

Roditeljska skrb za dijete s Down sindromom

Šabani, Dorotea

Undergraduate thesis / Završni rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zadar / Sveučilište u Zadru**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:162:530384>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-18**



Sveučilište u Zadru
Universitas Studiorum
Jadertina | 1396 | 2002 |

Repository / Repozitorij:

[University of Zadar Institutional Repository](#)



zir.nsk.hr



DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

Sveučilište u Zadru
Odjel za zdravstvene studije
Sveučilišni prijediplomski studij
Sestrinstvo

Dorotea Šabani

Roditeljska skrb za djecu s Down sindromom

Završni rad

Zadar, 2024.

Sveučilište u Zadru
Odjel za zdravstvene studije
Prijediplomski sveučilišni studij sestrinstva

Roditeljska skrb za dijete s Down sindromom

Završni rad

Student/ica:

Dorotea Šabani

Mentor/ica:

Doc. dr. sc. Marija Ljubičić

Zadar, 2024.



Izjava o akademskoj čestitosti

Ja, **Dorotea Šabani**, ovime izjavljujem da je moj **završni** rad pod naslovom **Roditeljska skrb za dijete s Down sindromom** rezultat mojega vlastitog rada, da se temelji na mojim istraživanjima te da se oslanja na izvore i radove navedene u bilješkama i popisu literature. Ni jedan dio mojega rada nije napisan na nedopušten način, odnosno nije prepisan iz necitiranih radova i ne krši bilo čija autorska prava.

Izjavljujem da ni jedan dio ovoga rada nije iskorišten u kojem drugom radu pri bilo kojoj drugoj visokoškolskoj, znanstvenoj, obrazovnoj ili inoj ustanovi.

Sadržaj mojega rada u potpunosti odgovara sadržaju obranjenoga i nakon obrane uređenoga rada.

Zadar, 2024.

SADRŽAJ

Sažetak.....	2
Abstract.....	3
1. Uvod.....	4
2. Epidemiologija	6
3. Etiologija.....	7
4. Dijagnostika Down sindroma.....	9
5. Klinička slika djeteta s Down sindromom	11
6. Roditeljstvo djeteta s Down sindromom	13
6.1. Utjecaj Down sindroma na roditelje i obitelj.....	13
6.2. Utjecaj Down sindroma na braću i sestre	15
7. Uključivanje djece s Down sindromom u odgojnoobrazovni sustav	17
8. Zdravstvena njega djece s Down sindromom	19
9. Podrška medicinske sestre roditeljima djece s Down sindromom	21
10. Podrška društvene zajednice roditeljima djece s Down sindromom	23
11. Zaključak	25
12. Literatura	26

Sažetak

Down sindrom najčešća je kromosomska abnormalnost u ljudi koja nastaje radi viška dijela ili cijeloga 21. kromosoma. Pojavljuje se u 1 na 600 do 800 novorođene djece. U ove djece često su prisutne prirođene srčane mane, intelektualna teškoća, anomalije gastrointestinalnog i dišnog sustava, hipotonija mišića, oštećenje vida, sluha i ravnoteže te dismorfija glave, lica i vrata. Down sindrom nije bolest, nego stanje u kojem je nužna podrška u ublažavanju prisutnih teškoća i pridruženih stanja. Po spoznaji o prisustvu sindroma u djeteta, roditelji proživljavaju različite emocije i faze prilagodbe. Nerijetko je prisutna neizvjesnost za budućnost te strah kako će sve navedeno utjecati na njihov obiteljski život. Roditelje je važno uključiti u grupe podrške te se upoznati s drugim obiteljima koji imaju dijete s Down sindromom kako bi mogli razmijeniti iskustva, osigurati podršku u kasnijem razvoju te osnažili vlastite kapacitete. Cilj ovog rada je prikaz stanja djeteta s Down sindromom te zdravstvenu njegu djece i adolescenata s ovim stanjem. Zbog velikog značenja koje roditelji imaju u skrbi za dijete, posebna pozornost posvetit će se roditeljskoj skrbi, utjecaju dijagnoze na roditelje, kao i sestrinskim intervencijama kojima je moguće osnažiti roditelje u skrbi za dijete. Uz stručnost, dobra komunikacija i empatičnost medicinske sestre važna je tijekom cijelog trajanja skrbi, a poglavito prilikom informiranja roditelja o pojavnosti stanja u djeteta, ohrabrenja i edukacije roditelja o stanju djeteta.

Ključne riječi: Down sindrom, roditelji, dijete, podrška

Abstract

Parental care for a child with Down syndrome

Down syndrome is the most common chromosomal abnormality in humans, resulting from an extra part or a whole extra copy of the 21st chromosome. It occurs in approximately 1 in 600 to 800 newborns. These children often have congenital heart defects, intellectual difficulties, abnormalities in the gastrointestinal system, weak muscle tone, dysmorphic facial features and respiratory issues. Down syndrome is not a disease but rather a condition that requires support to alleviate difficulties, and associated conditions. Upon realizing the presence of the syndrome in a child, parents undergo a range of emotions and adjustment phases. Uncertainty about the future and fear of how all the mentioned challenges will impact their family life are not uncommon. It is crucial to involve parents in support groups and introduce them to other families who have a child with Down syndrome. This allows for the exchange of experiences, securing support throughout the child's development and empowering their own capabilities. In this final thesis, I will describe Down syndrome and the nursing care provided to children and adolescents with this condition, considering the significant role parents play in caring for their child, special attention will be given to parental care. The impact of the diagnosis on parents will be discussed, as well as sibling interventions aimed at empowering parents in their caregiving role. Expertise, effective communication, and empathy on the part of medical professionals, especially when informing parents about the condition's presence in their child, encouraging them, and educating them about their child's condition, are of paramount importance throughout the entire care process.

Keywords: Down syndrome, parents, child, support

1. Uvod

Down sindrom (DS) je jedan od najčešćih genetskih poremećaja. Nastaje zbog prisutnosti dodanog, cijelog ili dijela 21. kromosoma u somatskim stanicama. Ovaj sindrom dobio je ime po John Langdonu Downu, koji ga je prvi opisao 1866. godine. DS javlja se kod otprilike jednog od 600 do 800 novorođene djece. Glavni čimbenik rizika za nastanak DS je dob majke, budući da starije trudnice imaju veću vjerojatnost da rode dijete s ovim sindromom. Na primjer, incidencija DS u trudnica mlađih od 20 godina iznosi jedan na 2000 poroda, dok u trudnica starijih od 40 godina rizik raste na jedan na 40 novorođene djece. Međutim, većina djece s ovim sindromom rađaju se u mlađih žena, budući da samo 20% djece s DS rode majke starije od 35 godina (1).

Jezgra zdravih somatskih stanica ljudi sadrži 46 kromosoma, odnosno 23 para koji se nasljeđuju od oba roditelja. U osoba s DS dolazi do nepravilnog prijenosa kromosoma tijekom stanične diobe, što rezultira prisutnošću dodatnog kromosoma 21. Ovo stanje poznato je i kao trisomija 21 (T21). Tijekom trudnoće, primjenom različitih invazivnih ili neinvazivnih metoda prenatalne dijagnostike postoji mogućnost otkrivanja DS. Neinvazivne metode uključuju ultrazvučni pregled i testiranje krvi, dok su invazivne metode, kao što je amniocenteza (između 14. i 18. tjedna trudnoće) ili korionska biopsija (između 10. i 12. tjedna trudnoće), često primjenjivane tijekom prenatalnog razdoblja.

Ukoliko se DS ne dijagnosticira tijekom trudnoće, dijagnosticira se odmah po rođenju djeteta, jer ova djeca često imaju specifične fenotipske karakteristike, nižu porođajnu težinu i dužinu i druga pridružena stanja. Međutim, konačna dijagnoza postavlja se analizom kariotipa (2).

Djeca s DS imaju karakteristične fizičke osobine, uključujući kosi položaj očiju, okruglo lice, manju glavu, mali nos, široki vrat, veliki jezik, kratki prsni koš, kratke ekstremitete, promjene na rukama i stopalima te niži rast. Također, psihomotorni razvoj ove djece obično je usporen, što znači da u usporedbi s drugom djecom nešto kasnije progovore i prohodaju. Izlječenje DS nije moguće, a budući da se radi o kromosomskoj aberaciji koja uključuje više različitih simptoma naziva se sindromom. DS nije bolest nego stanje popraćeno različitim odstupanjima u razvoju koji zahtijevaju kontinuiranu i kvalitetnu medicinsku skrb i podršku tijekom cijelog života. Djeca s ovim sindromom imaju povećani rizik od različitih zdravstvenih problema, uključujući srčane i druge anomalije, bolesti štitnjače, probleme s vidom i sluhom, teškoće govora, promjene na zglobovima, mišićima i kostima, povećan rizik od leukemije te

sklonost infekcijama. Rana intervencija i pravovremeni tretmani mogu značajno pozitivno utjecati na razvoj i kvalitetu života ove djece i njihovih roditelja. U novije vrijeme, duljina života osoba s DS značajno se produžila (3). Naglašavanje obiteljskog savjetovanja i prilagođenih obrazovnih programa koji odgovaraju intelektualnom razvoju djeteta ključno je za njihovu socijalizaciju i kvalitetan rast i razvoj. Odnos između roditelja i djeteta ima ogroman utjecaj na kvalitetnu socijalizaciju djeteta i njegovu kvalitetu života općenito. Dijete s DS koje je u obiteljskom okruženju prihvaćeno, okruženo s ljubavlju, pažnjom i podrškom ima mogućnost razviti sve svoje potencijale i ostvariti najvišu moguću razinu psihomotornog razvoja i kvalitete života. Roditelji trebaju jačati i vlastite kapacitete kroz jačanje unutarnje obiteljske kohezije, suradnju s drugim roditeljima i udrugama kako bi se što uspješnije nosili s svakodnevnim izazovima koji se javljaju uslijed skrbi za dijete s DS (4).

2. Epidemiologija

Najstarija potvrda o postojanju DS zabilježena je prije 3000 godina, kada su se u Olmečkoj kulturi izrađivale glinene i kamene figure. Godine 1838. Jean-Dominique Esquirol opisuje DS, dok 1846. godine psiholog Edouard Seguin detaljno opisuje kliničku sliku DS (4). Međutim, tek je krajem 19. stoljeća, britanski liječnik John Langdon Down opisao specifične karakteristike osoba s DS. Objava znanstvene studije 1866. godine, donijela mu je priznanje „oca“ sindroma po kojem se sindrom naziva i danas. U početku se za DS koristio naziv „mongoloizam“ odnosno „mongoloidizam“ sve dok Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) 1965. godine nije proglasila takve pojmove neprimjerenim i stigmatizirajućim (4).

Uzrok nastanka sindroma ostaje nepoznat do sredine 20. stoljeća. Napretkom medicine i znanosti omogućeno je istraživanje karakteristika osoba s DS. Godine 1959. francuski je liječnik Jerome Lejeune identificirao DS kao stanje narušenog broja kromosoma. U osoba s DS Lejeune primjećuje 47 kromosoma u svakoj somatskoj stanici, umjesto uobičajenih 46 kromosoma (4).

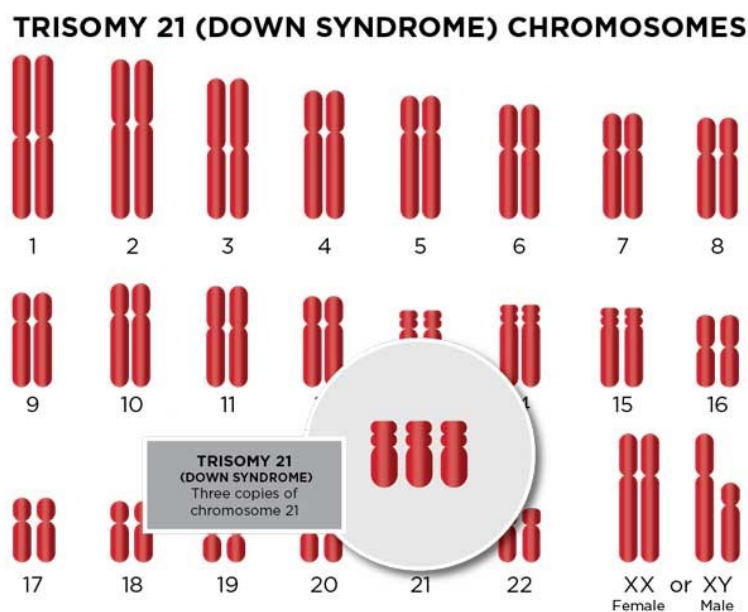
Prema najnovijim procjenama učestalost novorođenih s DS iznosi 1:600-800 poroda. Brojke su različite u različitim zemljama, što ovisi o sustavima evidencije i praćenja te provođenju programa ranog probira na DS (5). Prema podacima SZO, Republika Hrvatska se ubraja u države s nižim stopama rođenja djece s DS (5). Iako se rađanje djece s DS povezuje s majkama starijih dobnih skupina, ipak se bilježi porast u majki mlađih dobnih skupina. Na primjer, majke starije od 35 godina bilježe stopu od 1,7 na 1000 živorođene djece, dok je stopa u majki mlađih od 35 godina 0,47 na 1000 živorođene djece. Hrvatski zavod za javno zdravstvo objavio je „Izvešće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj“ za 2023. godinu, prema kojem u Republici Hrvatskoj živi 657 791 osoba s invaliditetom, od kojih je 2000 osoba s DS (6). Ishod trudnoće djeteta s DS može biti vrlo neizvjestan. Najčešće nastaje spontani prekid trudnoće uslijed viška genetskog materijala (5).

3. Etiologija

Tijelo svakog čovjeka izgrađeno je od mnoštva stanica. Svaka stanica ima jezgru u središtu koja sadrži genetski materijal poznat kao geni. Geni su organizirani u štapićaste strukture koje nazivamo kromosomi. Stanica obično sadrži 23 različita para kromosoma, numerirana od 1. do 22. te 23. par koji je spolni kromosom. U organizmu čovjeka razlikujemo dva osnovna tipa stanica: tjelesne i spolne stanice. Međusobno se razlikuju po svojim ulogama te količini nasljedne tvari. Spolne stanice javljaju se kao muške i ženske spolne stanice, dok su tjelesne vrlo različite, ovisno o zadaći koju obavljaju u organizmu. U jezgri svake somatske stanice nalazi se 46 kromosoma, što je 23 para, naslijeđenih od svakog roditelja (2). Posebna vrsta stanica su zametne stanice ili gamete (koje sadrže haploidan broj kromosoma) i koje su podložne opasnim promjenama nazvanim mutacije. Mutacije se javljaju tijekom starenja ili tijekom diobe stanica tijekom oplodnje. Pogrešno razdvajanje kromosoma tijekom diobe spolnih stanica može dovesti do nastanka DS. To rezultira viškom cijelog ili dijela jednog kromosoma u jednoj stanici.

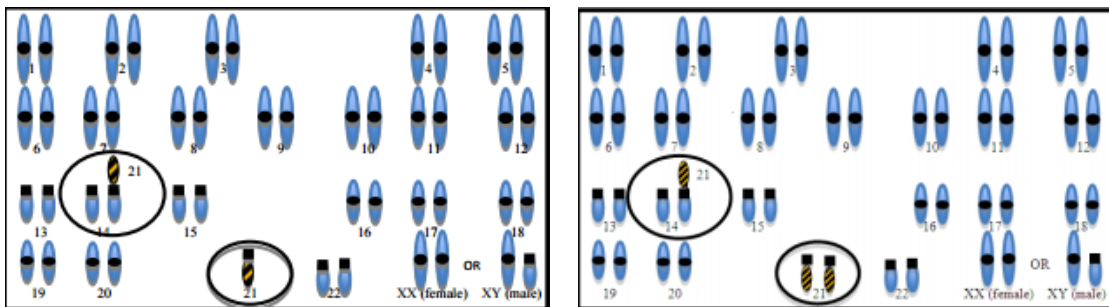
Razlikujemo tri različita tipa DS: klasični, translokacijski i mozaički tip (4).

Klasični oblik trisomije 21 čini oko 95% slučajeva sindroma Down. U ovom tipu sindroma, svaka stanica u tijelu na 21. kromosomu ima tri kromosoma umjesto uobičajena dva (7).



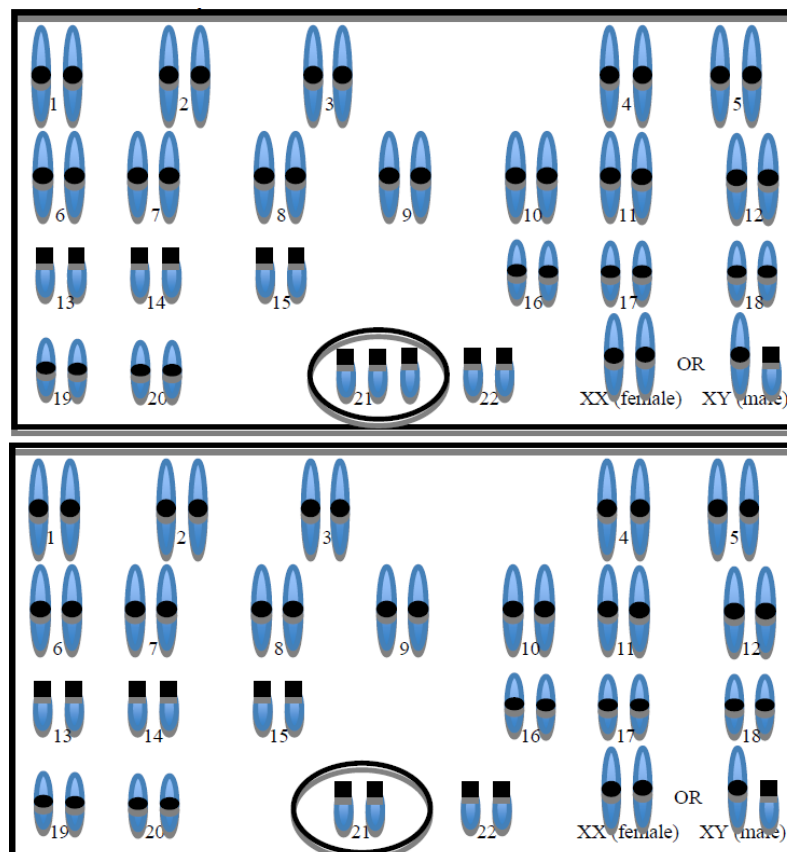
Slika 1. Klasični oblik trisomije 21 (8).

Translokacijski tip DS čini manji postotak, oko 3%. Ovaj tip nastaje kada se dio ili cijeli kromosom 21 doda na neki drugi kromosom (7).



Slika 2. Translokacijski tip DS (9).

Mozaički tip zahvaća otprilike 2% osoba i predstavlja mješavinu ili kombinaciju. Djeca s mozaičkim tipom DS imaju tri kopije kromosoma 21 u nekim stanicama, dok druge stanice imaju uobičajene dvije kopije kromosoma 21. U takve djece mogu se primijetiti karakteristike koje su slične svoj djeci s DS, ali u manjoj mjeri (10).



Slika 3. Mozaični tip DS (11).

4. Dijagnostika Down sindroma

Dijagnoza DS može se postaviti prenatalno tijekom trudnoće s povećanim rizikom i prvim pregledom nakon rođenja. U trudnica s povećanim rizikom za pojavnost DS, u obzir se obično uzima dob roditelja (posebice majke) koji može nositi translokaciju 21. kromosoma. U takvim okolnostima, obavlja se rutinski ultrazvučni pregled kako bi se otkrile moguće fetalne malformacije.

Razlikujemo dvije kategorije testova za DS koji se mogu provesti prije rođenja djeteta, a to su probirni te dijagnostički testovi.

Prenatalni probirni testovi procjenjuju koja je vjerojatnost da će dijete imati DS. Dijagnostički testovi predviđaju mogućnost dijagnoze s više od 90% točnosti (7). Postoji veliki broj probirnih testova koji su dostupni budućim roditeljima, kao što su krvni test te ultrazvuk (UZV/sonogram).

Krvni testovi mjere količine različitih tvari u krvi roditelja. Novi napredni prenatalni testovi sada omogućuju otkriti kromosomski materijal fetusa koji cirkulira u krvi majke. Testovi nisu invazivni, ali pružaju visoku stopu točnosti. Ipak, nijedan od ovih testova ne može postaviti definitivnu dijagnozu DS (12). Danas se izvode rutinski i dostupni su za sve uzraste. Razlikujemo nekoliko različitih prenatalnih testova s vlastitim karakteristikama:

- Nifty test - prenatalni test koji otkriva aneuploidije 21., 18., 13., 9., 16., 22. kromosoma; 83 delecije i duplikacije, slučajne nalaze te spol djeteta.
- Harmony test - sadrži nekoliko paketa, gdje u većem opsegu otkriva aneuploidiju 21., 18., 13. kromosoma, mikrodeleciju 22. kromosoma (DiGeorgeov sindrom) aneuploidiju spolnih kromosoma, te spol djeteta.
- Panorama test - otkriva aneuploidiju 21., 18., 13. kromosoma, aneuploidije spolnih kromosoma, četiri mikrodelecije, triploidije, i spol djeteta. Smatra se najpouzdanijim neinvazivnim prenatalnim testom te je jedini test koji razlikuje DNK majke od izvanstanične DNK djeteta (13).

DS se također može dijagnosticirati pomoću biopsije korionskih resica i amniocenteze. Biopsija korionskih resica invazivni je postupak gdje liječnik uklanja mali uzorak korionskih resica, koje čine dio posteljice. Izvodi se između 10. i 12. tjedna gestacije. Amniocenteza je invazivni postupak u kojem se pomoću UZV izvodi punkcija uzorka amnijske tekućine (plodne vode) oko djeteta te se uklanja i analizira. Izvodi se između 15. i 20. tjedna gestacije.

Navedeni dijagnostički postupci su gotovo 99% točni u dijagnozi, međutim nose do 1% rizika od spontanog prekida trudnoće (3).

DS obično se prepoznaje pri rođenju s prisutnošću određenih tjelesnih karakteristika kao što su hipotonija, jedan duboki nabor preko dlana, nagnutost očiju prema gore i sl. Budući da ove karakteristike mogu biti prisutne kod djece bez DS, provodi se kromosomska analiza kariotipa kako bi se potvrdila dijagnoza. Nalaz kariotipa dobiva se uzimanjem uzorka krvi radi ispitivanja stanica novorođenčeta. Kariotip analizira stanice tijekom diobe, kada kromosomi postanu vidljivi pod mikroskopom. Na taj način dobivamo kromosomsku sliku organizma, odnosno parove kromosoma raspoređene prema veličini i obliku. Proučavanjem kariotipa moguće je postaviti dijagnozu DS. Također, izvodi se i genetski test zvan fluorescentna in situ hibridizacija (engl. Fluorescence In situ Hybridisation; FISH) koja potvrđuje dijagnozu u kratkom vremenskom periodu vizualiziranjem i mapiranjem genetskog materijala u stanicama pojedinca (12).

5. Klinička slika djeteta s Down sindromom

Zahvaljujući medicinskim dostignućima i brojnim istraživanjima, danas znamo da postoji više od pedeset prepoznatljivih obilježja DS, a njihov broj i intenzitet variraju od osobe do osobe. Kao što je istaknuto, ukoliko dijagnoza DS nije postavljena tijekom trudnoće, može se postaviti odmah po rođenju djeteta, temeljem specifičnog fizičkog izgleda. Ako liječnik posumnja na postojanje DS, preporučuje se provođenje krvne pretrage radi izrade kariotipa. Kariotip pokazuje broj, veličinu i izgled kromosoma izoliranih iz jedne stanice (5).

Najčešća prepoznatljiva obilježja izgleda djeteta s DS uključuju:

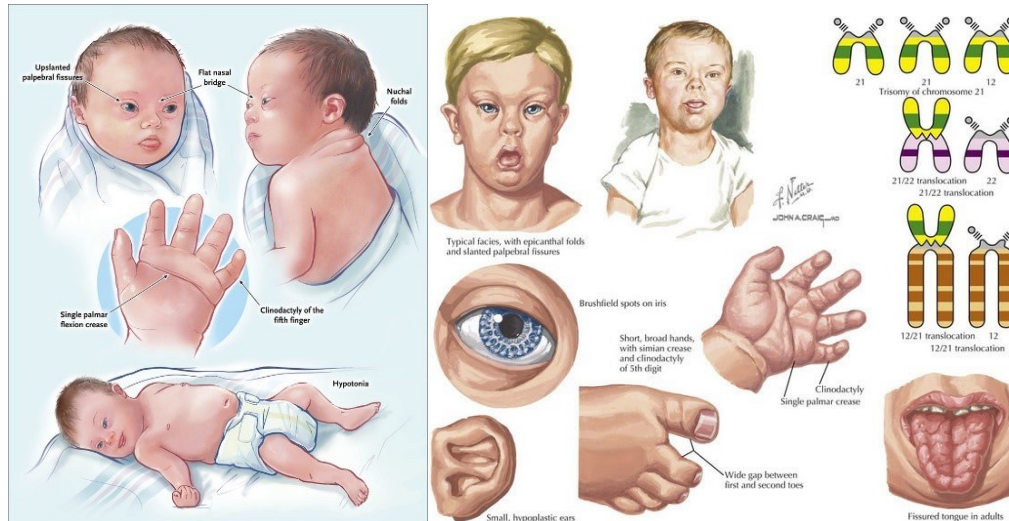
- smanjena mišićna napetost (mišićna hipotonija);
- malena glava;
- kosi položaj očnih kapaka;
- malena usta uz velik jezik;
- malen nos;
- nepravilni oblik ušiju;
- širok vrat;
- kraći prsni koš;
- kratki i široki udovi (7).

Novorođenčad s DS obično su mirna, tiha te diskretno plaču, a često imaju slab mišićni tonus. Kod većine se može primijetiti spljoštenu oblik lica, posebno u predjelu korijena nosa. Karakteristične crte lica često se razvijaju tijekom djetinjstva. Često se javljaju i spljoštenu stražnji dio glave i višak kože na tom području. Oči su koso položene, odnosno vanjski kutovi očiju često su usmjereni prema gore. Oči su šire razmaknute, što se naziva hipertelorizam. Epikantni nabori često su vidljivi u unutarnjim kutovima očiju. Ponekad se mogu primijetiti i Brushfieldove mrlje (bijeke ili sive točke nalik zrnima soli oko ruba šarenica), koje obično nestaju tijekom prve godine života. Veliki jezik često sprječava potpuno zatvaranje usta jer je izbrazdan i isplažen te mu nedostaje središnji utor koji dijeli jezik na dvije strane. Klinodaktilija (zakrivljenost) petog prsta često je prisutna jer postoje samo dvije falange. Na dlanovima postoji brazda iznad četiri prsta. Na stopalima je često veliki razmak između palca i drugog prsta, a plantarni jastučić često se proteže do stražnjeg dijela stopala. Koža na dlanovima i stopalima pokazuje karakteristične dermatoglife. U čak 40% novorođenčadi prisutna je prirođena srčana mana, koja je najčešće defekt atrioventrikularnog ili ventrikularnog septuma (4). Djeca s DS također su podložna drugim prirođenim malformacijama, posebice atreziji duodenuma. Znatan

broj djece s DS također razvija poremećaje štitnjače, često hipotireozu. Tijekom rasta i razvoja djece s DS primjetan je značajan zaostatak u tjelesnom i intelektualnom razvoju. Njihov rast je usporen, a prosječni kvocijent inteligencije (IQ) iznosi oko 50 (osobe s IQ-om manjim od 70 kategoriziraju se kao osobe s intelektualnim poteškoćama) (3).

Prosječni životni vijek osoba s DS je 49 godina, iako znatan broj poživi i dulje (5). Osobe s DS imaju kraći životni vijek zbog sklonosti srčanim bolestima, ali i zbog povećane osjetljivosti na infekcije te pojavnosti akutne mijeloične leukemije. Tijekom starenja, većina razvija probleme s vidom i sluhom. Također, u većini slučajeva u ranijoj dobi razvijaju se simptomi Alzheimerove bolesti, a mikroskopski pregled mozga odraslih s DS pokazuje tipične karakteristike (4). U žena s DS postoji 50% šansa da će njihova djeca također imati DS, iako su spontani pobačaji česti. Muškarci s DS su obično neplodni, osim u slučaju mozaičkog oblika sindroma (14).

Većina tjelesnih obilježja koji su spomenuti ne zaustavljaju rast i razvoj djeteta. Međutim, smetnje kao što su srčane greške ili ileus mogu imati teže posljedice te se smatraju opasnim i zahtijevaju hitnu intervenciju.



Slika 4. Obilježja djeteta s DS (15).

6. Roditeljstvo djeteta s Down sindromom

Roditeljstvo je jedna od najzahtjevnijih životnih uloga, jer istovremeno može biti ispunjavajuće i stresno. Muškarac i žena koji se odluče postati roditelji obvezni su stvoriti zajednicu sigurnu za odgoj i razvoj djeteta. Jedan od glavnih ciljeva roditeljstva je stvoriti društveno odgovornu i samostalnu osobu (16).

Važnost kognitivnog razvoja u djece s DS najviše se manifestira kroz interakciju između djeteta i njegove okoline, s posebnim naglaskom na kvalitetu i obilježja iskustva koja se pružaju za učenje. U ranoj dobi, većina djece ima roditelje i najbližu obitelj kao ključne posrednike u procesu učenja, no broj tih posrednika obično se mijenja kako dijete raste. Za napredak u kognitivnom razvoju djeteta, od iznimne su važnosti karakteristike ovih posrednika, kao i karakteristike same djece. Tijekom brojnih istraživanja koja se bave utjecajem na rast i razvoj djece s DS, često se pažnja usmjerava na otkrivanje veza između majčinog ponašanja i budućih postignuća djeteta, kao i utjecaja roditeljskog stila i okoline u kojoj dijete odrasta (17). Izuzetno je važno da roditelji posjeduju određene osobine koje će omogućiti djetetu poticajno i optimalno okruženje. Istraživanja pokazuju da su roditelji koji su optimistični, vedri te imaju smisla za humor, povoljno utjecali na psihički razvoj svoje djece (4). S druge strane roditelji koji su često mrzovoljni, potišteni, šutljivi ili prekomjerno zabrinuti mogu izazvati strah kod djece i nepovoljno utjecati na njihov rast i razvoj. Roditeljska odgovornost jest osiguravanje zdravog, veselog i vedrog okruženja za svoju djecu, gdje se potiču pozitivne osobine ličnosti i pruža ljubav te povjerenje koji su ključni za zdrav psihički razvoj djeteta (4).

6.1. Utjecaj Down sindroma na roditelje i obitelj

Svakom roditelju je rođenje djeteta jedan od najvažnijih, najsretnijih i najljepših trenutaka u životu. Takav događaj može donijeti veliku radost i ispunjenje u obitelji, ali ponekad se suočavamo s izazovima koji mogu duboko utjecati na roditelje (4). Jedan od tih izazova je saznanje da dijete ima DS. Utjecaj ovog stanja za roditelje može biti vrlo emocionalan (17).

Dijete i roditelj su nerazdvojna cjelina, te su njihove potrebe snažno povezane. Roditelje s djetetom s DS potrebno je informirati i pružiti im psihološku potporu. Najvažnija je komunikacija kao osnovna ljudska potreba te aktivni proces izmjene informacija, što omogućava da se zadovolji većina nastalih potreba i pruži potpora. Roditelji prolaze kroz sve faze prihvaćanja stanja svoga djeteta, te im je u tom razdoblju jako bitna podrška medicinske

sestre. Od ključnog je značaja uputiti roditelje u brojne udruge i grupe roditelja djece s DS radi uzajamne potpore, podrške, savjeta i razmjene iskustva. Takva vrsta potpore vrlo je važna i značajna za roditelje (18).

Spoznaja o dijagnozi DS kod mnogih roditelja izaziva veliku količinu različitih emocija. Uz emocionalni aspekt, roditelji djeteta s DS također se suočavaju s praktičnim izazovima. Ovisno o težini stanja, dijete može zahtijevati dodatnu medicinsku skrb, terapiju te specifičnu podršku u obrazovanju. To može značiti dodatno vrijeme i napore uložene u brigu o djetetu, što može utjecati na svakodnevni život roditelja. Financijski aspekt također ima važnu ulogu, jer dodatni troškovi mogu biti vrlo opterećujući za obitelj. Roditelji se često suočavaju s društvenim predrasudama i stigmatizacijom, što može dodatno otežati njihovu situaciju. Obitelji koje koriste pozitivne strategije suočavanja i pokazuju prilagodbu ili otpornost bolje se prilagođavaju stresorima koji su uključeni u odgoj djeteta s DS. Samo iskustvo roditelja kada primi vijest o dijagnozi djeteta jako varira. Mnogi izvještavaju o raznim emocijama kao što su stres, nevjerovanje, tuga, ljutnja te zbunjenost (19). Studije uglavnom navode negativna iskustva roditelja u suočavanju s dijagnozom, no također postoje istraživanja koja opisuju i pozitivne ishode koji mogu proizići iz prenatalnog testiranja (5). Postoje specifične strategije suočavanja koje roditelji koriste, uz to su navedena i dva potencijalna pozitivna ishoda, to su sama nada i zadovoljstvo životom (20).

Često roditeljstvo djeteta s DS može potaknuti roditelje na razmatranje vlastitih vjerovanja. Kroz njihove osobne vrijednosti, prioritete i svjetonazore, roditelji dobivaju osjećaj kontrole te razumijevanja primjenom različitih strategija za razmišljanje o svojoj ulozi kao roditelja, ulozi obitelji i svom djetetu općenito. Partnerski odnosi prepoznati su kao ključna komponenta roditeljskog suočavanja te konkretnije same dobrobiti roditelja. Ovdje također možemo razmotriti druge veze, kao što su veze između braće ili sestara djece s DS. Većina braće/sestara izražavaju ljubav i ponos prema svom bratu/sestri, neovisno o funkcionalnim sposobnostima, zdravstvenim stanjima ili izazovima u obrazovanju. Roditelji trebaju poticati i odgajati svoje dijete s DS kao i svako drugo dijete (17).

U procesu prilagodbe na dijagnozu dosta je bitna partnerska podrška. U žena je za prilagodbu nakon prenatalnog testiranja i savjetovanja opisano pet varijabli partnerskog odnosa:

- suglasnost partnera;
- anticipirano zajedničko donošenje odluka;
- percipirana podrška partnera;

- empatično reagiranje;
- traženje podrške partnera (12).

Ovih pet faktora su se pokazali najvažnijima za promicanje individualne i bračne prilagodbe nakon iskustva s postavljanjem dijagnoze. Ukupan utjecaj roditeljstva djeteta s DS može biti vrlo stresan i potencijalno negativan, no taj utjecaj nije tako ozbiljan kao što se često pretpostavlja. Mnogi roditelji koji su prošli kroz ovu situaciju, svjedoče o dubokoj ljubavi i radosti koju djeca donose u njihove živote. Problemi roditelja i obitelji djece s DS su se pokazali manje izraženima nego problemi u obiteljima djece s drugim invaliditetom. Roditelji djece s DS često postaju zagovornici svijesti o DS i bore se za prava i prihvaćanje djece s ovim stanjem u društvu. Vrlo je bitno da roditelji održe zajedništvo i budu jedno drugom potpora, pošto se tijekom teškog razdoblja nošenja s problemima obitelji, udalje što može rezultirati s nesuglasicama i potencijalnim razvodom. Studije pokazuju da se razvod roditelja događa najčešće unutar prve dvije godine od rođenja djeteta s DS (12).

6.2. Utjecaj Down sindroma na braću i sestre

Roditelji djeteta s DS najčešće imaju implicitan ili eksplicitan plan za budućnost svog djeteta nakon vlastite smrti ili nesposobnosti da se u nekom vremenu neće moći skrbiti za dijete. Taj plan najčešće uključuje brata ili sestru djeteta. Odnosi između braće i sestara dugoročno su važni za djecu s DS, pogotovo u zapadnim zemljama gdje se očekuje da će živjeti dulje (20).

Međutim, često se postavlja pitanje hoće li brat ili sestra biti u mogućnosti preuzeti brigu i podršku za dijete/odraslu osobu s DS. Obrazac odnosa između braće i sestara mijenja se tijekom vremena, ali se razvija kroz životni put od temelja djetinjstva. Tijekom djetinjstva ženske osobe više su uključene u skrb o djeci i u kućanske odgovornosti od muških osoba, no u novije vrijeme sve je češće da braća preuzimaju više brige o djeci ako brat ili sestra imaju invaliditet (20). Međutim, majke su sklonije „nominirati“ sestru kao osobu koja je najviše uključena u skrb i pružanje podrške djetetu s DS. Sestre ne samo da pružaju više brige, već se osjećaju bliže svom bratu ili sestri s DS nego što to čine braća (20). Muškarci s braćom koji imaju DS imali su visoke pozitivne osjećaje prema svom bratu i vrlo malo negativnih osjećaja. Prema sestrama s DS muškarci su pokazivali manje empatije i podrške te i tako žene za braću.

Imati brata ili sestru s DS može predstavljati brojne izazove koji mogu biti jedinstveni, ali isto tako pružaju mnoge prilike za pozitivan rast djece i razvoj karaktera. Brojne studije su pokazale da djeca koja imaju brata ili sestru s DS pokazuju razinu zrelosti iznad svojih vršnjaka

(19). Iskustvo i znanje koje stječu imajući brata ili sestru s DS čini ih također više prihvatljivima. Skloniji su biti svjesni poteškoća kroz koje drugi prolaze te često iznenađuju roditelje i druge svojom mudrošću, razumijevanjem i empatijom (21). Braća i sestre osoba s DS također su svjesni izazova koje njihova braća i sestre imaju i koji se pred njih stavljaju, te često osjećaju ogroman ponos na njihova postignuća. Roditelji izvještavaju da bez obzira na probleme koje braće i sestre mogu imati sa svojim bratom ili sestrom s DS kod kuće, izvan kuće obično su vrlo lojalni i čine sve što mogu kako bi ih obranili i zaštitili (19).

7. Uključivanje djece s Down sindromom u odgojnoobrazovni sustav

Rano poticanje djeteta s DS na odlazak u vrtić i vrijeme koje dijete provede u vrtiću naveliko utječe na sam rast i razvoj djeteta. Obiteljima djece s DS dječji vrtići su od velike važnosti i pomoći, jer osiguravaju njihovoj djeci osjećaj pripadnosti, dok roditeljima pružaju osjećaj sigurnosti i podrške. Dijete i obitelj otvaraju nove vidike i spoznaje. Djetetu je omogućeno saznavanje novih informacija te proširivanje vlastitog vidokruga, a majka spoznaje da je dijete sigurno, društveno i što je najvažnije snalažljivo čak i izvan doma. Noviteti koji se otkriju i nauče tijekom vremena provedenog u dječjem vrtiću, pružaju djetetu i roditeljima ogroman osjećaj radosti i spokoja (22). Za što bolju pripremu djeteta vrlo je bitno roditeljima da se oslobode prevelikog osjećaja straha, nervoze i zabrinutosti, jer se svi osjećaji brzo prenose i na dijete. Iskustva stečena u svakodnevnom kontaktu djeteta s okolinom, čine najbrži i najbolji put za upoznavanje okoline s djetetom. Roditeljima se predlaže da polagano navikavaju dijete na nepoznato okruženje, tako da ga vode sa sobom u trgovinu, u knjižnicu, zoološki ili na igralište. Kada dijete navrší tri godine i bude spremno za stupiti u neku veću socijalnu okolinu, bitno je da roditelji objasne djetetu zajednički posjet vrtiću. Iako dijete još ne razumije sve, bitno je da dijete stekne naviku odlaska na to mjesto, tako da roditelji tjedan dana prije uključenja u vrtić svakodnevno hodaju oko zgrade, upoznaju s djetetom okolinu čak i tete u vrtiću kako bi dan kada roditelji ne bi mogli ostati s njima prošao što bezbolnije (22).

Jedini i najozbiljniji problem kod dječjih vrtića je povećani rizik od širenja infekcija kontaktom s bolesnom djecom. S obzirom da su djeca sa DS podložnija infekcijama, u početku će često biti prehladna ili će se zaraziti različitim dječjim bolestima. No, s vremenom će ta djeca razviti veću otpornost i izgraditi svoj imunitet (22).

Unatoč tome, dijete s DS koje pohađa dječji vrtić zajedno s vršnjacima ima priliku razviti beskrajno mnogo važnih vještina. U takvim okruženjima vrlo je bitno razvijanje socijalnih iskustava djece, osnovnih disciplina, povećanje samostalnosti te unapređuje grube i fine motorike. Djeca imaju priliku integrirati s različitim osobama na različite načine. Posebno važna vještina koja se razvija tijekom vremena u vrtiću jest mogućnost samostalne igre, jer se igra smatra važnim prirodnim načinom učenja i razvoja. Djeci je potrebno pružiti podršku kako bi naučili postići ono što žele, bilo to uz oponašanje ili donošenje odluka te dijeljenje s drugima. Potrebno je djecu educirati kako da se nose s nekim situacijama kada ne uspiju ostvariti ono što su htjeli. Kombiniranjem ovih vještina oblikuje se pozitivno ponašanje kod djece, što pomaže roditeljima i odgajateljima u postizanju ciljeva za dijete. Rani kontakt s vršnjacima koji su

verbalno napredniji vrlo je koristan, te pridonosi većoj integraciji djece s DS u društvo. Odluka roditelja o tome koji vrtić odabrati često ovisi o sposobnostima samog djeteta te o udaljenosti od mjesta stanovanja. Neki roditelji preferiraju specijalizirane vrtiće za djecu s ovom vrstom invaliditeta, gdje se posebno radi na razvoju komunikacijskih vještina i proširivanju rječnika. Važno je da se odgajatelji u vrtiću prilagode potrebama djeteta i imaju dobro razumijevanje razvoja djece (22).

8. Zdravstvena njega djece s Down sindromom

U osoba s DS važno je napomenuti da to nije bolest već stanje koje ne zahtjeva liječenje osim ukoliko nije došlo do razvoja oboljenja štetnih za zdravlje i svakodnevno funkcioniranje.

Svaka osoba, uključujući i osobe s DS-om, ima pravo na svakodnevnu, kontinuiranu i zdravstvenu njegu visoke kvalitete. Zdravstvena njega treba uključivati multidisciplinarni pristup, uz aktivno sudjelovanje osobe s DS i njezine obitelji. Tijekom pružanja zdravstvene njege važno je promatrati svaku osobu s DS kao jedinstvenu i pomoći joj da se osjeća što ugodnije i zadovoljnije. Budući da postoje posebne poteškoće koje se javljaju kod djece s DS, važno je napomenuti da su problemi sa sluhom češći nego u djece bez ovog stanja. Naglušost je česta pojava koja može uzrokovati mnoge poteškoće tijekom djetetova rasta i razvoja, poglavito u komunikaciji pa je stoga ključno pravovremeno otkriti probleme sa sluhom (4).

Djeca s DS imaju usporen razvoj jezičnih sposobnosti, te je vrlo bitno poticati izgovaranje prvih riječi s dvije do tri godine. Vježbe komunikacije su vrlo bitne i potrebne zbog uključivanja u društvo kao i aktivno učenje putem metoda i programa, uz individualan pristup djetetu (5).

Srčana greška javlja se u oko 30 do 60% djece s DS. Neke od njih nisu toliko ozbiljne i ne zahtijevaju liječenje, dok postoji manji broj onih koje su vrlo ozbiljne i zahtijevaju liječenje ili u nekim slučajevima čak i operaciju. Odmah nakon rođenja djeteta s DS, nužan je kardiološki pregled liječnika specijaliste dječjeg kardiologa (2). Kardiološka skrb djeteta preporuča se kao „zlatni“ standard u zdravstvenoj njezi djeteta. Dijete najčešće ima brojne znakove i simptome zbog kojih se može zaključiti da se radi o srčanim anomalijama:

- pojava šuma na srcu;
- djetetova koža je blijede, plavkaste ili sive boje;
- javlja se otežano i ubrzano disanje;
- malformacije prsnog koša (4).

Veliki broj djece i odraslih osoba s DS ima teškoća s unosom hrane i regulacijom stolice pa je bitno da se prehrana individualno prilagodi svakoj osobi sukladno fizičkoj aktivnosti koju osoba dnevno provodi i unosom tekućine. Pojavnost konvulzija u djece iznosi 10%, a oko 40% javlja se u prvih 12 mjeseci života djeteta. Medicinski djelatnici upoznaju roditelje s karakteristikama epilepsije i epileptičkih napadaja, ohrabruju ih na provođenje edukacija o predispozicijama za epileptički napadaj. Radi hipotonije, bitno je dijete uključiti u fizikalni tretman kako bi se razvijalo sukladno svojoj dobi.

0-1 mjesec			1-12 mjeseci		
PODRUČJE	TKO?	ŠTO?	PODRUČJE	TKO?	ŠTO?
GENETIKA	genetički lab/genetičar	kariogram, savjetovanje	neurološki	neuropedijatar	pregled, EEG, UZV mozga, konzultacije o cijepjenju...
KARDIOLOGIJA	kardiolog	UZV srca, EKG	ORL/sluh	ORL/audiolog	dalje praćenje sluha (ABR s 3 mjeseca), ORL pregled
ORL/sluh	ORL/sluh	OBR/OAE	OFTALMOLOŠKI	oftalmolog	Pregled (6 mj. i 12 mj.)
OFTALMOLOŠKI	oftalmolog	crveni refleksi, mretna	ENDOKRINOLOŠKI	endokrinolog	TSH, T3, T4 (6 mj. i 12 mj.)
PREHRANA	rodište, patronaža, pedijatar	podrška dojenju, savjet	GASTROENT. SUSTAV / PREHRANA	gastroenterolog, nadležni pedijatar	pregled, savjetovanje o prehrani i tjelesnom napredovanju (TT,TV)
LOKOMOTORNI SUSTAV	fizijatar	pregled, fizikalna terapija, baby handling	LOKOMOTORNI SUSTAV	ortoped / fizijatar	pregled, UZV kukova / praćenje razvoja motorike, fizikalna terapija
PSIHOLOŠKA PODRŠKA RODITELJIMA	okolina, rodbina, prijatelji, udruga		RAZVOJNO	defektolog, logoped, psiholog, radni terapeut, fizioterapeut...	RANA INTERVENCIJA

1-12 godina			12-18 godina		
PODRUČJE	TKO?	ŠTO?	PODRUČJE	TKO?	ŠTO?
ORL/sluh	ORL, audiolog	audiogram/timpanogram - 1x godišnje	ORL/sluh	ORL, audiolog	audiogram/timpanogram 1x godišnje
OFTALMOLOŠKI	oftalmolog	pregled s 2 godine, od 4. godine 1x godišnje	OFTALMOLOŠKI	oftalmolog	1x godišnje
ENDOKRINOLOŠKI	endokrinolog	TSH, T3, T4 - 1x godišnje	ENDOKRINOLOŠKI	endokrinolog	TSH, T4 - 1x godišnje + antitireoidna PT
LOKOMOTORNI SUSTAV	ortoped, fizijatar	pregled na AAI s 3 godine - kontinuirani nadzor, fizikalna terapija	LOKOMOTORNI SUSTAV	ortoped, neurolog	pregled na AAI - kontinuirani nadzor
RAZVOJNO	defektolog, logoped, psiholog, radni terapeut, fizioterapeut	kontinuirano, vrtić, škola	KARDIOLOŠKI	kardiolog	pregled, UZV, EKG - pitanje valvularnih grešaka
STOMATOLOŠKI	stomatolog	savjetovanje o higijenskim mjerama, privikavanje, stomatološka preventiva, od 2. godine svakih 6 mj.	SPOLNOST		savjetovanje
GASTROINT. SUSTAV PREHRANA /th>	gastroenterolog, nadležni pedijatar	eventualno screening na celijakiju u dobi od 2-3 god., nadzor TT/TV	RAZVOJNO	defektolog, logoped radni terapeut, fizioterapeut, psiholog	kontinuirano školovanje, planiranje, integracija
			STOMATOLOŠKI	stomatolog	pregled svakih 6 mjeseci
			GASTROINT. SUSTAV PREHRANA	gastroenterolog, nadležni liječnik	TT/TV, BMI

Slika 5. Preporučeni zdravstveni pregledi djece s DS (4).

Tijekom procjene pacijenta, medicinska sestra uzima u obzir tjelesne, duhovne, socijalne te psihološke potrebe. Kada se radi o procjeni osoba s intelektualnim teškoćama, pristup je sličan kao i kod drugih pacijenata, ali se naglasak stavlja na specifične karakteristike koje su prisutne u ovih osoba. Ove karakteristike uključuju područja intelektualnog funkcioniranja i adaptivnog ponašanja.

Procjena pacijenta s DS obuhvaća sljedeće elemente:

- anamnestički podaci;
- samostalnost i sposobnost brige o sebi;
- mobilnost;
- procjena mentalnog zdravlja i psihosocijalno funkcioniranje;
- kognitivne funkcije osobe;
- fizičko zdravstveno stanje;
- sudjelovanje aktivnostima svakodnevnog života;
- spremnost okoline na pružanje pomoći i financijska situacija; prikladnost mjesta stanovanja osobe;
- dostupnost zdravstvene skrbi.

9. Podrška medicinske sestre roditeljima djece s Down sindromom

Biti roditelj djeteta s DS ili drugom vrstom invaliditeta je vrlo zahtjevno i izazovno. Roditelji se često osjećaju neinformirano, nedovoljno kompetentno, uz naglašen osjećaj frustracije i osamljenosti. Nastavno tomu, roditelji djece s DS pokazuju veliku potrebu za primanjem informacija. Studije pokazuju da su roditelji ove djece spretniji u traženju podataka i usluga koje su im potrebne za pružanje kvalitetne pomoći i podrške djetetu, za razliku od roditelja djece bez DS ili neke druge vrste invaliditeta (4). Međutim, većina tih informacija i usluga najčešće je namijenjena djeci, a ne roditeljima.

Roditelji djece s DS se svakodnevno suočavaju s izazovom međusobne interakcije te obično prilagođavaju svoje događaje i obveze prema potrebama djeteta. Također, istovremeno održavaju ravnotežu između svoje uloge roditelja, partnera i radnika. Upravo radi ovih razloga, potrebno je svakodnevno poticati i osnaživati roditelje djece s DS, podizati njihovo samopouzdanje i razvijati njihove kompetencije. Razvojem samopouzdanja roditelja povećava se njihova dobrobit te razvija dobrobit djeteta. Očuvanje pozitivnih osjećaja prema djetetu iznimno je važno jer pomaže roditeljima u rješavanju izazova. Istraživanja su pokazala da bolja informiranost roditelja pridonosi njihovom osjećaju mira te da realnije sagledaju budućnost djeteta. Vrlo je važno napomenuti roditeljima da se potruže provoditi vrijeme sa svakim od svoje djece individualno i kvalitetno. Svako dijete je jedinstveno te se vrijeme treba fokusirati i posvetiti onim stvarima koje bi dijete učinile voljenim ili posebnim. Treba im napomenuti da su svi članovi obitelji posebni na svoj način (19). Cjelokupni sustav rane podrške pomaže obitelji u zaštiti od različitih nepovoljnih situacija, uključujući i moguće raspadanje obitelji.

Sestrinska skrb za djecu s DS jedna je od ključnih uloga medicinske sestre. Osim intervencija koje se odnose na zadovoljavanje osnovnih ljudskih potreba medicinska sestra djeluje na pružanje podrške kako bi djeca i roditelji postigli optimalne psihičke, fizičke i socijalne uvjete za normalno funkcioniranje u svakodnevnom životu. Medicinska sestra ima niz važnih zadataka, uključujući promicanje i očuvanje zdravlja te prevenciju bolesti. Njezina posebna uloga naglašava se tijekom trudnoće, gdje pruža emocionalnu podršku, pruža potrebne informacije i pomaže budućim majkama u svim aspektima života. Kada se suočava s roditeljima koji očekuju dijete s DS, prenošenje takvih informacija nije jednostavno. Medicinska sestra i ostalo zdravstveno osoblje trebaju pružiti roditeljima i novorođenčetu podršku, razumijevanje, pažnju i informiranost. Pri obavještanju roditelja, osoblje mora biti spremno na različite reakcije, neinformiranost o sindromu i različita pitanja. Ključno je da roditelji osjete da su u

sigurnom okruženju koje pruža strpljenje, dostupnost i otvorenost. Vrlo je bitno poznavanje podražajnih činitelja koji mogu utjecati nepovoljno na ponašanje roditelja te ih treba zaštititi od njihovog utjecaja. Razlikujemo nekoliko vrsta pritisaka koji utječu na roditelje: okolinski i/ili situacijski podražaji, karakteristike djeteta i njegovo ponašanje te unutarnje karakteristike roditelja (22). Stoga su sustavi podrške i aktivnosti medicinske sestre od neprocjenjivog značenja. Veliki značaj pridaje se i neformalnim oblicima podrške koju čine obitelj, prijatelji, korištenje razne literature, časopisa, medija, interneta i slično. Ljudi koji su dio podrške novonastalim roditeljima djeteta s DS trebaju poticati roditelje na jačanje vlastite samoeфикаsnosti i samopouzdanja, znanja, učenje novih vještina te učenje i jačanje kompetencija (22).

Rad s djecom koja imaju DS predstavlja značajan izazov za medicinske sestre i zahtijeva posjedovanje širokog znanja i kreativnosti. Ključno je razumjeti osnovne dijagnostičke aspekte, a intervencije se usmjeravaju prema specifičnim aktivnostima za rješavanje i ublažavanje problema osobe. Jedan od najvažnijih zadataka medicinske sestre je educirati roditelje i bližu obitelj o stanju djeteta i samom sindromu. Roditelje je potrebno informirati o karakteristikama djeteta, poticati prepoznavanje i razvijanje sposobnosti te ih uputiti u sve potencijalne izazove koji se mogu pojaviti tijekom njihovog zajedničkog rada s djetetom. Kroz razgovor, roditelje treba potaknuti, motivirati i podržavati, omogućujući im da izraze svoje strahove i brige u svakom trenutku (23). Prilikom rada s djetetom s intelektualnim teškoćama, primjećujemo različite sestrinske dijagnoze koje su uvjetovane dobi djeteta, ozbiljnošću stanja, vrsti ustanove te području rada zadužene medicinske sestre. Pristup zdravstvenoj njezi i sve intervencije trebaju biti prilagođeni individualnim potrebama djeteta, uz primjenu holističkog pristupa koji uključuje suradnju i korištenje stručnosti drugih profesionalaca (24).

Djeci je potrebno objasniti da je u redu izražavati bilo kakve osjećaje koje imaju prema svom bratu ili sestri s DS. Negativne emocije manje će vjerojatno isplivati na druge načine, kao što su problemi u ponašanju. Braća ili sestre često imaju važnu ulogu u brizi za svog brata ili sestru, no treba informirati roditelje da budu racionalni u dodjeli odgovornosti. Roditelji trebaju obratiti pozornost na promjene u ponašanju djece s DS i ostale djece kao i njihovu međusobnu interakciju. Ako se uoče simptomi anksioznosti ili depresije, trebaju pružiti podršku i po potrebi stručnu pomoć što je prije moguće. Savjeti roditeljima za brata ili sestru djeteta s DS mogu imati veliki značaj u skrbi za dijete. Roditeljima je potrebno tijekom pružanja podrške i komunikacije objasniti važnost dodatne brige za drugo dijete ili djecu. Zato je vrlo bitno da se osvijeste i verbaliziraju sve emocije, a ne samo one pozitivne (24).

10. Podrška društvene zajednice roditeljima djece s Down sindromom

Socijalna podrška roditeljima predstavlja veliku zaštitu od stresa te je i zaštitni činitelj u skrbi za njihovu dobrobit. Socijalnu podršku može pružiti bračni partner, susjedi, prijatelji, grupe za potporu i profesionalci. Roditeljima je podrška vrlo važna, posebice u izvanrednim situacijama s kojima se neprestano susreću. Brojni stručnjaci, odnosno institucionalna podrška kroz različite ustanove osiguravaju pružanje kvalitetne skrbi, njege ili zaštite djetetu za vrijeme boravka u ustanovi, što roditeljima omogućava siguran odlazak na posao. Ukoliko roditeljima podrška iz okoline nije dostatna, postoje brojne udruge i grupe podrške koje omogućuju roditeljima savladavanje strahova i izazova. Roditelji djece s DS suočavaju se s brojnim predrasudama i stigmatizacijom što rezultira osjećajem izoliranosti. Pri tome, je ključna uloga socijalne okoline u ravnopravnom uključenju obitelji djece s DS u zajednicu.

Predrasuda je neprijateljski ili negativan stav prema osobama iz određene prepoznatljive grupe ljudi, koja proizlazi samo iz njihovog članstva u toj grupi. Djeca i starije osobe s DS kao i njihove obitelji se svaki dan susreću s brojnim predrasudama. Neke od predrasuda za osobe s DS su da:

- je DS rijedak;
- osobe s DS treba smjestiti u specijalne ustanove;
- su roditelji većinom starije životne dobi;
- djeca sa DS trebaju pohađati posebne edukacijske programe;
- se ljudi sa DS ne mogu nigdje zaposliti;
- ne mogu postići bliske međuljudske veze te stupiti u bračnu zajednicu;
- su oni uvijek veseli, vedri i nasmijani, bez loših dana.

Sva djeca na svijetu imaju određena prava koja ih štite i osiguravaju kvalitetan rast i razvoj, pa tako i djeca s DS. Postoje pravilnici i zakoni iz sustava zdravstva Republike Hrvatske, mirovinske i socijalne skrbe koji omogućuju djeci i starijim osobama s DS da ostvare brojne privilegije kao što su:

- mogućnost dobivanja uputnica za sve vrste pregleda;
- nadoknada za troškove puta;
- terapija i rehabilitacija;
- potrebna ortopedska pomagala;
- osobna invalidnina;
- dodatak na dijete sa zdravstvenim oštećenjem;

- dopunski dodatak za njegu i pomoć;
- konzultacije i savjetovanje;
- pružanje podrške u prevladavanju specifičnih izazova;
- financijska pomoć;
- edukacija i osposobljavanje osoba za samostalan život i rad;
- priznavanje statusa roditelja i sl. (4).

Udruge imaju važnu ulogu u društvenoj zajednici i jedan su od važnih segmenta u pružanju podrške na svim društvenim razinama, senzibilizaciji javnosti, ali i drugim aspektima života. Pružaju snažnu podršku roditeljima, djeci i osobama s DS.

Godine 2005. četiri udruge za DS osnivaju Hrvatsku zajednicu za Down sindrom (HZDS). Osnivačke udruge bile su: Udruga za DS- Zagreb, Udruga 21 za DS- Split, Udruga za DS Međimurske županije i Udruga za DS - Rijeka 21 (25).

U međuvremenu je došlo do pridruživanja i ostalih udruga: Udruga za DS Zadarske županije, Udruga za DS Osječko-baranjske županije, Udruga za DS Dubrovačko-neretvanske županije i Udruga za DS Virovitičko-podravske županije (25).

Hrvatska zajednica za Down sindrom 2009. godine postaje članicom European Down Syndrome Association. Svojim djelovanjem na području Republike Hrvatske (RH) organizira te promovira ravnopravnost, integraciju i pravo izbora osobama s DS promicanjem medicinske i socijalne zaštite, promicanjem obrazovanja, promicanjem procesa integracije u društvenu zajednicu te promicanjem procesa zapošljavanja osoba s DS.

Razlog nastajanja samih udruga bile su potrebe brojnih roditelja djece s DS za pružanje što bolje i brže pomoći svojoj djeci. Cilj programa bio je pružiti djeci s DS i njihovim obiteljima pomoć i podršku tijekom procesa integracije u društvenu zajednicu (25).

Hrvatska zajednica za Down sindrom održava brojne edukacije javnosti o osobama s DS, omogućuje integraciju djece s DS u redovite vrtiće i škole, potiče komunikaciju kroz simbole, educira stručnjake u primjeni metoda i tehnika rada, rješava društvene izazove i pruža zdravstvene usluge, održava registar osoba s DS, aktivno uključuje sve svoje članove u društvenu zajednicu te omogućuje dostupnost literature na hrvatskom jeziku (4)

11. Zaključak

Roditeljstvo djeteta s DS izazovno je zbog razvojnih, zdravstvenih, emocionalnih i socijalnih aspekata. Kao jedan od češćih genetskih poremećaja, DS značajno utječe na kvalitetu života roditelja i članova obitelji. Roditelji se mogu suočiti s emocionalnim stresom i potrebom za dodatnim resursima i podrškom kako bi osigurali najbolju moguću skrb i razvoj za svoje dijete. Primjena rane intervencije, podrška roditeljima i cijeloj obitelji, prihvaćanje različitosti i primjena inkluzivnog pristupa samo su neki od važnih aspekata potrebnih za uspješan rast i razvoj djeteta te poboljšanje kvalitete života roditelja djece s DS i cijele obitelji.

Roditelji trebaju podršku ne samo kroz izravno pružanje skrbi djetetu, nego i primanjem informacija i resursa koje će im pomoći da bolje razumiju stanje svog djeteta i način pružanja skrbi. Zato je primjena multidisciplinarnog pristupa od iznimnog značenja jer omogućuje djelovanje različitih stručnjaka i širok izvor resursa kojima se djeluje za dobrobit djeteta i roditelja. Pri tome su medicinske sestre neizostavni članovi tog tima. Njihova uloga u skrbi za djecu s DS uključuje zdravstvenu njegu, planiranje i implementaciju individualiziranih terapijskih planova, podršku i koordinaciju između članova tima. Da bi to mogle, medicinske sestre trebaju kontinuirano pratiti najnovije stručne i znanstvene spoznaje i redovito se educirati kako bi roditeljima djece s DS omogućile visoko kvalitetnu sestrinsku skrb utemeljenu na najnovijim znanstvenim dokazima.

Osim stručnjaka i obitelji, društvo također ima važnu ulogu u stvaranju inkluzivnog okružja za osobe s DS. Od ključnog je značenja djelovati na razvijanje inkluzivnog društva u kojem svatko ima priliku ostvariti svoj puni potencijal. Stvaranje okoline koja potiče rast i razvoj djeteta s DS, sa širom podrškom obitelji i društva, ključno je za osiguranje punih potencijala na njihovom životnom putu. To uključuje pružanje prilika za obrazovanje, zapošljavanje i socijalnu integraciju. Djeca s DS imaju potencijal za postizanje izvanrednih uspjeha i doprinosa u društvu. Poticanje jednakosti i poštovanja te uklanjanje predrasuda i stereotipa značajno doprinosi razvijanju inkluzivnog društva za djecu i odrasle osobe s DS. Zajedničkim djelovanjem svih sudionika u društvenoj zajednici moguće je stvoriti snažno inkluzivno okruženje u kojem svaka osoba, ima priliku za aktivno i ravnopravno pružanje vlastitog doprinosa zajednici.

12.Literatura

1. Watanabe M, Kibe C, Sugawara M, Miyake H. Courtesy stigma of parents of children with Down syndrome: Adaptation process and transcendent stage. *Journal of Genetic Counseling*, 2022, 31, 746–757. <https://doi.org/10.1002/jgc4.1541> (01-06-2024)
2. Frid C. Children with Down Syndrome - an epidemiological study with special focus on congenital heart defects (Dissertation). Uppsala: Faculty of Medicine Uppsala University, 2003.
3. Powell-Hamilton N. „Down sindrom (trisomija 21)“; dostupno na: <https://hemed.hr/Default.aspx?sid=18984&search=down,sindromu,sindromom,sindromima,sindromi,sindrome,sindra,sindrom,trisomija>. Pristupljeno: 02. 06. 2024.
4. Vuković D, Tomić Vrbić I, Pucko S, Marcuš A. Down sindrom - vodič za roditelje i stručnjake, Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom, 2014.
5. Antičević D, i sur. Sindrom Down; Split: Udruga 21 za sindrom Down- Split, Naklada Bošković, 2008.
6. HZZJZ. Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj – 2023. Dostupno na: <https://www.hzjz.hr/periodicne-publikacije/izvjesce-o-osobama-s-invaliditetom-u-republici-hrvatskoj-2023-g/>. Pristupljeno: 02. 06. 2024.
7. NDSS. About Down Syndrome. Dostupno na: <https://ndss.org/about> , Pristupljeno: 02. 06. 2024.
8. Cardinal Glennon Children`s Hospital. Trisomy 21 (Down Syndrome). Dostupno na: <https://www.ssmhealth.com/cardinal-glennon/fetal-care-institute/fetal-conditions-we-treat/genetic-syndromes/trisomy-21-%28down-syndrome%29>. Pristupljeno: 02. 06. 2024.
9. Massachusetts General Hospital. Translocation Down Syndrome: What You Need to Know. Dostupno na: <https://www.massgeneral.org/children/down-syndrome/translocation-down-syndrome>. Pristupljeno: 02. 06. 2024.
10. Centers for Disease Control and Prevention. Dostupno na: <https://www.cdc.gov/birth-defects/about/down-syndrome.html>. Pristupljeno: 02. 06. 2024.
11. Massachusetts General Hospital. Mosaic Down Syndrome: What You Need to Know. Dostupno na: <https://www.massgeneral.org/children/down-syndrome/mosaic-down-syndrome>. Pristupljeno: 02. 06. 2024.

12. Staats N, Goff, BSN, Springer N, Monk JK. Parents of Children with down Syndrome: A Comparison of Prenatal and Postnatal Diagnosis Groups. *Journal on Developmental Disabilities*, 2015, 21, 83-94.
13. Panorama. Što je Panorama? Dostupno na: https://panorama-test.hr/?gad_source=1&gclid=Cj0KCQjwltKxBhDMARIsAG8KnqVpTLRpSb77hVc_oosSpNuLH15rsOpgiUi-rgo4jY1D_U_BVrmUoxYoaAgJCEALw_wcB. Pristupljeno: 02. 06. 2024.
14. Zrilić S. Djeca s posebnim potrebama u vrtiću i nižim razredima osnovne škole. Zadar: Sveučilište u Zadru; 2011.
15. Camphill Village West Coast. What exactly is down syndrome? Dostupno na: <https://www.camphill.org.za/articles/what-exactly-is-down-syndrome>. Pristupljeno: 02. 06. 2024.
16. Leutar Z, Starčić T. Partnerski odnosi i dijete s poteškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 14, 1, 27-58.
17. Cunningham CC. Families of children with Down syndrome. LiverpoolL: Liverpool John Moores University, 1996.
18. Ljubičić M. Zdravstvena njega osoba s invaliditetom. Zadar: Sveučilište u Zadru, 2014.
19. NDSS. Caring for Your family“; Dostupno na: <https://ndss.org/resources/caring-your-family>. Pristupljeno: 02. 06. 2024.
20. Cuskelly ., Gunn P. Siblings relationship of children with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and siblings. *American journal on mental retardation*. 2003, 108, 4, 234-244.
21. Shojaee S, Alizadeh H. Comparing behavioral-emotional difficulties in siblings of children with and without sensory impairments. *Iran J Public Health*, 2019, 48, 516-524.
22. Ivanković K. Downov sindrom u obitelji : priručnik za roditelje i stručnjake: metodičke upute za rad s djecom s Downovim sindromom u prvim godinama života. Zagreb: Foto Marketing FoMa, 2003.
23. Mardešić D, i sur. Pedijatrija, Zagreb: Školska knjiga, 2016.
24. Turuk V. Zdravstvena njega djeteta- nastavni tekstovi, Zagreb: Zdravstveno Veleučilište, 1996.
25. Hrvatska zajednica za Down sindrom. Okrugli stol: Sindrom Down – izazovi modernog vremena. Dostupno na: <https://www.zajednica-down.hr/>. Pristupljeno: 02. 06. 2024.