

Downov sindrom

Golubić, Ivana

Undergraduate thesis / Završni rad

2015

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:064099>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-05-26**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





**Sveučilište
Sjever**

Odjel za Biomedicinske znanosti

Završni rad br. 677/SS/2015

Down sindrom

Student:

Ivana Golubić, 4826/601

Mentor:

Mirjana Kolarek Karakaš, dr.med.spec. pedijatar

Varaždin, prosinac, 2015. godine



**Sveučilište
Sjever**

Odjel za Biomedicinske znanosti

Završni rad br. 677/SS/2015

Down sindrom

Student:

Ivana Golubić, 4826/601

Mentor:

Mirjana Kolarek Karakaš, dr.med.spec. pedijatar

Varaždin, prosinac, 2015. godine

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za biomedicinske znanosti		
PRESTUPNIK	Ivana Golubić	MATIČNI BROJ	4826/601
DATUM	18.11.2015.	FOLIOJE	Klinička medicina II
NASLOJ RADA	Downov sindrom		
MENTOR	Mirjana Kolarek Karakaš, dr. med.	ZVANJE	predavač
ČLANOVI POVJERENSTVA	1. doc. dr. sc. Hrvoje Vražić, predsjednik		
	2. Mirjana Kolarek Karakaš, dr. med., mentor		
	3. Marijana Neuberger, mag. med. techn., član		
	4. Irena Canjuga, mag. med. techn., zamjenski član		
	5.		

Zadatak završnog rada

BROJ: 677/SS/2015

OPIS

Downov sindrom obilježava poremećaj broja kromosoma u smislu trisomije. Obojelo djeteta ima karakterističnu kliničku sliku odnosno vanjski izgled. Sindrom je moguće dijagnosticirati već u ranoj trudnoći te ostaviti na volju roditeljima hoće li zadržati trudnoću. Važna je edukacija roditelja za život s Downovim sindromom.

Čitavi zadatak:

1. Klinička slika
2. Dijagnostički postupci
3. Rizici za pojavu kromosomske anomalije
4. Edukacija roditelja o životu s Downovim sindromom
5. Citirati korištenu literaturu

ZADATAK IZUČEN

25.11.2015.



Mirjana Kolarek Karakaš

Predgovor

Zahvaljujem se dr.med. Mirjani Kolarek Karakaš na mentorstvu i pomoći prilikom izrade ovog završnog rada.

Također, želim se zahvaliti svojoj obitelji i prijateljima, a najviše svojem zaručniku Nevenu, na razumijevanju i velikoj podršci koju su mi pružali tijekom studiranja.

Sažetak

Down sindrom je kromosomski poremećaj koji nastaje uslijed viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri svake stanice tijela. Umjesto 2 kromosoma 21, osobe s Down sindromom imaju 3 kromosoma 21, odnosno trisomiju. Down sindrom pogađa sve rasne skupine i može se javiti u bilo kojoj obitelji. Poznato je da kod žena starijih od 35-te godine postoji povećani rizik da rode dijete s Down sindromom. Njihovo dijagnostičiranje u trudnoći potvrđuje se analizom plodnih ovoja ili amniocentezom. Dijete s Down sindromom ima specifični fizički izgled, a karakteristike su: mišićna hipotonija, smanjena napetost u mišićima, kratki i široki vrat s previše kože i masnog tkiva, kosi položaj očnih otvora, okruglo lice... Djeca s Down sindromom se rađaju sa manjom tjelesnom težinom, a većina djece boluju od lake do umjerene mentalne retardacije. Kod osoba s Down sindromom moguće su neke zdravstvene poteškoće kao što su problemi sa hranjenjem, s kožom, jezikom, imunitetom, srčanim greškama, problemi sa probavom, bolesti štitnjače, problemi sa dišnim sustavom, neurološke poteškoće, problemi sa vidom i sluhom, različite kožne bolesti. Djeca s Down sindromom sporije uče nego ostala djeca, stoga roditelji moraju što ranije pravilno poticati na puno vježbi s djetetom kako bi dijete usvojilo i naučilo. Roditelji koji imaju djecu s Down sindromom potrebno je da svoju djecu upišu u dječji vrtić gdje djeca uče, steknu znanja s područja socijalnih iskustva, discipline, povećavaju samostalnost, finu motoriku, a najvažnije je što se potiče djetetova komunikacija kroz igru i druženje sa ostalom djecom. Djecu s Down sindromom potrebno je i uključiti u redoviti odgojno-obrazovni sustav, gdje postaju članovi društva, ostvaruju bolju svakodnevnicu i pripremaju se za što samostalniji oblik življenja. Roditelji ili skrbnici djece s Down sindromom prema zakonima i pravilnicima sustava zdravlja i socijalne skrbi, te mirovinskog sustava imaju pravo na više vrsti prava, a to su: uputnice za sve preglede, nadoknada putnih troškova, logoped, defektolog, ortopedska pomagala, te dječji doplatak.

Ključne riječi: Down sindrom, mentalna retardacija, prava djece, zdravstvene njega, medicinska sestra

Popis korištenih kratica

DS- Down sindrom

IQ- kvocijent inteligencije

ACTH- terapija adenokortikotropinskim hormonom

EPO- eritropoetin

IO-osobna invalidnina

DPNJ- doplatak za pomoć i njegu

UZV- ultrazvučna dijagnostika

Sadržaj:

1. Uvod	1
2. Povijest down sindroma	3
2.2. Etiologija.....	4
2.3. Simptomi i znakovi Down sindroma	5
2.4. Dijagnostika Down sindroma	7
3. Moguće zdravstvene poteškoće djece i odraslih s down sindromom	9
3.1. Srčane greške.....	9
3.2. Problemi s probavnim sustavom.....	10
3.3. Bolesti štitnjače	10
3.4. Dišni sustav.....	11
3.5. Neurološke poteškoće i praćenje	11
3.6. Teškoće lokomotornog sustava.....	12
3.7. Hematološki / Imunološki status.....	12
3.8. Auditivne teškoće	13
3.9. Vizualna teškoće	14
3.10. Kožne bolesti	15
3.11. Stomatološki problemi.....	15
3.12. Taktilne teškoće	16
3.14. Kognitivne teškoće	17
3.15. Poteškoće hranjenja	18
3.16. Govorno- jezične teškoće.....	19
3.17. Poremećaji ponašanja	20

4. Prilagodba na život djece s down sindromom	21
4.1. Djeca s Down sindromom u dječjem vrtiću	21
4.2. Uključivanje djece s Down sindromom u predškolske i školske programe	22
4.3. Adolescencija kod djece/mladih s Down sindromom	23
5. Prava osoba s down sindromom	25
5.1. Socijalna skrb	25
5.2. Osobna invalidnina (OI)	25
5.3. Doplatak za pomoć i njegu (DPNJ).....	26
5.4. Skrb izvan vlastite obitelji	26
5.5. Savjetovanje	26
5.6. Jednokratna novčana pomoć.....	27
5.7. Radno zakonodavstvo.....	27
6. Sestrinska skrb tijekom trudnoće, poroda i nakon poroda majke i djeteta s down sindromom	28
6.1. Sestrinska skrb za djecu s Down sindromom	30
7. Sestrinske dijagnoze	33
8. Zaključak	38
9. Literatura	39
10. Popis slika	40

1. Uvod

Down sindrom (DS-DownSyndrome) je najčešći genetski poremećaj koji nastaje uslijed viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri svake stanice tijela. Jedno od 650 novorođene djece rađa se s Down sindromom. Taj poremećaj sprečava normalan fizički i mentalni razvoj djeteta. Down sindrom uzrokuje pogrešno razvrstavanje kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica, tako da se u stanici nađe višak cijelog ili dijela jednog kromosoma.[1]

Djeca s Downovim sindromom imaju blagu do umjereno tešku mentalnu retardaciju. Među ostala obilježja Downova sindroma ubrajaju se: slab mišićni tonus (poznati kao hipotonija, koja se povlači s godinama i nakon rane intervencije), nizak stas, mali ravan nos, mali nabori u unutarnjem kutu očiju, suha koža, zatajivanje imunološkog sustava, zaostali razvoj (npr. u motorici i hranjenju), te govorne teškoće. Zdravstveni problemi koji se vežu uz Downom sindrom su srčane mane (40%-60%), zatim gastrointestinalni defekti, problemi s očima, ušima i grlom, ortopedski problemi, te endokrinološki problemi. Neka djeca s Downovim sindromom imaju probleme s vidom i sluhom.[2]

Na dijagnozu ukazuju tjelesni nedostaci i poremećeni razvoj, a potvrđuje se analizom kariotipa. Sveukupna incidencija među živorođenom djecom iznosi oko 1/800, no postoje značajne razlike koje ovise o životnoj dobi majke: u majki < 20 god., incidencija je oko 1/2000, u majki >40 god. života se povećava na oko 1/40. Međutim, budući da većinu žive djece rađaju mlade žene, samo 20% djece s Downovim sindromom rađaju majke starije od 35 godina.[3]

Prognoza trajanja života u prosjeku je smanjena na polovicu, a u pojedinog djeteta u velikoj mjeri ovisi o postojanju malformacija vitalnih organa (srce, probavni trakt) i životnih uvjeta djeteta (eksponiranosti infekcijama). Većina djece koja preživi prvu godinu života dosegne odraslu dob. Dijete nikad ne dosegne mentalnu sposobnost zdrave djece, a osobito nedostaje sposobnost apstraktnog mišljenja.[4]

Liječenje ovisi o specifičnim simptomima. Osnovni se poremećaj ne može izliječiti. Liječenje bi također trebalo uključiti genetičko savjetovanje obitelji, društvenu potporu i obrazovne programe koji odgovaraju razini intelektualne funkcije. Neke srčane greške se kirurški ispravljaju. Hipotireoza se liječi nadomještanjem hormona.[3.]

Down sindrom pogađa sve rasne skupine i može se javiti u bilo kojoj obitelji, bez obzira na zdravlje roditelja, ekonomsku situaciju ili način života. Bolje razumijevanje ovog sindroma je važno kako bi se osobama s Down sindromom i njihovim obiteljima olakšao život i pružila prilika da on bude potpuniji i aktivniji. Novorođenčad s Down sindromom su ponajprije novorođenčad s istim potrebama za ljubavlju, sigurnošću, toplinom i poticajima kao i sve druga novorođenčad. Djeca s Down sindromom su ponajprije djeca s istim socijalnim, emotivnim i obrazovnim potrebama kao i druga djeca. Odrasli s Down sindromom su odrasli ponajprije, s istim socijalnim i emotivnim potrebama za punim ispunjenjem života kao i druge odrasle osobe. Oni žele živjeti samostalno, neovisno, žele živjeti s prijateljima, s partnerima. Starije osobe s Down sindromom imaju iste potrebe za brigom, skrbi i pomoći kao i sve druge osobe u zajednici budući su sve starije osobe slabije i njihove zdravstvene potrebe su u porastu. Osobe s Down sindromom ne treba gledati kao različite nego kao osobe kojima se dogodilo da imaju neke dodatne potrebe. Te njihove dodatne potrebe, koje mogu biti medicinske i edukacijske, nisu takve da ih isključe iz redovitih mogućnosti za učenjem i socijalne odnose od kojih svi imaju velike koristi, kako osobe s Down sindromom tako i osobe bez poteškoća koje su u njihovim okruženju. Medicinska skrb je sve bolja i dostupnija za osobe s Down sindromom. Povećano je socijalno prihvaćenje, veće su mogućnosti za napredak u učenju, te aktivnije sudjelovanje u zajednici. U Republici Hrvatskoj promjene su sve značajnije, no potrebno je još jako puno spoznaja, znanja, senzibiliteta društvene zajednice, upornosti roditelja, stručnjaka i samih osoba s Down sindromom kako bi se dobra iskustva svijeta prenijela i pokazala više mogućnosti za bolje uključivanje djece s Down sindromom u vrtiće, škole, za uključivanje mladih i odraslih u aktivniji život kroz učenje, rad, kroz socijalna druženja, kroz življenje s prijateljima, s partnerima.[1]

Cilj ovog rada je bio prikazati važnost uloge medicinske sestre u intervencijama i zbrinjavanju roditelja, a i osoba s Down sindromom.

2.Povijest Down sindroma

Prvi pisani opis Down sindroma dao je Esquirol 1838. godine, dok je detaljnu kliničku sliku dao psiholog Segurin (Paris, 1846. godine). Engleski liječnik JohnLangdonDown (1828.-1896.) je u svojem privatnom sanatoriju za mentalno zaostalu djecu susreo, bar 10% djece, koja su nalikovala jedno drugom kao da su braća.Zamijetio je da ova njihova posebnost,koju je on tada nazvao „mongoloidizmom“ neobičan biološki fenomen, jer se ne uklapa u ostalu sliku djece s mentalnom retardacijom.JeromeLejeune, francuski genetičar je 1958.godine otkrio da razlog posebnosti djece koju je opisao LangdonDown leži u činjenici da se radi o kromosomskom poremećaju. Na samom početku svoje medicinske karijere 1950-tih godina privlačila su ga djeca s poremećajem u razvoju, često izolirana u ustanovama i uskraćene terapije, koja bi im mogla olakšati udružene zdravstvene tegobe.Jedna skupina znanstvenika već je nagađala da je Down sindrom uzrokovan greškom u kromosomima. Slijedeći taj trag i koristeći novu tehnologiju kariotipizacije, Lejeune je 1958.godine otkrio da pacijent s Down sindromom posjeduje jedan dodatni kromosom na 21.paru. Tako je nastala genetska dijagnoza poznata kao trisomija 21, otkrivajući po prvi puta uopće povezanost mentalne onesposobljenosti i kromosomskog poremećaja i nagovještavajući novu eru u genetici.To otkriće je bilo neprocjenjive važnosti za ljude s opisanim stanjem i njihove obitelji, iako u početku tek sa simboličkog stajališta. Neugodan i pogrešan naziv „mongoloizam“ postupno je napušten (iako se još uvijek nažalost pojavljuje i koristi), a prihvaćen je naziv „Down s Syndrome“ prema JohnLangdonuDown,koji je prvi opisao ovaj sindrom.[1.]



Slika 2.1. John Langdon Down - prvi koji je opisao Down sindrom

Izvor: <http://www.google.hr/imgres?imgurl=http://www.asylumprojects.org/images/>:

2.2. Etiologija

Ljudsko tijelo sastoji se od ogromnog broja stanice. Svaka stanica u svojem središtu ima jezgru u kojoj je smješten nasljedni materijal, tzv. geni, a grupirani su oko štapićastih struktura koje nazivamo kromosomima. Jezgra svake stanice sadrži 46 kromosoma, odnosno 23 para, naslijeđena od oba roditelja. Posebnu vrstu stanice čini muške i ženske zametne stanice. One s generacije na generaciju prenose genetski zapis ili kod, koji sadržava sve naše osobine. Nasljedni materijal u zametnim stanicama je podložan štetnim promjenama, tzv. mutacijama, tijekom starenja, ili prilikom dijeljenja stanice nakon oplodnje. Down sindrom uzrokuje pogrešni prijenos kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica, tako da se u jednoj stanici nađe višak cijelog ili dijela jednog kromosoma, kromosoma koji je numeriran brojem 21 (stanica sadržava 23 različita kromosoma numerirana brojevima od 1 do 22, te 23. spolni kromosom). Najčešće nastaje u jajnoj stanici prije, rjeđe nakon oplodnje, dok se u manjem broju slučajeva pojavljuju u spermijima.[1]

U 92% slučajeva Down sindroma posrijedi je tzv. regularni tip pa dijete ima u svim svojim stanicama trisomiju 21. Ona nastaje zbog nerazdvajanja kromosoma 21 u mejozi zametnih prastanica majke, a samo u 10% slučajeva u mejozi zametnih prastanica oca. Zbog toga 90% te djece ima dva majčina i jedan očev kromosom 21. U oko 3% djece postoji kromosomski mozaik: jedna loza stanice ima trisomiju 21, druga je loza

euploidna. U ovim slučajevima nerazdvajanje kromosoma nastalo u prvim mitozama tijekom razmnožavanja stanice zigote, dakle poslije koncepcije. Izraženost kliničke slike koja je obično blaža, ovisi uglavnom o tome koja loza stanica prevladava. U oko 5% djece s Down sindromom posrijedi je tzv. translokacijski tip: u stanicama je broj kromosoma normalan, 46, ali ipak ima višak kromosomske mase, zbog nebalansirane translokacije.

Pritom postoje dvije mogućnosti s različitim prognostičkim značenjem:

1. Dijete je naslijedilo od jednog roditelja koji je miran, fenotipski normalan nosilac balansirane translokacije, translocirani kromosom s viškom kromosomskog materijala. U ovom slučaju povećan je rizik od pojave daljih slučajeva Downova sindroma u braće i sestara. Javljanje ovog oblika Downova sindroma ne ovisi o životnoj dobi majke.
2. Roditelji imaju normalankariogram, pa je očito da je posrijedi nova pojava translokacije u gametama roditelja (najčešće majke) koju je dijete naslijedilo u nebalansiranom obliku. [4]

2.3. Simptomi i znakovi Down sindroma

Novorođenčad koja boluju od ovog sindroma su obično mirna, rijetko plaču i ima hipotoniju mišića. Većina pokazuje spljoštenu profil lica (osobito korijen nosa), premda se neka doimaju normalnima prilikom rođenja, te tek tijekom djetinjstva razviju karakteristični izgled lica. Čest je nalaz spljoštenog zatiljka i viška kože u tom području. Vanjski očni kutovi su ukošeni prema gore, a obično postoje nabori u unutarnjim kutovima očiju. Zbog manje usne šupljine djeci s Down sindromom jezik često nekontrolirano izvire prema van. Uške su često malene i okruglastog oblika.

Šake su kratke i široke i često pokazuju majmunsku brazdu (samo jednu brazdu na dlanovima). Prsti su kratki i pokazuju klinodaktiliju (skraćenje) 5. prsta, koji se često

sastoji od samo dvije falange. Stopala mogu pokazivati široki razmak između palca i drugog prsta.[3]

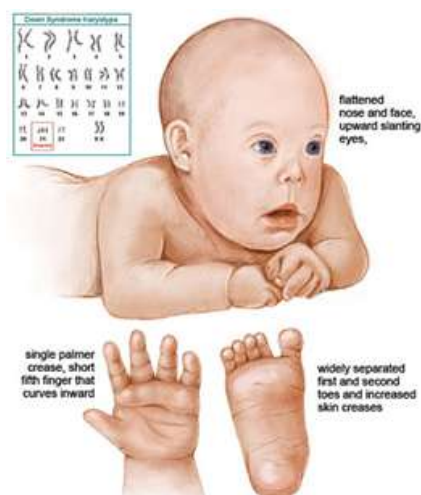


Slika 2.3.1 Karakteristike osobe s Down sindromom

Izvor: <https://www.google.hr/search?q=simptomi+down+sindroma/>;

Oko 40% djece s Downovim sindromom ima prirođenu srčanu manu (najčešće su defekti septuma). Česte su stenoze i atrezije probavnog trakta (stenoza duodenuma, prstenasti pankreas, atrezija anusa), aganglionozna crijeva (Hirschsprungova bolest), a malo češće nego u općoj populaciji akutna leukemija i smanjena otpornost prema infekcijama.[4] Kako bolesna djeca rastu, zaostajanje u tjelesnom i umnom razvoju brzo postaje očito. Rast je nizak, a prosječni kvocijent inteligencije (IQ) iznosi oko 50. Prosječna dob u kojoj dolazi do smrti iznosi 49 god; međutim mnogi prožive i do pedesetih ili šezdesetih godina. Osim toga, tijekom starenja se u ljudi s Downovim sindromom mogu razviti poteškoće sluha i vida.

Mnogi od njih razvijaju znakove Alzheimerove bolesti u ranoj životnoj dobi, te prilikom obdukcije mozak odraslih osoba s Downovim sindromom pokazuju tipične mikroskopske osobine. U žena pogođenih bolešću postoji 50% mogućnosti da će i njihov fetus imati Downov sindrom. Međutim mnogi zahvaćeni fetusi se spontano pobacuju. Muškarci s Downov sindromom su neplodni, osim onih s mozaičnim oblikom bolesti.[3]



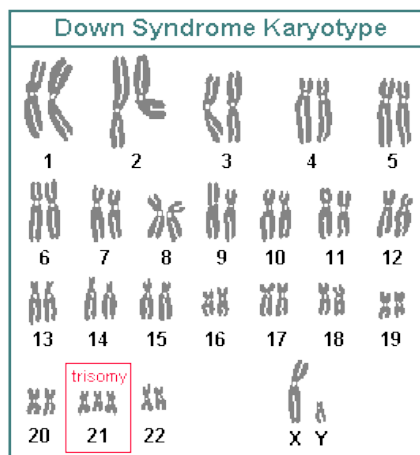
2.3.2. Prikaz novorođenčad sasploštenim profilom lica, sa vanjskim očnim kutovima koji su ukošeni prema gore, prikaz kratke i široke šake i stopala koji pokazuju razmak između palca i drugog prsta

Izvor:<https://pogledkrozprozor.files.wordpress.com/2014/03/image19.png>;

2.4. Dijagnostika Downsindroma

Na Down sindrom se može posumnjati, prenatalno, na osnovu tjelesnih osobina fetusa otkrivenih ultrazvukom ili abnormalne razine hormona (npr. niskog alfa-fetoproteina ili nekonjugiranog estriola, visokog humanog korionskog gonadotropina) probirom seruma majke, a potvrđuje se amniocentezom uz kariotipizaciju.[3]

Postoji preko pedeset karakterističnih obilježja Down sindroma, a njihov broj i intenzitet razlikuje se od djeteta do djeteta. U dijagnozu Down sindroma najčešće se može posumnjati odmah nakon poroda, zbog specifičnog fizičkog izgleda djeteta. Mnoge karakteristike Down sindroma se, međutim, mogu pronaći i kod sasvim normalne djece. Zbog toga će liječnik, ukoliko postoji sumnja da se radi o Down sindromu, zatražiti pretragu iz krvnih stanica djeteta, za potrebe izrade kariotipa. Kariotip prikazuje broj, veličinu i izgled kromosoma izoliranih iz jedne stanice. Ukoliko pronađe višak cijelog ili dijela 21. kromosoma, potvrdit će dijagnozu Down sindroma.[1]



Slika 2.4.1. Prikaz dijagnosticiranja trisomije kod osoba s Down sindromom

Izvor: [https://www.google.hr/search?q=simptomi+down+sindroma&biw/;](https://www.google.hr/search?q=simptomi+down+sindroma&biw/)

3. Moguće zdravstvene poteškoće djece i odraslih s Down sindromom

Zdravstvene teškoće imaju velik upliv na mogućnosti i odabir oblika rehabilitacije kao i na uspjeh rehabilitacijskih postupaka. Nužno je maksimalno individualizirati pristup ocjeni zdravstvenog stanja i funkcionalne sposobnosti svakog pojedinog djeteta/osobe s Down sindromom. Međutim treba i naglasiti da i djeca s minimalnim zdravstvenim teškoćama ili bolje rečeno ona koja nemaju vitalno ugrožene teškoća, trebaju izraziti aktivan odnos i angažman roditelja, zdravstvene službe kao i rehabilitacijskih timova i to već od samog rođenja. Neke su teškoće zastupljene u većom postotku djece s Down sindromom, neke u manjoj mjeri, a svako pojedino dijete s Down sindromom može imati raznolike „kombinacije“ zdravstvenih teškoća.[1]

3.1.Srčane greške

Već je spomenuto da otprilike 40% djece s DS-om ima srčanu manu. Često je pogođen srednji predjel srca, pa se mogu javiti rupe na stjenci srčanih klijetki ili nedovoljno razvijeni srčani zalisci. To se još naziva i atrioventrikularni kanal. Mogu se javiti i drugi srčani nedostaci poput izolirane greške na klijetki ili pretklijetki, Fallotova tetralogija i druge greške. Važno je prepoznati srčanu manu u ranoj dojenačkoj dobi, jer kod neke djece dolazi relativno brzo do zastoja rada srca i/ili do povišenog tlaka u plućnom krvotoku, što koči daljnji razvoj djeteta. Zato bi se svakom novorođenom djetetu s DS-om trebao napraviti elektrokardiogram i rendgenski snimak prsnog koša. Prema potrebi još treba načiniti i ehokardiogram (ultrazvuk se šalje do srca, odakle se reflektira i bilježi anatomske pojedinosti srca), na to se mora nadovezati i savjetovanje s kardiologom. U medicinsku skrb pripada i prepisivanje digitalisa (lijekovi za pojačanje rada srca) i prema potrebi diuretici. Kirurško zbrinjavanje srčane mane valja učiniti u optimalno vrijeme, jer to znatno poboljšava kvalitetu djetetova života.[5]

3.2. Problemi s probavnim sustavom

Kod dojenčadi s DS-om javljaju se različite prirodene promjene na želucu i crijevima. Procjene govore o učestalosti i do 12%. Tu pripadaju: zatvoreni jednjak (često u svezi sa spojenim jednakom i dušnikom), smanjeni želučani izlaz, zatvor dvanaesterca, izostanak živaca crijevnih stjenci, neoblikovani analni otvor i dr. Većina tih prirodnih anomalija mora se odmah kirurški ispraviti, kako bi crijeva mogla primati hranu i tekućinu. Nakon postavljanje dijagnoze djeca s DS-om trebaju odmah imati isti tretman kao i djeca bez kromosomskih poremećaja.[5] Mnoge bebe s Down sindromom imaju probleme sa hranjenjem, pogotovo u prvih nekoliko mjeseci života, ali kod većina njih nema poremećaja probavnog sustava. Opstipacija (zatvor) je čest problem u osobama s Down sindromom. Kod većina njih problem se može smanjiti adekvatnom prehranom, fizičkom aktivnošću i adekvatnim unosom tekućine.[1]

3.3. Bolesti štitnjače

Najčešći endokrinološki problemi koje mogu imati osobe s Down sindromom su poteškoće u funkcioniranju štitne žlijezde. Do odrasle dobi gotovo 20% osoba s Down sindromom će imati abnormalnu funkciju štitne žlijezde. Najčešće se radi o smanjenom radu štitne žlijezde- hipotireozu. Smanjeni rad štitne žlijezde uzrokuje smanjeni rast, umor, poremećaj sna, promjenu apetita itd. Budući da sam Down sindrom obilježavaju neki od ovih znakova teško je temeljem kliničkog pregleda i simptoma zaključiti da osoba s Down sindromom ima stanje hipotireoze. Stoga za procjenu funkcioniranja štitne žlijezde nužno učiniti analizu hormona štitnjače u krvi (T3, T4, TSH).[1]

3.4. Dišni sustav

Bolesti donjih dišnih putova, kao što su pneumonija, opstrukcija dišnih putova, bronhitis i laringitis, najčešći su razlog akutne hospitalizacije djece (54%). Prisutnost prirodene srčane greške ne utječe na učestalost hospitalizacije, premda ti bolesnici imaju duže vrijeme hospitalizacije i česti prijem u jedinicu intenzivnog liječenja zbog potrebe za mehaničkim disanjem. Bronhopneumonija je glavni razlog hospitalizacije djece s SD, a u posljednje vrijeme se opisuju da su djeca sa SD podložna respiracijskom sincicijskom virusu (RSV) što se manifestira bronhiolitisom. Veoma su česte i akutne infekcije dišnog sustava. Povezuje se s pojavom plućnih lezija i akutnim respiracijskim distres sindromom (ARDS) uslijed potpomognute ventilacije. Najčešće smetnje donjih dišnih putova su opstrukcija nosa s disanjem na usta, produžena nazalna sekrecija, hrkanje u snu, opstruktivna apneja tijekom spavanja, protruzija jezika, kronična sekretorna upala srednjeg uha.[6]

3.5. Neurološke poteškoće i praćenje

Jedan od najčešćih i najranije konzultiranih medicinskih stručnjaka u skrbi s djece s Down sindromom je neuropedijatar. On pomaže u procjeni neurološkog razvoja djeteta i sastavni je dio tima koji prati razvoj djeteta s Down sindromom. Također je stručnjak koji savjetuje roditelje u slučaju da dijete ima epilepsiju. Pojavnost epilepsije u djece s Down sindromom nije česta, ali je viša nego u ostaloj populaciji.[1] Kod djece s DS-om javljaju se različiti oblici epilepsije. Prema nekim studijama epilepsija se javlja čak kod 8% osoba s DS-om. Posebni oblik, BNS grčevi (Westov sindrom) javljaju se između petog i desetog mjeseca života. Kod djece bez DS-om ti se napadaji teško uspješno liječe, ali kod djece s DS-om postižu se često veliki uspjesi jednom posebnom terapijom, a to je ACTH-terapija ili terapija adrenokortikotropnim hormonom. Ona u pravilu poboljšava i razvoj djeteta. Drugi oblici (grandmal i kompleksno-parcijalni napadaji) javljaju se samo kod neke djece i mladeži.

Kod starijih osoba s DS-om mogu se razviti napadaji vezani uz Alzheimerovu bolest. Općenito, važno je prepoznati specifičan oblik napadaja i pravovremeno ga tretirati pravim lijekovima.[5]

3.6. Teškoće lokomotornog sustava

Osobe s Down sindromom imaju u različitoj mjeri posebnost lokomotornog sustava. To se prvenstveno odnosi na mišićnu hipotoniju (smanjena napetost mišića) i pretjeranu fleksibilnost ligamenata. To može biti uzrokovano raznim ortopedskim poteškoćama. Posebnosti lokomotornog sustava, između ostalog, razlog su da se grube motoričke sposobnosti kod djece s Down sindromom sporije razvijaju. Tako primjerice djeca s Down sindromom prohodaju kasnije od svojih vršnjaka, potrebna je stručna pomoć fizioterapeuta u razvoju pravilnih obrazaca pokreta. Stručnjaci koji sudjeluju u skrbi, a bave se ovim područjem su fizioterapeuti, ortopedi i dr.[1]

3.7. Hematološki / Imunološki status

U oboljelih se osoba opažaju promjene imunološkog sustava. Snižene su vrijednosti ukupnog broja limfocita, limfocita T i B, te limfocita CD4+ i CD8+. Česte su upale dišnih putova i ostale infekcije, akutna megakariocitna leukemija, druge vrste leukemije, sklonost autoimunom tireoiditisu i šećernoj bolesti. Djeca i starije osobe sa SD sklonije su autoimunim bolestima od ostale populacija. To se događa zbog opće oslabljenosti imunološkog sustava, abnormalnosti timusa uslijed pojačane ekspresije gena SOD i manjka cinka, te uslijed pojačane ekspresije drugih gena u kritičnom području za sindrom Down. Djeca sa sindromom Down često obolijevaju od hematoloških i imunoloških bolesti koje znatno pogoršavaju njihovo zdravstveno stanje.

Zbog toga je iznimno važno poznavanje različitih promjena vezanih uz hematološke i onkološke bolesti, jer rana dijagnostika i rano liječenje istih poboljšavaju uspjeh

liječenja i prognozu. Zbog specifičnog reagiranja na kemoterapiju, a u interesu boljeg ishoda liječenja, kemoterapijski bi protokol trebali biti prilagođeni djeci s ovim sindromom. Hematopoeza je često promijenjena u osoba sa SD, a brojne su i anomalije eritrocita, trombocita i granulocita, dakle sve tri loze krvnih stanica. Opažena je i policitemija i značajno povišene vrijednosti eritropoetina (EPO) u oboljele novorođenčadi. Duže od 70 godina poznato je da su djeca sa SD sklona nastanku leukemije. Mijeloidni oblik leukemije najčešće se javlja u novorođenoj dobi i u dobi od 3.-6. godina života, a rizik nastanka leukemije najveći je do tridesete godine života.[6]

3.8. Auditivne teškoće

Procjenjuje se da 65-80% djece s Down sindromom (Kumin,2003.) ima konduktivno oštećenje sluha koje nastaje zbog infekcije uha i nakupljanja tekućine u uhu koji sprečavaju da se zvuk uspješno i dosljedno prenosi, a neki autori govore i o postotku od 90% .[1]

Djeca već kao dojenčad mogu razlikovati mnoštvo ritmova, taktove, stanke, kao i glasnoću i visinu tonova. Roditelji općenito komuniciraju sa svojom djecom spontano govoreći im slogove „baba“, „tata“, koje onda djeca ponavljaju. Djeca s DS-om, međutim, proizvode manje glasova, koji uz to nisu niti tako izražajni. Njihova govorna melodija ima manju visinu i manju dubinu, a njihov izražajni repertoar je i manje diferenciran. Zbog toga je važno ponuditi im veliki izbor različitih tonova i glasova, kako bi se poticala njihova sposobnost komunikacije.[5]

Pod oštećenjem sluha ne smatramo samo gluhoću. Daleko je veći broj raznih naglušosti gdje djeca ne čuju neke specifične frekvencije i glasnoću zvuka, a ako dijete konstantno ne čuje neke zvukove u svom okruženju, ne može ni naučiti obratiti pažnju na njih. Manji postotak djece s Down sindromom imaju stalni gubitak sluha uzrokovan oštećenjem unutrašnjeg uha ili slušnog živca i zbog toga je potrebno agresivnije medicinsko praćenje i liječenje.

Kod nas je još uvijek vrlo maleni postotak djece s Down sindromom kod kojih je utvrđeno ikakvo oštećenje sluha što upućuje na činjenicu da oni najvjerojatnije nisu ni otkriveni već se njihove teškoće tumače sniženim intelektualnim sposobnostima. Vrlo je važno što ranija dijagnostika, ali i kontinuirano praćenje jer se sluh može pogoršavati zbog infekcija, nakupljanja tekućine u uhu i sl.[1]

3.9. Vizualne teškoće

Veća je učestalost mrežnice, strabizma, te nistagmusa u novorođenčadi s Down sindromom. Dojenčad s Down sindromom ima veću pojavnost upalnih poremećaja suznog aparata te spojnice. Radi praćenja vida potrebno je periodično raditi oftalmološke kontrole. Strabizam, kratkovidnost i dalekovidnost su vrlo česti kod osoba s Down sindromom, ali njih je moguće lako ispraviti i korigirati pomagalima.

Potrebno je vježbati vizualnu pažnju, kontakt očima i vizualno praćenje predmeta pokretima očiju u najranijoj dobi, ali općenito djece s Down sindromom preferiraju vizualne stilove učenja, puno su bolji u vizualnoj percepciji, memoriji i procesiranju naspram auditivnoj pa to treba iskoristiti u kreiranju programa.[1] Još nedavno, mislilo se da novorođenčad i mala dojenčad ne mogu gotovo ništa vidjeti, odnosno da se mogu samo ograničeno koncentrirati na objekte, te da ne mogu razlikovati predmete. To se, međutim pokazalo netočnim. Danas se zna da su djeca već nakon poroda u stanju učiti putem optičkoga opažanja. Zato treba izabrati poticajne situacije za učenje, imajući na umu da: dojenčad najranije promatra ljudska lica; da se malo dijete najviše zanima za predmete koji su od njegovoga lica udaljeni otprilike 20 do 30 cm i da zvukovi dodatno pojačavaju interes djeteta. Da bi dijete moglo ciljano istraživati stvari oko sebe, najprije ih mora zapaziti i snimiti. Zato se kod slabovidne djece fina motorika sporije razvija. Njima trebaju posebne vježbe putem zvučnih i dodirnih sposobnosti.[5]

3.10. Kožne bolesti

Osobe s SD imaju češće određene kožne promjene nego zdrava populacija. Znatno su češća i jače izraženi atopijski dermatitis, suhoća kože i seboroički dermatitis. Atopijski dermatitis započinje vrlo rano u djetinjstvu. Karakteriziran je intenzivnim svrbežom i lezijama koje vlaže. Gljivične infekcije noktiju, tabana i kože tijela češće su u adolescenata smještenih u specijaliziranim ustanovama nego u ostale populacije. Učestalost suhoće kože mijenja se sa starošću oboljelih osoba. Koža je baršunasta i meka pri porodu, a starenjem postane suha, debela i hrapava. Svrab je češći u oboljelih osoba nego u ostaloj populaciji. Najčešće se manifestira krastama na dlanovima i tabanima. Čini se da je razlog tomu slabiji osjet dodira, čime se smanjuje mogućnost mehaničkog odstranjivanja grinja, kao i oslabljena funkcija imunološkog sustava. Promjene karakteristične za seboroički dermatitis nalaze se na središnjim dijelovima lica, poglavito oko nosa te u koži vlasišta i obrva. Folikulitis se nalazi u 10% osoba sa SD i pretežno je na gornjem dijelu leđa, prsima i ramenima.[6]

3.11. Stomatološki problemi

Djeca s Down sindromom imaju poteškoće u brzini i načinu izbijanja zubića, anatomske posebnosti (broj i oblik zubića/veličina usne šupljine), česte probleme disanja na usta, fisure jezika i usana. Također su skloni periodentalim bolestima i gingivitisu kao posljedici smanjenog celularnog imuniteta. Važno je naglasiti da je adekvatna higijena zubi i usne šupljine neophodna za održavanje zdravlja zubi i usne šupljine.[1]

3.12. Taktilne teškoće

Dijete u početku života najjače reagira na dodir. Na taj način dobiva mnoštvo informacija o svijetu. U to vrijeme najvažnija iskustva stječu se osjetnom dodira i to kad držite dijete na rukama, kod kupanja, hranjenja, povijanja ili nošenja. Za vrijeme ovoga prirodnog, spontanog tjelesnoga kontakta s roditeljima ili s nekom drugom osobom, novorođenče dobiva mnoštvo senzoričkih (osjetnih) informacija, kako ugodnih tako i neugodnih. Ugodna iskustva, za razliku od neugodnih, ostavljaju dobar dojam i pridonose kasnijem tjelesnim i duševnom blagostanju.[5] Taktilne vještine uključuju dodirivanje rukama, dodirivanje usnama, ustima i jezikom i pomažu djeci uspostaviti vezu s osobama, predmetima i cijelom svojom okolinom. Mnoga djeca s Down sindromom su vrlo osjetljiva na dodir i razvijaju taktilnu obranu. Često ne vole da im dirate usta, opiru se pranju, šišanju, češljanju. Potrebno je napraviti program vježbi kao što su masaže ruku, nogu, tijela, stimulacija različitim materijalima i predmetima, istraživanje predmeta usnama i sl.[1]

Ovo oralno istraživanje vrijedno je iskustvo koje u ranoj dojenačkoj dobi treba poticati. Podizanjem ruku i šaka uvježbava se slijed kretnji koje su osnova za većinu pokreta ruku, a koji će djetetu trebati kasnije u životu. Oralno istraživanje vježba usnice, jezik i druge mišiće usana, koji su kasnije uključeni žvakanje, gutanje i govor. Tako što sve stavlja u usta, dijete najkasnije u prvih nekoliko mjeseci života dobiva važne informacije o oblicima, temperaturi, okusu i različitim površinama.[5]

3.13. Osjetilne teškoće

Mnoga mala djeca s Down sindromom imaju teškoće senzorne integracije ili otežanu sposobnost primanja i upijanja točnih osjetnih informacija iz okoline, njihova koordinacija i integracija. Iz tih razloga dijete može biti preosjetljivo na zvuk, dodir, pokret i vizualne podražaje ili može skakati, vrištati, povlačiti se, plašiti se, sve situacije doživljavati kao neugodne ili dijete može biti neosjetljivo, slabije reagirati na

stimulacije ili traži intenzivne stimulacije: griženje, vrćenje, guranje ruku u usta, pretrpavanje usana hranom...

Dijete može biti stalno u pokretu ili se sporo kretati i izgledati kao da je stalno umorno, nespretno. Može imati probleme u prilagođavanju na nove situacije, biti impulzivno ili nepažljivo. Stručnjaci iz tih područja mogu vam dati savjete i izraditi program kako dijete postepeno dovesti do usklađenijih i primjerenijih reakcija.[5]

3.14. Kognitivne teškoće

Kao i svako dijete, tako je i dijete s DS-om od rođenja sposobno za učenje. Pod normalnim se uvjetima funkcije grube motorike razviju prije negoli je postignuta potrebna zrelost za bilo kakva dostignuća na području fine motorike. Ovaj slijed razvoja kod djece s DS-om nije nužno i pravilo.[5]Kognitivne teškoće utječu na proces zaključivanja, razumijevanja i pamćenja, pa djeca s Down sindromom teže zapamte i obrađuju auditivne informacije, kratkoročno zadržavaju i pamte informacije i sl. Razine mentalne retardacije kod djece s Down sindromom u širokom su spektru od onih najtežih oblika, umjerene mentalne retardacije, graničnih slučajeva pa do pojedinih slučajeva gdje gotovo i nema intelektualnih teškoća. Većina se ipak nalazi na nekoj sredini ovog spektra, ali se sa sigurnošću zna da prilagodbom načina, metoda i principa rada od najranije dobi djeca s Down sindromom dobivaju priliku i pokazati daleko veće sposobnosti.[1]Važno je provesti pomne pretrage vida, provjeriti sposobnosti koncentracije i stupanj intelektualnoga razvoja. Mora se ispitati mišićna snaga i kontrola mišića ramena i ruke, prije nego se uvede „program za vježbanje kod kuće" koji mora biti prilagođen osobnim potrebama djeteta. U igru i poticaje za razvoj fine motorike uvijek moraju biti uključene raznovrsne situacije za učenje. Djetetu se, dakle, moraju već jako rano ponuditi pažljivo raščlanjene i dozirane vježbe.[5]

3.15. Poteškoće hranjenja

Hranjenje je vrlo važna aktivnosti u svakodnevnom životu djeteta. Kroz tu aktivnost dijete dobiva hranu da bi preživjelo i raslo, ali i vježba mišiće potrebne za razvoj govora. Ponekad djeca s Down sindromom imaju medicinske, senzorne i druge probleme koji otežavaju hranjenje. Često imaju poteškoća u obradi osjeta u ustima, preosjetljivi su na dodir i stimulaciju oko lica, zbog smanjenog mišićnog tonusa mogu otežano sisati i gutati, nemaju mogućnosti spajanja usnice, imaju poteškoće s kontrolom čeljusti i jezika i sl.[1] Neka dojenčad imaju u početku problema sa sisanjem i gutanjem, koji se zatim pretvore u teže odgrizanje i teže žvakanje hrane. Da bi im pomogli, roditelji trebaju prvo znati kako je najbolje držati djecu za vrijeme hranjenja i kako se tome treba pristupiti. Mnogobrojni uzroci mogu biti odgovorni za probleme hranjenja neke djece u prvim mjesecima: često su mišići usta nedovoljno jaki, pa zato novorođenče, posebno ono koje je prerano rođeno, slabije sisa; smanjenja mišićna aktivnosti ima kasnije za posljedicu slabije prenošenje hrane po usnoj šupljini od naprijed prema natrag i s jedne na drugu stranu. Neka djeca su sklona nezatvaranju usta, što otežava prijenos hrane u ždrijelo; nepce je kod djece s DS-om u pravilu dosta usko, a time i kraće nego obično.

Zato roditelji trebaju često savjeti raznih stručnjaka koji su upoznati s problemima prehrane, koji se javljaju kod djece s teškoćama u razvoju. Nakon detaljne analize poteškoća vezanih uz jedenje i pijeње, roditelji trebaju dobiti upute i vježbati različite tehnike koje djetetu omogućavaju pravilno sisanje, gutanje, a kasnije i žvakanje, pa možda i samostalno hranjenje. S roditeljima valja razgovarati o tome kako dijete treba držati dok jede i pije, ali i o psihološkim aspektima i uvjetima koji moraju postati u djetetovoj okolini. Zanimanje za jelo i za pripremu hrane, kao i uživanje u hrani, spada u životne radosti koje bi i osobe s DS-om trebala iskušati. Pri tome ne smijemo osiguravati optimalan razvoj djeteta u svakoj dobi. To se postiže primjerenom količinom bjelanjčevina, masti, ugljikohidrata, minerala i vitamina u hrani, koja sprječava vrlo čestu pojavu gojaznosti kod djece s DS-om. Za sprječavanje prekomjerne težine, kojoj su neka djeca s DS-om sklona, treba uz primjerenu prehranu osigurati i redovito kretanje.

Iako je razvoj djece s DS-om usporen, pa ona zbog toga imaju posebne potrebe koje zahtijevaju i poseban senzibilitet, većina te djece ipak nauče samostalno jesti i prebroditi probleme hranjenja.[5]

3.16. Govorno- jezične teškoće

Djeca s DS-om prolaze, naime, kroz iste faze razvoja govora kao i prosječna djeca. No, njihova je brzina učenja govora znatno sporija, pa se ona zato duže zadržavaju na pojedinome razvojnome stupnju. Zbog toga je govor kod djece s DS-om najkasnije, a uglavnom i najslabije razvijena sposobnost.[5] Stupanj razvoja njihova govora ovisi o njihovoj spoznajnoj razvijenosti, a za sve su karakteristične: teškoće u vokalnoj imitaciji, artikulacijske pogreške vrlo su učestale (nesposobnost izgovora glasa R u mlađoj dobi i drugih „težih“ glasova), glas ima mali raspon, zamuckivanje učestalo pri uzbuđenosti, period jednočlanih iskaza dugo se zadržava, specifičan deficit u učenju jezika, govor teško razumljiv, siromašan rječnik, prva riječ se javlja iza ili oko 2. god., a često i kasnije, ali produkcija rečenice je otežana, prolaze iste etape razvoja govora, ali znatno sporije i dulje se zadržavaju na pojedinome stupnju razvoja. Stupanj razvoja njihova govora ovisi o njihovoj spoznajnoj razvijenosti, rječnik znatno bolji od uporabe gramatike, oštećenje u govorno-motoričkoj kontroli reduciraju govornu razumljivost i verbalnu produkciju, teškoće u kratkoročnoj memoriji, vještine čitanja mogu biti usvojene, ali stupanj usvojenosti ovisi o IQ (niži stupanj IQ- lošija sposobnost razumijevanja pročitano) i kasnije se usvaja negoli kod djece urednoga razvoja.[7] Rana razvojna intervencija u području govorno-jezičnog razvoja podrazumijeva rano, specifično, liječenje kod logopeda. Prvenstveni je cilj intervencije poboljšavanje razumijevanja govora. Svaku riječ treba potkrijepiti gestom, mimikom ili slikom; djeca sa SD najbolje vizualno usvajaju. Pri tome uvijek prvo treba dati vizualni i usporediti ga s auditivnim izrazom (pokazati djetetu sliku i izgovoriti riječ). Treba uvesti učenje znakovnog i slikovnog jezika.[6]

3.17. Poremećaji ponašanja

Kod djece s Down sindrom česta je pojava raznih nepoželjnih ponašanja kao što su namjerno plaženje jezika, pljeskanje ručicama, pljuvanje, odbijanje reagiranja na upit, fiksirano gledanje u oči s buljenjem ili smješkanjem, ne pristajanje na ništa i povlačenje, glumatanje (vikanje, trčanje, razbacivanje, uništavanje), bježanje i skrivanje, ležanje ili sjedenje na podu, agresivna ponašanja i sl. Nikako ne smijemo zaboraviti da su djeca s Down sindromom prije svega samo djeca kao i sva ostala tako da moramo jasno razlikovati zločestoću od teškoća ponašanja. Mala neposlušnost i protivljenje roditeljima je sasvim dječje i potiče razvoj djeteta, kao jedinstvene osobe. Problemi ponašanja nastaju kada ih takva ponašanja sprečavaju u uspješnom učenju i komunikaciji s okolinom. Plaženje jezika može prouzročiti velike probleme: utječe na ponašanje drugih ljudi, uzrokuje probleme pri izgovoru, zbog disanja kroz usta je ugroženo djetetovo zdravlje... Potrebno je razlikovati probleme ponašanja, probleme nemira i psihičke probleme koji su također vrlo često kod djece i osoba s Down sindromom. Nakon analize ponašanja, njegovih uzoraka i posljedica radi se program promjene ponašanja na način da se definiira stvaran problem, postavljaju se ciljevi i načini se plan poduke kako bi se ti ciljevi postigli.[1]

4. Prilagodba na život djece s Down sindromom

Rana intervencija i kontinuirani rad s djetetom sa Down sindromom pripremaju dijete za uključivanje u vrtiće, škole (osnovne i srednje). Individualni edukacijski program za dijete je potrebno napraviti za svaku godinu u vrtiću, za svaki razred u školi. Pri pripremi plana bitno je suradnja roditelja i stručnjaka u vrtiću, odnosno školi, kao i stručnjaka koji izvan vrtića i škole sudjeluje u djetetovu razvoju (logopedi, psiholozi, pedagogi). Osim integracije u vrtiće i škole važna je integracija djece/ mladih/ odraslih s Down sindromom i u sve oblike druženja mladih/ ljudi kao što su društvene, kulturne, sportske organizacije, npr. dramske grupe, sportski klubovi.[1]

4.1. Djeca s Down sindromom u dječjem vrtiću

Mogućnost polazanja dječjeg vrtića za dijete s Downovim sindromom prilika je za uključivanje u društvo vršnjaka sa svim prednostima kolektiva, a za roditelje osjećaj podrške od strane društva odnosno lokalne zajednice. Dijete s DS-om može u vrtiću naučiti beskrajno mnogo toga. Kao i kod sve djece od tri do šest godina i kod njih su razvijeni stupnjevi vrlo različiti. Svako dijete stekne znanje s područja socijalnih iskustva, blage discipline, povećanja samostalnosti, koordinacije grube i fine motorike, boravljenja s različitim ljudima na različite načine. Samostalno igranje jedna je od najvažnijih sposobnosti, koju dijete može usvojiti u dječjem vrtiću. Igra je prirodno sredstvo za učenje i razvoj. U ranoj fazi djece s DS-om treba pomoći da oponašanjem nauče kako nešto mogu podvrgnuti svojoj volji. Oni moraju donesti odluke i dijeliti stvari s ostalima. Njihovo ponašanje, koje je do tada uglavnom bilo usmjereno samo na sebe, biva sputavano i oni moraju naučiti surađivati. Kombinacijom tih sposobnosti oblikuje se pozitivno ponašanje djeteta što pomaže roditeljima i odgajateljima u ostvarivanju ciljeva usmjerenih na dijete. Najvažnija prednost u ovoj dobi je kontakt s djecom koja su govorno razvijena.

Osim toga, tu dolazi do najvišeg stupnja „normalizacije“ putem kontakta s djecom bez poremećaja u razvoju iste dobi. Odgajateljica bi, uz zanimanje za dijete s posebnim

potrebama, trebala još imati i veliku sposobnost prilagodbe i dobro poznavati zakonitosti općega razvoja djeteta. Postoje i specijalizirani vrtići za djecu s poremećajem u razvoju, gdje djeca uče i pokrete koji im omogućavaju lakšu komunikaciju i potiču im proširivanje rječnika. Osim ponekad upitne pedagoške kvalitete, jedini nedostatak može još biti povećana opasnost od zaraza izazvana kontaktom s bolesnom djecom. Budući da su djeca s DS-om sklonija infekcijama, bit će na početku češće prehladna ili zaražena neizbježnim dječjim bolestima. Nakon nekog vremena i ona postanu otpornija.[5]

4.2. Uključivanje djece s Down sindromom u predškolske i školske programe

Djeca s teškoćama, pa tako i s Down sindromom uključena u redoviti odgojno-obrazovni sustav, postižu puno bolje obrazovne rezultate jer ih sredina potiče i omogućava bolji uvid u njihove mogućnosti. Tako postaju članovi društvene zajednice, ostvaruju bolju i zadovoljniju svakodnevicu te se bolje pripremaju za što samostalniji oblik življenja. Iako postoje već izrađeni prijedlozi prilagođenih programa brojne su mogućnosti prilagodbe na svakome nastavnom satu, što ovisi o učitelju, njegovim stručnim kreativnim kompetencijama, ali i o mogućnostima i interesu svakoga pojedinačnog učenika. Isto tako, od velike je važnosti uključivanje djece sa sniženim intelektualnim sposobnostima u sve aktivnosti u razredu, pogotovo tijekom blagdana, sudjelovanje na svečanostima i priredbama, pogotovo onima koje se pripremaju za roditelje. U radu s djecom s teškoćama vrlo su korisne kognitivne mape (mentalne mape). Kognitivne mape su prikaz informacija iz nekoga teksta na vizualno organiziran način koji slijedi hijerarhijsko pojmovno načelo. Upućuju učenika na povezanost ključnih činjenica, na njihov slijed i otkrivanje uzročno-posljedičnih odnosa.

Otkrivanjem cjeline, stvaranjem povezane priče od pojedinačnih pojmova, a to djeca mogu promatrajući i učeći iz mape koje su sama crtala, postiže se pravi smisao učenja jer linearna, pogotovo samo tekstualna informacija u udžbenicima ne daje mogućnost

uočavanja odnosa među pojavama. Kognitivne su mape velika pomoć u radu s djecom s posebnim potrebama, ali i djecom koja nemaju teškoće. Učenici se lakše snalaze kroz vizualne sadržaje, lakše ih pamte te uočavaju povezanost i odnose između stvari i pojava.[7]

4.3. Adolescencija kod djece/mladih s Down sindromom

Adolescencija ili pubertet je izuzetno zahtjevno razdoblje za svakoga, a osobito za djecu s Down sindromom. Svatko tko ima dijete koje je prošlo ili prolazi kroz ovo razdoblje odrastanja zna koliko teško i traumatično to može biti i za dijete i za obitelj. Do sada se nije s prevelikom pažnjom izdvojeno bavilo ovim ključnim razdobljem u razvoju djece s Down sindromom, ali srećom sve više stručnjaka i roditelja shvaća značaj punog razumijevanja i angažmana i u ovoj fazi odrastanja. To je razdoblje kod djece s Down sindromom pokušavaju izaći iz djetinjstva, a još nisu dovoljno osposobljeni da bi preuzeli odgovornost zrele odrasle osobe. Danas se shvaća da sva djeca, pa tako i djeca s Down sindromom, žele, trebaju i u konačnici imaju pravo na samostalnost i odvajanje od svojih roditelja. Upravo u razdoblju adolescencije sva se djeca počinju boriti s kompliciranim pitanjima vlastitog identiteta. Za djecu s teškoćama to znači i borba sa shvaćanjem i prihvaćanjem svoje „različitosti“. Oni vide svoje vršnjake kako rade stvari koje njima nisu moguće od samostalnih izlazaka do vožnje auta i uživanja u načinu života koji njima nije dostupan. To može za djecu s Down sindromom biti izrazito frustrirajuće. Odnosi s braćom, sestrama i vršnjacima mogu postati izuzetno osjetljivi i napeti. Roditelji se ponekad, jer im je to previše bolno, pokušavaju postaviti kao da njihovo dijete nije svjesno tih razlika i nemogućnosti. To nažalost znači da u tom slučaju roditelji neće moći pružiti pravu podršku i odgovore potrebne njihovom djetetu u ovom razdoblju. Djeca/mladi s Down sindromom u pubertetu također počinju pokazivati znakove bunta i neposluha kao i sva druga djeca. Prvo i najvažnije je prihvatiti pravo djeteta da odraste. Bez obzira na njihova ograničenja i na to koliko će im trebati pomagati, oni će postati odrasle osobe. Moramo razumjeti da oni imaju svoje snove, svoje ciljeve, svoje osjećaje kao i svaka druga

osoba. Moraju biti prepoznati i prihvaćeni kao individue koje imaju pravo razviti vlastite interese, ukuse, preferencije, talente i stavove.[1]

Tijekom povijesti su osobe s intelektualnim teškoćama smatrale nesposobnima za ostvarivanje intimne ili partnerske veze. Suvremeni pogledi negiraju ove predrasude te smatraju da je spolnost dio razvoja svake osobe, bez obzira na njeno razvojno oštećenje ili kronično oboljenje. Kod osoba s intelektualnim teškoćama neophodno je poštivanje osnovnih ljudskih prava povezanih sa spolnošću. Ta se prava nalaze i u Deklaracijama Ujedinjenih naroda i u Poveljama posebnih međunarodnih organizacijama koje se bave zaštitom ljudskih prava osoba s intelektualnim teškoćama, a uključuju sva prava vezana uz uvjete života i stručnu pomoć koja će omogućiti ostvarivanje potreba povezanih sa spolnošću. Osobe s intelektualnim teškoćama seksualno ponašanje iskazuje na različite načine, od kojih je najčešći oblik masturbacija, a zatim indirektnim znakovima seksualnog izražavanja prema drugim osobama. Ti znakovi najčešće su držanje za ruku, grljenje i ljubljenje. Međutim, neke osobe pokazuju i direktne znakove, kao što su intimno dodirivanje i pokušaji ostvarivanja spolnog odnosa. Ponekad se događa da je seksualno ponašanje osobe s intelektualnim teškoćama izraženo na društveno neprihvatljiv način, kao što je javna masturbacija, izražavanje seksualnog nagona prema osoblju, roditeljima, djeci. U osnovi navedenih obilježja nalaze se teškoće razumijevanja vlastite spolnosti i izražavanja spolnosti u interakciji s okolinom. Te teškoće često su pojačane zbog neprimjerenih uvjeta socijalnog razvoja osobe još od djetinjstva, nepovoljnih socijalnih i emocionalnih iskustva te reakcije i utjecaja uže okoline na oblike socijalno spolnog ponašanja. Osobe s intelektualnim teškoćama mogu biti podložene seksualnim iskorištavanjima i zloupotrebi. Razlog tome su: tjelesna ograničenja, kognitivna ograničenja, nedovoljno znanje o međuljudskim odnosima i seksualnosti, nedostatak edukacije o zloupotrebi i načinu obrane od nje te ograničena socijalna iskustva koja rezultiraju pasivnošću i povodljivošću.[8]

5. Prava osoba s Down sindromom

Prema postojećim zakonima i pravilnicima iz sustava zdravlja i socijalne skrbi, te mirovinskog sustava postoji više vrsta prava koja mogu ostvariti osobe s Down sindromom i njihovi roditelji ili skrbnici. Neka od prava su: uputnice za sve preglede, nadoknada putnih troškova, rehabilitacija-fizikalna terapija, logoped, defektoloortopedska pomagala (cipele ili ulošci za cipele), pelene nakon 3 godine, osobna invalidnina, dječji doplati za dijete s oštećenjem zdravlja ili težim oštećenjem zdravlja, doplati za pomoć i njegu, skrb izvan vlastite obitelji, savjetovanje, pomaganje u pregledavanju posebnih teškoća, jednokratna novčana pomoć, osposobljavanje za samostalni život i rad, uvećana porezna olakšica, dopust do sedme godine života, rad s polovicom punog radnog vremena do sedme godine života uz punu plaću, gdje polovicu plaće isplaćuje poslodavac, a polovicu Centar za socijalnu skrb, rad s polovicu punog radnog vremena (i nakon sedme godine djetetova života) uz punu plaću, gdje polovicu plaće isplaćuje poslodavac, a polovicu Centar za socijalnu skrb, status roditelja njegovatelja za djecu s velikim teškoćama.[1]

5.1. Socijalna skrb

Prema Zakonu o socijalnoj skrbi i propisima donijeta na temelju njega postoje više vrsta prava koja mogu ostvariti osobe s Down sindromom. Za ostvarivanje tih prava i detaljnije informacije potrebno je obratiti se nadležnom Centru za socijalnu skrb prema mjestu prebivališta.[1]

5.2. Osobna invalidnina (OI)

Pravo na OI ima osoba s težim tjelesnim ili mentalnim oštećenjem ili osoba s trajnim promjenama u zdravstvenom stanju čije je oštećenje ili bolest nastalo prije 18. godine života, a istu ne ostvaruje po drugoj osnovi.

Pravo na OI priznaje Centar za socijalnu skrb, na temelju nalaza i mišljenja tijela vještačenja o težini i vrsti oštećenja, bolesti i trajnim promjenama u zdravstvenom stanju osobe. OI iznosi 250% osnovnice (važeća osnovica je 400,00 kuna).[1]

5.3. Doplatak za pomoć i njegu (DPNJ)

Može ga ostvariti osoba kojoj je zbog tjelesnog ili mentalnog oštećenja ili trajnih promjena u zdravstvenom stanju prijeko potrebna stalna pomoć i njega druge osobe u zadovoljavanju osnovnih životnih potreba. Ostvaruje se ako prihod obitelji po članu ne prelazi 200% osnovnice (osnovnica je 400,00 kuna). Prihod obitelji se ne uzima u obzir ako se radi o težem tjelesnom ili mentalnom oštećenju, težoj psihičkoj bolesti i sl. Pravo se priznaje na temeljem nalaza i mišljenja tijela vještačenja. DPNJ ne može ostvariti dijete čiji roditelj koristi porodni ili dopust do 7. g. života djeteta za njegu tog djeteta. Ako roditelj radi polovicu punog radnog vremena DPNJ se može ostvariti i smanjenom opsegu.[1]

5.4. Skrb izvan vlastite obitelji

Pružaju se osobama kojima je to, s obzirom na njihovu dob te tjelesno ili mentalno stanje kao i situaciju u obitelji, potrebno radi osiguravanja stanovanja, prehrane, odgoja i obrazovanja, brige o zdravlju, njege i itd. Odnosi se na smještanje u udomiteljskim obiteljima, domovima socijalne skrbi i vjerskih zajednica i sl. Ostvaruje se kao stalni, tjedni, privremeni, cjelodnevni ili poludnevni boravak.[1]

5.5. Savjetovanje

Pomoć kako bi se uspješnije prevladale nedaće i poteškoće, razvile osobne mogućnosti kao i odgovoran odnos prema sebi, obitelji i društvu.[1]

5.6. Jednokratna novčana pomoć

Novčana pomoć se odobrava kada obitelj, zbog trenutačno teških okolnosti, nema sredstva za zadovoljenje osnovnih životnih potreba.[1]

5.7. Radno zakonodavstvo

Prema Zakonu o radu, jedan roditelj djeteta s Down sindromom (ako je vještačenjem kod djeteta utvrđeno teže oštećenje zdravlja- teže tjelesno ili mentalno oštećenje, i drugi je roditelj zaposlen) može ostvariti pravo na: dopust do sedme godine života, rad spolovicom punog radnog vremena do sedme godine života, rad s polovicu punog radnog vremena (i nakon sedme godine djetetova života), može se ostvariti pravo na uvećani dječji doplatak.

Ustanove u kojima je moguće ostvariti određeno pravo ili dobiti informacije su:

- Centar za socijalnu skrb
- Obiteljski centri
- Hrvatski zavod za mirovinsko osiguranje
- Hrvatski zavod za zdravstveno osiguranje
- Županijski uredi
- Uredi državne uprave [1]

6. Sestrinska skrb tijekom trudnoće, poroda i nakon poroda majke i djeteta s Down sindromom

Medicinska sestra je educirana da pomaže pacijentu i oboljelima da dosegnu fizičke, psihičke i socijalne uvjete za normalno funkcioniranje u životu. Ona je osposobljena za izvršenje složenih i odgovornih funkcija i zadataka. Promiče i održava zdravlje i sprečava nastanak bolesti. Sestrinska skrb u trudnoći treba se zasnivati na znanju o fazama koje su uključene u prilagodbu žene na trudnoću. Treba joj pružiti odgovarajuću emocionalnu potporu, potrebne informacije i pružati joj pomoć da shvati sve događaje i potrebe koje ju čekaju u budućnosti. Žene su često iznenađene s pomisli da su možda trudne, pa prve reakcije na vijest mogu biti šok, radost ili kombinacija svih ovih raspoloženja i osjećaja. Kada smo dijagnosticirali trudnoću, moramo joj pružiti svu moguću zdravstvenu zaštitu. Tokom trudnoće pratimo zdravstveno stanje, razvoj ploda, procjenu rizika, rano otkrivanje komplikacija od strane majke... Educiramo ju o načinu života, o izbjegavanju rizičnih faktora, prepoznavanju znakova opasnosti i priprema majku za porod i roditeljstvo. Prilikom prve posjete svome liječniku, gdje medicinska sestra prikuplja podatke i saznaje o obiteljskoj i osobnoj anamnezi, o osobnim podacima, zapisuje i podatke o prijašnjim trudnoćama i pojedinačnih ishoda trudnoće, broj abortusa, porodi carskim rezom, Rh i Ab0 imunizacija, dali boluje od neke bolesti, izračunava predviđen dan kada će trudnica roditi, uz to se mjere vitalni znakovi, procjenjuje se koliko je trudnica dobila na težini i dr. Prilikom dolaskom na preglede i kontroliranja trudnoće liječnik može prepoznati bolesti i malformacije prije rođenja djeteta, koristeći neinvazivne, tj. ultrazvučne slikovne metode i invazivne metode, kao što su amniocenteza, kordocenteza, biopsija korionskih resica. Radi se još pretraga majčine krvi: alfa-fetoprotein, koji uz sniženu koncentraciju nekonjugiranog gestriola i povišenu koncentraciju korionskog gonadotropina, upućuju na povećani rizik od Downovog sindroma.

Nije lako reći roditeljima da njihovo dijete ima genetski poremećaj, odnosno Down sindrom. Nesumnjivo je da će se postavljanjem dijagnoze Down sindroma u još nerođenog ili novorođenog djeteta, iz temelja promijeniti životi djetetovih roditelja i čitave obitelji.

Ukoliko se dijagnoza postavi prije rođenja, preporučljivo je unaprijed se pripremiti za sve predstojeće izazove. Prije svega, važno je porazgovarati s liječnikom o mogućnostima pronalaska pedijatra ili specijalista koji se fokusira na praćenje djece s Down sindromom te pokušati naučiti što je više moguće o ovom poremećaju, uz pomoć knjige, časopisa, Interneta, iskustva drugih ljudi.[1]

Nakon što majka rodi svoje dijete, roditeljima je potrebno dati informacije o težini, duljini, APGAR testu, potrebno im je objasniti postupke koje su poduzimali u vezi s njihovim djetetom. Po završetku trećeg doba poroda potrebno je osigurati vrijeme s roditeljima i bebom. Veoma je važno pružiti pažnju, razumijevanje, informacije i podršku od strane medicinske sestre, a i zdravstvenog osoblja. Prilikom iskazivanja dijagnoze potrebno je na razumljiv način objasniti da ova vijest možda i nije ono što su očekivali. To možemo napraviti tako da držimo njihovo dijete kad govorimo dijagnozu, time iskazujemo svoje prihvatanje njihovog djeteta. Prilikom iskazivanja dijagnoze moramo biti u pripravnosti da reakcije roditelja budu šok, ljutnja, tuga, očaj, a neki roditelji ni ne znaju ništa o Down sindromu, pa zdravstveni djelatnici se moraju potruditi da im se u kratko objasni što je to Down sindrom i daje im se do znanja da su otvoreni za sva njihova pitanja. U prvom razgovoru nije moguće dati sve informacije vezano uz Down sindrom, potrebno je odgovoriti na postavljena pitanja, dati im do znanja da ste otvoreni i dostupni za daljnja pitanja i razgovor. Prve informacije bi trebale biti kratke ali razumljive, razuvjeriti roditelje o mogućem osjećaju krivnje za zdravstveno stanje djeteta i objasniti im koje pretrage ih čekaju u procjeni zdravlja njihovog djeteta. Detaljni razgovori trebaju slijediti nakon što se roditelji djelomično oporave od stresa i majka oporavi od poroda. Razgovarati moramo sa oca roditelja i ne treba ih pretrpati informacijama nego im reći toliko da su oni u tom trenutku spremni razumjeti. Obitelj i prijatelji su značajni izvor podrške pa je i njima potrebno razgovarati i objasniti im stvari koje ne razumiju. U trenucima postavljanja dijagnoze, roditelji žele biti ostavljeni na miru, kako bi se sami suočili s novonastalom situacijom. Potrebno im je omogućiti to vrijeme, ali i istovremeno im dati do znanja da se mogu obratiti kada kod žele i imaju potrebe. Priopćenje dijagnoze roditeljima nije lak zadatak, ali je potrebno ga obaviti sa što više empatije, znanja i iskustva.

Tijekom boravka u rodilištu liječnici će možda obavljati neke dodatne pretrage i preglede novorođenčeta, kako bi se otkrili mogući znakovi bolesti povezanih s Down sindromom. Preporuča se od dodatnih pretraga svakako obaviti UZV srca i uzeti uzorak za kariogram.[1]

6.1. Sestrinska skrb za djecu s Down sindromom

Djeca s Down sindromom tijekom dijagnosticiranja i hospitalizacije su često podvrgnuta nizu postupaka, a neki od postupaka slični su onima koje obavljaju odrasli pacijent, a koji se mogu razlikovati na nekoliko načina. Kada se radi o djeci, a posebice djeci s Down sindromom, sestre trebaju biti upoznate s tim razlikama u pripremi, postavljanju i opremi. Sestrinska skrb veoma važna jer se može rano otkriti i spriječiti pojave invaliditeta, tj. prevencija sudjelovanja u liječenju i rehabilitaciji, te pomoć u uključivanje u svakodnevne aktivnosti. Jedna od glavnih zadaća medicinske sestre je procjena pacijenta, koja čini temelj za ostale zdravstvene postupke. Zato je potrebna dobra procjena kako bi intervencije bile pravilne i kako bi se pružila pravilna i odgovarajuća zdravstvene njege. Prilikom procjene pacijenta, medicinska sestra je usmjerena na tjelesne, psihološke, duhovne i socijalne potrebe pacijenta i obitelji gdje provjerava njihovo zdravstveno stanje, socijalne i ekonomske prilike. U procjeni osobe s intelektualnim teškoćama uključuju se svi parametri kao i kod svih ostalih osoba s naglaskom na procjenu određenih specifičnosti koje osobe s intelektualnim teškoćama imaju, a to je područje intelektualnog funkcioniranja i adaptivnog ponašanja.

Uz anamnestičke podatke, procjena osobe s intelektualnim teškoćama uključuje:

- Pokretljivost
- 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 i nemogućnosti obavljanja potrebnih aktivnosti
- Spremnost okoline za pomoć
- Kvaliteta pomoći od strane drugih osoba
- Dostupnost pomoći
- Ekonomske mogućnosti
- Primjerenost stanovanja
- Dostupnost zdravstvene skrbi

Osobe s intelektualnim poteškoćama s aspekta zdravstvene njege potrebno je procjenjivati kao i sve ostale osobe.[8]

Rad s takvom djecom predstavlja veliki izazov za medicinsku sestru, zahtijeva veliko znanje, umišljenost i kreativnost. Prije svega važno je poznavati osnovne parametre dijagnostike, jer često je sestra u prilici prva se susreti s oštećenim djetetom u radu patronaže, savjetovaništva i sl. Zdravstvena je njega bazirana na edukaciji roditelja o stanju djeteta, na pružanje njege, povezivanje obitelji i djeteta s različitim udrugama i grupama, te prije svega izravnu pomoć djetetu. U radu s mentalno retardiranim djetetom i obitelji, uočava se niz sestrinskih dijagnoza, ali one ovise, o dobi djeteta, stupnju mentalne retardacije, tipu ustanove i područja rada medicinske sestre. Prije svega važno je naglasiti da zdravstvena njega i svi postupci moraju biti maksimalno individualizirani, te zahtjeva holistički pristup.[9]

Intervencije su specifične aktivnosti usmjerene na rješavanju ili ublažavanju problema. Prilikom pružanja intervencija medicinska sestra educira roditelje o stanju njihovog djeteta. Važno je da roditelji prilikom razgovora osjete empatiju i razumijevanje medicinske sestre, zdravstvenog osoblja, a medicinska sestra treba otvoreno razgovarati i odgovoriti na sva pitanja koje im roditelji postavljaju. Ona objašnjava sve kvalitete i karakteristike djeteta i daje im informacije o svim poteškoćama koje bi se mogle javiti prilikom rada s djetetom. Potrebno ih je uputiti u odgovarajuće udruge i grupe kako bi mogli porazgovarati i dati si savjete i biti jedni drugima podrška.

Potrebno ih je motivirati, hrabriti i poticati za daljnji rad s djetetom, omogućiti im razgovor kako bi verbalizirali svoje strahove i zabrinutost. Medicinska sestra upoznaje različite obitelji sa socijalnim i financijskim prilikama, sa različitim stavovima i shvaćanjima, neki ne mogu prihvatiti činjenicu da im je dijete bolesno, tj. različito od druge djece. Medicinska sestra ne smije osuđivati roditelje nego mijenjati takve stavove roditelja, ali i zajednice. Neki roditelji često pokazuje stupanj zabrinutosti, gdje medicinska sestra treba roditelje ohrabrivati i pohvaliti na trudu i radu. Kod nekih roditelja ta zabrinutost je jako izražajna gdje je potrebno uključiti i druge stručnjake kao što su patronažna služba, psiholozi, defektolozi, socijalnu službu i sl., kako bi se roditeljima pomoglo u rješavanju problema i kako bi se otklonio osjećaj bez pomoći, straha i zabrinutosti te pružilo osjećaj kontrole nad postojećom situacijom. Učenje je potrebno početi što ranije, jer učenje kod djece s Down sindromom traje dulje nego kod normalne djece. Tu je potrebno ohrabrivati roditelje da ne odustaju, da ne gube nadu i motivaciju te ih poticati na razgovor s djetetom, koristeći dodire, milovanja, zagrljaje kako bi stvorili topli odnos s djetetom.

7. Sestrinske dijagnoze

Pošto osobe s Down sindromom imaju puno teškoća sa srcem, probavnim sustavom, kožom, sluhom, vidom i dr. možemo postaviti mnoštvo sestrinskih dijagnozi. Postavljanje dijagnoze odnosi se na tjelesno, psihičko i socijalno stanje osobe, a medicinska sestra je osoba koja ih može i smije samostalno zbrinjavati. Uz dijagnoze ona postavlja i pravilne i realne ciljeve koje će pacijent uspjeti uspješno izvršiti. Nakon ciljeva postavljaju se intervencije koje će pacijentu pomoći da se otkloni njegov problem.

Prilikom pružanja intervencije medicinska sestra mora imati puno znanja, usklađenosti s cjelokupnim planom zbrinjavanja, mora biti realna i poticati pacijenta na maksimalnu suradnju.

Sestrinske dijagnoze su:

- SMBS eliminacija u/s kognitivnom nemogućnošću
- Visoki rizik za ozljede u/s kognitivnom i motoričkom slabošću
- Visoki rizik za poremećaj prehrane u/s kognitivnom nerazvijenosti
- Nepridržavanje zdravstvenih preporuka u/s neupućenosti
- Visoki rizik za infekciju
- Visoki rizik za opstipaciju
- Oštećenje verbalne komunikacije u/s oštećenim kognitivnim funkcijama
- Socijalna izolacija u/s ograničenim socijalnim razvojem zbog izdvojenosti iz društva
- Poremećaj seksualnog ponašanja u/s nedostatkom znanja

1. SMBS eliminacija u/s kognitivnom nemogućnošću [9]

Ciljevi su:

- Pacijent će povećati stupanj samostalnosti
- Pacijent će bez nelagode i ustručavanja tražiti pomoć
- Pacijent će biti uredan i suh

Intervencije su:

- Omogućiti da pozove pomoć na odgovarajući način
- Biti uz pacijenta tijekom eliminacije
- Pripremiti krevet i pomagala za eliminaciju (pelene, ulošci ..)
- Osigurati dovoljno vremena
- Osigurati privatnost [10]

2. Visoki rizik za ozljede u/s kognitivnom i motoričkom slabošću [9]

Ciljevi su:

- Pacijent će prepoznati faktore koje povećavaju rizik od ozljede
- Pacijent će koristiti sigurnosne mjere za sprečavanje ozljeda

Intervencije su:

- Upoznati pacijenta sa nepoznatom okolinom
- Naučiti pacijenta korištenja ortopedskih pomagala
- Pratiti pacijentovo mišićnu snagu i sposobnost obavljanja dnevnih aktivnosti
- Poticati pacijent na sudjelovanje u izradi plana održavanja fizičke pokretljivosti, uravnoteženog odmora i aktivnosti
- Poticati da provodi preporučane vježbe [10]

3. Visoki rizik za poremećaj prehrane u/s kognitivnom nerazvijenosti [9]

Ciljevi su:

- Pacijent neće dobiti na tjelesnoj težini
- Pacijent će prihvatiti predloženu promjenu životnog stila
- Pacijent će zadovoljiti nutritivne potrebe

Intervencije su:

- Vagati se nekoliko puta tjedno
- Suradnja sa nutricionistom izraditi plan prehrane
- Izračunati dnevni plan tjelesnih aktivnosti
- Provoditi edukaciju pravilne prehrane [10]

4. Nepridržavanje zdravstvenih preporuka u/s neupućenosti

Ciljevi:

- Roditelji će prepoznati zdravstvene preporuke
- Roditelji će sudjelovati u podučavanju djeteta
- Roditelji će biti motivirani u podučavanju djeteta

Intervencije:

- Uključiti roditelje u udruge i grupe
- Motivirati roditelje
- Biti im podrška
- Educirati roditelje

5. Visoki rizik za infekciju

Ciljevi su:

- Pacijent će znati prepoznati znakove infekcije
- Pacijent će usvojiti znanje o načinu prijenosa i postupcima spriječiti infekciju, demonstrirati će pravilno tehniku pranja ruku

Intervencije su:

- Održavanje higijene ruku prema standardima
- Aspiracija dišnog puta prema standardima
- Pratiti simptome i znakove infekcije

- Educirati pacijenta i obitelj o čimbeniku nastanka infekcije, načinu prijenosa, mjere prevencije [10]

6. Visoki rizik za opstipaciju

Ciljevi su:

- Pacijent će imati redovitu eliminaciju meke, formirane stolice
- Pacijent neće osjećati abdominalnu bol, nelagodu

Intervencije su:

- Pacijent će dnevno unesti 1500-2000 ml tekućine
- Poštivati pacijentove želje vezano uz konzumaciju tekućine, sukladno s mogućnostima i ukoliko nije kontraindicirano (voda, čaj s šećerom...)
- Poticati pacijenta da jede 5-9 voćki dnevno
- Poticati na redovitu fizičku aktivnost minimalno 15-20 min
- Poticati da pacijent šeće
- Pokazati pacijentu toalet i način uporabe te poticati njegovu uporabu [10]

7. Oštećenje verbalne komunikacije u/s oštećenim kognitivnim funkcijama

Ciljevi su:

- Pacijent će izgovoriti riječi
- Pacijent će biti motiviran

Intervencije su:

- Uputiti pacijenta terapijskim stručnjacima (logoped, defektolog, liječnik)
- Educirati roditelje
- Dopustiti djetetu da se samostalno izrazi
- Dati mu vremena u izgovaranju riječi
- Nagraditi ga kada pravilno izgovori riječ

8. Socijalna izolacija u/s ograničenim socijalnim razvojem zbog izdvojenosti iz društva

Ciljevi su:

- Pacijent će biti uključen u društvo
- Roditelji će imati pozitivne stavove

Intervencije su:

- Motivirati roditelje
- Pružiti podršku
- Uključivati djecu i roditelje u udruge
- Voditi djecu u društvo

9. Poremećaj seksualnog ponašanja u / s nedostatkom znanja

Ciljevi su:

- Pacijent će razumjeti ne poželjno ponašanje u društvu
- Pacijent će biti educirani o seksualnom ponašanju

Intervencije su:

- Educirati djevojčice o menstruaciji i promjenama na tjelesnom razvoju
- Educirati dječake o tjelesnim i drugim promjenama
- Biti otvoren i iskren prilikom razgovara
- Objasniti da uriniranje ili masturbacija u javnosti nije socijalno prihvatljiv oblik ponašanja
- Educirati ih o seksu, spolno prenosivim bolestima, o trudnoći, te zaštititi pri seksualnom odnosu
- Zaštititi od seksualnog zlostavljanja [9]

8. Zaključak

Nekada se smatralo da je dijete s Down sindromom kazna za roditelje koji su ih skrivali i izolirali iz društva, čak im se nije pružila prikladna medicinska ni stručna pomoć i smatralo ih se djecom koja su nesposobna za učenje i za život. Društvo mora razviti osjećaj prihvaćanja i poštivanja osobe koje su na neki način drugačiji od drugih ljudi, te naći načine kako integrirati u život zajednice. Njihove obitelji se susreću s različitim borbama za jednakost. Osobe s Down sindromom su dio zajednice, idu u dječje vrtiće, škole, bave se različitim aktivnostima, a neki čak i rade. Neki čak žive sa prijateljima, neki samostalno, a neki ostvaruju međuljudske odnose. Danas su prilike i mogućnosti osobama puno veće nego u prošlosti, međutim ništa od toga nebi bilo bez napora roditelja, stručnjaka, obitelji.

Sestrinska skrb je najvažnija od samog početka začeća, gdje medicinska sestra priprema majku na roditeljstvo, pruža podršku i educira o zdravim navikama. Prilikom dijagnosticiranja Downovog sindroma tijekom trudnoće, medicinska sestra priprema unaprijed roditelje za sve predstojeće izazove. Nakon rođenja veoma je važno pružiti pažnju, razumijevanje, a prve informacije bi trebale biti kratke, a roditelji bi trebali znati da se medicinski sestri mogu obratiti bilo kada. Većina djece s Down sindromom nakon rođenja znaju imati zdravstvene teškoće, gdje medicinska sestra sa svojim znanjem i kreativnošću zna kako se postaviti u tom trenutku.

U Varaždinu, studeni, 2015.

9. Literatura

- [1]. Dinka Vuković, Irena Tomić Vrbić, Silvija Pucko, Anita Marciuš, Down sindrom, vodič za roditelje i stručnjake, Zagreb, 2007.
- [2]. Marjorie J. Kostelnik, Esther Onaga, Barbara Rohde, Alice Whiren, Djeca s posebnim potrebama - priručnik za odgajatelje, učitelje i roditelje, Educa, Zagreb, 2003.
- [3]. Željko Ivančević (ur.), MSD priručnik - dijagnostike i terapije, Split-Hrvatska, 2010.
- [4]. Mardešić i suradnici, Pedijatrija, Školska knjiga, Zagreb, 2003.
- [5]. Katica Ivanković, Downov sindrom u obitelji, priručnik za roditelje i stručnjake, Zagreb, 2003.
- [6]. Vida Čulić, Srđan Čulić, Sindrom Down, Split, 2009.
- [7]. Smiljana Zrilić, Djeca s posebnim potrebama u vrtiću i nižim razredima osnovne škole, priručnik za roditelje, odgojitelje i učitelje, Sveučilište u Zadru, 2011.
- [8]. Jadranka Pavić, Zdravstvena njega osoba s invaliditetom, Zagreb, 2014.
- [9]. Vesna Turuk, Zdravstvena njega djeteta, Zdravstveno Veleučilište, studij sestrinstva, Zagreb, 1996.
- [10]. Hrvatska komora medicinskih sestara, Sestrinske dijagnoze, Zagreb, 2011.

10. Popis slika

Slika 2.1. JonhLangdonDown-prvi koji je opisao Down sindrom

Izvor: <http://www.google.hr/imgres?imgurl=http://www.asylumprojects.org/images/>

Dostupno: 9.11.2015.

Slika 2.3.1 Karakteristike osobe s Down sindromom

Izvor: <https://www.google.hr/search?q=simptomi+down+sindroma/>

Dostupno: 4.11.2015.

Slika 2.3.2. Prikaz novorođenčad saspljoštenim profilom lica, sa vanjskim očnim kutovima koji su ukošeni prema gore, prikaz kratke i široke šake i stopala koji pokazuju razmak između palca i drugog prsta

Izvor: <https://pogledkrozprozor.files.wordpress.com/2014/03/image19.png>

Dostupno: 9.11.2015.

Slika 2.4.1. Prikaz dijagnosticiranjetrisomije kod osoba s Down sindromom

Izvor: <https://www.google.hr/search?q=simptomi+down+sindroma&biw/>

Dostupno: 9.11.2015.

1
NIPON
ALISTEJAMA

Sveučilište
Sjever



SVEUČILIŠTE
SJEVER
1

1

**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, _____ (*ime i prezime*) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (*obrisati nepotrebno*) rada pod naslovom _____ (*upisati naslov*) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(*upisati ime i prezime*)

(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, _____ (*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*)
