

University for Business and Technology in Kosovo

UBT Knowledge Center

Theses and Dissertations

Student Work

Winter 2-2021

Fëmijet me nevoja të veçanta: Sindromi Daun

Fitore Boletini

University for Business and Technology - UBT

Follow this and additional works at: <https://knowledgecenter.ubt-uni.net/etd>



Part of the [Nursing Commons](#)

Recommended Citation

Boletini, Fitore, "Fëmijet me nevoja të veçanta: Sindromi Daun" (2021). *Theses and Dissertations*. 2206.
<https://knowledgecenter.ubt-uni.net/etd/2206>

This Thesis is brought to you for free and open access by the Student Work at UBT Knowledge Center. It has been accepted for inclusion in Theses and Dissertations by an authorized administrator of UBT Knowledge Center. For more information, please contact knowledge.center@ubt-uni.net.



Koleji UBT

Fakulteti i Infermierisë

Fëmijet me nevoja të veçanta: Sindromi Daun

Shkalla Bachelor

Fitore Boletini

Shkurt, 2021 /Prishtinë



Kolegji UBT
Fakulteti i Infermierisë

Punim Diplome
Viti akademik 2017-2018

Fitore Boletini

Fëmijët me nevoja të veçanta; Sindromi Daun

Mentori: Dr. ms. sc. Valdete Serreqi

Shkurt / 2021

Ky punim është përpiluar dhe dorëzuar në përmbushjen e kërkesave të
pjeshme për Shkallën Baçelor

ABSTRAKT

Hyrje: Sindromi Daun është çrregullim kromozomal i cili manifestohet me një shtesë të kromozomit, çrregullimi ndodhë në kromozomin 21 për këtë arsye edhe njihet si trisomia e kromozomit 21.

Qëllimi: Më qëllim të hulumtimit të problematikave që personat me Sindromën Daun si fizike-mendore ashtu edhe sociale kam realizuar një hulumtim ku janë përfshirë gjithsej 21 prindër të fëmijëve me Sindromin Daun pasi që vetë fëmijët nuk janë në gjendje të japin informata për gjendjen e tyre shëndetësore.

Rezultatet: Në hulumtim dominon gjinia mashkullore 66.7%, pra në krahasim me gjininë femërore 33.3%. Moshë mesatare e respondentëve është një mesatare e moshës 20.5. Pas analizës së rezultateve rezulton se prindërit e fëmijëve me Sindromë Daun paralajmëruan nivel të lartë të sëmundjeve fizike: me zemrën 25%, shikimin 20% dhe mushkëri 40%, nivel i lartë i ndjenjës së zemërimit 48%, dhe 33% e prindërve si shqetësim kryesor shihnin paaftësinë e tyre për tu socializuar/përshtatur në shoqëri.

Konkluzionet: Hapat që duhet të ndërmerren nga institucionet shëndetësore padyshim përveç parandalimit dhe trajtimit duhet të jetë edhe qasja apo përfshirja e tyre në shoqëri me të drejta të barabarta si çdo qytetar tjetër.

Fjalët kyçe: Sindroma Down, prindërit, shëndeti, socializimi

ABSTRACT

Introduction: Down Syndrome is a chromosomal disorder which manifests itself with a chromosome addition, the disorder occurs on chromosome 21 and is therefore also known as chromosome 21 trisomy.

Purpose: In order to research the problems that people with Down Syndrome, both physical-mental and social, I have conducted a research involving a total of 21 parents of children with Down Syndrome as the children themselves are not able to provide information about their condition health.

Results: The research is dominated by males 66.7%, ie compared to females 33.3%. The average age of the respondents is an average age of 20.5. After analyzing the results it turns out that the parents of children with Down Syndrome warned of high levels of physical illness: with heart 25%, eyesight 20% and lungs 40%, high level of anger 48%, and 33% of parents as anxiety mainly saw their inability to socialize / adapt to society.

Conclusions: The steps that must be taken by health institutions, in addition to prevention and treatment, must be their access or inclusion in society with equal rights as any other citizen.

Keywords: Down Syndrome, parents, health, socialization

MIRËNJOHJE/FALENDERIME

Këto 3 vite studime pata çaste nga më të ndryshmet që më vunë shpeshë herë në sprovë pra e vështirë të i përmbledhi të gjitha momentet e mira, pozitive dhe të lumtura që kalova gjatë studimit tim në profesionin si Infermiere, mirëpo si qdo njeri nga ne që shpeshherë në jetë ka nevojë për motiv dhe shtytje para, padyshim qe edhe unë e ndjeva atë nevojë mirëpo jam shumë falemnderuese familjes time që asnjëherë nuk lanë vend për zbrastësira dhe nuk rreshten asnjëherë së besuari në mua dhe iu detyrohem padiskutim shumë qe më perkrahen çdo ditë që unë ta finalizoja këtë rrugëtim qe para 3 viteve nisa.

Gjithashtu një faleminderim i veçantë do ia shprehja edhe Shoqatës Daun Syndrome Kosova që së pari më lejuan dhe me informatat më ndihëmuar për ta kryer pjesën e hulumtimit.

Dhe në fund dua ta falemnderojë profesoreshën Dr. Valdete Serreqi, që duke marrë parasysh rrethanat dhe situatën qe ndodheshim pra me pandeminë Covid 19 , as edhe një moment nuk u step së ndihëmuari me informata dhe ndihmë që kisha nevojë për ta finalizuar punimin tim të diplomës.

Falenderoj përzemërsisht të gjithë!

PËRMBAJTJA

LISTA E TABELAVE	vi
LISTA E FIGURAVE	vii
Fjalori i Termave	viii
1 HYRJE	1
2 SHQYRTIMI I LITERATURËS	2
2. 1 Përkufizimi i termit “Fëmijë më nevoja të veçanta”	2
2. 2 Historiku i sëmundjës Sindromi Daun.....	3
2. 3 Shkaqet e Sindromës Daun	4
2. 4 Diagnostikimi i Sindromës Daun.....	4
2. 4. 1 Trisomia e kromozomeve	5
2. 4. 2 Cilat janë karakteristikat e fëmijëve me Sindromën Daun	6
2. 4. 3 Simptomat mendore.....	7
2. 5 Pasojat e Sindromës Daun.....	8
2. 5. 1 Sëmundja kongjenitale e zemrës dhe mushkërive	8
2. 5. 2 Problemet me shikimin.....	9
2. 5. 3 Problemet më dëgjimin.....	9
2. 5. 4 Problemet më frymëmarrje	10
2. 5. 5 Problemet gastrointestinale me lukthin dhe zorrët	11
2. 6 Adoloshenca e fëmijëve me Sindromën Daun	12
2. 6. 1 Rroli i logopedës dhe psikologës në jetën e ketyre personave.....	14
2. 7 Kualiteti i jetës.....	15
2. 8 Përfshirja e kësaj kategorie në shoqëri.....	16
3 DEKLARIMI I PROBLEMIT	17
3. 1 Qëllimi i hulumtimit	17
3. 2. Rëndësia shkencore e hulumtimit.....	17
3. 3 Synimi i hulumtimit	18
3. 4. Hipoteza e përgjithshme.....	18
3. 5 Hipotezat dhe nënhipotezat.....	18
4 METODOLGJIA	19
4. 2 Mostra – Pjesëmarrësit	19
5 PREZANTIMI DHE ANALIZA E REZULTATEVE	20

5. 1Përshkrimi statistikor i variablave sociodemografike të studimit	20
5. 2. Të dhë nat statistikore nga përgjigjet e prindërve për sëmundjet fizike, sferën emocionale dhe sociale të fëmijëve me Sindromën Daun.....	22
6 KONKLUSIONE DHE REKOMANDIME	31
7. REFERENCAT	33
8 APPENDIX.....	35

LISTA E TABELAVE

Tabela 1. Struktura gjinore	20
Tabela 2 :Grupmosha e rasteve me Sindromë Daun.....	20
Tabela 3 :Të dhënat mbi mënyrën e plotësimit të pyetsorit.....	21
Tabela 4:Të dhënat për sëmundje fizike tek fëmijët me sindromë Daun	22
Tabela 5: Mënyra e diagnostifikimit të Sindromës Daun	23
Tabela 6:Vijimi i mësimimit dhe shkalla e arsimimit.....	23
Tabela 7: Problemet e fëmijeve më dëgjimin	24
Tabela 8:Gjendja emocionale	25
Tabela 9: Shprehja e ndjenjave	25
Tabela 10:Aktivitetet e fëmijës në kohën e lirë	26
Tabela 11:Të dhënat mbi problemet e fëmijëve me indexin trupor dhe pengesa gastrointestinale.	27
Tabela 12:Të dhënat për mbeshtetjen e këtyre personave nga ana e qeverisë.....	28
Tabela 13;Paraqitja e vizitave të fëmijeve tek specialistët e fushave.	29
Tabela 14:Paraqitja tabelare e brengave të prindërve në lidhje më fëmijët e tyre.	29

LISTA E FIGURAVE

Figura 1. Përqindja e rezidentëve sipas gjinisë.....	20
Figura 2. Paraqitja e rasteve me Sindromën Daun sipas grupmoshës	21
Figura 3.: Përqindja e mënyrës së plotësimit të pyetësorit	21
Figura 4.: Përqindja e sëmundjeve fizike tek Fëmijët me Sindrom Daun	22
Figura 5. Përqindja e mënyrës së diagnostikimit me Sindromë Daun	23
Figura 6.: Përqindja e mënyrës së ndjekjes së mësimit	24
Figura 7.: Problemet e fëmijeve më dëgjimin.....	24
Figura 8.: Gjendja emocionale.....	25
Figura 9: Përqindja e shprehjës së ndjenjave.....	26
Figura 10: Përqindja e aktiviteteve të fëmijës në kohën e lirë.....	27
Figura 11: Përqindja e problemeve të fëmijeve indexin trupor dhe pengesa gastrointestinale ..	28
Figura 12: Përqindja e mbeshtetjes së këtyre personave nga ana e qeverisë	28
Figura 13: Paraqitja në përqindje e vizitave mjekësore	29
Figura 14: Përqindja e brengave të prindërve për fëmijët e tyre.....	30

Fjalori i Termave

T&A : heqja e bajameve dhe adenadeve

ÇPAP – makineri qe ushtronë presion te ajrit për të bërë gjumë të qetë

ÇD- semundja e celiakisë

QOL -quality of life-kualiteti i jetës

DSK-Daun Syndrome Kosova

ÇHD -Defekte të lindura të zemrës

ADS -Defektet septale atriale

VDS- Defektet septale të ventrikulit

Grommets-tuba ventilimi

FIV -fekondimi in vitro

1 HYRJJE

Kjo temë është mjaft komplekse dhe e vështirë për tu hulumtuar njëkohësisht më ofroi kënaqësi të veçantë që unë ti takoja personalisht fëmijët dhe të rriturit me çrregullimin kromozomal Sindromin Daun. Sigurisht që do ofroj më shumë të dhëna ndajë kësaj pjese të shoqërisë që nuk janë pak në numër. Synimi im është që ta prezentoj këtë lloj çrregullimi kromozomal që shfaqet tek foshnjat dhe metodat e diagnostikimit dhe shumë pika të tjera. Sigurisht që tema e diplomës është shumë e rëndësishme dhe duhet punuar më shumë kujdes dhe vemëndje, unë jam munduar që ta punojë në mënyrën më të mirë dhe më profesionale. Në fillim të punimit pra në pjesën e parë jam perpjekur të ofroj disa të dhëna për diagnostikimin e hershëm të Sindromit Daun duke kushtuar rëndësi të madh etiologjisë së këtij çrregullimi, trajtimin dhe diagnostifikimit (trisomisë që ndodhë në atë kromozome).

Në pjesën e dytë do të mundohem të shpalosë pasojat e këtij çrregullimi, organet që pësojnë deformime, problememet fizike dhe mendore. Qëllimi i kësaj pjese është të vëmë në pah shkaqet të cilat dergojnë tek afektimi dhe funksionimi i rënë i organeve tjera si në zemër dhe mushkëri. Pastaj shfaqjen e pengesave në shikim, në dëgjim, shëndet mendor dhe çrregullime endokrine. Në pjesën e tretë do të ofrojmë të dhëna më të hollësishme për adoleshencën e fëmijëve me DS, aftësitë e tyre për socializim, çrregullimet mendore dhe kualitetin e jetës së tyre, poashtu edhe përfshirjen e tyre në shoqëri. Të gjitha këto të dhëna janë marrur nga ana e prindërve më anë të pytësorëve.

Sigurisht që çdo njeri nga ne ka ëndërr të le gjurmë sa do të vogla që të jenë, të mbetën si në arkivin e fakultetit e pse jo edhe në profilin ku unë studioj, andaj edhe dëshira ime është hulumtimi i këtij çrregullimi në mënyrë korrekte dhe sa më origjinale. Tema është punuar me shumë kujdes që nesër kur kolegët ose kushdo që e lexon punimin së paku të ofroj njohuri të mjaftueshme për kërkesat e tyre si lexues si dhe të pajisen me informata shtesë për këtë çrregullim, këtyre personave iu nevoitet gjithësesi mbështetje nga rrethi social ku jetojnë sepse fundja ata kanë nevojë për ndihmën tonë.

2 SHQYRTIMI I LITERATURËS

2.1 Përkufizimi i termit “Fëmijë me nevoja të veçanta”

Termi Nevoja të veçanta është si një ombrellë e cila përfshinë kategori të ndryshme të foshnjave, fëmijëve dhe të rriturve duke filluar nga problemet e përkohëshme do të thotë ato që mund të zgjidhen e deri tek ato që i vuajnë gjatë gjithë jetës. Pra këta fëmijë kanë nevojë për “pak” ndihmë gjatë jetës së tyre. Fëmijët me nevoja të veçanta mund të kenë lindur me një sindromë, sëmundje terminale, dëmtim kognitiv ose probleme serioze psikike. Fëmijët e tjerë mund të kenë nevoja të veçanta që përfshijnë kufizimin e aftësive për të mësuar, alergjitë ushqimore, vonesat në zhvillim ose sulmet e panikut. (Mary L. Gavin, 2016)

Perkufizimi “fëmijë me nevoja të veçanta” përfshin fëmijët që mund të kenë sfida më të rënda se fëmijët e tjerë, e kjo mund të zgjasë një jetë. Këta fëmijë do të kenë nevojë për mbështetje shtesë dhe shërbime shtesë. Ata mund të kenë synime të të larta por këtë arsye do të kenë nevojë për udhëzime shtesë që do të ndihmojnë në përmbushjen e hulumtimeve historike, akademike, sociale, emocionale dhe nganjëherë mjekësore. Personat me nevoja të veçanta do të kenë nevojë për udhëzime dhe për mbështetje shtesë gjatë gjithë jetës si në strehim, punësim, mbështetje sociale dhe financiare. (Special needs planning, 2020).

Është shumë e rëndësishme që fëmijët me nevoja të kenë përparësi në familje më shumë sesa fëmijët e tjerë sepse atyre ju nevojitet gjatë gjithë kohës mbështetja dhe vëmendja, të dyja këto që ndikojnë në krijimin e vetëbesimit të fëmijës dhe përparimin e tij psikologjik përgjatë periudhave të ndryshme jetësore. Sigurisht që edhe për familjet e këtyre fëmijëve kjo do jetë një sfidë mjaftë e fuqishme emocionale ashtu edhe financiare. Shumica e studimeve për prindërit e fëmijëve me sindromën Daun (DS) janë kryer në vendet e industrializuara. Ata sugjerojnë që komunikimi nga ana e profesionistëve dhe mbështetja sociale, i ndihëmojnë shumë familjet e personave me Sindromë Daun.

Një studim shqyrtoi çështjen se si do reagonin familjet nëse fëmija i tyre do kishte diagnozën DS, ky hulumtim u krye në familjet Ekuadoriane. Përkundër progresit të konsiderueshëm në vitet e fundit, Ekuadori është ende i njohur për qëndrime diskriminuese ndaj fëmijëve me nevoja të veçanta. Ky studim, i kryer në Çuença, qyteti i tretë më i madh i Ekuadorit, bazohet në një diskutim në fokus grup dhe katër intervista me prindër

ekuatorianë të fëmijëve DS që ndjekin aktivitete në një qendër të specializuar në qytet. Studimi tregon se, duke pasqyruar mungesën e trajnimit të duhur, profesionistët rrallë herë komunikojnë diagnozën Sindromë Daun në një mënyrë të përshtatshme për familjarët. Gjithashtu tregohet se mungesa e mbështetjes sociale dhe stigmatizimi i përhapur me të cilin përballen fëmijët me DS dhe familjet e tyre pengojnë zhvillimin dhe fuqizimin që do t'i shërbenin interesit të fëmijës dhe familjes. (L. H, Ç. A, K. H, J. A, A. A, S. B, 2017).

2. 2 Historiku i sëmundjës Sindromi Daun

Sindromi Daun e njohur gjithashtu si trisomia 21, është një çrregullim gjenetik i shkaktuar nga prania e plotë ose një pjese të një kopje të tretë të kromozomit 21. Zakonisht shoqërohet me vonesa të rritjes fizike, paaftësi intelektuale të lehtë, të moderuar si dhe tipare karakteristike të fytyrës. (Dr. Ananya Mandal, MD, 2019)

Mundësia për të lindur fëmijë më Sindromë Daun rritet me moshën e nënës. Probabiliteti për moshën 25 vjeçe është rreth 1 në 1, 250 gra dhe rritet rreth 1 në 100 gra për moshën 40 vjeçe. Rreziqet mund të jenë më të larta, kjo pasi shumë statistika raportojnë vetëm lindje të gjalla pasi që mundësia e abortit nëse nëna ka fëmijë me trisomi kromozomale është më e vogël. (Stanford children's Health, 2019)

Sindromi Daun është një nga anomalitë më të zakonshme të kromozomeve tek njerëzit. Ndodh në rreth 1 në 1. 000 bebe të lindura çdo vit. Në vitin 2015, Sindromi Daun ishte i pranishëm në 5. 4 milion individë në botë dhe rezultoi në 27, 000 vdekje në vit për dallim nga 43, 000 vdekje në vitin 1990. Termi Sindromi Daun është emëruar sipas mjekut britanik John Langdon Daun, i cili e përshkroi plotësisht sindromën në vitin 1866 (J Van Robays, 2016)

2. 3 Shkaqet e Sindromës Daun

Qelizat njerëzore normale përmbajnë 23 palë kromozome. Një kromozom në secilën palë vjen nga babai tjetri nga nëna. Kromozomi shtesë 21 çon në tiparet fizike dhe sfidat e zhvillimit që mund të ndodhin tek njerëzit me sindromën Daun. Studiuesit e dinë që Sindromi Daun është shkaktuar nga një kromozom shtesë, por askush nuk e di me siguri pse ndodh Sindromi Daun apo sa faktorë të ndryshëm luajnë një rol.

Një faktor që rrit rrezikun për të lindur një fëmijë me sindromën Daun është mosha e nënës, tjetër është munda e të qenurit bartëse e Sindromit Daun dhe nëse nëna ka pasur edhe me herët një fëmijë me Sindromë Daun. Gratë që janë 35 vjeç ose më të vjetra kur mbeten shtatzënë kanë më shumë predispozita të kenë një shtatzëni të prekur nga Sindromi Daun sesa gratë që mbeten shtatzënë në një moshë më të re. (Stanford Children's Health, 2019)

2. 4 Diagnostikimi i Sindromës Daun

Falë zhvillimi të suksesshëm të teknologjisë dhe aparaturave mjekësore është e mundur që të bëhet diagnostikimi i shumë problemeve. Edhe Sindromi Daun, dhe shumë sindromi të tjera kromozomale mund të diagnostikohen në javët e para të shtatzënisë. Diagnostikimi i Sindromës mund të behët në dy mënyra: diagnostikimi paranatal dhe ai postnatal, e që në shumicën e rasteve vetëdijësimi i sotëm i grave dhe nevoja e tyre për konsulta me gjinekologun dhe specialistët e tjerë të fushave, arrijnë që ta diagnostikojnë se si po vijonë zhvillimi i fetusit dhe se a ka fetusin ndonjë ngecje në zhvillim apo nëse kemi të bejmë me çrregullim kromozomal.

Testet diagnostikuese që mund të identifikojnë sindromën Daun përfshijnë:

Mostra korionike e villave (CVS) qelizat merren nga placenta dhe përdoren për të analizuar kromozomet e fetusit. Ky test zakonisht kryhet në tremujorin e parë, midis javës së 10 dhe 13 të shtatzënisë. Rreziku i humbjes së shtatzënisë (aborti) nga një CVS është shumë i ulët.

Amniocenteza: një mostër e lëngut amniotik që rrethon fetusin tërhiqet përmes një

gjilpërë të futur në mitrën e nënës. Kjo mostër përdoret më pas për të analizuar kromozomet e fetusit. Mjekët zakonisht kryejnë këtë test në tremujorin e dytë, pas 15 javësh të shtatëzanisë. Ky test gjithashtu mbart një rrezik shumë të ulët të abortit.

Diagnostifikimi gjenetik para shatëzanisë është një mundësi për çiftet që i nënshtrohen fekondimit in vitro (FIV) në mënyrë që të minimizohen rreziqet e larta për të lindur një fëmijë me anomali gjenetike. Pas lindjes, diagnoza fillestare e sindromës Daun shpesh bazohet në pamjen e foshnjës. Por tiparet që lidhen me sindromën Daun mund të gjenden edhe tek foshnjat pa sindromën Daun, kështu që profesionisti mjekësorë ka të nevojshme të bëjnë një test të quajtur kariotip kromozomal për të konfirmuar diagnozën, duke përdorur një mostër gjaku, ky test analizon kromozomet e fëmijës. Nëse ekziston një kromozom shtesë 21 në të gjitha ose disa qeliza, diagnoza është Sindromi Daun. (Stanford Children's Health, 2019)

2. 4. 1 Trisomia e kromozomeve

Sindromi Daun rezulton kur ndodh ndarja anormale e qelizave që përfshin kromozomin 21. Kjo anomali në ndarjen e qelizave ndodh me një kromozom shtesë, ky material gjenetik shtesë është përgjegjës për tiparet karakteristike dhe problemet e zhvillimit të sindromës Daun.

Andaj mund të shkaktohen tre variacione gjenetike:

Trisomia 21: ku rreth 95 % të kohës, Sindromi Daun shkaktohet nga trisomia 21 - personi ka tre kopje të kromozomit 21, në vend të dy kopjeve të zakonshme në të gjitha qelizat. Ky çrregullim është shkaktuar nga ndarja anormale e qelizave gjatë zhvillimit të qelizës spermë ose qelizës vezë.

Sindromi e mozaikut Daun: Në këtë formë të rrallë të sindromës Daun, një person ka vetëm disa qeliza me një kopje shtesë të kromozomit 21. Ky mozaik i qelizave normale dhe anormale është shkaktuar nga ndarja anormale e qelizave pas fekondimit.

Sindromi e translokimit Daun: Sindromi Daun gjithashtu mund të ndodhë kur një pjesë e kromozomit 21 bashkohet (shndërrohet) në një tjetër kromozom, para ose në fekondim. Këta fëmijë kanë dy kopjet e zakonshme të kromozomit 21, por ato gjithashtu kanë

një material gjenetik shtesë nga kromozomi 21 i bashkangjitur në një tjetër kromozom. Shumicen e rasteve, sindromi Daun nuk është e trashëguar, ajo është e shkaktuar nga një gabim në ndarjen e qelizave gjatë zhvillimit të hershëm të fetusit. (Mayo Clinic Staff, 2018)

2. 4. 2 Cilat janë karakteristikat e fëmijëve me Sindromën Daun

Sindromi Daun prek njerëzit si fizikisht ashtu edhe mendërisht, është shumë e ndryshme për secilin person, pavarësisht se çfarë simptomash ka një person me sindromën Daun, trajtimi i hershëm është thelbësor. Me kujdesin e duhur për të zhvilluar aftësi fizike dhe mendore dhe trajtimin e çështjeve mjekësore fëmijët me sindromën Daun kanë një shans shumë më të mirë për të arritur aftësi më të mira dhe të kenë një jetë më domethënëse. Simptomat mund të jenë të ndryshme, por personat me sindromën Daun shpesh ndajnë tipare fizike të njejta.

Për nga tiparet e fytyrës, ata mund të kenë:

Sytë në formë të bajameve, fytyra të rrafshëta veçanërisht hunda, veshët të vogël, të cilët mund të palosen pak mbi kokë, pika të vogla të bardha në pjesën me ngjyrë të syve, sekrecion që rrjedhë nga goja, jargitet me shpeshë (sekretion pështymë shumë më shpesh sesa foshnjat e tjera ose edhe të rriturit)

Ata mund të kenë duar dhe këmbë të vogla me:

Një rrudhë që përshkon pëllëmbën e dorës, gishta të shkurtër

Ata gjithashtu mund të kenë:

Tonus të ulët të muskujve, artikulacione të buta duke i bërë ata shumë fleksibël, gjatësia e shkurtër, si fëmijë dhe të rritur, qafë e shkurtër dhe kokë të vogël.

Në lindje, foshnjat me sindromën Daun kanë shpesh të njëjtën madhësi si foshnjat e tjera, por ata kanë tendencën të rriten më ngadalë, për shkakë se ata kanë më pak tonus të muskujve, pesha e tyre është e vogël dhe kanë probleme për të mbajtur kokën lart, por kjo zakonisht bëhet më mirë me kohën, pra arrijnë të përmirësohen. Tonusi i ulët i muskujve gjithashtu mund të nënkuptojë që foshnjat po kalojnë një kohë të vështirë të ushqyerit dhe gjipirjes, gjë që mund të ndikojë në peshën e tyre.

2. 4. 3 Simptomat mendore

Sindromi Daun ndikon gjithashtu në aftësinë e një personi për të menduar, arsyetuar, kuptuar dhe të jetë social. Një total prej 43 paçientësh me sindromë Daun (21 femra dhe 22 meshkuj), të cilet varionin nga mosha nga 5, 33 deri në 30, 58 vjeç, u ekzaminuan për praninë e ndryshimeve të lidhura me moshën në spektrin e problemeve të sjelljes. Testet e inteligjencës përfshinin Hamburg-Ë eçhsler-Intelligenz Test für Kinder III (HAË IK-III), Hamburg-Ë eçhsler-Intelligenz Test für Erë açhsene (HAË IE-R) dhe Kaufman-Vlerësimi-Bateri për Fëmijë, Versioni Gjerman (K-ABC).

Problemet e sjelljes dhe emocionale u vlerësuan nga Pyetëtori i Pikave të Forta dhe Vështirësive për Prindërit, Versioni Gjerman (SDQ) dhe Shkalla e Vlerësimit Klinik për Psikopatologjinë e Fëmijëve dhe Adoleshentëve (ÇASCAP). Sjelljet e jashtme (dominuese, kundërshtuese/refuzuese, impulsiviteti, mosvëmendja dhe rritja e aktivitetit motorik) ishin dukshëm më të larta në grupin 5-10 vjeç, ndërsa sjelljet e brendshme (të ndrojtura / të pasigurta, vetëbesim të ulët, ulje të aktivitetit motorik) ku ishin më të përhapura tek adoleshentët dhe të rriturit (10-30 vjeç). (R Nicham , R Ë eitzdörfer, E Hauser, M Freidl, M Schubert, E Ë urst, G Lubec, R Seidl, 2003). Efektet variojnë nga të buta në të moderuara. Fëmijët me sindromën Daun shpesh marrin më shumë kohë për të arritur qëllime të rëndësishme si zvarritja, ecja dhe biseda. Dhe në shkollë, ata mund të kenë nevojë për ndihmë shtesë me gjëra të tilla si të mësojnë, të lexojnë dhe të shkruajnë pra përposë që duhet të kenë një përkujdesje maksimale nga ana e prindërve, kujdes të vecant duhet te iu kushtohet edhe nga ana e mësuesve sepse aftësia mendore dhe intelektuale e një personi me Sindromën Daun nuk është mjaftueshëm e lartë dhe stimulimi për mësimnxënie duhet patjetër. (Dan Brennan, MD , 2019)

2. 5 Pasojat e Sindromës Daun

Si cdo sëmundje tjetër që shkakton probleme nga më të ndryshmet në organizmin e njeriut, po ashtu edhe tek personat më sindromën Daun, ky lloj Sindrome shkakton shumë probleme tek foshnjët dhe personat e rritur të cilat shpeshë herë dijnë të jenë shumë serioze dhe mjaftë shqetësuese. Pasi që hulumtimi im ka qënë më shumë i përqendruar tek fëmijet e moshës nga 5-18 vjec, simptomat e shumicës nga ta ishin të njëjta do të thotë nga përgjegjjet që edhe kam marrë nga prindërit e fëmijëve, disa nga ta kishin probleme me ecjen ndërsa disa të kishin probleme motorike jo shumë të rënda mirëpo sistemi i tyre lëvizës ishte me i ngadaltë sesa i fëmijëve të tjerë që nuk ishin prekur nga Sindromi Daun, gjë që na benë të kuptojmë që trisomia kromozomale që ka ndodhur në kromozomin e 21 ka arritur të i shkaktojë dëm të gjitha gjeneve, ose qelizave somatike duke pasur këshu një ndikim fatëkeqësisht negativ, në shumë funksione trupore dhe mendore. Përvec sistemit lokomotor, trisomia kromozomale ar- rinë të depertojë edhe brenda organeve dhe të shfaqë probleme mjaftë të mëdha edhe në organet e brendshme vitale si zemra, veshkët, mushkëritë dhe disa prapambetje të thek- suara mendore të cilat më trajtim dhe trajtime terapeutike disi në një mënyrë arrihen të zbuten deri në një shkallë .

2. 5. 1 Sëmundja kongjenitale e zemrës dhe mushkërive

Fëmijët më Sindromën Daun përballen me një shkallë të lartë të defekteve të lindura të zemrës (CHD). Në fakt, rreth 50 përqind e foshnjave me sindromën Daun kanë një formë të sëmundjes së zemrës, krahasuar me afërsisht diku 1% e foshnjëve, megjithëse është e paqartë pse kjo lloj sëmundjeje ndodh kaq shpesh tek fëmijët me sindromën Daun. Nga disa studime të shqyrtuara ku midis 2 156 pacientëve me CHD, 128 u iden- tifikuan me sindromën Daun. Gjinitë ishin të përfaqësuara në mënyrë të barabartë dhe mosha mesatare në diagnozë ishte 9. 5 muaj (2 ditë deri në 16 vjet). Mosha mesatare e nënave gjatë lindjes ishte 39 vjec (16-47). Nga 186 leziona të CHD të raportuara, më e zakonshme ishte defekti i septumit atrioventrikular (AVSD, 29%), i ndjekur nga defekti i septalit ventrikular (VSD, 21. 5%) dhe defekti i septumit atrial (ASD, 19. 9%). Shoqatat më të zakonshme të CHD ishin AVSD + ASD (10%) dhe VSD + ASD (7.

8%). Kirurgjia ishte modaliteti më i zakonshëm i trajtimit (54.3%). Shkalla e përgjithshme e vdekshmërisë ishte 14.1%. (Sanaa Benhaourech, Abdenasser Drighil, Ayoub El Hammiri, 2016).

Tre nga gjendjet më të zakonshme të zemrës që shihen tek fëmijët me sindromën Daun janë defekti septal atrioventrikular, dukutrusit arterioz dhe tetralogjia e Fallotit (Global Daun Syndrome Foundation, 2019).

2.5.2 Problemet me shikimin

Sindromi Daun si një crregullim kromozomal arrinë të depertojë edhe në sistemin e të pamurit tek foshnjat duke shkaktuar kështu probleme nga më të ndryshmet duke filluar nga ato të thjeshta e deri tek ato më serioze që shpeshherë nevojitet trajtimi.

Shumica të mos themi gjysma e fëmijeve dhe të rriturëve me Sindromën Daun kanë probleme me syrin(shikimin), duke filluar nga probleme me kanalin e gjëndrrave të lotit e deri tek ato më të komplikuarra sic janë diagnozat e rënda që kercënojnë shikimin pra kataraktet në moshën e hershme. Tek Fëmijet me Sindromën Daun problemet me shikimin verehën qysh në moshën intrauterine, ata i kanë sytë në pozitë të pjerrët, pra në shtresën e brendshme kanë një palë shtesë të lekurës, pastaj kanë edhe disa shënja në irisin e syrit(të bardha), një shenjë më ngjyrë të bardhë që quhet shenja e Brusfildit e cila atakon diku rreth 35 deri në 78 % të posalindurve me Sindromën Daun. (Danielle Ledoux, M. D, 2012)

2.5.3 Problemet më dëgjimin

Shumica e individëve me sindromën Daun do të kenë patur otitit media me difuzion (vesh të zam) në fëmijëri, të cilat mund të kenë nevojë për trajtim me tuba ventilimi (grommets). Në shumë raste mbyllja e veshit zgjidhet në vitet e adoleshencës megjithatë në një pjesë të vogël të individëve perforacionet të daulleve të veshit mund të vazhdojnë. Veshët e individëve me sindromën Daun duhet të ekzaminohen në kontrollin vjetor shëndetësor për hulumtimin e perforacioneve.

Si rezultat i kanaleve të ngushta të dëgjimit, akumulimi i dyllit mund të pengojë kanalën e veshit. Hyperacusis është një ndjeshmëri e shtuar ndaj tingujve, që do të thotë që individët mund të ndiejnë dhimbje ose siklet kur dëgjojnë tinguj që shumica e njerëzve janë në gjendje t'i tolerojnë (perballojnë). Nëse dyshohet, rekomandohet një vizitë tek një specialist ORL, humbja e dëgjimit është e zakonshme në individët me sindromën Daun, dhe mund të fillojë në moshën e rritur dhe atë të hershme. Kontrollat sistematike do të zbulojnë fillimin e humbjes së dëgjimit.

Rëndesi duhet t'i kushtohet sigurimit të aparateve të dëgjimit kur pragjet e dëgjimit arrijnë të demtojnë funksionimin e aktivitetit të përditshëm, psh kërkesa të përsëritura për të ulur vëllimin në TV, radio, telefon ose vështirësi për të dëgjuar në prani të zhurmës në sfond. (Down Syndrome International, 2020)

2. 5. 4 Problemet më frymëmarrje

Obstruksioni i rrugëve të ajrit është i zakonshëm në fëmijët me sindromën Daun, me disa studime që sugjerojnë se pothuajse të gjithë personat me sindromën Daun kanë një formë të pengesave që lidhen me gjumin. Problemet me ritmin e gjumit, apnea dhe gjume të cilësisë të dobët për shkak të frymëmarrjes së crregulluar mund të rezultojnë me përgjumje, shqetësime në aftësitë fine-motorike e gjithashtu kanë efekt në sjellje dhe mësim. Komplikimet afatgjata si apnea e gjumit përfshijnë hipertension sistematik, hipertension pulmonar, arrest të zemrës dhe madje vdekje.

Apnea ndodh kur rruga e ajrit bllokohet gjatë gjumit, mund të shkaktohet nga mbi-pesha, obstruksioni i rrugëve të frymëmarrjes për shkak të hipotonisë së muskujve të fytyrës dhe sekrecioneve të rritura që është karakteristike për personat me sindromën Daun.

Apnea e gjumit shpesh anashkalohet nga kujdestarët dhe profesionistët mjekësorë, pasi shqetësimet e gjumit shpesh ndodhin të pasigurta ose kanë qenë të pranishme për aq kohë sa prindërit supozuan se kjo ishte "normale" për fëmijën e tyre. Një ekzaminim klinik gjithëpërfshirës, rreze X dhe një studim i plotë i gjumit duhet të bëhet nëse dyshohet se shkaktohet apnea e gjumit. (Sally R. Shott, 2006)

2. 5. 5 Problemet gastrointestinale me lukthin dhe zorrët

Fëmijët dhe të rriturit me sindromën Daun do të shfaqin herë pas here simptoma gastrointestinale si të vjella, diarre, kapsllëk, dhimbje barku dhe siklet që zgjidhen me ndërhyrje minimale ose edhe pa ndërhyrje. Sidoqoftë, ato mund të zhvillojnë crregullime strukturore dhe funksionale të traktit gastrointestinal dhe strukturave përkatëse më shpesh.

Problemet strukturore mund ndodhin në traktin gastrointestinal, ezofageal, duodenal dhe zorrën e vogël ose stenoze, pankreasi unular që shkakton bllokim të zorrëve të vogla, konsipacionin dhe sëmundjen Hirschsprung mund të jenë më e zakonshme se në pjesën tjetër të popullatës.

Obstruksioni në traktin gastrointestinal mund të zbulohet para lindjes me teknika dhe imazhe radiologjike, kështu të planifikohet ndërhyrja herët pas lindjes.

Sëmundja Hirschsprung manifestohet si një bark i distancuar, shtim i dobët në peshë, të vjella dhe kapsllëk. Sëmundja e segmentit të shkurtër mund të jetë e vështirë për t'u diagnostikuar. Reflaksi gastroezofageal duhet të dyshohet në një fëmijë i cili është i shqetësuar dhe që nuk ndihet rehat gjatë ose pas ushqyerjes. Fëmijët me sindromë Daun janë të prirur për këtë sepse ata kalojnë më pak kohë në pozicionin e ulur dhe tonusi i muskujve në sfinkterin e poshtëm të ezofagut mund të zvogëlohet duke lejuar kështu refluksin. Është e mundur që anomalitë zhvillimore në sistemin nervor gjithashtu të kenë një rol këtu dhe gjithashtu të shkaktojnë shqetësime të tjera funksionale, tajimi i jargeve të lëngshme mund të kontribuojnë në paraqitjen e problemit si pneumonia.

Të rriturit me sindromën Daun janë gjithashtu të prirur për një gamë të gjerë të problemeve gastrointestinale, duke përfshirë refluksin, mbipeshën, kapsllëkun dhe diarrenë. Infeksioni me *Helicobacter pylori* duket se është më i zakonshëm por implikimet nuk janë të qarta.

Sëmundja celiakise (CD) që i shoqëronë shpesh personat me sindromën Daun mund të paraqitet në cdo moshë, simptomat në fëmijë dhe të rritur janë protene dhe përfshijnë dështimin e rritjes, kequshqyerjen, të vjellat, diarre dhe kapsllëk. Anemia e pashpjegueshme, mungesa e hekurit dhe kalciumit janë simptoma për diagnozën. (Geoffrey Holmes, 2014)

2. 6 Adoleshenca e fëmijeve me Sindromën Daun

Sigurisht qe adoleshenca ndodhë edhe tek këta fëmijë edhe pse vije më vonë në moshë, por gjithësesi ka sfida të mëdha që ndryshojnë strukturën si fizike ashtu edhe emocionale e mendore. Për adoleshentët me sindromën Daun (DS), sfidat janë në mënyrë eksponenciale më të mëdha. Megjithëse DS është e lidhur me prapambetje mendore, shumica e personave me DS kanë paaftësi intelektuale të butë deri të moderuar. Prapëseprapë, kjo mund të cojë në një stres të madh për adoleshentin si dhe ankth e stres për prindërit.

Shumë çështje duhet të merren parasysh për adoleshentin me DS, vëzhgimi vjetor ndryshon gjersa fëmija rritet po ashtu rritet edhe nevoja për ndërhyrje. Për shembull, 50% e fëmijëve me DS kanë lindur me defekt të lindur të zemrës. Gjatë foshnjërisë, është e rëndësishme të bëhen ekokardiogramë për të identifikuar dhe ndjekur leziona specifike. Përafërsisht 57% e adoleshentëve me DS do të zhvillojnë prolapsin e valvulës mitrale dhe 10% do të zhvillojnë regurgitim aortik. Prandaj, duhet të bëhet vlerësimi i ngushtë, dëgjimi i pulsit , klikimet dhe në se ka lodhjen e pashpjegueshme, dhe nëse identifikohen këto, një ekokardiogramë duhet të përsëritet.

(Down Syndrome World, 2018)

Është gjithashtu e rëndësishme të vlerësohet për problemet e shëndetit mendor. Këto probleme të cilat na ndihmojnë për të kuptuar aspektet e një jete të shëndetshme ose jo të shëndetshme që promovojnë shëndetin mendor të adoleshentëve me DS. Aftësia për të komunikuar është një faktor i madh që ndikon në shëndetin mendor. Për ata për të cilët aftësitë e komunikimit janë të dobëta, terapia e të folurit, bordet e komunikimit, gjuha e shenjave dhe metoda të tjera të komunikimit mund të jenë të dobishme.

Ndonjëherë është e dobishme për t'u mbledhur me të rriturit e tjerë me nevoja të vecanta zhvillimore për t'u ndarë eksperiencia. Ky lloj ndërveprimi dhe mbështetjeje mund ta ndihmojë individin të shprehë shqetësime dhe është e dobishme ashtu si grupet vetë-ndihmë janë për të tjerët. Strehimi i denjë dhe punët që janë stimuluese dhe interesante promovojnë një ndjenjë të arritjes dhe vetëvlerësimit për këta persona. Mundsitë për rekreacion dhe marrëdhënie me familjen dhe miqtë janë aspekte të jetës që promovojnë shëndetin mendor si dhe shëndetin fizik.

Të rriturit me sindromën Daun duket se kanë një aftësi disi më të mirë për t'u përshtatur me stresin dhe ndryshime të tilla, duke qenë i vetëdijshëm për probleme dhe informimin e të rriturve me sindromën Daun për ndryshimet e ardhshme dhe lejimi i kohës që ata të përpunojnë informacionin dhe të shprehin shqetësimet e tyre mund të zvogëlohet stresi dhe parandalohen problemet tek këta persona.

Andaj adoleshentët nga mosha 12-18 vjeqare duhet gjithësesi të ju behën këto analiza, teste diagnostikime dhe vizita mjekësore:

- Testi i Funksionit TSH dhe T4-Tyroid (vjetor).
- Testimi i Auditimit (cdo vit).
- Monitorimi i rrugëve ajrore obstruktive; apnea e gjumit.
- Provimi i përgjithshëm fizik dhe neurologjik
- Rrezet x (sipas nevojës për sportet).
- Ekzaminimi i syrit (cdo vit).
- Monitoroni mbipeshën duke planifikuar lartësi për peshë në diagramit e rritjes për fëmijët tipikë
- Vlerësimi klinik i zemrës për të përjashtuar problemet e valvulave mitrale / aortale. ECHO -
- Ekokardiogram
- Përmirësimi i nevojës për profilaksinë
- Konsultime me mjekun për adoleshentët për çështje pubertet / seksualiteti; shëndeti, parandalimi i abuzimit dhe edukimi seksual.
- Dietë me kalori të ulët, me fibra të lartë; ushtrime të rregullta
- Edukimi ndaj veseve të këqija si: pirja e duhanit, drogës dhe alkoolit.
-

Ndërsa për të rriturit mbi moshën 18 vjcare preferohet të behën këto analiza, kontrolla:

- Testi i Funksionit TSH dhe T4-Tyroid (vjetor).
- Testimi i auditimit (cdo 2 vjet).
- X-rrezet e qafës së mitrës të qafës së mitrës (sipas nevojës për sportet
- Provimi Ophthalmologic, duke kërkuar vecanërisht për katarakte (cdo 2 vjet)
- Vlerësimi klinik i zemrës për të përjashtuar problemet e valvulave mitrale / aortale.

- Forconi nevojën për profilaksinë endokardite bakteriale subakute (SBE) në të ndjeshëm
- Të rriturit me sëmundje kardiake. Mamografia Themelore
- Ekografia e legenit (cdo 2-3 vjet). Kontrolla e gjirit (cdo vit).
- Provimi i përgjithshëm fizik/neurologjik.
- Vlerësimi klinik për apnean e gjumit.
- Dietë me kalori të ulët, me fibra të lartë. Ushtrim i rregullt. Monitorimi i indeksit truporë .
- Edukimi shëndetësor, abuzimi-parandalimi dhe seksualiteti. Pirja e duhanit, droga dhe alkooli .
- Vlerësimi klinik i aftësive funksionale.
- Referimi neurologjik për simptomat e hershme të demencës: rënia e funksionit, humbja e kujtesës,
- Ataksia(humbja e lëvizjeve), konfiskimet dhe mosmbajtja e urinës ose e jashtëqitjes.
- Monitorimi i sjelljes/ hëndetit emocional/mendor. Referimi psikik (sipas nevojës).
- Vazhdoni terapinë e të folurit dhe gjuhës
(Down Syndrome Association of West MI, 2010)

2. 6. 1 Rroli i logopedës dhe psikologës në jetën e ketyre personave

Të paktën gjysma e të gjithë fëmijëve dhe të rriturve me sindromën Daun përballen me një shqetësim të shëndetit mendor gjatë jetës së tyre. Fëmijët dhe të rriturit me probleme të shumta mjekësore përjetojnë një shkallë të lartë të problemeve të shëndetit mendor. Shqetësimet më të zakonshme të shëndetit mendor përfshijnë: ankthin e përgjithshëm, sjelljet përsëritëse dhe obsesive-kompulsive; sjelljet kundërshtuese, impulsive, vështirësi në lidhje me gjumin, depresioni dhe problemet neuropsikologjike që karakterizohen me humbje progresive të aftësive njohëse.

Problemet e shëndetit mendor në sindromën Daun ndryshojnë në varësi të moshës dhe

karakteristikave të zhvillimit të fëmijës ose të rriturve me sindromën Daun.

Fëmijët e moshës së re dhe asaj shkollore zakonisht shfaqin paaftësi gjuhësore dhe komunikuese, njohje dhe paaftësi verbale për zgjidhjen e problemeve, duke përfshirë ketu sjelljet e crregulluara, impulsive, hiperaktive dhe kundërshtuese.

Vështirësitë kronike të gjumit, përgjumja gjatë ditës, lodhja dhe problemet që lidhen me gjendjen shpirtërore (ngritja e shqetësimeve), shpesh janë faktorët që ndikojnë në gjendjen emocionale të personit me DS dhe njekohësishtë brengë e madhe për familjarët. Të moshuarit me DS shfaqin rritje të ndjeshmërisë ndaj: ankthit, depresionit, tërheqjes sociale, humbje e interesit, vetë-kujdesi i zvogëluar dhe demenca. (Kerim Munir, M. D. , MPH, D. Sc, 2009).

Pra sigurisht që roli i psikologes është mjaft i rëndësishëm në trajtimin dhe mënyrën se si personi me DS do zhvillojë jetën me tutje duke ndihëmuar kështu fëmijët dhe të rriturit që situatat e ngarkuara emocionale ti kalojnë më lehtë.

Poashtu duke ditur që shumica e fëmijëve të prekur më Sindromën Daun kanë probleme të mëdha në të folur dhe komunikim, prania e një logopedi duke përdorur metodat didaktike dhe mësimore të artikulimit të fjalëve dhe gjuhës deomosdo është i nevojshëm. Fjalori i varfër, paaftësia për shqiptim-gërmëzim, shkrim të shkronjave dhe formulim të fjalëve, me anë të terapisë që ndjekin fëmijët nën kujdesjen e logopedës problemet fillojnë të zbuten dhe fëmija arrijnë të përvetësojë mjaftë mirë fjalët, fjalitë e mësuara.

2. 7 Kualiteti i jetës

Kualiteti i jetës tek personat më sindromën Daun nënkupton stilin e jetës dhe nevojat e tyre ditore për kryerjen e proceseve jetësore. Sigurisht që fëmijët me sindromën Daun kanë nevoja të veqanta dhe janë mjaftë sfiduese edhe për prindërit, duke marrë parasysh që këta persona kanë nevojë për kujdes të shtuar, terapi të shtuar, kontrolla më rigorozë dhe më të shpeshta.

Te gjitha këto kanë kosto financiare që jo cdo prind mund të i perballojë. Në mënyrë që jetesa e këtyre personave të jetë e shëndetshme duhet të minimizohen rreziqet për rënien e imunitetit duke u ushqyer shëndetshëm me ushqim të pasur me nutrient ushqimorë si fibra, proteina, vitamina dhe elemente të tjera.

Problem shqetësues dhe në rritje është mbipesha duke ua kufizuar bërjen e një jetë të

lirshme dhe duke shkatuar edhe probleme shoqëruese shëndetësore si hipertension, mos-koagulim të gjakut, crregullime te funksionimit të organeve vitale dhe probleme të tjera.

2. 8 Përfshirja e kësaj kategorie në shoqeri.

Kuptimi i përfshirjes (inkluzionit) nis nga qasja e themeluar mbi të drejtat e njeriut dhe nënkupton sigurim i të drejtave të barabarta për fëmijët me nevoja të vecanta dhe pjesëmarrjen e tyre të barabartë me të gjithë fëmijët e tjerë. Sigurisht që edhe ky aspekt se sa përfshihen fëmijet me nevoja të vecanta në shoqëri mbetet dhe ka qenë një nga problemet që vazhdon të i shqetësojë shumë prindër. Fëmijët më sindromën Daun përposë paragjykimeve që hasin në rrugë dhe nga një pjesë e shoqërisë shpesh herë dijnë të hasin edhe në pabarazi në institucione të larta, e që për prindërit sigurisht që është vështirë e përballeshme. Personat me DS duhet të kenë një vend më të sigurt në shoqëri dhe mbi të gjitha mbë shtetje financiare më të madhe nga ana e shtetit dhe casje falas në shërbimet e deomosdoshme për jetën, sigurisht që duhet edhe të kenë mbështetje morale nga shoqëria dhe asnjëherë të mos stigmatizohen me emrin “persona të sëmurë“. Edhe në Kosovë eksitonë shoqata e Sindromës Daun. Shoqata Daun Syndrome Kosova është organizatë jo qeveritare, me status Shoqatë, e themeluar në Mars të vitit 2007. Shoqata është themeluar nga prindërit e individëve me sindromë Daun. Misioni i shoqatës është ngritja e dinjitetit të individëve me sindromë Daun dhe familjarëve të tyre, duke avokuar dhe lobuar për të drejtat dhe respektimin e këtyre të drejtave, për ngritjen e cilësisë së jetës dhe gjithëpërfshirje të plotë në shoqëri për individët me sindromë Daun. (Down Syndrome Kosova, 2014)

3 DEKLARIMI I PROBLEMIT

Duke pasur parasyshë që Sindromi Daun si crregullim kromozomal ndodhë shumë shpeshë, i njohur si defekt kromozomal që do të thotë nuk është i shërueshëm, një foshnje e lindur më sindromën Daun do ta bartë me vete këtë crregullim kromozomal gjatë gjithë jetës, vetëdijësimi i grave për kontrolla më të shpeshta gjinekologjike dhe masat e tjera parandaluese, duhet të jenë disa nga parimet që sistemi shëndetësorë duhet të i këtë parasyshë dhe të punojë fortë në vetëdijësimin-edukimin e popullatës mbi këtë crregullim dhe masat parandaluese të ketij crregullimi kromozomal.

Punimi do të jetë i dobishëm për Institucionet shëndetësore që merren me Sindromë Daun, infermierët e ardhshëm dhe studentët që ti identifikojnë problemet e fëmijëve më sindromën Daun me anë të metodave më adekuate të trajtimit, sjelljes dhe komunikimit. Hapat që duhet të ndermerren nga institucionet shëndetësore padyshim përveq parandalimit, trajtimit është poashtu edhe përfshirja e tyre në shoqëri.

3. 1 Qëllimi i hulumtimit

Qëllimi themelor i këtij hulumtimi është të pasqyrojë aspektin emocional dhe së mundjet fizike, brengosjen e prindërve rreth fëmijeve të tyre si dhe përfshirjen e fëmijëve me sindromën Daun në shoqëri.

3. 2. Rëndësia shkencore e hulumtimit

Ky hulumtim do të kontribojë në aspektin teorik dhe atë praktikë për institucionet shëndësore të përfshira në trajtimin e personave me sindromën Daun. Krijimin e një strategjie të parandalimit dhe trajtimit në aspektin fizik dhe psikik.

3.3 Synimi i hulumtimit

Synimi i këtij hulumtimi është të analizojë dhe të mbledh të dhënat për ndryshimet që shfaqin këta fëmijë si në sferen psikike dhe fizike poashtu dhe ceshtjet preokopuese të prinderve ndaj fëmijeve.

Detyrat e hulumtimit janë :

- Aspekti psiko-fizik i fëmijeve SD
- Problemet e sjelljes dhe komunikimit tek fëmijët me sindromë Daun
- Përshtatja dhe socializimi i fëmijeve në DSK

3.4. Hipoteza e përgjithshme

Hipoteza ime e përgjithshme në këtë hulumtim është e bazuar në rrethanat problemeve të më hershme dhe te tashme duke përfshirë problemet emocionale, fizike si dhe sfidat që cdo ditë i kanë këta fëmijë dhe prindërit e tyre. Në përputhje me literaturën e shqyrtuar kemi hipotetizuar se mund të identifikojmë problemet më të mëdha të fëmijëve, në aftësit komunikuese, përshtatjen e tyre në shoqëri.

3.5 Hipotezat dhe nënhipotezat

Bazuar në detyrat e hulumtimit dhe hipotezën e përgjithshme, mund të vendosim disa hipoteza dhe nënhipoteza:

H1: Prindërit e fëmijëve me Sindromë Daun raportojnë nivel të lartë Sëmundjeve fizike të fëmijeve

H2 Prindërit e fëmijëve më Sindromë Daun raportojne nivel të lartë të problemeve emocionale.

H3 Prindërit e fëmijëve me Sindromë Daun raportojnë nivel të lartë të brengosjes së tyre rreth inkorporimit të kë tyre fëmijeve në rrethin social.

4 METODOLGJIA

Për të realizuar këtë punim është përdorur kjo metodologji studimi:

- Hulumtimi nga zyra përfshiu rishqyrtim të literatures dhe koncepteve mbi crregullimin kromozomal Sindromën Daun. Janë përdorur shumë artikuj studimorë, libra nga botime të ndryshme etj.
- Për hulumtimin u përdor pyetsori DSSC (Down Syndrome Specialty Clinic: Intake Questionnaire Center on Human Development and Disability University of Washington) ky lloj pyetësori ka për qëllim marrjen e përgjigjeve për historikun e fëmijës, historinë mjekësore dhe të zhvillimit si dhe marrjen e përgjigjeve në lidhje me terapinë që fëmija ndjekë, përmbanë gjithsejt 28 pyetje pytjet janë të ndryshme nga njëra tjetra duke prekur kështu aspektin emocional të fëmijëve si dhe aspektin fizik.
- Realizimi i hulumtimit është bërë duke përdorur mënyra të ndryshme për të grumbulluar të dhëna si psh; me anë të telefonatave, duke marr pjesë në aktivitetet e fokus grupeve të organizuara online në google meet nga Qendrat e Sindromit Daun (DSK). Të dhënat nga pyetësorët janë futur në programin Word, Exel, janë koduar si dhe analizuar me këtë program.

4. 2 Mostra – Pjesmarrësit

Të dhënat janë mbledhur në qendrat Daun Syndrome Kosova (DSK-së) me degët e tyre në Prishtinë, Ferizaj, Prizeren, Gjakovë dhe Mitrovicë, u zbatua forma e ankëtës, kjo formë që u përcoll deri tek prindërit dhe u plotësua nga ana e tyre në lidhje me problemet që këta fëmijë kanë cdo ditë dhe që vazhdojnë të i shoqërojnë. Pytësori i shpërndarë u plotësua nga 21 prindër/familjarë të personave me Sindromën Daun pasi që është marrë pëlqimi nga ana e tyre dhe gjithashtu është ruajtur anonimiteti në përgjigje.

5 PREZANTIMI DHE ANALIZA E REZULTATEVE

5.1 Përshkrimi statistikor i variablave sociodemografike të studimit

Në total 21 respondentë: Prindërit e fëmijëve me Sindromën Daun kanë plotësuar pyetësonin e ofruar. Bazuar në rezultatet e marrura, dominon gjinia mashkullore pra më shumë meshkuj sesa femra 14 meshkuj ose 66.7% dhe 7 femra ose 33.3%. (Tabela 1 dhe Figura 1).

Tabela 1. Struktura gjinore

Gjinia	Numri	Përqindja
Meshkuj	14	66.7%
Femra	7	33.3%
Gjithsejt	21	100%

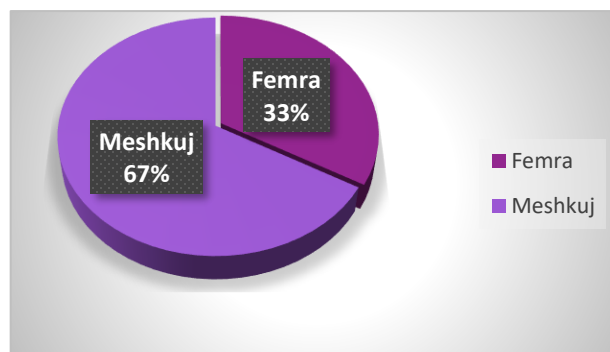


Figura 1. Përqindja e rezidentëve sipas gjinisë

Në tabelën 1 dhe figurën 1 kemi paraqitur të dhënat për strukturën gjinore të fëmijëve me sindromën Daun. Nga të dhënat e marrura dalin këto rezultate, 66.7% e fëmijëve janë të gjinisë mashkullore ndersa 33.3% janë femra.

Tabela 2 :Grupmosha e rasteve me Sindromë Daun

Grupmosha	Frekuenca	Përqindja
1 deri 10 vjec	10	45%
11 deri 20 vjec	7	32%
21 deri 40 vjec	5	23%

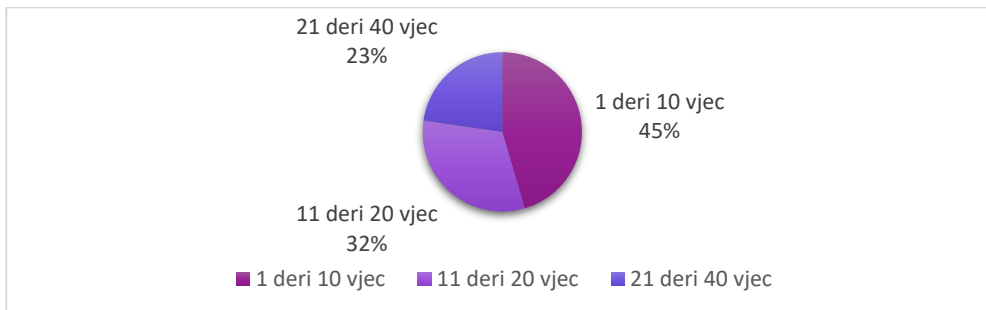


Figura 2. Paraqitja e rasteve me Sindromën Daun sipas grupmoshës

Sa i perket moshës së fëmijëve dhe personave me sindromën Daun në këtë mostër ajo shtrihet nga 1 deri në 40 vjec, më një mesatare të moshës 20. 5, ku 23 % ishin nga moshë 2 deri 40 vjec, 32% i përkisnin moshës 11 deri 20 vjec dhe pjesa më e madhe 45% të rezidentve i përkisnin moshës nga 1 deri në 10 vjec (Figura 2).

	Frekuenca	Përqindja
Telefon	5	24%
Online	16	76%
Totali	21	100%

Tabela 3 :Të dhënat mbi mënyrën e plotësimit të pyetësorit

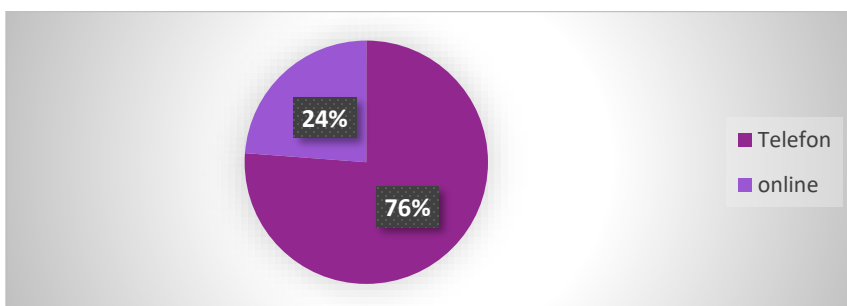


Figura 3.: Përqindja e mënyrës së plotësimit të pyetësorit

Në bazë të dhënave të tabelës 3 dhe figurës 3 kemi paraqitur mënyrën e marrjes së përgjigjeve nga ana e prindërve për fëmijët e tyre dhe kemi të dhënat: 5 ishin marrur në pyetje me telefon duke biseduar dhe 21 prej tyre kishin plotësuar formularin në mënyrën online përmes linkut të shpërndarë.

5. 2. Të dhë nat statistikore nga përgjigjet e prindërve për sëmundjet fizike, sferën emocionale dhe sociale të fëmijëve me Sindromën Daun.

Pyetja 1:Përshkruani sëmundjet fizike që fëmija juaj ka pasur ose i ka?

Së mundjet	Frekuenca	Përqindja
Zemrën	5	23.80%
Shikimin	4	19.04%
Ta	2	9.52%
Tiroiden	2	9.52%
Mushkri	8	38.09%
Totali	21	100%

Tabela 4:Të dhënat për sëmundje fizike tek fëmijët me sindromë Daun

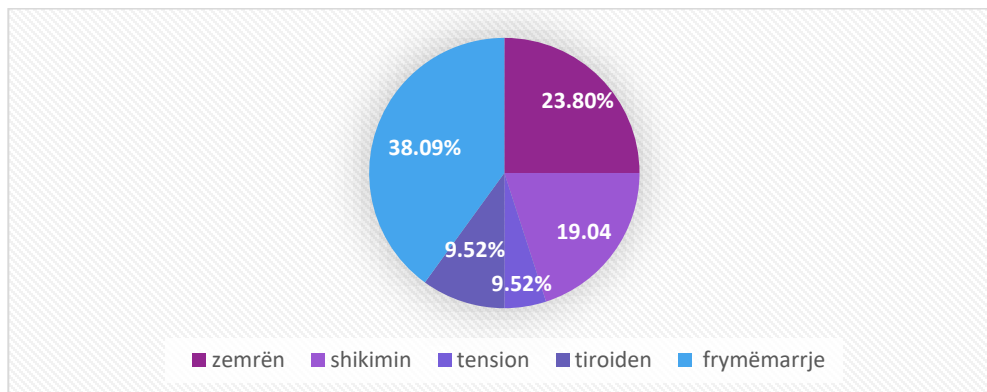


Figura 4.: Përqindja e sëmundjeve fizike tek Fëmijët me Sindrom Daun

Në tabelën 4 dhe figurën 4 kemi praraqitur përgjigjet e pyetjes se cilat ishin sëmundjet fizike të fëmijëve me sindrom Daun, dhe kemi arritur të i marrim këto të dhëna, 40% e fëmijëve me sindromën Daun kishin pasur ose vazhdojnë të kenë probleme me frymëmarrje, 25% e tyre kishin pasur probleme më zemrën, 20% nga ta vazhdonin të kenë probleme me shikimin dhe bartnin syze, 10% kishin probleme me gjendrën tiroide dhe vetëm 5 % kishin probleme me tensionin(hipotension).

Pyetja 2: Si e kuptuat që fëmija juaj është me Sindromë Daun?

Tabela 5: Mënyra e diagnostifikimit të Sindromës Daun

Diagnostikimi	Frekuenca	Përqindja
Paranatal(para se të lindte)	5	24%
Postnatal(pasi që ka lindur)	16	76%
Totali	21	100%

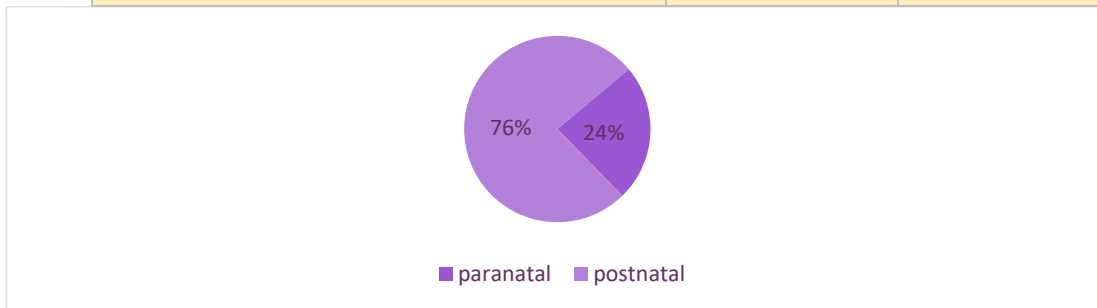


Figura 5.Përqindja e mënyrës së diagnostikimit me Sindromë Daun

Nga përgjegjjet e prindërve kemi arritur të kuptojmë se shumica nga ata: 76% ose 16 prindër e kishin kuptuar diagnozën pas lindjes ndërsa një pjesë më e vogël 24% ose 5 e kishin kuptuar gjatë periudhës së shtatëzanisë .

Pyetja 3: A ndjek fëmija juaj mësim dhe ku?

Tabela 6: Vijimi i mësimimit dhe shkalla e arsimimit

Shkolla	Frekuenca	Përqindja
Shkolla speciale	12	42. 9%
Shkolla të rregullta	9	57. 1 %
Totali	21	100%

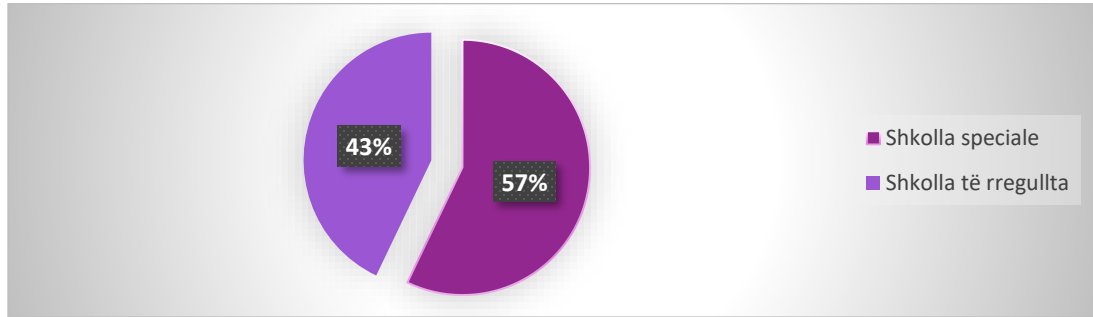


Figura 6.: Përqindja e mënyrës së ndjekjes së mësimit

Në tabelën 6 dhe figurën 6 sipas përgjegjjeve të prindërve ata pohojnë se 57. 1% e fëmijëve ndjekin mësimet së bashku me të gjithë fëmijët e tjerë të klasës ndërsa 42. 9% thonë që fëmijëve të tyre u nevojiten qendra speciale adekuate dhe të përshtatshme për këta fëmijë.

Pyetja 4 : A ka probleme me dëgjimin ?

Tabela 7: Problemet e fëmijëve më dëgjimin

	Frekuenca	Përqindja
PO	1	5%
JO	20	95%
Totali	21	100%

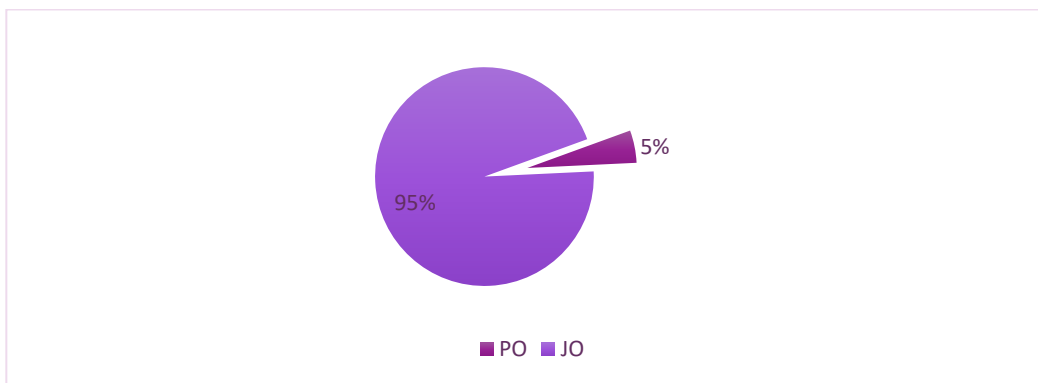


Figura 7.: Problemet e fëmijëve më dëgjimin

Në tabelën 7 dhe figurën 7 ne bazë të 21 përgjigjeve që kemi fituar nga prindërit rezultuan se vetëm 5% ose 1 person kishte probleme më degjimin ndersa 95. 2% respektivisht 20 persona nuk kanë probleme më dëgjimin.

Pyetja 5:A ka zemërim te castit ?

Tabela 8:Gjendja emocionale

Zemërimet e castit	Frekuenca	Përqindja
Shumë shpesh	10	48%
Ndonjë herë	5	24%
Jo	6	28%
Totali	21	100%

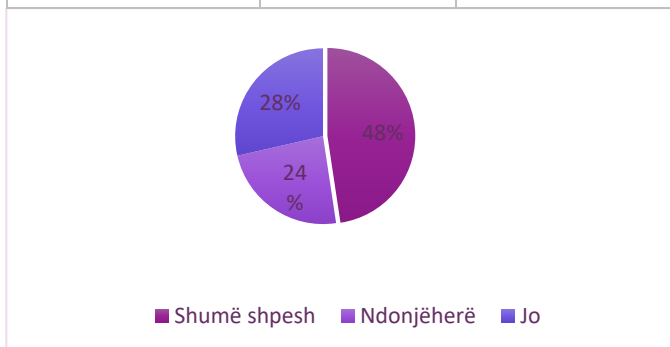


Figura 8.: Gjendja emocionale

Në tabelën 8 dhe figurën 8 janë paraqitur mostrat me përgjigjet e marrura nga prindërit në lidhje me pyetjen se si ishin fëmijët nga ana emocionale dhe se a kishin zemërim, përgjigjet rezultuan në këto të dhëna, 48% ose 10 prej fëmijeve kishin zemërim te castit shumë shpesh, 24% ose 5 prej tyre kishin zemërim ndonjëherë dhe 28% ose 6 nga ta nuk e shfaqnin fare ndjenjën e zemërimit.

Pyetja 6 :Sa shpesh qanë fëmija juaj?

Tabela 9: Shprehja e ndjenjave

	Frekuenca	Përqindja

Shumë shpesh	1	4.8%
Ne kuadër të normales	6	28.6%
Rallë	11	52.4%
Asnjëherë	3	14.3%
Totali	21	100%

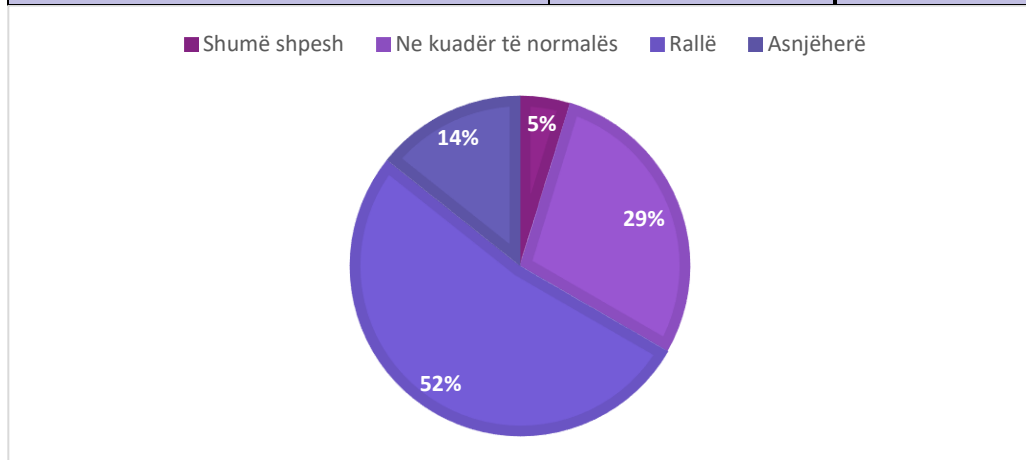


Figura 9: Përqindja e shprehjës së ndjenjave

Në tabelën 9 dhe figurën 9 janë paraqitur përgjigjet e prindërve për personat me Sindromën Daun, duke treguar rreth gjendjes emocionale të tyre dhe përgjigjet ndaj pyetjes: Sa shpesh qajnë, rezultatet ishin se shumica e këtyre personave qanin shumë rrallë 52% ose 11, ndërsa 29% ose 6 qanin në kuadër të normales, 14% nga ta nuk qanin asnjëherë dhe 5% qanin shumë shpesh.

Pyetja 7 :Cili është hobi i fëmijës tuaj?

Tabela 10:Aktivitetet e fëmijës në kohën e lirë

Aktivitetet	Frekuenca	Perqindja
Qëndrimi në telefon	11	52.4%
Shikimi i TV-së	5	23.8%
Luan më fëmijët e tjerë	2	9.5%
Këndon	3	14.3%

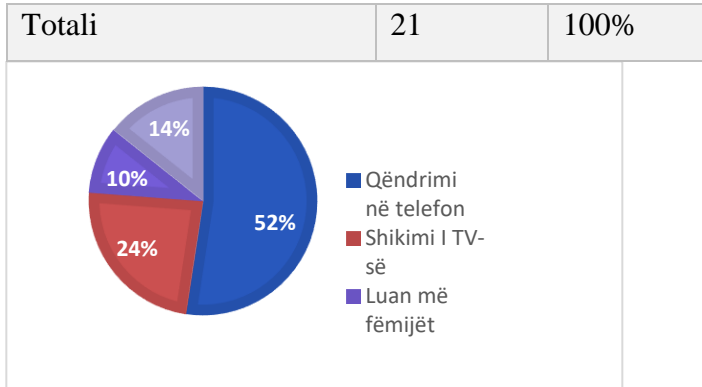


Figura 10: Përqindja e aktivitetet të fëmijës në kohën e lirë.

Në tabelën 10 dhe figurën 10 të dhënat kanë rezultuar si në vijim: 52. 4% ose 11 fëmijë gjatë kohës së lirë kanë dëshirë të qendrojnë në telefon, 23. 8% ose 5 shikojnë televizionin, 14. 3% ose 3 nga këta fëmijë dhe të rritur si hobi e kishin këndimin ndersa 9. 5% ose 2 nga ta luanin më fëmijët e tjerë.

Pyetja 8:A ka probleme me indexin trupor dhe pengesa gastrointestinale të konsiderueshme me organizmin fëmija?

	Frekuenca	Përqindja
Mbipesha	15	71. 4%
Nënpesha	0	0%
Vjellje të shpeshta	1	4. 8%
Barkëqitje	0	0%
Refuzon ushqimin	5	23. 8%
Totali	21	100%

Tabela 11:Të dhënat mbi problemet e fëmijëve me indexin trupor dhe pengesa gastrointestinale.

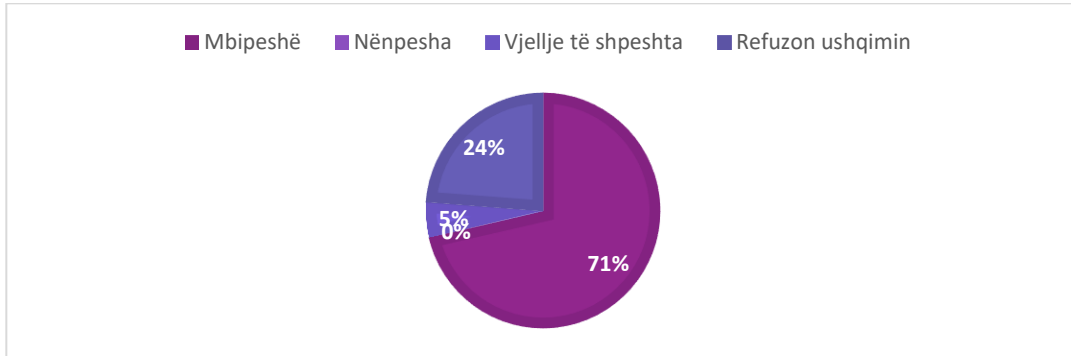


Figura 11: Përqindja e problemeve të fëmijëve indexin trupor dhe pengesa gastrointestinale

Nga tabela 11 dhe diagrami 11 kemi fituar rezultate të cilat na tregojnë se nga cilat probleme vuajnë këta fëmijë dhe shqetësimet e prindërve janë paraqitur pra në këtë diagram dhe tabelë, duke marrur për bazë rezultatin e figurës dhe tabelës atëherë rezulton se 71.4% ose 15 nga fëmijët janë me peshë më të madhe sesa normale, 23.8% ose 5 nga ta refuzojnë të ushqehen dhe 4.8% ose 1 nga ta kanë vjellje të shpeshta .

Pyetja 9:A ka fëmija mbeshtetje financiare nga komuna/shteti?

Tabela 12:Të dhënat për mbeshtetjen e këtyre personave nga ana e qeverisë

Përgjigjet	Frekuenca	Përqindja
PO	19	90%
JO	2	10%
Totali	21	100%

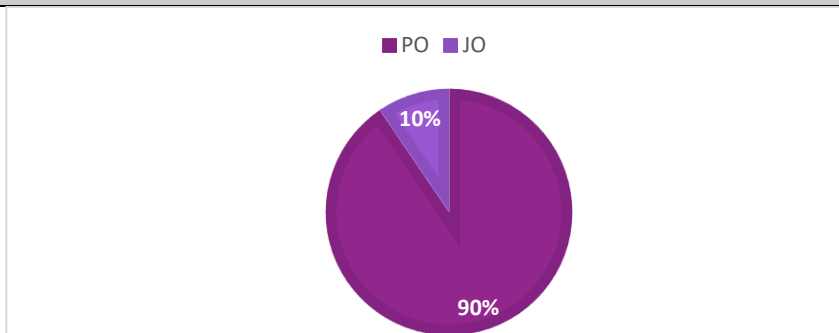


Figura 12: Përqindja e mbeshtetjes së këtyre personave nga ana e qeverisë

Tabela 12 dhe figura 12 shfaqin rezultate se sa këta fëmije mbeshteten financiarisht nga qeveria/shteti i Kosovës, ku 90.5% ose 19 e përgjigjeve të prindërve ishin Po dhe 9.5% ose 2 ishin Jo pasi që e konsideronin se nuk kishin nevojë për ndihmë.

Pyetja 10: Cilët profesionistë shëndetësorë apo trajtime terapeutike viziton/ndjekë fëmija/i rrituri?

Tabela 13: Paraqitja e vizitave të fëmijeve tek specialistët e fushave.

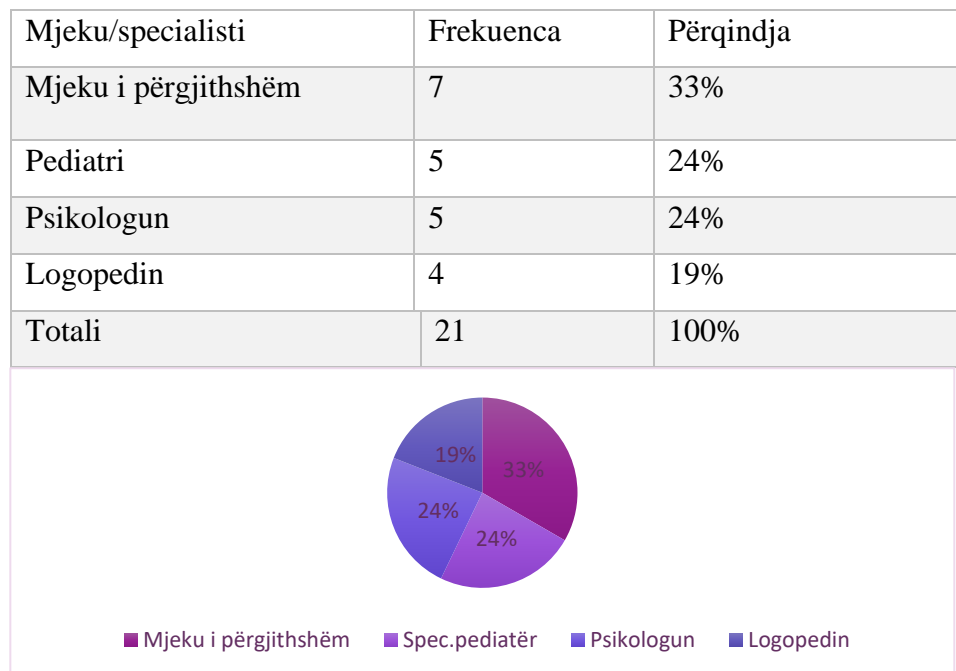


Figura 13: Paraqitja në përqindje e vizitave mjekësore

Bazuar në të dhënat e tabelës 13 dhe figurës 13 për pyetjen se sa shpesh këta të anketuar vizitojnë mjekun specialist të fushave të ndryshme në bazë të nevojave të tyre kemi arritur këto rezultate: 33% ose 7 vizitojnë mjekun e përgjithshëm, 24% ose 5 vizitojnë specialistin pediatër, 24% ose 5 psikologun dhe 19% ose 4 nga personat me Sindromë Daun iu ofrohen trajtime nga logopedi.

Pyetja 11: Cilat ishin brengat më të mëdha të prindërve për fëmijët e tyre ?

Tabela 14: Paraqitja tabelare e brengave të prindërve në lidhje me fëmijët e tyre.

Shqetësimet	Frekuenca	Përqindja
Gjendja fizike	4	19%
Paftësia për socializim	7	33%
Paftësia për vetëkujdes	3	14%
Arritja në shkollë	2	10%
Mos komunikimi	3	14%
Nuk kemi shqetësime	2	10%
Totali	21	100%

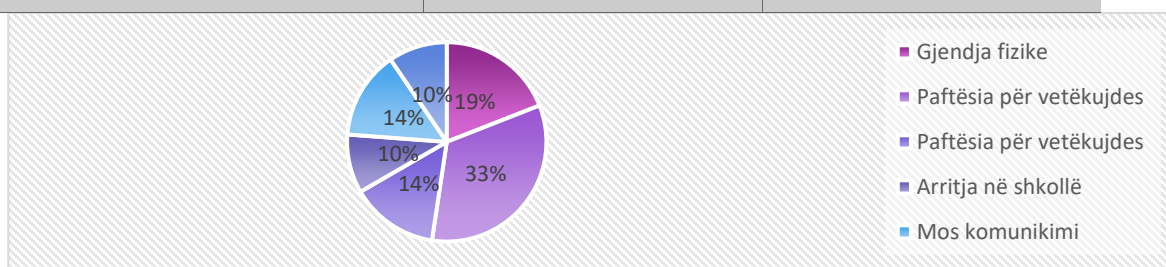


Figura 14: Përqindja e brengave të prindërve për fëmijët e tyre.

Nga të dhënat e fituara nga hulumtimi, tabela 14 dhe figura 14 rezultojnë se prindërit e fëmijëve janë të brengosur për fëmijët e tyre duke filluar nga ato shqetësore ku 19% ose 4 i preokuponte gjendja fizike, 33% ose 7 brengoseshin për aftësinë e fëmijut për socializim, 14% ose 3 brengë kryesor shihnin aftësinë e fëmijut për vetëkujdesin, faktin se ata nuk mund të i bënin vetë gjërat pa ndihmën e dikujt, 14% ose 3 brengoseshin për aftësinë e fëmijëve për komunikimin për shkak të rregullimit në të folur, 10% ose 2 i shqetësonte faktin e mosarritjes së tyre në mësim dhe se a do të arrinin ata ta përveçsonin mësimin dhe 10% ose 2 nuk shprehin asnjë brengë.

6 KONKLUZIONE DHE REKOMANDIME

Sindromi Daun është anomali kromozomale kur një person ka një kromozom shtesë. Kromozomet janë "pako" të vogla gjenesh në trup. Ato përcaktojnë se si formohet trupi i një fëmije gjatë shtatëzënësisë dhe si funksionon trupi i fëmijës ndërsa rritet në bark dhe pas lindjes. Në mënyrë tipike, një fëmijë lind me 46 kromozome. Foshnjat me sindromën Daun kanë një kopje shtesë të njërit prej këtyre kromozomeve, kromozomit 21. Një term mjekësor për të pasur një kopje shtesë të një kromozomi është 'trisomi.

Në hulumtimin tonë janë përfshirë gjithsejt 21 prindër të fëmijëve me Sindromin Daun pasi që vetë fëmijët nuk janë në gjendje të japin informata për gjendjen e tyre shëndetësore. Në hulumtim dominon gjinia mashkullore 66.7% , pra në krahasim me gjininë femërore 33.3%. Moshë mesatare e respondentëve është më një mesatare të moshës 20.5. Pas analizës së rezultateve shifet se hipoteza e parë konfirmohet pasi që prindërit e fëmijëve me Sindromë Daun paralajmëruan nivel të lartë të sëmundjeve fizike, me zemrën 25%, shikimin 20% dhe mushkëri 40%, korespondojnë me disa nga studimet lidhur me këto probleme diku rreth 50% me probleme të zemrës . Këtu duhet theksuar se 48% e personave me Sindromë Daun kishin zëmërimë shumë shpeshë, në bazë të të dhënave nga hulumtimi i tri studimeve, duke e krahasuar me shumicën e grupeve të tjera të personave me nevoja të vecanta, individët me sindromën Daun kanë predispozita më të vogla për psikopatologji të konsiderueshme, megjithëse në krahasim me moshatarët e tyre të paprekur me Sindromë Daun, fëmijët me DS kanë nivele më të larta të problemeve të sjelljes dhe emocionale.

Ndërsa sa i perket hipotezës së tretë që prindërit e fëmijëve me Sindromë Daun raportojnë nivel të lartë të brengosjes së tyre rreth inkorporimit të këtyre fëmijëve në rrethin social. Kjo hipotezë konfirmohet sepse 33% e tyre e shihnin si shqetësim kryesor e kishin paaftësinë e tyre për tu socializuar/përshtatur në shoqëri. Sa i përketë kësaj gjetjeje kjo korrespondon më studimin e shqyrtuar (Acaciane Frota Ramos, Joselany Afio Caetano, Enedina Soares, Karla Maria Carneiro Rolim, 2006), ku prindërit shprehen se kishin shqetësime për komunikimin, socializimin dhe ushqyerjen e fëmijut të tyre. Nga kjo gjetje konfirmohet edhe hipoteza e tretë e hedhur në këtë punim.

Ky studim shënon një përpjekje për të analizuar jetën dhe kualitetin e jetës së personave

me Sindromën Daun në Kosovë. Normalisht që eksitojnë në numër më shumë persona të prekur nga ky crregullim kromozomal dhe nevojiten studime të metutetjshme, por megjithatë rezultatet e këtij studimi do të jenë të dobishme për të gjithë profesionistët shëndetësorë pasi që identifikon crregullimet e këtyre personave dhe problemet e tyre në përditëshmeri.

Përfundimisht, kujdesi infermierorë dhe shëndetësorë është mjaftë shumë i rëndësishëm tek këta pacient me Sindromën Daun dhe normalisht që duhet një trajtim adekuat dhe shumë i kujdeshëm nga ana jonë si infermier, duke pasur njëkohësishtë përgjegjësi të mëdha gjatë realizimit të detyrave tona si infermier.

Duke pasur parasysh që Sindromi Daun si crregullim kromozomal ndodhë shumë shpeshë, i njohur si defekt kromozomal që do të thotë nuk është i shërueshëm, një foshnje e lindur më sindromën Daun do ta bartë me vete këtë crregullim kromozomal gjatë gjithë jetës, vetëdijësimi i grave për kontrolla më të shpeshta gjinekologjike dhe masat e tjera parandaluese, duhet të jenë disa nga parimet që sistemi shëndetësorë duhet të i këtë parasyshë dhe të punojë fortë në vetëdijësimin-edukimin e popullatës mbi këtë crregullim dhe masat parandaluese të ketij crregullimi kromozomal.

Hapat që duhet të ndërmerren nga institucionet shëndetësore padyshim përveq parandalimit, trajtimit duhet të jetë edhe casja apo përfshirja e tyre në shoqëri me të drejta të barabarta si cdo qytetarë tjetër.

7. REFERENCAT

- 1.Mary L. Gavin, MD Kids with Special Needs: July 2016. <https://kidshealth.org/>
- 2.U.S.Department of Health and Human Services: Parenting a Child with a Disability: 2020
- 3.Lourdes Huiracocha, Carlos Almeida , Karina Huiracocha, Jorge Arteaga, Andrea Arteaga, Stuart Blume, 2017. PubMed. Parenting children with Down syndrome: Societal influences.
4. Dr. Ananya Mandal, MD, Feb 26, 2019 Down Syndrome History: <https://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-History.aspx>
5. Stanford Children’s Health, Risks of Pregnancy Over Age 30, 2019
- 6.J Van Robays, John Langdon Down 1828 – 1896, Down's syndrome 2016.
- 7.Stanford Children’s Health, Risks of Pregnancy Over Age 30, 2019 <https://www.stanford-childrens.org/>
- 9.Mayo Clinic Staff, Down Syndrome, 2018. <https://www.mayoclinic.org/>
- 10.Dan Brennan, MD, What Are the Symptoms of Down Syndrome? 2019 <https://www.webmd.com/children/understanding-down-syndrome-symptoms#1>
- 11.Congenital Heart Defects and Down Syndrome:What Parents Should Know, 2019. <https://www.globaldownsyndrome.org/congenital-heart-defects-syndrome-parents-know/>
- 12.Danielle Ledoux, M.D, Eye Problems and Down Syndrome, 2012.
- 14.Sally R. Shott. 2006 Down syndrome: common otolaryngologic manifestations.PubMed
- 15.Geoffrey Holmes, Gastroenterology and Hepatology from Bed to Bench ©2014 RIGLD, Research Institute for Gastroenterology and Liver Diseases PubMed.
- 16.Down Syndrome Association of West MI, Guide for Parents of Teens and Young Adults with Down Syndrome, 2010.
- 17.Kerim Munir, M.D.MPH, D. Sc, What Are the Major Mental Health Related Concerns in Persons with Down Syndrome, 2009.
- 18.Down Syndrome Kosova, Misioni, 2014.
- 19.R Nicham, R Weitzdörfer, E Hauser, M Freidl, M Schubert, E Wurst, G Lubec, R Seidl, 2003. PubMed: Spectrum of cognitive, behavioural and emotional problems in children and young adults with Down syndrome.
- 20.Sanaa Benhaourech, Abdenasser Drighil, Ayoub El Hammiri, 2016 PubMed:Congenital heart disease and Down syndrome: various aspects of a confirmed association.

21.Acaciane Frota Ramos, Joselany Afio Caetano, Enedina Soares, Karla Maria Carneiro Rolim, 2006. PubMed: The family living with Down syndrome patients in the perspective of Humanistic Theory,

8 APPENDIX

FLETEPELQIM

I / e nderuar / a Zoteri / Zonje. Jam studente e Kolegjit UBT dhe jam duke kryer nje hulumtim rreth disa aspekteve si psikologjike ashtu edhe fizike të fëmijeve me Sindromën, ju lutem të ndani ca minuta për të me ndihemuar në permbushjen e hulumtimit tim, të dhenat e fëmijeve tuaj do të jenë krejtësishtë të sigurta. Pjesëmarrja e juaj në hulumtim është shumë e rëndësishme për mua sepse do të arrij ta përmbushi hulumtimin në mënyrë të saktë. Ju lutem që ti lexoni pyetjet me kujdes dhe përgjegjja juaj të jetë në mënyren që me se shumti ju përshtatet juve. Kontributi juaj është shumë I rëndësishem. Ju siguroj që ky pyetësorë nuk do të ju shpie në ndonjë rrezik. Përfitmi ynë qëndron, se unë do arrij në hulumtim ti vendosi problemet që fëmijët me Sindromën Daun përballen cdo ditë. Plotësimi i pyetësorit do të marrë 5-10 minuta nga koha juaj.

Të dhënat demografike

Gjinia X

Biseda u realizua me familjarin:

1. Përshkruani sëmundjet fizike që fëmija juaj ka pasur ose i ka (për shembull probleme me dëgjim/probleme me shikimin, me zemer) etj.
2. Si e kuptuat që fëmija juaj është me Sindromë Daun?
 - a)postnatal(pas lindjes)
 - b)paranatal(gjatë shtatë zanisë)
3. A ndjek fëmija juaj mësim dhe ku?
 - a)shkolla speciale
 - b)shkolla të rregullta

4. A ka probleme me dëgjimin ?

a)PO

b)JO

5. A ka zemërimi te castit ?

a) Shumë shpesh

b) Nganjë herë

c) Jo

6. Sa shpesh qanë fëmija juaj?

a) Shumë shpesh

b) Në kuadër të normales

c) Rrallë

d)Asnjë herë

7. Cili është hobi i fëmijës tuaj?

a) Qëndrimi në telefon

b)Shikimi i TV-së

c)Luan më fëmijët e tjerë

d)Këndon

8. A ka probleme me indexin trupor dhe pengesa gastrointestinale të konsiderueshme me organizmin fëmiu?

a)Mbipesha

b)Nënpesha

c)Vjellje të shpeshta

d)Barkëqitje

e)Refuzon ushqimin

9. A ka fëmiju mbeshtetje financiare nga komuna/shteti?

- a) PO
- b) JO

10. Cilet profesionistë shëndetësorë apo trajtime terapeutike viziton/ndjekë fëmija/i rrituri?

- a) Mjeku i përgjithshëm
- b) Pediatri
- c) Psikologun
- d) Logopedin

11. Cilat ishin brengat më të mëdha të prindërve për r më fëmijët e tyre ?

- a) Gjendja fizike
- b) Paftësia për socializim
- c) Paftësia për vetëkujdes
- d) Arritja në shkollë
- e) Mos komunikimi
- f) Nuk kemi shqetësime

Ju faleminderit për pjesëmarrje dhe për kontributin tuaj të cmuar!