

DOPRINOS MEDICINSKE SESTRE U PRAĆENJU RASTA I RAZVOJA DECE SA DAUNOVIM SINDROMOM

Marina Zubčić¹

¹Institut za mentalno zdravlje, Beograd, Srbija

THE CONTRIBUTION OF THE NURSE IN MONITORING THE GROWTH AND DEVELOPMENT OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME

Marina Zubčić¹

¹Institute of Mental Health, Belgrade, Serbia

Sažetak

Uvod: Daunov sindrom je hromozomski poremećaj, koji nastaje kada je prisutna treća kopija celog ili dela 21. hromozoma u naslednom materijalu čoveka.

Cilj: Sagledati aktivnosti medicinske sestre prilikom praćenja rasta i razvoja dece sa Daunovim sindromom, kao i razlike u njihovom napredovanju u odnosu na zdrave vršnjake.

Metod: Ispitivanu grupu je činilo N 21 ispitanika (dece i adolescenata) sa Daunovim sindromom. Kontrolnu grupu je činio isti broj zdrave dece koja su zadovoljila osnovne kriterijume „mečovanja“ sa ispitivanom grupom prema polu i uzrastu. Korišćene su: deskriptivna metoda i indirekta opservaciona metoda – analiza dokumentacije. Konstruisan je dokumentacioni list koji je dizajniran za potrebe studije.

Rezultati sa diskusijom: Deca sa Daunovim sindromom zaostaju u odnosu na zdravu decu, više ili manje, u svakom posmatranom segmentu. Rađaju se u terminu, sa ocenom Apgar skora u rasponu od 5 do 10, ali manje telesne mase, telesne dužine i obima glave, u čemu zaostaju sve do kraja perioda školskog deteta. Denticija se javlja nešto kasnije u odnosu na zdravu decu, a imaju i manji broj zuba. U razvoju osnovnih psihičkih funkcija takođe zaostaju, većinu „normi“ postižu, ali u kasnijem uzrastu. Boluju od određenih pratećih bolesti, najčešće bolesti organa čula vida.

Zaključak: Deca sa Daunovim sindromom zaostaju u potpunom psihofizičkom razvoju u odnosu na zdravu decu istog uzrasta. Medicinska sestra zato ima vešestruku ulogu, pre svega u praćenju rasta i razvoja, ali i u povećanju znanja o ovoj deci, jer se na taj način povećava kvalitet pruženih zdravstvenih usluga i olakšava rad.

Ključne reči: Daunov sindrom, deca, rast i razvoj, medicinska sestra

Abstract

Introduction: Down syndrome is a chromosomal disorder, which occurs when a third copy of the whole or part of the 21st chromosome in human hereditary material is present.

Objective: To consider the activities of the nurse in monitoring the growth and development of children with Down syndrome, as well as differences in progress compared to healthy peers.

Method: The study group consisted of N 21 subjects, children and adolescents, with Down syndrome. The control group consisted of the same number of healthy children who met the basic criteria of matching with the study group according to gender and age. Descriptive method and indirect observation method – documentation analysis were used. Documentation sheet was constructed.

Results with discussion: The children with Down syndrome lag behind healthy children, more or less, in each observed segment. They are born in term, with an Apgar score in the range of 5–10, but with smaller body weight, body length and head volume, in which they lag behind until the end of the school period. Dentition occurs later in relation to healthy children, and they also have a smaller number of teeth. They also lag behind in the development of basic mental functions. They achieve most of the milestones, but at a later age.

Conclusion: Children with Down syndrome lag behind in complete psychophysical development in relation to healthy children of the same age. The nurse has a multiple role in monitoring the growth and development and this improves the quality of the provided health services.

Key words: Down syndrome, children, growth and development, nurse

Uvod

Daunov sindrom (DS) ili Syndroma Langdon Down, jeste hromozomski poremećaj, koji nastaje kada je prisutna treća kopija celog ili dela 21 hromozoma u naslednom materijalu čoveka [1].

Podjednako pogađa oba pola i sve rase, bez obzira na ekonomski status, način života ili zdravlje bilo kog roditelja. Javlja se u celom svetu i to sa učestalosti od oko 1 : 700 živorođene dece, dok se tačan broj osoba sa Daunovim sindromom i dalje ne zna. U Republici Srbiji, prema proceni Saveza udruženja za podršku osobama sa Daunovim sindromom Srbije, ima ih preko 1000. Podatak koji razočarava jeste da se svake godine u Vojvodini rodi više od 20-oro dece sa ovim sindromom [1, 2].

Osobe sa Daunovim sindromom oduvek su se rađale. Prvi pisani opis, kao i kliničku sliku koja se javlja kod ove dece, opisao je psiholog Segurin, još 1846. godine [3]. Detaljne kliničke karakteristike ovog sindroma opisao je engleski lekar Džon Langdon Daun 1866. godine, po kome ovaj skup simptoma i nosi ime [4]. Doprinos u sagledavanju ovog problema dao je i francuski genetičar Džerom Lejeune, koji je 1959. godine utvrdio da kod ove dece postoji prekobroj hromozom, a 1960. dokazao da je to hromozom 215. Najčešće spoljne karakteristike dece sa DS su: mala glava sa izraženim zaravnjenim zadnjim delom, okruglo lice, mekana, tanka i prava kosa, asimetrične ušne školjke, koso postavljene oči, mala usta, sa izbačenim jezikom, uglavnom poluotvorena, zubi kasnije izbijaju, u odnosu na zdravu decu i nepravilnog su oblika, kratak vrat, kraći grudni koš, široke šake, a kratki prsti, na stopalima postoji veći razmak između palca i drugog prsta, hipotonija, hrapav, promukao i dubok glas, težina i visina u poređenju sa zdravom decom su znatno izmenjene [2]. Kod ove deca, postoji povećan rizik za nastanak određenih bolesti i to najčešće: leukemije, anomalija srca, poremećaja rada organa za varenje i štitaste žlezde. Podložniji su, takođe, i infekciji grla, uha i nosa [1, 2].

DS je „stanje“ koje traje čitav život, nije izlečiva bolest. Dominantne poteškoće koje deca sa DS imaju su u intelektualnom razvoju. Najčešće se ispoljavaju kao: oslabljena motivacija za učenje novog, kratkotrajna i površna vidna i slušna pažnja, otežana i usporena je koordinacija pokreta oko—glava—ruka, oskudno je uopštavanje naučenog, dok se naučeno brzo i zaboravlja, pogotovo ako nema upotrebnu vrednost [2, 3] Doprinos medicinske sestre u praćenju i kontroli zdravstvenog stanja i ponašanja dece sa DS je značajan u uslovima kolektivnog smeštaja. Pružajući adekvatnu negu i podstičući decu sa DS da ostvare svoje razvojne potencijale, medicinske sestre čine njihov napredak mogućim. Parametri rasta su: porast telesne mase, odnosno težine, porast

telesne dužine, odnosno telesne visine, obimi glave i grudnog koša, brzina zarastanja fontanela, denticija i koštana zrelost [5, 6]. Dok su parametri razvoja: fina motorika (okulo-motorna koordinacija i praksija), razvoj perceptivnih sposobnosti, razvoj intelektualnih sposobnosti, razvoj govornih sposobnosti, socio-emocionalni razvoj i razvoj grube motorike [7]. Medicinska sestra je dužna da dobro poznaje karakteristike istih, u odnosu na razvojni period, kao i odstupanje od njih [3]. Sprovedena istraživanja ukazuju da se ova dece rađaju manje telesne mase i telesne dužine u odnosu na decu iz kontrolne grupe, koja i ostaje manja do, u proseku 36 meseci.

Studija koja se bavila problemom rasta i razvoja pedijatrijskih pacijenata sa DS ukazuje na to da je brzina rasta dužine i mase bila najlošija u prve dve godine života. Deca sa umerenom ili teškom srčanom bolešću bila su značajno manja od onih bez ili sa blagim srčanim problemima u svakom trenutku nakon rođenja. Merenje poduzorka dece u dobi od četiri, pet i šest godina sugerišu da brzina rasta nakon treće godine starosti može biti u granicama normale [8].

Cilj rada je bio da se sagledaju aktivnosti medicinske sestre prilikom praćenja rasta i razvoja dece sa Daunovim sindromom, kao i razlike u napredovanju u odnosu na njihove zdrave vršnjake.

Ispitanici i metode

Ispitivanu grupu je činilo N 21 ispitanika (dece i adolescenata) koji su prema periodizaciji dečjeg uzrasta kategorisani kao mala, predškolska i školska deca sa Daunovim sindromom. Kontrolnu grupu je činio isti broj zdrave dece koja su zadovoljila osnovne kriterijume „mečovanja“ sa ispitivanom grupom prema polu i uzrastu. Za izradu rada korišćene su: deskriptivna metoda i indirekta opservaciona metoda – analiza dokumentacije. Kao instrument, konstruisan je dokumentacioni list koji sadrži 14 pitanja. Odabir ispitanika kontrolne grupe vršen je po metodi slučajnog uzorka iz osnovnog skupa dece upisanih u Dečji dispanzer .

Kriterijumi za uključivanje u istraživanje su: životna dob dece i dijagnostikovan Daunov sindrom.

Opis korišćenog instrumenta: Dokumentacioni list konstruisan je za potrebe ovog istraživanja i sadrži 14 pitanja. Iz medicinske dokumentacije su preuzimani sledeći podaci: *Na rođenju:* Apgar skor, gestaciona starost, telesna masa, telesna dužina i obim glave; *Trenutno:* parametri rasta i razvoja: telesna masa, telesna dužina, obim glave, razvoj grube motorike, razvoj fine motorike, razvoj intelektualnih sposobnosti, razvoj govornih sposobnosti, razvoj perceptivnih sposobnosti, socijalno-emocionalni razvoj, denticija, kao i prateće bolesti.

Helsinškom deklaracijom, istraživanje je sprovedeno u skladu s etičkim načelima i ljudskim pravima u istraživanjima. Poštujući etičke zahteve, istraživanje ni jednim svojim postupkom nije ugrozilo prava ispitanika, a podaci dobijeni od samih ispitanika su zaštićeni i dostupni samo istraživaču tj. garantuje se anonimnost svih dobijenih podataka i identiteta ispitanika. Podaci su bili korišćeni isključivo u istraživačke svrhe.

Rezultati istraživanja

Ukupan broj pedijatrijskih ispitanika koji su učestvovali u istraživanju je 42-oje, od kojih 21-no dete ima Daunov sindrom, a 21-no dete pripada zdravoj populaciji.

U tabeli (Tabela 1), prikazani su demografski podaci pedijatrijskih ispitanika. Uvidom u tabelu

uočavamo da je zadovoljen kriterijum „mečovanja“ prema polu i uzrastu između ispitivane grupe dece sa DS i kontrolne grupe koju su činila zdrava deca. Od ukupno 42-oje (100%) dece koja su učestvovala u istraživanju, njih 57% je ženskog pola, dok je 43% dece muškog pola. U Grupi 1, koja predstavlja decu sa DS, imamo ukupno 21-no dete, od čega je 57% dece ženskog pola, dok je 43% dece muškog pola. S obzirom na to da smo vršili „mečovanje“, u grupi zdrave dece, koja predstavlja kontrolnu grupu, imamo istu zastupljenost polova, kao u Grupi 1, što je i procentualno ponovo isti broj. Od ukupno 21-og deteta u Grupi 1, 33% dece spada u period malog deteta, 24% spada u period predškolskog deteta, dok je 43% iz perioda školskog deteta. U Grupi 2, imamo procentualno iste brojeve.

Tabela 1. Demografski podaci

	Grupa 1 Deca sa Daunovim sindromom	Grupa 2 Zdrava deca
Pol [M]	43%	43%
Pol [Ž]	57%	57%
Uzrasna dob [Period malog deteta]	33%	33%
Uzrasna dob [Period predškolskog deteta]	24%	24%
Uzrasna dob [Period školskog deteta]	43%	43%

U tabeli (Tabela 2), prikazana je razlika u distribuciji pedijatrijskih ispitanika prema antropometrijskim parametrima (telesnoj masi, telesnoj dužini i obimu glave) na rođenju. Prosečna vrednost telesne mase zdrave dece muškog pola, na rođenju 3.393 g, dok je prosečna vrednost telesne mase na rođenju dece sa Daunovim sindromom, muškog pola 3.128 g. Kada govorimo o telesnoj dužini, prosečna vrednost iste kod zdrave dece muškog pola na rođenju iznosi 52.2 cm, dok kod dece sa Daunovim sindromom, ona iznosi 50.6 cm. Prosečna vrednost obima glave kod zdrave dece muškog pola na rođenju iznosi 35.5 cm, a kod dece sa Daunovim sindromom 30.6 cm. Analizirajući dobijene podatke, dolazimo do saznanja da se zdrava deca muškog pola, u odnosu na decu sa Daunovim sindromom rađaju nešto

teža, duža i većeg obima glave. Kada je reč o devojkama, dolazimo do saznanja da je prosečna vrednost telesne mase, na rođenju, zdrave dece ženskog pola 3.512 g, dok je prosečna vrednost telesne mase na rođenju dece sa Daunovim sindromom, ženskog pola 2.707 g.

Podaci vezani za telesnu dužinu nam govore da je prosečna vrednost dužine na rođenju zdravih devojčica 51.4 cm, dok kod devojčica sa DS iznosi 47.8 cm. Prosečna vrednost obima glave kod zdravih devojčica na rođenju, iznosi 34.6 cm, a kod devojčica sa DS je 31.8 cm. Na osnovu prikazanih podataka, možemo zaključiti da se zdrave devojčice rađaju nešto teže, duže i većeg obima glave u odnosu na devojčice sa Daunovim sindromom.

Tabela 2. Prikaz prosečnih vrednosti telesne mase, telesne dužine i obima glave na rođenju dece muškog i ženskog pola.

	Grupa1 Deca sa Dunovim sindromom	Grupa2 Zdrava deca
Telesna masa dečaka [gr]	3.128	3.393
Telesna masa devojčica [gr]	2.707	3.512
Telesna dužina dečaka [gr]	50.6	52.2
Telesna dužina devojčica [gr]	47.8	51.4
Obim glave dečaka [cm]	30.6	35.5
Obim glave devojčica [cm]	31.8	34.6

Na osnovu podataka prikazanih u tabeli (Tabela 3), dolazimo do saznanja da je prosečna vrednost telesne mase u periodu odojčeta kod zdrave dece muškog pola, nešto veća u odnosu na decu sa Daunovim sindromom. Kod zdrave dece, u prvom tromesečju iznosi 5.783 g, u drugom 7.503g, u trećem 8.891 g, dok je na kraju prve godine 9.956 g. Podaci se razlikuju kod dece sa Daunovim sindromom, tako da je prosečna vrednost telesne mase kod dečaka, na kraju prvog tromesečja 4.272 g, na kraju drugog tromesečja 5.230 g, trećeg 5.950 g, a na kraju četvrtog tromesečja 6.884 g. U periodu malog deteta, na kraju druge godine, prosečna vrednost telesne težine, kod zdrave dece muškog pola iznosi 12.416 g, dok je kod dece sa DS nešto manja i iznosi 9.432 g. U periodu predškolskog deteta, zdravo dete muškog pola će, u četvrtoj godini u proseku imati 17.175 g, a u šestoj godini 23.380 g. Dete sa DS će u istom periodu, u četvrtoj godini imati u proseku 14.850 g, dok će u šestoj godini imati 19.500 g. U periodu školskog deteta, u osmoj godini, zdravo dete je u proseku teško 29.131 g, sa deset godina 36.166 g, a u dvanaestoj godini 38.150 g. Muško dete, sa DS će sa navršenih osam godina, imati 23.625 g, sa navršenih deset godina 28.100 g, a sa dvanaest godina, prosečna vrednost telesne mase iznosi 35.950 g. Dolazimo do saznanja da je ukupna prosečna vrednost telesne mase/težine zdrave dece, od perioda odojčeta do perioda školskog deteta (12 godina)

18.855 g, dok je kod dece sa DS ona 15.379 g.

Podaci se nešto razlikuju kod devojčica, te je tako u periodu odojčeta, na kraju prvog tromesečja, prosečna vrednost telesne mase, kod zdrave dece ženskog pola 5.207 g, u drugom tromesečju 7.300 g, trećem 8.750 g, dok na kraju prve godine iznosi 10.033 g. Podaci se nešto razlikuju kod dece sa DS, te je tako prosečna telesna masa na kraju prvog tromesečja 3.677 g, drugog 4.556 g, trećeg 5.246 g, a na kraju prve godine iznosi 6.006 g. U drugoj godini, u periodu malog deteta, zdravo dete ženskog pola u proseku je teško 12.117 g, dok je u istom periodu dete sa DS teško 9.953 g. U periodu predškolskog deteta, sa 4 godine, zdravo dete u proseku ima 15.325 g, a na kraju šeste godine 23.260 g. Devojčica sa DS u istom periodu, sa 4 godine, u proseku ima 12.847 g, a sa 6 godina 19.988 g. U periodu školskog deteta, sa 8 godina, prosečna telesna težina zdrave devojčice jeste 27.024g, sa 10 godina 29.675 g, sa 12 godina 31.650 g, sa 14 godina 34.850 g, dok sa 16 godina iznosi 38.960 g. U istom periodu, devojčica sa DS, u proseku je, sa 8 godina teška 23.740 g, sa 10 godina 28.395 g, sa 12 godina 30.733 g, sa 14 godina 33.940 g, dok sa 16 godina jeste 35.200 g. Prosečna telesna težina zdravih devojčica, od perioda odojčeta do perioda školskog deteta (16 godina) iznosi 20.346 g, dok je kod devojčica sa DS u istom periodu ukupna prosečna telesna težina 17.856 g.

Tabela 3. Prikaz prosečne vrednosti telesne mase/težine, po uzrastu dece za određeni razvojni period, kod dečaka i devojčica

Uzrast dece po određenom razvojnem periodu, kod dečaka i devojčica		Prosečna vrednost telesne mase/težine u gramima			
		Grupa 1 Deca sa Daunovim sindromom M Ž		Grupa 2 Zdrava deca M Ž	
Period odojčeta	I	4.272	3.677	5.783	5.207
	II	5.230	4.556	7.503	7.300
	III	5.950	5.246	8.891	8.750
	IV	6.884	6.006	9.956	10.033
Period malog deteta	2 godine	9.432	9.953	12.416	12.117
Period predškolskog deteta	4 godine	14.850	12.847	17.175	15.325
	6 godina	19.500	19.988	23.380	23.260
Period školskog deteta	8 godina	23.625	23.740	29.131	27.024
	10 godina	28.100	28.395	36.166	29.675
	12 godina	35.950	30.733	38.150	31.650
	14 godina	33.940		34.850	
	16 godina	35.200		8.960	
Ukupno:		15.379	17.856	18.855	20.346

Na osnovu podataka prikazanih u tabeli (Tabela 4) dolazimo do saznanja da je početak denticije, odnosno vreme nicanja prvog zuba kod zdrave dece ženskog pola u proseku u 9. mesecu, dok je za zdra-

ve dečake prosek 10 meseci. Podaci se nešto razlikuju kod dece sa DS, te je tako vreme nicanja prvog zuba kod devojčica sa ovim sindromom 14 meseci, a kod dečaka 16 meseci.

Tabela 4. Prikaz prosečnog vremena nicanja prvog zuba

Početak denticije Vreme nicanja prvog zuba u mesecima	Grupa 1	Grupa 2
	Deca sa Daunovim sindromom M Ž	Zdrava deca M Ž
	16 14	10 9

Diskusija rezultata

Analizom dobijenih podataka o zdravoj deci i deci sa Daunovim sindromom, a zatim i međusobnim poređenjem dobijenih rezultata došli smo do saznanja da se deca sa ovim sindromom rađaju na vreme, u terminu, između 37. i 42. nedelje gestacije, sa ocenom Apgar skora u rasponu od 5 do 10, što ne predstavlja veliko odstupanje u odnosu na zdravu decu.

Prema podacima iz studije sprovedene u Children's Hospital Medical Center u Bostonu [8], deca sa DS rađaju se sa manjom telesnom masom i dužinom, kao i manjim obimom glave u odnosu na zdravu decu, što je kompatibilno sa rezultatima iz naše studije. Međutim prema njihovom istraživanju deca sa Daunovim sindromom su sa oko navršenih 36 meseci i dalje niža u odnosu na svoje zdrave vršnjake, ali imaju višak kilograma u odnosu na prosečnu vrednost za svoj uzrast. Shodno tome, deca sa DS tek u uzrastu od pete do sedme godine ostvaruju prirast u telesnoj visini koji je u skladu sa kalendarskim uzrastom zdravih vršnjaka [8], dok naši rezultati ukazuju da deca sa DS, za sve vreme posmatranog perioda, odnosno do kraja 16. godine ne mogu ostvariti prosečna postignuća ni u jednom od posmatranih antropometrijskih parametara (telesnoj masi i visini, obimu glave) Razlika u kilogramima kod dečaka, kreće se od oko 1,5 kg do kraja prvog tromesečja, do 3 kg do kraja prve godine i takva i ostaje do kraja 6. godine, kada se povećava na oko 6 kg u 8. godini, zatim do 8 kg u 10. godini i na kraju se smanjuje na 3 kg u 12. godini. Devojčice su u odnosu na zdrave vršnjakinje na kraju prvog tromesečja lakše samo 500 g da bi do kraja prve godine bile lakše za oko 4 kg. U periodu malog deteta i predškolskog deteta razlika iznosi oko 3 kg, da bi od desete godine bila zanemarljivih kilogram. Kada analiziramo dobijene podatke vezane za telesnu dužinu, dolazimo do saznanja da je prosečna vrednost

telesne dužine devojčica sa Daunovim sindromom na kraju prvog tromesečja manja za oko 4 cm u odnosu na prosečne vrednosti zdravih vršnjaka, na kraju prve godine se povećava, te iznosi nešto manje od 10 cm. U periodu predškolskog deteta telesna dužina se povećava na 30 cm, a u periodu školskog deteta iznosi nešto više od 20 cm. Ista je situacija i kod dečaka, tako da je razlika u telesnoj dužini u prvom tromesečju 5 cm, a na kraju prve godine 6 cm. U periodu malog deteta telesna dužina se povećava na oko 20 cm, kakva je i u periodu predškolskog deteta, dok je u periodu školskog deteta 30 cm. Srećković Z. [9] je 2015. godine radila istraživanje kojim su bila obuhvaćena deca od 3 do 5 godina koja su se nalazila na stacionarnom boravku, kao i deca u vrtiću, koja dolaze iz porodica. Rezultati do kojih je došla, a tiču se rasta i razvoja, pokazuju da institucionalno zbrinuta deca, zanemarljivo, ali svakako zaostaju u rastu i razvoju u odnosu na decu iz redovnih porodica. Ako naše istraživanje poredimo sa istraživanjem Srećković Z. [9]. možemo da zaključimo da, bez obzira što su deca sa Daunovim sindromom podložnija gojaznosti, sva naša ispitivana deca su na stacionarnom boravku u ustanovi i ne dolaze iz redovnih porodica, pa time možemo objasniti zašto ipak zaostaju u telesnoj težini. Analizirajući početak denticije posmatrane dece, dolazimo do zaključka da je prosečno vreme javljanja prvog zuba, kod zdravih devojčica 9 meseci, a dečaka 10 meseci. Kod dece sa DS, prvi zub u proseku kod devojčica izbija u 14. mesecu, a kod dečaka nešto kasnije i to u 16. mesecu. Takođe, u periodu školskog deteta, zdrave devojčice imaju u proseku 27 zuba, zdravi dečaci 26, a deca sa DS, oba pola nešto manje i to 24 zuba. Posmatrajući parametre psihomotornog razvoja dece, dolazimo do podataka koji ponovo govore u prilog tome da će se deca sa DS razvijati sporije od svojih zdravih vršnjaka. Tako će zdravo dete naučiti da čučne i ustane sa 14 meseci,

a dete sa DS sa navršениh 30 meseci, što je više od godinu dana razlike. Takođe, zdravo dete će jesti kašikom čorbastu hranu u 24. mesecu, a dete sa DS, tek u 34. mesecu života. Svoje ime, dete sa DS izgovoriće u 36 mesecu, a zdravo dete će u tom periodu to već uveliko raditi.

Slične podatke dobila je i Srećković Z. [9]. koja u svom radu dolazi do podataka da deca koja su institucionalno zbrinuta, u odnosu na svoje zdrave vršnjake, u pogledu psihomotornog razvoja daju 30% lošije rezultate. Đokić J. [10]. u svom diplomskom radu, na temu „Prikaz malog deteta sa usporenim rastom i razvojem po procesu zdravstvene nege“ iz 2019. godine, dolazi do rezultata da na usporen rast i razvoj dece utiču određeni faktori, kao što su: uticaj sredine, uslovi u kojima se dete razvija i sredina u kojoj živi, te dosta usporeniji rast i razvoj naše dece, možemo objasniti i time što su institucionalno zbrinuti i time ostaviti prostora za neko novo istraživanje na temu rasta i razvoja dece sa DS iz zdravih, funkcionalnih porodica.

Zaključak

Koliko god nastanak DS nije moguće sprečiti, moguće je pre rođenja otkriti da li je dete bolesno, te se pravovremeno spremati na sve izazove koji nakon rođenja dolaze. Zdravstvena nega i zdravstvena zaštita su ovoj deci preko potrebna od samog rođenja, kako bi postigli što bolji kvalitet života i prema svojim sposobnostima se pripremili za veću samostalnost. DS je obeležen čitavim nizom teškoća koji podrazumeva opšti zastoj razvoja, kako zaostajanje u rastu telesne dužine, telesne mase, obima glave, preko kasnije denticije i izraženom hipodoncijom, tako i nizom urođenih i stečenih oštećenja, pre svega organa čula vida i za decu teškom kataraktom, tako i zaostajanjem u mentalnom razvoju. Daunov sindrom je vrlo je kompleksan, te je zato u život ove dece uključen čitav niz stručnjaka, od kojih je neizostavan član svakako medicinska sestra. Ona je prisutna u životu dece sa DS od njihovog najranijeg uzrasta, te ima višestruku ulogu, pre svega u samom praćenju njihovog rasta i razvoja. Medicinska sestra kao zdravstveni radnik koji je u neposrednom kontaktu sa pacijentima, ima značajnu ulogu i u edukaciji, kako same dece tako i roditelja. Međutim, koliko je rad sa ovom decom izuzetno važan i daje pozitivne rezultate, potrebno je mnogo truda, rada, znanja, strpljenja i empatije koje jednu medicinsku sestru i treba da krasi. Bez obzira što svojim karakterističnim izgledom liče jedni na druge, sva deca sa DS su individue za sebe, imaju svoj tempo, koji

je bitno podsticati i usmeravati kako bi se što bolje prilagodili na svet u sklopu svojih mogućnosti. Iako za DS ne postoji lek, znamo da je ovoj deci i njihovim porodicama neophodna podrška i razumevanje za mnogobrojne poteškoće sa kojima se suočavaju. Stoga, smatramo da je neophodno kreirati kratke edukativne programe namenjene medicinskim sestrama kako bi se unapredile njihove kompetencije za procenu izraženosti telesnih nedostataka i kognitivne ometenosti dece sa DS. Uspešan rad sa decom sa DS zahteva timski rad, a doprinos medicinskih sestara u podršci i razumevanju dece koja se razvijaju drugačije od svojih vršnjaka je od ključne važnosti za njihovu dobrobit.

Literatura

1. Popović V, Kovačev J. Znanja i stavovi zdravstvenih radnika o osobama sa Daunovim sindromom. Sestrinska reč Beograd: 2014;18(67-68):19-23. doi:10.5937/sestRec1468019P
2. Popović V. Pružite ruku osobama sa Daun sindromom – priručnik za roditelje. Udruženje za pomoć osobama sa Daun sindromom. Novi Sad:2010.
3. Hasanhadžić M. Down sindrom – program specifične zdravstvene zaštite. Pedijatrija danas. Tuzla: 2008;4(1):51-67
4. Barišić I. Down sindrom. Medicina: glasilo Hrvatskog liječničkog zbora. Podružnica. Rijeka: 2005;41(69-75).
5. Popić F. Humana genetika. Medicinski fakultet u Novom Sadu. Novi Sad:2011.
6. Marinković LJ, Stojanović B, Damjančević N. Nega neonatusa. Visoka zdravstvena škola strukovnih studija u Beogradu. Beograd:2013.
7. Ivić I, Novak J, Atanacković N, Ašković M. Razvojna mapa. Kreativni centar. Beograd:2016.
8. Arnell H, Gustafsson J, Ivarsson S, Anneren G. Growth and pubertal development in Down syndrome. Acta paediatrica nurturing the child 1996.
9. Srećković Z. Učešće medicinske sestre u praćenju parametara rasta i razvoja dece uzrasta 3-5 godina. Diplomski rad. Beograd: Visoka zdravstvena škola strukovnih studija u Beogradu; 2015.
10. Đokić J. Prikaz malog deteta sa usporenim rastom i razvojem po procesu zdravstvene nege. Diplomski rad. Beograd: Akademija strukovnih studija Beograd, Visoka zdravstvena škola; 2019.