

Roditeljstvo, integracija i unapređenje kvalitete života osobe s Down sindromom

Molnar, Karla

Undergraduate thesis / Završni rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:670164>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-25**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br. 1769/SS/2023

**Roditeljstvo, integracija i unaprjeđenje kvalitete života
osobe s Down sindromom**

Karla Molnar, 0336047926

Varaždin, listopad, 2023.



Sveučilište Sjever

Odjel za sestrinstvo

Završni rad br. 1769/SS/2023

Roditeljstvo, integracija i unaprjeđenje kvalitete života osobe s Down sindromom

Student

Karla Molnar, 0336047926

Mentor

Mirjana Kolarek Karakaš dr.med.

Varaždin, listopad, 2023.

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za sestrinstvo		
STUDIJ	preddiplomski stručni studij Sestrinstva		
PRISTUPNIK	Karla Molnar	MATIČNI BROJ	0336047926
DATUM	26.9.2023.	KOLEGIJ	Pedijatrija
NASLOV RADA	Roditeljstvo, integracija i unapređenje kvalitete života osobe s Down sindromom		
NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU	Parenting, integration and improving the quality of life of a person with Down syndrome		

MENTOR	Mirjana Kolarek Karakaš, dr. med.	ZVANJE	predavač
--------	-----------------------------------	--------	----------

ČLANOVI POVJERENSTVA	doc.dr.sc. Ivana Živoder, predsjednica
1.	Mirjana Kolarek Karakaš, pred., mentorica
2.	izv.prof.dr.sc. Rosana Ribić, član
3.	Tina Košanski, pred., zamjenski član
4.	
5.	

Zadatak završnog rada

BROJ 1769/SS/2023

OPIS

Sindrom Down je genetski poremećaj viška 21. kromosoma (trisomija 21) koji dovodi do umnog zaostajanja, specifičnog izgleda lica uz manji opseg glave, nizak rast i poremećaje u rastu i razvoju djeteta. Moguće su pridružene srčane greške, prirodne malformacije, bolest štitnjače. Većina novorođenčadi pokazuje spljoštenost lica dok se kod nekih tek u kasnijem djetinjstvu razvije specifičan izgled lica. Rad medicinske sestre/tehničara u integraciji djeteta s Down sindromom u školski sustav i društvenu zajednicu uključuje socijalizaciju i umanjene predrasuda. Znanje, umijeće i iskustvo medicinske sestre/tehničara doprinose njihovoj samostalnosti i unapređenju kvalitete života osobe s Down sindromom, ali jednako tako i njihovih roditelja koji cijelo vrijeme brinu o budućnosti svojega djeteta.

U radu će se:

- definirati pojam Down sindroma i obraditi temu, njegove karakteristike i dijagnostiku
- opisati ulogu medicinske sestre/tehničara u integraciji osobe s Down sindromom i edukaciji roditelja zajednice u cjelini
- prikazati slučaj djevojke s Down sindromom i njezin razvoj od ranog djetinjstva do odrasle dobi kroz iskustvo roditelja

ZADATAK URUČEN

12.10.2023.



POTPIS MENTORA

Mirjana Kolarek Karakaš

Predgovor

Najprije se zahvaljujem svojoj dragoj mentorici dr. med. Mirjani Kolarek Karakaš na mentorstvu, potpori i povjerenju u realizaciji završnog rada.

Hvala Teni, mojoj dragoj prijateljici, kojoj posvećujem ovaj rad. Hvala ti što si moj život obogatila osmijehom i životnom radošću. Ujedno, zahvaljujem se i njenoj majci Mariji na ukazanom povjerenju.

Iskreno zahvaljujem roditeljima, bratu i cjelokupnoj obitelji na potpori, hrabrenju i vjerovanju u mene tijekom cijelog studiranja, čak i u trenucima kada i sama nisam vjerovala u sebe. Vaša „pupika, smotajka i seka“ ostvarila je svoju želju.

Zahvaljujem se svim prijateljima i poznicima na podršci. Posebno zahvaljujem Ljiljani, koju sam zavoljela jer kad je mene jednom boljelo, ona je plakala.

Najviše zahvaljujem svom „Mikici“ na bezuvjetnoj ljubavi i čuvanju leđa. Bez tebe ništa ne bi bilo isto. Ne postoje riječi kojima bi ti se dovoljno zahvalila na svemu što si mi pružio.

Sažetak

Down sindrom je najčešća abnormalnost 21. kromosoma zbog prisutnosti kopije tog kromosoma ili njegovog viška. Down sindrom nastaje kada kod stanične diobe spolnih stanica dođe do pogrešnog prijenosa kromosoma i time se u jednoj stanici nađe cijeli kromosom ili dio kromosoma više. Od iznimne je važnosti dobro i kvalitetno razumjeti sindrom radi olakšanja života i pružanja životnih prilika osobama sa sindromom Down. Znanje, umijeće i iskustvo medicinske sestre/tehničara doprinosi samostalnosti i unapređenju kvalitete života osobe s Down sindromom. Postoji više od pedeset karakteristika izgleda Down sindroma, a broj karakterističnih obilježja mogu se razlikovati od osobe do osobe. Siguran znak Down sindroma odmah nakon poroda je specifičan izgled djeteta. Prenatalna dijagnostika omogućuje roditeljima pravovremeno liječenje medicinskim postupcima i upoznavanje s bolešću fetusa kako bi na vrijeme donijeli odluku o ishodu trudnoće na temelju danih informacija. Suočavanje roditelja s dijagnozom Down sindroma i bilo kojih drugih poteškoća u razvoju je presudan trenutak koji im mijenja život. Dijagnoza pred roditelje postavlja potrebe za prilagodbom, usklađivanjem, preusmjeravanjem i preispitivanjem. Pružanje emocionalne podrške je iznimno važno jer roditelje tada preplavljaju bolne i snažne emocije. Glavna zadaća medicinske sestre je da osobe s Down sindromom uključi u društvo ili zajednicu kako bi svoje mogućnosti i sposobnosti iskoristili u potpunosti i stekli najbolju moguću samostalnost. U ovom radu je prikazan slučaj 23-godišnje djevojke koja je uz pomoć vlastitih roditelja i redovitog školskog sustava uspjela ostvariti vlastitu karijeru.

Ključne riječi: Down sindrom, medicinska sestra, roditelji, kvaliteta života.

Summary

Down syndrome is the most common abnormality of the 21st chromosome due to the presence of a copy of that chromosome or its excess. Down's syndrome occurs when, during the cell division of sex cells, there is an incorrect transfer of chromosomes and thus the whole chromosome or part of more chromosomes is found in one cell. It is extremely important to have a good and quality understanding of the syndrome in order to make life easier and provide life opportunities for people with Down syndrome. The knowledge, skills and experience of a nurse/technician contribute to the independence and improvement of the quality of life of a person with Down syndrome. There are more than fifty characteristics of the appearance of Down syndrome, and the number of characteristic features can vary from person to person. A sure sign of Down syndrome immediately after birth is the specific appearance of the child. Prenatal diagnostics enables parents to receive timely treatment with medical procedures and to learn about the disease of the fetus in order to make a timely decision about the outcome of the pregnancy based on the information provided. Facing a parent with a diagnosis of Down syndrome and any other developmental difficulties is a crucial, life-changing moment. The diagnosis presents parents with the need for adaptation, adjustment, redirection and re-examination. Providing emotional support is extremely important because parents are then overwhelmed by painful and strong emotions. The main task of the nurse is to include people with Down syndrome in society or the community so that they use their opportunities and abilities to the fullest and gain the best possible independence. This paper presents the case of a 23-year-old girl who, with the help of her parents and the regular school system, managed to achieve her own career.

Key words: Down syndrome, nurse, parents, quality of life.

Popis korištenih kratica

DR drugi

TJ to jest

DS Down sindrom

EKG elektrokardiogram

UZV ultrazvuk

RTG rendgensko snimanje

GERB gastroezofagealna refluksna bolest

TSH tiroidni stimulirajući hormon

IgG imunoglobulin G

IEP individualni edukacijski program

HZDS Hrvatska zajednica za Down sindrom

Sadržaj

1. Uvod.....	1
2. Down sindrom kroz povijest.....	3
3. Down sindrom.....	5
3.1. Kliničke osobitosti Down sindroma.....	6
3.2. Prenatalna dijagnostika Down sindroma	8
3.3. Moralno – bioetički osvrt na tematiku prenatalne dijagnostike.....	10
3.4. Zdravstvene teškoće.....	10
4. Roditeljstvo i rano djetinjstvo	12
4.1. Suočavanje roditelja s dijagnozom	12
4.2. Podrška i usmjerenje roditeljima djece s Down sindromom	13
4.3. Sestrinska skrb o novorođenčetu s Down sindromom.....	13
5. Inkluzivni pristup i podrška osobama s Down sindromom.....	14
5.1. Rana razvojna podrška	14
5.2. Individualni program	15
5.3. Integracija i inkluzija u društvo	16
5.4. „Djeca Sunca“ u redovnim dječjim vrtićima	17
5.5. Aktivnosti medicinskih sestara u vrtiću	17
5.6. Učenici s Down sindromom u redovitom sustavu obrazovanja.....	18
5.7. Razdoblje adolescencije kod Down sindroma	19
5.8. Zapošljavanje osoba s Down sindromom	20
6. Unaprjeđenje kvalitete života.....	21
7. Uloga medicinske sestre u životu osoba s Down sindromom.....	22
8. Sestrinske dijagnoze kod Down sindroma	23
9. Priča o Teni – prikaz slučaja	27
10. Tenina stvaronica.....	31
11. Udruga za sindrom Down Međimurske županije	33
12. Šarene čarape i 21. ožujka	35

13. Zaključak	36
14. Literatura	38
15. Popis slika.....	40

1. Uvod

Završni rad je pisan na temu sindrom Down. Cilj ovog rada je iznijeti pojam, obilježja i karakteristike sindroma te približiti zajednici svijet osoba s dijagnozom Down sindroma koje su sastavni dio našeg društva i koje ga svojom vedrinom i toplinom oplemenjuju.

Down sindrom (Down syndrome – DS) je genetski poremećaj koji je uzrokovan zbog jednog kromosoma ili dijela kromosoma više, u jezgri svih stanica u tijelu. 1: 650 djece rodi se s poremećajem sindroma Down. Taj genetski poremećaj ometa normalni tjelesni (fizički) i psihički (mentalni) razvoj. Cijeli kromosom ili dio jednog kromosoma više nastaje zbog pogrešne podjele kromosoma tijekom diobe gametocita (spolnih stanica). Down sindrom pogađa djecu bez obzira na rasu, zdravlje roditelja, imovinsko stanje roditelja i stil života [1].

Down sindrom je najčešća abnormalnost 21. kromosoma zbog prisutnosti kopije tog kromosoma ili njegovog viška. Pojava gdje se javljaju tri kopije 21. kromosoma naziva se trisomija 21. Zbog toga osobe sa sindromom imaju abnormalne i različite značajke organizma (fizičke, fiziološke i biokemijske) zbog genetske neravnoteže i prekomjerne doze gena kromosoma 21. Posljednjih godina prenatalna dijagnostika i dijagnostički testovi pomogli su u ranoj dijagnozi fetusa sa Down sindromom [2].

Od velike je važnosti dobro i kvalitetno razumijevanje ovog sindroma radi olakšanja života i pružanja životnih prilika osobama sa sindromom Down. U davnim vremenima, djecu s DS smatrali su kaznom. Djeca s tim poremećajem bila su izolirana i neprihvaćena od strane društva te im se nije pružila pravilna medicinska pomoć ni stručna pomoć u situacijama koje su to zahtijevale. Smatralo se da su nesposobna i mentalno „retardirana“. Njihove potrebe za ljubavlju, nježnosti i prijateljstvima te intelektualnog poticaja bila su zanemarena. Novorođenčad i djeca sa sindromom imaju iste potrebe za ljubavlju i obrazovanjem kao i ostala djeca. Žele biti uključeni u zajednicu i provoditi vrijeme s ostatkom djece. Odrasle osobe sa sindromom žele živjeti normalno i samostalno kao i druge odrasle osobe. Žele se osjećati korisno i kao da imaju svoju svrhu u društvu. Stoga se na njih ne smije gledati kao na drukčije, već kao osobe koje su iste kao i svi drugi ljudi na svijetu samo što oni imaju neke dodatne potrebe na području medicine i edukacije. Danas je život osoba sa sindromom puno bolji nego u davnim vremenima. Pokazatelj je to napretka društva i zajednice kao cjeline. Medicinska i zdravstvena skrb je puno dostupnija. Edukacije, programi rane intervencije i uvođenje u redovite vrtiće i škole pružaju veće mogućnosti za djecu s Down sindromom. Djeca s DS su bolje socijalno prihvaćena, bolje napreduju i aktivnija su u društvu. Dobro došli su u redovite predškolske i školske sustave, u sportske klubove i druge klubove. Odrasli s Down sindromom dobivaju životne prilike poput zaposlenja, samostalnog življenja i

osnutka obitelji (zajedničkog života s partnerom). Zadnjih desetak godina sve je više osoba s dijagnozom Down sindroma koji se bori za svoja prava. Promjene u zajednici su vidljive, no zahtijevaju još mnogo spoznaja, znanja, upornosti i multidisciplinarnih timova sa stručnjacima kako bi se život osoba s Down sindromom odrazio na svijet za bolju inkluziju u društvo. [1].

Znanje, umijeće i iskustvo medicinske sestre/tehničara doprinosi samostalnosti i unaprjeđenju kvalitete života osobe s Down sindromom. Stoga je cilj ovog rada prikazati ulogu medicinske sestre/tehničara u integraciji djeteta sa sindromom u predškolski i školski sustav te u društvo i zajednicu uključujući socijalizaciju i umanjenje negativnih stavova o osobama s Down sindromom.

„Svi smo mi različiti u fizičkom, psihičkom i intelektualnom smislu, svi mi imamo svoje sindrome (jasne i vidljive ili tajne i dobro čuvane), ali svi činimo mozaik koji se zove život. No zasigurno poseban kamenčić, s posebnom ulogom za sve nas, u tom mozaiku čine upravo osobe s posebnim potrebama.“

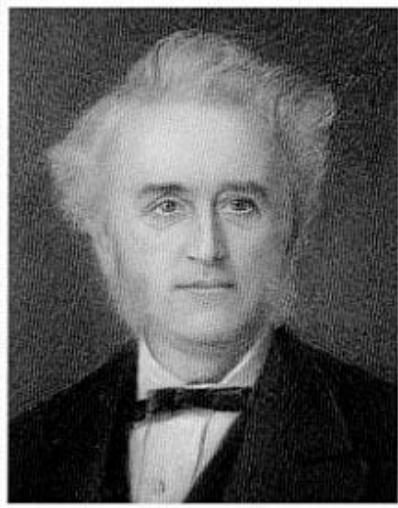
Božica Rataić-Vojak [1]

2. Down sindrom kroz povijest

Down sindrom je prvi opisani sindrom sa zastojsima u razvoju i intelektualnim poteškoćama [3].

Osoba koja je prva opisala Down sindrom bio je Esquirol (1838. godine). Psiholog Segurin dao je detaljnu kliničku sliku u Parisu (1846.godine). John Langdon Down (1828.-1896.) bio je engleski liječnik koji je imao svoje privatno lječilište (sanatorij) za mentalno zaostalu djecu. Na slici 2.1. prikazan je John Langdon Down. Susreo se s oko 10% djece koja su izgledom vrlo sličila jedni na druge. Stoga je liječnik J. L. Down njihovu posebnost nazvao „mongoloidizam“ odnosno „mongoloidni idiotizam“ jer se nisu uklapali u ostalu djecu s mentalnom retardacijom. J. L. Down je osnovao bolnicu Normansfield u Engleskoj za osobe s intelektualnim poteškoćama. Na slici 2.2. prikazana je bolnica Normansfield u Engleskoj. Bolnica je predstavljala obiteljsku kuću gdje su živjeli i u kojoj ih je liječnik educirao. U sklopu bolnice, sagradio je kazalište i poticao je pacijente da uče pjevati, plesati, svirati i glumiti. Poticao je pacijente da rade u šumi i na farmi. Dodatni kromosom na 21. paru kod pacijenata s Down sindromom tada opisuje francuski genetičar Jerome Lejeune (1958. godine). Na slici 2.3. prikazan je Jerome Lejeune. Tako je ustanovljena genetska dijagnoza zvana trisomija 21. Otkriće te dijagnoze bila je od velike važnosti za osobe takvog stanja i za njihove obitelji. Genetičar Jerome Lejeune strastveno je proučavao mentalnu retardaciju kod djece koja su često bila odvojena u ustanovama bez adekvatne zdravstvene skrbi. Posvetio se proučavanju stanja djece s Down sindromom i iskreno je suosjećao s roditeljima. On je isticao ljepotu i posebnost djece s Down sindromom, ne u smislu da je takav sindrom poželjan, već u smislu da te osobe treba zavoljeti zbog njihova šarma, nježnosti i dobroćudnosti. Pariška nadbiskupija je stoga njemu u čast 2007. godine otvorila prijedlog za proglašenje genetičara blaženim. Sasvim pogrešan i neprikladan naziv „mongoloidizam“ danas više nije u upotrebi. Danas je prihvaćen naziv Down syndrome (kod nas preveden kao Down sindrom) iako se prije koristio pojam Down's syndrome što bi u prijevodu značilo Downov sindrom, no liječnik Down nije imao sindrom, već je on po njemu dobio ime pa je stoga naziv promijenjen [1].

Pedijatrica Ljiljana Zergollern i endokrinolog Danilo Tepavčević su 1959. godine u Hrvatskoj uspjeli izbrojiti 47 kromosoma u staničnim jezgrama. Citogenetički prikaz ispitane djece iznijeli su na Simpoziju pedijatarata 1961. godine u Osijeku [3].



Slika 2.1. Engleski liječnik John Langdon Down

Izvor: <https://www.nature.com/wls/content/john-langdon-down-43932/>



Slika 2.2. Normansfield bolnica u Engleskoj- za osobe s intelektualnim poteškoćama

Izvor: <https://historyof.place/john-langdown-down-and-normansfield-hospital/>

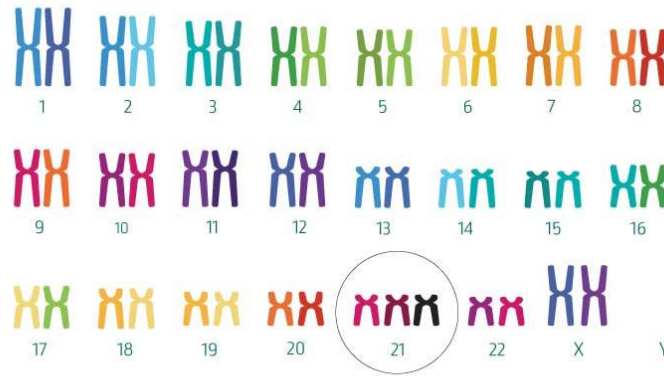


Slika 2.3. Francuski genetičar Jerome Lejeune

Izvor: : <https://www.research.fondationlejeune.org/who-was-jerome-lejeune/>

3. Down sindrom

Tijelo čovjeka sastoji se od mnogih stanica gdje svaka stanica ima svoju jezgru. U jezgri su smješteni geni odnosno sav nasljedni materijal. Geni se grupiraju oko struktura u obliku štapića koji se nazivaju kromosomi. U jezgri svih stanica nalazi se 46 kromosoma, to jest 23 para kromosoma koja su naslijeđena od oba roditelja. Muške i ženske spolne (zametne) stanice, genetski kod prenose s generacije na generaciju. Sav nasljedni materijal koji se nalazi u zametnim stanicama, podložan je mogućim štetnim promjenama poput mutacija, kod pogrešnog dijeljenja stanica poslije oplodnje ili prilikom starenja. Down sindrom nastaje kada kod stanične diobe spolnih stanica dođe do pogrešnog prijenosa kromosoma i time se u jednoj stanici nađe cijeli kromosom ili dio kromosoma viška. Kromosom broj 21 stoga sadržava 23 različita kromosoma od 1. do 22. i 23. spolnog kromosoma. U većini slučajeva nastaje prije, a u rijetkim nakon oplodnje. U tom slučaju stanice sadrže 47 kromosoma, a ne 46 zbog jednog kromosoma više (21. kromosom). U slučaju postojanja tri kopije 21. kromosoma, sindrom se naziva i trisomija 21 koja se javlja u 95% slučajeva. Slika 3.1. prikazuje trisomiju 21. Drugi oblik je stanje gdje je jedna stanica s uobičajenim brojem kromosoma (46), a druga s kromosomom više (47). Takvo stanje se naziva se mozaicizam i pojavljuje se u 1-2% slučajeva. Treći oblik je kada se dio 21. kromosoma premjesti ili „translocira“ na drugi kromosom pa se ukupni broj kromosoma ne mijenja, no Down sindrom se svejedno pojavljuje zbog prisutnosti tog dijela 21. kromosoma, to je translokacija koja se pojavljuje u 3-4% slučajeva. Razlog nastanka Down sindroma je još uvijek nepoznat bez obzira na mnogobrojna istraživanja. Prema statističkim podacima iz dugogodišnjih praćenja gdje je praćena dob majki, ustanovljeno je da kod žena s godinama iznad 35. postoji veća mogućnost da će se dijete roditi s dijagnozom sindroma Down (1:400). S povećanjem godina, povećava se i rizik do 40. godine (1:110) i do 45. godine (1:35). Unatoč tim podacima, približno 70% djece je rođeno sa sindromom čije su majke rodile s manje od 35 godina. Postoji teorija da uzrok nastanku DS nije starost žene, već starost oplodnenog jajašca [1].



Slika 3.1. Prikaz trisomije 21.kromosoma

Izvor: <https://qualified.hr/za-trudnice/trizomija-21-18-13>

3.1. Kliničke osobitosti Down sindroma

Postoji više od pedeset karakteristika izgleda Down sindroma, a broj karakterističnih obilježja razlikuje se od osobe do osobe. Siguran znak Down sindroma odmah nakon poroda je specifičan izgled djeteta. Slika 3.1.1. prikazuje izgled djevojčice s Down sindromom. Karakteristična obilježja Down sindroma mogu se pojaviti i kod normalne djece. Ukoliko liječnik sumnja na Down sindrom, traži dodatne pretrage iz krvnih stanica za izradu kariotipa. Kariotip će prikazati izgled, veličinu i broj kromosoma koji su izolirani iz jedne stanice. Down sindrom se potvrđuje ukoliko postoji cijeli ili dio kromosoma viška [1].

Karakterističan fenotip uključuje manji opseg glave odnosno mikrocefaliju glave ili „sitnoglavost“, kratkoglavost ili brahicefaliju. Lice je okruglo i izravnatog profila. Vrat je kratak i pojačanih kožnih nabora. Oči su postavljene koso (kosi položaj očnih otvora). Prisutan je epikantus i keratokonus. Udubljeni je korijen nosa i nosnice su uvrnute prema gore. Usta su mala spuštenih kutova sa isplaženim, neproporcionalno velikim i izbočenim jezikom. Usta su široko otvorena sa malom donjom čeljusti i širokim nepcem. Uške su male, položene niže, straga i nepravilnog oblika. Prsni koš je kraći i neobičnog je oblika. Udovi su kratki i široki. Šake su široke i kratkih prstiju te je prisutna zakrivljenost petog prsta. Na dlanu je prisutna transverzalna brazda odnosno brazda 4 prsta. Na nožnim prstima često se javlja veliki razmak između nožnog palca i ostalih susjednih prstiju. Nožni prsti su različitih oblika i veličina [1, 4].

Down sindrom karakterizira i nizak mišićni tonus što otežava svladavanje motoričkih znanja i hipermobilnost zglobova što se manifestira povećanim opsegom pokreta u zglobovima ramena, kukova i stopala. Nedostatak mišićne snage razvija se dodatnim vježbanjem [5].

Osim fizičkih karakteristika, prisutne su srednje do blage intelektualne poteškoće, usporen je razvoj govora i usporen je neurološki razvoj [4].



Slika 3.1.1. Djevojčica sa sindromom Down

Izvor: <https://www.adiva.hr/zdravlje/djecje-zdravlje/svjetski-dan-osoba-s-down-sindromom-upute-i-savjeti-za-roditelje/>

3.2. Prenatalna dijagnostika Down sindroma

Prenatalna dijagnostika ispituje prisutnost bolesti ili patološkog stanja kod fetusa (ploda) pomoću niz različitih dijagnostičkih postupaka. Dijagnostika omogućuje roditeljima pravovremeno liječenje medicinskim postupcima i upoznavanje s bolešću fetusa kako bi na vrijeme donijeli odluku o ishodu trudnoće na temelju danih informacija [6].

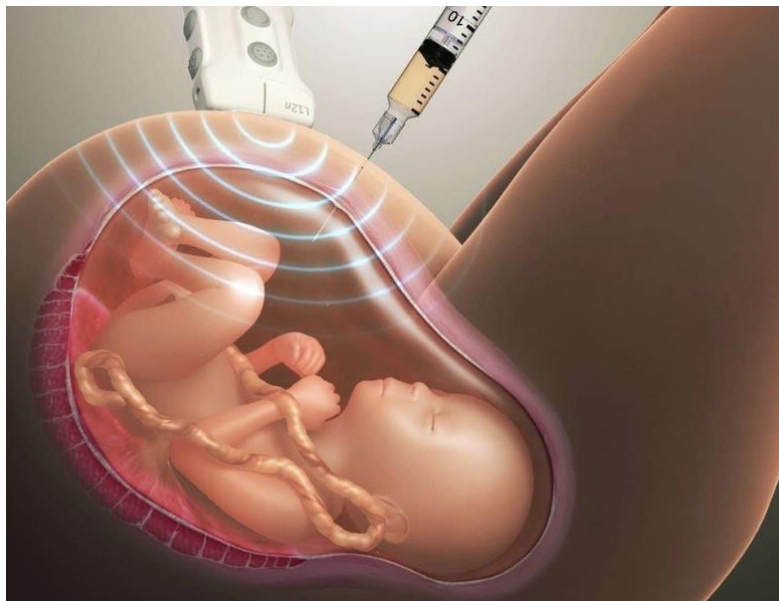
Znanost o genetici razvija se iznimno brzo. Genetička otkrića daju nadu za budućnost gdje će biti manje oboljele djece i gdje će se moguće liječenje započeti u što ranijem vremenu. Prenatalna dijagnostika obuhvaća testove koji se rade u svrhu utvrđivanja zdravstvenog stanja fetusa/embrija. Ono se izvodi kao preimplantacijska dijagnostika kod koje se promatraju poremećaji i oboljenja embrija stvorenog u in vitro uvjetima i praćenje i ispitivanje embrija tijekom razvoja unutar maternice. Time se određuje zdravstveno stanje fetusa pomoću različitih testova [7].

Prenatalna dijagnostika izvodi se s dvije vrste metode: invazivne i neinvazivne. Posljednjih trideset godina koriste se invazivne metode koje uključuju amniocentezu i biopsiju korionskih resica. Posljednjih dvadeset godina sve se više razvijaju neinvazivne metode. One su u potpunosti bezopasne za majku i njen plod. Invazivne metode izvode se ulaskom igle u maternicu pod kontrolom ultrazvuka te u rijetkim slučajevima može izazvati oštećenje ploda ili majke. Kod visokorizične trudnoće, ovi zahvati se ne izvode. Neinvazivne metode/metode probira se izvode pomoću ultrazvuka i mjerenja biokemijskih biljega u majčinom serumu te upućuju na mogućnost postojanja bolesti, ali ne potvrđuju bolest. Ukoliko se potvrdi mogućnost postojanja bolesti, bolest se potvrđuje invazivnim postupcima. Cilj invazivnih i neinvazivnih metoda jest pružiti roditeljima izbor za daljnji tijek trudnoće i potvrditi postojanje ili odsutnost poremećaja ili oboljenja ploda [6].

Indikacije za invazivne metode:

- dob trudnice iznad 35 godina
- obiteljska ili osobna anamneza (postojanje genetskog poremećaja u obitelji bez obzira jedan ili oba roditelja, trisomija kod djece u obitelji, prijašnje trudnoće sa kromosomskim poremećajima, više spontanih pobačaja zaredom i dr.)
- abnormalnosti nalaza ultrazvuka
- povećan rizik poslije biokemijskog probira
- mutageni agensi za vrijeme trudnoće ili prisutnost virusnih infekcija [6].

„Zlatni standard“ u invazivnim metodama dijagnostike smatra se amniocenteza. Slika 3.2.1. prikazuje postupak amniocenteze. Amniocenteza se primjenjuje najduže i najčešće u prenatalnoj dijagnostici. Postupak uključuje uvođenje igle u amnijsku šupljinu majčine maternice pod kontrolom ultrazvuka. Rana amniocenteza izvodi se između 15. do 17. tjedna gestacije. Uvođenjem igle dobiva se amnijska tekućina tj. plodova voda (aspirira se 15-20 ml). Dobiveni uzorak se centrifugira kako bi se odvojile amnijske stanice. Stanice se nasađuju kako bi se uspostavila stanična kultura. Nakon dva tjedna kultiviranja, stanice se koriste za kariotipizaciju odnosno analizu. Kao i kod ostalih metoda tako i kod amniocenteze postoji rizik od pobačaja [6].



Slika 3.2.1. Prikaz postupka amniocenteze

Izvor:

<https://www.google.com/url?sa=i&url=https%3A%2F%2Fdmedica.rs%2Famniocenteza%2F&sig=AOvVaw3zNtJs9insmoXQm8Ly8oWB&ust=1697211403774000&source=images&cd=yfe&opi=89978449&ved=0CBEQjRxqFwoTCPCvpqnr8IEDFQAAAAAdAAAAABbc>

3.3. Moralno – bioetički osvrt na tematiku prenatalne dijagnostike

U Hipokratovoj prisegi na Medicinskom fakultetu u Zagrebu od 18.srpnja 2002. godine stoji: „Ljudski ću život štovati od samoga začetka“. Tu prisegu polažu liječnici nakon završetka studija. Biskup Pozaić (2004.) smatrao je da prenatalna dijagnostika mora služiti samo u svrhu unapređenja kvalitete života djeteta i njegovog zdravstvenog stanja, a ne uništenje djetetovog života. Tvrdio je da se metode moraju izvoditi jedino na način da ne povrijede plod i majku i da ih ne dovede u opasnost. Dok se drugi autori tradicionalnih uvjerenja protive tome iz razloga što smatraju da je bolesti bolje spriječiti nego liječiti, ističe Hansson (2009.) Ukoliko metode dijagnostike izazivaju pobačaj ploda, smatra se da su u velikom sukobu s moralnim zakonima [7].

3.4. Zdravstvene teškoće

Kod djece sa sindromom se često javljaju različite zdravstvene teškoće (i njihove kombinacije) koje utječu na funkcioniranje djeteta. Kod neke djece se teškoće javljaju u većoj, a kod neke u manjoj mjeri. Oko 30-60% djece ima prirođene srčane greške. Srce je prvi organ koji se promatra nakon rođenja. Neke kardiološke situacije su teži i ozbiljniji slučajevi te zahtijevaju operaciju. „Zlatni standard“ u kliničkom pregledu jest ultrazvuk srca (UZV) i EKG. Simptomi koji mogu upućivati na srčanu grešku jesu: šumovi na srcu, blijeda, siva ili plavkasta koža, brzo disanje ili dispneja (otežano), oblik prsnog koša i dr. Težina srčane greške provjerava se UZV-om srca, EKG-om, RTG-om pluća i laboratorijskih nalaza. Nekim stanjima prethodi kateterizacija srca. Stanja koja obuhvaćaju probavni sustav jesu: anatomske anomalije (duodenalna stenoza), funkcionalni poremećaji (GERB, Hirschprung, opstipacija) i nutritivni poremećaji (celijakija). Neke anomalije rješavaju se kirurški. Važna je adekvatna i uravnotežena prehrana radi sprječavanja opstipacije. Kod bolesti štitnjače često je smanjeni rad štitne žlijezde – hipotireoza. To uzrokuje smanjenje rasta, pojačani umor, poremećaj sna, poremećaj apetita i dr. Kod procjene funkcije štitne žlijezde radi se analiza hormona štitnjače u krvi (T3, T4, TSH) . Važno je često preventivno kontrolirati razinu hormona štitnjače. Javljaju se i problemi vezani za uho, nos i grlo. Osobe s Down sindromom često sline, curi im iz nosa i slaba im je kontrola jezika. Naglušost je češća kod njih u odnosu na ostalu populaciju. Često je teško odrediti postojanje oštećenja sluha zbog teškog zapažanja i reagiranja na obraćanje što se objašnjava mentalnim zaostajanjem. Skloni su infekcijama gornjih i donjih dišnih puteva. Zračni putevi nosa i usta su im manji pa je otežano disanje. Zbog prehlada, gripa, alergija ili uvećanih krajnika može se pogoršati disanje. Česta stanja su i hrkanje i opstruktivna apneja. Prisutne su teškoće i u kognitivnom funkcioniranju te govoru i učenju. Celularni imunitet je smanjen zbog sniženih razina IgG-a. Pojava leukemije je češća nego kod ostale populacije. Smanjeni je tonus mišića – mišićna hipotonija. Postoje problemi s kožom,

noktima i kosom. Kod vida česta je pojava kongenitalnih mrena, strabizma i nistagmusa kod novorođenčadi. Kasnije je moguća pojava refraktonih anomalija i keratokonusa. Prisutne su poteškoće u izbijanju zubića, disanju na usta, fisure jezika i usana. Skloni su gingvitisu i periodentalnim bolestima zbog smanjenog celularnog imuniteta. Važno je provoditi adekvatnu higijenu zubi [1]. U pružanju najbolje zdravstvene skrbi djeluje liječnik u suradnji s medicinskom sestrom.

4. Roditeljstvo i rano djetinjstvo

Roditelji su djeci s poteškoćama u razvoju, djeci s invaliditetom pa time i djeci s Down sindromom čvrsta točka i konstanta u njihovu životu. Roditelji će s njima biti u svim životnim razdobljima i u svim situacijama koje će ih snaći od rođenja do odrasle dobi. Hendikep će također biti konstanta u životu cijele obitelji. Roditelji djece s Down sindromom biti će prisiljeni na mnogobrojne interakcije s medicinskim, edukacijskim i dr. stručnjacima. Stoga oni sa svojim djetetom do školskog uzrasta provedu više vremena u ambulantama, savjetovalištim i drugim službama podrške za razliku od roditelja djece normalnog razvoja. Neizvjesnost i duboka zabrinutost za budućnost djeteta, emocije su koje ih prate kroz život. Roditelji djece s Down sindromom moraju prebroditi mnogo nepoznanica u razvojnom poremećaju [8].

4.1. Suočavanje roditelja s dijagnozom

Roditeljstvo započinje optimizmom. Svi se roditelji nadaju i žele uspješnu budućnost svom djetetu. Oni žele zaštititi dijete, odgojiti ga i podignuti do odraslosti. Suočavanje roditelja s dijagnozom Down sindroma i bilo kojih drugih poteškoća u razvoju je presudan trenutak koji im mijenja život. Dijagnoza pred roditelje postavlja potrebe za prilagodbom, usklađivanjem, preusmjeravanjem i preispitivanjem. Osjećaju strah i očaj kod suočavanja s dijagnozom. Preplavljuju ih snažni i bolni osjećaji isprepleteni tugom, neizvjesnošću, nevjericom, užasnošću, strahom, krivnjom, bespomoćnošću i izgubljenost. Dodatni izvor boli predstavlja kako objasniti bakama i djedovima te ostatku obitelji da je njihov unuk/a, bratić, nećak drugačiji. Prenošenje informacija o dijagnozi za roditelje može biti iznimno strašno ako vijest obitelj prihvati suzdržano ili s prebacivanjem. Osjećaju se izolirano i odbačeno od strane obitelji i društva. Roditelji ulaze u svijet liječničkih pregleda, kontrola, terapija i savjetovanja. Kod suočavanja s dijagnozom slijedi proces prihvaćanja i privikavanja koji za roditelje traje cijeli život [8].

4.2. Podrška i usmjerenje roditeljima djece s Down sindromom

Priopćavanje dijagnoze sindroma Down kod djeteta koje se još nije rodilo, predstavlja odgovoran i nimalo lagan trenutak. Životi roditelja se od tog trenutka mijenjaju iz temelja [1]. Pružanje emocionalne podrške je iznimno važno jer roditelje tada preplavljaju bolne i snažne emocije. U tom slučaju, medicinska sestra/tehničar u suradnji s liječnikom, posebnu pozornost pridaje komunikaciji u svrhu ublažavanja osjećaja tuge, anksioznosti, straha i bespomoćnosti [9].

Razdoblje nakon rođenja djeteta je prvih tjedana izuzetno teško za roditelje koji tek uče kako se nositi s novom situacijom [1]. Podrška obitelji uključuje podršku putem socijalnih, zdravstvenih, obrazovnih i dr. usluga. Medicinska sestra/tehničar sudjeluje u unapređenju roditeljskih vještina, pružanju informacija, vlastitih znanja, vještina i kompetencija te podršci pri podizanju i razvoju djeteta s Down sindromom [10].

Medicinska sestra/tehničar je prva najbliža ruka majci koja je rodila dijete s Down sindromom. Odmah pri završetku porođaja važno je osigurati potrebno vrijeme roditelja s djetetom. Majke su u tom trenutku vrlo zabrinute i u neizvjesnosti. U tom slučaju vrlo je važno pružanje informacija i moralne podrške od strane zdravstvenog osoblja. Roditeljima medicinska sestra/tehničar mora biti na raspolaganju i mora im dati do znanja da im je otvorena i dostupna za sva daljnja pitanja u trenutku kada za to budu spremni. Nakon oporavka od početnog stresa otprilike u prvih 24 sata nakon porođaja, roditelji postavljaju mnoga pitanja na koje medicinska sestra/tehničar mora imati točan i adekvatan odgovor. Često u tom slučaju mora biti strpljiva jer roditelji danas imaju pristup velikom broju informacija, ali i dezinformacija koje ih dodatno zbunjuju pa im je teško prihvatiti savjet stručne osobe i teško je promijeniti njihovo pogrešno mišljenje ili usmjerenost što rezultira odbijanjem uputa. Pružanje jasnih i razumljivih informacija o Down sindromu i objašnjenje o daljnjim intervencijama, ključna su uloga u smirivanju roditelja [1, 8].

4.3. Sestrinska skrb o novorođenčetu s Down sindromom

Sestrinska skrb kod novorođenčeta s Down sindromom uključuje pružanje temeljite, sustavne i fizičke procjene od glave do pete i pružanje informacija. Očekuju se reakcije žalovanja stoga treba pomoći roditeljima na koji način da se nose s krizom. Roditeljima je potrebno objasniti činjenice i obilježja o Down sindromu i daljnji plan njege. Treba im pružiti informacije o ranoj razvojnoj podršci i mogućnosti kontaktiranja obitelji koje također imaju dijete s Down sindromom. Važno je naglasiti kako će roditeljima uključivanje u grupe podrške donijeti dodatne informacije i iskustva [11].

5. Inkluzivni pristup i podrška osobama s Down sindromom

5.1. Rana razvojna podrška

Cilj rane razvojne podrške je da se djecu s teškoćama u razvoju, intelektualnim teškoćama, cerebralnom paralizom, smetnjama vida, sluha, govora i koncentracije, edukacije i rehabilitacije te s Down sindromom što ranije uključi u odgovarajuće postupke habilitacije sa sustavnim praćenjem i bilježenjem podataka o toj djeci. Cjelokupni tretman provodi se u timskom radu uključujući liječnike raznih specijalnosti, medicinsku sestru, fizioterapeute, radne terapeute, logopode, psihologe i ostale stručnjake koji su u kontaktu s djecom. Ranu intervenciju čine postupci od rođenja do dobi od pet do šest godina koje za cilj imaju poboljšanje dobrobiti i zdravlja kompetencija i poteškoća djece te funkcioniranja u obitelji. Ti se ciljevi postižu individualiziranim razvojnim, edukacijsko-terapijskim postupcima za djecu zajedno s podrškom njihove obitelji [12].

Program rane razvojne podrške je učenje usmjereno individualno u najranijem razdoblju života nakon što su ustanovljene teškoće ili je potvrđena dijagnoza. Fokus rane razvojne podrške je stavljeni na cijelu obitelj, jer bolesno dijete znači bolesna obitelj. Cijeloj obitelji, osobito roditeljima je od velike važnosti pomoć stručnjaka i cijele zajednice kako bi se nosili sa svim teškoćama na koje nailaze na svom putu. Intervencija djetetu omogućuje da razvije svoje sposobnosti i dobije iskustva na način da se potiče razvoj djeteta i njegovo sudjelovanje u interakciji s okolinom što uvećava njegovu zanimaciju i pažnju. Roditelji se osjećaju sigurnijima kroz informacije i tehnike podučavanja djeteta. Podučavanje je uređenje djetetovog okruženja koje omogućuje da dijete nauči ili napravi pojedine stvari. Dobivanje informacija iz okoline u kojoj boravi dijete, pozitivno i dobro utječe na razvoj i aktivnost mozga te za dijete ima dugotrajne i višestruke koristi. U prvih dvije godine života, mozak dosegne veličinu kao u odrasle osobe (80%), stvara najaktivnije i stvara mrežu sinapsi koja je potrebna za naprednije ponašanje stoga mozak počinje drukčije funkcionirati: [1]

- manja pasivnost djeteta
- dijete bolje iskorištava vlastitu okolinu
- poboljšan je očni kontakt, dulje promatra osobe i predmete
- bolja komunikacija
- bolji razvoj koncentracije, pažnje i mišljenja
- dijete je aktivno i uspješnije
- brža reakcija na podražaje
- brži prijenos informacija
- brži razvoj na svim područjima

- roditelji su motivirani zbog bolje reakcije djeteta
- osjetilna i motorička iskustva su memorirana
- redoviti medicinski pregledi i praćenja
- smanjivanje dodatnih teškoća [1].

Ranom razvojnom podrškom uz pomoć raznih stručnjaka: psihologa, logopeda, neuropedijatara, dječjih fizijatara, radnih terapeuta, edukacijskih rehabilitatora, fizioterapeuta, djeca u pravo vrijeme uče usvajaju odgovarajuće vještine na pravilan način, prema svojim mogućnostima u skladu sa sposobnostima. Naravno, sve to koordiniraju primarni pedijatri koji skrbe o djetetu na razini primarne zdravstvene zaštite. Zbog poznate mišićne hipotonije, od iznimne je važnosti brzo započeti s fizikalnom terapijom. Program se prvotno izvodi u krugu obitelji, zatim se djeca uključuju u tretmane razvojne gimnastike. Moguće je uključivanje u redovne predškolske sustave pod stalnim praćenjem i promatranjem stručnjaka za ranu razvojnu podršku [1].

5.2. Individualni program

U programu rada rane razvojne podrške ili stručno Individualni edukacijski program (*IEP- Individual Education Program*) prvi korak je procjena djetetove sposobnosti koju radi defektolog ili edukacijski rehabilitator. On na temelju promatranja djeteta zaključuje koje su djetetove potrebe i što treba učiti sljedeće. Procjena je važna u svakom trenutku za uspješnost provedbe programa. Ako se djetetove sposobnosti precijene, dolazi se u situaciju da je za dijete program pretežak. Aktivnosti koju dijete radi i uči treba ponavljati više puta do granice kad ona budu zadovoljena i dovoljno dobro izvršena. Tek kod kvalitetnog izvršavanja zadatka, dijete može biti spremno za učenje novih i težih zadataka. S druge strane ako se djetetove sposobnosti podcijene, program neće biti dovoljno zanimljiv i izazovan kako bi djetetu pobudio želju za učenjem. Za izradu uspješnog programa koji nije ni pretežak ni prelagan važna je objektivnost stručnjaka i roditelja [1]. Pri izradi individualnog programa, za stručnjake je iznimno važno surađivanje s roditeljima jer oni najbolje poznaju vlastito dijete i njegov razvoj na svim područjima. Roditelji o djetetu pružaju mnogobrojne informacije, nalaze i stručna mišljenja o njegovom funkcioniranju izvan odgojno-obrazovne ustanove što stručnjacima daje informacije o djetetovim sposobnostima, nedostacima, smetnjama ili poremećajima. Stručnjaci zajedničkim snagama u suradnji s roditeljima ostvaruju timski rad u provedbi individualiziranog programa. Na kraju provedbe programa važna je evaluacija ciljeva zbog planiranja novih koji će pomoći u otklanjanju nedostataka djeteta [13].

5.3. Integracija i inkluzija u društvo

Razvoj društva doprinio je promjenama u pristupu, metodama, modelima i stavovima prema osobama s teškoćama u razvoju i Down sindromom. Pojam integracije znači normaliziranje potreba djeteta gdje se ga nastoji izjednačiti s djecom bez teškoća i njihovo uključivanje u redovni sustav odgoja i obrazovanja. Pojam integracije zapravo smanjuje očekivanja od djeteta, procjenjuje njegove sposobnosti i integrira dijete u društvo tek kad ostvari određeni stupanj prosječnosti kako bi ga se smjestilo u sredinu s ostalom djecom i zbog toga često budu etiketirana jer ga okolina ne prihvaća onakvim kakvo jest. S druge strane pojam inkluzije je proces koji djecu s teškoćama ili bez iste dobi stavlja u isto okruženje ili okolinu radi zajedničkog igranja i druženja. Inkluzija je proces umreženja djeteta s Down sindromom i poštivanje njegove individualnosti, osobnosti i različitosti. To je mreža u kojoj se svako dijete s Down sindromom prihvaća onakvim kakvo jest, surađuje s drugima i sudjeluje u aktivnostima prema vlastitim interesima [14]. Inkluzivni predškolski program djeci s Down sindromom i drugim teškoćama omogućuje prilike za promatranje, imitaciju i doticaj s djecom koja su normalno razvijena pa lako ostvaruju odnose na isti način kao i ostatak djece. Povećani društveni odnosi pomažu im stvoriti prijateljske odnose i društvene vještine [15].

Prema medicinskom modelu iz 60-ih godina karakteristično je da djecu s teškoćama vide kao problem dok se kod socijalnog modela koji se javlja 90-ih godina smatra da postoje poteškoće kod djece, no društvene barijere su te koje ih zaustavljaju i onesposobljavaju. Predrasude nisu naslijeđene već su one stečene i naučene. Ako se razvijaju, igraju i družu u istom okruženju, djeca sa i djeca bez sindroma imat će pozitivna iskustva. Sva djeca sa sindromom Down moraju imati priliku za ostvarivanje prijateljstva, moraju naučiti brinuti jedni o drugima te moraju imati poštovanje i iste mogućnosti kao i druga djeca. Inkluzija nastoji omogućiti toj djeci da se igraju, družu i školuju u sredini s ostatkom djece iz susjedstva. Nastoji organizirano utjecati pomoću različitih udruga u suradnji s roditeljima na pojedince iz svojeg okruženja i na ostale ustanove da se stav prema Down sindromu mora mijenjati uz stalna i uporna isticanja pozitivnih rezultata [14].

5.4. „Djeca Sunca“ u redovnim dječjim vrtićima

„Djecom Sunca“ nazivaju se djeca s Down sindromom zbog veselja, topline i neopisive sreće kojom zrače.

Danas je integracija „Djece Sunca“ u redovne programe ranog i predškolskog odgoja i obrazovanja vrlo česta. Inkluzija odnosno „uključivanje“ ima za cilj socijalizaciju „Djece Sunca“, razvoj njegovih sposobnosti na prilagodbu u okolinu, jačanje samopoštovanja i obuhvaća promjenu sredine u koju se smješta dijete s Down sindromom. U Republici Hrvatskoj se uključivanje u redovite programe predškolskog programa djece s teškoćama provodi posljednjih 30 godina [16]. Programi za djecu s teškoćama u vrtiću provode se od 6 mjeseci pa do početka odlaska u školu. Djeca s Down sindromom povezuju se s djecom bez teškoća, uključena su u aktivnosti i imaju jednak pristup igranju i radu u odgojnim skupinama. Dječji vrtići pogoduju „Djeci Sunca“ i njihovim roditeljima te i djeci bez teškoća koji borave s njima. U vrtićima se potiče individualizirano poučavanje, mogućnost izbora, aktivno učenje i stvaranje povezanosti djece i obitelji čime je obitelj neposredno uključena u obrazovanje. Djeca s Down sindromom kroz ovakve metode rada razvijaju samopoštovanje i potiču stvaranje pozitivne slike o sebi. Roditelji osjećaju da su im djeca prihvaćenija i da su im osigurane jednake mogućnosti za razvoj i napredovanje. Djeca bez teškoća će kroz interakciju i igru bolje razumjeti teškoće u razvoju i razvit će osjetljivost za potrebe drugih. Djeca bez teškoća na taj način shvaćaju da su svi vršnjaci bez obzira na teškoću jednako vrijedni [17].

5.5. Aktivnosti medicinskih sestara u vrtiću

Medicinske sestre zajedno s odgojno-obrazovnim osobljem imaju odgovornost da u odgojno-obrazovni program integriraju svoja stručna znanja i osiguraju najbolje moguće uvjete za djecu sa i bez teškoća. Moraju biti stručne i svoj posao obavljati na najprihvatljiviji način s poštovanjem roditelja. Medicinska sestra šalje poruke s ciljem očuvanja zdravlja i skrbi za djecu koje moraju biti profesionalne, razumljive djeci i roditeljima te znanstveno potvrđene. Treba voditi brigu o individualnosti djece i pristupati u skladu s time. Medicinska sestra u vrtićima provodi mjere zdravstvene zaštite, higijene i prehrane djece. Mora poznavati postupke integriranog pristupa radu i izabrati najbolje modele za obavljanje svojih zadataka u brizi za zdravlje i zdravstvenu zaštitu djece rane dobi. Nastoji očuvati zdravlje djece, pratiti i unaprijediti higijensko-zdravstvene uvjete. Priprema i realizira edukativne programe za djecu s i bez Down sindroma, za njihove roditelje i odgajatelje. Pridonosi razvoju kvalitetnijih odnosa djece bez teškoća i djece s Down sindromom. Medicinska sestra procjenjuje, planira, provodi i evaluira u procesu

zdravstvene skrbi. Ona je jedina zaposlena zdravstvena djelatnica u vrtiću. Kako bi što odgovornije, stručnije i kvalitetnije obavljala povjerene zadaće, mora posjedovati vrlo profesionalne, moralno-etičke i druge kompetencije te mora dobro poznavati i razumijevati odgojno-obrazovni proces [18].

5.6. Učenici s Down sindromom u redovitom sustavu obrazovanja

Javno i redovno školovanje za djecu s poteškoćama uznapredovalo je od potpune odsutnosti školovanja preko „specijalnih“ i odvojenih škola do integriranja djece s Down sindromom ili drugim teškoćama u redovne škole. Dokaz je to napredovanja u pozitivnom smjeru. Rezultat je to građanskih prava i zakonodavstva na lokalnoj i nacionalnoj razini. Posljednjih godina i danas se sve više zahtijeva maksimalno uključivanje u redovne škole, s minimalno odvojenim programima. U tom slučaju, multidisciplinarni tim stručnjaka iz područja školstva i zdravstva mora ocijeniti svako dijete. Roditelji zajedno s članovima tima zajednički oblikuju individualizirani plan školovanja. Djecu s Down sindromom se potpuno uključuje u edukaciju i na istu nastavu i aktivnosti koliko god to bilo moguće. Učenici čije su sposobnosti učenja oštećene zbog intelektualnih ograničenja imaju sporiji ritam učenja i treba im osigurati dodatno vrijeme i pažnju kako bi svladali gradivo [19]. Uspjeh učenika ovisi o postupcima učitelja, njihovoj brizi o njima i prihvaćanju njihove teškoće [20]. Učitelji moraju uspješno procijeniti stupanj teškoće i pripremiti odgovarajući individualni program. Osim stvaranja dobrog školskog okruženja, učiteljima treba omogućiti da steknu dovoljna znanja i razviju vještine kako raditi s učenicima s Down sindromom [21]. Učenicima sa sindromom može se osigurati asistent u nastavi kojima je potrebna pomoć u učenju, kretanju i obavljanju školskih aktivnosti [1].

Medicinska sestra može sudjelovati u posjeti školama kako bi učiteljima/nastavnicima pružila dodatne informacije o Down sindromu i njegovim karakteristikama. Može podučiti učitelje o zdravstvenim teškoćama djece s Down sindromom s kojima će se vrlo vjerojatno susresti.

5.7. Razdoblje adolescencije kod Down sindroma

Pubertet je teško razdoblje za svako dijete, osobito za „Djecu Sunca“. Razdoblje je to kad djeca žele iz razdoblja djetinjstva preći u zrelu odraslu dob, ali još uvijek nisu dovoljno osposobljeni za to. Djeci s Down sindromom nedostaje intelektualnih i socijalnih sposobnosti što im onemogućuje samostalno življenje u izazovnom okruženju. Danas dostižu veću razinu samostalnosti u odnosu na nekad jer imaju veće mogućnosti obrazovanja i socijalizacije. Djeca s Down sindromom imaju jednaka prava da žive samostalno i odvojeno od svojih roditelja kao i djeca bez teškoća te im treba pomoći da se pripreme na život u kojem će raditi i stvarati međuljudske odnose. U adolescenciji djeca s Down sindromom se bore u prihvaćanju i shvaćanju svoje „različitosti“. Takvo razmišljanje za njih može biti frustrirajuće jer vide stvari koje njihovi vršnjaci mogu raditi, a za njih su nemoguće. Često zbog toga odnosi s braćom budu napeti. Javljaju se nove emocije poput bunta, neposlušna i tvrdoglavosti što za roditelje predstavlja šok. Roditelji im u tim trenucima žele dati što više slobode i prilika da budu samostalni, no s druge strane njihovi vršnjaci se zatvaraju u sebe i ne budu više dostupni kao prije, stoga djeca s Down sindromom nemaju više kvalitetnu interakciju s vršnjacima od kojih bi mogli učiti. Iz tog razloga, roditelji stvaraju različite aktivnosti poput kuhanja, zajedničke kupovine, osobne njege, korištenje javnog prijevoza i dr. pripremajući djecu na samostalnost. Roditelji moraju obratiti pozornost na djecu kao osobe sa seksualnim željama jer imaju pravo na ostvarivanje intimnih odnosa. U skladu s time treba provoditi pripremu i učenje pogotovo kod hormonalnih i društvenih promjena. Drugi mladi koji su ljubazni i druželjubivi prema njima često budu zaokupljeni svojim životom, ljubavima, školom i fakultetom pa se ne povezuju istinski i kvalitetno s mladima s Down sindromom u svoje slobodno vrijeme. Roditelji tada sa svojom djecom smišljaju i postavljaju ciljeve podržavajući njihove snove i razlikujući ciljeve koji su ostvarivi od onih koji nisu [1]. Valja napomenuti da djevojčice sa sindromom Down mogu zatrudnjeti i roditi.

5.8. Zapošljavanje osoba s Down sindromom

Sve više osoba s Down sindromom završava osnovnu i srednju školu što rezultira sve većim zapošljavanjem prema svojim mogućnostima i sposobnostima. Osobi s Down sindromom koja je zaposlena na novom mjestu treba iskazati podršku, analizirati teškoće i neuspjehe, posvijestiti mogućnosti i jačati samopouzdanje, volju i želju za učenjem i usavršavanjem. Važno je uspostaviti odnose koji se zasnivaju na iskrenosti i aktivno uključiti osobu u sve aktivnosti. Ne smije se raditi umjesto osobe s Down sindrom već joj se može ponuditi pomoć oko obavljanja nekog zadatka. Osobu treba promatrati kao dio radnog tima i poštovati je te izbjegavati zaštitnički odnos ili djetinjasta ponašanja. Ti postupci pomažu osobi da se osjeća kao dio svoje radne sredine što pojačava motivaciju, odnose i poštovanje prema drugima [1].

6. Unaprjeđenje kvalitete života

Položaj osoba s intelektualnim teškoćama uključujući i Down sindrom, tijekom povijesti bio je praćen stigmatizacijom, isključivanjem, etiketiranjem i stereotipizacijom. Filozofije inkluzije utjecale su na promjene odnosa prema njima. Skrb medicinske sestre za osobu s Down sindromom podrazumijeva normalizaciju uvjeta njihovih života i pružanje individualne podrške za bolju kvalitetu življenja, uključujući međuljudske odnose, emocionalnu, zdravstvenu i materijalnu dobrobit te socijalno uključivanje. Medicinska sestra sudjeluje u realizaciji aktivnosti svakodnevnog života od samozbrinjavanja do uključivanja u društvene i radne aktivnosti. Današnji model skrbi usmjerava se na povećanje razine kvalitete života što čini individualna procjena zadovoljstva životom, uvjeti života, perspektive, mogućnosti ili ograničenja. U ostvarivanju kvalitete vrlo je značajna prisutnost roditeljske ili obiteljske podrške. Roditelji imaju pravo izabrati oblik odgoja, obrazovanja i rehabilitacije koji će biti najprimjereniji za njihovo dijete. Kvaliteta života ovisna je i o odnosu društva ili zajednice koji također pružaju podršku. Ograničenja koja nameće društvo vezana su uz ograničenja kroz stigmatizaciju i nepoštivanja ljudskih prava stoga javnosti treba približiti osobe s dijagnozom Down sindroma kao dio zajednice, a ne kao osobe s teškoćama. Medicinske sestre mogu sudjelovati u raznim seminarima i edukacijama u svrhu javnog zdravstva kako bi se društvu približio Down sindrom. Osobe sa sindromom Down uz obitelj treba uključiti u suodlučivanje i kreiranje zdravstvene skrbi jer na taj način im se povećava motivacija za rad i osjećaj odgovornosti [22].

7. Uloga medicinske sestre u životu osoba s Down sindromom

Medicinske sestre pomažu pacijentima na svim razinama zdravstvenog sustava. Njezina zadaća je pružiti pomoć svakom pojedincu i njegovoj obitelji individualno kako bi se ostvarili fizički, psihički i socijalni potencijali. Sestra djeluje u cilju održavanja zdravlja sprječavanjem nastanka bolesti te procjenjuje, planira, provodi i evaluira zdravstvenu njegu. Medicinska sestra mora promovirati aktivnosti svakog pojedinca i obitelji [23].

Procjena osoba s Down sindromom uključuje:

- mobilnost
- mogućnost i kvaliteta samozbrinjavanja
- sudjelovanje u kućnim poslovima i aktivnostima svakodnevnog života (sport, igra, šetnja, kupovina)
- procjena mentalnog zdravlja
- kognitivne funkcije
- prisutnost psihijatrijskih simptoma
- psihosocijalno funkcioniranje
- stanje fizičkog zdravlja (mogućnosti ili nemogućnosti obavljanja potrebnih aktivnosti)
- spremnost okoline za pomoć
- kvaliteta pomoći pružena od drugih osoba
- dostupnost pomoći
- ekonomske mogućnosti
- primjerenost stanovanja
- dostupnost zdravstvene skrbi u RH [22].

8. Sestrinske dijagnoze kod Down sindroma

Medicinska sestra planira i izrađuje plan zdravstvene njege te odabire intervencije koje su prihvatljive i prikladne za stanje ili dijagnozu koju nosi pacijent [23]. Zbog specifičnosti funkcioniranja koja su povezana s intelektualnim teškoćama postoje određeni problemi koji kod osoba s Down sindromom mogu biti izraženi [22].

Među vodećim sestrinskim dijagnozama kod Down sindroma s aspekta zdravstvene njege jesu:

Smanjena mogućnost brige za sebe – oblačenje/dotjerivanje

Smanjena mogućnost oblačenja ili dotjerivanja stanje je koje pokazuje smanjenu sposobnost ili potpunu nemogućnost izvođenja potpunog odijevanja i brige o izgledu [24].

Ciljevi: Pacijent će povećati stupanj samostalnosti, sam će odjenuti majicu i hlače [24].

Intervencije:

- definirati situacije kada je pacijentu potrebna pomoć
- osigurati dovoljno vremena za oblačenje i presvlačenje
- poticati pacijenta da sudjeluje u svim aktivnostima u primjereno njegovim sposobnostima [24].

Smanjena mogućnost brige za sebe – eliminacija

Smanjena mogućnost eliminacije je stanje kada postoji smanjena ili potpuna nemogućnost samostalnog obavljanja eliminacije urina ili stolice [24].

Ciljevi: Pacijent će povećati stupanj samostalnosti tijekom obavljanja eliminacije. / Pacijent će biti suh i uredan [24].

Intervencije:

- procijeniti stupanj samostalnosti
- napraviti plan izvođenja aktivnosti: s pacijentom utvrditi metode, vrijeme eliminacije i načine pomoći
- dogovoriti način na koji će pacijent pozvati pomoć po završetku eliminacije
- biti u neposrednoj blizini pacijenta tijekom eliminacije
- osigurati dovoljno vremena, ne požurivati pacijenta
- poticati pacijenta da sudjeluje u izvođenju aktivnosti sukladno svojim sposobnostima [24].

Smanjena mogućnost brige o sebi – osobna higijena

Smanjena mogućnost obavljanja osobne higijene je stanje smanjene sposobnosti ili potpune nemogućnosti samostalnog obavljanja osobne higijene [24].

Ciljevi: Pacijent će sudjelovati u provođenju osobne higijene sukladno stupnju samostalnosti: samostalno će oprati tijelo / samostalno će obrisati ruke. / Pacijent će biti čist, bez neugodnih mirisa, očuvanog integriteta kože, osjećati će se ugodno [24].

Intervencije:

- procijeniti stupanj samostalnosti pacijenta
- u dogovoru s pacijentom napraviti dnevni i tjedni plan održavanja osobne higijene
- osigurati potreban pribor i pomagala za obavljanje osobne higijene i poticati ga da ih koristi
- osobnu higijenu izvoditi uvijek u isto vrijeme, ako je to moguće, te tijekom izvođenja aktivnosti poticati pacijenta na povećanje samostalnosti [24].

Smanjena mogućnost brige za sebe – hranjenje

Smanjena mogućnost samostalnog hranjenja je stanje u kojem osoba pokazuje smanjenju sposobnost ili potpunu nemogućnost samostalnog uzimanja hrane i tekućine [24].

Ciljevi: Pacijent će povećati stupanj samostalnosti tijekom hranjenja. / Pacijent će zadovoljiti potrebu za jelom, te će, usprkos ograničenjima, biti sit [24].

Intervencije:

- procijeniti stupanj samostalnosti pacijenta
- prinijeti pacijentu hranu na poslužavniku i staviti na stolić za serviranje
- povremeno, svakih 5 minuta, nadgledati pacijenta tijekom hranjenja
- medicinska sestra će pacijenta nahraniti juhom, a krutu hranu će jesti sam [24].

Visok rizik za smanjeno podnošenje napora

Smanjeno podnošenje napora stanje je nedovoljne fiziološke ili psihološke snage da se izdrže ili dovrše potrebne ili željene dnevne aktivnosti [25].

Ciljevi: Pacijent će obavljati svakodnevne aktivnosti bez znakova napora [25].

Intervencije:

- planirati s pacijentom svakodnevne aktivnosti i odmor
- osigurati 4-5 minuta odmora tijekom aktivnosti
- poticati pacijenta da provodi plan svakodnevnih aktivnosti i pohvaliti napredak
- provoditi aktivne ili pasivne vježbe ekstremiteta
- izbjegavati nepotreban napor [25].

Neupućenost

Neupućenost je nedostatak znanja i vještina o specifičnom problemu [25].

Mogući ciljevi: Obitelj će aktivno sudjelovati u skrbi i pružati podršku pacijentu [25].

Intervencije:

- prilagoditi učenje pacijentovim kognitivnim sposobnostima
- poticati pacijenta da verbalizira svoje osjećaje
- osigurati vrijeme za verbalizaciju naučenog
- pohvaliti bolesnika za usvojena znanja [25].

Socijalna izolacija

Socijalna izolacija je stanje u kojemu pojedinac ima subjektivni osjećaj usamljenosti te izražava potrebu i želju za većom povezanosti s drugima, ali nije sposoban ili u mogućnosti uspostaviti kontakt [25].

Mogući ciljevi: Pacijent će tijekom hospitalizacije i izvan nje razvijati pozitivne odnose s drugima.

/ Pacijent će tijekom hospitalizacije aktivno provoditi vrijeme sa ostalim pacijentima [25].

Intervencije:

- provoditi dodatno dnevno vrijeme s pacijentom
- ohrabrivati ga i pohvaliti svaki napredak
- osigurati željeno vrijeme posjeta bliskih osoba
- uključiti pacijenta u grupnu terapiju [25].

Osim tih dijagnoza, javljaju se i problemi poput:

- mogućnost samoozljeđivanja
- otežana pokretljivost
- prekomjerna tjelesna težina
- smanjen prag tolerancije na bol
- smanjen prag tolerancije na stres i frustracije
- komplikacije dugotrajnog mirovanja
- poremećaji komunikacije
- kognitivni deficit
- mogućnost razvoja psihičkih poremećaja
- mogućnost pogoršanja postojećih psihičkih stanja [22].

9. Priča o Teni – prikaz slučaja

Objašnjen je pojam Down sindroma i njegova obilježja te će se u ovom radu prikazati individualan slučaj 23-godišnje djevojke T.M. s Down sindromom iz Međimurja od njenog rođenja do odrasle dobi. Podatci o T.M. prikupljeni su na temelju razgovora s njenom majkom M.M. Majka M.M. rodila je T.M. s 33 godine.

Djevojka T.M. rođena je 1.10.2000. u Šenkovcu kao drugo dijete. Tjelesna masa pri rođenju bila joj je 3250 grama, a duljina 49 centimetara. Živi sa svojim roditeljima i sestrom starijom devet godina u obiteljskoj kući u Šenkovcu. Na postavljeno pitanje o tome kako su se roditelji nosili s dijagnozom, majka M.M. navodi kako je u svom rodnom selu imala susjedu s Down sindromom pa je već bila upoznata s time, no ističe kako je njenom suprugu dijagnoza bila veliki šok. Majka M.M. je nakon poroda saznala da će njeno dijete imati Down sindrom jer je odmah prepoznala neke karakteristike. Nakon rođenja T.M., roditeljima je bilo teško, no počeli su se psihički i fizički pripremati na život s Down sindromom. Majka M.M. govori kako je prva kćer S.M. u jednom trenutku nakon rođenja sestre T.M. rekla da nema veze kakvu bolest njena sestra ima i da će je oni svejedno jako voljeti što je majci M.M. i njenom suprugu bio vjetar u leđa te motivacija za prilagodbu na život s Down sindromom. Kad dijete od devet godina izjavi rečenicu takvih jakih emocija ne preostaje ništa drugo nego koračati dalje pozitivno. T.M. je sudjelovala u programima rane razvojne podrške gdje je već s devet mjeseci znala izgovarati riječ mama. S tri godine je već bila naučila dvadesetak riječi i četiri glagola uz čitanje, a kasnije i sastavljanje rečenica. Roditelji su je sa tri i pol godine života odvodili defektologu Z. Sabolu, stručnjaku za ranu intervenciju u Poliklinici za dječje bolesti Sabol u Slovenskoj Bistrici. Njeni su roditelji financijski sami podmirivali veliki dio potrebnih usluga. 2004. godine su u suradnji s drugim roditeljima djece s Down sindromom osnovali Udrugu za sindrom Down Međimurske županije koja je daljnjim radom podmirivala troškove svih programa i terapija. Majka se T.M. posvetila u potpunosti i s njom je provodila vježbe rane intervencije po cijele dane kod kuće. Majka M.M. je po struci učiteljica matematike u osnovnoj školi u Domašincu, stoga ima pedagoško znanje te je sama proučavala Down sindrom. Sudjelovala je u raznim edukacijama, seminarima i psihološkim radionicama za roditelje kako bi proširila znanje o dijagnozi i naučila kako se nositi s njom. Navodi kako Down sindrom ne vidi kao problem već kao izazov kod kojeg će sve doći na svoje bez forsiranja. Provodila je motoričke vježbe s kćeri poput njihanja na plahti, skakanja na malom trampolinu, stajanje pa sjedenje, hodanje lijevo pa desno, hvatanje loptice, preskakanje vijače, davanje vrećice s rižom u lijevu pa u desnu ruku pa iza leđa pa naprijed i mnoge druge. Provodila je vježbe ruku i prstiju pomoću hvata graška i riže te vježbe s metalnom kuglicom između dva prsta u svrhu masiranja vrška prstiju. Svaki dan je masirala njeno lice metalnom kuglicom. T.M.

je izvodila vježbe za jezik s otvorenim ustima kroz koja je puhala uz pomoćne igračke poput zviždaljke, puhanja balončića ili loptice koju je puhanjem morala održavati u zraku. Jednom mjesečno odlazili su na provjeru usvojene motorike u Sloveniju. T.M. je bila prvo dijete u Međimurju koje je pohađalo jaslice u redovnom vrtiću. Bila je odlično prihvaćena od strane odgajatelja i djece te je znala sva tiskana slova prije početka škole. Psihologinja iz Kliničkog bolničkog centra Zagreb je T.M. uputila u redovnu osnovnu školu jer je smatrala da ima sposobnosti i mogućnosti da odrasta u zdravoj okolini. Bila je sedmo dijete s Down sindromom u Republici Hrvatskoj koje je krenulo u redovnu školu. Na slici 9.1. prikazana je djevojčica T.M. u prvom razredu osnovne škole.

Roditelji su se kasnije nakon nekog vremena pohađanja osnovne škole susreli s nekim zdravstvenim teškoćama pa su tako saznali da im kćer ima disleksiju.

Disleksija je poremećaj u usvajanju čitanja najčešće udružena s poremećajem u usvajanju pisanja jer pisanje čini kompleksniju vještinu. To je skup simptoma koji se manifestira sporim, netočnim čitanjem i slovkanjem [26].

Osim disleksije, imala je problem i s vidom. Vodili su je u ordinaciju opće medicine D. Novosel na akupunkturu i tamo je majka snimala vježbe za oči koje je provodila s kćeri kod kuće. Osim toga, imala je hematom na desnoj strani mozga. Stopala su joj od djetinjstva spuštana prema unutra i labilni su joj zglobovi što joj otežava hodanje. Iz tog razloga je s četiri godine krenula na terapijsko jahanje u Hodošan u Međimurju. S osam godina krenula je na terapijsko plivanje na gradske bazene "Marija Ružić" u Čakovcu. T.M. kreće u osnovnu školu bez rješenja ministarstva o asistentu te ga na početku nije bilo. Bila je izvrsno prihvaćena od strane djece i svih nastavnika. Razrednica V.G. u nižim razredima osnovne škole bila je vrlo posvećena u radu s T.M. Zbog utjecaja učiteljice na učenike bez teškoća, T.M. je bila uključena u društvo u cijelosti i bez izdvajanja. Zbog učiteljice je imala odličan pomak u svom školovanju. U prve četiri godine osnovne škole, ona je rješavala zadatke, ispunjavala listiće i promatrala slike i znakove prema posebnom programu uz pomoć prve asistentice. Vršnjaci su joj pomagali u mnogim aktivnostima poput pospremanja pribora u torbu, oblačenja i obuvanja pri dolasku i odlasku iz škole, pripremanju za tjelesnu aktivnost, odlaska na toalet i mnoge druge. Škola ju je smjestila u više razrede s istim učenicima s kojima je rasla od prvog razreda kako je ne bi odvojili od prijatelja koji su svakodnevno bili uz nju. Majka M.M. navodi kako su joj omiljeni predmeti bili zemljopis, povijest i vjeronauk te da je dobro zaključivala i povezivala prostor te iščitavala osobe. Voljela je i dan danas voli nogomet, košarku i karate te yugioh karte. Majka ističe kako je vrlo dobro razumijevala radnju u filmovima bez obzira što joj je čitanje zbog disleksije onemogućeno.



Slika 9.1. Djevojčica Tena u prvom razredu osnovne škole

Izvor: <https://www.24sata.hr/lifestyle/tena-iz-senkovca-ima-down-i-sije-trendi-jastucice-plivakuha-924325>

Nakon osnovne škole, T.M. je krenula u redovnu srednju školu, Gospodarsku školu Čakovec, za pomoćnu krojačicu. Na slici 9.2. prikazana je djevojka T.M. u doba srednje škole. U srednjoj školi je također imala pozitivna iskustva sa prihvaćanjem od strane vršnjaka, profesora i ravnatelja koji je kako majka M.M. ističe, bio vrlo sretan što su djevojku poput T.M. upisali baš u njihovu školu. T.M. je išla u razred sa sedam drugih učenika s intelektualnim teškoćama no to ju nije sputavalo da svih četiri razreda srednje škole uspješno završi bez obzira na nesigurnost njenih roditelja. Na pitanje o tome da li su roditelji osjećali „čudne poglede“ od društva, majka M.M. navodi kako se nikad nisu obazirali na mišljenja drugih. Na to je odgovorila anegdotom iz zoološkog vrta koji su posjetili zajedno s kćeri i gdje su primijetili da su ih ljudi pomalo čudno promatrali, no majka je s T.M. bila posvećena životinjama i čitanju podacima o njima te nimalo nije obraćala pozornost na druge. Navodi kako joj je razumljivo da ljudi koji nisu upoznati s Down sindromom gledaju u njih s dozom straha i opreznosti. Ističe kako je T.M. bila samostalna od prvog razreda osnovne škole i mogla je boraviti sama kod kuće kad bi roditelji nakratko otišli do trgovine. Danas samostalno kuha čaj, prazni perilicu posuđa, usisava sobu, čisti i nosi smeće, sama se tušira, pere zube i održava osobnu higijenu no sve te radnje izvodi na poticaj roditelja. T.M. nema reakcije na toplo ili hladno pa je roditelji moraju upozoravati da obuče toplije ili skine jaknu kad je vruće. Ne razumije udaljenost odnosno nema sposobnost percipiranja opasnosti primjerice kod prelaska ceste, pogleda lijevo i desno, no ne može zaključiti koliko iznosi udaljenost automobila od nje.

Isto tako govori kako T.M. puno znači pohvala od roditelja ili drugih ljudi te je to čini vrlo ponosnom i motiviranom za daljnji rad. Emotivno je inteligentna i iščitava sve iz ljudi preko mimike lica. Njezinim roditeljima nije bilo važno da li će ona pohađati redovnu školu ili specijalnu ustanovu za osobe s intelektualnim teškoćama već da T.M. bude sretna i zadovoljna. Majka ističe kako su uvijek imali pozitivna iskustva i nitko ih nije sputavao ni u jednom koraku. Jedine teškoće s kojima su se susreli bila su vještačenja za dječji doplatak i za invalidninu te sa sustavom koji su tražili dokazivanja. U suprotnom T.M. ne bi dogurala do završetka srednje škole da ju je sustav ili bilo tko od učitelja i profesora sputavao zbog disleksije. Danas je T.M. djevojka koja se bavi raznim aktivnostima, djevojka koja je aktivna u Udruzi sindroma Down Međimurske županije gdje se druži sa svojim prijateljima te djevojka koju mnogi od njih vole i poštuju.



Slika 9.2. Djevojka Tena

Izvor: <https://medjimurski.hr/downica-tena-murk-prava-je-umjetnica-siva-preslatke-jastuke/>

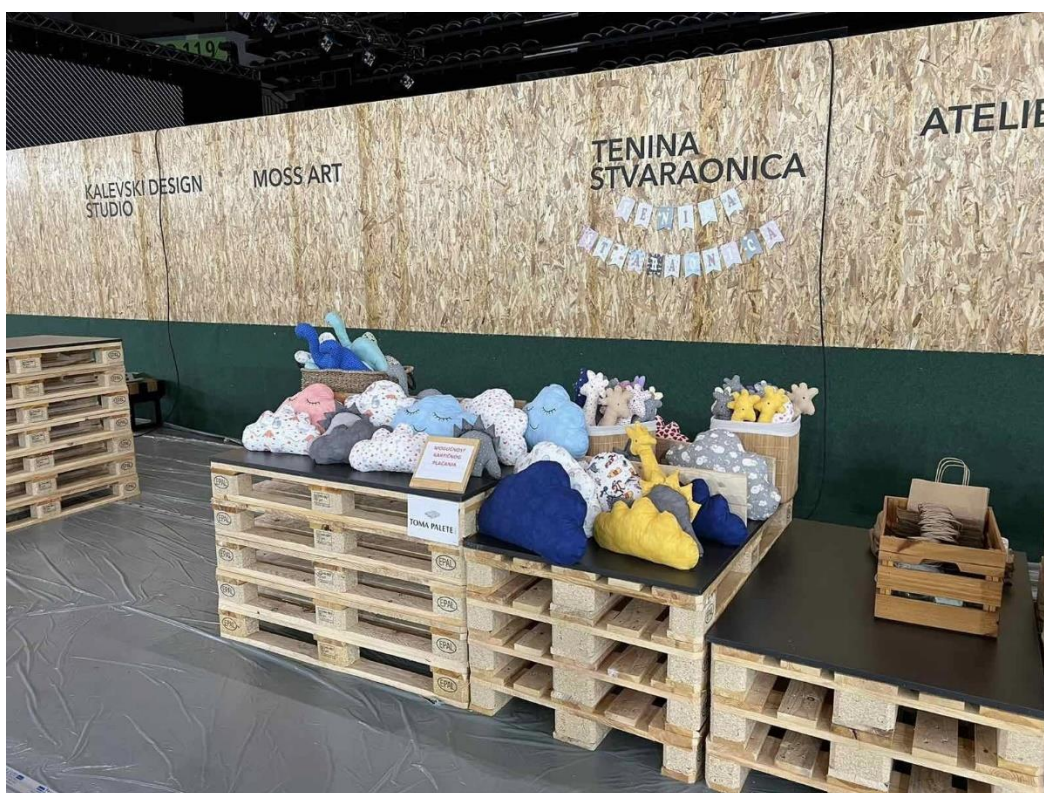
10. Tenina stvaraonica

Majka T.M., gospođa M.M. se u svoje slobodno vrijeme bavi kreativnim radom, izradom nakita. Nakit radi od kaučuka, metala i drvenih elemenata uz pomoć T.M. i vrlo ga rado nosi. Prije izrade nakita je voljela šivati, heklati i štrikati te je vodila kreativne radionice unutar Udruge za sindrom Down Međimurske županije. Od izrade nakita stvorila je svoj vlastiti obrt. Sestra S.M. izrađuje difuzor narukvice s eteričnim uljima od poludragog kamena stoga se ta kreativnost odrazila i na nju. Roditelji su joj kupili prvu šivaću mašinu kad je pohađala srednju školu. Majka M.M. ističe kako kćer T.M. obožava šivati s čime nekad pretjera pa joj govore kako mora malo odmoriti. Ispričala je događaj kojim je započela Tenina stvaraonica. Jednog dana je gospođa M.M. isprobavala šivati božićne ukrasiće za bor u obliku sobova, no odustala je od toga jer nije bila zadovoljna rezultatom i otišla je na posao. Kad se vratila s posla, ugledala je T.M. kako je potpuno sama dovršila ukrasiće, savršeno sašivene. Time je započeo njen stvaralački put. Kako je T.M. duže vrijeme inzistirala na tome da bi voljela imati svoj posao i izražavala želju za šivanjem, majka joj je u sklopu svog obrta otvorila „Teninu stvaraonicu“. T.M. danas u suradnji sa svojom majkom i sestrom svoju umjetničku notu pokazuje kroz šivanje jastuka i ruši sve predrasude. Slika 10.1. prikazuje T.M. i njene zašivene jastučice. Sama pripremi iglu i konac i pamučne materijale te naštima šivaću mašinu i kreće sa svakodnevnim radom. Sama puni jastuke, a majka i sestra uskaču prema potrebi i to kod crtanja šablone, krojenja i završavanja jastuka. Kako su je roditelji i drugi ljudi puno hvalili, T.M. je bila oduševljena i šivala je nekoliko dana po cijeli dan. Bude joj iznimno drago kada je ljudi prepoznaju u njezinom gradu pa je dodatno pohvaljuju uživo. Izrazito je ponosna na brojne pohvale na svoj rad tako da se sva trese i drhti od ponosa. Šivanje je zanat u kojem T.M. pronalazi sreću i ispunjenje. Jastučići su se prodavali ove godine na štandu na Čakovečkom proštenju na manifestaciji Porcijunkulovo od 28.7. do 2.8. uz štand Modina nakit koji izrađuje njezina majka. T.M. je ove godine bila pozvana i na Sajam interijera Indizajn s Mirjanom Mikulec u Zagrebu gdje je na štandu predstavila svoje jastučice. Slika 10.2. prikazuje štand s jastučićima na Sajmu interijera u Zagrebu. Osim šivanja obožava druženja s prijateljima iz Udruge sindroma Down Međimurske županije te gledanje povijesnih filmova i crtića. Dan danas odlazi na terapijsko jahanje i gimnastiku. Njezina sestra S.M. je poput njezine druge majke. Pazi na nju i dan danas su jako emocionalno povezane i međusobno podržavaju jedna drugu. Imaju posebnu komunikaciju i odnos pun poštovanja, uzajamnog pomaganja i pun ljubavi.



Slika 10.1. Tena i njezini jastuci

Izvor: <https://emedjmurje.net.hr/vijesti/drustvo/4371475/mlada-kreativka-tena-murk-siva-ocaravajuce-jastuke-raznih-motiva/>



Slika 10.2. Tenin štand na Sajmu interijera Indizajn s Mirjanom Mikulec

Izvor:

<https://www.facebook.com/photo?fbid=159730933863140&set=a.110529198783314>

11. Udruga za sindrom Down Međimurske županije

Udruga za sindrom Down Međimurske županije pokrenuta je 2004. godine i sjedište joj je u Čakovcu. Osnovana je na inicijativu roditelja djece s Down sindromom. Ciljevi udruge bili su podizanje svijesti društva prema Down sindromu, unapređenje zdravstvene i psihosocijalne skrbi, povećanje mogućnosti obrazovanja i zapošljavanja, uključivanje u društvo te poticanje istraživanja vezanih za sindrom Down. Kod osnivanja udruge bilo je svega desetero djece, a broj učlanjene djece se sve više povećava. Članovi udruge sudjeluju u mnogobrojnim aktivnostima i terapijama. Nekoliko puta godišnje održavaju se obiteljska okupljanja na otvorenom. Udruga je članica Saveza udruge osoba s invaliditetom Međimurske županije i članica Hrvatske zajednice za Down sindrom (HZDS). Udruga svojim članovima pruža niz usluga. Cilj programa udruge je uključiti djecu sa sindromom u vježbe koje im omogućuju postizanje punog psihofizičkog potencijala. Većina djece započinje s fizikalnom terapijom u prvih nekoliko mjeseci života. Fizikalna terapija se nastavlja sve dok djeca ne prohodaju te će nakon toga biti isključeni iz programa fizikalne terapije. Vježbaonice se održavaju tjedno u prostorijama Udruge. U provedbi plana vježbanja sudjeluju volonterke koje imaju potpisani ugovor o volontiranju. Plivanje je najbolji sport za djecu, posebice za djecu s teškoćama. Iskustvo pokazuje da se u kontinuiranom radu s djecom i plivanjem u bazenu, posebnim metodama rada, postižu izvrsni rezultati, posebice u razvoju motoričkih sposobnosti, što im je i cilj. Plivanja se održavaju jednom do dva put tjedno na gradskim bazenima „Marija Ružić“ u Čakovcu. Svaki sat traje od 45-60 minuta. Provode se individualni planovi rada kako bi se zadovoljile potrebe svakog djeteta. Jahanje je tjelesna aktivnost koja pozitivno utječe na motoričko i psihosocijalno funkcioniranje i ima fizioterapijske učinke bez obzira na stanje i bolesti. Ponovljeni pravilni pokreti stvaraju motivaciju za vježbanje i stvaraju poseban odnos između korisnika i konja. Jahanje se održava jedanput tjedno u jahačkom klubu „Novi svijet“. Jednom tjedno se provode i kreativne radionice s različitim materijalima i tehnikama u cilju da se poboljša motorika, koordinacija, kreativno razmišljanje te suradnja i druženje njihove djece [27].



Slika 11.1. Logo Udruge za sindrom Down Međimurske županije

Izvor: <https://www.facebook.com/usdmz/>

12. Šarene čarape i 21. ožujka

Dana 10. studenog 2011. godine, Ujedinjeni narodi su prihvatili prijedlog i 21. ožujka donijeli odluku da će se na taj datum obilježavati Međunarodni dan sindroma Down (Svjetski dan sindroma Down). Izabrali su datum 21. ožujka jer ožujak (treći mjesec) predstavlja 3 kopije (reprodukcije) kromosoma 21 što je glavno genetsko obilježje osoba s Down sindromom. Donošenjem ove odluke, Ujedinjeni narodi izražavaju potporu u zaštiti prava osoba s Down sindromom u cijelom svijetu. Proglašenje Međunarodnog dana sindroma Down rezultat je zastupanja različitih udruga Down sindroma u svijetu te njihovih obitelji i poznanika, a među njima i Hrvatska zajednica s Down sindromom koja je bila ko-sponzor odluke za koju je vrlo aktivno podupirala da se izglasa [1].

Unatoč prihvaćanju Down sindroma u društvu, zadnjih četrdeset godina još uvijek postoje diskriminacije i predrasude što rezultira životom u institucijama bez adekvatnih uvjeta. U nekim su se zemljama pokrenule inicijative gdje se želi ozakoniti pobačaj (abortus) djece s Down sindromom nakon potvrđene bolesti prenatalnim ispitivanjem. Takve inicijative zabrinjavaju roditelje kojima će se oduzeti pravo da sami donesu odluku o prekidu trudnoće [1].

Simbol Međunarodnog dana sindroma Down jesu šarene čarape koje osobe s Down sindromom inače teško uparaju. Zato se na Dan sindroma Down, nošenjem različitih i rasparenih čarapa pruža podrška u borbi osoba s Down sindromom i njihovih roditelja u što boljoj integraciji u društvo [28].



Slika 12.1. Učenici osnovne škole „Petar Zrinski“ Šenkovec koju je pohađala T.M. u šarenim čarapama na Međunarodni dan osoba s Down sindromom

Izvor: <https://ospz-senkovec.hr/2022/03/22/ucenici-os-petar-zrinski-senkovec-za-osobe-sa-sindromom-down/>

13. Zaključak

Down sindrom nastaje zbog pogreške u prijenosu kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica zbog čega se u stanici nađe jedan cijeli ili dio kromosoma viška. Jedan kromosom više kod osoba sa sindromom Down znači višak ljubavi koju skrivaju u sebi. Medicinska sestra je osoba koja svojim stručnim znanjem, iskustvom i umijećem priprema na roditeljstvo te pruža moralnu podršku nakon potvrđene dijagnoze Down sindroma u trudnoći. Sestrinska skrb za osobe s Down sindromom uključuje pružanje podrške, unapređenje kvalitete života u svrhu emocionalne, zdravstvene i socijalne dobrobiti, učenje vještina samozbrinjavanja te povećanje stupnja samostalnosti. Medicinska sestra može organizirano sudjelovati u promicanju vrijednosti osoba s Down sindromom putem edukacije, seminara, radionica, izrade brošura, letaka, plakata i smjernica za javno zdravstvo u svrhu približavanja i boljeg razumijevanja Down sindroma javnosti i zajednici te naglašavanja i poštivanja njihovih prava. Roditelji T.M. opisani u ovom završnom radu su pravi primjer iskrene posvećenosti i ulaganja svih napora kako bi svom djetetu omogućili što bolju kvalitetu života. T.M. je djevojka koja je uz program rane intervencije, redovno obrazovanje i niz drugih terapijskih aktivnosti dogurala do razvoja vlastite karijere. Naprotiv, da je T.M. pohađala specijalnu školu bez mogućnosti ostvarivanja sposobnosti na najvišoj mogućoj razini i bez roditeljske podrške možda bi drugačije izgledao njen svijet danas što ostaje nepoznanica. Djeca s Down sindromom su iskrena, draga, osjećajna, predivna, ista, ali različita djeca, djeca ljubavi.

„Postoje neka djeca. Ona se rode, znaš, s malo drugačijim kromosomima. Zapravo, samo s jednim. Dvadesetprvim. Ništa posebno. Jedan manje – više.

Ali pazi, nemaju oni zato manje, kako kažu neki. Više imaju. Dobiju dobrotu, kakvu ja ne nosim u svojim prsima. Dobiju iskrenost, kakvu ja ne poznajem u svojoj glavi. Nose ogromnu ljubav. Osjećajnost. Predivnost.

I znaš što? Nisu oni drugačiji. Mi smo. Jer ne kužimo život. Jer smo svojom glupošću blokirani. Jer ne gledamo srcem, nego rangiramo prema kojekakvim normama. Mi smo, kad ti kažem. Mi smo zakinuti. A oni? Oni su čisti blagoslov.”

I. Klarić

(osnovna škola „Petar Zrinski“ Šenkovec o osobama sa sindromom Down na 21. ožujak)



Slika 13.1. Moja prijateljica Tena i ja u drugom razredu osnovne škole

Izvor: autor K.M.

14. Literatura

- [1] D. Vuković, I.T. Vrbić, S. Pucko, A. Marcius: Down sindrom, vodič za roditelje i stručnjake, Zagreb, 2014.
- [2] A. Arumugam, K. Raja, M. Venugopalan, B. Chandrasekaran, K. K. Sampath, H. Muthusamy, N. Shanmugam: Down syndrome-A narrative review with a focus on anatomical features, *Clinical Anatomy*, br. 29(5), srpanj 2016., str. 568-77
- [3] V. Tomac, S. Pušeljić, M. Kos, S. Dorner, R.P. Kezan: Epidemiološka, citogenetička i klinička obilježja djece sa sindromom Down u području Istočne Hrvatske – petnaestogodišnje postnatalno iskustvo, *Paediatrica Croatica*, br.65(2), 2021., str. 67-73
- [4] V. Čulić, S. Čulić: Sindrom Down, Split, 2008.
- [5] J. Alić, D. Kolega: Tjelesna aktivnost kod učenice s Down sindromom – analiza slučaja, *Magistra ladertina*, br. 16(1), 2021. str. 9-23
- [6] J. Wagner: Suvremene metode prenatalne dijagnostike, *Medicinski vjesnik*, br. 42(1-2), 2010., str. 37-48
- [7] M. A. Begić, A. Turi: Prenatalna dijagnostika i moralne implikacije, *Obnovljeni život: časopis za filozofiju i religijske znanosti*, br. 73(2), 2018., str. 239-250
- [8] Z. B. Petković, J. F. Škrinjar: Poremećaji autističnog spektra, Zagreb, 2010.
- [9] M. Ljubičić, B. Kranjčec, S. Šare, I. Gusar: Zdravstvena njega djeteta s Downovim sindromom oboljelog od leukemije, *Sestrinski glasnik*, br. 26(1), 2021., str. 41-44
- [10] A. Dizdarević, V. Bratovčić, A. Mujezinović, E. Šehić, I. Imamović: Biti roditelj djeteta sa posebnim potrebama, Tuzla, 2017.
- [11] R. Ranweiler: Assessment and care of the newborn with Down syndrome, *Advances in Neonatal Care*, br. 9(1), veljača 2009., str. 17-24
- [12] R. Pinjatela, I. J. Oreb: Rana intervencija kod djece visokorizične za odstupanja u motoričkom razvoju, *Hrvatska revizija za rehabilitacijska istraživanja*, br. 46(1), 2010., str. 80-102
- [13] S. Kukovec: Individualizirani program, *Varaždinski učitelj: digitalni stručni časopis za odgoj i obrazovanje*, br. 6(11), 2023., str. 888-891

- [14] S. Kobešćak: Što je inkluzija?, *Dijete, vrtić, obitelj: Časopis za odgoj i naobrazbu predškolske djece namijenjen stručnjacima i roditeljima*, br. 6(21), 2000. str. 23-25
- [15] E. R. Daniels, K. Stafford: *Kurikulum za inkluziju: razvojno-primjereni program za rad s djecom s posebnim potrebama*, Zagreb, 2003.
- [16] A. Tomić, J. I. Pavliša, S. Šimleša: Uključivanje djece s teškoćama u razvoju u ustanove ranog i predškolskog odgoja i obrazovanja iz perspektive odgojitelja, *Hrvatska revizija za rehabilitacijska istraživanja*, br. 55(2), 2019., str. 40-52
- [17] <https://lupilu.hr/djeca/djeca-s-teskocama-u-razvoju-odgoj-i-obrazovanje/>, dostupno 10.10.2023.
- [18] I. Mihić: Načela sestrinstva u vrtiću, *Dijete, vrtić, obitelj: Časopis za odgoj i naobrazbu predškolske djece namijenjen stručnjacima i roditeljima*, br. 16(61), 2010., str. 30-32
- [19] C. L. Vash, N. M. Crewe: *Psihologija invaliditeta*, Zagreb, 2010.
- [20] S. Zrilić: Djeca s posebnim potrebama u vrtiću i nižim razredima osnovne škole, *Školski vjesnik: časopis za pedagoški teoriju i praksu*, br. 64(1), 2015., str. 240
- [21] J. Thompson: Svako je dijete važno, *Vodič za rad s djecom i učenicima s posebnim odgojno-obrazovnim potrebama*, *Napredak: Časopis za interdisciplinarna istraživanja u odgoju i obrazovanju*, br. 157(4), 2016. str. 541-548
- [22] J. Pavić: *Zdravstvena njega osoba s invaliditetom*, Zagreb, 2014.
- [23] S. Čukljek: *Osnove zdravstvene njege, priručnik za studij sestrinstva*, Zagreb, 2005.
- [24] Hrvatska Komora Medicinskih Sestara: *Sestrinske dijagnoze*, Zagreb, 2011.
- [25] Hrvatska Komora Medicinskih Sestara: *Sestrinske dijagnoze 2*, Zagreb, 2013.
- [26] I. Mesec: Disleksija, *Dijete, vrtić, obitelj: Časopis za odgoj i naobrazbu predškolske djece namijenjen stručnjacima i roditeljima*, br. 11(39), 2005., str. 20-23
- [27] <https://usdmz.hr/>, dostupno 15.10.2023.
- [28] <https://kzz.hr/novosti/rasporene-carape-i-svjetski-dan-osoba-s-down-sindromom/>, dostupno 17.10.2023.

15. Popis slika

Slika 2.1. Engleski liječnik John Langdon Down	4
Slika 2.2. Normansfield bolnica u Engleskoj- za osobe s intelektualnim poteškoćama.....	4
Slika 2.3. Francuski genetičar Jerome Lejeune	4
Slika 3.1. Prikaz trisomije 21. kromosoma.....	6
Slika 3.1.1. Djevojčica sa sindromom Down	7
Slika 3.2.1. Prikaz postupka amniocenteze	9
Slika 9.1. Djevojčica Tena u prvom razredu osnovne škole.....	29
Slika 9.2. Djevojka Tena.....	30
Slika 10.1. Tena i njezini jastuci	32
Slika 10.2. Tenin štand na Sajmu Indizajn s Mirjanom Mikulec.....	32
Slika 11.1. Logo Udruge za sindrom Down Međumurske županije.....	34
Slika 12.1. Učenici osnovne škole „Petar Zrinski“ Šenkovec koju je pohađala T.M. u šarenim čarapama na Međunarodni dan osoba s Down sindromom.....	35
Slika 13.1. Moja prijateljica Tena i ja u drugom razredu osnovne škole.....	37



**IZJAVA O AUTORSTVU
I
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU**

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, KARLA MOJNAR (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom RODITELJSTVO, INTEGRACIJA I UNAPREĐENJE KVALITETE ŽIVOTA OSOBE S DOWN SINDROMOM (upisati naslov) te da u navedenom radu ništa na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Karla Mojnar
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, KARLA MOJNAR (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom _____ (upisati naslov) čiji sam autor/ica.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Karla Mojnar
(vlastoručni potpis)