Ovim delom ankete ispitano je procenat pojave infekcije pupčanog patrljka kod dece roditelja edukovanih pre rođenja deteta (Škola za trudnice), nakon rođenja deteta i ne edukovanih. Analizom priloženog grafikona uočava se da je edukacija roditelja veoma važna pre samog rođenja deteta radi bolje nege novorođenčeta.

DISKUSIJA:

Razmatrajući dobijene rezultate utvrđena je učestalost postojanja i pojave infekcija pupčanog patrljka i pupčane rane, stepen informisanosti roditelja o pravilnoj nezi i obradi od strane medicinskog osoblja i nivo primene opštih principa asepse i antiseptike kod roditelja i medicinskog osoblja.

Zaključak:

Na osnovu dobijenih rezultata anketa, stepen svesti o primeni opštih principa asepse i antiseptike je visoko razvijen kod zdravstvenih radnika na svim nivoima obrazovanja, kao i kod roditelja. Rezultat iskazuje zadovoljavajući odnos između sprečavanja nastanka infekcija pupčanog patrljka usled edukacije roditelja pre i posle rođenja deteta i needukovanih roditelja.

Veoma je značajno blagovremeno pružanje potrebnih informacija roditeljima, zato što samo na taj način možemo umanjiti pojavu infekcija pupčanog patrljka i pupčane rane. Tako ćemo našem detetu pružiti lagodnije prilagođavanje na novu sredinu i sazrevanje u prvim danima života.

Zajedničkim radom, seminarima i kontinuiranom edukacijom zdravstvenog osoblja u primarnim, sekundarnim i tercijalnim ustanovama, kao i edukacijom roditelja u Školama roditeljstva i Školama za trudnice, omogućiće se bolja razmena iskustava, adekvatnija primena novih stavova u medicini i na taj način postići bolji rezultati, kako u nezi, tako i u lečenju novorođenčadi.

Literatura:

- [2] Živanović V.; *Zdravstvena nega u ginekologiji i akušerstvu*, Beograd, 2004.
 - [3] Žarko D. Barjaktarević; Bašo N. Cerović; *Pedijatrija*, I izdanje, Beograd, 2010.
 - [4] Živanović V.; *Zaštita zdravlja žene i deteta*, Beograd, 2009.
 - [5] *Perinataloški priručnik za patronažne sestre*; Dom zdravlja Novi Sad.
 - [6] Robert M. Kliegman, MD, Bonita M.D. Stanton, MD, Joseph St. Geme, Nina Schor and Richard E. Behrman, MD *Nelson Textbook of Pediatrics*, BARD-FIN, 2008.
 - [7] M. Rudolf; M. Levene; *Pedijatrija I zdravlje deteta*, DATA STATUS, 2010.
- Internet sajtovi: www.stetoskop.info, www.wikipedia.org, www.yumama.com, www.RoditeljPortal.com, www.bebac.com, www.zocdoc.com

Znanja i stavovi zdravstvenih radnika o osobama sa Daun sindromom

Popović Violeta, Kovačev Jelena
Institut za javno zdravlje Vojvodine

Sažetak: Uvod: Daun sindrom (Syndroma Langdon Down) je najčešći hromozomski poremećaj, a nastaje usled prisutnosti treće kopije celog ili dela hromozoma 21 u naslednom materijalu.

Cilj: Proceniti znanja i stavove zdravstvenih radnika o osobama sa Daun sindromom. Ukazati na značaj edukacije zdravstvenih radnika svih profila i nivoa obrazovanja za rad sa osobama sa intelektualnim teškoćama, odnosno osobama sa Daun sindromom.

Metodologija: Istraživanje je sprovedeno marta 2012. godine, obuhvaćeni su zdravstveni radnici više profila i nivoa obrazovanja. Kao instrument istraživanja korišćen je posebno konstruisan upitnik sa 10 pitanja koja su popunjavana zaokruživanjem jednog ili više ponuđenih iskaza ili dopisivanjem izjave.

Rezultat: Istraživanjem je obuhvaćeno 97 zdravstvenih radnika iz 7 ustanova, njih 69,1% bilo je srednjeg i 30,9% višeg (visoko strukovno) obrazovanja. Anketirani su u nešto manje od tri četvrtine slučajeva znali šta je to Daun sindrom, o tipovima Daun sindroma bilo je poznato nešto manje od dve petine ispitanika, dok je većina smatrala da je Daun sindrom bolest. Samo jedna anketirana osoba znala je koliki je životni vek osoba sa Daun sindromom. Tek svaki deseti anketirani znao je da navede neki od zdravstvenih problema koji prate Daun sindrom. Velika većina ispitanika smatrala je da osobe sa Daun sindromom ne mogu biti samostalne, a manje od polovine smatralo je da je osobama sa Daun sindromom mesto u porodici.

Zaključak: Povećanjem nivoa znanja zdravstvenih radnika o osobama sa Daun sindromom, kao i osobama sa intelektualnim teškoćama uopšte, unapredio bi se kvalitet zdravstvenih usluga, a zdravstvenim radnicima olakšao rad.

Ključne reči: Daun sindrom, zdravstveni radnici, stavovi

Abstract: *Introduction: Down Syndrome (Syndroma Langdon Down) is most frequent chromosome disorder caused by presence of all or part of a third copy of chromosome 21 in genetic material.*

Aim: To point out importance of health professionals' education about persons with intellectual difficulties, including Down Syndrome.

Method: Study, which included health professionals of all levels of education, was conducted in march 2012. Research instrument was specially constructed self-administered questionnaire, containing 10 questions.

Results: Research involved 97 health professionals from 7 institutions, 69,1% has secondary level of education, and 30,9% postsecondary level of education. Around three quarters of examinees knew what Down Syndrome was, 19,6% knew about types, while most of them considered Down Syndrome as illness. Only 1 respondent knew about life-span of persons with Down Syndrome. Around 10% respondents were able to list some of health problems accompanying Down Syndrome. Majority of respondents had an attitude that persons with Down Syndrome could not be independent, and less than 50% believe that they should live in their families.

Conclusion: Improvement of knowledge of health professionals about persons with Down Syndrome, as well as persons with intellectual difficulties in general, would improve their skills and facilitate good care, which will improve quality of health care.

Key words: Down Syndrome, health professionals, attitudes

UVOD

Daun sindrom ili *Syndroma Langdon Down* je najčešći hromozomski poremećaj, a nastaje usled prisutnosti treće kopije celog ili dela hromozoma 21 u naslednom materijalu čoveka (1). Pogađa podjednako sve rase, oba pola, bez obzira na zdravlje roditelja, ekonomsku situaciju ili način života. U celom svetu se javlja sa učestalošću od oko 1:700 živorođenih. Tačan broj osoba sa Daun sindromom se ne zna. U Republici Srbiji prema proceni Saveza udruženja za podršku osobama sa Daun sindromom Srbije ima ih više od hiljadu. Razočarava podatak da se u Vojvodini svake godine rodi 20-tak novorođenčadi sa Daun sindromom (2).

Detaljne karakteristike ovog sindroma prvi je opisao engleski lekar John Langdon Down 1866. godine i zato ovaj sindrom po njemu nosi ime. Dr J. L. Down je svoju porodičnu kuću pretvorio u sanatorijum za osobe sa invaliditetom, gde je uočio da postoji bar deset procenata dece koja su jako ličila jedna na druge. Primetio je njihovu psihofizičku posebnost koja ih je izdvajala u odnosu na ostalu decu sa intelektualnim teškoćama. Od 1975. godine, kada je u Denveru američki Nacionalni institut za zdravstvo održao Konferenciju o standardizovanju naziva urođenih malformacija, preporučeno je da se sindromi ne nazivaju po autorima. Ipak naziv Daun sindrom se i dalje koristi. Naziv Daun (Down) prihvaćen je u Americi, Kanadi i velikom broju zemalja Evrope i sveta, dok se naziv Daunov (Downov) sindrom koristi u Engleskoj i nekim zemljama anglosaksonskog jezičkog područja (1).

Za razliku od telesnih ćelija u kojima se nalazi 46 hromozoma, polne ćelije imaju samo 23 hromozoma i njima se celokupni nasledni materijal roditelja prenosi na potomstvo iz generacije u generaciju. Spajanjem muške i ženske polne ćelije nastaje zametak koji ima 46 hromozoma i počinje ubrzano da se deli. Ukoliko dođe do greške u deobi polnih ćelija ili neposredno nakon oplođenja, broj hromozoma će se promeniti, javiće se višak ili manjak celog ili dela hromozoma i nastaćе neki hromozomski poremećaj. Pravi razlog nastanka pogrešne podele ćelije još uvek nije poznat. Za sada jedini dokazani faktor rizika je starosna dob majke. Žena stara 25 godina ima rizik da rodi dete sa Daun sindromom 1 od 1350 slučajeva, a kod žene od 45 godina čak 1:30. Ipak, najveći broj ove dece rađaju mlade majke, jer je u to doba broj porođaja najveći.

Ako kao rezultat greške u podeli jedne od polnih ćelija nastane višak hromozoma 21, ta polna ćelija će imati 24 hromozoma i spajanjem sa drugom „zdravom“ polnom ćelijom obrazovaće se zametak sa 47 hromozoma. Pošto umesto dve

postoje tri kopije 21. hromozoma, ovo stanje se često naziva i trizomija 21 (ili „čista trizomija“) i najčešći je uzrok Daun sindroma. Mali broj osoba sa Daun sindromom ima dve vrste različitih ćelija, jednu sa normalnim brojem hromozoma, a drugu sa 47 hromozoma. Ova pojava se naziva mozaicizam, javlja se u 1-2% slučajeva, i ovde je klinička slika manje izražena. Veoma retko se dešava da se samo deo 21. hromozoma odlomi i zakači za neki drugi hromozom. Na taj način broj hromozoma ostaje nepromenjen (46), ali taj deo 21. hromozoma predstavlja višak naslednog materijala i uzrokuje pojavu Daun sindroma. Ovaj premeštaj dela hromozoma se naziva translokacija i javlja se kod 3-5% slučajeva (3).

Višak hromozoma ima uticaj na skoro sve organske sisteme i manifestuje se veoma velikim brojem različitih karakteristika čija ispoljenost nije ista kod svih osoba sa Daun sindromom. Najčešće spoljne odlike su: izražena hipotonija koja utiče na mlitavost i rastegljivost zglobnih ligamenata (hiperfleksibilnost), naročito je uočljiva prvih godina života; mala glava sa zaravnjenim zadnjim delom, okruglo lice, kosa meka, tanka i prava, zaravnjen koren nosa; male ušne školjke, loše formirane, asimetrične; koso postavljeni očni otvori, veći razmak između unutrašnjih uglova očiju; mala usta najčešće poluotvorena sa jezikom koji je često izbačen; jezik se često izbrazda, usne lako pucaju; usna duplja je nešto smanjena, a nepce usko i visoko; zubi izbijaju nešto kasnije, nepravilnog su oblika; kratak vrat sa „viškom“ kože na vratu; „rasplinut“ trbuh, kraći prsni koš neobičnog oblika; suva koža; kratke i široke šake, kratki prsti, na dlanu može postojati specifična poprečna brazda na obe ruke ili na samo jednoj ruci; veći razmak između palca i drugog prsta na stopalima („sandal-sko stopalo“); glas od prvog oglašavanja može biti malo dublji, promukao, hrapav; prosečna visina u poređenju sa normalnom stopom rasta bitno je izmenjena (razdvajanje od linije normale progresivno raste nakon druge godine, da bi u 15. godini ono iznosilo 10-15 cm); prosečna težina dece sa Daun sindromom se obično, nakon prve godine naglo uvećava i znatno premašuje prosečnu težinu vršnjaka, a razlozi mogu biti višestruki: nedovoljan i neadekvatan metabolizam šećera, usled čega se gomilaju masne zalihe - što otežava pokretljivost već i onako mlitavog i adinamičnog deteta.

Poteškoće u intelektualnom razvoju je obavezna karakteristika Daun sindroma. Motivacija za učenje novog je slaba, vidna i slušna pažnja su kratkotrajne i površne, koordinacija pokreta oko-glava-ruka, koja predstavlja osnovu za doseganje, hvatanje i rukovanje predmetima, znatno je usporena i

otežana. Upošttavanje naučenog i prenošenje u nove situacije je oskudno. Naučeno se lako zaboravlja, pogotovo ako sadržaj koji se uči nije u skladu sa detetovim potrebama i ako za dete nema upotrebnuu vrednost. Sposobnost govora i njegovog razumevanja kasni. Ritam govora je neujednačen, eksplozivan kao da sav vazduh izduvaju na prvoj reči. Fond reči po pravilu ostaje oskudan. Razumljivost govora je dugo narušena ozbiljnim smetnjama artikulacije. Povećanjem fonda reči, česta je pojava mucanja.

Sve trudnice, bez obzira na dob, trebale bi biti obuhvaćene prenatalnim neinvazivnim skriningom koji podrazumeva primenu ekspertskog ultrazvuka i analizu biohemijskih markera iz krvi trudnice. Prvi ekspertski ultrazvuk se radi od 11-14. nedelje trudnoće i tada se ispituje postojanje indikatora hromozomopatije (nabor na vratu, nosna kost...). U isto vreme se analiziraju i biohemijski markeri (fb-hCG, PAPP-A) i uzimajući u obzir sve ove vrednosti matematički se izračunava rizik od rađanja deteta sa hromozomopatijom, odnosno Daun sindromom. Postoji i triple test, koji podrazumeva biohemijske markere (AFP, HCG, uE3) koji se rade od 16. nedelje trudnoće. Kod svih ovih testova problem je što postoje i lažno pozitivni nalazi. Treba naglasiti da se prilikom procene rizika uvek uzimaju u obzir godine trudnice kao najznačajniji marker hromozomskih poremećaja. Najpouzdanija metoda je analiza fetalnog kariotipa iz materijala dobijenog od samog ploda. Najčešće i sa najmanje rizika (0,5%), primenjuje se amniocenteza. Intervencija se izvodi od 16-18. nedelje, pod kontrolom ultrazvuka. Materijal za analizu se može dobiti i iz ćelija resica horiona od 10-12 nedelje, ali ova metoda ima veći rizik (3%). U kasnijoj dobi trudnoće, od 20. nedelje, radi se kordocenteza. Rizik od ove intervencije je 1%. Ukoliko se ovim pretragama utvrdi postojanje Daun sindroma, roditeljima se daje detaljna informacija o njegovim karakteristikama, mogućim problemima i komplikacijama i omogućava im se da donesu odluku o daljem toku trudnoće (4, 5).

Daun sindrom prate brojni zdravstveni problemi, a u novorođenačkom periodu to su prevremeno rođenje, mala porođajna težina, problemi sa ishranom zbog izražene mlitavosti, produžena žutica i policitemija. Skoro polovina dece sa Daun sindromom ima urođene srčane mane, česta su crevna suženja ili opstrukcije, neprolazan jednjak, zatvoren analni otvor, Hirschprung-ova bolest, celijakija, nedovoljna funkcija štitne žlezde i šećerna bolest, česte infekcije, naročito organa za disanje. Takođe, česta su očna oboljenja (dalekovidost ili kratkovidost, blokirani suzni kanali, astigmatizam, strabizam, katarakta), hronične upale uha i oštećenje sluha, kao i neurološki poremećaji (konvulzije, autistični obrazac ponašanja, hiperaktivni sindrom i Alzhajmerova bolest kod odraslih). Osobe sa Daun sindromom karakteriše kasnije izbijanje i mlečnih i stalnih zuba, često sklonih razvoju karijesa. Koža im je često suva, sa pojavom vitiliga, furunkula i ponavljanih infekcija (1,2).

Jedna od najvećih zabluda o Daun sindromu je da osobe sa ovim sindromom žive 6-7 ili najduže do 15 godina. Tako je bilo u dalekoj prošlosti. Prema nekim istraživanjima 1929. godine prosečan životni vek osoba sa Daun sindromom bio je 9 godina. Danas je, zahvaljujući blagovremenoj dijagnostici i lečenju urođenih anomalija, životni vek ovih osoba produžen na preko 50 godina (2).

Cilj

Proceniti znanja i stavove zdravstvenih radnika o osobama sa Daun sindromom. Ukazati na značaj edukacije zdravstvenih radnika svih profila i nivoa obrazovanja za rad sa osobama sa intelektualnim teškoćama, odnosno osobama sa Daun sindromom.

Metodologija

Kao instrument istraživanja korišćen je posebno konstruisan upitnik sa 10 pitanja zatvorenog i otvorenog tipa. Popunjavao se zaokruživanjem jednog ili više ponuđenih iskaza ili dopisivanjem izjave. Istraživanjem su obuhvaćeni zdravstveni radnici više profila i nivoa obrazovanja. Uzorak čini 97 zdravstvenih radnika. Istraživanje je sprovedeno marta 2012. godine.

Rezultati istraživanja sa diskusijom rezultata

Istraživanjem je obuhvaćeno 97 zdravstvenih radnika iz 7 ustanova, i to 4 zdravstvene ustanove (Dom zdravlja „Novi Sad“, Klinički centar Vojvodine, Institut za zdravstvenu zaštitu dece Vojvodine, Institut za javno zdravlje Vojvodne), 1 ustanova socijalne zaštite (Gerontološki centar „Novi Sad“) i 2 obrazovne institucije (Medicinska škola „7. april“ Novi Sad“ i ŠOSO „Milan Petrović“) (grafikon 1). Od ukupnog broja anketiranih, njih 69,1% bilo je srednjeg i 30,9% višeg (visokog strukovnog) obrazovanja.

Ustanove u kojima rade zdravstveni radnici obuhvaćeni istraživanjem

Grafikon 1.

Anketirani su u nešto manje od tri četvrtine slučajeva tačno odgovorili šta je to Daun sindrom, dok nijedan ispitanik nije naveo tačan podatak koliko se osoba sa Daun sindromom rodi u Vojvodini svake godine. O tipovima Daun sindroma, odnosno šta su to „mozaicizam“ i „translokacija“ bilo je poznato nešto manje od dve petine ispitanika, dok je većina anketiranih smatrala da je Daun sindrom bolest. Samo jedna anketirana osoba navela je koliki je životni vek osoba sa Daun sindromom. Tek svaki deseti anketirani znao je da navede neki od zdravstvenih problema koji prate Daun sindrom (tabela 1).

Znanja ispitanika o Daun sindromu

Velika većina ispitanika smatrala je da osobe sa Daun sindromom ne mogu biti samostalne (87,6%), da ne mogu da završe školu, niti da se radno osposobe.

Posmatrajući definiciju osobe sa invaliditetom: Izraz

PITANJE	TAČAN ODGOVOR (%)
Šta je to Daun sindrom?	74,2
Koliko se dece sa Daun sindromom godišnje rodi u Vojvodini?	0
Šta su to „mozaicizam“ i „translokacija“?	19,6
Da li je Daun sindrom bolest?	15,5
Koliki je životni vek osoba sa Daun sindromom?	1
Koji zdravstveni problemi prate Daun sindrom?	10,3
Da li decu sa Daun sindromom rađaju samo majke mlađe od 18 ili starije od 35 godina?	82,5

Tabela 1.

„osoba sa invaliditetom“ označava osobe sa urođenom ili stečenom fizičkom, senzornom, intelektualnom ili emocionalnom onesposobljenošću koje usled društvenih ili drugih prepreka nemaju mogućnosti ili imaju ograničene mogućnosti da se uključe u aktivnosti društva na istom nivou sa drugima, bez obzira na to da li mogu da ostvaruju pomenute aktivnosti uz upotrebu tehničkih pomagala ili službi podrške (6) može se zaključiti da osobe sa Daun sindromom mogu biti samostalne, ukoliko imaju društvenu podršku (školovanje po individualnom obrazovnom planu, asistenti, stanovanje uz podršku...).

Treba znati da su prava osoba sa invaliditetom u našoj zemlji regulisana čitavim setom zakona, od kojih je najznačajniji Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom, usvojen 2006. godine. Naša zemlja je potpisnica Konvencije o pravima osoba sa invaliditetom koja je usvojena na Generalnoj skupštini Ujedinjenih nacija 10. decembra 2006. godine. Doneta je Strategija za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom, 28. decembra 2006. godine koja predstavlja srednjoročni plan aktivnosti svih društvenih aktera za period 2007-2015. godine.

Osnovna načela Zakona o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom su (6): Zabrana diskriminacije osoba sa invaliditetom; Poštovanje ljudskih prava i dostojanstva osoba sa invaliditetom; Uključenost osoba sa invaliditetom u sve oblasti društvenog života na ravnopravnoj osnovi; Uključenost osoba sa invaliditetom u sve procese odlučivanja o njihovim pravima i obavezama; Jednakost prava i obaveza (6). Između ostalih, za zdravstvene radnike posebno je važan član 17. Zakona: „Posebno težak slučaj diskriminacije zbog invalidnosti jeste svaka diskriminacija osoba sa invaliditetom prilikom pružanja zdravstvenih usluga. Diskriminacijom osoba sa invaliditetom prilikom pružanja zdravstvenih usluga smatra se: odbijanje da se pruži zdravstvena usluga osobi sa invaliditetom zbog njene invalidnosti; postavljanje posebnih uslova za pružanje zdravstvenih usluga osobi sa invaliditetom ako ti uslovi nisu opravdani medicinskim razlozima; odbijanje postavljanja dijagnoze i uskraćivanje odgovarajućih informacija o trenutnom zdravstvenom stanju, preduzetim ili nameravanim merama lečenja i rehabilitacije osobe sa invaliditetom zbog njene invalidnosti; svako uznemiravanje, vređanje ili omalovažavanje osobe sa invaliditetom u toku boravka u zdravstvenoj ustanovi zbog njene invalidnosti“ (6).

Ukoliko zdravstveni radnici nemaju dovoljno znanja o osobama sa invaliditetom, konkretno osobama sa Daun sindromom, postoji realna mogućnost za diskriminatorско ponašanje. Ovde se pre svega misli na moguće probleme u komunikaciji ili ne preduzimanje određenih preventivnih mera (npr. vakcinacija, skrining na rak dojke, rak debelog creva...).

Uvidom u grafikon 2 može se uočiti da je manje od polovine anketiranih smatralo da je osobama sa Daun sindromom mesto u porodici (46,4%), već da ih treba smestiti u instituciju i tamo o njima brinuti na najbolji mogući način.

Prikaz mišljenja ispitanika „Da li osobe sa Daun sindromom treba da žive u porodici ili instituciji?“

Grafikon 2.

Slični podaci dobijeni su i u istraživanju znanja i stavova zdravstvenih radnika prema osobama sa invaliditetom sprovedenog 2010. godine, koji je obuhvatio 186 zdravstvenih radnika (lekara i medicinskih sestara) iz novosadskih zdravstvenih ustanova, koji su pohađali kontinuiranu medicinsku edukaciju pod nazivom „Komunikacija zdravstvenih radnika i osoba sa invaliditetom“. Tada je 48% ispitanika smatralo da osobe sa invaliditetom treba smestiti u instituciju (7).

Sva istraživanja pokazuju da se najoptimalniji razvoj osoba sa Daun sindromom postiže kada ona rastu u svojim biološkim ili hraniteljskim porodicama. Uloga društva, samim tim i zdravstvenih radnika je da im pruže adekvatnu podršku, dobru zdravstvenu negu i podršku u svim aspektima njihovog razvoja (8).

Prema izveštaju Inicijative za inkluziju VelikiMali, deca sa smetnjama u razvoju i njihove porodice se suočavaju sa diskriminacijom već na samom rođenju deteta, odnosno u porodilištu. Ako kod deteta konstatuju neki vidljivi invaliditet, zdravstveni radnici dete proglašavaju za neželjeno, savetuju majku da se ne vezuje za dete, ne obezbeđuju adekvatne i potpune informacije niti podršku majci, i odmah savetuju roditelje da dete smeste u dom, tj. ustanovu socijalne zaštite. Na taj način, potpuno umanjuju vrednost jednog života i na posredan način oduzimaju roditeljima pravo na samostalnu odluku (9).

Prema izveštaju Mental Disability Rights International (MDRI) za Srbiju (10), trećinu populacije u domovima za smeštaj osoba sa intelektualnim teškoćama čine osobe sa Daun sindromom, uključujući čak i decu od 3 godine, iako se u zapadnim zemljama danas retko može naći između 5-10% osoba sa Daun sindromom u zatvorenom okruženju. Ovde se još kaže da, kada mališani sa Daun sindromom odrastu u porodici gde su voljeni, većina njih mogu postati potpuno ne-

zavisni tokom većeg dela svog odraslog života. Kod onih koji odrastu u institucionalnom smeštaju, koeficijent inteligencije je manji za 40 ili 50 poena u odnosu na njihove vršnjake odrasle kod kuće, da se ne govori o razlikama u socijalnim veštinama.

Centar za prava deteta je u saradnji sa Vladom Italije, Ministarstvom rada i socijalne politike Republike Srbije i UNICEF-om 2010. godine sproveo istraživanje o mogućnostima koje ima primarna zdravstvena zaštita u zadovoljenju potreba dece sa invaliditetom. Pitanja koja su postavljana roditeljima odnosila su se na to kako oni doživljavaju pedijatra u primarnoj zdravstvenoj zaštiti u pogledu stručne kompetentnosti i veština komuniciranja, kako doživljavaju rad savetovališta za decu sa razvojnim smetnjama, kakav je njihov generalni utisak o zdravstvenoj zaštiti koju dobija njihovo dete i koji su osnovni nedostaci ove službe u odnosu na njihove potrebe. Prema rezultatima ovog istraživanja roditelji dece sa invaliditetom ocenili su da zdravstveni radnici ne poseduju dovoljna znan-

ja o istraživanoj problematici. Roditelji su naveli da umesto dobijanja prave/adekvatne informacije i podrške od pedijatra odlaze emocionalno naknadno povređeni, bez praktičnih saveta „kako sada i kako sutra” sa nedovoljno ili nimalo uvida u mogućnost progresa („...a šta biste vi hteli, to vam je takva bolest!”). Istovremeno, zdravstveni radnici su ocenili da im, pored stručnih znanja o dijagnostici pojedinih stanja, najviše nedostaju znanja iz oblasti komunikacije sa decom sa invaliditetom, a posebno sa njihovim roditeljima (11).

I u našem okruženju sprovedena su istraživanja zdravstvenih radnika o njihovom radu sa osobama sa invaliditetom. Jedan od zaključaka istraživanja koje je sprovedeno u Hrvatskoj u okviru UNICEF-ovog projekta „Prve tri su najvažnije” (12) je da je zdravstvenim radnicima neophodna dodatna edukacija o radu sa osobama sa invaliditetom, jer tokom redovnog školovanja nisu dobili sve potrebne veštine i znanja, što se odnosi i na učesnike ovog istraživanja.

Zaključak:

Znanje i stavovi zdravstvenih radnika o osobama sa Daun sidromom nisu u skladu sa preporučenim socijalnim modelom invalidnosti. Nedostatak znanja i veština za rad sa osobama sa Daun sindromom mogu da predstavljaju ozbiljnu prepreku u ostvarivanju kvalitetne zdravstvene zaštite.

Ne postoji tretman kojim bi se Daun sindrom mogao eliminisati ili izlečiti. Međutim, postoje mnogi načini i mogućnosti da se pomogne osobama sa Daun sindromom. Bolje razumevanje ovog sindroma je važno kako bi se osobama sa Daun sindromom i njihovim porodicama olakšao život i pružila prilika da on bude potpuniji i aktivniji. Osobe sa Daun sindromom imaju potrebu za uobičajenim zdravstvenim skriningom kao i svaka druga osoba. Najveće prepreke za ostvarivanje prava osoba sa Daun sindromom su stavovi i predrasude okoline, pa i zdravstvenih radnika.

Povećanjem nivoa znanja zdravstvenih radnika o osobama sa Daun sindromom, kao i osobama sa intelektualnim teškoćama uopšte, unapredio bi se kvalitet zdravstvenih usluga, a zdravstvenim radnicima olakšao rad.

Literatura:

1. Hasanhodžić M, Meholfić-Fetahović A, Adžajlić A, Delalić A. *Down sindrom – postupnik za preventivno i sistematsko praćenje zdravstvenog stanja osoba sa Daun sindromom*. Udruženje Život s Down sindrom. Sarajevo, 2009.
2. Popović V, ur. *Pružite ruku osobama sa Daun sindromom – priručnik za roditelje*. Udruženje za podršku osobama sa Daun sindromom Novi Sad, Novi Sad, 2010.
3. Čulić V. *Kliničke osobitosti i osnove citogenetike U: Čulić V, Čulić S i saradnici. Down sindrom*. Naklada Bočković, Split, 2009.
4. Balić D, Balić A. *Antenatalna dijagnostika fetalnih anomalija i hromozomskih abnormalnosti*. Pedijatrija danas, 2008;4(1):42-52
5. Adžajlić A. *Antenatalna detekcija Down sindroma*. Život s Down sindrom. Studio AGD profi, Sarajevo, 2008.
6. *Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom*, Službeni glasnik Republike Srbije br. 33/2006
7. Popović, V., Kovačev, J.: *Komunikacija zdravstvenih radnika i osoba sa invaliditetom*, Kongres Saveza udruženja zdravstvenih radnika Srbije, Zlatibor, 2011.
8. Cucić, V., Janković, B., Šujak-Novak, J.: *Deci je mesto u porodici – Vodič sa savetodavni rad sa porodicom novorođenčeta sa smetnjama u razvoju u zdravstvenim ustanovama*, Centar za prava deteta, Beograd, 2010.
9. *Bilten Inicijative za inkluziju VelikiMali Pančevo „Deinstitucionalizacija”, Projekat EU „Stvaranje pravnog okvira i aktivnosti zastupanja u cilju unapređenja realizacije prava dece i odraslih sa invaliditetom u Republici Srbiji”, 2010.*
10. Ahern L, Rosenthal E. *Mučenje kao lečenje – Segregacija i zloupotreba dece i odraslih sa posebnim potrebama u Srbiji*. Mental Disability Rights International, 2007.
11. *Pregled uloge i kapaciteta primarne zdravstvene zaštite – službe za zdravstvenu zaštitu dece, u pružanju zdravstvene zaštite i podrške deci sa smetnjama u razvoju i njihovim porodicama*, Centar za prava deteta, Beograd, 2011.
12. Grubić M, Ljubešić M, Filipović-Grčić, ur. *Kako reći neželjenu vijest*, Medicinska naklada, Zagreb, 2013.