HOLISTIČKI PRISTUP DJECI S DOWNOVIM SINDROMOM

Zoretić, Helena

Undergraduate thesis / Završni rad

2020

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Rijeka, Faculty of Health Studies / Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija u Rijeci**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:184:047746

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-28**

Repository / Repozitorij:

Repository of the University of Rijeka, Faculty of Health Studies - FHSRI Repository

zir.nsk.hr

UNIRI DIGITALNA KNJIŽNICA

Image not found or type unknown

SVEUČILIŠTE U RIJECI

FAKULTET ZDRAVSTVENIH STUDIJA RIJEKA

PREDDIPLOMSKI STRUČNI STUDIJ – SESTRINSTVO

Helena Zoretić

HOLISTIČKI PRISTUP DJECI S DOWNOVIM SINDROMOM

Završni rad

Rijeka, srpanj 2020.

UNIVERSITY OF RIJEKA

FACULTY OF HEALTH STUDIES

UNDERGRADUATE PROFESSIONAL STUDY OF NURSING

Helena Zoretić

A HOLISTIC APPROACH TO CHILDREN WITH DOWN SYNDROM

Final work

Rijeka, July 2020

PREDGOVOR

Nakon tri godine truda, učenja i zalaganja došlo je vrijeme da zatvorim jedno poglavlje svog života. Nikada nisam ni slutila da ću jednog dana imati diplomu u rukama. Prije svega moram se zahvaliti svojoj obitelji koja me je podržala u namjeri da upišem fakultet, napredujem i educiram se. Hvala mojim najbližima,suprugu Daliboru, mojoj dječici Stefani i Dorijanu koji su imali razumjevanja i ponekada bili zakinuti mojim manjkom slobodnog vremena. Hvala mojim roditeljima, mojoj sestri Marini i Mladenu na ohrabrenju, pomoći i podršci.Također bi uputila zahvalu i mojoj Jasni koja je uvijek kad mi je bila potrebna našla vremena za mene i moje uratke. Hvala mom poslodavcu Nastavnom zavodu za javno zdravstvo Primorsko- goranske županije koji mi je sufinancirao dio studija i tako mi omogućio da napredujem. I na kraju hvala mojoj mentorici i najboljoj profesorici Danieli Depolo, prof. rehab., bacc. med. sestr. koja je prihvatila voditi me na kraju mog akademskog obrazovanja, te mi pružala sugestije u izdradi završnog rada

Ovaj rad posvelila bih svakom djetetu koje je rođeno sa poteškoćama u razvoju i koje se svakoga dana bori za svoje pravo na život!

SAŽETAK

Downov sindrom obilježje je najčešće genetske greške u jezgri svake stanice. Sindrom je vrlo kompleksan te je za provedbu uspješnog liječenja potrebno sastaviti multidisciplinarni tim koji se sastoji od medicinskih sestara, liječnika, psihologa, rehabilitatora, logopeda, i edukacijskog rehabilitatora. Dijagnoza se može postaviti još za vrijeme trudnoće, ali i pri samom porodu zbog specifičnosti u izgledu djeteta. Već u rodilištu medicinske sestre imaju veliku ulogu u edukaciji majke za dojenje te onoga što mogu očekivati u prvim danima života djeteta. Zdravstvene poteškoće i problemi s kojima se djeca i roditelji susreću jako su veliki i iziskuju mnogo truda, zalaganja i educiranja. Holističkim pristupom, prema kojemu se već od davnina zastupa čovjek kao cjelovito biće sa svim svojim potrebama, fizičkim, duševnim i socijalnim, postiže se sveobuhvatnost ovog poremećaja kao takvog. Zdravstvenom zaštitom postiže se redovita i cjelovita zdravstvena skrb, a pravilnom edukacijom roditelja, *baby handlingom* i ranom intervencijom unapređuje se djetetovo usvajanje životnih vještina. Integracijom djece s Downovim sindromom pokušava se ostvariti ravnopravnost između svakog djeteta u Republici Hrvatskoj. Udruge djeci i osobama s Downovim sindromom daju veliku podršku i pomoć u socijalnoj integraciji, edukaciji, komunikaciji i unapređenju života. Sestrinskim dijagnozama lakše se utvrđuju problemi i planiraju i provode intervencije.

Ključne riječi: Downov sindrom, holizam, sestrinske dijagnoze, integracija, zdravstvena skrb

SUMMARY

Down's syndrome is caused by most common genetic mutation that affects every cell in the body. It is a very complex condition and needs to be managed by multidisciplinary team of nurses, physicians, psychologists, speech therapists and educational rehabilitators. This condition can be detected and diagnosed during pregnancy or at child's birth because of the specific facial features. Nurses have a major role in mother's education since birth, from breast feeding to managing various difficulties expected in children with Down's syndrome in first few months of life. Children and parents face many health issues and difficulties and they need a lot of commitment and education provided by nurses. Holistic healing approaches the human being in every aspect of his life, physical, psychological, sociological and spiritual. Only through holistic nursing we can comprehend Down's syndrome and how it affects child's life. High-quality health care, parental education, baby handling and early intervention are mandatory in improving child's acquisition of basic life skills. Mainstream school integration is very important for equality of all children, especially children with Down's syndrome. Several non-profit organizations for individuals with Down's syndrome and their families offer support in social integration, education and communication and help improve their lives. Individuals with Down's syndrome experience many health issues which can be identified and solved with nursing diagnosis and nursing care planning.

Key words: Down's syndrome, holism, nursing diagnosis, integration, health care

FZSRI UNIRI

Izvješće o provedenoj provjeri izvornosti studentskog rada

Opći podatci o studentu:

Sastavnica	
Studij	SESTRINSTVO
Vrsta studentskog rada	ZAVRŠNI RAD
Ime i prezime student	HELENA ZORETIĆ
JMBAG	

Podatci o radu studenta:

Naslov rada	
Ime i prezime mentora	DANIELA DEPOLO
Datum zadavanja rada	
Datum predaje rada	06/09/20
Identifikacijski br. podneska	ID: 26359832
Datum provjere rada	07/09/20
Ime datoteke	1.1.1 HOLISTIČKI PRISTUP DJECI S DOWNOVIM SINDROMOM
Veličina datoteke	344.22K
Broj znakova	68044
Broj riječi	11403
Broj stranica	48

Podudarnost studentskog rada:

PODUDARNOST	
Ukupno	9.00%
Izvori s interneta	
Publikacije	
Studentski radovi	

Izjava mentora o izvornosti studentskog rada

Mišljenje mentora	
Datum izdavanja mišljenja	07/09/20
Rad zadovoljava uvjete izvornosti	X☐
Rad ne zadovoljava uvjete izvornosti	☐
Obrazloženje mentora (po potrebi dodati zasebno)	

Datum	Potpis mentora
07/09/20	Daniela Deplo, prof.reh. Daniela Deplo

SADRŽAJ

SAŽETAK

SUMMARY

1. UVOD ... 3

2. DOWNOV SINDROM ... 4

2.1. POVIJEST DOWNOVOG SINDROMA ... 6

2.2. SIMPTOMI I DIJAGNOZA ... 7

3. HOLISTIČKI PRISTUP ... 9

3.1. POTREBE PREMA ABRAHAMU MASLOWU ... 10

3.2. POTEŠKOĆE U OSTVARIVANJU HIJERARHIJE LJUDSKIH POTREBA ... 11

4. PRIOPĆAVANJE DIJAGNOZE RODITELJIMA ... 12

4.1 ROĐENJE DJETETA S DOWNOVIM SINDROMOM ... 12

4.2. ZADATCI MEDICINSKE SESTRE UZ HOLISTIČKI PRISTUP PRI DOJENJU DJETETA S DOWNOVIM SINDROMOM ... 14

4.3. HOLISTIČKI PRISTUP I ZADATCI MEDICINSKE SESTRE KOD MOGUĆIH ZDRAVSTVENIH PROBLEMA BEBA ROĐENIH S DOWNOVIM SINDROMOM ... 17

5. ZDRAVSTVENA ZAŠTITA ... 18

5.1. ZDRAVSTVENI PREGLEDI U PREDŠKOLSKOJ DOBI ... 18

5.2. PREPORUČENI ZDRAVSTVENI PREGLEDI ... 19

5.3. *BABY HANDLING* ... 21

5.4. RANA INTERVENCIJA ... 22

5.5. RAZVOJ KOMUNIKACIJE ... 23

5.6. PRAVA OSOBA S DOWNOVIM SINDROMOM ... 24

6. INTEGRACIJA U PREDŠKOLSKI I ŠKOLSKI SUSTAV ... 24

6.1. INKLUZIJA U PREDŠKOLSKI SUSTAV ... 25

6.2. INKLUZIJA U ŠKOLSKI SUSTAV ... 26

7. ADOLESCENCIJA KOD DJECE I MLADIH S DOWNOVIM SINDROMOM ... 28

8. ZAJEDNICE ZA DOWNOV SINDROM ... 30

9. ZADATCI MEDICINSKE SESTRE / TEHNIČARA U PRISTUPU DJECI S DOWNOVIM SINDROMOM 30

9.1 OSNOVNA NAČELA SESTRINSTVA 31

9.2 SESTRINSKE DIJAGNOZE I HOLISTIČKI PRISTUP KOD DJECE S DOWNOVIM SINDROMOM……31

10. ZAKLJUČAK 38

11. LITERATURA 39

1. UVOD

U današnje doba najčešći genetski poremećaj koji se pojavljuje i zahvaća sve populacije, bez obzira na spol, dob, rasu ili ekonomsko stanje roditelja, naziva se Downov sindrom. Statistike kažu da se jedno od 650 novorođene djece rađa s ovim oblikom genskog poremećaja. (1)

U prošlosti su postojale osobe s Downovim sindromom, a neka od najstarijih saznanja datiraju još iz olmečke kulture. Detaljan opis kliničke slike dao je psiholog Segurin 1846. godine, a nakon njega engleski liječnik John Langdon Down, prema kojem je ovaj genetski poremećaj i dobio ime, zamjećuje u svom privatnom sanatoriju za mentalno zaostalu djecu nevjerojatnu sličnost između takve djece. Bitno je bolje razumijevanje ove urođene genske greške kako bi se djeci i odraslim osobama s Downovim sindromom te njihovim obiteljima olakšao život. U prošlosti se je smatralo da je rođenje ovakvog djeteta kazna i nije im bila pružena odgovarajuća medicinska pomoć, te su na žalost bili izolirani, skrivani i društveno stigmatizirani. (1)

Do sada je zabilježeno preko pedeset karakteristika Downovog sindroma, a njihov se intenzitet i broj razlikuju kod svakog djeteta. Osobe rođene s Downovim sindromom pate od raznih zdravstvenih poteškoća, od kojih neke mogu biti vrlo opasne, te zahtijevaju hitno liječenje i kirurške zahvate. Pri porodu se već može posumnjati na dijagnozu, ali ga je moguće uz pomoć prenatalnih testova dokazati još i za vrijeme trudnoće. Da bi se sa sigurnošću utvrdila dijagnoza odmah po porodu, liječnik zatražuje kariotip iz krvnih stanica. (1)

U posljednje je vrijeme odnos prema djeci s Downovim sindromom znatno uznapredovao, pružena im je odgovarajuća medicinska skrb, ostvaren je multidisciplinarni pristup u ispravljanju poteškoća te se sve više djeca integriraju u predškolski i školski sustav, zadovoljniji su u pristupu i uvažavanju njihovih različitosti, te dobivaju priliku za normalniji i ispunjeniji život. (1)

Holističkim pristupom promatra se dijete kao cjelovito ljudsko biće sa svim svojim potrebama. Radi specifičnosti koje nosi sa sobom, ovakav pristup postiže se suradnjom zdravstvenog, školskog i socijalnog sustava. (11) Djeca i odrasli s Downovim sindromom imaju iste potrebe kao i sva druga ljudska bića. Prema Abrahamu Maslowu najprije moraju biti zadovoljene potrebe na dnu piramide kako bi se ostvario najviši cilj. Pri ostvarenju tih potreba djeca s ovom genetskom greškom nailaze na raznorazne prepreke. (15)

Roditelji ove djece prolaze razne osjećaje, te trenutak priopćavanja dijagnoze nikada nije zdravstvenom djelatniku lak zadatak. Kod pristupa roditeljima važno je osigurati dovoljnu količinu vremena kako bi mogli procesuirati novonastalu situaciju. U pomoć roditeljima u prihvaćanju djetetove dijagnoze potrebno je uključiti multidisciplinarni tim sastavljen od medicinske sestre, liječnika i psihologa. (1)

Djetetu s Downovim sindromom dojenje je zbog njegovih zdravstvenih poteškoća itekako bitno. Potrebno je uložiti veliki trud kako bi se poteškoće dojenja sanirale, a ritam hranjenja uspostavio. Dojenje u ovom slučaju mnogo znači i radi zbližavanja majke i djeteta. (8)

Djeca s Downovim sindromom imaju pravo na cjelovitu zdravstvenu skrb. Preporučeni su redoviti pregledi i kontrole kardiologa, otorinolaringologa, oftalmologa, fizijatra, psihologa, endokrinologa, gastroenterologa i stomatologa. Kod djece s ovakvom genetskom greškom potrebno je u intervencije uključiti *baby handling*, ranu intervenciju i razvijati komunikaciju. (1)

Integriranjem i inkluzijom djece s teškoćama u razvoju u predškolski i školski sustav postiže se njihovo kvalitetnije osposobljavanje za samostalni život. Radi boljeg prihvaćanja i podrške roditeljima i djetetu, osnovane su zajednice odnosno udruge za djecu s Downovim sindromom koje djeluju u svim većim gradovima na području Republike Hrvatske. (1)

Zadaća je medicinske sestre u pristupu svakom ljudskom biću davno definirana, a najprihvaćenija je ona V. Henderson. Dužnost je medicinske sestre djelovati u cilju održavanja zdravlja i sprečavanja nastanka bolesti u populaciji. Osnovna načela djelovanja medicinske sestre utvrđene su etičkim kodeksom prema kojem se svaka dobra medicinska sestra mora voditi. (19) Medicinske sestre imaju obvezu pomagati roditeljima, ustanovama, udrugama u utvrđivanju djetetovih potreba, planiranju i provedbi intervencija. (18)

2. DOWNOV SINDROM

Downov sindrom (DS – Down Syndrome) najčešći je genetski poremećaj koji nastaje uslijed viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri svake stanice tijela. Jedno od 650 djece rađa se s ovim genetskim poremećajem. Poremećaj sprečava normalno mentalno i fizičko razvijanje djeteta i pogađa sve ljude te se bez obzira na rasu, zdravlje roditelja, stil

života, ekonomske prilike može javiti u bilo kojoj obitelji. Radi pogreške u razvrstavanju kromosoma tijekom stanične diobe u stanici se nalazi višak cijelog ili dijela kromosoma. (1)

Jedno od obilježja djece rođene s Downovim sindromom je to da imaju blagu do umjereno tešku mentalnu retardaciju. Djecu rođenu s Downovim sindromom obilježavaju još i niski rast, mali nos, suha koža, mali nabori u unutarnjem kutu očiju, poteškoće s govorom, zaostalost u razvoju (npr. motoričkom i hranjenju), problemi s imunološkim sustavom. Od zdravstvenih poteškoća prate ih kardiološki problemi (najčešće srčane mane), problemi s gastrointestinalnim traktom, endokrinološki poremećaji, otorinolaringološke poteškoće, a većina ih ima probleme u kognitivnom funkcioniranju.

U prošlosti se je smatralo da je rođenje djeteta s Downovim sindromom kazna za roditelje, a takvu djecu se je nerijetko izoliralo od pogleda javnosti, nije im bila pružena odgovarajuća medicinska skrb niti stručna pomoć, a djeca su uglavnom bila stigmatizirana kao ljudi koji su nesposobni za život i učenje. Ipak, s godinama se je osobama rođenim s Downovim sindromom pružila prilika da budu aktivni u svakodnevnim aktivnostima, da im život, i ovako dosta težak, bez stigmatizacije i predrasuda bude potpuniji. Osobe s Downovim sindromom također su željne pažnje, ljubavi, kulturološkog uzdizanja, intelektualnog napredovanja, ali ih nažalost svijet vrlo često vidi kao oštećenu osobu, a ne kao osobu vrijednu svega kao i sva ostala ljudska bića. (1)

Novorođenčetu s Downovim sindromom prije svega treba pružiti osjećaj sigurnosti, ljubav, pažnju, nježnost i toplinu, da se osjeća sigurno i da može napredovati u skladu sa svojim mogućnostima. (1)

Predškolsko i školsko dijete potrebno je poticati, motivirati i integrirati u predškolski sustav čim ranije kako bi se stvorio socijalni kontakt te kako bi se normalno družilo, igralo i kako bi se stjecale nove vještine za budućnost. (1)

Kod odraslih također postoje socijalne kao i emotivne potrebe, oni žele biti samostalni u obavljanju jednostavnih i složenijih poslova i u tome im treba pomoći kako bi potrebe za samopoštovanjem i samoaktualizacijom bile ispunjene. Osobe s Downovim sindromom žele imati partnersku vezu i živjeti u zajednici, a za to ih je potrebno od djetinjstva poučavati i pripremati. Na takve osobe treba gledati samo kao da im je potrebna dodatna pomoć u

savladavanju nekih fizičkih ili zdravstvenih poteškoća i pokušati im pružiti život kao i svakom drugom ljudskom biću.(1)

U mnogim zemljama, pa tako i u Republici Hrvatskoj, pristup prema djeci i osobama s Downovim sindromom znatno je uznapredovao. Oni su bolje prihvaćeni u populaciji i zajednici, uvažava se njihovo mišljenje, imaju mogućnost zapošljavanja, dostupnija im je zdravstvena skrb i edukacija. Neki od njih spremni su započeti samostalni život, osnivaju obitelj, druže se s prijateljima, što je jako bitno za postizanje osobnog zadovoljstva i prihvaćanja života kao takvog. Značajno je i to što su u zadnjih desetak godina osobe s Downovim sindromom postale vrlo angažirane u društvenom životu i itekako su postali borci za svoja prava. (1)

Uz sve značajnije promjene koje su se zadnjih godina dogodile u Republici Hrvatskoj ipak je potrebno još jako puno upornosti, stjecanja znanja i senzibilizacije društvene zajednice kako bi se djeca s Downovim sindromom bolje integrirala u predškolske i školske ustanove, a odrasle osobe uključile u aktivniji život bez predrasuda. (1)

Prvi dan proljeća, 21. 3. obilježava se Svjetski dan osoba s Downovim sindromom. (16) Datum obilježava jedinstvenost trisomije koja uzrokuje Downov sindrom, odnosno tri kromosoma u 21. paru. Na taj dan daje se podrška osobama i djeci rođenima s Downovim sindromom obuvajući različite čarape. (17)

2.1. POVIJEST DOWNOVOG SINDROMA

Postoje uvjerenja kako su i u davnoj prošlosti postojale osobe s Downovim sindromom. Neka od najstarijih svjedočanstva datiraju iz olmečke kulture prije 3000 godina. Esquirol je 1898. godine dao prvi opis Downovog sindroma, a prvi detaljniji opis kliničke slike dao je psiholog Segurin u Parizu, 1846. godine. John Langdon Down (1828. – 1896.) bio je engleski liječnik koji je u svom privatnom sanatoriju za mentalno zaostalu djecu upoznao djecu koja su jako nalikovala jedno drugom kao da su braća, njih 10 %. On je primijetio da se takav fenomen, koji je on tada nazvao „mongolizam“ ne uklapa u ostalu kliničku sliku djece s mentalnim oštećenjem. Francuski genetičar Jerome Lejeune je 1958. godine otkrio da je razlog posebnosti djece koju je opisao Langdon Down u stvari činjenica da se radi o kromosomskom poremećaju. Lejeunea su na početku karijere 1950-ih godina jako zainteresirala djeca koja su mentalno hendikepirana, često izolirana u nekim ustanovama i uskraćena terapije koja bi im

mogla olakšati zdravstvene tegobe. Imao je suosjećanje za roditelje koji su dobili takvo „mongoloidno“ dijete i koji su bili prozivani za rasnu degeneraciju. (1)

Jedna je skupina znanstvenika već pretpostavljala da je Downov sindrom posljedica greške u kromosomima. Slijedeći tu pretpostavku i koristeći se novom tehnologijom kariotipizacije, Lejeune je 1958. godine došao do otkrića da osobe s Downovim sindromom imaju jedan dodatni kromosom na 21. paru. Tako je nastala genetska dijagnoza poznata kao trisomija 21, otkrivajući po prvi put uopće povezanost mentalne osposobljenosti i kromosomskog poremećaja i nagovještavajući novu eru u genetici. Za osobe s tim stanjem to je otkriće bilo od izuzetne važnosti, a naziv „mongoloid“ je s vremenom napušten (iako se još nažalost ponegdje zna koristiti) te je prihvaćen naziv „Downov sindrom“ prema liječniku Johnu Langdonu Downu, koji je i opisao prvi ovo stanje. Lejeune je pokušavao osvijestiti stanovništvo da i osobe rođene s tim sindromom imaju pravo na dostojanstven život. (1)

2.2. SIMPTOMI I DIJAGNOZA

Zabilježeno je preko pedeset obilježja karakterističnih za Downov sindrom, a njihov se intenzitet i broj razlikuje kod svakog djeteta. Na postavljenje dijagnoze može se posumnjati već pri samom porodu zbog specifičnog fizičkog izgleda novorođenčeta. Međutim, samo fizički izgled nije dovoljan za postavljanje dijagnoze jer se neke karakteristike Downovog sindroma mogu pronaći i kod normalne djece. Ako postoji osnovana sumnja na sindrom, liječnik će zatražiti pretragu iz krvnih stanica, te će se prema kariotipu moći potvrditi dijagnoza Downova sindroma. Kariotipom se prikazuje broj, izgled i veličina kromosoma iz jedne stanice. (1)

Karakteristike obilježja fizičkog izgleda djeteta s Downovim sindromom:

- hipotonija
- kratak i širok vrat s puno masnog tkiva i viškom kože
- kosi položaj očiju
- okruglo lice izravnatog profila
- abnormalnosti u obliku uški

- kratke šake – na dlanovima može biti poprečna brazda
- mala usta i nos s neproporcionalnim jezikom
- kratke i široke ruke i noge – može postojati veliki razmak između palca i susjednog prsta
- kratak prsni koš neobičnog oblika
- mala glava. (1)

Zdravstvene poteškoće s kojima se susreću osobe s Downovim sindromom:

- Srčane mane – 40 % djece s Downovim sindromom rođeno je s nekom srčanom manom, najčešće su to defekti ventrikularnog septuma i atrioventrikularnog kanala. Mane nastale na srcu mogu biti opasne i najčešće zahtijevaju operaciju već u ranom djetinjstvu.
- Leukemija – kod djeca rođene s Downovim sindromom postoji veća vjerojatnost za razvoj ove bolesti.
- Infekcije – zbog slabije razvijenog imunološkog sustava imaju veću vjerojatnost nastanka infektivnih bolesti kao što je, npr. upala pluća.
- Demencija – često se prvi znakovi javljaju već i prije 40-e godine života.
- Apneja – promjene na mekom tkivu i kostima izazivaju opstrukcije dišnih puteva tijekom spavanja.
- Pretilost – u odnosu na opću populaciju osobe s Downovim sindromom imaju veću tendenciju prema pretilosti.

Ostali problemi – uz sve prije navedeno, kod Downova sindroma dolazi do blokada probavnog sustava, hipotireoze, preuranjene menopauze, oslabljenog vida, preuranjenog starenje, gubitka sluha. (5)

Downov sindrom može se potvrditi i u trudnoći amniocentezom uz kariotipizaciju unutar prvog tromjesečja trudnoće. Ginekolog koji vodi trudnoću može posumnjati da se radi o Downovom sindromu na temelju ultrazvučnog pregleda na temelju tjelesnih osobina fetusa. Također se sumnja može pobuditi na temelju abnormalnosti u razini nekih hormona u trudnoći i ranim probirom seruma majke. (5)

Postoje spoznaje da je kod žena starijih od 35 godina povećan rizik od rađanja djeteta s Downovim sindromom, a on se proporcionalno penje s dobi majke. Ranom intervencijom, te razumijevanjem Downova sindroma može se napraviti veliki iskorak u životu djece, ali i obitelji osoba s Downovim sindromom. (5)

3. HOLISTIČKI PRISTUP

Holizam (grč. *Holos* – sav, cio) – u psihologiji i društvenim znanostima uopće, načelo prema kojemu živo biće ili društvo predstavlja cjelinu, nesvodljivu na dijelove. (12) Holistički pristup čovjeku kao jedinstvenom biću zastupa tezu da se najprije liječi čovjek, a tek onda bolest. Hipokrat je već prije 2500 godina tvrdio da se najprije treba „ponuditi riječ, a tek nakon toga i lijek“. Razvijanjem suvremene medicine dogodio se odmak od tih Hipokratovih tvrdnji, te se sve češće primjenjivao kirurški način liječenja popraćen raznim medikamentoznim sredstvima. Klasična je medicina nesumnjivo proizašla iz prirodne medicine, a svima je bilo neshvatljivo kako su u dalekoj prošlosti samouki ljudi uspješno liječili bolesnike, od uklanjanja bolova do kirurških zahvata. (11)

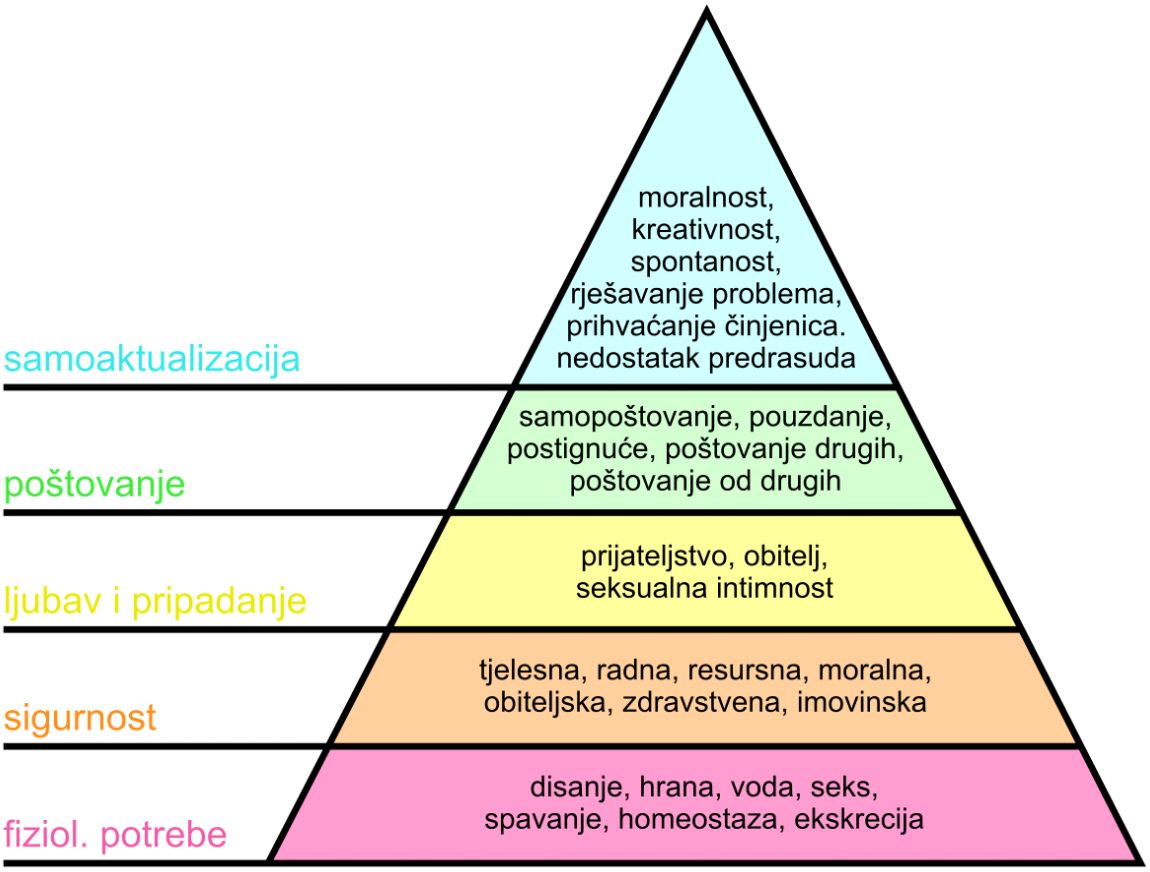
Holistički pristup jest filozofija koja promatra cjelinu ljudskog bića, a ne samo njegov dio. Svakom čovjeku treba pristupiti individualno jer se ne postižu isti rezultati kod svih ljudi istim metodama. Promatrajući zdravstveni sustav može se reći da smo na putu do cjelovitosti pristupa rada s bolesnikom i da holizam lagano ulazi u bolnički i izvanbolnički sustav. (11)

Holistički pristup djetetu ne obuhvaća samo duševno i fizičko zdravlje već je usmjereno i prema edukacijskom i socijalnom zdravlju. Ovakav je pristup djeci poseban i kompleksan upravo zbog svih specifičnosti koje nosi sa sobom. Cjeloviti pristup svakom pojedincu postiže se upravo suradnjom između zdravstvenog, školskog i socijalnog sustava uz izuzetno dobro izgrađen odnos s roditeljima. Potpomaganje djetetu s Downovim sindromom da se maksimalno razvija koliko to njegov genetski potencijal dopušta, cilj je ovakvog pristupa. (11)

3.1. POTREBE PREMA ABRAHAMU MASLOWU

Abraham Maslow poznat je po svojoj teoriji hijerarhije ljudskih potreba. Holističkim je pristupom naglašena potreba zadovoljavanja svih ljudskih potreba kako bi duša i tijelo bili u potpunosti zadovoljeni. Prema Maslowljevoj se teoriji tvrdi da se potrebe mogu zadovoljiti postepeno i to određenim redoslijedom. Ako dođe do zaobilaska jednog dijela potreba, dolazi do urušavanja cijelog ljudskog sistema. (15)

Tako su na dnu piramide potreba smještene fiziološke potrebe, a to znači da moraju biti zadovoljene osnovne vitalne funkcije, potrebe za hranom i vodom. Kako i kod sve druge djece, ovo su osnove za rast i razvoj tih malih ljudskih bića i bez zadovoljenja najniže stepenice u Maslowljevoj teoriji, nema napretka. Djeca s Downovim sindromom imaju mnogo zdravstvenih poteškoća, pa je potrebno redovito posjećivati liječnike, balansirati s lijekovima i prehranom. Na drugoj stepenici potreba nalaze se potrebe za sigurnošću jer se svako ljudsko biće mora osjećati sigurno u svojoj okolini i osjećati pripadnost nekoj zajednici. Bilo kojem djetetu ovo je veoma važna stepenica u pravilnom, naročito psihičkom zdravlju. Svaki čovjek mora imati osjećaj sigurnosti, a naročito djeca koja su još mala i krhka stvorenja i kojima je uz osnovne fiziološke potrebe, osjećaj sigurnosti na prvom mjestu. Maslow tvrdi, za treću stepenicu, da se bez osjećaja ljubavi i pripadanja ne može ostvariti određeni potencijal i da svako ljudsko biće želi biti voljeno i osjećati se poželjno u društvu. Na pretposljednjem mjestu smještena je potreba za samopoštovanjem, samopouzdanjem i nezavisnosti. Na vrhu piramide nalazi se potreba za samoaktualizacijom. Kako bi se potreba na vrhu piramide razvila, potrebno je da su zadovoljene sve niže navedene potrebe. Maslow tvrdi i da je potrebu za samoaktualizacijom najteže postići i da je potrebno puno truda i ulaganja kako bi ova potreba bila zadovoljena. U današnje doba radi se mnogo na ostvarivanju ove potrebe kod djece s Downovim sindromom, te ih mnogi i uspiju ostvariti ulaganjem cjelokupnog društva u njihov razvoj. Ovakva djeca na kraju ipak uspiju doseći svoj vrhunac i biti zadovoljna svojim načinom života. (15)



3.2. POTEŠKOĆE U OSTVARIVANJU HIJERARHIJE LJUDSKIH POTREBA

Kod djece s Downovim sindromom prepoznaju se mnoge teškoće u ostvarivanju i zadovoljavanju svih potreba prema Abrahamu Maslowu. Kod fizioloških potreba se javljaju od rođenja poteškoće s dojenjem, pa treba uložiti mnogo truda da osnovna potreba za hranom i tekućinom bude u potpunosti zadovoljena. Djeca s Downovim sindromom često budu hospitalizirana zbog akutnih problema s respiratornim sustavom, često obolijevaju od upale pluća, bronhitisa i laringitisa. Radi opstrukcija nosa često hrču u snu te dolazi do apneje pri spavanju. Tek kada se zadovolje fiziološke potrebe djeca teže k zadovoljavanju sljedeće potrebe, a to je sigurnost. Ponekad se nažalost događa da roditelji, obitelj ili društvo ne prihvaćaju svoje dijete sa svojim nedostatcima i manama, pa tada može doći do osjećaja odbacivanja koje dovodi do socijalnih neprilagođenosti i nekih patoloških oblika ponašanja. U poteškoće zadovoljavanja sigurnosti pripadaju poteškoće u kognitivnom razvoju, pa tako djeca s Downovim sindromom imaju problema s vidnim poljem, često imaju dijagnoze strabizma, kratkovidnosti ili dalekovidnosti. Ove poteškoće lako se korigiraju oftalmološkim pomagalima. Potrebu za ljubavlju i pripadanjem u dječjoj dobi uspiju ostvariti prijatelji i zajednica u kojoj dijete živi, ali kada dijete s Downovim sindromom odraste, može naići na

teškoće na ljubavnom planu radi nekakvog drukčijeg ponašanja, npr. vikanja, razbacivanja, agresivnog ponašanja, plaženja jezika, fiksacije pogleda u oči i dr. Takva su ponašanja za odraslu osobu čudna i ponekad se događa da ih ljudi izbjegavaju, pa se oni osjećaju utučeno i tužno. (15)

4. PRIOPĆAVANJE DIJAGNOZE RODITELJIMA

Roditelji novorođenčeta koje je rođeno s Downovim sindromom prolaze različite osjećaje, od tuge, ljutnje, krivnje, očaja, šoka, bijesa do odbijanja prihvaćanja činjenice da je njihovo dijete takvo kakvo je rođeno doista posebno. Priopćavanje roditeljima da njihovo dijete ima genetski poremećaj nikako nije jednostavno. Život se roditelja, ali i čitave obitelji iz temelja promijeni postavljanjem dijagnoze Downova sindroma. Preporučljivo je da se roditelji unaprijed pripreme na dolazak posebnog djeteta na svijet ako je dijagnoza prenatalno potvrđena. Roditelji bi se trebali pripremiti na sve predstojeće izazove, prije svega porazgovarati s liječnikom o mogućnostima pronalaska pedijatra, specijalista koji se bave praćenjem djece s Downovim sindromom. U današnje vrijeme, s obzirom na dostupnost informacija, roditelji mogu i uz knjige, časopise, internetske izvore, razne udruge i iskustva drugih roditelja koji su u istoj situaciji prikupiti što veći broj informacija koji će im u trenutku kad se dijete rodi biti vrlo dragocjene. Također, razgovori s drugim obiteljima mogu im biti od velike pomoći u savladavanju osjećaja tuge, bijesa, ljutnje i krivice te iz prve ruke mogu dobiti saznanja koji ih sve izazovi u budućnosti očekuju. (1)

4.1 ROĐENJE DJETETA S DOWNOVIM SINDROMOM

Kao i kod rođenja svakog drugog djeteta, roditelji sam trenutak donošenja na svijet novog ljudskog bića doživljavaju vrlo emotivno. Najprije je potrebno čestitati roditeljima na rođenju njihova djeteta.

- Roditeljima je potrebno dati standardne informacije o porođajnoj težini, dužini, APGAR testu, te jesu li kakvi postupci poduzeti u vezi s njihovim djetetom.

- Po završetku treće faze poroda potrebno je osigurati vrijeme roditelja i djeteta. Tu su vrlo važni pažnja, podrška zdravstvenog osoblja i pružene informacije.

- Liječnik je dužan priopćiti dijagnozu roditeljima.

- Nakon priopćavanja dijagnoze zdravstveno osoblje mora biti spremno na reakciju roditelja koja u većini slučajeva nije ugodna. Zdravstveni djelatnici moraju biti sigurni da su roditelji razumjeli dijagnozu, te se treba potruditi da im se razjasne sva pitanja i nedoumice.

- U prvom informiranju potrebno je dati odgovore na izravno postavljena pitanja, a informacije koje se daju roditeljima odnose se na samu etiologiju Downova sindroma, razuvjeravanja roditelje osjećaja krivnje, te objašnjavanja procedure i pretraga će se kod djeteta poduzeti. Roditelje se ne smije opteretiti podatcima, te im treba dati do znanja da su zdravstveni djelatnici dostupni za bilo kakva daljnja pitanja i razgovore.

- Nakon što se roditelji djelomično oporave od prvotnog šoka, a majka od poroda, potrebno je obaviti opsežniji razgovor s roditeljima. Do tog se je vremena potrebno pripremiti za davanje svih informacija koje roditelje zanimaju, te se preporučuje razgovor s oba roditelja, uz prisutnost djeteta koje se stavi u naručje ocu ili majci kako bi se stvorila bliskost.

- Ne smiju se davati predviđanja za budućnost djeteta, te se roditeljima treba pokušati dočarati kako je svako dijete individualno i ima svoje vlastite sposobnosti da se razvija.

- Iz procesa podrške i davanja informacija ne smije se isključiti obitelj koja može biti značajan izvor podrške.

- Uspoređivanje djetetova lica s nekim karakteristikama lica roditelja, baka ili djedova može biti od velike pomoći kako bi roditelji osjetili da je to njihovo dijete, a ne „dijete s Downovim sindromom“.

- Često u prvim trenutcima roditelji žele da ih se ostavi na miru i samoći kako bi se mogli suočiti s dijagnozom njihovog djeteta. To vrijeme im je potrebno omogućiti, ali i dati do znanja da je zdravstveno osoblje dostupno za sve nedoumice i pitanja.

- Često se u trenutku rođenja djeteta s Downovim sindromom dogodi, zbog tuge, očaja i šoka, da se zaboravi čestitati roditeljima na rođenju djeteta, a na hodnicima svi uplakanu majku zaobilaze kako je ne bi uznemiravali.

- Suočavanje s roditeljima koji su dobili dijete s Downovim sindromom nije nikako lak zadatak. Oni proživljavaju iste reakcije žaljenja kao i nakon smrti djeteta. Prema njima treba pristupiti sa što je moguće više ljudskosti, znanja i empatije. (1)

Zbog sve većeg znanja i senzibiliteta zdravstvenog osoblja i javnosti u Republici Hrvatskoj postoji izuzetan pristup i roditeljima i djeci s Downovim sindromom od prihvaćanja djeteta kao takvog do savladavanja svih prvih poteškoća na koje nailaze roditelji.(1)

4.2. ZADATCI MEDICINSKE SESTRE UZ HOLISTIČKI PRISTUP PRI DOJENJU DJETETA S DOWNOVIM SINDROMOM

Dojenje je korisno svakom djetetu, a naročito djetetu koje ima zdravstvene poteškoće. Najadekvatnija prehrana za novorođenče i dijete prvih 6 mjeseci je majčino mlijeko. (8) Važnost u prehrani novorođenčeta majčinim mlijekom je u jedinstvenosti i specifičnosti te osiguravanju hranjivih tvari, dobre bioraspoloživosti, te velikog broja bioaktivnih komponenti koje doprinose imunološkoj zaštiti djeteta. Majčino mlijeko naziva se u narodu i „bijelo zlato“ radi visokokvalitetnog sastava, te je najjeftinija prehrana za novorođenče. (20) Majčino mlijeko optimalnog je sastava i temperature koji su u prvim danima i mjesecima neophodni svakom djetetu za rast i razvoj. Majčino mlijeko smanjuje rizik od nastanka alergija, štiti dijete od virusa i bakterija jer sadrži antitijela koja su potrebna nedovoljno razvijenom dječjem organizmu. (8) Sastavom se majčino mlijeko u 50 % podudara s djetetovim genskim kodom, a također sadrži okuse i mirise koje je dijete mirisalo i kušalo u uterusu. Količina i nutritivni sastav promjenjivi su, te se prilagođavaju rastu i razvoju djeteta. Za sitan bebin želudac idealan je kolostrum ili „prvo mlijeko“. Kolostrum se počinje izlučivati iz mliječnih žlijezdi već između 12. i 16. tjedna gestacije, a njegovo izlučivanje traje do 5 dana nakon poroda. Kolostrum se izlučuje u količini od 10 do 100 mililitara na dnevnoj bazi, a njegove su karakteristike: visoka gustoća, zaštitna uloga budući da se lijepi za crijevnu mukozu i uspostavlja bifidalnu floru, u njemu se nalaze manje koncentracije masti i laktoze. Nakon kolostruma dolazi prijelazno mlijeko te se u njemu povećava količina tekućine, ugljikohidrata, masti i sveukupna energetska vrijednost, a specifičnost je zrelog mlijeka (koje se luči od 14. dana nakon poroda) da mu je sastav na početku podoja rijedak i sadrži više tekućine i ugljikohidrata, a na kraju podoja više masti, pa djetetu pruža duži osjećaj sitosti. (20) Velika prednost u dojenju je i stvaranje bliskosti između majke i djeteta jer ono osjeća majčinu blizinu, a samim time se stvara i osjećaj bezbrižnosti, sigurnosti i nježnosti, što utječe na

daljnji psihološki razvoj. Dojenje ima i prednosti za majku, osim stvaranja refleksa opuštanja mlijeka, hormoni potiču kontrakcije koje vraćaju maternicu u stanje prije začeća. (8)

Holističkim se pristupom pomaže i djetetu i majci uspostaviti dojenje, a kod djece rođene s Downovim sindromom dojenje je izrazito važno za savladavanje mnogih zdravstvenih poteškoća. Antitijela koja su prisutna u majčinom mlijeku stvaraju jačanje imunološkog sustava i ostvarivanje normalne funkcije probavnog sustava. Dojenje potiče bolju koordinaciju usta i jezika, pa tako dojene bebe s Downovim sindromom u budućnosti imaju manje problema s razvojem govora. Kontaktom kože na kožu ostvaruje se stimulacija za potpuniji razvoj djetetovih mogućnosti. Dojenjem se potiče bolje upoznavanje djeteta i stvaranje odnosa između majke i djeteta. Rani razvoj majčinskih vještina koje majka koristi dok pomaže bebi da nauči dojiti su ohrabrivanje, pridobivanje, odgovaranje na zahtjev, a sve su to vještine koje će roditelji i kasnije koristiti i trebati za pomoć djetetu da dostigne svoj maksimalni potencijal. (8)

Često zbog zdravstvenih razloga bebe rođene s Downovim sindromom budu odvojene od majke. U ovakvim slučajevima bitno je holistički pristupiti i majci i novorođenčetu. Majkama koje su ustrajne u dojenju zdravstveni djelatnici preporučuju da se počne odmah izdajati kako bi se potaklo i održalo stvaranje mlijeka. Zadatci su medicinskih djelatnika da se maksimalno posvete ovakvoj novorođenčadi i majkama kako bi se oboje snašli u novonastaloj situaciji. Zdravstveni djelatnici moraju na samom početku biti uključeni u ishranu djeteta bez obzira na to kolika je količina izdojenog mlijeka. U situacijama kada su majka i dijete odvojeni, potrebna je podrška i ohrabrenje majkama za dojenje, a zadatci su medicinskih djelatnika da educiraju rodilje o važnosti majčinog mlijeka uz objašnjavanje da prisustva antitijela koje se nalaze u mlijeku jačaju oslabljen imunološki sustav, te se uspostavlja normalna funkcija probavnog sustava. Majkama je potrebno naglasiti da se dojenjem beba s Downovim sindromom potiče bolje koordinacija usta i jezika, te tako oni u budućnosti imaju manje problema s razvojem govora. Čim se dođe u priliku da je dijete spremno za dojenje prirodnim putem, pomalo se dijete treba privikavati na dojku. U samom početku ne treba očekivati rezultate, bebi se lagano pokuša dati malo izdojenog mlijeka i za početak je najvažniji kontakt između majke i bebe i uživanje u upoznavanju. Novorođenče s Downovim sindromom često je nezainteresirano i uspavano, pa ih je važno buditi i poticati na dojenje. Čestim i kratkim obrocima olakšava im se hranjenje i potiče stimulacija mlijeka u dojke. (8)

Kao i kod ostale djece medicinski djelatnici su ti koji moraju pokazati majkama kako ispravno dojiti dijete. Medicinska sestra pri dojenju novorođenče postavi u ispravan položaj za dojenje i prihvat dojke. Bebino tijelo mora biti u ravnini dojke, a uho, rame i kuk u ravnoj liniji. Kako su djeca rođena s Downovim sindromom sniženog tonusa mišića usta i jezika, dolazi do problema zagrcavanja i davljenja prilikom dojenja. U takvim slučajevima dijete se postavi u položaj gdje mu je vrat odnosno grlo niže od bradavice. Majka se u ovakvim slučajevima prilikom dojenja uz pomoć jastuka blago nagne prema natrag. Beba u ovom položaju doji „odozgora“ i gravitacijom se postiže da se beba čim manje zagrcava. Postoje slučajevi kada radi izrazito oslabljenog tonusa mišića onemogućava prihvat dojke i sisanje, tada se djetetu može pomoći hvatom koje se zove „dancer hvat“. Ovaj hvat je zamišljen tako da se rukom koja ne pridržava dijete pridrži dojka i bebina brada istovremeno, te se na taj način pomaže pravilnije držanje bradavice prilikom sisanja. Može se dogoditi, zbog kraćih podoja, da beba gubi na kilaži jer ne podoji na kraju najmasnije mlijeko, pa se tada savjetuje majci da izdoji mlijeko i na jedan od načina (na žličicu, bočicu ili čašicu) ponudi još ostatak mlijeka djetetu. (8)

Dojenje nikako nije lagan zadatak, ni za majku, ni za dijete. Dojenje djeteta s Downovim sindromom zahtijeva puno posvećenosti, strpljenja, znanja i podrške obitelji i zdravstvenih radnika. Kako beba raste i razvija se, dojenje postaje uživanje, a zahtijeva i manje truda. (8)

Neke od najčešćih sestrinskih dijagnoza s kojima se medicinski djelatnici susreću prilikom uspostavljanja dojenja su:

Neupućenost u/s pravilne tehnike dojenja

CILJ:

- majka će verbalizirati specifična znanja o tehnici dojenja
- majka će demonstrirati pravilan položaj prilikom dojenja.

INTERVENCIJE:

- poticati majku na stjecanje novih vještina i znanja
- podučiti majku o ispravnoj tehnici dojenja
- pokazati majci stavljanju djeteta u pravilan položaj pri dojenju

- omogućiti majci vrijeme za demonstriranje usvojenog znanja.

VR od zagrcavanja prilikom dojenja u/s neispravnog položaja novorođenčeta

CILJ:

- novorođenče se neće zagrcavati majčinim mlijekom.

INTERVENCIJE:

- smjestiti majku u udoban položaj prije dojenja
- prisloniti novorođenče na dojku tako da tijelo bude u ravnini dojke, a uho, rame i kuk u ravnoj liniji
- poticati majku na dojenje
- pratiti majku i dijete prilikom dojenja
- poticati majku da izrazi svoje strahove
- stvoriti osjećaj sigurnosti.

4.3. HOLISTIČKI PRISTUP I ZADATCI MEDICINSKE SESTRE KOD MOGUĆIH ZDRAVSTVENIH PROBLEMA BEBA ROĐENIH S DOWNOVIM SINDROMOM

Svakom djetetu rođenom s Downovim sindromom potreban je individualiziran i holistički pristup. To se postiže tako da se cjelovito promotri svako dijete, utvrde njegove potrebe, isplaniraju se i provedu sve intervencije uz zadovoljavanje svih postavljenih ciljeva. Djeca s Downovim sindromom imaju mnogobrojnih zdravstvenih poteškoća, pa je iste potrebno predvidjeti, a nastale simptome pokušati ublažiti.

Djeca rođena sa sindromom Down često imaju vrlo suhu kožu, pa su zadatci medicinskih djelatnika održavanje vlažnosti i elastičnosti nježne dječje kože uz svakodnevno masiranje i mazanje dječjim uljima i mastima koji odgovaraju djetetu kako bi se spriječilo isušivanje i pucanje kože, a ulja se mogu ukapati i u vodu prilikom kupanja. Radi slabijeg imuniteta djeca rođena s Downovim sindromom imaju problema s respiratornim sustavom i često prisutnim infekcijama, pa su zdravstveni djelatnici zaduženi za održavanje optimalnih mikroklimatskih uvjeta u prostoriji u kojoj dijete spava kako bi se spriječilo začepljenje nosića i posljedično upala uha. Često djecu s Downovim sindromom prate srčane greške, pa je bitno da

zdravstveni djelatnici prepoznaju etiologiju ovog sindroma, te već u dojenačkoj dobi naprave pretrage kako što su elektrokardiogram, te rengenska snimka srca i pluća, a po potrebi i ultrazvučna pretraga srca. Djeca s Downovim sindromom sklona su problemima s probavim sustavom, od kojih su najčešće prirođene promjene na crijevima i želucu. Većina se ovih grešaka ispravlja kirurški. Djeca s Downovim sindromom često pate od opstipacije, te su medicinski djelatnici dužni prehranu individualno prilagoditi svakom pojedincu sukladno fizičkoj aktivnosti i dovoljnim unosom tekućine. Što se tiče neuroloških problema koji prate djecu s Downovim sindromom, zdravstveni djelatnici imaju zadatak upoznati roditelje sa stanjem koje se zove epilepsija. Oni moraju provesti educiranje roditelja predškolskih i školskih ustanova u kojima se nalazi dijete s predispozicijom za epileptički napad. Važna je stavka znati se ponašati sukladno situaciji, te adekvatno zbrinuti dijete do dolaska medicinskog osoblja. Radi hipotonije cijelog tijela važno je čim ranije krenuti s fizikalnim tretmanom kako bi se dijete razvijalo sukladno svojoj dobi. Djeca s Downovim sindromom imaju češće vizualne poteškoća, kao što su strabizam, mrena ili nistagmusa. Kod ove djece potrebna je česta oftalmološka obrada, vježbanje vizualne pažnje, kao što je naprimjer kontakt očima, praćenje predmeta i slično. Zbog sklonosti stomatološkim problemima, važno je upućivati roditelje na česte stomatološke pregleda kako bi se dentalni status očuvao urednim. Kako djeca s Downovim sindromom imaju manja usta, te se čini kako im jezik izviruje iz usta, bitno je izvoditi vježbe gornje i donje vilice igrajući se, masažom, izvodeći grimase i stvarajući neke glasove radi boljeg izgovora riječi u kasnijoj životnoj dobi. (1)

5. ZDRAVSTVENA ZAŠTITA

Kao i kod cjelokupne populacije u Republici Hrvatskoj i djeca i osobe s Downovim sindromom imaju pravo na redovitu i odgovarajuću zdravstvenu skrb. Kod ove posebne skupine djece, odnosno odraslih, potrebno je uključiti multidisciplinarni pristup koji obuhvaća cjelovitu zdravstvenu skrb.

5.1. ZDRAVSTVENI PREGLEDI U PREDŠKOLSKOJ DOBI

Prvi pedijatrijski pregled kod beba s Downovim sindromom nema većih odstupanja u odnosu na druge bebe od mjesec dana starosti.(1)

Sistematski pregled uključuje mjerenje tjelesne dužine, težine i opsega glave. Potom pedijatar provjerava sve dotad učinjene nalaze koje se preporučuju učiniti u prvih mjesec dana života,

fizički pregleda dijete, te se roditelji posavjetuju u vezi s dojenjem, eventualnim nejasnoćama i cijepljenjem. Kalendar cijepljenja, koji je izdao Nastavni zavod za javno zdravstvo, isti je za svu djecu. Ovisno o eventualnim privremenim ili trajnim kontraindikacijama pedijatar odlučuje hoće li započeti cijepljenje djeteta ili će privremeno odgoditi cijepljenje radi nekih zdravstvenih poteškoća. (1)

5.2. PREPORUČENI ZDRAVSTVENI PREGLEDI

U prvih mjesec dana života djeteta s Downovim sindromom preporučuje se obavljanje zdravstvenih pregleda:

- Genetika – kariogram
- Kardiologija – UZV srca, EKG
- ORL – sluh
- Oftalmolog – crveni refleks, mrena
- Prehrana – podrška dojenju, savjetovanje
- Lokomotorni sustav – fizikalni pregled, *baby handling*
- Psihološka podrška – obitelj, prijatelji, udruge. (1)

U prvih godinu dana djeteta s Downovim sindromom preporučeni su zdravstveni pregledi radi praćenja stanja te pravodobnog uočavanja nekakvih problema:

- Neuropedijatar- – pregled, EEG. UZV mozga,
- ORL – praćenje sluha
- Oftalmolog – praćenje (6 i 12 mjeseci)
- Endokrinolog – hormoni štitnjače TSH, T4, T3(6 i 12 mjeseci) (1)
- Neuropedijatar – pregled, EEG. UZV mozga

- ORL – praćenje sluha
- Oftalmolog – praćenje (6 i 12 mjeseci)
- Endokrinolog – hormoni štitnjače TSH, T4, T3(6 i 12 mjeseci)
- Gastroenterolog – savjetovanje o prehrani i fizičkom napredovanju
- Lokomotorni sustav – UZV kukova, motorika i fizikalna terapija
- Razvojno – logoped, defektolog, psiholog, fizioterapeut (rana intervencija). (1)

Od prve do dvanaeste godine života djeteta s Downovim sindromom poželjno je učiniti sljedeće pretrage:

- ORL – audiogram / timpanogram – jednom godišnje
- Oftalmolog – pregled u drugoj godini života, a od četvrte godine jednom godišnje
- Endokrinolog – hormone štitnjače jednom godišnje
- Lokomotorni sustav – fizikalna terapija i kontinuirani nadzor
- Razvojno – kontinuirano u vrtiću i školi
- Stomatolog – prevencija karijesa od dvije godine života djeteta svakih šest mjeseci
- Gastroenterolog – BODY MASS INDEX, po potrebi *screening* za celijakiju u dobi od dvije do tri godine. (1)

U razdoblju od dvanaest do osamnaest godina preporuka je za sljedeće zdravstvene preglede:

- ORL – audiogram / timpanogram – jednom godišnje
- Oftalmolog – jednom godišnje
- Endokrinolog – TSH, T4, + antitireoidna PT

- Lokomotorni sustav – ortoped + neurolog
- Kardiolog – pregled, EKG, UZV moguće valvularne greške
- Spolnost – savjetovalište
- Razvojno – logoped, defektolog, psiholog, fizioterapeut, radni terapeut (školovanje, integracija)
- Stomatolog – pregled dva puta godišnje
- Gastroenterolog – BMI, savjetovalište. (1)

5.3. *BABY HANDLING*

Baby handling je aktivnost koja se odnosi na ispravno postupanje s djetetom pri svim aktivnostima, od previjanja pelena, dojenja, dizanja, spuštanja, nošenja i presvlačenja. Ova vrsta pristupa veoma je bitna posebno kod neurorizične djece u prva tri mjeseca života. Njihov mozak pamti položaje kakvi bi oni trebali biti, te kad dijete bude trebalo učiniti te iste pokrete ono će ih i učiniti jer ih je prethodnih mjeseci vježbalo i učilo. Termin se razvio četrdesetih godina prošlog stoljeća u sklopu tretmana neurorizične djece, a danas jednoj od najraširenijih metoda neurorazvojne rehabilitacije – *Bobath* terapiji. *Baby handling* je naročito kod ove skupine djece vrlo važan radi motoričkog i cjelokupnog razvoja djeteta. Pravilnim držanjem i postupanjem s tako malim i rizičnim djetetom njegovom mozgu šalju se signali i informacije kakvi bi ispravni pokreti trebali biti. Jedno od osnovnih pravila odnosi se na rotaciju trupa i položaj djetetovih ruku koje se prilikom izvođenja bilo kakvih aktivnosti trebaju nalaziti ispred, a ne iza bebinog tijela. Pokretljivost i snaga trupa razvija se iz vježbi rotacija. Kod podizanja i spuštanja dječjeg tijela glava i trup moraju biti u istoj liniji i tijelo se bočno podiže, a bebine su ruke i noge lagano savijene ispred tijela. Kod spuštanja se prvo spušta bebina stražnjica, a nakon toga trup i na kraju glavica. Kod nošenja djeteta treba se pridržavati pravila da se dijete nosi na ramenu u lagano savijenom položaju, glavica je u sredini i lagano usmjerena prema naprijed. Jednom rukom pridržava se dijete za stražnjicu, a drugom leđa. Kod presvlačenja pelene djetetu potrebno je između bebinih nogu primiti rukom natkoljenicu, okrenuti ga lagano u bočni položaj (tako je beba u ispravnom položaju), a rukice

su ispred tijela. Kod hranjenja, bilo na dojku ili na bočicu, bebino tijelo mora biti lagano svijeno, a rukice ispred tijela. Nikako ne smijemo dopustiti da bebine ruke vise sa strane. (10)

Medicinske sestre kao najbliže i najdostupnije roditeljima neurorizične djece imaju zadatak skrbiti o djeci i educirati roditelje o pravilnom postupanju s novorođenčetom. Kako roditelji provode najviše vremena s djetetom cilj je u pravilno provedenoj edukaciji i davanju informacija kako bi se pospješio razvoj i pomoglo ispravljanje nekih odstupanja u neurorizične djece. Pri educiranju roditelja potrebno je obratiti pažnju na podizanje, spuštanje, presvlačenje, hranjenje, nošenje, držanje, kupanje djeteta. Medicinska sestra mora naglasiti zašto je sve prije navedeno bitno. *Baby handlingom* se stimuliraju osjetila, te se primjenjuje radi cjelokupnog razvoja djeteta. Medicinske sestre moraju osigurati vrijeme i mjesto provođenja edukacije, te na kraju utvrditi jesu li roditelji shvatili bit *baby handlinga* i provode li ispravno aktivnosti s djetetom. Medicinske sestre mogu uputiti roditelje na udruge neurorizične djece kako bi razmijenili iskustva, a letke s opisima i slikama pravilnog postupanja s djetetom i po potrebi videomaterijal mogu poslužiti kako bi se roditelji, kada ostanu sami, mogli prisjetiti stečenog znanja.

5.4. RANA INTERVENCIJA

Pod pojmom rana intervencija podrazumijeva se da taj pojam označava podučavanje, a ne neku vrstu terapije. Ovu vrstu interveniranja bitno je započeti vrlo rano, već u prvih 6 – 8 tjedana djetetova života. Ovom vrstom podučavanja bave se edukacijski rehabilitatori i logopedi s edukacijom iz rane intervencije. Zbog hipotonije potrebno je uključiti fizioterapeute, a ovisno o svim drugim teškoćama, u intervenciju se uključuju, uz obitelj, i psiholozi, audiolozi, logopedi, oftalmolozi i sl. Poželjno je u početku da se interveniranje do 18 mjeseci djetetova života izvodi u krugu obitelji, a da se dijete nakon toga postupno uključuje u manje grupe djece koja imaju slične poteškoće, a nakon toga pokuša ih se integrirati u predškolske ustanove radi ostvarivanja socijalnih i društvenih kontakata. Principi rane intervencije su da sva djeca, pa čak i ona neurorizična, uče, ali malo sporije i zato im je potrebno možda jednu stvar ponavljati više puta kako bi istu i savladali. Najvažnije je da učenje odnosno podučavanje započne u najranijoj dobi odmah nakon što se je utvrdila teškoća. Svako je dijete individua, kao i svaka obitelj, a najvažniji učitelji su djetetovi roditelji. Razvijanjem djetetovih mogućnosti sprečavaju se dodatne poteškoće i stvara se pozitivan odnos između roditelja, djeteta i ostalih članova njegove obitelji. (1)

Za svako neurorizično dijete radi se individualni program podučavanja prema procjeni sposobnosti djeteta. Defektolog ili edukacijski rehabilitator rade prvu procjenu samo promatranjem djeteta, te tim postupkom pokušava skupiti što više informacija kako bi na temelju dobivenih podataka mogao složiti individualni program rada s djetetom. Vrlo bitan je postupak prve procjene jer, ako se precijene djetetove sposobnosti i napravi pretežak program, dijete ga neće biti u mogućnosti savladati i neće biti zadovoljeno napredovanje. Kod izrade plana podučavanja izrazito je važna objektivnost specijalista kako bi se izradio kvalitetan program rada koji će dijete moći savladati i koji će u djetetu pobuditi volju i želju za učenjem i savladavanjem novih vještina. Defektolozi i edukacijski rehabilitatori procjenjuje neurorizično dijete u području fine i grube motorike, komuniciranja i razumijevanja, igre i socijalizacije, a logoped u govorno-jezično području. Ciljevi su programa za svako dijete drukčiji i uvijek moraju biti odabrani samo za jedno dijete kako ne bi dolazilo do razočaravajućih rezultata ili zaustavljanja razvoja djeteta. Kod sastavljanja planova i ciljeva u intervenciji, moraju se uzeti u obzir i roditelji te njihove mogućnosti. Uz vodstvo specijalista iz područja rane intervencije roditelji postaju sve kvalitetniji učitelji svom djetetu i točno prepoznaju na koje područje moraju usmjeriti pažnju. Koliko će se vremena posvetiti podučavanju, ovisi isključivo o tome je li dijete već uključeno u program ili je tek započela intervencija. Od velike je važnosti da su u program uključena oba roditelja, po mogućnosti i uža obitelj, eventualno i prijatelji koji su voljni pomoći. Svako dijete je posebno i drukčije, a ako se primjećuje uspjeh i napredak, tada i dijete postaje s vremenom samopouzdanije i razvija pozitivnu sliku o sebi. (1)

5.5. RAZVOJ KOMUNIKACIJE

Komunikacija ima utjecaj na socijalni, emocionalni i kognitivni razvoj. Vrlo je važno da dijete u ranom djetinjstvu razvije komunikacijske vještine. Niti jedno dijete nema identičan raspored usvajanja komunikacijskih vještina. Da bi se one ostvarile, potrebno je da djeca imaju poticajnu okolinu i osjetilna iskustva. Djeca uče slušajući, dodirujući, gledajući i osjećajući. Poznato je da će bebe odgovoriti i odazvati se na glasove bliskih osoba. Da bi se potakla ta osjetila, potrebno je djetetu pjevati, puno pričati i gledati u lice prilikom hranjenja. Djeci s Downovim sindromom bit će potrebno više vremena pri savladavanju bilo kakvog oblika komunikacije i stoga je kod njih najmanji pomak jako značajan. Rana komunikacija počne se kod djeteta odvijati puno ranije nego što se počne koristiti govor. Prvi znakovi u smislu komunikacijskih vještina kod mnoge djece s Downovim sindromom počinju se javljati

oko prve godina života, a između druge i treće prve riječi. Zbog hipotonusa, oštećenja sluha i vida djeca s Downovim sindromom imat će vjerojatno više poteškoća u savladavanju komunikacijskih vještina. Djetetu se može pomoći u savladavanju govora tako da mu se čita i pokazuje prstom na likove u knjizi, te da ono također ponavlja te radnje i dase opisuje radnja iz knjige. Tijekom savladavanje jezično-govornih vještina igra je najvažnije oruđe učenja tijekom cijelog djetinjstva. Zbog kratkoće pažnje koju imaju djeca s Downovim sindromom, prilikom čitanja treba izabrati neku knjigu s obojenim slikama, velikim slovima, treba dopustiti djetetu da izabere knjigu, dopustiti da vrijeme za čitanje bude specijalno vrijeme rezervirano samo za tu svrhu. Djeca vole čitati istu knjigu stalno ispočetka i ta im se potreba treba udovoljiti. (1)

5.6. PRAVA OSOBA S DOWNOVIM SINDROMOM

Prema zakonima Republike Hrvatske iz zdravstvenog sustava i socijalne skrbi osobe s Downovim sindromom imaju prava na uputnice za sve pretrage, nadoknađivanje svih putnih troškova, rehabilitacije, razna ortopedska pomagala, pelene nakon treće godine života, osobnu invalidninu, dječji doplatak i doplatak za njegu i pomoć, institucionalnu skrb, savjetovalište, jednokratnu novčanu pomoć, osposobljavanje za samostalnost u radu, porezne olakšica, porođajni dopust do sedme godine života, rad pola radnog vremena do i od sedme godine života djeteta uz punu plaću. (1)

6. INTEGRACIJA U PREDŠKOLSKI I ŠKOLSKI SUSTAV

Pojam integracije podrazumijeva uključivanje djece s teškoćama u razvoju u redovni odgojno-obrazovni sustav, te se pokušava postići ravnopravnost i ukloniti sve prepreke s kojima se dijete s Downovim sindromom susreće. U prošlosti su se mijenjala mišljenja i stavovi o uključivanju djece s Downovim sindromom u odgojno-obrazovne ustanove, a posljednjih godina proširila se je svijest o važnosti integracije djece rođene s Downovim sindromom u predškolske i školske ustanove. Integriranjem djece s Downovim sindromom u predškolski i školski sustav ona imaju osjećaj pripadanja i uvažavanja u društvenoj skupini bez obzira na različitosti. Educiranjem, usavršavanjem i zapošljavanjem stručnog kadra u vrtićima i školama poboljšana je briga i kvaliteta rada s djecom koja imaju teškoće u razvoju. (7)

6.1. INKLUZIJA U PREDŠKOLSKI SUSTAV

Pojam inkluzija koncipiran je na temelju ljudskih prava i pružanja istih mogućnosti svakom ljudskom biću. (7)

Prilikom upisa u predškolsku ustanovu dijete s Downovim sindromom prolazi inicijalno testiranje sa psihologom ili nekim drugim zdravstvenim suradnikom kako bi se dobio uvid u stanje i mogućnosti djeteta. Dijete prva tri mjeseca prate odgojitelj, psiholog i drugi stručni kadar kako bi se individualizirao plan rada s djetetom, te kako bi se mogli postaviti kratkoročni, srednjoročni i dugoročni ciljevi za tekuću pedagošku godinu i kako bi u konačnici ti ciljevi bili ispunjeni. Djeca s Downovim sindromom koja su upisana u redoviti predškolski sustav u velikom broju slučajeva imaju osobnog asistenta kako bi se lakše snašli u društvu, te radi lakšeg i ravnopravnijeg sudjelovanja u svim aktivnostima koje se u vrtiću provode. (14)

Vrtićki prostor gdje djeca borave većinu dana obično je organiziran u centre, pa se tako u jednom kutu nalazi centar za likovne igre, u drugom centar za majstore, u trećem senzorne igrice s vodom i pijeskom, u sljedećem kutku može biti smješten mirni kutak koji na djecu djeluje vrlo opuštajuće i umirujuće. Odgojitelji moraju utvrditi prostor, tj. centar u kojem se dijete osjeća najopuštenije i najugodnije, a čimbenike koji stvaraju smetnje kod djeteta treba pokušati ukloniti. Odgojitelji moraju poticati dijete na svakodnevne aktivnosti kako bi one postale rutina, te kako bi se dijete lakše i brže osamostaljivalo. Većini djece s Downovim sindromom bit će potrebno puno puta ponoviti neku radnju ili vještinu kako bi ono steklo određeno znanje. Kroz igru se u predškolskim ustanovama razvijaju određene sposobnosti, od emocionalnih, tjelesnih, socijalnih, do sposobnosti rješavanja problema, jezične sposobnosti i proširuje se znanje na složenije zadatke. Odgojitelji imaju i zadatak da se potiče interakcija između djece s Downovim sindromom i njegovih vršnjaka, a to se može postići na više načina, npr. kad djeca sjede za stolom, odgojitelj može staviti da skupa sjede ona djeca koja imaju slabije razvijene govorne vještine s onom djecom koja su ih već razvila i na taj način poticati djecu da pružaju pomoć jedni drugima. Djeca s Downovim sindromom jako su društvena, rado provode vrijeme s prijateljima, pažljivo slušaju upute koje im daje odgojitelj. U vrtićkoj skupini u kojoj boravi dijete s Downovim sindromom prostor mora biti prilagođen tako da se spriječe eventualne ozljede (ovalni rubovi stolova, meki naslonjači, jastuci).(2)U suradnji s roditeljima odgojitelji i stručni suradnici predškolske ustanove kreiraju prostor i pokušavaju ostvariti neke posebne zahtjeve, a koji se odnose na prostoriju u kojoj će

njihovo dijete boraviti. Za djecu koja imaju teškoća u razvoju inkluzija u redovite predškolske skupine od iznimne je važnosti jer na ovaj način imaju mogućnost učiti i usvajati nove vještine od svojih vršnjaka, te tako napredovati na neku novu razinu mentalnih sposobnosti. Postavljanjem obiteljskih slika na zidove prostorije u kojoj dijete s Downovim sindromom boravi postiže se ugodna i pozitivna atmosfera te se omogućava djetetu da se osjeća sigurno dok boravi u vrtiću. Veliku ulogu u inkluziji djece s Downovim sindromom imaju njihovi roditelji koje treba smatrati partnerima u prilagođavanju djeteta na predškolski sustav, te su oni neizostavni članovi rehabilitacijsko-edukacijskog tima. Za kvalitetu u partnerstvu između roditelja djeteta s Downovim sindromom i stručnog tima predškolske ustanove bitno je međusobno poštivanje, slušanje, adekvatna komunikacija, ravnopravnost, te uloženo vrijeme kako bi se ostvario postavljeni cilj. Roditeljima se trebaju pružiti sve informacije o napredovanju njihovog djeteta kroz individualne informacije ili savjetovališni rad. (2)

6.2. INKLUZIJA U ŠKOLSKI SUSTAV

U Republici Hrvatskoj postoji mogućnost upisa djeteta s Downovim sindromom u redoviti školski sustav ako kod njega postoji blaži oblik mentalne retardacije. Oni gotovo uvijek imaju asistenta u nastavi kojeg odobri Ministarstvo znanosti i obrazovanja. Uključivanjem asistenta u nastavi potiče se kvalitetnije obrazovanje kod djece s teškoćama u razvoju, pruža im se pomoć i podrška u ostvarivanju zacrtanih ciljeva, omogućuje im se kvalitetnije obrazovanje, a učiteljima se olakšava nastava. Djeci s Downovim sindromom potrebna je individualizirana pomoć kako bi pratili nastavu s njihovim vršnjacima i kako ne bi zaostajali s gradivom.

Prilikom upisa u osnovnu školu dijete s Downovim sindromom prolazi testiranja kao i sva ostala djeca uključujući psihologijska testiranja i sistematske preglede. Psihologijsko testiranje služi tomu da se dobije uvid u psihološko stanje djeteta odnosno koliko je ono spremno za polazak u školu i što se može od njega očekivati. Testiranje obuhvaća sve predškolske vještine kao što su grafomotorika, koncentracija, crtež čovjeka, predčitačke i predmatematičke vještine i socijalnu i emocionalnu zrelost djeteta.

Prije upisa u osnovnu školu potrebno je i učiniti pregled školskog liječnika odnosno sistematski pregled. Kao i kod sve ostale djece, pri dolasku djeteta u ambulantu medicinska sestra prikuplja anamnezu, heteroanamnezu, prethodno učinjene nalaze. Dijete se ispitaju neki osnovni pojmovi, npr. da imenuje boje, da prepozna geometrijska tijela i precrta ih, da zna

brojati do deset. Od grafomotorike se prati koliko spretno drži olovku u ruci i kako izgleda crtež čovjeka sa svim svojim osobinama. Djetetu se provjerava vid (oni uglavnom uvijek već imaju dva do tri nalaza oftalmologa), izmjeri se visina i težina, te *Body mass index*, izmjere se osnovne vitalne funkcije – krvni tlak i puls. Školski liječnik pregleda sve nalaze koje su roditelji donijeli sa sobom te napravi fizikalni pregled djeteta, posluša srce, pregleda kralježnicu ,stopala, usnu šupljinu, pregleda kožu radi eventualnih promjena. Liječnik provjerava i glasovnu sintezu i analizu da se provjeri može li dijete određene riječi rastaviti na slogove i može li od određenih glasova prepoznati riječ. Ako kod djeteta postoji problem u sintezi i analizi slogova postoji mogućnost da će mu taj nedostatak stvarati problem u savladavanju vještina čitanja i pisanja. Kod djece s Downovim sindromom treba obratiti pažnju na govor jer zbog manjih usta i jezika koji izviruje iz usne šupljine imaju problema u savladavanju izgovora i govor može biti nejasan. Djeca s Downovim sindromom su uglavnom već i prije polaska u školu u tretmanu logopeda, pa ih je potrebno samo uputiti da nastave pohađati tretmane. Na samom kraju sistematskog pregleda prema kalendaru cijepljenja, dijete se cijepi. Medicinska sestra mora djetetu pristupiti s puno empatije, objasniti mu što će se napraviti i reći mu iskreno koliko će ga ubod boljeti. Kod neke je djece strah od igle veoma izražen, te se takvom djetetu treba više posvetiti da ono stekne povjerenje u zdravstveno osoblje i da se oslobodi straha.

Kod djece s Downovim sindromom čitanje, pisanje, učenje jezika potiču kognitivni razvoj, pa je bitno obratiti pažnju na savladavanje istog. Kao i kod svakog drugog djeteta, u prvim godinama školovanja najbitnije je naučiti čitati i pisati. Sva djeca uče čitati i pisati na isti način, pa tako i dijete s Downovim sindromom, samo mu je potrebna veća podrška i poticanje. U samim čitačkim počecima prolaze se neke faze kao što su logografsko čitanje (slikovni rječnik), a kasnije slovkanje. Djeca s Downovim sindromom duže se vrijeme zadržavaju na slikovnom načinu čitanja. Njih je potrebno poticati i davati podršku, ali njihove čitačke vještine nikada neće biti na razini ostale djece. Djeca s Downovim sindromom razviju tehniku čitanja, ali vrlo često imaju poteškoće u razumijevanju pročitanog teksta. Čitanje kod djece s Downovim sindromom treba započeti s kratkim i jasnim rečenicama koje oni mogu razumjeti i tek kad savladaju jednostavne riječi odnosno rečenice mogu krenuti na složenije. Savjeti logopeda su kod planiranja programa i poučavanja vrlo važni jer on može savjetovati nastavnike, asistente o prikladnosti rječnika kojim će se koristiti i strukturiranju rečenica. Dijete s Downovim sindromom mora biti aktivno uključeno u sve aktivnosti koje mu se ponude, a ne samo pasivni promatrač. Pri poučavanju djeteta s Downovim sindromom

potrebno se je služiti raznim sredstvima, poneka se mogu kupiti u trgovinama, a neka se mogu samostalno izraditi, npr. slikovne kartice, knjižice, radni listići, računalni paketi s programima prilagođenima djetetu s teškoćama i dr. (3)

Metode poučavanja koje se primjenjuju u radu s djecom s Downovim sindromom uključuju različite igrice spajanja, kopiranja, biranja, odabira riječi koja nedostaje, praćenje napredovanja. Potrebno je zapamtiti da djeca s Downovim sindromom brže uče vizualnim pomagalima, te će se tako znatno brže postići uspjeh u čitanju. (3)

Kad dijete nauči čitati, poželjnoga je upoznavati s nekim novim riječima kako bi se jezik razvijao i kako bi bio u mogućnosti pravilno sastavljati rečenice koje nisu utemeljene samo na imenicama. (3)

7. ADOLESCENCIJA KOD DJECE I MLADIH S DOWNOVIM SINDROMOM

Adolescencija odnosno pubertet je zahtjevan dio života svakog djeteta, a naročito za djecu rođenu s Downovim sindromom. (1)

Sve se veći broj specijalista i stručnjaka u posljednje vrijeme počelo baviti ovim razdobljem u životu djece s Downovim sindromom. Svaki roditelj koji je prošao ovo razdoblje odrastanja djeteta zna koliko može biti traumatično i zahtjevno za dijete, roditelje i obitelj. Djeca s Downovim sindromom u ovom razdoblju života pokušavaju okrenuti novu stranicu u životu, ali još nisu dovoljno zrela i osposobljena za preuzimanje takve vrste odgovornosti. U današnje vrijeme djeca s Downovim sindromom imaju mnogo više mogućnosti i saznanja o adolescenciji i njezinu značenju. Ovakva djeca su sve vještija u prihvaćanju stvarnog života i lakše se osamostaljuju zbog provedbe svih ranijih intervencija i socijalne integracije u predškolski i školski sustav.(1)

Sva se djeca u doba puberteta susretnu s promišljanjima o vlastitom identitetu, a djeca s poteškoćama u razvoju imaju još i problem s prihvaćanjem njihovih različitosti. Izrazitu frustraciju kod njih može izazivati i pogled na njihove vršnjake. Vršnjaci budu u mogućnosti raditi neke stvari kao što su izlasci s društvom, vožnja motora i uživanja u mladosti što je za djecu s Downovim sindromom gotovo nemoguće. Zbog toga se može dogoditi da se poremeti odnos s vršnjacima ili s braćom i sestrama, a s obzirom na to da roditelji često ne prihvaćaju ovakve situacije, nisu u stanju pomoći svom djetetu. Djeca se u pubertetskom razdoblju počnu

mijenjati i često postaju buntovnici pa roditelji često pomisle da pred njima stoji sasvim novo dijete. Roditelji požele dati djeci s Downovim sindromom više prostora i samostalnosti, ali u to doba se i njihovi vršnjaci odvajaju u skupinama, a to nažalost znači da postaju manje dostupni za bilo kakvu komunikaciju. Upravo se zbog ovakvih situacija roditelji ne smiju povući iz djetetova života već moraju upotrijebiti kreativnost i ići korak uz takvo dijete, te mu pokušati približiti taj „buntovnički“ način života. (1)

U školama Republike Hrvatske još uvijek nije zaživjelo, a moglo bi se reći i da je tabu tema, bavljenjem problematikom spolnosti, sazrijevanja i potrebom za samostalnošću djece s Downovim sindromom.

Što roditelji mogu učiniti za prihvaćanje i prilagođavanje na ovo potpuno novo stanje?

- Prihvatiti djetetovo pravo na odrastanje.
- Pomagati im i suočiti se s činjenicom da će i oni jednog dana odrasti.
- Kao i sve druge osobe i oni imaju svoje ciljeve, osjećaje i snove.
- Oni su individualci koji imaju svoje vlastite ukuse, interese, stavove i talente.
- Pravo na sudjelovanje u planiranju njihove budućnosti i iznošenju vlastitih stavova.
- Razviti sposobnosti da se bore za svoje ciljeve i govore u vlastito ime.
- Shvatiti da će i oni jednog dana raditi i doprinositi zajednici.
- Postoji mogućnost da će voditi samostalan život.
- Prihvatiti činjenicu da će oni biti osobe koje će imati pravo na intimne odnose i bračnu zajednicu. (1)

Za uspostavljenje ovakvog odnosa potrebno je mnogo strpljenja, a sve se odvija dok i roditelji prolaze mnoga tjeskobna stanja uz nesigurnosti dok njihova djeca prolaze kroz ova specifična stanja. Uz sve je najvažnija podrška, razumijevanje i ljubav prema djetetu koji prolazi sve faze odrastanja kako bi ostvario što čvršće temelje za samostalan život. (1)

8. ZAJEDNICE ZA DOWNOV SINDROM

Udruga djece s Downovim sindromom osnovana je radi bolje koordinacije aktivnosti raznih udruga na području Republike Hrvatske. Udruga je osnovana 2005. godine od četiriju udruga: Udruga za sindrom Down – Zagreb, Udruga 21 za sindrom Down – Split, Udruga za sindrom Down Međimurske županije, Udruga za sindrom Down – Rijeka 21, a njima su se u međuvremenu pridružile i mnoge druge udruge. Sve udruge svojim radom osiguravaju stručnu pomoć i vodstvo logopeda, psihologa, rehabilitatora i fizioterapeuta već od najranije dobi djeteta kako bi se što ranije krenulo s rehabilitacijom. Programi ranih intervencija poticani su kroz sve udruge, a financiraju ih ili ministarstvo ili lokalna uprava. (1)

Aktivnosti Hrvatske zajednice za Downov sindrom:

- senzibilizirati cjelokupno stanovništvo o djeci i osobama s Downovim sindromom
- inkluzija djece u redovne predškolske programe
- inkluzija djece u redovni školski program
- poticanje komunikacije uz pomoć simbolike
- edukacija stručnjaka
- rješavanje socijalnih pitanja
- usluge zdravstva
- registracija osoba s Downovim sindromom
- nedostatak literature na hrvatskom jeziku. (1)

9. ZADATCI MEDICINSKE SESTRE / TEHNIČARA U PRISTUPU DJECI S DOWNOVIM SINDROMOM

„Uloga medicinske sestre je pomoć pojedincu, bolesnom ili zdravom u obavljanju aktivnosti koje doprinose zdravlju ili oporavku (ili mirnoj smrti), a koje bi obavljao samostalno kada bi imao potrebnu snagu, volju i znanje (1966 godina).“ V. Henderson

Sestrinska profesija djeluje u svim granama zdravstvenog sustava.(8) Sestrinstvo podupire i nadopunjuje medicinu, a medicinske sestre pomažu pacijentima u svim razinama zdravstvenog sustava, čemu i pridonosi sam naziv „sestra“. Sestrinska je zadaća pružiti pomoć svakom pojedincu, obitelji i skupini kako bi se ostvarili fizički, psihički te socijalni potencijali. Zadaća je medicinske sestre da aktivno uključi pojedinca u zajednicu kako bi on u potpunosti iskoristio svoje potencijale i mogućnosti, te postigao najveću moguću samostalnost**.** Svaka medicinska sestra mora djelovati u cilju održavanja zdravlja i sprečavanja nastanka bolesti, utvrđivanja, planiranja, provođenja i evaluiranja zdravstvene njege pacijenta. U cilju zaštite te očuvanja zdravlja medicinska sestra mora promovirati aktivnosti i sudjelovanje svakog pojedinca, obitelji, te društva. (4)

9.1 OSNOVNA NAČELA SESTRINSTVA

Osnovna načela rada medicinskih sestara utvrđena su etičkim kodeksom koji je izdala Hrvatska komora medicinskih sestara. Kodeksom su definirana sva načela profesionalnog ponašanja medicinskih sestara, odnosa prema bolesniku, suradnja u timu, profesionalna tajna, školovanje, odnosi u kolektivu, zaštita pacijenata i ugled profesije. Etičkim kodeksom obaveza je medicinskih sestara poštivati bolesnika, bez obzira na njegovo fizičko i mentalno stanje, poštivati privatnost, svjetonazorna, moralna i vjerska uvjerenja, čuvati profesionalnu tajnu, prepoznavati rizik kod pacijenta i svoditi ga na najnižu razinu te uvijek održavati ugled sestrinstva kao profesije. Sestrinske su dužnosti da se brinu o pacijentima, te o odgovarajućoj zdravstvenoj njezi u kojoj pacijent ima veliku ulogu kao partner. U svako vrijeme medicinska sestra mora uvažavati pacijenta bez obzira na dob, spol, mentalna i fizička oštećenja, vjerska ili politička opredjeljenja, te nikako ni u jednom trenutku ne smije pružati zdravstvenu skrb koja bi uzrokovala negativne posljedice na zdravlje pacijenta. (19)

9.2. SESTRINSKE DIJAGNOZE I HOLISTIČKI PRISTUP KOD DJECE S DOWNOVIM SINDROMOM

Medicinska sestra može biti od velike pomoći holističkim pristupom roditeljima, raznim ustanovama i udrugama u pružanju zdravstvene njege djeteta s Downovim sindromom. Ona

prikuplja podatke koji su bitni za planiranje i provedbu odgovarajućih intervencija, a za svako dijete radi se individualiziran, holistički plan zdravstvene njege. Medicinske se sestre, ovisno o stupnjevima kompetencija, bave i educiranjem, usmjeravanjem i savjetovališnim radom za roditelje, djelatnike predškolskih i školskih ustanova uz stavljanje naglaska na holističko i individualizirano pristupanje svakom djetetu ponaosob.

Neke od najčešćih sestrinskih dijagnoza su:

Smanjena mogućnost brige o sebi – hranjenje

Jedan od najčešćih problema kod djece s Downovim sindromom je taj da oni ne znaju otvoriti konzervu, isjeckati meso, koristiti se priborom za jelo, pa je zato potrebno holistički pristupiti djetetu s ciljem postizanja samostalnosti.

CILJ:

- Dijete će pokazivati želju za hranom.
- Dijete će uzimati hranu samostalno.

INTERVENCIJE: (18)

- Medicinska će sestra procijeniti razinu samostalnosti djeteta.
- Hranu će donijeti na poslužavniku i približiti je djetetu.
- Prilikom hranjenja bit će uz dijete i poticati ga na samostalnost.
- Potrebno je osigurati mir i vrijeme za hranjenje.
- Hrana mora biti odgovarajuće temperature.
- Prije jela poticati dijete na higijenu ruku.
- Osigurati udoban položaj prilikom hranjenja.
- Posluživati obroke uvijek u isto vrijeme.

- Poticati dijete da se samo služi priborom za jelo.

Smanjena mogućnost brige o sebi – održavanje osobne higijene

Kod djece s Downovim sindromom smanjene su sposobnosti održavanja vlastite higijene. Zadatak je medicinske sestre da procijeni stanje djeteta, prepozna problem, uzrok i planira njegu. Sestra se ovdje susreće uglavnom s nezainteresiranošću djeteta, smanjenom pokretljivošću i lošom edukacijom roditelja, pa važnu ulogu u stjecanju navika i zainteresiranošću ima cjelovit pristup i djetetu i roditeljima.

CILJ:

- Dijete će biti zainteresirano za obavljanje osobne higijene.

INTERVENCIJE: (18)

- Medicinska će sestra procijeniti razinu samostalnosti djeteta.
- Dogovoriti vrijeme za održavanje osobne higijene.
- Potrebno je osigurati pomagala i pribor i poticati dijete da iste i koristi.
- Potrebno će biti osigurati privatnost.
- Osigurati okolinu: paziti da pločice u kupaoni nisu skliske kako dijete ne bi palo.
- Koristiti nježne šampone, spužvice i ručnike.
- Djetetu dati jasne upute za održavanje osobne higijene.
- Dogovoriti stupanj pomoći prilikom održavanje osobne higijene.

Smanjena mogućnost brige o sebi – odijevanje

Sposobnosti djeteta za odijevanje su smanjene, medicinska sestra procjenjuje stupanj samostalnosti kako bi utvrdila problem, uzrok i odabrala intervencije. Kod djece s Downovim sindromom najveći i najčešći problem je nezainteresiranost, smanjena pokretljivost, te mogući

deformiteti ekstremiteta. Ako se pristupi holistički, pomoć se može pružiti tako da medicinska sestra ukaže na razna pomagala za oblačenje i svlačenje kao i za obuvanje.

CILJ:

- Dijete će biti adekvatno obučeno i bit će zadovoljno postignutim rezultatom.

INTERVENCIJE: (18)

- Medicinska će sestra procijeniti razinu samostalnosti djeteta.
- Odvojiti dovoljno vremena za oblačenje i svlačenje odjeće.
- Posložiti odjeću prema redoslijedu oblačenja.
- Poticati dijete na želju za unapređenjem svojih vještina.
- Djetetu dati jasne informacije za korištenje pomagala.
- Poticati samostalnost.

Smanjena mogućnost brige o sebi – eliminacija

Djeca s Downovim sindromom imaju smanjenu sposobnost obavljanja samostalne aktivnosti vršenja nužde. Holističkim pristupom medicinska sestra procjenjuje stanje, prepoznaje problem i odredi intervencije. Najveći je problem kod djeteta s Downovim sindromom također izostanak zainteresiranosti, problem neshvaćanja i suzdržavanja od vršenja eliminacije. Pomoć se može pružiti tako da potaknemo dijete na igru, zabavu i fizičku aktivnost kako bi se potakla peristaltika crijeva, te tako pomoći djetetu pri eliminaciji.

CILJ:

- Dijete će biti uredno i suho.
- Dijete će biti zadovoljno rezultatom.

INTERVENCIJE:(18)

- Medicinska sestra mora procijeniti razinu samostalnosti.
- Potrebno je osigurati određeno vrijeme za eliminaciju.
- Osigurati privatnost.
- Prema dogovorenom ritmu poticati dijete na obavljanje eliminacije.

Opstipacija / visok rizik za opstipaciju

Opstipacija je otežana ili neredovita defekacija. Medicinska sestra treba procijeniti problem, prepoznati uzrok opstipacije i odrediti intervencije.

CILJ:

- Dijete će imati stolicu tri puta u sedam dana.

INTERVENCIJE: (18)

- Medicinska sestra mora osigurati privatnost djetetu.
- Utvrditi prisutnost boli u abdomenu.
- Popratiti količinu propisanih lijekova.
- Po potrebi primijeniti laksativ.
- Poticati dijete da uzima hranu koja potiče na eliminiranje stolice
- Dnevno unositi minimalno 1,5 litara tekućine
- Poticati dijete da konzumira namirnice koje su bogate vlaknima.
- Priprema hrane ovisno o mogućnosti žvakanja.

Smanjena prohodnost dišnih puteva

Ovom stanju uzročnici mogu biti genetske prirode ili pak uzrokovani prehladom ili alergijama. Medicinska sestra holistički procjenjuje stanje djeteta kako bi na vrijeme otkrila problem i uzrok, te odredila intervencije. Pružanje pomoći mora biti usmjereno na poticanje djeteta na puhanje nosa i iskašljavanje, primjena ordinirane terapije, te učenje djeteta da samostalno puše nos.

CILJ:

- Dijete će imati prohodne dišne puteve.

INTERVENCIJE:(18)

- Medicinska će sestra mjeriti i bilježiti vitalne funkcije na temperaturnu listu.
- Poticati dijete na zauzimanje odgovarajućeg položaja.
- Poticati dijete na puhanje nosa i iskašljavanje.
- Poticati dijete na fizičku aktivnost.
- Bilježiti unos tekućine.
- Promatrati boju kože i sluznice.

Smanjeno podnošenje napora U/S općom slabošću

Kod ovakve sestrinske dijagnoze javlja se najčešće umor, nemoć pri svakodnevnim aktivnostima. Holističkim pristupom medicinske sestre imaju zadatak poboljšati opću razinu kondicije i poticati na fizičku aktivnost.

CILJ:

- Poboljšanje kondicije.

INTERVENCIJE: (18)

- Medicinska će sestra poticati dijete na fizičku aktivnost.

- Omogućiti djetetu da samo planira aktivnosti.
- Birati aktivnosti koje su usmjerene određenom cilju.
- Poticati pozitivno razmišljanje.
- Osmisliti igre koje razvijaju motoričke sposobnosti.

VR za infekciju u/s oslabljenim imunitetom

Zbog nedovoljno stečene imunosti kod djece s Downovim sindromom, razvijaju se razne infekcije uzrokovane patogenim mikroorganizmima.

CILJ:

- Dijete će biti upoznato s načinima prijenosa patogena u njegov organizam.

INTERVENCIJE: (18)

- Medicinska će sestra djetetu pokazati pravilno pranje ruku.
- Naučiti dijete o važnosti higijene ruku.
- Naučiti važnosti održavanja oralne higijene.
- Održavati povoljne mikroklimatske uvjete.
- Educirati roditelje o načinima prijenosa mikroorganizama, prevenciji.

10. ZAKLJUČAK

Svaka obiteljska zajednica koja ima dijete s Downovim sindromom upoznata je s pomiješanim osjećajima koji se javljaju prilikom priopćavanja dijagnoze. Prilagođavanje roditelja i cijele obitelji na novonastalu situaciju nije nimalo lak zadatak. U cjelokupnom zbrinjavanju pomaže multidisciplinarni tim kojemu je cilj ublažiti osjećaje krivnje, žalosti i bespomoćnosti kod roditelja. Djeca s Downovim sindromom pate od niza fizičkih i psihičkih poteškoća, a zdravstvenom je timu cilj ublažiti poteškoće s ciljem zadovoljavanja hijerarhije osnovnih ljudskih potreba i osamostaliti ih na što većem stupnju. Cilj je integracije djece s Downovim sindromom u predškolski i školski sustav postizanje ravnopravnosti između djece kako se dijete s Downovim sindromom ne bi osjećalo odbačeno i nevoljeno od zajednice. Holističkim pristupom pokušava se obuhvatiti dijete kao cjelovito ljudsko biće sa svim svojim potrebama koje je potrebno zadovoljiti da bi ono bilo ispunjeno.

Čovjek je društveno biće i kao takvom potrebna mu je socijalna interakcija kako bi osjetio zadovoljstvo, ljubav i osjećaj pripadnosti. Djeci s ovim genetskim poremećajem potrebno je pristupiti s mnogo empatije i suosjećajnosti. Medicinske su sestre zadužene za prepoznavanje njihovih potreba, te za planiranje i provedbu individualnog holističkog zdravstvenog plana. Djeca s Downovim sindromom pravi su veseljaci, njihove su mogućnosti za pružanje ljubavi ogromne, a na nama je hoćemo li ih prihvatiti sa svim njihovim manama i unikatnim greškama ili ćemo se vratiti u daleku prošlost i stigmatizirati ih i izolirati od društva. Pravilnom zdravstvenom zaštitom i promptnim prepoznavanja njihovih potreba produžava se i unapređuje njihov život, a to je najdragocjenije što svako ljudsko biće ima.

11. LITERATURA

1. D. Vuković, I. Tomić Vrbić, S. Pucko, A. Marciuš: Down sindrom vodič za roditelje i stručnjake, Zagreb, 2014.

2. D. Bouillet: Izazovi integriranog odgoja i obrazovanja, Zagreb, Školska knjiga, 2010.

3. S. Buckley, J. Beadman, G. Bird: Čitanje i pisanje kod djece s Downovim sindromom (5-11 godina), Hrvatska zajednica za Down sindrom, 2011.

4. S.Čukljek: Osnove zdravstvene njege, priručnik za studij sestrinstva, Zagreb, 2005.

5. https://www.krenizdravo.rtl.hr/zdravlje/downov-sindrom-uzroci-simptomi-i-lijecenje (pristupljeno 26. 6. 2020.)

6. http://www.djeca.org/dojenje/dojenje-problemi-i-rjesenja/dojiti-bebu-sa-down-sindromom (pristupljeno 26. 6. 2020.)

7. https://www.unicef.hr/wp-content/uploads/2015/09/Djeca_s_teskocama_HR_6_13_w.pdf (pristupljeno 2. 7. 2020.)

8. G. Fučkar: Proces zdravstvene njege, Zagreb,1995.

9. https://www.roda.hr/portal/dojenje/ispravan-pocetak-dojenja/iskljucivo-dojenje.html(pristupljeno 26. 6. 2020.)

10. https://bebimil.hr/savjetovaliste/moja-beba/baby-handling-kako-drzati-bebu-202/ (pristupljeno 29. 6. 2020.)

11. http://www.zzjzpgz.hr/nzl/22/covjek.htm (pristupljeno 30. 6. 2020)

12. https://proleksis.lzmk.hr/26829/ (pristupljeno 30. 6. 2020.)

13 file:///C:/Users/KORISNIK/Downloads/Vodic%20za%20asistente%20u%20nastavi%20(2).pdf (pristupljeno 2. 7. 2020.) https://hugpd.hr/majcino-mlijeko/

14. https://www.harfa.hr/psihologinja-i-uciteljica-detaljno-sto-sve-djeca-trebaju-znati-prije-upisa-u-prvi-razred/(pristupljeno 2. 7. 2020.)

15. https://putpremasebi.hr/maslowljeva-hijerarhija-potreba/ (pristupljeno 2. 7. 2020.)

16. https://www.adiva.hr/zdravlje/zanimljivosti-i-savjeti/svjetski-dan-osoba-s-down-sindromom/ (pristupljeno 5. 7. 2020.)

17. https://www.centarzdravlja.hr/zdrav-zivot/zdravlje-opcenito/evo-zasto-se-na-svjetski-dan-osoba-s-downovim-sindromom-nose-sarene-carape/ (pristupljeno 5. 7. 2020.)

18. https://repozitorij.unin.hr/islandora/object/unin:1489/preview

19. HKMS, Etički kodeks medicinskih sestara, Zagreb, 2005.

20. https://hugpd.hr/majcino-mlijeko/ (pristupljeno 31. 7. 2020.)

ŽIVOTOPIS

Helena Zoretić rođ.Petrc, 5.10.1984. godine u Rijeci.

Nakon završene osnovne škole u Viškovu upisujem Medicinsku školu u Rijeci, te odmah po završetku 2004. godine nastavljam sa stažiranjem.

Zapošljavam se izvan svoje struke 2006. godine, a stalno zaposlenje u Nastavnom zavodu za javno zdravstvo Primorsko- goranske županije dobivam 2012. godine.

Godinu dana provela sam na odjelu prevencije i liječenja ovisnosti, a nakon toga do danas zaposlena sam u službi za školsku i sveučilišnu medicinu.