

Specifičnosti skrbi obiteljskih negovatelja za osobe s Down sindromom

Damjanović, Zdenko

Undergraduate thesis / Završni rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Faculty of Dental Medicine and Health Osijek / Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Fakultet za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:243:154158>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-23**

Repository / Repozitorij:

[Faculty of Dental Medicine and Health Osijek
Repository](#)



SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

FAKULTET ZA DENTALNU MEDICINU I ZDRAVSTVO

OSIJEK

Preddiplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

Zdenko Damjanović

**SPECIFIČNOSTI SKRBI OBITELJSKIH
NJEHOVATELJA ZA OSOBE S DOWN
SINDROMOM**

Završni rad

Osijek, 2022.

SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

FAKULTET ZA DENTALNU MEDICINU I ZDRAVSTVO

OSIJEK

Preddiplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

Zdenko Damjanović

**SPECIFIČNOSTI SKRBI OBITELJSKIH
NJEGOVATELJA ZA OSOBE S DOWN
SINDROMOM**

Završni rad

Osijek, 2022.

Rad je ostvaren na Fakultetu za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek.

Mentor rada: doc. dr. sc. Štefica Mikšić, mag. med. techn.

Komentor rada: Željko Mudri, mag. med. techn

Rad ima dvadeset i dva (22) lista.

Znanstveno područje: Biomedicina i zdravstvo

Znanstveno polje: Kliničke medicinske znanosti

Znanstvena grana: Sestrinstvo

Zahvala

Iskreno hvala mojoj predivnoj obitelji na ogromnom strpljenju i razumijevanju tijekom studiranja. Bez vaše ljubavi, razumijevanja i ogromne podrške moje studiranje ne bi bilo niti približno lako.

Hvala Teni, mojoj mici, na „kontroliranju“ moga učenja i izvršavanja studentskih obveza. Bez tebe, o kojoj pišem ovaj rad, ništa ne bi bilo isto.

Posebno hvala Zavodu za hitnu medicinu Osječko-baranjske županije na omogućenom školovanju na preddiplomskom studiju.

P.S.

Rad posvećujem kćerki Teni. Njoj, o kojoj je pisan ovaj rad. Njoj, koja iz dana u dan daje smisao mom životu. Njoj, koja me je naučila što znače ljubav, iskrenost i dobroćudnost.

SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
1.1. Definicija i povijest Down sindroma	1
1.2. Etiologija Down sindroma	2
1.3. Karakteristična obilježja Down sindroma.....	2
1.4. Dijagnostika	3
1.5. Svakodnevno funkcioniranje s Down sindromom.....	5
1.6. Odnos društva prema osobama s Down sindromom i njegovateljima.....	6
1.7. Kvaliteta života i čimbenici rizika za emocionalni distress obiteljskih njegovatelja.....	6
1.8. Uloga zdravstvenih djelatnika u skrbi za obiteljske njegovatelje.....	7
2. CILJ	8
3. PRIKAZ SLUČAJA	9
3.1. Anamneza i status	9
3.2. Specifičnosti dječje dobi	11
3.3. Školovanje i poteškoće tijekom školovanja.....	12
3.4. Specifičnosti odrasle dobi.....	12
3.5. Institucionalni okviri potpore.....	13
3.6. Uloga roditelja u samoostvarenju i samoaktualizaciji djeteta s Down sindromom.....	13
4. RASPRAVA.....	14
5. ZAKLJUČAK.....	20
6. SAŽETAK.....	21
7. SUMMARY.....	22
8. LITERATURA	23
9. ŽIVOTOPIS.....	27

1. UVOD

Rijetko tko nikada u životu nije susreo osobu s Down sindromom. Genetski je to poremećaj koji se ne može izliječiti. Najučestaliji je poremećaj aneuploidije u živorođene djece u cijelom svijetu (1). Specifičan je po mnogim preprekama i teškoćama koje donosi samoj osobi koja se rađa s njime, ali i svima koji skrbe za nju. Zdravstveni zahtjevi i težnje osoba s Down sindromom su veći nego isti prisutni u općoj populaciji. S obzirom na to da se mnogi roditelji i skrbnici teško nose sa stanjem djeteta, važno je pružati im psihološku potporu i pozornost. Nužno je postići što bolje razumijevanje Down sindroma jer će se na taj način olakšati svakodnevni život oboljelih osoba i njihovih obitelji (2).

U literaturi je trisomija 21 navođena kao najčešći sindrom koji se javlja u općoj populaciji, a koji je često praćen intelektualnim poteškoćama. Najveća pojavnost je u djece koju su majke rodile s 35 i više godina života. Pojavnost Down sindroma je 1 : 600 – 800 novorođene djece, premda često dolazi do spontanog pobačaja velikog broja plodova (3).

1.1. Definicija i povijest Down sindroma

Prvi pisani trag, a ujedno i opis Down sindroma, seže u 1838. godinu kada je liječnik Esquirol dao opis sindroma, a godine 1846. je psiholog Seguin objavio kliničku sliku Down sindroma u djelima „Pedagogija za slaboumne“ i „Idiotija i njeno liječenje fiziološkim metodama“. Seguin ih je nazvao „ljepljivim kretenima“, „furfuraceus kretenima“. Razlog takvog naziva je njihova nježna, poput mlijeka bijela, suha koža. Također, smatrao ih je „nedovršenim ljudskim jedinkama“ (3). Godine 1866. britanski liječnik Langdon Down napisao je „Zapažanja o rasnoj klasifikaciji idiota“. Naslijedio je očevu privatnu medicinsku ustanovu gdje su smještena mentalno zaostala djeca. Upoznao je oko 10 posto djece iz ustanove koja su tjelesno bila slična, poput braće i sestara. Zaključio je da se radi o neobičnom biološkom fenomenu koji zahtijeva daljnje proučavanje, prije nego što je fenomen nazvao „mongolizam, mongoloidizam ili mongolski idioti“ (3).

Suvremeno poimanje trisomiju 21, u kojoj se javlja prisutnost prekobrojnog kromosoma 21, naziva Down sindrom. Pripada među genetski najkompleksnija stanja koja su usklađena s ljudskim preživljavanjem nakon poroda i ujedno je najčešća autosomna aneuploidija kod koje se može preživjeti i kasnije živjeti (4).

1.2. Etiologija Down sindroma

Citogenetski gledano, razlikuju se klasični tip koji nastaje uslijed nerazdvajanja kromosoma (pojavljuje se kod 95 % oboljelih), mozaički tip (pojavljuje se kod 2 do 4 % oboljelih) i translokacijski tip (pojavljuje se kod 5 % oboljelih) (5). Još uvijek je nepoznato iz kojeg razloga dolazi do nerazdvajanja kromosoma kod klasičnog tipa, ujedno i najčešćeg. Ramos i njegovi suradnici povezali su nerazdvajanje kromosoma s prisutnošću kriptične pericentrične translokacije u očevim stanicama (6). Uočili su kako stanice oca, normalnog fenotipa, a kod muškog djeteta s Down sindromom, posjeduju kromosom 22 koji ima dvije centromere, a nastao je skrivenom promjenom koja se odvija između kraćih krakova 13. ili 21. i 22. kromosoma (6).

Kod većine oboljelih, trisomija 21 je nastala u trudnica iznad 35 godina života tijekom oogeneze u prvoj mejotskoj diobi. Poremećaji koji se događaju za vrijeme druge mejotske diobe javljaju se kod 20 % oboljelih. Oko 5 % poremećaja se javlja u procesu spermatogeneze za vrijeme druge mejotske diobe. Što se tiče poremećaja za vrijeme mitoze, one se javljaju u oko 5 % oboljelih. Ključna lokacija za Down sindrom je na području dugog kraka 21. kromosoma. Područje je to u kojem su prisutni različiti geni zaslužni za specifičnosti sindroma: specifičnosti u fenotipu lica, srčane mane, mentalna zaostalost te različite izmjene u funkciji mozga (5).

1.3. Karakteristična obilježja Down sindroma

Fenotip lica fetusa za Down sindrom tipičan je u drugom tromjesečju i karakterizira ga ravno lice i veliki izbočeni jezik (7). Kliničke manifestacije Down sindroma su složene i promjenjive. Svaki pojedinac s trisomijom 21 u određenoj mjeri razvije neke značajke, uključujući karakteristične promjene lica, mali i hipocelularni mozak te histopatologiju Alzheimerove bolesti, koja traje do 40. godine. Kod osoba s Down sindromom uvijek je prisutno kognitivno oštećenje, premda je ozbiljnost vrlo promjenjiva i individualna. U novorođenačkoj dobi se često javlja hipotonija, a premda su u većine prisutne atipične dermatoglifijske značajke, njihove su specifične podskupine individualno promjenjive (8). Trisomija 21 predstavlja jedan od rizičnih faktora za komorbiditete. Među vodećim komorbiditetima je kongenitalna srčana bolest. Kongenitalna srčana bolest, u nekom od poznatih oblika, javlja se u 40 % do 50 % osoba s Down sindromom (većinom zbog pomanjkanja dijela septuma koji odvaja lijevi od desnog dijela srca (9)).

Značajno je povećana incidencija leukemije tijekom djetinjstva i Hirschprungove bolesti u osoba s Down sindromom. Prema zdravstvenim smjernicama u osoba s Down sindromom prisutno je više od 80 kliničkih značajki koje se javljaju češće nego u općoj populaciji (10). Down sindrom se u osoba očituje koštanim deficitima uključujući skraćeni rast, nisku mineralnu gustoću kostiju i predispoziciju za ranu osteoporozu. Trisomija 21 uzrokuje značajne promjene u razvoju skeleta, morfologiji apendikularnog skeleta, homeostazi kostiju, gubitku koštane mase u dobi i čvrstoći kostiju. Međutim, genetsko ili stanično podrijetlo fenotipova skeleta Down sindroma ostaje nejasno. Gubitak koštane mase uzrokovan dobi javlja se ranije u osoba s Down sindromom u usporedbi s općom populacijom (11).

Oni su dobroćudni i unatoč nižoj inteligenciji (blaga do srednja mentalna retardacija) mogu naučiti govoriti, iako često krivo izgovaraju riječi. Iako je spomenuta mentalna retardacija, nije isključena mogućnost učenja praktičnih vještina koje su im potrebne za pravilno funkcioniranje u zajednici i životu. Djeca s Down sindromom značajno zaostaju u fizičkom razvoju tijekom trudnoće, ali i kasnije tijekom života. Do danas je poznato više od pedeset različitih obilježja koja su specifična za Down sindrom. Brojnost obilježja i njihova izraženost se razlikuju od osobe do osobe. Najčešće tjelesne karakteristike osoba s Down sindromom su:

- kraći, širi vrat s većom količinom kože i masnog tkiva, manja usta i nos s nerazmjerno većim jezikom, manja glava, lice okruglo s ravnim profilom, očni otvori položeni koso uz širi razmak (hipertelorizam), kožni nabor (epicanthus) u unutrašnjem kutu oka, a uz rub šarenice bijele pjege (Brushfieldove pjege); uške su manje i abnormalnog oblika
- hipotonija mišića, izuzetna pokretljivost i savitljivost zglobova, kratak prsni koš, te nerijetko neuobičajenog oblika, šake su male i kratke uz prisutno poprečne brazde preko četiri prsta (na jednoj ili obje šake), prsti su kraći, pri čemu je peti prst ruke kraći u odnosu na ostale prste, a distalna falanga je nježno savinuta bliže četvrtom prstu (klinodaktilija) te su vidljivi kratki i široki ekstremiteti, a razmak je veći od uobičajenog između nožnog palca i susjednog prsta (3, 12).

1.4. Dijagnostika

Dijagnostički postupci za otkrivanje Down sindroma provode se prenatalno i postnatalno. Kada je riječ o testovima koji se provode tijekom trudnoće, postoje prenatalni probirni test i prenatalni dijagnostički testovi.

Prenatalni probirni test pokazuje povećanu vjerojatnost postojanja Down sindroma kod fetusa, ali se ne može utvrditi je li Down sindrom definitivno prisutan. Ako se probirnim testom uoči povećana vjerojatnost, može se uputiti trudnicu na dijagnostički test. Probirni testovi su bezopasni za trudnicu i fetus. Postoji nekoliko načina za provođenje prenatalnog probira na kromosomopatije:

Test analize krvi i ultrazvučni pregled tijekom prvog tromjesečja trudnoće najčešći je pristup. Laboratorijskom analizom krvi omogućuje se provjera biokemijskih markera majčine krvi (slobodni β -hCG-a te plazmatski protein trudnoće PAPP-A). U većine je trudnica, čiji fetus ima Down sindrom, dva puta viša vrijednost β -hCG-a, a 2,5 puta smanjena vrijednost PAPP-a. Navedeni biokemijski markeri upućuju na povećanu vjerojatnost za postojanje Down sindroma u fetusa (13). Ultrazvučnim testom (nuhalna translucencija) koriste se visokofrekventni zvučni valovi. Obzirom da se ultrazvukom vizualizira fetus, na taj je način moguće otkriti tekućinu prisutnu na stražnjem dijelu fetusova vrata, a ponekad je to pokazatelj Down sindroma. Kombinacija analize krvi i ultrazvučnog pregleda učinkovitija je tijekom prvog tromjesečja od metoda koje se koriste u drugom tromjesečju (14). Tijekom drugog tromjesečja trudnoće koriste se serumski biljezi α -fetoprotein (AFP), humani korionski gonadotropin (hCG), nekonjugirani estriol (nE3) i inhibin A (InhA) (14).

Kombinirani test (integrirani test) koristi test analize krvi i ultrazvučni pregled tijekom prvog tromjesečja trudnoće, ali i test analize krvi tijekom drugog tromjesečja. Koristi se kombinacija testova radi dobivanja jedne ocjene rizika pojavnosti Down sindroma i smanjenja stope lažno pozitivnih nalaza (13). Ako žena nosi blizance ili trojke, pouzdanost testa analize krvi će biti smanjena radi otežanog otkrivanja tvari iz fetusa koji potencijalno ima Down sindrom (13, 14).

Prenatalnim dijagnostičkim testom moguće je utvrditi stvarnu prisutnost Down sindroma u fetusa uslijed uzorkovanja genetskog materijala, a rizik za fetus je veći nego prilikom provođenja probirnih testova. Dijagnostički testovi obuhvaćaju amniocentezu, biopsiju korionskih resica i perkutano vađenje krvi iz pupkovine. Rezultati obično budu gotovi tjedan ili dva nakon uzorkovanja. Navedeni testovi provode se tijekom prvog tromjesečja trudnoće. Amniocenteza je transabdominalno uzorkovanje amnionske tekućine pomoću punkcijske igle pod kontrolom ultrazvuka. Moguće ju je učiniti nakon 11. tjedna, a komplikacije i spontani pobačaj javljaju se u oko 5 % trudnica (15).

Biopsija korionskih resica obuhvaća punktiranje stanica posteljice (vaginalnim putem), a potom se radi testiranje na prisutnost dodatnog kromosoma. Provođi se između 10. i 12. tjedna trudnoće, a komplikacije se javljaju u oko 10 % trudnica (15). Perkutano vađenje krvi iz pupkovine kroz maternicu je najtočnija dijagnostička metoda kojom se može potvrditi rezultate dobivene amniocentezom i biopsijom korionskih resica. Premda je korisna metoda, izvoditi ju se može tek tijekom 18. do 22. tjedna trudnoće (15).

Posnatalni, prvi cjeloviti klinički pregled djeteta nakon rođenja omogućuje postavljanje radne dijagnoze, jer osim karakterističnih osobitosti, djeca nerijetko budu smanjene porođajne mase i duljine. No tek se nakon uzorkovanja djetetove krvi i izrade kariograma sa sigurnošću može potvrditi dijagnoza Down sindroma (16).

1.5. Svakodnevno funkcioniranje s Down sindromom

Osobama s Down sindromom potrebno je puno više vremena za učenje i svladavanje novog gradiva i zadaća, prohodaju i progovore kasnije nego djeca koja nemaju Down sindrom, no to ih ne čini manje vrijednijima i važnijima od sve ostale djece. Potrebno im je pružiti puno više pažnje i truda, a rezultati ne izostaju. Down sindrom zahvaća sve skupine, neovisno o rasi, obitelji, zdravlju roditelja, ekonomskom statusu ili načinu na koji žive. Novorođenče s Down sindromom prvenstveno je novorođenče koje ima jednake potrebe za pripadanjem, ljubavlju, sigurnošću, mirnoćom i vedrinom kao i sva druga novorođenčad. Djeca s Down sindromom također kao sva djeca bez Down sindroma imaju jednake društvene potrebe, razvijene emocije i potrebe za emocionalnom podrškom te za obrazovanjem.

Dakako, voljeli bi biti integrirani među ostalu djecu, učiti i razvijati se s njima, sudjelovati u igrama, ići u vrtiće i škole u razrede s djecom koja nemaju Down sindrom. Odrasle osobe s Down sindromom također imaju sve jednake potrebe kao i osobe bez Down sindroma. Želja im je imati ispunjen život sa zadovoljenim svim socijalnim i emocionalnim potrebama. Također, kao i svaka odrasla osoba, voljeli bi imati potpunu samostalnost, neovisnost, prijatelje i partnere. Žele svojim radom, trudom i postojanjem pridonijeti društvu u kojem žive. Odraslim osobama s Down sindromom također je bitno da imaju zadovoljene jednake potrebe kao i osobe bez Down sindroma. Prvenstveno su to potrebe za pomoći, uzdržavanjem, brigom i pomaganjem u situacijama kada ne mogu samostalno. Niti u jednom trenutku osobe s Down sindromom ne treba degradirati, niti doživljavati kao različite.

1.6. Odnos društva prema osobama s Down sindromom i njegovateljima

Nerijetko su prisutne predrasude prema osobama s intelektualnim teškoćama, ali i svakim drugim oblikom invaliditeta ili posebnih potreba. Prvenstveno je razlog tome društveni utjecaj kojem se roditelji teško odupiru i prilagođavaju. U današnje vrijeme osobe s Down sindromom imaju puno bolje prilike i mogućnosti nego što je to bilo u prošlosti. Dakako, pomak ne bi bio moguć bez stalnih zajedničkih napora od strane obitelji, stručnjaka te cjelokupne zajednice u socijalnoj inkluziji osoba s Down sindromom. Isključivo je kroz društvenu senzibilizaciju moguće pridonijeti prihvaćanju osoba s Down sindromom.

Pozitivan iskorak u promicanju prihvaćanja i inkluziji osoba s Down sindromom jest osnivanje različitih udruga koje okupljaju osobe s Down sindromom i njihove obitelji/skrbnike (12). Radom na edukaciji i senzibilizaciji zajednice osim bolje društvene integracije osoba s Down sindromom i njihov život postaje kvalitetniji (17). UNESCO je 1997. godine donio Opću deklaraciju o ljudskom genomu i ljudskim pravima u kojoj je navedeno kako Projekt ljudskog genoma neće koristiti pri povećanju financijske dobiti, ali i da niti jedna osoba neće niti u jednom trenutku biti izložena diskriminiranju radi osobina koje su povezane s genima (18).

1.7. Kvaliteta života i čimbenici rizika za emocionalni distres obiteljskih njegovatelja

Rocha i Souza kao najčešće stresne okidače i čimbenike rizika za narušavanje kvalitete života obiteljskih njegovatelja navode priopćavanje dijagnoze i odraz na roditeljsko prihvaćanje i funkcioniranje, strah od diskriminacije i predrasuda, nedostatak autonomije djeteta, emocionalno preopterećenje obiteljskih njegovatelja te nemogućnost rada uslijed potreba skrbi. Rođenje djeteta, kojem je pri rođenju odmah postavljena bilo kakva dijagnoza, predstavlja prvobitan šok za roditelje te ima snažan utjecaj na cjelokupni obiteljski sustav te različito utječe na svakog pojedinca. Obitelj se može suočiti sa stresom, poteškoćama u prilagodbi, kao i različitim ograničenjima (19).

Slijedom navedenog važno je pravovremeno dijagnosticiranje i priopćavanje dijagnoze roditeljima. No, unatoč vremenski ranijoj senzibilizaciji roditelja, u razdoblju trudnoće, priopćavanje dijagnoze narušava obrazac roditeljske pripreme za dijete bez poteškoća. Navedeno također može rezultirati emocionalnom patnjom, poteškoćama u prihvaćanju i obiteljskim razdorom.

Unatoč nepostojanju točno definiranog trenutka za priopćavanje vijesti roditeljima, kasno priopćavanje vijesti negativnije se reflektira na prihvaćanje i prilagodbu obitelji na novu stvarnost (20). Uslijed nedostatka znanja opće populacije o Down sindromu, kod većine obiteljskih njegovatelja javlja se strah od diskriminacije i predrasuda. Ribeiro i suradnici navode da navedeno nerijetko rezultira deprivacijom socijalnog života djeteta od strane roditelja, osobito majki, uslijed straha da će njihovo dijete doživjeti stigmatizaciju, diskriminaciju ili neki drugi oblik društvenog nasilja (21).

Odrastanjem djeteta javlja se emocionalni distress obiteljskih njegovatelja koji je uzrokovan nedostatkom autonomije djeteta u aktivnostima samozbrinjavanja (higijena, hranjenje, odijevanje, eliminacija). Roditeljski distress nastaje uslijed neispunjavanja očekivanja koja roditelji imaju od djeteta u određenoj kronološkoj dobi te je moguć razvitak frustracije. S odmakom vremena nastaje emocionalna preopterećenost. Emocionalna preopterećenost nastaje uslijed nedostatne integracije ostalih članova obitelji u skrb, odricanja roditelja od formalne i neformalne izobrazbe ili zbog odricanja od posla zbog potreba skrbi. Korelacija nemogućnosti rada i skrb za osobu s Down sindromom upućuje na povećane razine stresa. Rad poboljšava financijsku stabilnost obitelji te rad u području za koje osoba ima afinitete doprinosi psihofizičkom boljitku obiteljskog njegovatelja (20). Također, veći rizik za emocionalni distress i manju kvalitetu življenja imaju i obiteljski njegovatelji s nižom razinom obrazovanja (20).

1.8. Uloga zdravstvenih djelatnika u skrbi za obiteljske njegovatelje

Osim skrbi za dijete, odnosno osobu s Down sindromom, važno je da se roditelji posvete sebi i svom zdravlju, jer samo tako će i osoba s Down sindromom imati potpunu skrb (12). Promocija samozbrinjavanja roditelja obiteljskih njegovatelja osoba s Down sindromom primarno uključuje identificiranje čimbenika koji utječu na kvalitetu života, a koji su pod utjecajem različitih ekonomskih, kulturalnih i socijalnih uvjeta življenja. Obiteljski njegovatelji definiraju kvalitetu života kroz domene dostupnost slobodnog vremena, dostupnost zdravstvene skrbi i zdravlje obiteljskih njegovatelja, dobrobit obitelji i konsolidacije članova u skrbi, opću dobrobit (fizička aktivnost, prehrambene navike, rizična ponašanja, zadovoljstvo životom i samim sobom) te materijalnu dobrobit i društvena prava. U navedenom kontekstu, zdravstveni djelatnici imaju ulogu u zajedničkom identificiranju tehnika ublažavanja fizičkog i emocionalnog distresa (22).

2. CILJ

Cilj je rada, nakon sustavnog pregleda relevantne literature, prikazati, analizirati i raspraviti specifičnosti skrbi obiteljskih negovatelja za osobe s Down sindromom na temelju prikaza slučaja, opisati stavove društva temeljem dostupnih relevantnih istraživanja i prikazati sustave potpore koji su relevantni za obiteljske negovatelje koji skrbe za osobe s Down sindromom.

3. PRIKAZ SLUČAJA

3.1. Anamneza i status

Percepcija i održavanje zdravlja

Djevojka T. D. je rođena 1. 9. 2002. godine u Osijeku kao prvo dijete u obitelji. Porodna masa joj je bila 2240 grama, a duljina 42 centimetra. Rođena je 20 dana prije termina carskim rezom. Živi u Piškorevcima s roditeljima i mlađim bratom. Završila je osnovnu školu. Nezaposlena je. Osim primarnog Down sindroma, kao dojenčetu je dijagnosticirana prirođena srčana greška postnatalno otvorenih *ductus ovale* i *ductus botale*. Redovno joj je kontrolirano stanje srca, a s napunjenih godinu i pol dana su se otvori zatvorili te nije bilo potrebe za operacijom, a što je često kod djece s Down sindromom. Kasnije su joj dijagnosticirane hipotireoza (5. razred osnovne škole) i obesitas. Nije imala alergijske reakcije na lijekove. Imala je crveni osip po licu i glavi (atopijski dermatitis). U dobi od pet godina je imala operaciju trećeg krajnika te nakon toga više nije sklona prehladama, a prije operacije ih je imala učestalo. Ne puši, ne konzumira alkohol.

Promatranje i fizikalni pregled

Trenutno u dobi od 20 godina ima 75 kilograma, visoka je 145 cm (BMI: 35,7). Krvni tlak, puls i disanje su u granicama primjerenima dobi. Pojačano se umara prilikom bržeg hoda ili duljeg trajanja fizičke aktivnosti. Boja kože je ružičasta, malo suha. Koštanih izbočenja, lezija i edema nema. Usna šupljina joj je uredna, bez naslaga. Ponekad navodi svrbež kože radi suhoće, što je povezano s hipotireozom. Često joj puca donja usnica pa mora koristiti balzame za usne. Ima sve svoje trajne zube. Orijentirana je u vremenu i prostoru, potpuno je pokretna.

Prehrana, metabolizam i eliminacija

Prehrana joj je raznolika, voli sve jesti, nije izbirljiva. Ima tri do četiri obroka dnevno. Obroci joj nisu obilni jer joj se prati količina unosa hrane radi pretilosti. Najčešće pije vodu, dok sokove pije u minimalnim količinama. Nema poteškoća s gutanjem i jedenjem. Stolicu ima svaki dan. Mokrenje je uredno, bez poteškoća. Nije sklona pojačanom znojenju.

Aktivnost

Kod kuće većinu slobodnog vremena provodi gledajući serije, igrajući društvene igre na prijenosnom računalu ili mobitelu. Voli pomagati oko pripreme kolača. Samostalno posprema svoj krevet. Samostalno se tušira, dok joj je potrebna pomoć prilikom pranja kose, prvenstveno radi duljine kose. Voli da ju se obriše nakon tuširanja, premda može samostalno. Pripremljenu i serviranu hranu jede samostalno. Ako je sama kod kuće, tada si uzima sve samostalno i zna ugrijati. Samostalno se odijeva i svlači, ali voli kada joj se odjeća pripremi, premda uzme sama kada roditelji nisu kod kuće. Roditelji joj režu nokte na rukama i nogama. Prilikom tuširanja voli koristiti proizvode koji joj imaju lijep miris. Samostalno obavlja eliminaciju. Nakon velike nužde joj roditelji obrišu anogenitalnu regiju jer ima kraće ruke pa joj je otežano samostalno, a ne voli biti neuredna. Samostalno pere zube. Voli nositi svu odjeću, ali se najugodnije osjeća u tajicama i pamučnim majicama.

Odmor i spavanje

Dobro spava i rijetko se budi tijekom noći. Obično ide spavati oko 23 sata, a budi se oko 9 sati. Voli spavati u toploj prostoriji s upaljenim svjetlom, ne voli potpuni mrak dok spava. Prije spavanja prvo odjene pidžamu, nakon toga ide u kupaonicu oprati zube, poželi svima laku i mirnu noć, upali si malo noćno svjetlo i zatim ide spavati. Voli da joj je jastuk povišen.

Kognitivno perceptivne funkcije

Trebala bi nositi naočale za kratkovidnost, ima ih, ali ih ne voli nositi. Sluh joj je dobar. Jako dobro usvaja nova znanja i vještine. Vrlo je zainteresirana za sve što ju okružuje, voli sve znati i stalno nešto novo istražuje i informira se. Uvijek je puna pitanja. Jako rijetko uzima analgetike, većinom kod menstrualnih bolova.

Samopercepcija, uloge i odnosi

Izuzetno je društvena, vesela, puna ljubavi. Ne voli biti sama, sretna je kada ima društvo oko sebe i kada je cijela obitelj na okupu. Roditelji je opisuju kao dijete i osobu za poželjeti. Količina ljubavi koju ona pruža je nemjerljiva. Obožava svoje roditelje kao i oni nju. Ima puno prijatelja i sve ih jako voli. Najviše komunicira s roditeljima, bratom, sestričnima, bakom i djedom, koji su joj ujedno i najveća podrška u svemu.

Seksualna aktivnost i reprodukcija

Prvu menstruaciju je dobila s 9 godina i od tada ima uredan menstrualni ciklus. Samostalno obavlja svu higijenu tijekom menstrualnog krvarenja.

Stres i sučeljavanje

Dok je bila mlađa nije navodila prisutnost stresa, sada kaže da joj je stres što ima 20 godina, a nema dečka. Sve probleme rješava kroz razgovor s roditeljima i najbližim prijateljicama nakon čega sve lijepo prihvati. Boji se grmljavine, ne voli se penjati na stepenice, boji se visine. Kada je loše raspoložena voli da ju se taktilno stimulira i bude uz nju.

Vrijednosti

Vjernica je, ide na misu. Rimokatoličke je vjeroispovijesti. Primila je sve sakramente koji se primaju do trenutne dobi (krštenje, sveta pričest, sveta potvrda). Većinu molitva zna napamet. Najveće vrijednosti u životu su joj da ima obitelj pored sebe, voli i bude voljena.

3.2. Specifičnosti dječje dobi

Prvih nekoliko mjeseci dok dijete nije ojačalo i imalo razvijen refleks sisanja, majka se izdajala. Dijete je ponekad samostalno sisalo. Čim je ojačala, sisala je do navršenih 15 mjeseci života. Od 5. mjeseca života, osim majčinog mlijeka jede i drugu hranu. Nije jela iz bočice, dojena je i jela je iz žlice. Što se tiče psihomotoričkog razvoja, imala je hipotoniju mišića. Vježbe za jačanje muskulature provedene su na fizikalnoj terapiji i kod kuće. Provodile su se vježbe po Bobathu. Od prve do treće godine života pohađala je Montessori dječji vrtić gdje je magistra edukacijske rehabilitacije s njom radila različite vježbe za lice. Vježbe su provedene i kod kuće. Progovorila je s dvije godine, a s dvije i pol godine je potpuno samostalno prohodala. Socijalizacija je započela upisom u vrtić koji je pohađala od treće do osme godine života. Išla je sa zdravom djecom i u svemu ih je kopirala. Roditelji smatraju da joj je to izuzetno pomoglo za kasniji razvoj, pohađanje nastave i cijeli život. Djeca su je u vrtiću prihvatila kao jednu od njih, nisu pravili razlike. Roditelji navode kako je uvijek bilo osoba koje su je drugačije gledali, no nisu dozvolili da ona to osjeti i govorili su joj da nije bolesna, nego da samo ima drugačije potrebe. U dječjoj je dobi uvijek htjela imati još više prijatelja i poput njih ići na slobodne aktivnosti. Kada nešto nije mogla, bila je tužna.

3.3. Školovanje i poteškoće tijekom školovanja

Roditelji su uložili puno truda i vremena za rad s njom do polaska u osnovnu školu. Vodili su je kod logopeda, nisu dozvolili da ide u školu za djecu s posebnim potrebama, već je išla u redovnu školu po individualnom prilagođenom programu. Imala je asistenticu u nastavi kada je bilo odobreno, ali nije imala tijekom cjelokupnog školovanja. Bez obzira na to, uvijek je uspješno savladavala gradivo i sve zadaće koje je imala. Postojale su poteškoće prilikom upisa u redovnu školu, prvenstvo povezanih s obrazovnim sustavom, no roditelji nisu odustajali i uspješno je završila svih osam razreda osnovne škole. Zna čitati i pisati. Razredne kolege su je dobro prihvatile. Bilo je djece koja su je bolje ili lošije prihvatila. Također je i među učiteljima bilo onih koji su se manje ili više potrudili oko nje. Usprkos svemu bila je sretna i osnovna škola joj je, kako kaže, ostala u lijepom sjećanju jer je jako puno naučila i imala je puno prijatelja. Roditelji su imali dobru suradnju s učiteljima i asistenticom. Sve je to išlo u prilog lakšim i ugodnijim osnovnoškolskim danima. Roditelji su joj pomagali prilikom učenja i pisanja domaće zadaće. Matematika joj je predstavljala nešto veći problem od ostalih predmeta, bila joj je teža, ali se dobro snalazila na kalkulatoru pa joj je to olakšavalo. Općenito joj je bilo lakše kada se čitalo i učilo zajedno s njom. U školi je radila priredbe i izlete. Kada nešto nije mogla kao druga djeca, bilo joj je teško. Bilo je situacija kada su joj se rugali zbog debljine, što ju je jako pogađalo i tada bi plakala, a i danas joj smeta kada joj se spomene višak kilograma. Roditelji su imali i imaju najveću ulogu u reguliranju njezinih emocija jer joj sve olakšavaju zagrljajima, poljupcima i razgovorom kako bi lakše i brže zaboravila da joj je netko nešto loše učinio.

3.4. Specifičnosti odrasle dobi

Sada u odrasloj dobi je potpuno pokretna, ponekad sporija radi prekomjerne tjelesne mase. Gotovo sve aktivnosti samozbrinjavanja provodi samostalno (ne voli sama obavljati higijenu anogenitalne regije nakon defekacije). Izuzetno je socijalizirana. Roditeljska skrb joj je potrebna kod pomoći u kupovini, oko financija, kao potpora u svemu da se osjeća voljenom. Iskazuje jednake emocije kao zdrave vršnjakinje. Voljela bi imati dečka, jednog dana supruga i djecu. Jako voli djecu i izuzetno je brižna. Kazuje da bi bila jako brižna i osjećajna majka, što potvrđuju njezini roditelji. Voljela bi raditi, imati posao i ne ovisiti o roditeljima i njihovom novcu. Voljela bi izlaziti u noćne klubove i kafiće.

Okolina ju sad slabije prihvaća u odnosu na raniju dob. Prvenstveno njezine prijateljice iz ulice koje su išle s njom u školu. Dok su bile manje sve im je bila igra i ona im je bila zanimljiva. Sada su one odrasle, imaju svoj krug prijatelja, u vezama su i nemaju više toliko vremena i razumijevanja za nju pa je često nesretna jer želi biti kao one. Želi imati dečka te sanja o vlastitoj udaji. Često mašta o njenom vjenčanju iz snova.

3.5. Institucionalni okviri potpore

Djevojka i roditelji su se susretali s poteškoćama u prihvaćanju djeteta s posebnim potrebama jer se škola s tim do nje nije susrela. Trebalo im je vremena da ju prihvate, ali roditelji su tu odigrali ključnu ulogu i razgovarali s njima te im pokazali koliko ona može, njenu toplinu u komunikaciji i ophođenju prema drugima. Ubrzo ju je većina u školi prihvatila. Nisu se svi učitelji jednako trudili oko nje, neki su manje, neki više. Kada se požalila roditeljima da netko nije bio dobar prema njoj, utješili bi ju jer je ona osoba koja ne zna biti zlopamtilo, mrziti, samo treba pažnju i ljubav. Trenutno je aktivni član Udruge za Down sindrom u Osijeku gdje sudjeluje u radionicama, druženjima i izletima. Zajedno s prijateljima iz Udruge i roditeljima išla je na organizirano ljetovanje na more, a sve u svrhu njihove bolje integracije u društvo i postizanja što većeg stupnja samostalnosti.

3.6. Uloga roditelja u samoostvarenju i samoaktualizaciji djeteta s Down sindromom

Prednost je što je išla u redovnu školu sa zdravom djecom jer ih je mogla pratiti i tako je svakim danom bila sve samostalnija. Puno je naučila od njih, sve ju je zanimalo, uvijek je htjela učiti i naučiti nove stvari. Trudila se maksimalno postići u svemu. Voli se družiti, upoznavati nove ljude. Aktivna je na društvenim mrežama, voli putovati, upoznavati nova mjesta. Voli pjevati i slušati glazbu. Sve više sudjeluje u pripremi obroka, kolača, pretražuje recepte i traži ideje za kuhanje novih jela. Voli igrati društvene igre. Najdraža igra joj je čovječe ne ljuti se. Voli crtati, lijepiti, izrađivati različite predmete. Roditelji je u svemu podržavaju i potiču. Vode je gdje god mogu i kad god mogu. Često izjavljuje da želi biti velika i otići iz obiteljske kuće i imati svoju obitelj, ali i dalje će voljeti svoje roditelje i uvijek bi im dolazila u goste. Također je izjavila: „Moram se jednog dana udati i otići od vas, nemojte tada puno plakati. Doći ću vam često.“

4. RASPRAVA

Obiteljski (neformalni) negovatelji su osobe koje brinu o drugoj osobi, a nisu plaćene i nemaju formalno obrazovanje koje bi ih pripremilo i osposobilo za navedenu ulogu. Kako je rad fokusiran na obiteljske negovatelje koji skrb o osobama s Down sindromom, važno je napomenuti da je opće poznato kako skrb o njima ima snažan utjecaj na njihove roditelje/skrbnike na više načina. Negovatelji mogu biti roditelji, braća, sestre, rodbina ili bilo koja druga osoba u institucionalnim oblicima skrbi. Njihova uloga uključuje kontinuiranu uključenost u skrb za osobu s Down sindromom. Slijedom kontinuirane integriranosti u dnevnu rutinu osobe s Down sindromom, na neformalne obiteljske negovatelje se odražavaju pozitivne i negativne implikacije. Negativne implikacije uključuju stres, financijsku situaciju, lošiju podršku okoline i stigmatizaciju te narušene obiteljske odnose. Pozitivne implikacije uključuju emocionalnu toplinu i obiteljsku povezanost.

Istraživanja upućuju na povezanost suživota negovatelja osoba s Down sindromom i psihološkog stresa, a koji pridonosi narušavanju mentalnog zdravlja. Osim pojave psihološkog stresa, često se razvija depresija (23). Ono što je specifično za roditelje djevojke opisane u ovome radu jest da su oboje zdravstvene struke, pri čemu je majka medicinska sestra, a otac medicinski tehničar. Znanja iz područja zdravstvene njege, medicine, psihologije i pedagogije su im uvelike olakšala život i skrb oko djevojke. Također, sve to je utjecalo i na lakše suočavanje sa stresom koji je nerijetko bio prisutan. Navedeno je suglasno s istraživanjem iz 2021. u kojem su prikazani utjecaji strukturirane edukacije na kvalitetu majčinske skrbi prema djeci s Down sindromom i na obiteljsko suočavanje s poteškoća u skrbi. Istraživanjem je potvrđena pozitivna korelacija s edukacijama na način da je utvrđena veća razina kvalitete skrbi, veće razine znanja, te bolja adaptacija obitelji na krize nakon provedene edukacije. Autori članka navode da je program kontinuiranog zdravstvenog odgoja potrebno sustavno primjenjivati na majke djece s Down sindromom u zdravstvenim ustanovama, a sve u svrhu unaprjeđenja njihova znanja i vještina koje imaju neposredan utjecaj na obiteljsku prilagodbu (24).

Uzevši u obzir bolje rezultate u skrbi te samozbrinjavanju nakon edukacije na populaciji laika istraživanjima je potvrđena važnost educiranja roditelja i javnosti, kako o Down sindromu, tako i o svim drugim stanjima. Osobito uslijed postojanja pozitivne korelacije proučavanih potreba roditelja, smanjenja razine stresa i njihovog suočavanja prije i poslije edukacije i savjetovanja.

Također se preporučuje provođenje psiho-edukacijskih programa usmjerenih smanjenju roditeljskog stresa i osposobljavanju roditelja za učinkovito nošenje sa stresnim situacijama vezanih uz djecu (24). Kod roditelja su često prisutni anksioznost, depresija, krivnja i tuga. U kontekstu funkcioniranja obitelji, moguće je nezadovoljstvo, prisutnost nesuglasica, prepirki i katkad narušenih bračnih odnosa (24). S obzirom na to da su majke te koje nerijetko preuzimaju glavnu ulogu u provođenju skrbi oko djeteta, negativni psihološki odrazi češće su vidljivi kod majki, nego kod očeva. Prema brojnim studijama, majka kao član obitelji češće preuzima ulogu primarne skrbi sukladno povijesno određenoj društvenoj ulozi majke (25).

Identificirano je osam klastera u domeni proučavanja potreba obiteljskih njegovatelja, a to su: online i javna podrška društva, praznine u sustavima podrške, područja gdje izostaje podrška, potpora zajednice osobama s Down sindromom, financijska potpora, potrebe zaštite, obrazovna podrška i program brige za zajednicu (26). Slijedom kvalitativne analize, njegovatelji djece od 0 do 4 godine su najčešće u razgovoru bili usmjereni na praznine u sustavima podrške, a njegovatelji djece od 5 do 19 godina su najčešće izražavali potrebe za financijskom potporom. Njegovatelji djece od 10 do 14 godina su najčešće izražavali nezadovoljstvo podrškom, dok su izjave njegovatelja djece od 18 i više godina najčešće usmjerene na potporu zajednice osobama s Down sindromom (26).

Osobama s Down sindromom potrebna je visoka razina pomoći obiteljskih njegovatelja/skrbnika prilikom obavljanja svakodnevnih aktivnosti, socijalnih i zdravstvenih, aktivnosti samozbrinjavanja (27). S navedenim se svakodnevno susreću roditelji djevojke T. D. koji joj, između ostaloga, pomažu prilikom obavljanja higijene anogenitalne regije, sušenja kose, održavanja higijene noktiju, pružanja emocionalne podrške, brige o zdravlju. Dakako, osobe s Down sindromom imaju i pozitivan učinak na svoje obiteljske njegovatelje (28). Očevi su u kvalitativnom istraživanju njihove percepcije skrbi naveli kako im djeca pružaju velike količine ljubavi, privrženost i brižnost. Nadalje, kao ugodne karakteristike njihove djece naveli su čistu radost kojom pristupaju životu, smijeh i osmijehe. Jedan roditelj je naveo da je dijete s Down sindromom, uz sve svoje karakteristike „savršen oblik života“ (29). Roditelji su također naveli da su im djeca inteligentna, odlučna i snažna. Nadalje, nekoliko je očeva navelo da im je dijete, unatoč intelektualnom nedostatku, ipak „pametno i marljivo“ i ima želju „odrasti i postati snažna i pametna osoba“. Također navode i da su djeca u svakom trenutku mentalno i emocionalno prisutna i iskrena.

Mnogi odgovori roditelja idu u prilog pozitivnog razvoja i postignuća djeteta s Down sindromom. Iz odgovora je vidljivo kako djeca ispunjavaju svoje zadatke i dostižu razvojne prekretnice, primjerice uče nove riječi, uče stvari koje ih roditelji podučavaju. Roditelji navode da djeci samo treba dati malo više vremena i sve će savladati. U kontekstu socijalnih odnosa, navode pozitivne odnose djeteta s drugima. Dijete djeluje pozitivno emocionalno i socijalno pedagoški osobito na vršnjake s obzirom na to da pristupa svakome bez poimanja o diskriminaciji i stereotipima (29). U stvaranju veće društvene kohezivnosti osobito je važna pozitivna roditeljska nastrojenost prema navedenom, što je vidljivo na primjeru djevojke T.D. koja je, prema navodima roditelja, od prvog dana voljeno i sretno dijete koje konstantno prima ljubav, a vraća je stotruko kroz svoje postupke.

Kada se sazna da dijete po bilo čemu odstupa od „normalnog“, odnosno standardizirane koncepcije razvoja, potrebno je reći roditeljima. Dakako, nije lako reći da dijete ima bilo kakvu poteškoću, nedostatak ili potrebu. Kao i svi drugi roditelji, tako i roditelji djece s Down sindromom imaju poteškoće s prihvaćanjem dijagnoze. Prema provedenim istraživanjima, prve reakcije roditelja, kad su saznali da im dijete ima Down sindrom, su uključivale šok, tjeskobu i tugu (30). Slično vrijedi i za roditelje djevojke opisane u ovom radu. Na početku je bio šok kada su saznali djetetovu dijagnozu, no vrlo brzo su prihvatili i kasnije im ništa nije bilo problem niti teško učiniti za njen razvoj jer danas vide rezultate svih napora koje su ulagali. Djevojka je gotovo samostalna u svim aspektima života.

Preporuke za priopćavanje roditeljima prenatalne ili postnatalne dijagnoze Down sindroma su poglavito usmjerene na načine komunikacije. Autori preporuka navode da je važno obavijestiti roditelje o dijagnozi što je prije moguće, čak i pri postojanju najmanje sumnje, dok dijagnoza još nije potvrđena (31). Dakako, ako nije rađen kariotip kojim se potvrđuje dijagnoza, potrebno je roditeljima objasniti koja fizička obilježja ili zdravstveni problemi mogu ukazati na dijagnozu Down sindroma. Navode važnim sastati se s oba roditelja kad god postoji prilika za time ili dogovoriti telefonski razgovor kada oba partnera mogu prisustvovati. Prilikom davanja informacija važno je koristiti vokabular koji obitelj najbolje razumije. Naveli su kako je važno razgovarati o dijagnozi u ugodnom, privatnom okruženju, ostaviti roditeljima vremena za postavljanje pitanja i uvijek im davati točne i ažurne informacije. Prilikom davanja informacija potrebno je procijeniti emocionalno stanje roditelja i pružiti informacije na jednostavan, brižan i razumljiv način (31).

Roditeljima djece s posebnim potrebama je izuzetno važna interakcija sa zdravstvenim djelatnicima jer često borave u zdravstvenim ustanovama radi različitih stanja svoje djece. Skelton i suradnici su u svom radu iz 2021., nakon pregleda dostupnih radova, između ostaloga prikazali iskustva i percepciju roditelja njegovatelja o interakciji s pružateljima zdravstvenih usluga. Navode da su izvijestili kako su im pružatelji zdravstvenih usluga bili od pomoći tijekom pružanja informacija. Kao propust pružatelja zdravstvenih usluga navode manjak razumijevanja za emocionalne reakcije njegovatelja na zdravstveno stanje i individualne potrebe njihova djeteta (32). Roditelji djevojke opisane u tekstu su imali, kao i svi drugi roditelji različita iskustva. Bilo je pozitivnih, a bilo je i negativnih. Zdravstveni djelatnici, koji rade s osobama s Down sindromom, trebali bi biti pažljivi u brizi oko njegovatelja i pronaći načine kako ublažiti fizičke i emocionalne tegobe koje su uzrokovane svakodnevnim aktivnostima i promicati kvalitetu života njegovatelja (22). U studiji iz 2021. godine navode da je skrb za osobe s Down sindromom često imala težak utjecaj na svakodnevni život njegovatelja, a nerijetko im je specifičnost skrbi predstavljala veliki napor zbog čega im je bitna okolinska potpora (33).

Jedan od velikih izazova predstavlja traženje kvalitetnog obrazovanja za osobe s Down sindromom, kao i integracija u društvo i društvene aktivnosti (33). U Republici Hrvatskoj je 1980. godine donesen Zakon o odgoju i obrazovanju. Njime je regulirano integriranje djece s poteškoćama u razvoju u redovno predškolsko i školsko obrazovanje. Od 2003. godine se sastavljaju i provode programi iz područja obrazovanja djece s teškoćama u razvoju i njihove integracije u sustav. Djevojka je pohađala redovan program u osnovnoj školi u mjestu stanovanja. Nije imala izraženih problema jer su roditelji kod kuće posvetili puno vremena za vježbanje i usvajanje znanja te je imala asistenticu u nastavi koja joj je uvelike pomagala oko praćenja nastave. Nadalje, poznato je da djeca s Down sindromom imaju izraženije poteškoće pri razumijevanju numeričkih zadataka, općenito svega vezanog uz brojeve, a ne samo tijekom čitanja, no nedovoljno je istraživanja usmjereno na navedenu problematiku i prikaz razvoja numeričkih sposobnosti kod osoba s Down sindromom. Poteškoće u svladavanju nastavnoga gradiva matematike kod djevojke T.D. uključivale su mogućnost brojanja do 20 te joj se nakon toga trebalo reći 1 i onda je brojala do 30 te nadalje tako. Množenje i dijeljenje joj je bilo apstraktno, no bilo je lakše kad je imala dozvoljenu uporabu kalkulatora. Prema tomu, učitelji su tražili da zna postaviti zadatak i postupak koji je potreban pri rješavanju.

Sukladno iznesenom, potrebno je poznavati metode i oblike rada koji olakšavaju rad i učenje djeteta s Down sindromom (34). Djeci je potrebno omogućiti uporabu vizualnih pomagala (novac, sat, vaga) jer upravo to pridonosi lakšem svladavanju nastavnog gradiva. Niti u jednom trenutku se ne smije podcijeniti ili precijeniti djetetove sposobnosti. Preporuka je iz svake nastavne cjeline izdvojiti minimum koji će mu biti potreban za svakodnevni život. Navele su primjer prilikom obrade i usvajanja gradiva vezanog uz cijele i racionalne brojeve. Stavljen je fokus na razlikovanje i uporabu vrijednosti novčanica i kovanica hrvatske kune. Zbrajanje vrijednosti novca omogućeno je uporabom kalkulatora. Vrijednosti novca uspoređivane su pomoću učeniku poznatih znakova, a naknadno onih standarnih za uspoređivanje. Nadalje, za usvajanje monetarne vrijednosti novca korištena je igra kupca i trgovca kako bi se učeniku što jasnije prikazala važnost, a samim time i postigao razvoj vještina igranja, interakcije i samostalnosti. Zbog nemogućnosti usvajanja tablice množenja, moguće je korištenje japanske metode množenja, odnosno prebrojavanja točaka u kojima se sijeku pravci temeljem kojega učenik dobije umnožak dva broja (34). Za usvajanje pojmova vezanih uz kut i trokut korišten je posebno izrađen i prilagođen šareni kutomjer kako bi učenik lakše stvorio predodžu veličine i lakše razlikovao pojedinu vrstu kuta. Upravo to ide u prilog spoznaje da djeca s Down sindromom vole šarenilo te primjenom boja lakše usvajaju gradivo iz matematike. Prvenstveno je važno djeci omogućiti razvoj motorike i snalaženja u situacijama s kojima će se susretati kroz život (34). Primjena navedenih metoda i oblika rada uvelike može olakšati rad nastavnicima i asistentima u nastavi, ali i roditeljima prilikom rada i učenja s djetetom.

Skrb za osobe s Down sindromom nerijetko je dodatno financijsko opterećenje za živote obiteljskih njegovatelja. Razlog tome je veća odgovornost za njegovatelje, prvenstveno kod zahtjevnijih medicinskih i neuroloških pogoršanja osobe s Down sindromom (35). Roditelji djevojke T. D. također su naveli povećane financijske izdatke povezane s njenim zdravstvenim stanjem, liječenjem i odlaskom na terapije. Osim odlazaka na fizikalnu terapiju, vodili su je u Njemačku u kliniku koja je specijalizirana za djecu s posebnim potrebama. Jedan od pozitivnih pomaka u institucionalnim sustavima podrške jesu različite udruge za Down sindrom. Smisao i svrha djelovanja svake udruge za Down sindrom je savjetovanje i pomoć pri unaprijeđenju medicinske i društvene zaštite, uključanja u društvo, unaprijeđenju obrazovanja, rad s roditeljima, školama, drugim institucijama. Dakako, svaka udruga organizira druženja svojih članova, različite aktivnosti i izlete, a sve u svrhu bolje integracije osoba s Down sindromom u društvo.

Roditelji djevojke T. D. su se, kao i ispitanici iz ranije navedenog istraživanja, susretali s poteškoćama tijekom obrazovanja i integracije u društvo, ali ustrajnošću su uspjeli sve olakšati. Jedna od poteškoća bilo je prvotno neodobravanje liječnice da pohađa redovni školski program u mjestu stanovanja, što roditelji nisu prihvatili i uspjeli su se izboriti za kasnije pohađanje nastave po redovnom programu u mjestu stanovanja. Nadalje, prije početka svake školske godine djevojka je morala obaviti pregled i razgovor sa psihologom. Ostala djeca iz razreda su je odlično prihvatila, dok je iz drugih razreda bilo različitih dobacivanja, udaraca te vrijeđanja radi pretilosti.

Osobama s Down sindromom su često uskraćena različita prava koja imaju. Razlog su najčešće nedovoljna informiranost i neznanje društva. Upravo iz neznanja i neinformiranosti dolazi do stvaranja predrasuda i stigmatiziranja svih, pa tako i osoba s Down sindromom. Rezultati istraživanja percepcije roditelja djece s Down sindromom o društvenoj stigmi i promišljanje teme kroz pogled bioetike su pokazali da se stigmatizirane osobe osjećaju manje vrijednima. Također se stvara socijalno nepovoljni položaj, do nezaposlenosti dolazi jer ponekad poslodavci ne žele zaposliti stigmatiziranu osobu, smanjuju se financijska sredstva te dolazi do neprihvatanja i netolerancije. Stigma također pridonosi manjoj društvenoj vidljivosti osoba, nerijetko stigmatizirane osobe imaju slabiji pristup zdravstvenim uslugama i dolazi do lošije kvalitete života. Anketirani roditelji naveli su da im sve to ima negativan utjecaj na zdravlje (36). Jasno je da je stigma prisutna svugdje u društvu te je potrebno javnom politikom raditi na edukaciji i osvješćivanju populacije.

Jasno je kako se roditelji susreću s različitim preprekama tijekom života i skrbi o osobama s Down sindromom, a da bi trebalo mijenjati sustav navode Hodapp i suradnici u svom radu (37). Naveli su da je potrebno promicati promjene politike i intervencija usmjerenih potpori obitelji. Potrebno je prepoznati međuodnose koji su povezani sa starenjem i koji su njihovi učinci (37). Roditelji djevojke T. D. su kroz život i različite situacije naišli na mnoge prepreke, a promjenom sustava i boljom organizacijom podrške život svih roditelja njegovatelja i njihove djece bi bio puno lakši.

5. ZAKLJUČAK

Obiteljski negovatelji imaju veliku ulogu u životu osoba s Down sindromom. Oni su njihova desna ruka u svemu, glas razuma i stup podrške. Medicinske sestre i medicinski tehničari trebaju poznavati temelje teorije o Down sindromu kako bi znali prepoznati njihove potrebe. Prepoznavanje potreba je važno radi planiranja i provođenja plana zdravstvene njege. Potrebno je i dalje provoditi sestrinska istraživanja povezana s osobitostima skrbi za osobe s Down sindromom te poznavati specifičnosti roditeljske skrbi. Osim na edukaciji zdravstvenih djelatnika, izrazito je važno provoditi edukaciju opće populacije kako bi osobe s Down sindromom i njihove obitelji imale minimalne neugodnosti s obzirom na to da je stigmatizacija osoba s posebnim potrebama i dalje društveno intenzivirana. Osobe s Down sindromom nisu zahtjevne, oni su skromni, vedri i nasmijani. Neograničeno iskazuju ljubav prema drugima, a na društvu je da im olakša život prihvaćanjem njihovih potreba i pridonese kvalitetnijem i zadovoljnijem životu osoba i njihovih obitelji. Medicinske sestre i medicinski tehničari su kratko vrijeme uz osobu s Down sindromom, ali njihovi obiteljski negovatelji su uz njih 24 sata na dan. Oni su njihovi „superheroji“ koji će im riješiti sve probleme s kojima se susretnu. Roditelji djevojke T. D. opisane u ovom radu su ulagali i dalje svakodnevno ulažu sve napore kako bi ona postala što samostalnija i neovisnija. Od prvog dana je voljeno i sretno dijete koje konstantno prima ljubav, a vraća je stotruko. Svako dijete na svijetu treba puno ljubavi, a djeca s Down sindromom traže duplo više. Sve što im se pruži, vrati se kroz život u puno većoj mjeri. Naprotiv, oni ne traže puno, već samo podršku i ljude pored sebe te da budu voljeni i vole. Svatko bi bar jednom u životu trebao upoznati osobu s Down sindromom, a nakon toga život im više ne bi bio isti, štoviše bio bi puno ljepši. Oni su sinonim za ljubav.

6. SAŽETAK

Cilj rada: Nakon sustavnog pregleda relevantne literature, prikazati, analizirati i raspraviti specifičnosti skrbi obiteljskih negovatelja za osobe s Down sindromom na temelju prikaza slučaja, opisati stavove društva temeljem dostupnih relevantnih istraživanja i prikazati sustave potpore koji su relevantni za obiteljske negovatelje koji skrbe za osobe s Down sindromom.

Opis slučaja: Djevojka T. D. živi s roditeljima koji su oboje zdravstveni djelatnici te su ujedno njezini neformalni negovatelji. Opis slučaja obuhvaća retrospektivnu deskripciju i analizu specifičnosti novorođenačke, dječje i odrasle dobi djevojke T.D. Analizirane su specifičnosti skrbi, pozitivne i negativne implikacije, institucionalni okviri potpore, iskustva sa zdravstvenim i školskim sustavom te društveni stavovi s kojima su se susretali roditelji djevojke T.D.

Zaključak: Obiteljski negovatelji su najvažnije osobe u životu osoba s Down sindromom. Integracijom u društvo susreću se sa zdravstvenim djelatnicima, edukatorima i laicima koji trebaju posjedovati temeljna znanja radi mogućnosti rada s osobama s Down sindromom. Važna je senzibilizacija javnosti za činjenicu da je moguća integracija u skladu sa psihofizičkim funkcionalnim statusom. Senzibilizacija javnosti također doprinosi smanjenju stigmatizacije osoba s Down sindromom i njihovih negovatelja te rezultira većom razinom kvalitete života. Osobe s Down sindromom ne traže puno, a puno daju. Važna im je podrška najbližih, ljubav, razumijevanje i sigurnost u okolini.

Ključne riječi: Down sindrom; obiteljski negovatelji; skrb

7. SUMMARY

Specifics of Family Caregiver Care For People with Down Syndrome

Objectives: After a systematic review of the relevant literature, the objective is to present, analyze, and discuss the specifics of family care for people with Down's syndrome, based on presenting a case; describe society's attitudes based on the relevant available research; present support systems that apply to Down syndrome family caregivers

Case: The girl T. D. lives with her parents who are both health professionals and are also her informal caregivers. The description includes a retrospective description and analysis of the specifics of the newborn, child, and adulthood of the T.D. In the paper, the specifics of the care, positive and negative implications, institutional frameworks of support, experiences with the health and school system, and social attitudes encountered by the parents of the girl T.D. are described and analyzed.

Conclusion: Family carers are the most important people in the lives of people with Down syndrome. By integrating into society, they meet with health professionals, educators, and lay people who need to have the basic knowledge for the possibility of working with people with Down syndrome. It is important to sensitize the public to the fact that integration is possible per psychophysical functional status. Public sensitization also contributes to reducing the stigmatization of people with Down syndrome and their caregivers and results in a higher level of quality of life. People with Down syndrome don't ask for much, and they give a lot. The support of those closest to them, love, understanding, and safety in the environment, are most important to them.

Keywords: Down syndrome; family caregiver; care

8. LITERATURA

1. Mahernia S, Sarvari S, Fatahi Y, Amanlou M. The Role of HSA21 Encoded Mirna in Down Syndrome Pathophysiology: Opportunities in miRNA-Targeted Pharmacotherapy and Diagnosis of the Down Syndrome. *Pharm Sci.* 2021;27(3):302-12.
2. Vuković D. Down sindrom, vodič za roditelje i stručnjake. 4. izd. Zagreb: Kerschoffset d.o.o.; 2008.
3. Čulić V, Čulić S. Sindrom Down. 1. izd. Split: Naklada Bošković. 2009.
4. Antonarakis SE, Skotko BG, Rafii MS, Strydom A, Pape SE, Bianchi DW, i sur. Down syndrome. *Nat Rev Dis Primers.* 2020;6(1):1-43.
5. Čulić V. Kliničke osobitosti. U: Čulić V, Čulić S, urednice. Sindrom Down. 1. izd. Split: Naklada Bošković. 2009.
6. Ramos S, Alcántara MA, Molina B, del Castillo V, Sanchez S, Frias S. Acrocentric cryptic translocation associated with nondisjunction of chromosome 21. *Am J Med Genet A.* 2008;146:97-102.
7. Werner H, Lopes Dos Santos JR, Ribeiro G, Araujo Júnior E. Prenatal Phenotype of Down Syndrome Using 3-D Virtual Reality. *J Obstet Gynaecol Can.* 2017;39(10):886-9.
8. Roper RJ, Reeves RH. Understanding the basis for Down syndrome phenotypes. *PLoS Genet.* 2006;2(3):231-6.
9. Ferencz C, Neill CA, Boughman JA, Rubin JD, Brenner JI, et al. Congenital cardiovascular malformations associated with chromosome abnormalities: An epidemiologic study. *J Pediatr.* 1989;114:79–86.
10. Cohen WI. Health care guidelines for individuals with Down syndrome: 1999 revision. *Down Syndrome Quarterly.* 1999;4:1–16.
11. Thomas JR, Roper RJ. Current Analysis of Skeletal Phenotypes in Down Syndrome. *Curr Osteoporos Rep.* 2021;19(3):338-46.
12. Vuković D, Tomić Vrbić I, Pucko S, Marciuš A. Down sindrom vodič za roditelje i stručnjake. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom. 2014.

13. Driscoll DA, Gross S. Prenatal screening for aneuploidy. *N Engl J Med*. 2009;360(24):2556-62.
14. Ehrich M, Deciu C, Zwiefelhofer T, Tynan JA, Cagasan L, Tim R, i sur. Noninvasive detection of fetal trisomy 21 by sequencing of DNA in maternal blood: a study in a clinical setting. *Am J Obstet Gynecol*. 2011;204(3):205:1-11.
15. American Association for Clinical Chemistry. Maternal Serum Screening, Second Trimester. Dostupno na adresi:<https://labtestsonline.org/conditions/pregnancy-second-trimester-13-27-weeks> Datum pristupa: 10.4.2022.
16. National Human Genome Research Institute. About Down Syndrome. Dostupno na adresi:<http://www.genome.gov/19517824#3> Datum pristupa: 10.4.2022.
17. Ivanković K. Downov sindrom u obitelji. Priručnik za roditelje i stručnjake. 1. izd. Zagreb: FoMa. 2003.
18. Pelčić G, Gjurjan-Coha A. UNESCO, bioetika i dijete. *Jahr*. 2010;1(1):63-8.
19. Pereira-Silva NL, Oliviera LD, Rooke MI. Families with Adolescents with Down Syndrom: Social Support and Family Resources. *Avances en psicologia latinoamericana*. 2015;33 (2):269-83.
20. Rocha DSP, Souza,PBM. Levantamento Sistemático dos Focos de Estresse Parental em Cuidadores de Crianças com Síndrome de Down. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2018;24(3):455-64.
21. Ribeiro MFM, Santos I, M dos Campos ALS, Gomes MC da S, Formiga CKMR, Prudente COM. Mães de crianças, adolescentes e adultos com Síndrome de Down: Estresse e estratégias de enfrentamento. *Investigação Qualitativa em Saúde*. 2016;2:1396-405.
22. Moreira RM, Oliveira BG d, Cruz, DP, Bomfim EdS, Camargo CLd, Sales ZN. Quality of life of family caregivers of people with Down Syndrome. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental*. 2016;8(3):4826-32.
23. Mbugua MN, Kuria MW, Ndetei DM. The Prevalence of Depression among Family Caregivers of Children with Intellectual Disability in a Rural Setting in Kenya. *Int J Family Med*. 2011;2011:1-5.

24. Hegazy SMA, Baraka NIM. Effectiveness of Promoting Mothers' Caring Practices Regarding Their Down Syndrome Children on the Family Coping. *Am J Nurs Res.* 2021; 9(2):53-63.
25. Oliveira EF, Limongi SCO. Quality of life of parents/caregivers of children and adolescents with Down syndrome. *J Soc Bras Fonoaudiol.* 2011;23(4):321-27.
26. Hart KM, Neil N. Down syndrome caregivers' support needs: a mixed-method participatory approach. *J Intellect Disabil Res.* 2020; 65(1):60-76.
27. Marshall J, Tanner JP, Kozyr YA, Kirby RS. Services and supports for young children with Down syndrome: parent and provider perspectives. *Child Care Health Dev.* 2015;41(3):365-73.
28. Bertrand R. Parents' perspective on having a child with Down Syndrome in France. *Am J Med Genet A.* 2019;179(5):770-81.
29. Sheldon JP, Oliver M, Yashar BM. Rewards and challenges of parenting a child with Down syndrome: a qualitative study of fathers' perceptions. *Disabil Rehab.* 2020; 43(24): 3562-73.
30. Barr MD, Govender P, Rencken G. Raising a child with Down's syndrome: perspectives from South African urban care-givers. *Afr Health Sci.* 2016;16(4):929-35.
31. Sheets KB, Crissman BG, Feist CD, Sell SL, Johnson LR, Donaue KC, i sur. Practice Guidelines for Communicating a Prenatal or Postnatal Diagnosis of Down Syndrome: Recommendations of the National Society of Genetic Counselors. *J Genet Couns.* 2011;20(5):432-41.
32. Skelton B, Knafl K, Van Riper M, Fleming L, Swallow V. Care Coordination Needs of Families of Children with Down Syndrome: A Scoping Review to Inform Development of mHealth Applications for Families. *Children (Basel).* 2021;29:8(7):558.
33. AlShatti A, AlKandari D, AlMutairi H, AlEbrahim D, AlMutairi A, AlAnsari D, i sur. Caregivers' perceptions and experience of caring for persons with Down syndrome in Kuwait: a qualitative study. *Int J Dev Disabil.* 2021;13;67(5):381-90.
34. Mervich S, Kutnjak V. Šareni, kreativni, uspješni. *Poučak.* 2019;20(79):57-65.

35. Barros ALO, Barros AO, Barros GLM, Santos MTBR. Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Cien Saude Colet.* 2017;22(11):3625-34.
36. Amorim BYF, Shimizu HE. Stigma, caregivers and the child with Down syndrome: a bioethical analysis. *Rev Bioet.* 2022;30(1):72-81.
37. Hodapp RM, Burke MM, Finley CI, Urbano RC. Family Caregiving of Aging Adults With Down Syndrome. *J Policy Pract Intellect Disabil.* 2016; 13(2):181-9.