výběru respondentů se odvíjí od dobrovolného zájmu zúčastnit se studie. Motivace potenciálních účastníků proto hraje klíčovou roli - rozhodne o finální velikosti vzorku i jeho homogenitě.

Proces oslovování účastníků pak hrozí nízkou efektivitou. Potenciální účastníci budou oslovováni zprostředkovaně, úloha prostředníka bude svěřena neziskovým organizacím a lokálním spolkům věnujícím se komunitě lidí s DS. V závislosti na způsobu oslovování účastníků (hromadně emailem, telefonicky...) je žádoucí požádat rodiče dětí o zpětnou vazbu také v případě, že se rozhodnou studie neúčastnit. Alespoň částečně tak bude možné kontrolovat, zda se členové základního souboru s informací o realizaci studie reálně setkali.

Počet rodičů dětí s DS, se kterými bude zahájen osobní kontakt, zůstává otázkou v teoretické fázi neřešitelnou. Je třeba mít na paměti, že počet rodičů, kteří se po prvním setkání rozhodnou neúčastnit, může být nezanedbatelný. Stejně tak účastníci, kteří budou rozhodnutí výzkumný rozhovor uskutečnit, od svého stanoviska v průběhu výzkumu mohou odstoupit. Je tedy možné, že nábor nových respondentů bude pokračovat paralelně s již probíhajícími rozhovory.

Popsaný návrh kvalitativní studie je, bohužel, velmi nákladný. Týká se to především požadavků časových a personálních. Zdlouhavé bude nejen období samotného sběru dat. Časově náročná bude také samotná práce s daty včetně přepisu zvukové nahrávky do textové podoby. Vedle zaškolení a dlouhodobé spolupráce s kolegy, kteří pokryjí triangulaci analýzy dat, bude nutné oslovit také několik pracovníků, kteří budou ochotní trávit hodiny doslovným přepisem zvukových nahrávek. Obě skupiny spolupracovníků musí být pro výzkumnou práci náležitě motivovány.

I přes svá úskalí by realizace navrženého výzkumu měla nesporný přínos. Předmět výzkumu může být tuzemským zdravotnickým pracovníkům opěrným bodem, pokud se v rané interakci s rodiči dětí postnatálně diagnostikovaných pro DS ocitnou.

Formát sesbíraných dat a interpretativně fenomenologické nakládání s nimi umožní nalézat spíše jednotlivá propojení s popsány teoriemi než určování jejich platnosti. Zajímavé však může být zhodnocení, zda se v tuzemském souboru objevují prvky prožívání,

které nenaleznou obdobu v žádné ze zahraničních prací. Na význam kulturních specifik upozornili Tanaka a Niwa (1991).

Jak vyplývá z úvodu k návrhu výzkumného projektu, téma rané reakce na narození dítěte s Downovým syndromem není popsáním návrhem výzkumu vyčerpáno. Je vhodné věnovat pozornost také rodičům, kteří byli o vysoké pravděpodobnosti postižení dítěte informováni již před jeho narozením. Narození dítěte se takto pravděpodobněji může stát událostí radostnou (Skotko, 2005c), zároveň však může dojít ke konfrontaci naděje na falešně pozitivní výsledek diagnostického testu s realitou postižení. Může tak vyvstat nutnost podobné obsahy ošetřit, popis významu situace může být dobrým základním kamenem.

Navržený výzkum se rovněž může stát odrazovým můstkem pro popis rodičovských reakcí s ohledem na jednotlivé typy handicapů dítěte. Vzácněji se může jednat o problematiku rozštěpu rtů a patra, nemenší význam má pochopitelně oblast frekventovanějších onemocnění (např. vrozené srdeční vady či onemocnění nervové soustavy). Z kapitoly 2.4. („Vliv charakteristik vady na reakci rodičů“) je zřejmé, že odborná veřejnost v tématu typu vady a jejímu vlivu na průběh rodičovských reakcí doposud nenalezla shodu. Postupné mapování, jak rodiče reagují na sdělení o různých typech postižení dětí, může mít přínos zejména, pokud jednotlivé studie zůstanou zakotveny v totožném sociokulturním prostředí. Faktor kulturních specifik tímto může být oslaben.



## Závěr

Tato bakalářská práce otvírá téma, které si v České republice doposud neukrojilo větší díl odborné pozornosti. Skupina rodičů dětí postnatálně diagnostikovaných pro Downův syndrom může být z výzkumného hlediska špatně dosažitelná, není totiž příliš početná. Vzhledem k limitům současné prenatalní diagnostiky DS se však, statisticky vzato, česká zdravotnická zařízení budou s těmito rodiči setkávat i nadále. Celková incidence všech případů DS od počátku tisíciletí nebyvale vzrostla – a s nimi i absolutní počet dětí trpících DS, které pro omezené procento záchytu vady v prenatalním období přicházejí na svět s diagnózou nečekanou. Má práce na tuto skutečnost reaguje snahou pomoci optimalizovat komunikaci s rodiči těchto dětí ve zdravotnických zařízeních a přispět tak k hladší adaptaci rodičů na událost nečekaného narození dítěte s DS.

V úvodní části práce byl kladen důraz na (veřejností často netušenou) omezenou spolehlivost prenatalní diagnostiky DS, která podle některých studií (např. Hall & Marteau, 2003) hraje klíčovou roli v tendenci nacházet viníky za nastalou událost. Vznik atribuce viny dále může být doprovázen vyšší mírou depresivity, rodičovského stresu a dalších tíživých psychických obsahů.

Další část práce se obrací na některé autory obecných teorií reakce na ztrátu (očekávaného dítěte, vlastních vizí a dalších). Někteří z nich cílí spíše na psychosociální aspekty problematiky, jiní se zaměřují také na roli somatické složky jedince v tomto procesu. Z poznatků autorů vyplývá, že reakce na narození dítěte s handicapem se může vydat několika cestami. Je tedy potřeba oprostít se od předpokladu relativně spolehlivé šablony průběhu reakce.

Z dalších studií vyplývá, že polarita hodnocení, jakou rodiče události narození dítěte přisuzují, se z velké části odvíjí od prvků komunikace se zdravotnickým personálem. Podstatným se zdá být nejen načasování sdělení podezření na diagnózu DS, významnou úlohu má také podíl tlumočených pozitivních a negativních aspektů diagnózy. Své opodstatnění má také pečlivý výběr konkrétní osoby coby komunikátora postižení dítěte. Zdá se, že kromě zdravotnickovy dostatečné orientace v problematice je rovněž přínosné, pokud rodiče podezření na diagnózu poprvé vyslyší z úst již známých členů personálu.

Navržený výzkum aspiruje na zprostředkování možnosti získat smysl pro hloubku situace. Lepší porozumění zdravotnického personálu může vést k efektivnější komunikaci

s rodiči. Dle dostupných informací obdobný výzkum českému publiku prozatím k dispozici není.

## Seznam použité literatury

American Psychiatric Association. (2010). Publication manual of the American Psychological Association (6th Ed.). Washington, DC: *American Psychological Association*.

Baird, G., McConachie, H., & Scrutton, D. (2000). Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of disease in childhood*, 83(6), 475-480. <http://dx.doi.org/10.1136/adc.83.6.475>

Beloševičová, H., & Calda, P. (2012). Screening Downova syndromu v prvním, druhém nebo obou trimestrech? *Actual Gyn*, (4), 14-21.

Blacher, J., & Meyers, C. E. (1983). A review of attachment formation and disorder of handicapped children. *American Journal Of Mental Deficiency*, 87(4), 359 - 371.

Brazelton, T. B. (1973). *The Neonatal Behavioral Assessment Scale*.

Cardone, I. A., & Gilkerson, L. (1990). Family administered neonatal activities: An exploratory method for the integration of parental perceptions and newborn behavior. *Infant Mental Health Journal*, 11(2), 127-141.

Cardone, I. A., & Gilkerson, L. (1992). Family administered neonatal activities: An adaptation for parents of infants born with down syndrome. *Infants & Young Children*, 5(1), 40-48.

Fleming, S. H. (2013). *Fathers' experiences after their child has been diagnosed with down syndrome: A Phenomenological study* (Dizertační práce).

Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2011). Patterns of parental emotional reactions after a pre- or postnatal diagnosis of a congenital anomaly. *Journal Of Reproductive And Infant Psychology*, 29(4), 320-333. <https://doi.org/10.1080/02646838.2011.634398>

Fonseca, A., Nazaré, B., & Canavarro, M. C. (2013). Clinical determinants of parents' emotional reactions to the disclosure of a diagnosis of congenital anomaly. *Journal Of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 42(2), 178-190. <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12010>

Gabel, S. L., & Kotel, K. (2018). Motherhood in the context of normative discourse: Birth stories of mothers of children with Down syndrome. *Journal Of Medical Humanities*, 39(2), 179-193. <https://doi.org/10.1007/s10912-015-9367-z>

Garwick, A.W., Patterson, J., Bennett, F. C., & Blum, R.W. (1995). Breaking the news: How families first learn about their child's chronic condition. *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 149(9), 991-997.

Goff, B. S. N., Springer, N., Cline Foote, L., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., et al. (2013). Receiving the initial Down syndrome diagnosis: A comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. *Intellectual And Developmental Disabilities*, 51(6), 446-457. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.446>

Giannini, M. J., & Goodman, L. (1963). Counseling families during the crisis reaction to monogolism. *American Journal of Mental Deficiency*.

- Graungaard, A. H., & Skov, L. (2006). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health And Development*, 33(3), 296-307. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00666.x>
- Gregor, V., Horáček, J., Šípek, A., & Šípek Jr., A. (2019). Vrozené vývojové vady: Informační portál o vrozených vadách a jejich výskytu v ČR [Online]. Retrieved July 24, 2020, from [http://www.vrozene-vady.cz/prezentace/pdf/IM\\_2019\\_Gregor\\_Poster.pdf](http://www.vrozene-vady.cz/prezentace/pdf/IM_2019_Gregor_Poster.pdf)
- Hall, S., & Marteau, T. M. (2003). Causal attributions and blame: Associations with mothers' adjustment to the birth of a child with Down syndrome. *Psychology, Health & Medicine*, 8(4), 416-423. <https://doi.org/10.1080/1354850310001604559>
- Hall, S., Bobrow, M. & Marteau, T. M. (2000). The psychological consequences for parents of receiving false negative results on prenatal screening for Down syndrome: A retrospective interview study. *British Medical Journal*, 407- 412.
- Harmon, R. J., Plummer, N. S., & Frankel, K. A. (2000). Perinatal loss: Parental grieving, family impact, and intervention services. *World Association For Infant Mental Health*.
- Herbert, E. (1995). Parents' reported responses to the Disclosure of Down's Syndrome. *The Down Syndrome Educational Trust: Down Syndrome Research And Practice*, 3(2), 39-44.
- Huber, C. H. (1979). Parents of the handicapped child: Facilitating acceptance through group counseling. *Personnel And Guidance Journal*, 57, 267-269.
- Choi, E. K., Lee, Y. J., & Yoo, I. Y. (2011). Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. *Journal For Specialists In Pediatric Nursing*, 16, 113-120. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2011.00276.x>
- Jones, S., Statham, H., & Solomou, W. (2005). When expectant mothers know their baby has a fetal abnormality: Exploring a crisis of motherhood through qualitative data-mining. *Journal Of Social Work Research And Evaluation*, 62(2), 195-206.
- Kandel, I., & Merrick, J. (2003). The birth of a child with disability: Coping by parents and siblings. *The Scientific World Journal*, 3, 741-750. <https://doi.org/10.1100/tsw.2003.63>
- Kandel, I., & Merrick, J. (2007). The child with a disability: Parental acceptance, management and coping. *Scientific World Journal*, 7, 1799-1809. <https://doi.org/10.1100/tsw.2007.265>
- Kennell, & Klaus. (1976). *Maternal-infant bonding: The impact of early separation or loss on family development*.
- Kübler-Ross, E. (2015). *O smrti a umírání*. Praha: Portál.
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading, analysis and interpretation*. London: Sage Publications.
- Mander, R. (2005). *Loss and bereavement in childbearing*. Oxon, UK: Routledge.

Marteau, T. M., Slack, J., Kidd, J., & Shaw, R. W. (1992). Presenting a routine screening test in antenatal care: practice observed. *Public Health*, 106(2), 131-141.

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada.

Newberger, D. S. (2000). Down Syndrome: Prenatal risk assessment and diagnosis. *American Family Physician*, 62(4), 825-832.

Pelchat, D., Ricard, N., Bouchard, J. M., Saucier, J. F., Berthiaume, M., & Bisson, J. (1999). Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child: Care, Health And Development*, 25(4), 377-397.

Pietkiewicz, I., & Smith, J. (2014). A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology. *Psychological Journal*, 20(1), 7-14. <https://doi.org/10.14691/CPJ.20.1.7>

Quine, L. & Rutter, D. R. (1994) First diagnosis of severe mental and physical disability: a study of doctor-parent communication. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35(7), 1273–1287.

Ross, A. O. (1964). *The exceptional child in the family*. Grune & Stratton.

Řiháček, T., Čermák, I., & Hytych, R. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita.

Selikowitz, M. (2005). *Downův syndrom: Definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělávání, dospělost*. Portál.

Sheets, K. B., Best, R. G., Brasington, C. K., & Will, M. C. (2011). Balanced information about Down syndrome: What is essential? *American Journal Of Medical Genetics*, 155(6), 1246-1257.

Sheets, K. B., Crissman, B. G., Feist, C. D., Sell, S. L., Johnson, L. R., & Donahue, K. C. (2011). Practice guidelines for communicating a prenatal or postnatal diagnosis of Down syndrome: Recommendations of the national society of genetic counselors. *Journal Of Genetic Counseling*, 20(5), 432-441. <https://doi.org/10.1007/s10897-011-9375-8>

Schneider, J. (1983). *The nature of loss, the nature of grief: A comprehensive model for facilitation and understanding*. Baltimore: University Park Press.

Skotko, B. (2005a). Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics*, 115(1), 64-77.

Skotko, B. (2005b). Communicating the postnatal diagnosis of Down's syndrome: An international call for change. *Italian Journal Of Pediatrics*, 31(4), 237-243.

Skotko, B. (2005c). Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. *American Journal Of Obstetrics And Gynecology*, 192(3), 670-677.

- Smith, A. C., & Borgers, S. B. (1989). Parental grief response to perinatal death. *Omega - Journal Of Death And Dying*, 19(3), 203 - 214. <https://doi.org/10.2190/bv16-glfd-6cyg-cvxf>
- Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of Interpretative Phenomenological Analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research In Psychology*, 1(1), 39-54.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, method, research*. London: Sage.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2008). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith, *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp. 53-80). London: Sage.
- Solnit, A. J., & Stark, M. H. (1961). Mourning and the birth of a defective child. *The Psychoanalytic Study Of The Child*, 16(1), 523-537. <https://doi.org/10.1080/00797308.1961.11823222>
- Starke, M. & Moller, A. (2002) Parents' needs for knowledge concerning the medical diagnosis of their children. *Journal of Child Health Care*, 6(4), 245–257.
- Šípek, A., Gregor, V., Horáček, J., Šípek, A., & Langhammer, P. (2011). Prenatální diagnostika vrozených vad v České republice – aktuální data. *Praktický Lékař*, 91(2), 85-90.
- Takataya, K., Yamazaki, Y., & Mizuno, E. (2016). Perceptions and feelings of fathers of children with Down Syndrome. *Archives Of Psychiatric Nursing*. 30(5), <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.04.006>
- Tanaka, C., & Niwa, Y. (1991). The adaptation process of mothers to the birth of children with Down Syndrome and its psychotherapeutic assistance: A retrospective approach. *Infant Mental Health Journal*, 12(1), 41-54.
- Vágnerová, M., Krejčová, L., & Strnadová, I. (2009). *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Karolinum.
- Zeanah, C. H., Canger, C. I., & Jones, J. D. (1984). Clinical approaches to traumatized parents: Psychotherapy in the intensive-care nursery. *Child Psychiatry And Human Development*, 14(3), 158-169. <https://doi.org/10.1007/BF00717323>

## **Seznam grafů**

<b>Graf 1:</b> Incidence Downova syndromu v ČR .....	<b>II</b>
<b>Graf 2:</b> Změny relativní četnosti těhotenství ukončených pro nález DS .....	<b>III</b>

## Seznam tabulek

<b>Tabulka 1:</b> Pravděpodobnost výskytu zdravotních komplikací přidružených Downovu syndromu .....	<b>I</b>
--	----------



## Seznam zkratek

APA	American Psychological Association
ČR	Česká republika
DS	Downův syndrom
FANA	Family Administered Neonatal Activities
IPA	Interpretativní fenomenologická analýza

## **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

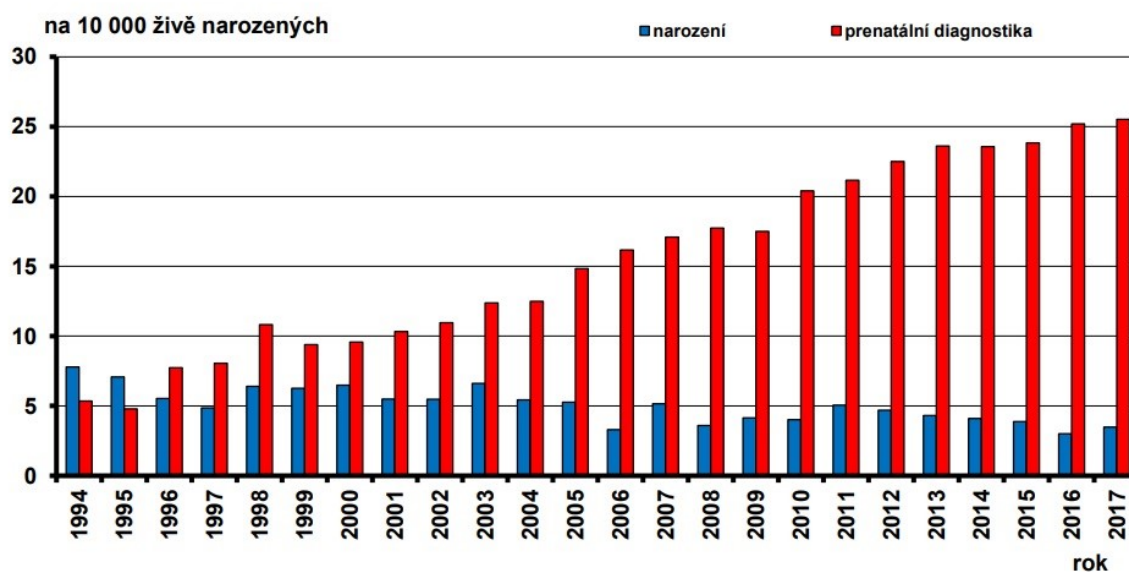
Vada či onemocnění	Pravděpodobnost výskytu
Mentální retardace	> 99%
Zpomalený růst	> 99%
Časný nástup Alzheimerovy choroby	Cca 75% jedinců, kteří dosáhli 60let
Vrozené srdeční vady	40%
Určitý stupeň ztráty sluchu	45 – 75%
Zrakové vady	60%
Epilepsie	5 – 10%
Gastrointestinální malformace	5%
Hypofunkce 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).

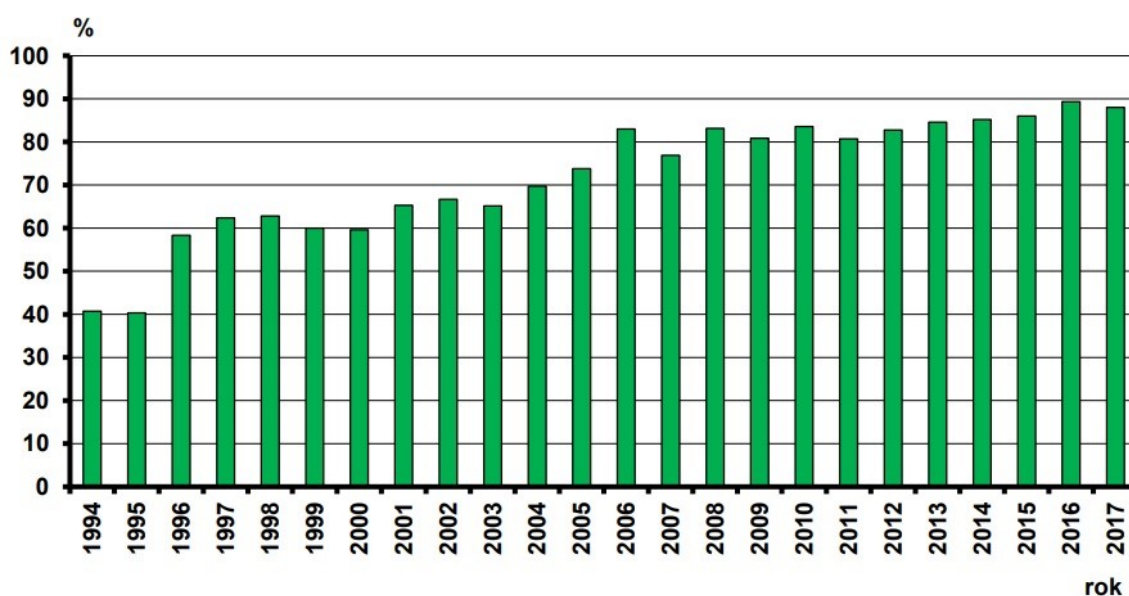


Graf 1 – Incidence Downova syndromu v ČR (Gregor, Horáček, Šípek, & Šípek, 2019)

### 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>