

Iskustva roditelja djece s Down sindromom

Rodek, Iva

Undergraduate thesis / Završni rad

2019

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:280677>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-22**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





Sveučilište Sjever

Završni rad br. 1200/SS/2019

Iskustva roditelja djece s Down sindromom

Iva Rodek, 1823/336

Varaždin, rujan, 2019. godine



Sveučilište Sjever

Odjel za Sestrinstvo

Završni rad br. 1200/SS/2019

Iskustva roditelja djece s Down sindromom

Student

Iva Rodek, 1823/336

Mentor

dr.sc. (R. Slov.) Ivana Živoder

Varaždin, rujan 2019. godine

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za sestrinstvo		
STUDIJ	preddiplomski stručni studij Sestrinstva		
PRISTUPNIK	Iva Rodek	MATIČNI BROJ	1823/336
DATUM	23.09.2019.	KOLEGIJ	Zdravstvena njega djeteta
NASLOV RADA	Iskustva roditelja djece s Down sindromom		
NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU	Parents' experiences of children with Down Syndrome		
MENTOR	dr. sc. (R. Slov.) Ivana Živoder	ZVANJE	viši predavač
ČLANOVI POVJERENSTVA	1. Andreja Bogdan, prof., predsjednik		
	2. dr. sc. (R. Slov.) Ivana Živoder, mentor		
	3. dr. sc. (R. Slov.) Jurica Veronek, član		
	4. Ivana Herak, mag.med.techn., zamjenski član		
	5. _____		

Zadatak završnog rada

BROJ	1200/SS/2019
OPIS	

Down sindrom je najčešća klinički važna kromosopatija. Pogađa sve rasne skupine i može se javiti u bilo kojoj obitelji, bez obzira na zdravlje roditelja, ekonomsku situaciju ili način života. Javlja se jednom na 600-800 porođaja, te je takvu djecu lako uočiti već pri rođenju jer uz ostale fenotipske karakteristike, često imaju smanjenu porođajnu težinu i dužinu. Klinički se očituje mentalnom zaostalošću, različitim stupnja, te uz to postoji intrauterino i postnatalno zaostajanje u tjelesnom rastu i razvoju. S obzirom da se roditelji i djeca s teškoćama u razvoju i dalje susreću sa predrasudama i odbacivanjem od strane društva, važno je da medicinska sestra sudjeluje u edukaciji i informiranju roditelja i opće populacije o navedenom sindromu. U radu će se:

- definirati pojam Down sindroma na temelju iskustva roditelja djece s Down sindromom
- obraditi temu Down sindroma uz njegove karakteristike, dijagnostiku i povijest
- navesti učestalost i najčešće čimbenike rizika koji utječu na samu pojavnost Down sindroma
- usporediti svoje rezultate istraživanja sa rezultatima nekih drugih istraživanja
- temeljem provedene ankete prikazati dobivene rezultate
- definirati zaključak provedenog istraživanja

ZADATAK URUČEN
30.09.2019.



[Handwritten signature]

Predgovor

Prije svega, zahvaljujem se svojoj mentorici Ivani Živoder na pomoći prilikom izrade završnog rada, kao i na prijedlozima i savjetima pri provedbi ankete. Zahvaljujem na svakom stručnom savjetu, dostupnosti i potpori tijekom izrade ovog rada.

Htjela bih se zahvaliti svojoj cjelokupnoj obitelji koji su me od samog početka podupirali, te mi bili podrška kroz cjelokupno studiranje. Bez njih ovo što sam postigla ne bi bilo moguće.

Također zahvaljujem svim svojim kolegama i prijateljima koji su mi uvijek bili podrška, a bez kojih tijek mog studiranja ne bi prošao tako zabavno i brzo.

Za kraj, veliko hvala svim roditeljima, udrugama diljem Hrvatske, a posebice se zahvaljujem Udruzi za sindrom Down 21 iz Splita, predsjednici udruge za Down sindrom Međimurske županije, gospođi Višnji Horvat, te predsjednici Hrvatske zajednice za Down sindrom gospođi Dinki Vuković na odvojenom vremenu, velikoj pomoći i suradnji.

Sažetak

Čovjek ima 46 kromosoma, odnosno 23 para kromosoma, od čega jedan par pripada oznaci spola. Ukoliko postoji prevelik ili premali broj kromosoma to se naziva aneuploidija ili kromosomska anomalija. Kao najčešća bolest koja pripada ovoj skupini navodi se trisomija 21 odnosno Down sindrom. To je stanje koje je obilježeno raznolikošću i kronicitetom koje uključuje opći zastoj razvoja, kronične upalne lezije te cijeli niz urođenih i stečenih oštećenja. Javlja se jednom na 600-800 porođaja, te je takvu djecu lako uočiti već pri rođenju jer uz ostale fenotipske karakteristike, često imaju smanjenu porođajnu težinu i dužinu. Prisutna je različita zastupljenost osobina Down sindroma, kao i stupanj i težina intelektualnih poteškoća što uvelike ovisi o provedenoj rehabilitaciji djeteta. Životni vijek osoba sa Downovim sindromom u prosjeku je skraćen, no on najviše ovisi o malformacijama vitalnih organa (srce, probavni sustav). Velika većina djece koja doživi prvu godinu života dosegne odraslu dob, ali nikada ne dosegne mentalne sposobnosti zdrave djece.

Medicinska sestra ima važnu ulogu u dijagnostici Down sindroma, te isto tako i u edukaciji i informiranju kako roditelja djece, tako i cjelokupne populacije o ovom sindromu. Od iznimne je važnosti da medicinske sestre budu educirane te da sukladno tome rade na unaprjeđivanju kvalitete života djece s Down sindromom.

Tijekom izrade rada provedeno je istraživanje u kojem je sudjelovalo 70 roditelja, u periodu od 24. kolovoza do 14. rujna 2019. godine. Cilj istraživanja bio je ispitati različita iskustva roditelja s kojima su se susretali kao roditelji djece s Down sindromom. Istraživanje je provedeno anketnim upitnikom od 25 pitanja u kojim se osim općih podataka kao što su dob, spol, razina obrazovanja i bračni status, nastojalo ispitati i njihove reakcije i iskustva s različitim ustanovama, te uz to ustanoviti zadovoljstvo kvalitete obiteljskog života.

U istraživanju je sudjelovalo ukupno 70 roditelja, od kojih je 81,4% majki i 18,6% očeva. Najveći broj sudionika tijekom ovog istraživanja, njih 32,9% imao je između 31-35 godina kada su dobili dijete sa DS. Također, u velikom postotku, čak njih 80% saznalo je da im dijete ima DS nakon poroda, te su najčešći osjećaji zabrinutost, neupućenost u kombinaciji s tugom. S obzirom da 71,4% sudionika polazi zajedno s djetetom u grupe podrške, imaju pozitivna iskustva, njih 84,5%.

Ključne riječi: Down sindrom, medicinska sestra, predrasude, iskustva, edukacija

Popis korištenih kratica

UN- Ujedinjeni narodi

DS - Down sindrom

AFP - alfafetoprotein

βHCG – humani korionski gonadotropin

PAPPA - plazmatski protein pridružen trudnoći

SZO – Svjetska zdravstvena organizacija

HZJZ – Hrvatski zavod za javno zdravstvo

dr. – i drugo

Sadržaj

1.	Uvod	1
2.	Obilježja Down sindroma.....	3
2.1.	Povijest Down sindroma.....	4
2.2.	Epidemiologija- učestalost i čimbenici rizika.....	5
2.3.	Karakteristike djeteta s Down sindromom.....	7
3.	Prenatalna dijagnostika	9
4.	Zdravstvena skrb osoba s Down sindromom.....	12
4.1	Postupak s obitelji djeteta s Down sindromom.....	13
5.	Istraživački dio	15
5.1.	Ciljevi istraživanja.....	15
5.2.	Hipoteze	15
5.3.	Uzorak.....	16
5.4.	Instrument	17
5.5.	Postupak	17
5.6.	Statistička analiza.....	17
5.7.	Rezultati	18
6.	Rasprava.....	32
7.	Zaključak	35
8.	Literatura.....	36
	Prilog- anketni upitnik.....	38

1. Uvod

*„ Dječje oči “
„Pogledajte djecu svijeta,
što žude za lijepom riječi,
za zagrljajem ljubavi.
Ruke bi svoje,
rado njima darovao,
jer su to draga, iskrena djeca.
Dječje oči; Plave, crne, zelene, smeđe,
žele malo ljubavi, da toplinu iskre,
u svom malenom srcu osjete.
Dječje oči gledaju na svijet,
tužne, jer njihove želje
samo susnovi neostvareni.“
Joško Adamec [1].*

U jezgri stanice čovjekovog tijela ima 46 kromosoma, odnosno 23 para kromosoma od kojih jedan par označava spol djeteta. Spolni kromosomi označavaju se sa X i Y i čine 23. par. Ženski spol sadrži 46 XX kromosoma, dok muški spol sadrži 46 XY kromosoma. Ako tijelo ima premali ili prevelik broj kromosoma, to se naziva aneuploidija ili kromosomska anomalija. Kao najčešća bolest te skupine navodi se trisomija 21, odnosno Down sindrom [2]. Djeca rođena sa sindromom Down u svojim stanicama imaju jedan kromosom (21. kromosom) više. Navodi se da je upravo trisomija 21. kromosoma najčešća mentalna retardacija u populaciji i to naročito kod djece čije majke imaju 35 godina i više. Učestalost Down sindroma u općoj populaciji iznosi 1 na 600-800 novorođene djece, te se velik broj plodova pobraćuje spontano [3].

Postoje značajne razlike koje ovise o životnoj dobi majke. Kod majki koje su mlađe od 20 godina incidencija je oko 1 na 2000, dok se kod majki starijih od 40 godina života incidencija povećava na otprilike 1 na 40 novorođene djece. S obzirom da većinu žive djece rađaju mlade žene, samo 20% djece s Down sindromom rađaju majke starije od 35 godina [4].

Trisomija 21 sprječava normalan mentalni i fizički razvoj djeteta. Pogađa sve rasne skupine, te se može javiti kod svake obitelji bez obzira na zdravlje roditelja, način života ili ekonomsku situaciju [1]. Djecu sa Down sindromom (DS) može se uočiti već pri rođenju jer uz ostale fenotipske osobitosti, rađaju se većinom sa smanjenom porođajnom težinom i dužinom. Međutim, tek nakon analize kromosoma može se potvrditi klinička dijagnoza [3]. Bolje razumijevanje ovog sindroma od iznimne je važnosti kako bi se djeci i njihovim obiteljima olakšao život i pružila prilika da i oni budu potpuniji i aktivniji. Smatralo se da je roditi dijete s DS kazna, te se upravo iz tog razloga takvu djecu skrivalo, zanemarivalo i izoliralo iz društva. Djeca su bila stigmatizirana kao osobe koje su nesposobne za samostalan život i učenje. U mnogim zemljama svijeta takvoj djeci pružila se prilika i život im se poboljšao. Medicinska skrb postala je sve dostupnija i bolja. Povećalo se prihvaćanje osoba s DS, te su mnoga djeca integrirana u školske ustanove. Odrasle osobe s Down sindromom dobivaju priliku za zapošljavanje i samostalan život. U zadnjih otprilike desetak godina osobe s DS počele su se angažirati i boriti se za svoja prava. U Republici Hrvatskoj vidljive su mnogobrojne pozitivne promjene, no potreban je veliki napredak što se tiče znanja, upornosti roditelja i stručnjaka, truda osoba sa DS, senzibilizacije društva i drugo kako bi se prenijela pozitivna iskustva i pokazale mnogobrojne mogućnosti za upotpunjen i aktivan život svake osobe s DS. Što se tiče zdravstvene skrbi o osobama s DS, ona treba biti kontinuirana i uključivati multidisciplinarni pristup. Važno je da uz sve zdravstvene stručnjake sudjeluje i sama osoba i njena obitelj. Zdravstvenu zaštitu osoba s ovim poremećajem treba stalno unaprjeđivati sukladno novim spoznajama [1].

Od iznimne je važnosti da liječnici ne daju preveliku važnost tjelesnim osobinama djeteta, već da kod dojenčeta s Down sindromom vide čovjeka koji treba puno ljubavi i pažnje [5]. Ujedinjeni narodi (UN) su 10. studenog 2011. godine donijeli odluku da se 21. ožujka obilježava kao Međunarodni dan Down sindroma (World Down Syndrome Day). Usvajanjem ove odluke UN iskazuje svoju podršku zaštiti prava osoba s DS u cijelom svijetu. Jedna je od ključnih koraka u kampanji kojom se želi osvrnuti pozornost na zaštitu prava osoba s DS [1]. Tijekom izrade ovog rada, provedeno je istraživanje čiji je cilj bio saznati pozitivna i/ili negativna iskustva roditelja djece DS, poteškoće na koje nailaze i s kojima se bore iz dana u dan, te uvidjeti postoji li napredak u odnosu društva prema osoba sa DS. Prilikom pisanja rada, koristila sam stručnu literaturu koja uključuje knjige, znanstvene članke, priručnike, provedena stručna istraživanja vezana uz to područje, te stručne internetske stranice.

2. Obilježja Down sindroma

U svakoj stanici ljudskog tijela nalazi se jezgra, gdje se genetski materijal pohranjuje u genima. Geni nose kodove koji su odgovorni za sve naše naslijeđene osobine i grupirani su duž šipkastih struktura koje nazivamo kromosomi. Jezgra svake stanice čovjeka sadrži 23 para kromosoma, a Down sindrom nastaje kada pojedinac ima kopiju 21.kromosoma, odnosno višak jednog kromosoma. Taj dodatni genetski materijal mijenja tijek razvoja djeteta i uzrokuje karakteristike koje su povezane sa sindromom Down [6].

Smatra se najčešćom klinički važnom kromosomskom anomalijom koja nasumično utječe na 1 na svakih otprilike 700 novorođene djece, podjednako i muškog i ženskog spola. Sindromom smatramo skupinu prepoznatljivih karakteristika koje se javljaju zajedno [7].

Down sindrom može se javiti kod bilo koga, bez obzira na rasnu skupinu, zdravlje roditelja, ekonomsku situaciju ili način života. Unatoč godinama istraživanja, razlog nastajanja pogrešne podjele stanica još uvijek je nepoznat, no ostaje poznato da žene starije od 35. godine života „nose“ povećani rizik da će roditi dijete s Down sindromom. Međutim, prema dosada prikupljenim podacima oko 80% djece s Down sindromom imaju majke mlađe od 35 godina [8].

Klinički se sindrom očituje mentalnom zaostalošću, a uz to i intrauterinim i postnatalnim zaostajanjem tjelesnog rasta i razvoja. Životni vijek osoba sa Down sindromom u prosjeku je skraćen, no on najviše ovisi o malformacijama vitalnih organa(srce, probavni sustav). Velika većina djece koja doživi prvu godinu života dosegne odraslu dob, ali nikada ne dosegne mentalne sposobnosti zdrave djece [9].

Statistika o životnom vijeku DS govori da ne postoje točni podaci o broju ljudi s Down sindromom koji danas primjerice, žive u Škotskoj. Trenutne procjene temelje se na lokalnim anketama. Procjene u Velikoj Britaniji o broju ljudi sa sindromom Down iz 1991. godine sugeriraju podatak od preko 26.000 osoba. To raste u skladu s povećanjem očekivanog životnog vijeka. Mnogi pojedinci s Down sindromom sada u prosjeku žive do 60 godina ili duže, u usporedbi s očekivanom životnom dobi od 9 godina iz 1929.godine i 15 godina iz 1958. godine. Takvo povećanje životnog vijeka nastalo je uglavnom zbog poboljšanja zdravstvene zaštite, moderne kirurgije i poboljšanja kvalitete života [7].

Samo određen postotak nauči čitati i pisati, no većina djece nije sposobna za samostalno školovanje, pa ostaje socijalno ovisna čitav život. Takva djeca su tople naravi, privržena su i umiljata. Što se tiče spolnosti, dječaci koji imaju sindrom Down nakon puberteta ostanu neplodni, dok djevojčice mogu zanijeti i iznijeti trudnoću [9].

Život osoba sa sindromom Down radikalno se promijenio od vremena kada je prvi puta bio opisan. Danas većina djece vodi zdrave i ispunjene živote, te su uspješno integrirana u obitelj i život u zajednici [6].

2.1. Povijest Down sindroma

Smatra se da oduvijek ima osoba s Down sindromom. Stoljećima su ljudi s tim sindromom spominjali znanost, umjetnost i književnost. Prvi pisani opis sindroma Down objasnio je Esquirol 1838. godine, dok je detaljnu kliničku sliku dao psiholog Segurin 1846.godine [1]. Tek krajem 19.-og stoljeća John Langdon Down koji je bio engleski liječnik, objavio je točan opis osobe s Downovim sindromom. Upravo ovo znanstveno djelo, objavljeno 1866. godine, donijelo je engleskom liječniku Downu priznanje kao "oca" sindroma. Iako su drugi ljudi ranije prepoznali karakteristike sindroma, Down je opisao Downov sindrom kao zasebnu cjelinu [6].

Engleski liječnik John Langdon Down u svom privatnom sanatoriju za umno zaostalu djecu, među štíćenicima je susreo oko 10% djece koja su ličila jedno drugom kao da su braća. Stoga je pretpostavio da je njihovo stanje genetski slično ili identično [3].

U novijoj povijesti napretkom medicine i znanosti, istraživači su se počeli interesirati o karakteristikama ljudi s sindromom Down. Jerome Lejeune, francuski genetičar, 1959. godine identificirao je Down sindrom kao kromosomsko stanje. Umjesto uobičajenih 46 kromosoma prisutnih u svakoj stanici čovjeka, Lejeune je primijetio 47 kromosoma u stanicama pojedinaca s Downovim sindromom. Nakon toga, otprilike 2000.godine skupina znanstvenika uspješno je identificirala svaki od otprilike 329 gena na kromosomu 21. Ovo postignuće otvorilo je vrata velikom napretku u istraživanju DS [6].

Lejeuneov doprinos prešao je i na odnose s javnošću. Naime, on je nastojao osvijestiti sve ljude svijeta da i osobe koje imaju DS imaju pravo na ljudsko dostojanstvo i pravednost, te da imaju potrebu za ljubavlju i potporom. Lejeune je jednom napisao: *”Sa svojim blago nakrivljenim očima, svojim malenim nosom u okruglom licu i svojim nedovršenim izgledom, djeca s trisomijom više nalikuju na djecu nego ostala djeca. Druga djeca imaju kratke ruke i kratke prste; njihovi su kraći. Njihova sveukupna anatomija je oblija, bez oštrina i krutosti. Njihovi ligamenti i njihovi mišići su tako meki da pridaju blagu klonulost njihovoj cijeloj ćudi. Ta ljupkost se proteže i na njihov karakter: oni su komunikativni i nježni, posjeduju poseban šarm koji je lakše dijeliti nego opisati.*

Ne tvrdim da je trisomija 21 poželjno stanje. To je neumoljivo stanje koje lišava dijete najvrjednijeg dara genetskog nasljeđa: pune snage racionalne misli” [1].

2.2. Epidemiologija - učestalost i čimbenici rizika

Pojava sindroma Down za vrijeme trudnoće trojakog je ishoda. Prvo, svaki spontani pobačaj nastaje zbog nespojivosti sa životom uslijed viška genetskog materijala. Podaci o spontanom prekidima trudnoće sa sindromom Down nisu rutinski dostupni, stoga se učestalost ove bolesti ne može procijeniti u potpunosti. Drugo, prekid trudnoće može nastati i na sam zahtjev majke ukoliko je otkrila putem nalaza da je plodu utvrđen DS. Temeljem statističkih izvora, također nije moguće u potpunosti procijeniti učestalost pojave. Treći ishod su djeca koja su rođena sa DS, te se statistički izvori odnose izričito na njih. Prema procjeni današnjice, u svijetu je učestalost novorođene djece s ovim poremećajem otprilike 1:600-800 poroda. Broj je različit s obzirom na različite zemlje, te ovisi o tome provode li se programi ranog probira i postoji li mogućnost prekida trudnoće na vlastiti zahtjev majke [3].

GODINA	ŽIVOROĐENI	SINDROM DOWN
2000.	43.746	14
2001.	40.993	19
2002.	40.094	45
2003.	39.668	28
2004.	40.307	16
2005.	42.492	20
UKUPNO	247.300	123

Tablica 2.2.1 Rođeni sa sindromom Down u RH u razdoblju od 2000.-2005. godine

Izvor: Čulić V., Čulić S. Sindrom Down. Split: Naklada Bošković, 2009.

Iz tablice 2.2.1 vidljivo je da u razdoblju od 2000. do 2005. godine u RH rođeno je ukupno 123 djece sa sindromom Down. U 2000. godini rođeno ih je najmanje, njih 14, dok ih je najviše rođeno u 2002. godini, njih 45. Prema procjenama i podacima Svjetske zdravstvene organizacije (SZO) Hrvatsku možemo ubrojiti među skupinu zemalja sa nižim stopama rođene djece sa Down sindromom [3]. Kao najčešći predisponirajući čimbenik rizika

pojavnosti Down sindroma navodi se dob majke. Kod trudnica od 20 godina višestruko je niži u odnosu na majke od 40 godina starosti, što se može potkrijepiti podacima iz tablice 2.2.2 [6].

Maternal Age	Incidence of Down syndrome	Maternal Age	Incidence of Down syndrome	Maternal Age	Incidence of Down syndrome
20	1 in 2,000	30	1 in 900	40	1 in 100
21	1 in 1,700	31	1 in 800	41	1 in 80
22	1 in 1,500	32	1 in 720	42	1 in 70
23	1 in 1,400	33	1 in 600	43	1 in 50
24	1 in 1,300	34	1 in 450	44	1 in 40
25	1 in 1,200	35	1 in 350	45	1 in 30
26	1 in 1,100	36	1 in 300	46	1 in 25
27	1 in 1,050	37	1 in 250	47	1 in 20
28	1 in 1,000	38	1 in 200	48	1 in 15
29	1 in 950	39	1 in 150	49	1 in 10

Tablica 2.2.2 Rizik nastanka sindroma Down s obzirom na dob majke

Izvor: <https://www.ndss.org/about-down-syndrome/down-syndrome/>

Podaci za Republiku Hrvatsku pokazuju također porast djece sa sindromom Down u majki starije dobi. Kod majki starijih od 35 godina zabilježena je stopa od 1,7/1000 živorođenih, u odnosu na 0,47/1000 živorođenih kod majki mlađih od 35 godina starosti. Iako su stope više kod starijih dobnih skupina, apsolutni broj živorođene djece sa sindromom Down veći je u mlađim dobnim skupinama, što se može potkrijepiti podacima iz tablice 2.2.3. Zbog toga bi trebalo voditi računa pri planiranju programa ranog probira gdje bi se trebale uključiti sve majke s povećanim rizikom. Naime, postoje mnoga istraživanja o utjecaju dobi oca na pojavu Down sindroma, no zasada nema izravnih dokaza o međusobnoj povezanosti [3].

DOB MAJKE	SINDROM DOWN	ŽIVOROĐENI	STOPA/1000 ŽIVOROĐENIH
≤ 34	41	108.417	0,4
≥ 35	23	13.824	1,7
SVE DOBI	64	122.241	0,5

Tablica 2.2.3 Rođeni sa sindromom Down u RH u razdoblju od 2003.-2005. godina prema dobi majke

Izvor: Čulić V., Čulić S. Sindrom Down. Split: Naklada Bošković, 2009.

2.3. Karakteristike djeteta s Down sindromom

Smatra se da postoji čak preko pedeset obilježja koja su karakteristična za DS, no one se razlikuju od djeteta do djeteta. Zbog specifičnog izgleda djeteta, u dijagnozu DS liječnik-ginekolog i primalja mogu posumnjati odmah nakon poroda. Međutim, mnoge od tih karakteristika se mogu pronaći i kod sasvim normalne i zdravo rođene djece. Iz tog razloga liječnik će ukoliko postoji ikakva sumnja da se radi o DS zatražiti pretragu iz krvnih stanica djeteta kako bi se izradio kariotip. Kariotip nam prikazuje broj, veličinu i izgled kromosoma. Tek ukoliko liječnik nakon te pretrage pronađe višak cijelog ili dijela 21. kromosoma, može potvrditi da se radi upravo o dijagnozi Down sindroma [1]. Kao najčešća karakteristična obilježja djeteta s Downovim sindromom navode se:

- kosi položaj očiju
- okruglo lice
- malena usta i nos s neproporcionalno velikim jezikom
- malena glava
- široki i kratki vrat obložen s previše kože i masnog tkiva
- abnormalni oblik uški, malene uške
- kraći prsni koš neobičnog oblika u odnosu na ostatak tijela
- kratke šake sa specifičnom poprečnom brazdom na jednoj ili obje ruke
- kratke noge uz kojih često postoji velik razmak između nožnog palca i susjednog prsta
- mišićna hipotonija (smanjena napetost mišića) [8].

Kod osoba koji imaju sindrom Down osim gore navedenih tjelesnih nepravilnosti klinički se očituje i mentalnom retardacijom u različitim stupnjevima počevši od blage pa sve do teške mentalne retardacije. Djeca s Down sindromom mogu se podučavati i učiti, no njihov puni potencijal još uvijek nije otkriven. Kod takvih osoba postoji veći rizik od urođenih bolesti, te kasnije pojave nekih bolesti. Bez obzira boluje li takvo dijete od nekakvog dodatnog poremećaja ili bolesti, treba mu pružiti posebnu pažnju kroz čitav tijek odrastanja, kao i različite dodatne tretmane poput fizikalne terapije, defektoloških i logopedskih tretmana [8]. Osim što se Down sindrom klinički očituje intauterinim i postnatalnim zaostajanjem rasta i razvoja, očituje se i prepoznatljivim osobitostima. Glava je smanjena opsega, a lice i zatiljak su spljoštenog oblika.

Oči su koso, “mongoloidno“ položene, te su šire razmaknute što se naziva hipertelorizam. Na medijalnom kutu oka nalazi se kožni nabor, epikantus, a uz krajnji dio šarenice nalaze se takozvane Brushfieldove pjege koje nestaju tijekom prvih 12. mjeseci života. Nos i usta su izrazito maleni zajedno sa uškama koje su i loše oblikovane. Zglobovi djeteta s Down sindromom su labavi, a čitava muskulatura je hipotonična. Šake su široke, ali kratke sa kraćim prstima, te je česta klinodaktilija, odnosno iskrivljenost petog prsta ruke prema radijalno. Na dlanovima postoji brazda četiriju prsta [9].

Znaju se javiti i uvučeni testisi, te smanjeno spolovilo kod dječaka. Kod djece s urođenom manom srca često puta budu nedovoljno razvijena pluća [5].

Oko 40% djece s ovim sindromom ima prirođenu srčanu manu, te se malo češće nego u općoj populaciji pojavljuje i akutna leukemija i smanjena otpornost prema infekcijama [10]. Koža djece sa sindromom Down suhe je, grube i hrapave konzistencije, te naginje egzematoznim promjenama. Pupak je položen niže nego u normalne djece, a često puta bude prisutna i pupčana hernija. Nisu rijetke ni malformacije raznih organa, a kao najčešće se navode malformacije srca, bubrega i probavne cijevi [2].

Mnogi ljudi s Down sindromom uz gore navedene bolesti, često puta razviju i bolest štitnjače, najčešće hipotireozu [4]. Većinom novorođenčad koja boluje od ovog sindroma je mirna, rijetko plače i ima hipotoniju mišića. Kako sva djeca rastu, rastu i bolesna djeca, no u ovom slučaju takva djeca zaostaju u rastu i razvoju što brzo postaje očito. Osobe koje imaju rezultat kvocijenta inteligencije niže od 70 svrstavaju se u kategoriju osoba s intelektualnim poteškoćama. Prosječni kvocijent inteligencije kod takvih ljudi iznosi oko 50. Nižeg su rasta, a starenje je ubrzano. Što se tiče starosti prosječna dob u kojoj dolazi do smrti je 49 godina, no mnogi dožive i do 50/60 godina života. Očekivani životni vijek im je skraćen, što zbog srčanih bolesti najviše, u manjoj mjeri zbog većoj sklonosti infekcijama, te zbog akutne leukemije. Osim svega prije navedenog, kod osoba s Down sindromom tijekom starenja često puta razviju se i poteškoće sluha i vida, ranije nego kod normalno zdravih ljudi. Kod žena koje boluju od ovog sindroma, smatra se da postoji 50% mogućnost da će i njihovo dijete imati DS, dok su muškarci neplodni [4].

Većina spomenutih tjelesnih obilježja ne šteti razvoju ni zdravlju djeteta s DS. Stoga, ni mali prst koji je savinut prema unutra ne smanjuje funkciju šake, a niti očni kapci ne smanjuju djetetovu sposobnost vida. Druge smetnje koje se javljaju kao što su srčane greške ili zapletaj crijeva imaju teže posljedice, te zahtijevaju hitnu intervenciju [5].

3. Prenatalna dijagnostika

Prenatalna dijagnoza dio je genetičkog informiranja i savjetovanja. Izvanrednim napretkom medicine u posljednjih otprilike dvadesetak godina, omogućilo se postavljanje dijagnoze nasljednih bolesti ili anomalija prije rođenja djeteta [11].

Svrha prenatalne dijagnostike je omogućiti medicinske postupke u svrhu liječenja na vrijeme, te upoznati roditelje s eventualnom bolešću ploda kako bi na osnovi dobivenih informacija pravovremeno donijeli odluku o ishodu trudnoće. Prenatalno testiranje uključuje niz invazivnih i neinvazivnih tehnika. Invazivne tehnike uključuju ulazak same sonde ili igle u maternicu, te u vrlo rijetkim slučajevima mogu uzrokovati oštećenje ploda i majke. Kod neinvazivnih tehnika koje još nazivamo i metode probira mogu upućivati na povećani rizik za nastanak neke određene bolesti, ali ne mogu sa 100% sigurnošću potvrditi postojanje bolesti kod ploda [12].

Metode probira uključuju ultrazvučni pregled koji se danas široko primjenjuje u nadzoru kako normalne, tako i patološke trudnoće, pa se preporučuje da svakoj trudnici bude obavljen ultrazvuk barem dva puta tijekom trudnoće. Sama uspješnost otkrivanja malformacija u tom periodu ovisi o tehničkim svojstvima i kvaliteti uređaja, a zatim i o vještinama i iskustvu liječnika. Osim ultrazvučnog pregleda, u metode probira spadaju i biokemijske metode probira iz krvi trudnice [11].

Biokemijske metode probira iz krvi trudnice odnosno dodatni biljezi u majčinom serumu mogu upozoriti na povećan rizik za pojavu sindroma Down, no i drugih kromosomskih anomalija. U današnjem napretku medicine, izrađen je dostupan test za mjerenje koncentracije 3 biljega, a to su Alfa-fetoprotein, nekonjugirani estriol i korionski gonadotropin. Taj test naziva se Triple test, te se putem njega može izračunati rizik pojavnosti Down sindroma uzimajući u obzir dob trudnice [10].

Kao najčešći uzrok pogreške u izračunu rizika je krivo procijenjena gestacijska dob u trenutku uzrokovanja, a ona se smatra ključnim dijelom biokemijskog probira jer se izlučivanje biljega tijekom trudnoće mijenja iz tjedna u tjedan [12].

Prilikom pretraživanja literature i pisanja rada, pronađena su dva istraživanja koja su povezana sa prenatalnom dijagnostikom, u ovom slučaju kombiniranim ultrazvučnim biokemijskim probirom.

Prvo istraživanje je retrospektivna studija nakon primjene kombiniranog ultrazvučno-biokemijskog testa probira trisomija u prvom tromjesečju trudnoće. Istraživanje se provodilo od veljače 2006. godine do srpnja 2008. godine.

Probir je učinjen u 1112 trudnica između 10.-og i 14.-og tjedna trudnoće. Individualni rizik trisomije 21, 18 i 13 izračunavali su tako što su uzeli u obzir dobni rizik trudnice, ultrazvučne biljege kod ploda te biokemijske biljege u serumu trudnice. Ukupno su 62 testirane trudnice imale povećani kombinirani rizik trisomije 21. Četiri trisomije 21 otkrivene su prenatalnom dijagnozom; stopa detekcije bila je 100%. Kao zaključak naveli su da su prvi rezultati provođenja kombiniranog probirnog testa u Republici Hrvatskoj potvrdili visoku osjetljivost i specifičnost [13].

Kod drugog istraživanja cilj im je bio usporediti uspješnost primjene probirnih testova aneuploidija u prvom i drugom tromjesečju trudnoće. Istraživanu skupinu činilo je 374 trudnica s kombiniranim ultrazvučno-biokemijskim testom u prvom, odnosno dvostrukim biokemijskim testom u drugom tromjesečju. Sve su trudnoće bile jednoplodne i urednog ishoda. U probiru prvog tromjesečja korišteni su biokemijski biljezi u serumu trudnica: PAPP-A i slobodni B-hCG, uz ultrazvukom izmjerenu debljinu nuhalnog nabora i dužinu od tjemena do trtice kod ploda. U dvostrukom biokemijskom probiru drugog tromjesečja korišteni su biokemijski biljezi: AFP i slobodni B-hCG, a gestacija je procijenjena prema ultrazvučnoj biometriji. Kao povećani ultrazvučno-biokemijski rizik trisomije 21 u 1. tromjesečju trudnoće ustanovili su kod 30 trudnica. Od ukupnog broja, 70 ispitanica imalo je povećani rizik obzirom na biokemijske biljege u prvom, odnosno njih 56 obzirom na biokemijske biljege u drugom tromjesečju trudnoće. Izvršeno je ukupno 30 postupaka amniocenteze. Nadalje, amniocenteza je izvršena kod 11 trudnica zbog povećanog rizika u dvostrukom biokemijskom probiru drugog tromjesečja. Kao zaključak navode da su rezultati istraživanja pokazali značajno veću specifičnost ranog kombiniranog probirnog testa aneuploidija u odnosu na biokemijski probirni test u prvom, kao i u drugom tromjesečju [14].

Danas stručnjaci preporučaju da se svakoj trudnici nakon 35. godine života treba ponuditi mogućnost prenatalne dijagnoze DS. Jedna od tih metoda je amniocenteza [9].

Samo značenje amniocenteze je zapravo pretraga punktata plodove vode. Najčešće se punkcija obavlja preko trbuha majke gdje se pomoću ultrazvuka prvo odredi smještaj posteljice i djeteta u maternici. Putem punkcijske igle ubode se u šupljinu maternice na mjesto gdje nema posteljice, te pokraj fetusovih ekstremiteta i aspirira se 20 ml plodove vode. Sam punktati plodove vode služi za genetska ispitivanja, može odrediti funkciju posteljice, te otkriti malformacije fetusa [15].

S obzirom na stupanj trudnoće amniocentezu dijelimo na ranu i kasnu. Rana amniocenteza danas se u pravilu izvodi transabdominalnom punkcijom kroz trbušnu stijenku tijekom 17.-og i 18.-og tjedna trudnoće. Indikacije koje su vezane uz ranu amniocentezu su ponajprije dob majke ukoliko je starija od 35 godina i više, zatim opterećena anamneza (rađanje malformirane djece, nasljedne bolesti kod oca i majke) te medicinske indikacije kao što su kromosomske i biokemijske analize plodove vode radi otkrivanja nasljednih metaboličkih bolesti ili kromosomskih anomalija [16].

Kasna amniocenteza izvodi se u uznapredovaloj trudnoći, kad se očekuje prijevremeni porodi li za određivanje koncentracije bilirubina u težim oblicima Rh-imunizacije. Kao najčešće komplikacije amniocenteze navode se krvarenje, ozljeda fetusa, perforacija majčinog mokraćnog mjehura, crijeva, infekcija, prijevremeni porođaj, te Rh imunizacija [17].

Mnogi stručnjaci ne prihvaćaju amniocentezu jer se smatra da u malom postotku može izazvati pobačaj. Iz tog razloga stručnjaci preporučuju druge neinvazivne i bezopasne metode prenatalnog otkrivanja Down sindroma, primjerice analizom određenih hormona u krvi trudnice kojima se s velikom vjerojatnošću može dokazati postojanje ploda s Down sindromom [9].

4. Zdravstvena skrb osoba s Down sindromom

Svako dijete kao i odrasla osoba s Down sindromom imaju pravo na redovitu i kvalitetnu zdravstvenu skrb. Ona treba biti kontinuirana i uključivati multidisciplinarni tim, te sudjelovanje same osobe zajedno sa njezinom obitelji. Zdravstvenu zaštitu treba stalno unaprjeđivati sukladno novim spoznajama. Što se tiče zdravstvene skrbi takvih osoba i djece važno je da medicinska sestra, a i liječnik zna i vidi posebnosti, te da sagleda osobu u svojoj cjelovitosti. S obzirom da su neke teškoće zastupljene u većem postotku djece s DS neke u manjem, svako dijete s Down sindromom može imati raznolike zdravstvene poteškoće. Važno je naglasiti roditeljima da će određene poteškoće i njihova kombinacija na različite načine utjecati na samo funkcioniranje njihovog djeteta [1].

Problemi sa sluhom kod djece s DS češća je nego kod normalno zdrave djece. Često se javlja naglušnost, a s obzirom da je sluh bitan i za razvoj komunikacije i govora, važno je na vrijeme otkriti poteškoću sluha. Također, sklonija su infekcijama dišnih puteva, te često imaju poteškoće s disanjem [1].

Što se tiče govora, djeca s Down sindromom imaju usporen razvoj jezičnih sposobnosti, stoga prve riječi počinju izgovarati tek sa 2 do 3 godine života. Zbog toga je od neizmjerne važnosti aktivno učenje putem metoda i programa, te individualan rad s djetetom. Vještine komunikacije vrlo su važne zbog uključivanja u društvo [3].

Prirođene srčane mane javljaju se u oko 40% djece s ovim sindromom, te s obzirom na određeni postotak preporuka je da ultrazvuk srca postane "zlatni" standard u kardiološkoj skrbi djeteta s DS. Djeca s Down sindromom imaju i određene probleme s probavnim sustavom. Mnogi od njih imaju poteškoće s hranjenjem, opstipacijom i anomalijama. Kao najčešći endokrinološki problem koji mogu imati osobe s Down sindromom navode se poteškoće u funkcioniranju štitne žlijezde. Smatra se da će do odrasle dobi gotovo 20% osoba s DS imati abnormalnu funkciju štitne žlijezde, a najčešće je to hipotireoza. Konvulzije se javljaju u oko 5-10% djece s Down sindromom, a oko 40% konvulzija se javlja prije prve godine života. Mogu imati i smetnje ponašanja, a nerijetko i psihičke probleme. Što se tiče vida, novorođenčad s DS ima veću pojavnost upalnih poremećaja suznog aparata, te spojnice. Radi praćenja vida potrebno je periodički raditi oftalmološke kontrole [1].

4.1. Postupak s obitelji djeteta s Down sindromom

Za početak svaki postupak s obitelji započinje dijeljenjem informacija i samom podukom te psihološkom potporom. Važno je da su liječnik i medicinska sestra uvijek dostupni, te da odgovaraju na sva pitanja koja roditelji postavljaju bilo da su vezana uz uzrok, pojavu ili prognozu razvoja djeteta. Često puta roditelji prikrivaju depresiju i osjećaj krivnje, stoga im treba pomoći, ali isto tako i dati vremena da shvate sve naznake koje donosi dijagnoza. Korisno je poticati međusobne kontakte i udruživanje u udruge djece s Down sindromom radi međusobne potpore, savjeta i izmjenjivanje iskustava [11].

Brian Skotko, student medicine, koji ima sestru sa sindromom Down u dobi od 24 godine, napisao je knjigu „Slaveći život sa sindromom Down“ u kojoj navodi nekoliko uputa kako majci i ocu priopćiti da su dobili dijete sa ovim sindromom. Najprije, osoba koja prva razgovara s roditeljima o dijagnozi mora biti liječnik, dijagnozu treba reći roditeljima čim liječnik posumnja na bolest, ali tek nakon što se majka oporavila od poroda. Zatim, roditeljima treba dati informaciju, ali isto tako poštivati njihovu privatnost. Liječnik nakon što čestita na prinovi o bolesti treba govoriti samo pozitivno, te razgovor s majkom ne smije započeti s „Žao mi je“.

Svaki zdravstveni radnik mora zadržati svoje mišljenje sam za sebe, a majkama treba dati tiskani materijal s informacijama o bolesti. Važno je roditelje upoznati sa drugim obiteljima koje imaju dijete s DS, te uključivanje u grupe podrške. Ni jedno dijete ne treba uspoređivati jer su djeca kao leptiri na vjetru, jedno može letjeti više u odnosu na ostale, ali svako dijete leti najbolje što može. Svako dijete je drugačije, specijalno i predivno i stoga se svako dijete s poteškoćama treba gledati isto kao i svako normalno zdravo dijete [3].

U jednom članku koji govori upravo vezano uz gore navedenu temu, a naslov mu je priopćavanje loših vijesti – kako izvijestiti roditelje o sumnji na Downov sindrom u opstetrijskim ustanovama: mađarska iskustva opisan je postupak priopćavanja informacija. Za svako zdravstveno osoblje priopćavanje loših vijesti roditeljima nakon rođenja djeteta vrlo je težak zadatak. Cilj ove studije bio je istražiti praksu u Mađarskoj, kao i nedostatke sa stajališta liječnika koji daju tu prvu informaciju, te kako poboljšati sadašnji sustav. Praksu priopćavanja loših prvih vijesti u Mađarskoj usporedili su sa 23 opstetrijske ustanove u Njemačkoj radi boljeg tumačenja rezultata zabilježenih u Mađarskoj. Studija je pokazala da 95% mađarskih i njemačkih ustanova nema nikakav plan postupanja za pružanje takvih informacija.

U Njemačkoj stručnjaci imaju priliku steći značajno više znanja o komunikacijskim vještinama i kontakata s civilnim organizacijama, dok se u Mađarskoj češće daju informacije koje naglašavaju negativnu stranu određene situacije, uz manje utjehe i tiskanih materijala za roditelje. Mađarski liječnici češće imaju osjećaj da nisu u mogućnosti pomoći roditeljima, stoga mađarsku praksu davanja informacija treba poboljšati [18].

5. Istraživački dio

5.1. Ciljevi istraživanja

Cilj istraživanja bio je ispitati iskustva roditelja djece s Down sindromom, ispitati njihovo osobno obiteljsko iskustvo, reakcije njih samih i okoline te iskustvo s različitim institucijama i udrugama s kojima su se susretali kao roditelji djeteta s DS. Pod ciljevi su bili ispitati postoji li povezanost u zadovoljstvu kvalitetom obiteljskog života i zadovoljstva ustanovama koje njihovo dijete pohađa, zadovoljstva njihovog djeteta s vršnjacima/okolinom i zadovoljstva pružanjem informacija i aktivnosti od strane udruga uz ispitivanja postoji li razlika u zadovoljstvu kvalitetom obiteljskog života ovisno o njihovom iskustvu sa zdravstvenim djelatnicima.

5.2. Hipoteze

H1: Postoji statistički značajna povezanost između zadovoljstva kvalitetom obiteljskog života i zadovoljstva ustanovama koje njihovo dijete pohađa. Oni sudionici koji su zadovoljniji ustanovama koje im dijete pohađa su i zadovoljniji kvalitetom obiteljskog života.

H2: Postoji statistički značajna povezanost između zadovoljstva kvalitetom obiteljskog života i zadovoljstva njihovog djeteta s vršnjacima/okolinom. Oni sudionici koji procjenjuju da su im djeca zadovoljnija vršnjacima/okolinom su i zadovoljniji kvalitetom obiteljskog života.

H3: Postoji statistički značajna razlika između zadovoljstva kvalitetom obiteljskog života ovisno o iskustvu sa zdravstvenim djelatnicima. Oni sudionici koji su imale negativna iskustva su manje zadovoljni kvalitetom obiteljskog života.

H4: Postoji statistički značajna povezanost između zadovoljstva kvalitetom obiteljskog života i zadovoljstva pruženim informacijama i ponuđenim aktivnostima od strane udruga. Oni sudionici koji su zadovoljniji radom udruga su zadovoljniji i kvalitetom obiteljskog života.

5.3. Uzorak

U istraživanju je sudjelovalo ukupno 70 roditelja djece s Down sindromom, 81,4% majki i 18,6% očeva. Najveći broj sudionika je u trenutku istraživanja imao između 41 i 50 godina života, njih 48,6% te ima završenu srednju školu (48,6%). Većina sudionika je u braku, čak 90% njih.

Sociodemografske varijable		
Spol	<i>Ženski</i>	81,4%
	<i>Muški</i>	18,6%
Životna dob	<i><20 godina</i>	1,4%
	<i>20-30 godina</i>	1,4%
	<i>31-40 godina</i>	34,3%
	<i>41-50 godina</i>	48,6%
	<i>>50 godina</i>	14,3%
Razina obrazovanja	<i>Osnovna škola</i>	2,9%
	<i>Srednja škola</i>	48,6%
	<i>Preddiplomski studij (VŠS)</i>	18,6%
	<i>Diplomski studij (VSS)</i>	24,3%
	<i>Znanstveni studij (MR/DR)</i>	5,7%
Bračni status	<i>Slobodan/na</i>	1,4%
	<i>U vezi</i>	1,4%
	<i>Oženjen/udana</i>	90%
	<i>Razveden/na</i>	7,1%

Tablica 5.3.1 Deskriptivni rezultati sociodemografskih varijabli izraženi u postotku

Izvor: autor I.R.

5.4. Instrument

Istoimeni anketni upitnik koji je ispitivao iskustvo roditelja djeteta s Down sindromom je bio u potpunosti anonimn i roditelji su sudjelovali u istraživanju dobrovoljno.

Sociodemografske varijable su uključivale spol, životnu dob, razinu obrazovanja i bračni status roditelja. Nakon toga su slijedila pitanja o osobnom iskustvu njih kao roditelja djeteta s Down sindromom, odgovarali su na pitanja o obiteljskoj dinamici, okolini i emocijama.

Idući set pitanja se odnosio na njihovo iskustvo s različitim institucijama s kojima su se susretali tijekom svog osobnog iskustva, bilo da su to odgojno-obrazovne ili zdravstvene institucije, uključujući i grupe podrške i udruge. Isto tako su i navodili s kojim problemima i situacijama su se susretali zajedno sa svojim djetetom te je li njihovo dijete imalo kakve zdravstvene poteškoće do tog trenutku.

Za kraj su procjenjivali svoje zadovoljstvo kvalitetom svog obiteljskog života. Anketni upitnik „Iskustvo roditelja djeteta s Down sindromom“ nalazi se u prilogu ovog rada.

5.5. Postupak

Nakon konstrukcije anketni upitnik je bilo moguće ispuniti putem Google obrasca preko Interneta putem Facebook grupa i udruga djece s Down sindromom diljem Hrvatske.

Ispunjavanje anketnog upitnika trajalo je od 24. kolovoza do 14. rujna 2019. godine.

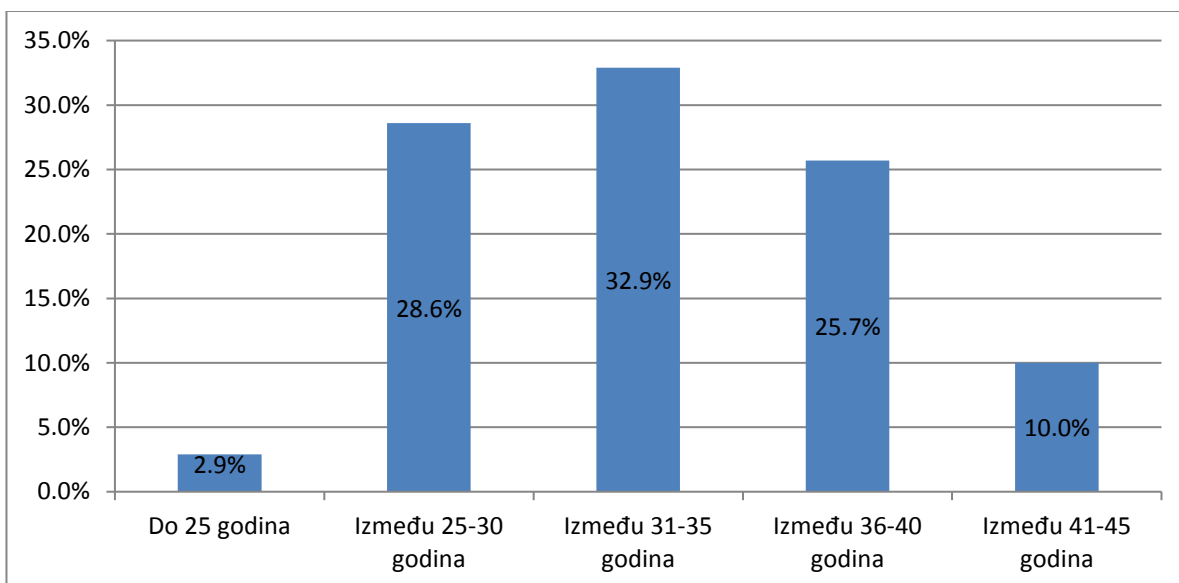
5.6. Statistička analiza

Nakon prikupljanja rezultata za njihovu obradu korišten je SPSS 24 program. Svi deskriptivni prikazi rezultata unutar tablica i grafikona prikazani su u postotku odgovora, intervalne varijable ispitivanja zadovoljstva različitim aspektima prikazani su pomoću aritmetičke sredine sa standardnom devijacijom te rasponom rezultata, dok su hipoteze testirane Pearsonovim korelacijama i t-testom za nezavisne uzorke.

5.7. Rezultati

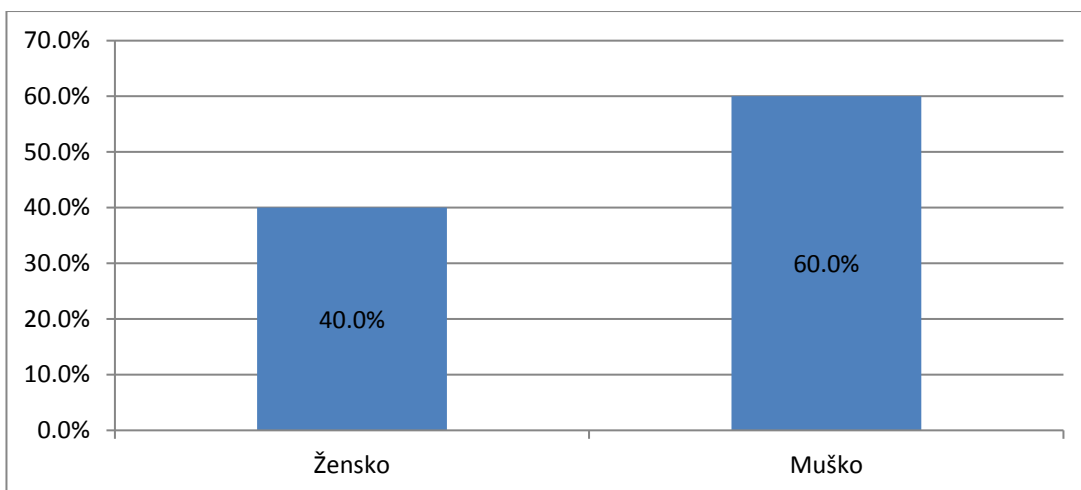
1. Osobno iskustvo roditelja djeteta s Down sindromom

Najveći broj sudionika ovog istraživanja je imao između 31 i 35 godina kada su dobili dijete s Down sindromom, njih 32,9%, više od polovice te djece je muškog spola (60%) te ako imaju više od jednog djeteta su druga djeca pozitivno reagirala na brata/sestru s Down sindromom (76,7%). Sve navedeno je prikazano u Grafikonima 5.7.1 i 5.7.2.



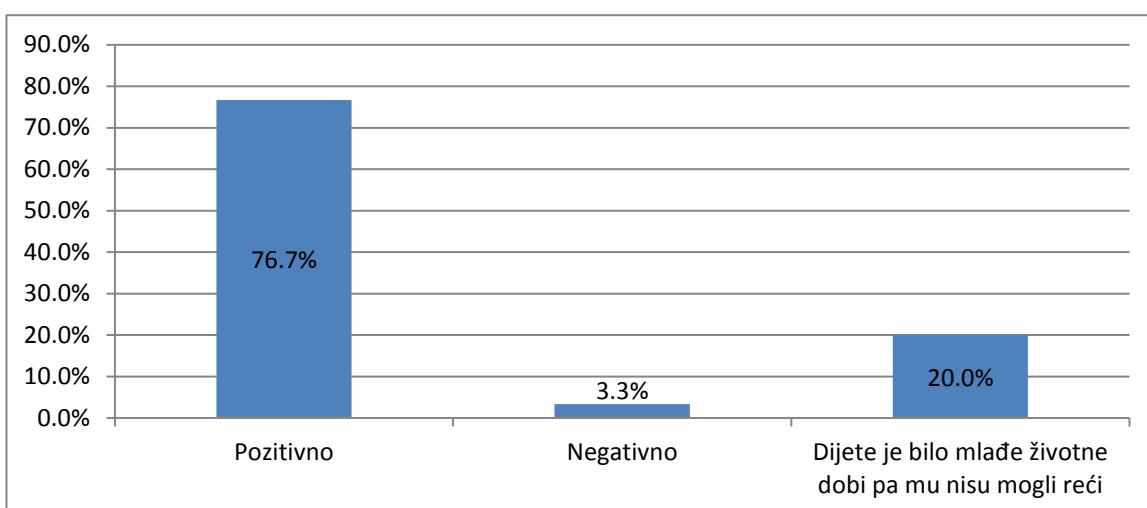
Grafikon 5.7.1 Životna dob ispitanika kada su dobili dijete s Down sindromom

Izvor: autor I.R.



Grafikon 5.7.2 Spol djeteta s Down sindromom

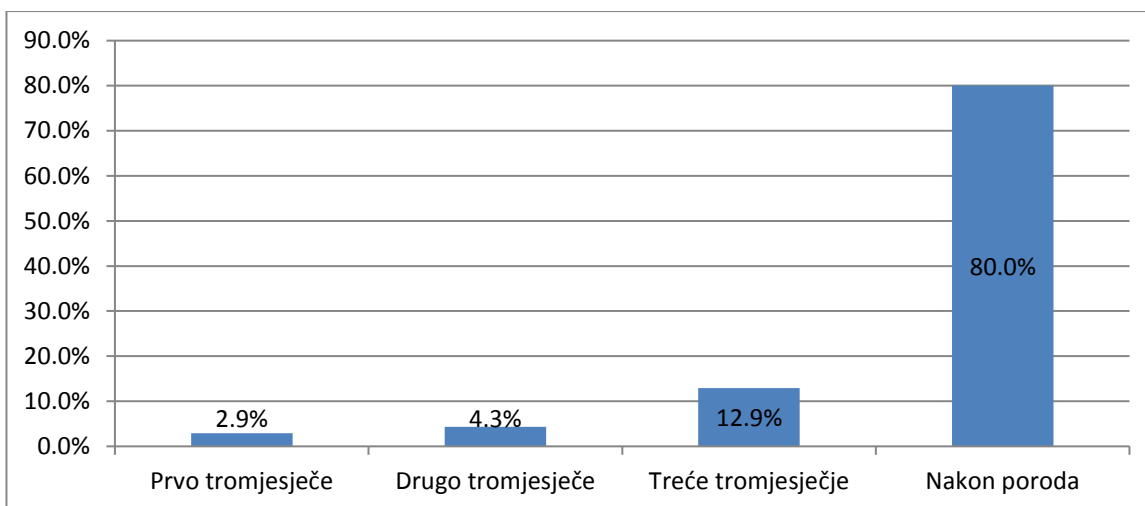
Izvor: autor I.R.



Grafikon 5.7.3 Reakcije druge djece unutar obitelji na brata/sestru s Down sindromom

Izvor: autor I.R.

80% ispitanika je saznalo da im dijete ima Down sindrom nakon poroda te su najčešći osjećaji koji su imali bila zabrinutost (82,9%) u kombinaciji s tugom, osjećajem neupućenosti i panike.



Grafikon 5.7.4 Trenutak saznanja da im dijete ima Down sindro

Izvor: autor I.R.

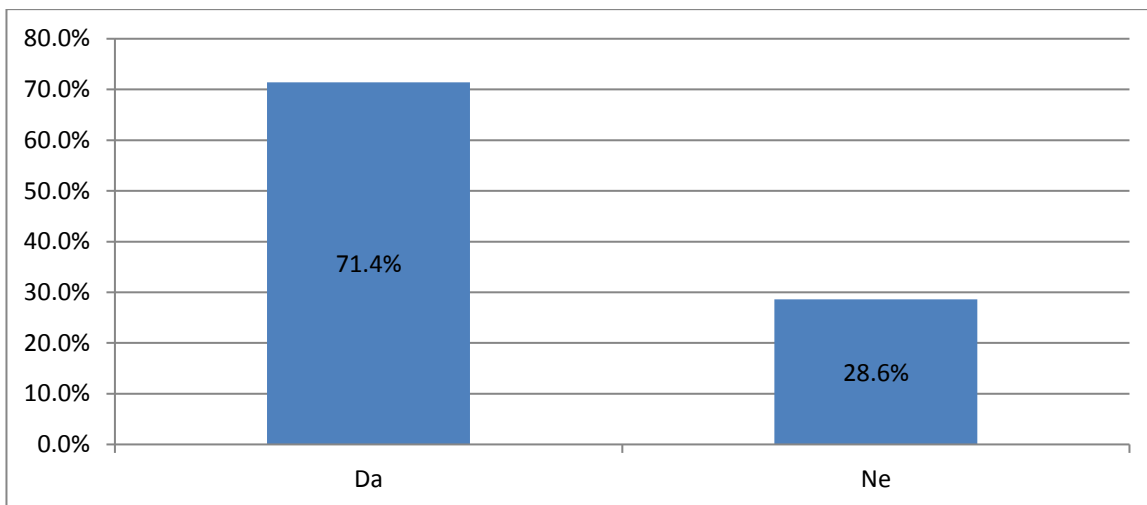
Osjećaj	Postotak
Zabrinutost	82,9
Tuga	48,6
Neupućenost	44,3
Panika	28,6
Jad	25,7
Loše	18,6
Bijes	14,3
Depresija	14,3
Normalno	12,9
Prihvatanje što bude	1,4
Krivnja	1,4
Ostalo	1,4

Tablica 5.7.1 Osjećaji u trenutku kada su čuli informaciju da im dijete ima Down sindrom

Izvor: autor I.R.

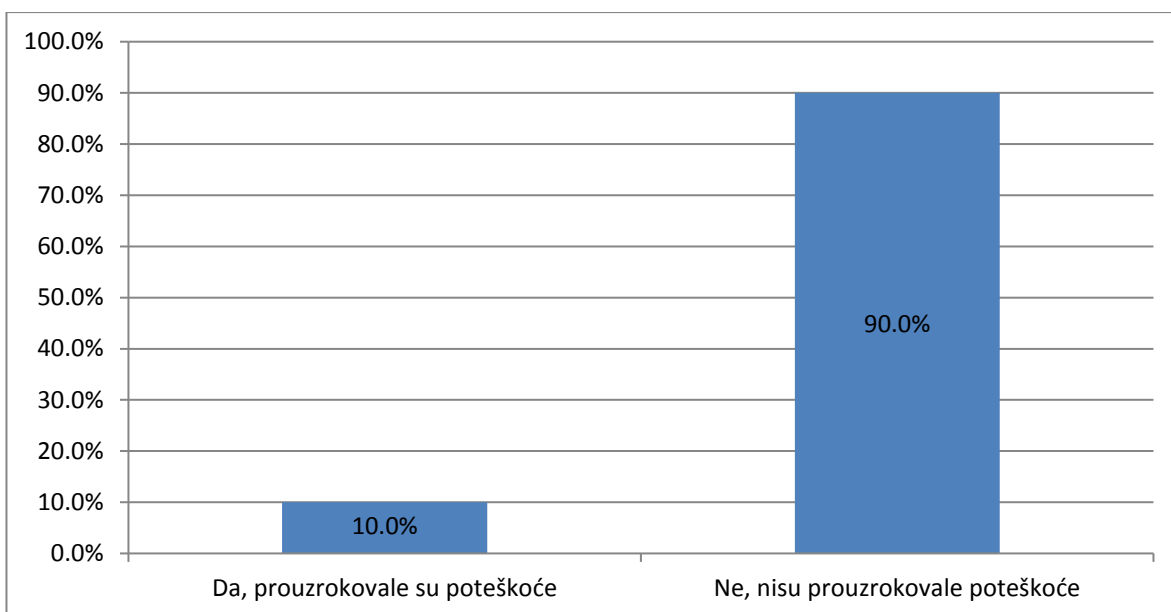
71,4% ispitanika, u trenutku saznanja dijagnoze, su imali reakciju na isti način kao i njihovi partneri te njih 90% navodi kako njihove reakcije nisu prouzrokovale poteškoće u

partnerskom odnosu, te njih 91,4% nije u niti jednom trenutku od saznanja pomislilo na prekid trudnoće.



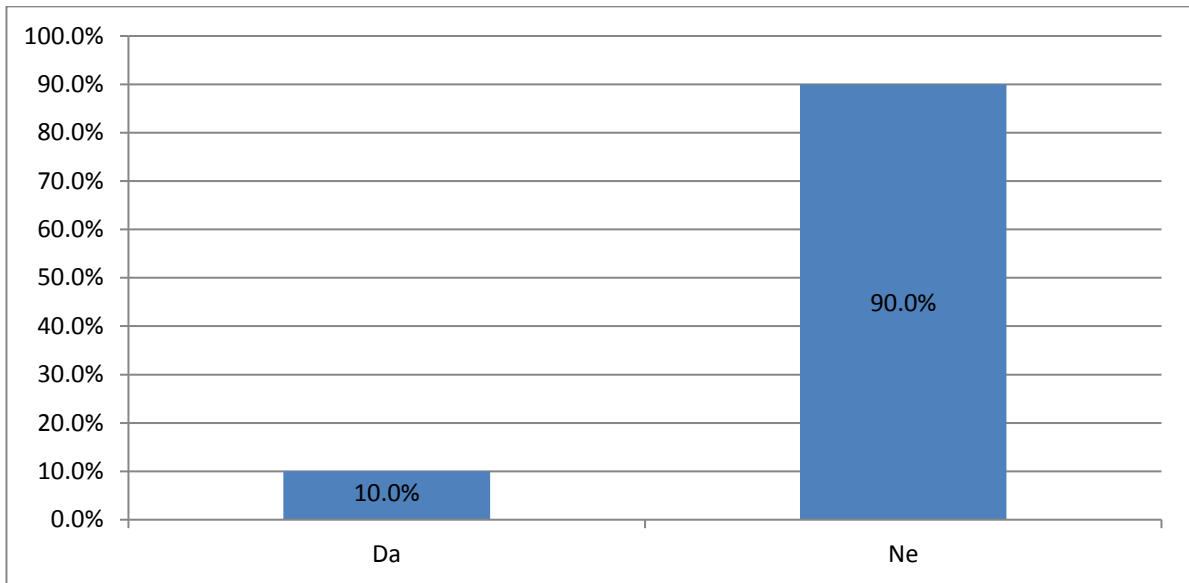
Grafikon 5.7.5 Reakcija na saznanje dijagnoze ista kao i partnerova

Izvor: autor I.R.



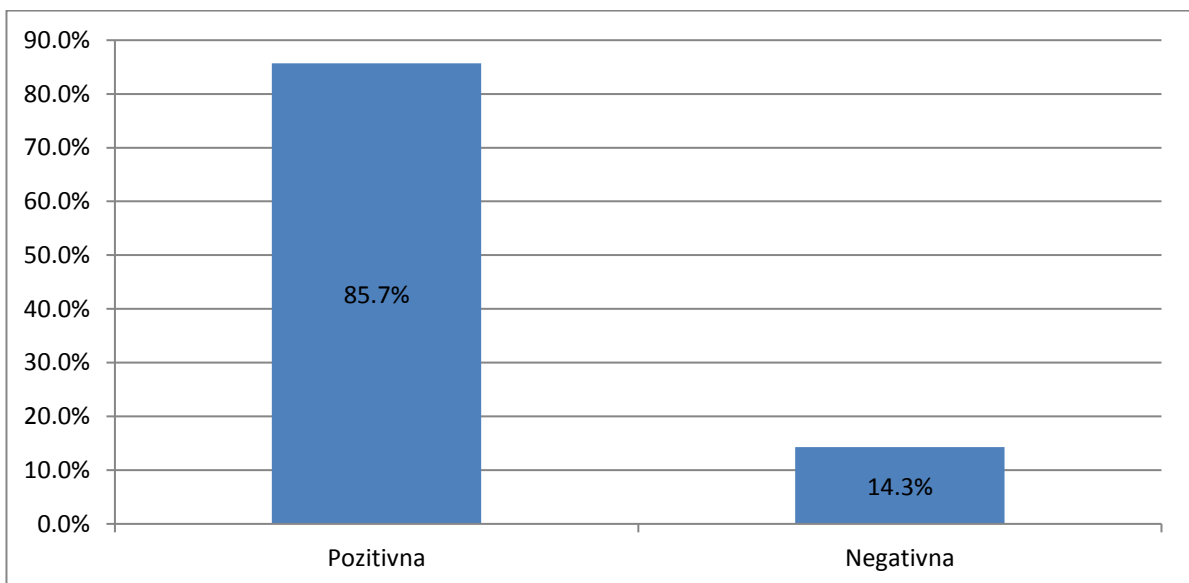
Grafikon 5.7.6 Jesu li reakcije prouzrokovale poteškoće u partnerskom odnosu?

Izvor: autor I.R.



Grafikon 5.7.7 Jeste li u nekom trenutku od saznanja dijagnoze djeteta pomislili na prekid trudnoće?

Izvor: autor I.R.

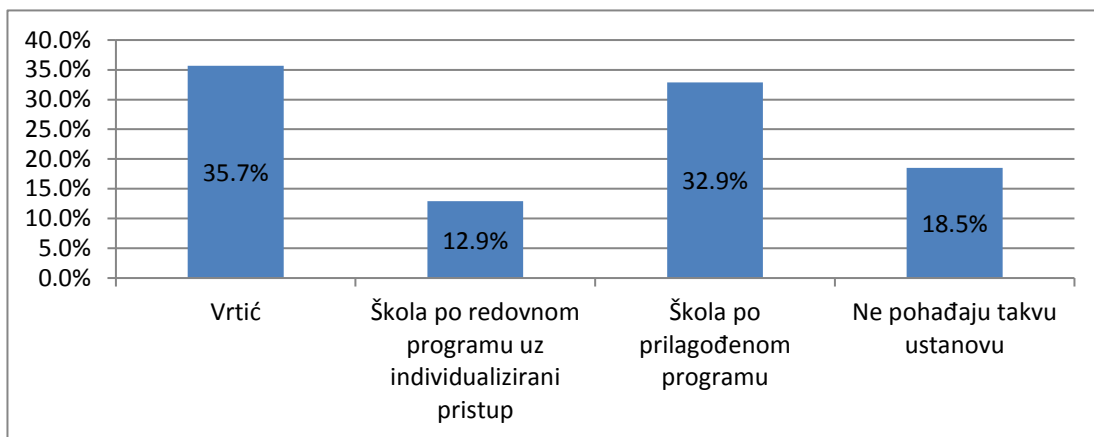


Grafikon 5.7.8 Reakcije obitelji na dijagnozu

Izvor: autor I.R.

Iskustvo s različitim institucijama i udrugama

Od onih ispitanika čije dijete pohađa neku od odgojno-obrazovnih ustanova, najveći broj djece, njih 43,9% pohađa vrtić te roditelji procjenjuju svoje zadovoljstvo institucijama s prosječnom ocjenom 3,97 od mogućih 5 odnosno da su iznadprosječno zadovoljni s njima.



Grafikon 5.7.9 Pohađanje ustanova

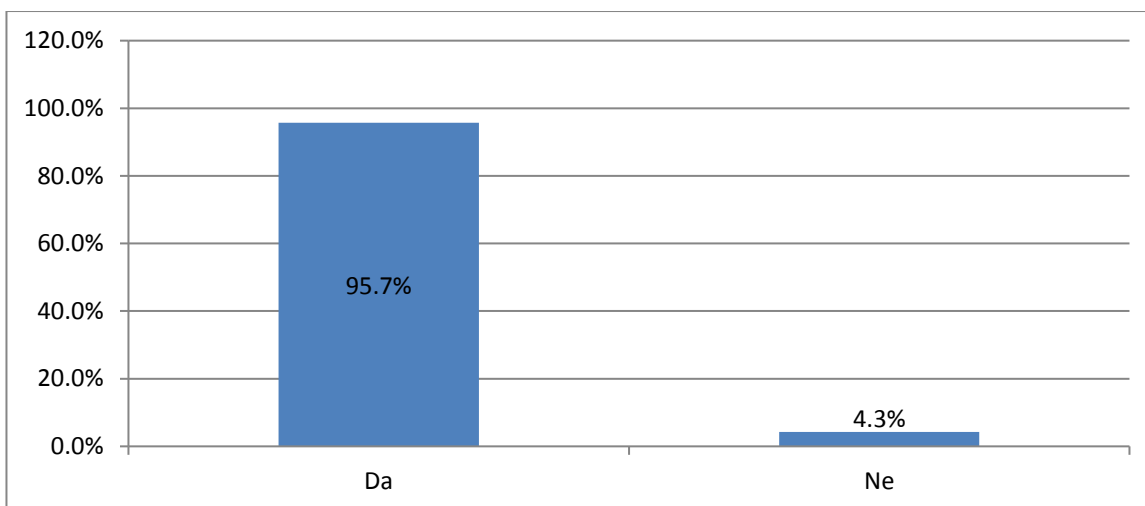
Izvor: autor I.R.

	\bar{X}	SD	Min	Max
Zadovoljstvo ustanovama	3,97	0,91	1	5

Tablica 5.7.2 Zadovoljstvo ustanovama koje njihovo dijete pohađa (\bar{X} - aritmetička sredina, SD - standardna devijacija, raspon rezultata (min-max))

Izvor: autor I.R.

Više od 90% roditelja ispitanika procjenjuje da je njihovo dijete prihvaćeno od strane vršnjaka te visoko prosječno procjenjuju da je njihovo dijete zadovoljno svojim odnosom s vršnjacima i okolinom sa 4,20 od 5, odnosno da je dijete gotovo u potpunosti zadovoljno svojim odnosima.



Grafikon 5.7.10 Prihvaćenost djeteta od strane vršnjaka

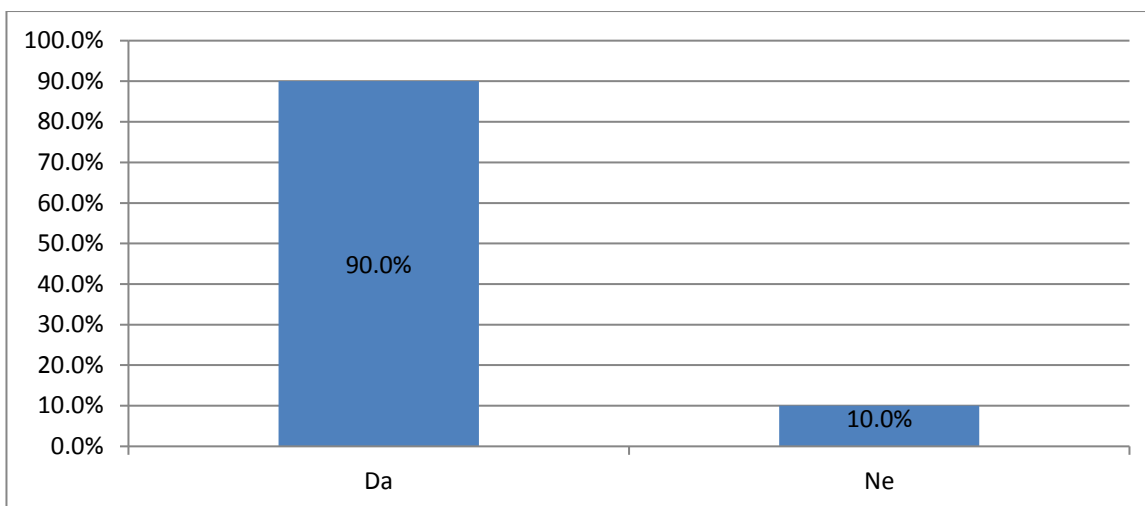
Izvor: autor I.R.

	\bar{X}	SD	Min	Max
Zadovoljstvo djeteta s vršnjacima/okolinom	4,20	0,79	1	5

Tablica 5.7.3 Procjena zadovoljstva djeteta odnosima s vršnjacima/okolinom (\bar{X} - aritmetička sredina, SD - standardna devijacija, raspon rezultata (min-max))

Izvor: autor I.R.

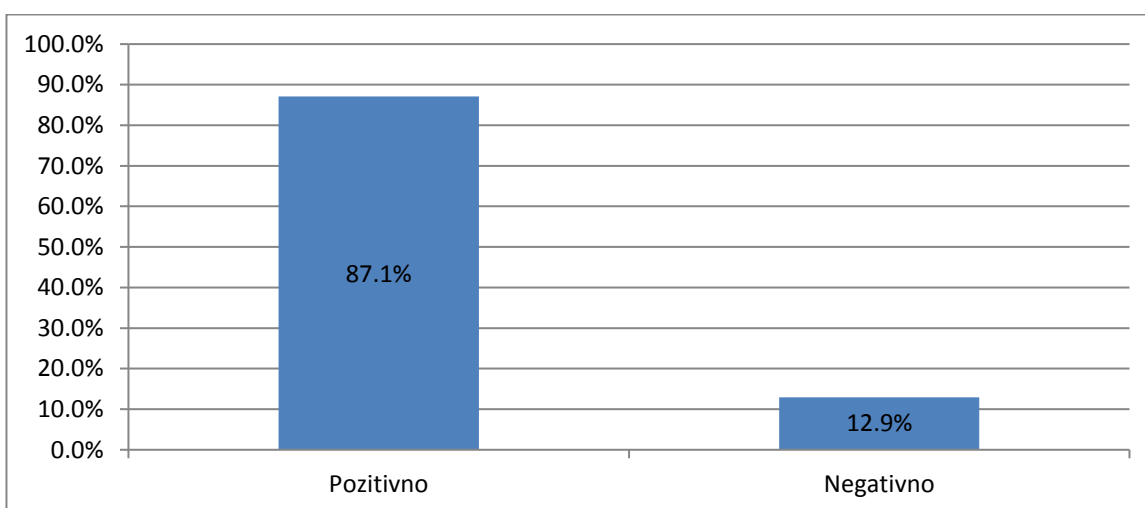
90% roditelja ispitanika smatra kako bi trebalo uvesti više edukacija već u osnovnim školama kako bi djeca naučila prihvaćati različitosti.



Grafikon 5.7.11 Smatraju li da bi se trebalo uvesti više edukacija o različitostima već u osnovnoškolske ustanove

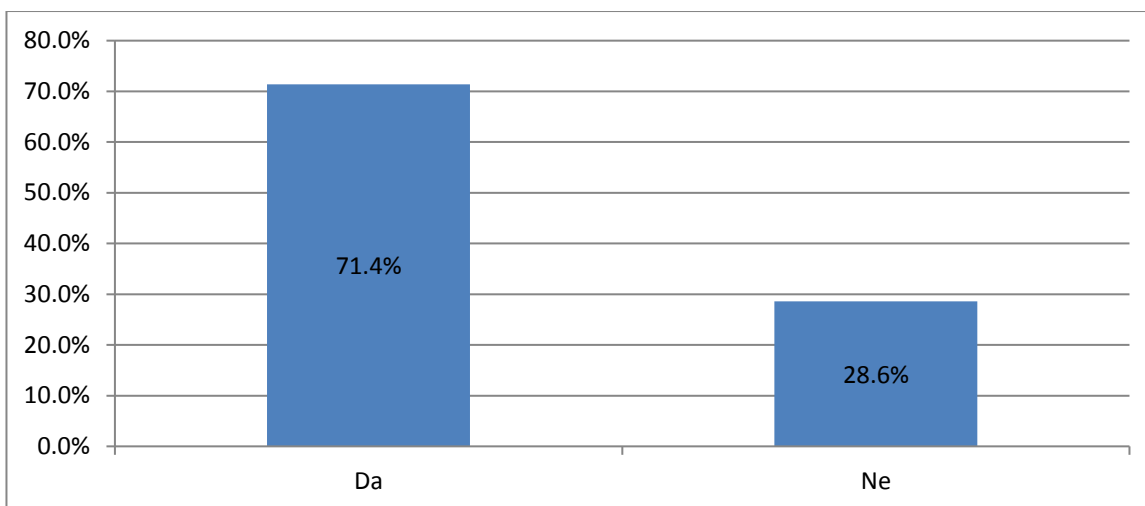
Izvor: autor I.R.

Iskustva koje sudionici imaju sa zdravstvenim djelatnicima su u 87,1% slučajeva pozitivna. 71,4% roditelja ispitanika polaze zajedno s djetetom u grupe podrške te oni koji polaze u 84,5% slučajeva primjećuju pozitivne promjene kod svog djeteta. Isto tako svoje iskustvo s pružanjem informacije i ponudom aktivnosti od udruga procjenjuju na skali od 1 do 5 s prosječnom ocjenom od 4,17 što je zapravo visoko zadovoljstvo udrugama.



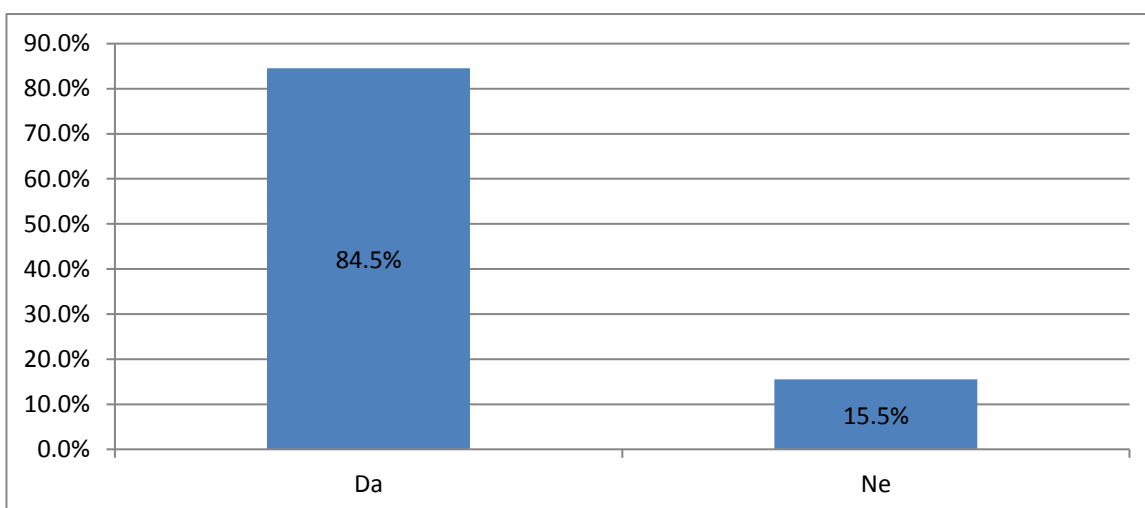
Grafikon 5.7.12 Iskustvo sa zdravstvenim djelatnicima

Izvor: autor I.R.



Grafikon 5.7.13 Pohađanja grupa podrške s djetetom

Izvor: autor I.R.



Grafikon 5.7.14 Primjećuju li pozitivne promjene kod djeteta zbog uključivanja u grupe podrške

Izvor: autor I.R.

	\bar{X}	SD	Min	Max
Zadovoljstvo djeteta s vršnjacima/okolinom	4,17	0,89	1	5

Tablica 5.7.4 Procjena zadovoljstva pruženim informacijama i ponuđenim aktivnostima od strane udruga (\bar{X} - aritmetička sredina, SD - standardna devijacija, raspon rezultata (min-max)

Izvor: autor I.R.

Problemi i poteškoće s kojima se susreću roditelji djece s Down sindromom

Najčešći problem s kojim se susreću roditelji djece s Down sindromom, u ovom istraživanju, sudionici navode da je prihvaćanje od strane zajednice i ustanova, njih 52,9%. Ostali problemi s kojima se najčešće susreću u kombinaciji s ostalim problemima su odbacivanje od strane društva, nemogućnost inkluzije u redovnu školsku nastavu te predrasude prema djetetu i njima kao roditeljima.

Problemi	Postotak
<i>Prihvaćanje od strane zajednice i ustanova</i>	52,9
<i>Predrasude prema djetetu i njima kao roditeljima</i>	40
<i>Ostali problemi poput administracije prilikom upisa u različite ustanove</i>	15,3
<i>Nemogućnost inkluzije u redovnu školsku nastavu</i>	14,3
<i>Odbacivanje od strane društva</i>	7,1

Tablica 5.7.5 Problemi i situacije u kojima su se sudionici nalazili sa svojim djetetom

Izvor: autor I.R.

U tablici 5.7.6 u nastavku se nalaze zdravstvene teškoće s kojima su se roditelji sudionici susreli do sada kod njihovog djeteta s Down sindromom.

Problemi	Postotak
<i>Govorni i jezični problemi</i>	32,9
<i>Problemi s mobilnošću</i>	21
<i>Nisu se susreli sa zdravstvenim teškoćama</i>	17,5
<i>Problemi s vidom</i>	16,8
<i>Srčani problemi</i>	10,5
<i>Probavni problemi</i>	9,1
<i>Hipotireoza</i>	9,1
<i>Šećerna bolest</i>	2,8
<i>Problemi s mentalnim zdravljem</i>	2,1
<i>Ostali zdravstveni problemi</i>	1,4
<i>Problemi sa sluhom</i>	0,7

Tablica 5.7.6 Zdravstvene teškoće kojima su se sudionici susreli kod svog djeteta

Izvor: autor I.R.

Zadovoljstvo kvalitetom obiteljskog života i odnosa s ostalim varijablama zadovoljstva i iskustva

Kao i za sve varijable na kojima se procjenjivalo zadovoljstvo u ovom istraživanju, tako su sudionici procjenjivali i zadovoljstvo kvalitetom obiteljskog života na jednoj čestici na skali od 1 do 5 gdje je 5 označavalo da su u potpunosti zadovoljni kvalitetom obiteljskog života. Prosječna ocjena kojom roditelji sudionici ocjenjuju zadovoljstvo kvalitetom obiteljskog života je 4,27 čime zapravo vrlo visoko ocjenjuju svoje zadovoljstvo kvalitetom života. Deskriptivni podatci za varijablu nalaze se u tablici 5.7.7.

	\bar{X}	SD	Min	Max
Zadovoljstvo kvalitetom obiteljskog života	4,27	0,82	1	5

Tablica 5.7.7 Procjena zadovoljstva kvalitetom obiteljskog života (\bar{X} - aritmetička sredina, SD - standardna devijacija, raspon rezultata (min-max))

Izvor: autor I.R.

Prva postavljena hipoteza htjela je ispitati postoji li odnos između varijable zadovoljstvo kvalitetom života i zadovoljstva ustanovama koje njihovo dijete pohađa te je pretpostavila

da postoji statistički značajna povezanost između te dvije varijable te da oni sudionici koji su zadovoljniji ustanovama koje im dijete pohađa su i zadovoljniji kvalitetom obiteljskog života. Hipoteza je testirana Pearsonovom korelacijom.

Zadovoljstvo ustanovama	
Zadovoljstvo kvalitetom obiteljskog života	$r = 0,55^{**}$

Napomena $p < 0,01$

Tablica 5.7.8 Povezanost zadovoljstva kvalitetom obiteljskog života i zadovoljstva ustanovama koje dijete pohađa

Izvor: autor I.R.

Dobivena je statistički značajna pozitivna povezanost između zadovoljstva kvalitete obiteljskog života i zadovoljstva ustanovama koje dijete pohađa te je time hipoteza potvrđena. Oni roditelji sudionici koji su zadovoljniji ustanovama zadovoljniji su i kvalitetom obiteljskog života.

Druga povezanost koja je testirana je bila povezanost između zadovoljstva kvalitetom obiteljskog života i zadovoljstva njihovog djeteta s vršnjacima/okolinom. Pretpostavka hipoteze je bila da će oni sudionici koji procjenjuju da su im djeca zadovoljnija vršnjacima/okolinom biti i zadovoljniji kvalitetom obiteljskog života. Hipoteza je također testirana Pearsonovom korelacijom.

Zadovoljstvo djeteta odnosima s vršnjacima/okolinom	
Zadovoljstvo kvalitetom obiteljskog života	$r = 0,61^{**}$

Napomena $p < 0,01$

Tablica 5.7.9 Povezanost zadovoljstva kvalitetom obiteljskog života i procjenom zadovoljstva njihovog djeteta s odnosima iz okoline

Izvor: autor I.R.

I ovdje je dobivena statistički značajna pozitivna povezanost. Oni roditelji sudionici koji procjenjuju zadovoljstvo svog djeteta odnosima s vršnjacima/okolinom visokim, visoko procjenjuju i svoje zadovoljstvo kvalitetom obiteljskog života. I druga hipoteza je time potvrđena.

Da bi se provjerila treća hipoteza i postoji li statistički značajna razlika između zadovoljstva kvalitetom obiteljskog života ovisno o iskustvu sa zdravstvenim djelatnicima napravljen je t-test za nezavisne uzorke.

	Iskustvo	\bar{X}	SD	t	df	p
				5,44	68	0,00**
Zadovoljstvo kvalitetom obiteljskog života	Pozitivno	4,44	0,65			
	Negativno	3,11	0,93			

Napomena $p < 0,01$

Tablica 5.7.10 Razlika u procjeni zadovoljstva kvalitetom obiteljskog života ovisno o iskustvu sa zdravstvenim djelatnicima

Izvor: autor I.R.

Dobivena je statistički značajna razlika između ispitanika koji su imali pozitivna i negativna iskustva i njihovog zadovoljstva kvalitetom obiteljskog života. Oni sudionici koji su imale negativna iskustva su manje zadovoljni kvalitetom obiteljskog života od ispitanika koji su imali pozitivna iskustva.

Posljednja hipoteza testirala je postoji li statistički značajna povezanost između zadovoljstva kvalitetom obiteljskog života i zadovoljstva pruženim informacijama i ponuđenim aktivnostima od strane udruga.

Zadovoljstvo informacijama i aktivnostima

**Zadovoljstvo kvalitetom obiteljskog
života**

$r = 0,50^{**}$

Napomena $p < 0,01$

*Tablica 5.7.11 Povezanost zadovoljstva kvalitetom obiteljskog života i zadovoljstva
pruženim informacijama i ponuđenim aktivnostima od strane udruga*

Izvor: autor I.R.

Hipoteza je potvrđena, dobiveno je da postoji statistički značajna pozitivna povezanost i dobiveno je da oni sudionici koji su zadovoljniji radom udruga su zadovoljniji i kvalitetom obiteljskog života.

6. Rasprava

Cilj provedenog istraživanja bio je ispitati iskustva roditelja djece s Down sindromom, ispitati njihovo osobno obiteljsko iskustvo, reakcije njih samih i okoline te iskustvo s različitim institucijama i udrugama s kojima su se susretali kao roditelji djeteta s DS. Pod ciljevi su bili ispitati postoji li povezanost u zadovoljstvu kvalitetom obiteljskog života i zadovoljstva ustanovama koje njihovo dijete pohađa, zadovoljstva njihovog djeteta s vršnjacima/okolinom i zadovoljstva pružanjem informacija i aktivnosti od strane udruga uz ispitivanja postoji li razlika u zadovoljstvu kvalitetom obiteljskog života ovisno o njihovom iskustvu sa zdravstvenim djelatnicima. Istraživanje je učinjeno pod pretpostavkom da roditelji djece s Down sindromom i dalje vode „bitku“ što sa institucijama, što sa okolinom njihove djece i njih samih, te uz to da se i dalje susreću sa predrasudama kao roditelji djece s DS. U nastavku ću donijeti osvrt na njihove reakcije, obiteljsko iskustvo, pozitivna i/ili negativna iskustva s okolinom i institucijama i dr.

Prilikom izrade rada naišla sam na istraživanje vezano uz dob majki kao rizik za nastanak Down sindroma. Sveučilište Emori u Atlanti provelo je istraživanje o dobi majki kao riziku za nastanak DS. Koristili su podatke iz dvaju populacijskih studija: Atlanta Down Syndrome Project (ADSP) (1989.-1999.) i National Down Syndrome Project (2001.-2004). Studije su bile identične u metodologiji, ali su se razlikovale u vremenskom okviru kada su prikupljeni podatci. Studije su uključivale sve živorođene novorođenčadi sa DS rođenih u pet županija. Ukupno je u obje studije bilo 1. 215 obitelji u kojima dijete ima DS i 1.375 kontrolnih obitelji. Nakon istraživanja zaključili su da postoji veza između starije dobi majki i veće pojavnosti SD, ali samo ako greška nerazdvajanja kromosoma potječe od majki [19].

Nakon što je postavljeno pitanje „U kojoj životnoj dobi ste dobili dijete s Down sindromom?“ dobiveni su raznovrsni odgovori. Kao najveći postotak, 32,9% roditelja odgovorilo je da su dobili dijete s DS od 31.-35. godine života što se zapravo može usporediti i sa rezultatima istraživanjem Sveučilišta Emori. Zanimljivo je da se ovaj podatak ne poklapa sa podacima iz literature gdje se navodi da se Down sindrom najčešće javlja upravo kod djece čije majke imaju 35 godina i više. Kod odgovora na postavljeno pitanje samo 25,7% majki dobilo je dijete s DS u 36.-40. godini života, dakle nakon 35. godine života, što literatura navodi povećanim rizikom za sam nastanak Down sindroma. Njih 28,6% dobilo je dijete s ovim sindromom između 26. i 30. godine života, dok je njih 25,7% dobilo između 36. i 40. godine života. 10% sudionika dobilo je dijete s DS nakon 40. godine života, a upravo te godine smatraju se još većim čimbenikom rizika za nastanak Down

sindroma kod djeteta. U ovim godinama rizik rađanja djeteta s Down sindromom je 1:100 živorođene djece. Samo 2,9% roditelja odgovorilo je da je dobilo dijete do 25. godine života. Uspoređujući anketu autorice Nikoline Šoštarić, vidljivo je da su rezultati na postavljeno pitanje „Je li Vaše dijete bilo prihvaćeno od strane svojih vršnjaka?“ zapravo slični. Njeno pitanje svodilo se također na okolinu, odnosno prihvaćanje društva osobe s Down sindromom. Na njeno postavljeno pitanje „Kada bi Vam u društvu pristupilo dijete koje ima Down sindrom, što biste učinili?“ 90% sudionika odgovorilo je da bi „popričali s njim kao s bilo kojim djetetom“. Kada sagledamo odgovore ove provedene ankete, čak 95,7% roditelja odgovorilo je pozitivno odnosno da su njihova djeca prihvaćena od strane svojih vršnjaka. Nadalje, također kada gledamo anketu autorice Nikoline Šoštarić, što se tiče pitanja o pobačaju, rezultati su vrlo jednaki, ali i istodobno tako pozitivni [20].

Na njeno pitanje koje je glasilo: „Biste li prekinuli trudnoću da saznate da Vaše nerođeno dijete ima Down sindrom?“, njih 25% odgovorilo je da bi bili šokirani, ali ne bi to učinili, dok na ovdje postavljeno pitanje „Jesu li u bilo kojem trenutku od saznanja da će dobiti dijete s Down sindromom pomislili na prekid trudnoće?“, njih 90% odgovorilo je negativno, odnosno da nisu pomislili na pobačaj. No, njih 10% ipak je razmišljalo o prekidu trudnoće. Svaka osoba kako ima pravo na život, tako ima pravo i na odlučivanje o onome što je najbolje za nju u tom trenutku, ali i za njeno dijete [20].

Zanimljivo je to da iako su se razmišljanja i stavovi društva prema osobama s Down sindromom promijenila i dalje postoje predrasude i netolerancija. Da su i danas najveći problem neprihvaćenost i predrasude može se potkrijepiti rezultatom ovog istraživanja, gdje su na postavljeno pitanje na kakve probleme i situacije su se roditelji nailazili zajedno sa svojim djetetom mogli označiti više ponuđenih odgovora, ali isto tako dodati i svoje. Čak njih 40% odgovorilo je da su upravo predrasude problem s kojima se nailaze iz dana u dan. U nešto manjem postotku bili su problemi administracije prilikom upisa u određene ustanove ili pak nemogućnost inkluzije u redovnu školsku nastavu. Za istaknuti je postotak od 53% roditelja koji su odgovorili da su oni zajedno sa svojom djecom prihvaćeni od strane ustanova, što je zapravo jedan pozitivan napredak socijalizacije takve djece i uključivanja u normalan život.

Podaci iz Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom- HZJZ o bolestima i stanjima zabilježenih u osoba s Down sindromom mogu se usporediti sa podacima iz pitanja „S kojim zdravstvenim poteškoćama su se roditelji do sada susreli sa svojom djecom“?

Bolest ili stanje	Broj	%
Umjerena mentalna retardacija	406	32,2
Prirođene srčane greške	291	23,1
Poremećaji razvoja govora	242	19,2
Oštećenje vida	234	18,6
Teža mentalna retardacija	203	16,1
Laka mentalna retardacija	172	13,7
Oštećenje sluha	56	4,4
Epilepsija	39	3,1
Duboka mentalna retardacija	31	2,5

Tablica 6.1 Bolesti i stanja zabilježeni u osoba sa SD

Izvor: Hrvatski registar o osobama s invaliditetom- HZJZ

Ovom tabelom mogu se potkrijepiti dobiveni odgovori iz ovog provedenog istraživanja. Kao najveći postotak 32,9% roditelji su naveli govorno-jezične probleme kod svoje djece, dok je iz tablice 6.1 vidljivo da su poremećaji razvoja govora zabilježeni u 19,2% djece. Što se tiče mentalnog zdravlja HZJZ navodi da čak u njih 16,1% je zabilježena teža, a u 13,7% laka mentalna retardacija, dok se samo 2,1% roditelja iz ove provedene ankete susrelo do sada sa poremećajem mentalnog zdravlja. 23,1% djece ima prirođene srčane mane prema podacima iz HZJZ, dok samo 10,5% roditelja odgovara da njihova djeca imaju srčane probleme. Što se tiče vida i sluha podjednaki su rezultati. Iz ove tabele vidljivo je da se najrjeđe javlja duševna zaostalost, u svega 2,5% oboljelih, dok su roditelji naveli kao najmanji postotak 0,7% probleme sa sluhom.

U radu je postavljeno pitanje polaze li roditelji zajedno sa svojom djecom u grupe podrške, od kojih 71,4% polazi i ima pozitivna iskustva, dok njih 28,6% ne polazi.

Kao i za sve varijable na kojima se procjenjivalo zadovoljstvo u ovom istraživanju, tako su sudionici procjenjivali i zadovoljstvo kvalitetom obiteljskog života na jednoj čestici na skali od 1 do 5 gdje je 5 označavalo da su u potpunosti zadovoljni kvalitetom obiteljskog života. Prosječna ocjena kojom roditelji sudionici ocjenjuju zadovoljstvo kvalitetom obiteljskog života je 4,27 čime zapravo vrlo visoko ocjenjuju svoje zadovoljstvo kvalitetom života.

7. Zaključak

Ujedinjeni narodi (UN) su 10. studenog 2011. godine prihvatili predloženu rezoluciju i donijeli odluku da se 21. ožujka obilježava kao Međunarodni dan Down sindroma. Datum 21. ožujka predstavlja 3 reprodukcije 21. kromosoma što je glavno genetsko obilježje osoba s Down sindromom. Usvajanjem ove odluke UN iskazuje svoju podršku zaštiti prava osoba s Down sindromom u cijelom svijetu, a posebice u zemljama u razvoju. Snage svakog djeteta razvit će se u sposobnosti samo ako su osigurani primjereni uvjeti i podrška socijalne sredine, prije svega u obitelji, a zatim u široj zajednici. Poticanje individualnih potencijala podrazumijeva upoznavanje osobnosti djeteta te otkrivanje one pozitivne sposobnosti koje dijete posjeduje. Upravo značajne razlike u potencijalnim snagama djece, nedostatak nekih dispozicija, čine razlike djece s poteškoćama i njihovih vršnjaka bez poteškoća u razvoju čine osobitosti njihova razvoja. Napretkom medicine značajno je produljen životni vijek osoba s Down sindromom. Upravo iz tog razloga, važno je da i oni u svom djetinjstvu dožive jednako pozitivne stvari kao i sva ostala djeca. Medicinska sestra od iznimne je važnosti od početka rođenja djeteta s DS. Važno je da educira javnost o ovom sindromu, te da se djeluje na uklanjanju predrasuda i negativnih razmišljanja o djeci s Down sindromom. Takva djeca su jednaka kao i sva ostala i ne treba ih uspoređivati. Kao što medicinske sestre sudjeluju u odgoju i odrastanju djece, tako sudjeluju i odgajatelji, učitelji, a najviše roditelji. Vrlo je važno da se sestrinska skrb svodi i na podršku i potporu od rođenja djeteta s Down sindromom, te kasnije i tijekom odrastanja. Obradom dobivenih rezultata možemo zaključiti da zapravo većina roditelja dijeli pozitivno iskustvo sa udrugama, institucijama i okolinom, što predstavlja napredak u društvu, te pruža nadu da će tako i ostati. Iako većina ima pozitivna iskustva, nekolicina dijeli negativna iskustva što se tiče i zdravstvenih djelatnika i udruga, ali i okoline. Smatramo da upravo iz tog razloga treba osvijestiti i educirati javnost, ali i zdravstvene djelatnike da odvoje vrijeme i strpljenje za razumijevanje sindroma jer takva djeca zaslužuju ljubav i zahvalnost., „Pomozite zato svojim anđelima da dobiju krila!“ „Sretno je djetinjstvo samo ono, provedeno u okruženju punom ljubavi, mira i razumijevanja...“

„Ne poštovati jedno jedino živo biće znači ne poštovati Božju snagu i time se ne oštećuje samo to jedno biće nego nanosi šteta cijelom svijetu.“ Mahatma Ghandi

U Varaždinu _____ 2019.

Potpis: _____

8. Literatura

- [1] D.Vuković, I. Tomić Vrbić, S. Pucko, A. Marciuš: Down sindrom vodič za roditelje i stručnjake, Hrvatska zajednica za Down sindrom, Zagreb 2014.
- [2] I. Malčić, R. Ilić: Pedijatrija sa zdravstvenom njegom djeteta, Školska knjiga, Zagreb,2009.
- [3] V. Čulić, S. Čulić: Sindrom Down, Naklada Bošković, Split, 2009.
- [4]<http://www.msdpriprucnici.placebo.hr/msdpriprucnik/pedijatrija/kromosomopatije/donov-sindrom>
- [5] K. Ivanković: Downov sindrom u obitelji, FoMa, Zagreb, 2013.
- [6] <https://www.ndss.org/about-down-syndrome/down-syndrome/>
- [7] <https://www.schoolnursing101.com/wp-content/uploads/2016/07/What-is-Downs-Syndrome.pdf>
- [8] <https://www.udruga-down-obz.hr/>
- [9] D. Mardešić: Pedijatrija, Školska knjiga, Zagreb, 2005.
- [10] D. Mardešić i suradnici: Pedijatrija, Školska knjiga, Zagreb, 2003.
- [11] D. Mardešić i suradnici: Pedijatrija, Školska knjiga, Zagreb, 2016.
- [12] J. Wagner: Suvremene metode prenatalne dijagnostike, Med Vjesn 2010; 42(1-2): 37-48
- [13] Tišlarić-Medenjak D, Košec V, Kos M, Latin V, Harni V, Lovrić B i sur. Kombinirani ultrazvučno-biokemijski probir fetalnih aneuploidija od 10. – 14. Tjedna trudnoće: prvi rezultati primjene testa u hrvatskoj. Gynaecologia et perinatologia [Internet]. 2008 [pristupljeno 16.09.2019.];17(4):195-200. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/62294>
- [14] Tišlarić-Medenjak D, Zec I, Košec V, Ivičević-Bakulić T, Kuna K, Herman R i sur. Kombinirani ultrazvučno-biokemijski probir fetalnih trisomija u prvom i dvostrukim biokemijskim probirima u drugom tromjesečju u neugroženim trudnoćama. Gynaecologia et perinatologia [Internet]. 2009 [pristupljeno 16.09.2019.];18(3):123-131. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/65955>
- [15] K. Pecigoš- Kljuković: Zdravstvena njega trudnice, roditelje i babinjače, Školska knjiga, Zagreb, 1998.
- [16] D. Habek: Ginekologija i porodništvo, Školska knjiga, Zagreb, 2005.
- [17] V. Vičić-Hudorović: Sestrinski glasnik, december vol. 21 no. 3, 2016.
- [18] M. Orsolya, H. Tigyi, Z. Kives, S. Janos , J. Mentneki

Priopćavanje loših vijesti – kako izvijestiti roditelje o sumnji na downov sindrom u opstetričijskim ustanovama: mađarska iskustva, Paediatrica Croatica, Vol. 56 No. 4, 2013.

Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/98776>

[19] <https://zir.nsk.hr/islandora/object/ozs%3A169/datastream/PDF/view>

[20] <https://repositorij.unin.hr/islandora/object/unin%3A2208/datastream/PDF/view>

Prilog- Anketni upitnik

Poštovani roditelji,

Pred Vama se nalazi anketni upitnik o Vašem iskustvu kao roditelja djeteta s Down sindromom.

Svrha ove ankete je prikupljanje podataka za završni rad na preddiplomskom stručnom studiju Sestrinstva na Sveučilištu Sjever u Varaždinu. Anketa je u potpunosti anonimna, stoga Vas molim da na pitanja odgovarate iskreno. Vaši podaci će se koristiti isključivo u istraživačke svrhe.

Unaprijed Vam zahvaljujem na izdvojenom vremenu i suradnji!

Iva Rodek, studentica 3.godine Sestrinstva

1. Spol

Muško

Žensko

2. Životna dob

<20 godina

20-30 godina

31-40 godina

41-50 godina

>50 godina

3. Razina Vašeg obrazovanja

Osnovna škola

Srednja škola

Preddiplomski studij (VŠS)

Diplomski studij (VSS)

Znanstveni studij (MR/DR)

4. Bračni status

Slobodan/na

U vezi

Oženjen/udana

Razveden/na

Udovac/ica

5. U kojoj životnoj dobi ste dobili dijete s Down sindromom?

- Do 25. godine života
- 25-30. godine života
- 31-35. godine života
- 36-40. godine života
- 41-45. godine života
- 46. i > godine života

6. Kojeg je spola Vaše dijete?

- Muško
- Žensko

7. Ukoliko imate više od jednog djeteta, kako su Vaša ostala djeca reagirala na brata/sestru s Down sindromom?

- Pozitivno
- Negativno

S obzirom da je dijete bilo mlade životne dobi nismo mu mogli priopćiti

8. Kada ste saznali da će Vaše dijete imati Down sindrom?

- Prvo tromjesečje
- Drugo tromjesečje
- Treće tromjesečje
- Nakon poroda

9. Kakvi su bili Vaši osjećaji kad ste čuli informaciju? Možete odabrati više ponuđenih odgovora.

- Jad
- Zabrinutost
- Tuga
- Loše
- Bijes
- Normalno
- Neupućenost
- Depresija
- Panika
- Drugo:

10. U trenutku saznanja dijagnoze, jeste li Vi i Vaš partner reagirali na isti način?

- Da
- Ne

11. Jesu li Vaše reakcije prouzrokovale poteškoće u partnerskom odnosu?

Da, prouzrokovale su poteškoće

Ne, nisu prouzrokovale poteškoće

12. Jeste li u bilo kojem trenutku od saznanja da će Vam dijete imati Down sindrom pomislili na prekid trudnoće?

Da

Ne

13. Kako je reagirala Vaša obitelj na dijagnozu?

Pozitivno

Negativno

14. Pohada li Vaše dijete neku od ponuđenih ustanova?

Vrtić

Škola po redovnom programu uz individualizirani pristup

Škola po prilagođenom programu

15. Na skali od 1 do 5 koliko ste zadovoljni s ustanovama koje Vaše dijete pohada?

1. Vrlo nezadovoljan/na

2. Nezadovoljan/na

3. Ni zadovoljan/na, ni nezadovoljan/na

4. Zadovoljan/na, ali ima mjesta napretku

5. Vrlo zadovoljan/na

16. Je li Vaše dijete bilo prihvaćeno od strane svojih vršnjaka?

Da

Ne

17. Smatrate li da bi trebalo uvesti više edukacije već u osnovnoškolske ustanove kako bi ostala djeca naučila prihvaćati različitosti?

Da

Ne

18. Prema Vašoj procjeni, na skali od 1 do 5, kojom ocjenom biste ocijenili zadovoljstvo svog djeteta sa vršnjacima/okolinom?

1. Vrlo nezadovoljan/na

2. Nezadovoljan/na

3. Ni zadovoljan/na, ni nezadovoljan/na

4. Zadovoljan/na, ali ima mjesta napretku

5. Vrlo zadovoljan/na

19. Na kakve probleme i situacije ste nailazili zajedno sa Vašim djetetom? Možete odabrati više ponuđenih odgovora.

Odbacivanje od strane društva

Nemogućnost inkluzije u redovnu školsku nastavu

Predrasude prema Vašem djetetu i Vama kao roditelju

Prihvatanje od strane zajednice i ustanova

Drugo:

20. Što se tiče zdravlja Vašeg djeteta, s kojim zdravstvenim poteškoćama ste se susreli do sada? Možete označiti više odgovora.

Nisam se susreo/la s nikakvim poteškoćama do sada

Problemi s vidom

Problemi s sluhom

Govorni i jezični problemi

Problemi s mobilnošću

Srčani problemi

Probavni problemi

Hipotireoza (niska razina hormona štitnjače u krvi)

Šećerna bolest

Problemi s mentalnim zdravljem (depresija...)

Drugo:

21. Imate li pozitivnih ili negativnih iskustava sa zdravstvenim djelatnicima?

Pozitivnih

Negativnih

22. Polazite li zajedno s Vašim djetetom u grupe podrške, udruge?

Da

Ne

23. Ukoliko je odgovor na prethodno pitanje bio pozitivan, jeste li primijetili pozitivne promjene kod djeteta?

Da

Ne

24. Na skali od 1-5, koliko ste zadovoljni pružanjem informacija i ponuđenim aktivnostima od strane udruga?

Značenje ocjena:

1-Vrlo nezadovoljan/na

2- Nezadovoljan/na

3- Ni zadovoljan/na, ni nezadovoljan/na

4-Zadovoljan/na, ali ima mjesta napretku

5 -Vrlo zadovoljan/na

25. Za kraj, koliko ste zadovoljni kvalitetom Vašeg obiteljskog života?

Značenje ocjena:

1-Vrlo nezadovoljan/na

2- Nezadovoljan/na

3- Ni zadovoljan/na, ni nezadovoljan/na

4-Zadovoljan/na, ali ima mjesta napretku

5 -Vrlo zadovoljan/na



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

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Iva Rodek
(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, IVA RODEK (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom ISKUSTVA RODITELJA DJECE S (upisati naslov) čiji sam autor/ica. DOWN SINDROM

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Iva Rodek
(vlastoručni potpis)