

**SPOROČANJE SUMA DIAGNOZE  
DOWNOVEGA SINDROMA  
STARŠEM PRED ROJSTVOM IN OB NJEM**





---

**Zbirka:**

**KNJIŽNICA OTROŠKE NEVROLOGIJE**

**Letnik:** XII/1

**Številka:** 15/2009

**Urednika:** Alenka Šelih, David Neubauer

**Naslov:** SPOROČANJE SUMA DIAGNOZE DOWNOVEGA SINDROMA  
STARŠEM PRED ROJSTVOM IN OB NJEM

**Avtorice:** Nataša Tul Mandić, Karin Writzl, Maja Pestešek, Nevenka Zavrl, Ivana Šošter

**Lektoriranje strokovnih besedil:** Marinka Milenkovič, Violeta Neubauer

**Naslovnica in tehnični urednik:** Damjan Osredkar

**Tisk te knjižice je omogočila:** Ustanova za otroško nevrologijo

**Založnik:** Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Katedra za pediatrijo, Podiplomski študij otroške nevrologije

**Izdajatelj:** Ustanova za otroško nevrologijo, Ljubljana

**Tisk in stavek:** Pancopy fotokopiranje Stanko Pančur s.p. - zanj Igor Kogelnik

**Naklada:** 300 izvodov

---

**SPOROČANJE SUMA DIAGNOZE  
DOWNOVEGA SINDROMA  
STARŠEM PRED ROJSTVOM IN OB NJEM**

*Okrogla miza, ki jo je pripravila ob dnevu downovega sindroma,  
21. 3. 2009 v Ljubljani Sekcija za downov sindrom pri  
Društvu SOŽITJE-Ljubljana*

---

---

## Vsebina

*Prof. dr. Alenka Šelih in prof. dr. David Neubauer*

5 PREDGOVOR

*Doc. dr. Nataša Tul Mandić, Klinični oddelek za perinatologijo Ginekološke klinike UKC Ljubljana*

7 ODKRIVANJE DOWNOVEGA SINDROMA (DS) PRED ROJSTVOM

*Karin Writzl, dr. med., Inštitut za medicinsko genetiko, Ginekološka klinika, UKC Ljubljana*

13 VLOGA GENETIKA PRI POSREDOVANJU INFORMACIJE O  
DOWNOVEM SINDROMU STARŠEM

*Maja Pestevšek, dr. med.*

18 KAKO SPOROČITI STARŠEM V PORODNIŠNICI OB ROJSTVU  
OTROKA O SUMU DOWNOVEGA SINDROMA

*Nevenka Zavrl, dr. med., Zdravstveni dom Ljubljana-Moste-Polje*

20 PODPORA PEDIATRA DRUŽINI OTROKA Z DOWNOVIM  
SINDROMOM

*dr. Branka D. Jurišič, specialna pedagoginja, Zdravstveni dom Ljubljana – Center,  
Center za duševno zdravje*

22 SPOROČANJE DIAGNOZE DOWNOVEGA SINDROMA: KAJ  
POVEDO STARŠEM IN KAJ STARŠI POVEDO DRUGIM

*Ivana Šošter, mama 10-letnega Alena*

32 KAKO POVEDATI STARŠEM

---

## Predgovor

Sekcija za downov sindrom, ki deluje pri Društvu Sožitje-Ljubljana, je ob svetovnem dnevu downovega sindroma, 21. 3. 2009 pripravila okroglo mizo z naslovom »Sporočanje suma diagnoze downovega sindroma pred in ob rojstvu«. Prvo pobudo za to okroglo mizo je dal prof. dr. David Neubauer, ki je sodil, da gre za aktualno in nerazrešeno vprašanje.

Na okrogli mizi smo zbrali prispevke strokovnjakinj z različnih področij, pa tudi prispevek matere otroka z downovim sindromom o tem, kako je doživljala ugotovitev te diagnoze in način, kako ji je bila sporočena. Ta prispevek je posebej dragocen, ker kaže, kako utemeljeno je bilo spregovoriti o tem vprašanju.

Udeleženke okrogle mize so pripravile tudi pisne prispevke in tako smo organizatorji dobili možnost predstaviti ta stališča tudi strokovni in širši javnosti. Pri tem sta nam bil v veliko pomoč razumevanje in pripravljenost Ustanove za otroško nevrologijo, da prispevke objavi v zbirki »Knjižnica otroške nevrologije«. Za podporo se organizatorji ustanovi in knjižnici iskreno zahvaljujemo. Posebno zahvalo izražamo tudi prof. dr. Davidu Neubauerju, predsedniku uprave Ustanove in souredniku pričujoče knjižice.

Zahvaljujemo se gospe prim. dr. Anamariji Brezigar, ki je opravila strokovno recenzijo besedil in gospe Marinki Milenković, univ. dipl. prof. slovenščine in nemščine, ki je besedila lektorirala. Opravljeno delo je prispevek vsake od njiju k delu Sekcije za downov sindrom, za kar smo jima iskreno hvaležni.

Želimo in upamo, da bodo zbrani prispevki našli pot do strokovnjakinj in strokovnjakov, ki so jim namenjeni; tistim, ki se pri svojem poklicnem delu srečajo s položajem, ko staršem sporočijo novico o rojstvu drugačnega otroka. Danes te otroke sprejemamo z naklonjenostjo, razumevanjem in tudi s prepričanjem, da lahko zanje storimo mnogo in jim zagotovimo kakovostno življenje, v katerem ti otroci mnogo prejemajo, a tudi mnogo dajejo. Zavedamo se vrednosti vsakega človeškega življenja in tega, da je vsako od njih vredno vsega našega spoštovanja ter da nas vsako od njih tudi bogati. Otroci z downovim sindromom, pri katerih je danes mogoče diagnozo postaviti že pred rojstvom, v vsakem primeru pa ob rojstvu, so prav zaradi tega tista skupina med temi otroki, ki si zaslužijo našo posebno pozornost.

*Alenka Šelih, predsednica Sekcije za downov sindrom in sourednica*

---

V medicinskem pogledu je delovna diagnoza downovega sindroma pri novorojenem otroku pravzaprav prava past, saj pogosto pomeni, da otroci s tako diagnozo ne bodo deležni enake obravnave in bodo pogosto prikrajšani za skrbnejšo obravnavo. Mnogi strokovnjaki se na žalost še vedno ne odločijo za podrobnejše preiskave ali temeljitejšo diagnostiko (na primer natančno testiranje inteligenčnega količnika) prav zato, ker ima otrok postavljeno diagnozo downovega sindroma. Namesto načrtovanja skrbne obravnave, ujeti v tej pasti preprosto zamahnejo z roko misleč »saj je to itak del samega sindroma«. Še huje pa je, da se prav zaradi tega tudi ne odločijo, da bi otroka že zgodaj vključili v kompleksne rehabilitacijske programe in v multidisciplinarne time, v katerih sodelujejo različni terapevti, ki lahko pri teh otrocih, zlasti v zgodnjem obdobju, občutno izboljšajo njihove motorične in kognitivne funkcije. Veseli smo, da se je Sekcija za downov sindrom obrnila na nas s prošnjo za izdajo te knjižice in upamo, da bo prispevala k temu, da se bomo čimprej obravnave otrok z downovim sindromom lotevali na drugačen način.

Downov sindrom je stanje, ki spominja na tigr na naši naslovnici – če ga dobro, pogledate boste videli, da ni tako hud, kot se zdi na začetku in na koncu postane celo prijazen...

*David Neubauer, predsednik uprave Ustanove za otroško neurologijo in sourednik*

## **ODKRIVANJE DOWNOVEGA SINDROMA (DS) PRED ROJSTVOM**

Odkrivanje DS pred rojstvom – ključne točke:

- DS se lahko zgodi v vsaki nosečnosti.
- S starostjo nosečnice se možnost za DS povečuje.
- Pri posameznici, ki je že rodila otroka z DS ali imela plod z DS (trisomijo 21), je tveganje v vseh naslednjih nosečnostih za 0,75 % višje, kot je tveganje na podlagi njene starosti.
- DS odkrivamo s kromosomsko analizo celic dobljenih z biopsijo horionskih resic ali kromosomsko analizo celic plodovnice dobljenih z amniocentezo; tveganje za splav zaradi posega je 0,5 -1 %.
- S presejalnimi testi lahko ocenimo individualno tveganje za DS za vsak plod. Ob koncu testa nosečnica dobi izračun tveganja – npr. 1/1000 - kar pomeni, da se bo eni od 1000 nosečnic s takim rezultatom testa rodil otrok z DS, 999 pa jih bo imelo otroka z običajnim številom kromosomov.
- Merjenje NUHALNE SVETLINE je ultrazvočni presejalni test, ki ga delamo med 11. in dopolnjenim 13. tednom nosečnosti. S testom lahko odkrijemo 75 % plodov z DS. Če ga kombiniramo z biokemičnim testom (odvzem krvi iz vene nosečnice in določitev 2 hormonov), se lahko odkrije 90 % plodov z DS. **Test priporočamo vsem nosečnicam, ki želijo oceno tveganja za DS pri plodu.** Svetujemo, da ga opravi zdravnik z licenco za opravljanje testa.
- ČETVERNI TEST delamo po 16. tednu nosečnosti. To je test iz krvi nosečnice. Z njim odkrijemo 75 % plodov z DS. Priporočamo ga nosečnicam, ki so zamudile priložnost za merjenje nuhalne svetline.
- Če je rezultat presejalnega testa negativen, je možnost, da ima plod DS zelo majhna, vendar ne povsem izključena!
- **Nosečnice se samostojno odločijo, ali bodo posamezne teste opravile ali ne.**



---

Nosečnost je obdobje, ko lahko nastopijo številni in zelo različni zapleti, zato moramo zdravnice in zdravniki, ki se ukvarjamo z nosečnicami, pogosto sporočati različne nepričakovane, večkrat neprijetne ali celo slabe novice. Idealno je, da se z ženskami, ki pridejo na posvet pred zanositvijo, že pred načrtovano zanositvijo pogovorimo o možnih zapletih v nosečnosti. S tistimi, ki na tak posvet ne pridejo, se o pogostejših zapletih pogovarjamo ob prvem obisku v ambulanti v nosečnosti - še preden zapleti nastopijo. Pogovarjamo se seveda tudi o odkrivanju nepravilnosti v razvoju ploda, med njimi je pomembna nepravilnost DS.

V populacijah, kjer ne opravljamo nobenih predrojstnih preiskav za DS, se v povprečju rodi en otrok z DS na 600 – 700 novorojenčkov. V Sloveniji se je v obdobju 2002-2005 rodil en otrok z DS na 1245 novorojencev. Manj rojenih otrok z DS je posledica odkrivanja DS pred rojstvom otroka. Velika večina nosečnic, pri katerih se odkrije, da ima plod DS, se pri nas odloči za umetno prekinitev nosečnosti, v nekaterih drugih delih sveta je ugotovitev, da ima plod DS občasno povezana s sprejetjem in nadaljevanjem nosečnosti. Vendar je odločitev, ali bo ženska nosečnost prekinila ali ne, njena osebna odločitev. Nosečnica se o nadaljevanju ali prekinitvi nosečnosti odloči po posvetu z genetikom in ginekologom – perinatologom, lahko se posvetuje tudi s psihologom. Nosečnice se praviloma odločajo skupaj s partnerjem, vendar se nosečnica lahko odloči tudi sama. Če sta partnerja različnega mnenja o nadaljevanju nosečnosti, se upošteva željo nosečnice. Če se nosečnica odloči za nadaljevanje nosečnosti, se nosečnost vodi enako kot pri ostalih nosečnicah.

## DIAGNOSTIČNI TESTI ZA ODKRIVANJE DS

Pred rojstvom lahko diagnozo DS postavimo tako, da analiziramo število kromosomov v plodovih celicah (= KARIOTIPIZACIJA PLODA). Plodove celice dobimo iz plodovnice, ki jo posebej izurjeni zdravniki pod kontrolo ultrazvoka s tanko iglo posrkamo iz maternice. Poseg imenujemo **AMNIOCENTEZA** (AC), delamo ga lahko po 16. tednu nosečnosti. Analiziramo lahko tudi celice posteljice, saj imajo praviloma enako število kromosomov kot plod. Dobimo jih z **BIOPSIJO HORIONSKIH RESIC** (BHR), ki jo delamo med 11. in 14. tednom nosečnosti.

S sodobnimi hitrimi metodami (FISH, PCR) lahko DS potrdimo ali izključimo že v 48 urah. S klasično metodo analize kromosomov (citogenetika) pa je rezultat znan v 2 - 4

---

tednih, vendar s to tehniko poleg števila kromosomov natančno pogledajo tudi njihovo zgradbo in zato lahko z njo odkrijemo še številne druge sindrome.

BHR ima to prednost, da jo lahko opravimo že v 11. tednu, kar je 4 do 5 tednov pred AC, zato imamo tudi izvid bistveno bolj zgodaj v nosečnosti. Če je izvid normalen, je nosečnica hitro pomirjena, če pa pokaže DS, se lahko odloči za zgodnejšo prekinitve nosečnosti oz ima na voljo več časa, da se pripravi na rojstvo otroka z DS. (Včasih zaplete diagnostiko posteljčni mozaicizem. Takrat je za zanesljivo presojo plodovega kromosomskega stanja potrebna še kromosomska preiskava celic plodovnice oziroma amniocenteza. Občasno je zaradi neugodne lege posteljice BHR nemogoče opraviti. V teh primerih se odločimo za AC).

Če AC ali BHR opravljajo izkušeni zdravniki, obstaja pri obeh posegih 0,5 do 1 % možnosti, da nosečnica zaradi posega splavi (ena nosečnica na 100 – 200 nosečnic). Nemogoče je vedeti, katera nosečnica bo splavila in zato nobeni ne moremo zagotoviti, da zanesljivo ne bo splavila. Pred posegom je zato smiselno oceniti, kakšno je tveganje, da ima plod kromosomsko nepravilnost, med katerimi je najpogostejša DS. Večinoma se nosečnice, pri katerih je tveganje za DS veliko, odločijo za diagnostične preiskave. Vendar je dojemanje in sprejemanje tveganja individualno zelo različno, zato se nekatere ženske že ob relativno majhnem tveganju za DS odločijo za AC oz BHR, druge pa nikakor ne želijo tvegati splava. Nosečnica se mora za poseg odločiti sama – seveda po posvetu s partnerjem in zdravniki.

Po trenutnih priporočilih so pri nas medicinske indikacije za AC/BHR:

- starost nosečnice 37 ali več let ob pričakovanem dnevu poroda,
- predhodna nosečnost z DS,
- tveganje 1/300 ali več pri presejalnih testih v prvem trimesečju oz 1/190 ali več v drugem trimesečju,
- nekatere ultrazvočno ugotovljene nepravilnosti pri plodu,
- določene genetske bolezni v družini (indikacijo postavi medicinski genetik).

Pri nobeni indikaciji nihče ne sme od nosečnice zahtevati, da poseg opravi, če tega ne želi. In obratno: vsako nosečnico, ki ima medicinsko indikacijo za poseg, mora izbrani ginekolog seznaniti z možnostjo opravljanja posega. Poseg se plača iz obveznega zavarovanja.

---

Nosečnice, pri katerih ni medicinske indikacije za AC oz BHR, pa vseeno želijo vedeti, ali ima plod morda kromosomsko nepravilnost, lahko poseg opravijo samoplačniško.

## PRESEJALNI TESTI ZA ODKRIVANJE DS

Za razliko od diagnostičnih, s presejalnimi testi ne moremo zagotovo ugotoviti, ali ima plod DS, lahko ocenimo le tveganje zanj. Če pri plodu ugotovimo povečano tveganje, svetujemo še diagnostični test. Prednost presejalnih testov je, da za nosečnost niso nevarni in da so občutno cenejši in hitrejši, zato jih lahko ponudimo vsem nosečnicam.

Z njimi bi morale biti seznanjene vse nosečnice, saj se DS lahko zgodi v katerikoli nosečnosti. Večina otrok z DS se rodi mladim zdravim nosečnicam z nizkim tveganjem za rojstvo otroka z DS, saj so nosečnice z znanimi dejavniki tveganja pogosteje seznanjene z diagnostičnimi testi in imajo do njih tudi lažji dostop.

Merjenje **NUHALNE SVETLINE** je ultrazvočni presejalni test, ki ga opravljamo med 11. in dopolnjenim 13. tednom nosečnosti. S testom lahko odkrijemo 75 % plodov, ki imajo DS. Med pregledom lahko ugotovimo še nekatere druge razvojne nepravilnosti. Za zanesljivost testa je zelo pomembno, da je opravljen po natančno določenih kriterijih, zato morajo zdravniki opraviti posebno izobraževanje, ob koncu katerega dobijo licenco za opravljanje testa. Nosečnicam zato svetujemo, da test opravijo le pri zdravniku z licenco.

Če ob merjenju nihalne svetline nosečnicam odvzamemo še nekaj ml krvi iz kromolčne vene in v njej določimo 2 hormona (beta hCG in PAPP-A) ter ultrazvočne in biokemične izvide kombiniramo v posebnem računalniškem programu, lahko odkrijemo do 90 % plodov z DS. Testu rečemo **SESTAVLJENI TEST**. Ob koncu testa vsaka nosečnica dobi izračun tveganja – npr. 1/1000. To pomeni, da se bo eni od 1000 nosečnic s takim rezultatom testa rodil otrok z DS, 999 pa jih bo imelo otroka z običajnim številom kromosomov. Če izračun pokaže tveganje večje kot 1/300, ima nosečnica medicinsko indikacijo za diagnostični test.

**VSEM NOSEČNICAM, ki želijo oceno tveganja za DS pri plodu, PRIPOROČAMO SESTAVLJENI TEST.**

---

Nosečnice, ki za presejalne teste izvedo po 14. tednu nosečnosti, lahko opravijo **ČETVERNI TEST**. Ta test delamo po 16. tednu nosečnosti. V krvi nosečnice določimo vrednosti 4 hormonov in z računalniškim programom izračunamo individualno tveganje. Odkrijemo 75 % plodov z DS. Priporočamo ga nosečnicam, ki so zamudile priložnost za merjenje nihalne svetline. Pri večplodni nosečnosti ni uporaben. Nosečnici, ki je že opravila meritev nihalne svetline ali sestavljeni test, odsvetujemo še četverni test, saj se odkrivanje DS ne izboljša bistveno, poveča pa se možnost za lažno pozitiven rezultat.

Vsi presejalni testi so sestavljeni tako, da približno petim odstotkom nosečnic lažno pripišejo visoko tveganje za DS – kar pomeni, da ima 5 od 100 nosečnic visoko tveganje, večina izmed teh pa ima plod z normalnim številom kromosomov. Ali ima plod DS ali ne, lahko pokaže samo diagnostični test - kariotipizacija po AC/BHR.

Nosečnice, mlajše od 35 in starejše od 37 let, lahko presejalni test opravijo samoplačniško, za tiste, ki bodo ob porodu stare med 35 in 37 let pa se test plača iz osnovnega zavarovanja (napotnico dobijo pri osebнем ginekologu).

Po naših priporočilih pripada vsem nosečnicam ultrazvočni pregled med 20. in 24. tednom nosečnosti, v žargonu imenovan »**MORFOLOGIJA PLODA**«. Med pregledom natančno ocenimo velikost ploda in pregledamo njegove organske sisteme. Okoli 50 % plodov z DS pokaže določene spremembe – označevalce, ki kažejo na to, da ima plod morda DS. Če take označevalce ugotovimo, skupaj z genetikom presodimo, kakšno je tveganje za DS in kdaj imamo medicinsko indikacijo za AC. Zavedati pa se moramo, da ima 1-5 % zdravih plodov občasno prisotne te označevalce, zato sama ugotovitev, da so označevalci prisotni, še ne pomeni, da ima plod DS, le tveganje za DS se poveča. Po posvetu se nato nosečnica sama odloči, ali bo šla na AC.

Odsotnost vseh znanih označevalcev za DS zniža tveganje za DS za polovico. Tudi morfologija ploda za nosečnico ni obvezen, ampak priporočen pregled. Za odkrivanje DS je veliko manj zanesljiv kot merjenje nihalne svetline.

Dolžnost osebnih ginekologov je, da nosečnice čim bolj zgodaj v nosečnosti seznanijo z možnimi preiskavami za odkrivanje DS, nosečnice pa se – glede na svoje osebno prepričanje - odločijo, katere preiskave so zanje sprejemljive.

### **KAKO SE ODLOČITI GLEDE PRESEJALNIH TESTOV?**

Ali želite vedeti, ali ima plod morda DS?

**NE:** Ne potrebujete dodatnih preiskav. Nihče vas v preiskave ne sme siliti ali vam zaradi tega vzbujati slabo vest.

**DA:** Svetujemo sestavljen test med 11. in dopolnjenim 13. tednom nosečnosti, pri zdravniku z licenco. Če ste se za test odločili po 16. tednu, svetujemo četverni test.

**PLAČILO:** Nosečnicam, ki bodo ob porodu stare med 35 in 37 let, ob porodu se presejalni test plača iz osnovnega zavarovanja. Za nosečnice mlajše od 35 in starejše od 37 let so presejalni testi samoplačniški.

### **KAKO SE ODLOČITI GLEDE DIAGNOSTIČNIH TESTOV?**

Ali želite vedeti, ali ima plod DS?

**NE:** Diagnostične teste odsvetujemo.

**DA:** Svetujemo, da najprej ocenite vaše individualno tveganje za DS.

Če se vam zdi visoko, razmislite o AC ali BHR. Tveganje za splav je 0,5 do 1 %.

**PLAČILO:** Če izpolnjujete enega od medicinskih kriterijev za AC/BHR, bo test plačala zavarovalnica, sicer je storitev samoplačniška.

Na spletni strani [www.fetalmedicine.com](http://www.fetalmedicine.com) so brezplačni izobraževalni tečaji. O ultrazvočnem pregledu med 11. in 13. tednom nosečnosti je poleg tečaja za zdravnike še tečaj za laike (zelo primeren za vse nosečnice), ki bo kmalu na voljo tudi v slovenščini. Svetujem ogled.

---

*Karin Writzl, dr. med., Inštitut za medicinsko genetiko,  
Ginekološka klinika, UKC Ljubljana*

## **VLOGA GENETIKA PRI POSREDOVANJU INORMACIJE O DOWNOVEM SINDROMU STARŠEM**

Genetiki pri svojem delu pogosto staršem posredujemo težke novice o nepričakovani otrokovi diagnozi. Včasih diagnozo postavimo že v nosečnosti, včasih po porodu, včasih pa tudi v kasnejšem obdobju. Namen genetskega posveta je predvsem odgovoriti staršem na njihova vprašanja ter podati čim več informacij, na podlagi katerih bodo lahko sprejeli odločitve.

### **GENETSKI POSVET V NOSEČNOSTI, KADAR OBSTAJA SUM NA DOWNOV SINDROM**

Število genetskih posvetov v nosečnosti zaradi suma, da bi otrok lahko imel downov sindrom, v zadnjih letih hitro narašča. Pred leti so bile na posvet najpogosteje napotene nosečnice, pri katerih je bila v družini ali v družini partnerja oseba z downovim sindromom, ter starejše nosečnice. Z uvedbo presejalnih testov so na genetski posvet najpogosteje napotene nosečnice, ki jih presejalni test (merjenje nuhalne svetline, merjenje nuhalne svetline in dvojni hormonski test ali četverni hormonski test) uvrsti v skupino s povečanim tveganjem za rojstvo otroka z downovim sindromom. Gre torej za nosečnice, pri katerih ob načrtovanju nosečnosti ni bilo povečanega tveganja, zato je pozitiven rezultat presejalnega testa zanje lahko zelo stresen.

Glavni namen genetskega svetovanja je ugotoviti morebitno družinsko predispozicijo za kromosopatijo, povedati, kolikšna je verjetnost, da bo imel ima otrok downov sindrom, pogovoriti se o klinični sliki otroka z downovim sindromom, razložiti, zakaj nastane

---

downov sindrom, povedati, kakšne so možnosti diagnostičnih genetskih preiskav med nosečnostjo ter se s starši pogovoriti o tem, ali želijo nadaljnje preiskave ter kakšna bi bila njihova odločitev o nadaljevanju nosečnosti glede na izid diagnostičnih preiskav.

Morebitno družinsko predispozicijo opredelimo z risanjem družinskega drevesa. V družinah, kjer se je že rodil otrok z downovim sindromom, je pomembno, da izvemo, kakšen je bil izvid kromosomske analize. Downov sindrom je v večini primerov posledica proste trisomije kromosoma 21, ki je naključna kromosomska nepravilnost, zato je verjetnost za ponovitev majhna in je ocenjena na približno 1 na 100 pri nosečnicah, ki so mlajše kot 40 let. V primeru, da je bila pri otroku ugotovljena vezana trisomija, pri kateri je eden od kromosomov 21 vezan/translociran na drug kromosom, je pomembno ugotoviti, ali je tudi kateri od staršev nosilec translokacije. Pri večini translokacij je ocenjena verjetnost za ponovitev 1 na 8, če je prenašalka mati, ter 1 na 40, če je prenašalec oče. Izjemo predstavlja translokacija, kjer sta povezana dva kromosoma 21, pri kateri je verjetnost za ponovitev downovega sindroma v naslednji nosečnosti 100 %. Taki primeri so izredno redki.

V družinah, kjer nihče od družinskih članov nima downovega sindroma, je verjetnost za rojstvo otroka z downovim sindromom najpogosteje opredeljena glede na starost nosečnice in izvid presejalnih testov. Verjetnost narašča s starostjo nosečnice in je ocenjena na 1 na 2000 pri 20. letih, 1 na 1000 pri 28. letih in 1 na 100 pri 40. letih. Tudi pri opredelitvi verjetnosti po presejalnih testih je poleg rezultata biokemičnega in ultrazvočnega testiranja vedno upoštevana tudi starost nosečnice. Naloga zdravnikov je, da nosečnicam jasno razložijo, da pozitiven rezultat presejalnega testa še ne pomeni, da je pri plodu zagotovo prisotna kromosomska nepravilnost. Tudi percepcija določene verjetnosti je lahko različna glede na način podajanja informacije. Tako je lahko na primer za nosečnico, pri kateri je bila pri 33. letih po presejalnem testu merjenja nuhalne svetline izračunana verjetnost za rojstvo otroka z downovim sindromom 1 na 3600, zelo stresno, če ima v naslednji nosečnosti pri 35. letih po enakem testu izračun 1 na 200. Za mnoge je ta način podajanja verjetnosti bolj stresen, kot če izvedo, da obstaja 0.5 % verjetnosti, da ima otrok downov sindrom oziroma, da je verjetnost za downov sindrom enaka kot pri otroku nosečnice, ki je stara 38 let.

Številni starši so seznanjeni s klinično sliko otrok z downovim sindromom; nekateri imajo take otroke med družinskimi člani, drugi jih poznajo iz okolice. Pomembno je, da

---

starši vedo, da vsi otroci z downovim sindromom niso enaki. Tako kot drugi otroci, se tudi oni med seboj razlikujejo po videzu, temperamentu in sposobnostih.

Vedno se pojavi vprašanje, zakaj nastane downov sindrom. Downov sindrom je posledica nepravilne količine genetske informacije, ki je zapisana na kromosomih. Poleg običajnih 46 kromosomov je pri downovem sindromu v večini primerov v vseh celicah še dodaten kromosom 21. Ta je posledica nepravilne delitve kromosomov pri delitvi spolnih celic, pogosteje jajčne celice, lahko pa tudi spermija v času pred oploditvijo. Zakaj do tega pride, v večini primerov ne vemo. Vemo le, da verjetnost narašča s starostjo matere.

Kromosome otroka lahko pregledamo že med nosečnostjo. Obstajata dve preiskavi: biopsija horionskih resic in amniocenteza.

Ob posvetu so nekateri pari že odločeni, kakšno prenatalno diagnostiko želijo ter kakšna bo njihova odločitev glede na izid preiskave. Drugi so v dvomih, ali se odločiti za testiranje. Vloga genetskega svetovalca je predvsem, da paru poda na razumljiv način čim več informacij, na podlagi katerih se lahko partnerja odločita, kakšno nadaljevanje (preiskave?) je za njiju najbolj sprejemljivo. Pomembno je, da partnerja premislita, kakšna bi bila njuna odločitev v primeru, če bi bila pri preiskavi ugotovljena kromosomska nepravilnost.

Ob odločanju glede preiskave jim včasih pomaga premislek o možnih izhodih, na primer:

- odločita se za preiskavo in izvid je normalen;
- odločita se za preiskavo in ugotovljena je kromosomska nepravilnost;
- odločita se za preiskavo in izvid preiskave ni jase;
- odločita se za preiskavo, zaradi katere pride do prekinitve nosečnosti; izvid preiskave je normalen;
- za preiskavo se ne odločita; rodi se otrok s kromosomsko nepravilnostjo.

Normalen rezultat kromosomske analize pomeni za starše veliko olajšanje. Kadar je pri plodu ugotovljena kromosomska sprememba, se nekateri odločijo za prekinitve nosečnosti, drugim pa ta informacija pomeni možnost, da se pripravijo na rojstvo otroka z downovim sindromom.



---

## **GENETSKI POSVET V NOSEČNOSTI, KADAR JE PRI PLODU POTRJENA DIAGNOZA DOWNOVEGA SINDROMA**

Pri večini parov, ki se odločijo za prenatalno diagnostiko, je izvid kromosomske analize normalen. V tem primeru izvid pošljemo po pošti. Kadar pa pri plodu ugotovimo kromosomsko spremembo, nosečnico pokličemo po telefonu in par povabimo na genetski posvet, ki je običajno še isti ali naslednji dan.

Pari, ki so že bili predhodno na genetskem posvetu, so pogosto že odločeni glede nadaljevanja ali prekinitve nosečnosti.

Ob nadaljevanju nosečnosti sta pomembna natančno ultrazvočno spremljanje razvoja plodu ter ugotovitev morebitnih prirojenih nepravilnosti. Pri otrocih z downovim sindromom gre predvsem za prirojene srčne napake in nepravilnosti v razvoju prebavne cevi. Izid pregleda omogoča ustrezno načrtovanje poroda in oskrbe otroka po rojstvu. Vedenje, da ima otrok downov sindrom, omogoča staršem, da se na to pripravijo. Negotovost, kakšne težave bo imel otrok, kako bo potekal porod, lahko pri starših zbuja hude skrbi. Smiselno je, da imajo možnost pogovoriti se s psihologom, dobiti informacije o downovem sindromu in možnost, da navežejo kontakt s starši otroka z downovim sindromom.

V primeru, da se par odloči za prekinitve nosečnosti, se s starši pogovorimo, kako poteka prekinitve, ali želijo videti otroka, kakšen naj bo pogreb. Staršem je ponujena tudi možnost pogovora s psihologom.

## **GENETSKI POSVET, KO JE POTRJENA DIAGNOZA DOWNOVEGA SINDROMA PRI NOVOROJENČKU**

Ob rojstvu otroka z downovim sindromom se s starši najprej pogovori pediater. Na genetski posvet so najpogosteje napoteni po nekaj mesecih. V večini primerov prideta na posvet oba starša ter s seboj prineseta tudi otroka. Najpogostejša vprašanja staršev so:

- zakaj nastane downov sindrom,
- kakšna je verjetnost ponovitve,
- ali je potrebna kromosomska analiza tudi pri starših,

---

- ali obstaja možnost genetskih preiskav v naslednji nosečnosti.

Downov sindrom je v večini primerov posledica proste trisomije kromosoma 21, ki nastane zaradi nepravilnega ločevanja kromosomov v jajčni celici ali semenčici. Zakaj do tega pride, ne vemo. Verjetnost za ponovno rojstvo otroka z downovim sindromom je v tem primeru zelo majhna (manj kot 1 %). Kromosomske analize pri starših ne delamo, saj pričakujemo, da bo izvid normalen.

V primeru, da je pri otroku z downovim sindromom ugotovljena vezana trisomija kromosoma 21 ali pa strukturna preureditev kromosoma 21, je le ta lahko nastala na novo, lahko pa je posledica kromosomske preureditve pri enem od staršev. V tem primeru staršem priporočimo kromosomsko analizo svojih krvnih vzorcev. Glede na izvid lahko ocenimo verjetnost za ponovno rojstvo otroka z downovim sindromom, ki se, odvisno od ugotovljene preureditve, giblje od 12,5-100 %.

Vsi starši, ki imajo otroka z downovim sindromom, se v prihodnjih nosečnostih lahko odločijo za genetske preiskave ploda.

## **ZAKLJUČEK**

Težko je posredovati staršem novico o downovem sindromu pri otroku, tako v nosečnosti kot tudi po rojstvu otroka. Starši so nas naučili, da novico lažje sprejmejo, če jim jo povemo v zaupnem okolju, ko sta navzoča oba starša, če si vzamemo dovolj časa za njihova vprašanja, ter če so informacije zadostne in točne. Na nas je, da temu sledimo.

## **KAKO SPOROČITI STARŠEM V PORODNIŠNICI OB ROJSTVU OTROKA O SUMU NA DOWNOV SINDROM**

V prispevku je prikazano sporočanje suma na downov sindrom ( DS ) v ljubljanski porodnišnici, saj je ta z več kot 6500 porodi letno (tretjina vseh rojstev v Sloveniji), največja v Sloveniji. Tako se večina otrok z DS rodi prav tu.

V Sloveniji je 14 porodnišnic. V Ljubljani in Mariboru se zdravijo najbolj ogrožene nosečnice, ki tam tudi rodijo. Obe porodnišnici imata organiziran transport ogroženih nosečnic, t. i. »transport in utero« (TIU). Ostale porodnišnice premeščajo v Porodnišnico Ljubljana tudi najmanjše nedonošenčke (z manj kot 1000 grami), ki potrebujejo intenzivno terapijo in nego. V Mariboru in Ljubljani je 24 ur na dan prisoten otroški zdravnik, neonatolog, več intenzivne terapije in nege novorojenca.

Z uvedbo (trojnega hormonskega testa) presejalnih testov, predvsem pa z razvojem ultrazvočne diagnostike, se večina otrok z DS rodi v Ljubljani, posebno takrat ko se pričakuje kakšna napaka, ki lahko spremlja DS (nekatero srčne napake, napake v razvoju prebavil itd.). Če je bil že v nosečnosti ugotovljen sum na DS, se diagnozo pri novorojenčku takoj po rojstvu potrdi ali ovrže s kromosomsko preiskavo. Za potrditev diagnoze je potrebna kariotipizacija; najkrajši čas do hitrega izvida je 48 ur. Dokončni izvid pa je končan nekako v osmih dneh.

Če pa se rodi otrok s sumom na DS, ki ga med nosečnostjo niso pričakovali, se materi to sporoči ob prvem pregledu otroškega zdravnika, lahko tudi prej, če mati želi, da bi otroka pregledal otroški zdravnik še v porodni sobi, ali pa če je nujen pregled otroškega zdravnika zaradi prej omenjenih prirojenih napak. Redko je otroški zdravnik klican k porodu samo zaradi suma na DS. Otroški zdravniki menimo, da je koristno, da mati najprej

---

sama vzpostavi prvi stik z otrokom (kontakt koža-koža, očesni kontakt, prvo dojenje), ga sprejme, sicer je obremenitev zanjo veliko težja in včasih otroka zavrača (tudi ne sprejme). Veliko lažje je za oba starša, če imata v času zdravniškega pregleda skupaj možnost pogovoriti se z zdravniki, imata drug drugega, lažje sprašujeta in sprejemata odgovore.

V ostalih porodnišnicah ravnajo večinoma podobno.

Na oddelkih ljubljanske porodnišnice so kasneje otroški zdravniki vedno na voljo za pogovor, v dopoldanskem času tudi klinični psiholog, socialni delavec in fizioterapevt.

Mati je skupaj z otrokom odpuščena domov, ko sta oba na to pripravljena (ko otrok zadovoljivo pije pri prsih ali po cuclju, ko napreduje s težo, ko nima več zlatenice in ko so opravljeni vsi običajni presejalni testi). Kariotipizacija je lahko že zaključena, lahko pa dobi mati izvid domov, skupaj z datumom za genetski posvet.

Največji problem pri obravnavi vseh otrok, ne samo otrok z DS, vidimo otroški zdravniki v prvem mesecu po odpustu iz porodnišnice, pred prvim obiskom v otroškem dispanzerju. Matere se, predvsem tiste, ki so rodile prvič, velikokrat ne znajdejo v novi vlogi. Še veliko težje je materam z otrokom z DS. Predvsem gre za praktično pomoč ob negi in razumevanju otroka in za odgovore na številna porajajoča se vprašanja, kot tudi za drobne a pomembne stvari, ki pa jih patronažne sestre večinoma niso večče, tudi število njihovih obiskov na domu je omejeno.

Kot zaključek naj navedem, da bo vsem otroškim zdravnikom veliko pomenilo, če bomo uspeli zapolniti omenjeni mesec praznine s pomočjo, ki jo starši najbolj pogrešajo in potrebujejo: psihološko, zdravniško, fizioterapevtsko in ne nazadnje, laično – pomoč staršev z enakimi problemi.

## **PODPORA PEDIATRA DRUŽINI OTROKA Z DOWNOVIM SINDROMOM**

Osební pediatri se z otrokom z downovim sindromom - tako kot z drugimi dojenčki - običajno prvič srečajo ob sistematskem pregledu pri enem mesecu starosti. Ob postavitvi diagnoze namreč že v porodnišnici natančno pregledajo srce, da ugotovijo ali izključijo prirojene napake. V sklopu rednega presejanja preverijo tudi ščitnične hormone.

Sistematski pregledi v prvem letu tečejo tako kot pri drugih otrocih, prav tako cepljenje. Za natančnejše spremljanje in vzpodbudo razvoja pa otroke z downovim sindromom osebni pediatri napotijo še v razvojno ambulanto. Tu deluje tim za zgodnjo obravnavo in pomoč otrokom z različnimi razvojnimi motnjami. Žal pa ti timi niso celostni in nudijo predvsem medicinsko pomoč – nevrofizioterapijo in delovno terapijo. Šele v zadnjem času se dopolnjujejo z logopedi, medtem ko so specialni pedagogi, psihologi in socialni delavci v zdravstvu dostopni večinoma le tam, kjer imajo tudi mentalno-higienske oddelke. Otroci so tako do vstopa v vrtec deležni pretežno razvojno nevrološke obravnave.

Kaj pa starši? Ti so praktično prepuščeni sami sebi, pa čeprav bi v začetnem obdobju potrebovali več pomoči kot otroci. Otroku ni hudega, saj ne ve, da je drugačen od drugih. In tako kot drugi otroci potrebuje starše, ki so ga veselijo, ki ga negujejo, razvajajo, mu pojejo, se pogovarjajo z njim. Tega pa mu starši, ki so žalostni in ki so v hudem stresu, ne morejo nuditi. Zato bi morala biti glavna naloga pediatra, da staršem pokaže in pove, da tudi njihov otrok lahko prinaša veselje. In to mora dokazati tudi s svojim vedenjem. Družine nikakor ne smemo obravnavati, kot da se jim je zgodila katastrofa. Otroka pregledamo tako kot druge. Zlasti je pomembno, da z njim vzpostavimo očesni stik in poskusimo dobiti njegov odziv. Lahko damo nekaj priporočil za pestovanje in preverimo hranjenje, če so pri tem težave. Ostala navodila za vzpodbudo pa potem starši dobijo v razvojni ambulanti ob pregledih in terapevtskih obravnavah.

---

Pri taki organizaciji se kaže kar nekaj vrzeli. Po odpustu iz porodnišnice do prvega pregleda pri pediatru mine kar cel mesec. V tem času zdravstveni sistem zagotavlja le obiske patronažne sestre. Potem pa preteče običajno še en mesec ali dva do prvega obiska v razvojni ambulanti, kjer starši dobijo bolj specifična navodila in informacije za ravnanje z otrokom, ki se razvija drugače kot drugi. Včasih šele takrat slišijo tudi za socialne pravice. Zaradi nepopolne kadrovske zasedbe pa timi ne morejo povsod zagotoviti strokovne psihosocialne podpore družini.

Prav zato bi bilo nujno treba zagotoviti mrežo multidisciplinarnih timov za zgodnjo obravnavo otrok z razvojnimi motnjami, ki bi zagotavljali celostno obravnavo otroka in nudili tudi podporo njegovi družini. Ti timi bi morali biti kadrovsko dovolj močno zasedeni, da bi lahko vsaj občasno omogočili tudi obiske na domu, kar bi bilo zlasti pomembno po prihodu mame in otroka iz porodnišnice.

S svojimi izkušnjami pa so lahko v pomoč in podporo tudi drugi starši, ki imajo otroka z downovim sindromom. Obe pomoči, strokovna in pomoč staršev, pa bi morali biti družini ponujeni še pred odhodom iz porodnišnice.

---

*dr. Branka D. Jurišić, specialna pedagoginja, Zdravstveni dom Ljubljana – Center,  
Center za duševno zdravje*

## **SPOROČANJE DIAGNOZE DOWNOV SINDROM: KAJ PVEDO STARŠEM IN KAJ STARŠI POVEDO DRUGIM**

V načinu sporočanja diagnoze staršem se velikokrat odražajo prepričanja samih strokovnjakov kot tudi celotne družbe. Prepričanja različnih strokovnjakov se gotovo razlikujejo, nanje vplivajo tako njihove lastne izkušnje kot tudi doživljanje neke motnje. Za tiste, ki se v svoji običajni praksi srečujejo večinoma z otroki brez posebnih potreb, z otroki, ki imajo tako imenovan značilen razvoj, je občasno soočanje z drugačnimi otroki lahko težja in drugačna preizkušnja kot za strokovnjake, ki se z otroki z motnjo v duševnem razvoju srečujejo vsak dan. Za prve izjava 'Vse je v redu' drži le za otroke z značilnim razvojem, za druge pa je tudi otrok z downovim sindromom (DS) 'v redu', če le z njim ustrezno ravnamo in upoštevamo njegove posebne potrebe. Način sporočanja diagnoze staršem vpliva tudi na to, kako bodo starši to diagnozo sporočili družini, prijateljem in znancem ter na to, kako se bodo sami soočili z otrokovo motnjo.

### **KAJ PVEDATI STARŠEM ŠE NEROJENIH OTROK Z DIAGNOZO DS IN KAKO JIM INFORMACIJE SPOROČITI**

Novi testi za ugotavljanje, ali ima otrok kakšno kromosomsko motnjo, npr. DS, še v času nosečnosti, postavljajo pred nas nove etične izzive in vprašanja o tem, kakšno je življenje oseb z DS in kaj to pomeni za družino in družbo. Lisa Bridle (2000) se je pogovarjala s 17 materami otrok z DS, da bi izvedela, kaj menijo o prenatalnem testiranju. Prepričana je, da se matere še nerojenih otrok z DS pogosto soočajo s pritiski hitrih odločitev o prekinitvi nosečnosti. Te odločitve pogosto temeljijo na neustreznih in zastarelih informacijah o DS (da osebe z DS predstavljajo breme za družbo, njihove družine pa

---

živijo v obupu, izolaciji in nesreči). »Moji pogovori z družinami otrok z DS in novejši izsledki raziskav pričajo o tem, da se 'trpljenje' staršev konča in da se velika večina družin dobro prilagodi novim okoliščinam kljub temu, da so soočeni s stvarnimi zahtevami prilagajanja« (str. 28). Statistika, ki jo avtorica navaja, potrjuje potrebo staršev po informacijah iz izkušenj tistih, ki že imajo otroka z DS, da bi tako slišali tudi kaj pozitivnega. Starši, ki so jih spodbujali k takim stikom z drugimi starši z enako težavo, so se pogosteje odločali, da ne bodo prekinili nosečnosti, čeprav pričakujejo otroka z DS. Tako se je 38 % staršev odločilo za nadaljevanje nosečnosti. Druge raziskave, kjer ni bilo takega sodelovanja s starši, pa navajajo podatek, da se je tako odločilo od 2 do 16 % staršev. Matere, ki so se odločile, da nadaljujejo nosečnost, ko so izvedele, da pričakujejo otroka z DS, so to odločitev sprejele predvsem iz osebnega prepričanja, verskih prepričanj, na podlagi partnerjevega mnenja (očeta otroka z DS), gradiv o osebah z DS, ki so jih same našle, pogovorov z drugimi starši otrok z DS, pozitivnih opisov oseb z DS v tisku (Skotko, 2005).

Skotko (2005) je opravil obsežnejšo študijo, v katero je bilo vključenih 141 mater, ki so se odločile, da bodo rodile otroka z DS, potem ko so za diagnozo izvedele v zgodnji nosečnosti. Materam je postavil več vprašanj o tem, kako in kaj so jim svetovali strokovnjaki, s katerimi so bile takrat v stiku: 26.8 % mater je za diagnozo DS izvedelo osebno, 71.0 % mater je za diagnozo izvedelo v nenavzočnosti partnerja. Večina mater je poročala o občutkih bojzani in strahu. Vsaka druga mama je povedala, da je občutila pritisk, naj se hitro odloči, ali načrtuje nadaljevanje ali prekinitve nosečnosti. Prav tako je polovica mater menila, da so vedele nekaj o DS pred amniocentezo, skoraj vse matere pa so odločno nasprotovale temu, da bi morali zdravniki povedati svoje mnenje o tem, kakšna bi bila njihova osebna odločitev, če bi se znašli v podobnih okoliščinah.

## **SKOTKO (2005) JE OBLIKOVAL NASLEDNJA PRIPOROČILA O TEM, KAKO NAJ ZDRAVNIKI PVEDO INFORMACIJE O DIAGNOZI DS PRED OTROKOVIM ROJSTVOM:**

1. Informacije o tveganju, da ima otrok DS, si matere želijo izvedeti čim prej. Matere menijo, da bi strokovnjaki morali rezultate presejalnih preiskav pojasniti kot oceno tveganja in ne kot 'pozitivni' ali 'negativni' izid. Mnoge matere so razumele izid kot diagnostični test 'vse - ali nič', celo po tem, ko jim je njihov ginekolog-porodničar, pojasnil izid.



- 
2. Kadar je le mogoče, naj strokovnjaki informacije povedo osebno, v navzočnosti obeh staršev (telefonska sporočila so matere doživljale izjemno negativno). Če osebnega stika ni mogoče zagotoviti, naj zdravnik po telefonskem pogovoru omogoči paru, da pride v ambulanto, če je le mogoče čim prej.
  3. Strokovnjaki naj skrbno izbirajo izraze in se izogibajo negativnim sporočilom (npr. »Žal nam je.« »Povedati vam moramo zelo slabo novico!«). Vsekakor je raba izraza »mongoloid« v današnjem času nesprejemljiva. Nekatere matere so poročale o rabi tega izraza celo ob koncu 90-tih let prejšnjega stoletja.
  4. Strokovnjaki naj osebe z DS oziroma značilnosti tega sindroma predstavijo stvarno, občutljivo in točno. Neka mati je povedala, da je genetska svetovalka njej in njenemu možu povedala, da »... naš otrok ne bo mogel dokončati šolanja, da bo imel omejene kognitivne sposobnosti in da bo celo življenje ostal otrok – čustveno in mentalno. Povedala pa ni nikakršnih informacij o možnostih funkcioniranja na najnižji ali najvišji možni ravni.« Neka mama je zapisala: »Svetovalec za genetiko nama je najprej pokazal žalosten video posnetek ljudi z DS, ki so bili videti izjemno letargični in nato nama je povedal (v letu 1999), da naš otrok nikoli ne bo znal brati, pisati ali prešteti kovancev.«
  5. Vse možnosti po prenatalni diagnostiki naj strokovnjaki pojasnijo pred sporočanjem diagnoze DS (možnost posvojitve in prekinitve nosečnosti). Številne matere, ki so sodelovale v raziskavi, niso nikoli načrtovale prekinitve nosečnosti in so bile razburjene, ko jim je zdravnik podrobno opisoval postopke prekinitve nosečnosti in jih pred tem sploh ni vprašal, če si želijo pogovora o tem.
  6. Staršem bi morali ponuditi sodobne informacije o DS (možnosti zdravljenja za otroke s pridruženimi zdravstvenimi težavami, novejši dosežki medicine kot tudi možnosti za šolanje otrok z DS).
  7. Strokovnjaki naj seznanijo starše s podpornimi skupinami staršev in društvi. Neka mama je povedala: »Po pogovoru z drugimi starši sem se počutila 100-odstotno bolje in pozitivno glede tega, da bom rodila deklico z DS.« Druga mama je omenila: «Obžalujem, da se že na samem začetku nisem vključila v podporno skupino. Predstavljala sem si, da bodo tam vsi sedeli v krogu in jokali. Nisem bila pripravljena na tako predstavo samopomilovanja. Želim si, da bi bili zdravniki, medicinske sestre in bolnišnice bolj obveščene o različnih čudovitih možnostih za pomoč staršem.»

Raziskava je vendarle pokazala, da je v zadnjih petih letih prišlo do pozitivnih sprememb v sporočanju informacij o DS. Avtor poudarja, da bi se morali delavci v zdravstvu

---

zavedati, da so tudi družine, ki imajo drugačna prepričanja in se navkljub drugačnim možnostim odločijo, da bodo imele otroka z DS. Med materami, ki so za diagnozo DS izvedele pred rojstvom otroka, in tistimi, ki so za to diagnozo izvedele po otrokovem rojstvu, so ugotovili nekaj razlik. Prve so relativno mirno in zadovoljno pričakovale rojstvo otroka, pri drugih pa je bil šok ob novici o rojstvu otroka z DS zelo hud. Starši, ki so za diagnozo DS izvedeli pred otrokovim rojstvom, imajo več časa, da se pripravijo na otrokovo rojstvo in razrešijo negativne občutke (Todd, 2006; Skotko, 2005).

Wertz (2000) je proučil odgovore 499 zdravnikov splošne medicine o tem, kako sporočijo diagnozo DS pred otrokovim rojstvom. Ugotovil je, da 63 % zdravnikov poskuša sporočiti diagnozo čim bolj nepristransko; 13 % jih poudarja negativne plati DS zato, da bi se starši odločili prekiniti nosečnost, 10 % jih neposredno spodbuja starše, da bi nosečnost prekinili, 10 % zdravnikov poudarja 'pozitivne' strani oseb z DS zato, da bi se starši odločili, da nosečnost nadaljujejo, v 4 % pa zdravniki neposredno spodbujajo starše, da nadaljujejo nosečnost.

## **SPOROČANJE DIAGNOZE DS TAKOJ PO ROJSTVU OTROKA**

Skotko (2005a in 2005b) je raziskoval tudi, kakšne so bile izkušnje mater, ko so jim zdravniki po rojstvu otroka sporočili novico o DS. V raziskavo je bilo vključenih 1250 mater. Ugotovil je, da se je način sporočanja staršem, da se jim je rodil otrok z DS, v zadnjih letih izboljšal. Ta način pa nikakor še ni zadovoljiv, sam pravi, da je premik od »obupnega« k »slabemu«. Na temelju svojih izsledkov je predlagal nekaj priporočil:

1. *Novico bi moral sporočiti zdravnik.* Ko mame izvejo, da ima njihov novorojenček DS, imajo tudi številna vprašanja o tem. Matere, ki so diagnozo izvedele od medicinskih sester, svetovalcev za dojenje, ali v nekaterih primerih od prostovoljcev, so menile, da niso dobile zadovoljivih informacij in podpore.
2. *Vsi vpleteni zdravniki ob porodu bi se morali pri tem uskladiti (porodničar, neonatolog, pediater) in novico sporočiti obema staršema hkrati.* V nekaterih primerih so novico o diagnozi strokovnjaki sporočili očetu in mu zaupali, da to materi sam sporoči. Matere so menile, da tak način ni bil pravičen, saj so bili njihovi partnerji tudi sami pogosto v šoku in so enako 'malo' vedeli o DS. Velikokrat pa so strokovnjaki novico sporočili mamam, brez navzočnosti njihovega partnerja - očeta otroka z DS, ki bi jim bil lahko

- 
- v oporo. Matere se bile prestrašene, v šoku in so izjemno težko pripovedovale svoji partnerjem, kaj jim je povedal zdravnik o otrokovi diagnozi. Zdravniki naj torej novico povedo obema staršema. V kolikor oče ni navzoč in ni dosegljiv v kratkem, naj zdravnik najprej novico sporoči mami. Kasneje naj ponudi možnost ponovnega pogovora tudi z očetom.
3. *Diagnozo naj staršem sporočijo tako, da jim zagotovijo zasebnost.* Mnoge matere so izrazile željo, da bi jim zdravnik sporočil diagnozo v navzočnosti partnerja v ločeni sobi/prostoru. Priporočljivo je, da bi imela mlada starša zasebno sobo tudi po tem, ko sta izvedela za otrokovo diagnozo DS, da se lahko v miru pogovarjata in soočata s svojimi občutki in čustvi. Mnoge mame so poudarjale, kako težko jim je bilo deliti sobo (in čustva) z drugimi materami, ki so rodile 'brezhibne' novorojenčke.
  4. *Diagnozo bi morali sporočiti takoj, ko posumijo nanjo.* Eden od najpogostejših izvorov negativnih čustev (frustracije in jeze) med materami je obdobje 'tišine', ki večkrat nastane po porodu, oziroma po rojstvu otroka z DS. Matere so pripovedovale, da so se počutile, kot bi se jih vsi izogibali in nikakor niso mogle dobiti nobenih informacij od zdravnikov ali zdravstvenega osebja. Tako odlašanje zdravnikov je bilo pogosto povod za materino sumničenje in preplah, ki prevevata ozračje ob rojstvu. Skotko je prepričan, da je bolje, če zdravnik staršema zaupa sum o DS in jima pojasni, kaj je potrebno narediti, kot pa, da odlaša in čaka na potrditev s kariotipom. V nekaterih primerih so mame menile, da so jim diagnozo povedali prehitro, še preden so jih sploh oskrbeli po porodu. Vsekakor je priporočljiv čas za pogovor o DS šele takrat, ko so mamo vsaj oskrbeli po porodu.
  5. *Zdravniki naj skrbno izbirajo izraze in naj se izražajo s potrebno obzornostjo in občutljivostjo.* Zdravnik bi moral staršem najprej čestitati za rojstvo otroka in jima šele nato sporočiti novico o DS. Vsekakor izrazi obžalovanja, slabe novice ali celo tragedije, niso sprejemljivi.
  6. *Zdravniki naj vključijo tudi pozitivne informacije o DS.* Vsi zdravniki bi se morali seznaniti s sodobnimi spoznanji o DS in tudi staršem omogočiti dostop do informacij o DS in podpornih skupinah.
  7. *Zdravniki naj se vzdržijo komentarjev in izražanja osebnega mnenja.* Neka mama je poročala, da ji je zdravnica rekla, da ima njen novorojenček DS, vendar imajo taki otroci danes lahko tudi plastično operacijo obraza.
  8. Starši naj dobijo sodobne informacije o DS tudi v tiskani obliki.

---

Kljub temu, da strokovnjaki priporočajo, naj staršem ob rojstvu otroka ali pred njim povedo pozitivne informacije, to nikakor ne pomeni, naj te ne bi bile stvarne. Bridleova in Mannova (2000) opozarjata, da je zgolj poudarjanje »zgodb o uspehu« zavajajoče in nestvarno. Vtis imata, da so se strokovnjaki v Avstraliji preveč hitro premaknili od stališča »Za take otroke ne moremo narediti ničesar! Dajte jih v zavod!« k prepričanju »Vse lahko dosežemo in naredimo. Pazite, da boste naredili vse, kar lahko!« Prepričani sta, da obe stališči odražata nelagodje in nesprijemanje motnje. Avtorici menita, da motnje sicer niso nekaj običajnega v pričakovanju zelene prihodnosti za otroka, vendar ne izključujejo prihodnosti, v kateri je povsem mogoče živeti srečno celo brez izjemno intenzivnih obravnav (Bridle & Mann, 2000).

Isti avtorici navajata pripoved mame, ki ji je zdravnik na vprašanje, kaj so stvarna pričakovanja za njenega otroka, odgovoril: »Vse je odvisno od vas!« To je vsekakor krut odgovor ženski, ki je komaj rodila in si še ni povsem opomogla od šoka ob novici, da ima njen sin DS. Hkrati pa sem prepričana, da je bil to povsem napačen odgovor. Želela bi si, da bi bili strokovnjaki dovolj pogumni, da bi poudarili negotovo prihodnost vseh novorojenčkov. Dopustiti moramo sicer prostor za optimizem in informacije o možnostih vključevanja otroka v različne programe, ni pa prostora za trditve, ki nakazujejo, da je celotna prihodnost otroka odvisna od požrtvovalnosti staršev (največkrat mater) (str. 64).

## **KAKO STARŠI SPOROČIJO DIAGNOZO DS DRUGIM**

Mnogi starši so v zagati, kako in kaj naj povedo sorodnikom in bližnjim prijateljem o svojem otroku, posebno še glede na to, da so pogosto sami v šoku, ker so pravkar izvedeli diagnozo DS. Ni lahko povedati: »Naš dojenček ima DS.« Naštejemo lahko kar nekaj razlogov za odlašanje, čeprav so pogoste pritožbe staršev, da sami novice niso izvedeli takoj. Pogosto odlašanje sporočanja kaže na to, da gre za nekaj, kar bi rajši prikrili, in tudi, da nas je strah ali sram. Ljudje imajo občutek, da jim ne zaupamo, če jim ne povemo novice. Otroci so prepričani, da jih imamo za 'majhne' in v njihovih očeh tudi 'neumne' oz. ne dovolj pametne, da bi novico razumeli (Cunningham, 2006).

Cunningham (2006) primerja okoliščine ob sporočanju diagnoze staršem z okoliščinami, ki jih starši ustvarjajo ob sporočanju diagnoze drugim. Starši in družinski člani po-

---

gosto sklepajo, da je v bolnišnici nekaj narobe, ker opažajo, da z njihovim novorojenčkom osebe ravna drugače kot z drugimi novorojenčki. Podobno se dogaja doma, v družinskem krogu. Otroci so občutljivi za običajne rutine v družinskem krogu. Starši se nenadoma nehajo pogovarjati, ko vstopiš; v družini je napetost; novorojenček je v bolnišnici dlje in pogosteje hodi k zdravnikom kot dojenčki prijatelj. Podobno težko je prikriti okoliščine, da ima novorojenček dodatne potrebe, tudi drugim sorodnikom, prijateljem in sosedom. Če starši novico o DS povedo drugim, občutijo olajšanje, hkrati imajo tudi več možnosti, da dobijo podporo od drugih.

Nemalokrat starši doživljajo dvojne občutke v prvem obdobju soočanja z diagnozo. Tako kot se sami odzivajo, ko jim zdravnik sporoči diagnozo (zanikanje, šok...), se včasih odzivajo tudi drugi, ko jim to novico sporočijo starši za svojega otroka. Ko starši povejo, da se jim je rodil dojenček z DS, jih sorodniki sprašujejo: «Ali ste prepričani?», «Mogoče so se pa zmotili!», »Kako je to mogoče, saj sta oba zdrava?«, «To ni pravično!», »Zakaj ravno vam?«, «Kako boste to sploh lahko preživeli?«, «Zelo mi je žal, to je nekaj najbolj groznega, kar se vam je lahko zgodilo!«

Odzivi staršev so podobni, kot odzivi zdravnikov: «Opravili smo vse teste!», «Tako pač je in je treba sprejet!», «Testi so 99,9 % zanesljivi!« Starši so tako v dvojni vlogi. Po eni strani sami dvomijo in se komaj soočajo z novico, po drugi strani pa morajo novico sporočiti drugim in prepričevati svoje, da je tako.

Cunninhgam (2006) navaja nekaj pomembnih mejnikov, kako otroci razumejo različnost in motnje. Prikaz lahko staršem olajša pogovore z brati in sestrami o sorojencih z DS, saj je to pogosto ena težjih preizkušenj za starše. Pogovori z brati in sestrami otrok z DS o diagnozi DS niso neko enkratno dejanje, potrebni so večkrat, način sporočanja pa mora biti prilagojen otrokovi starosti.

### **Kako otroci razumejo različnost pri drugih in kako razumejo motnje?**

Razvoj, ki je opisan, drži za otroke z značilnim razvojem v določenem starostnem obdobju – nekateri otroci bodo določeno razvojno raven dosegli prej, drugi pa kasneje.

**Pri starosti od 12 do 18 mesecev** – lahko prepoznajo sebe in opazijo spremembe – npr. spremembo na obrazu (nek znak). Lahko prepoznajo druge in opazijo, kaj je enako in kaj drugačno.

**Pri starosti od 2 do 3 let** – vedo za svoj spol – sem deček oz. deklica. Prepoznajo tudi nekaj svojih značilnosti – na primer barvo las.

**Pri starosti od 3 do 4 let** – zavedajo se telesnih in drugih opaznih razlik pri drugih – starost, velikost, barva las in kože. Začenjajo razumeti socialne skupine – npr. družinske člane, sorodstvo, prijatelje. Uporabljajo izraze 'jaz', 'moje', 'mamino', 'sestrino'.

**Pri starosti od 5 do 8 let** – začenjajo oblikovati socialne skupine, razvrščajo druge glede na telesne značilnosti – barvo las, telesno višino, svetlo ali temno polt; in tudi opazno vedenje – kdo teče hitro, kdo dobro bere. Začenjajo razumeti motnje – nekateri ljudje ne morejo govoriti, hoditi, ne vidijo. Pomemben mejnik je razumevanje, da so nekatere značilnosti trajne – npr. etnična pripadnost ali spol. Večina otrok, starih od 6 do 7 let, tudi razume, da so nekatere omejitve lahko trajne (npr., da nekdo ne more hoditi), vendar pa tri četrtine otrok te starosti meni, da je motnja v duševnem razvoju nekaj takega kot bolezen in se lahko tudi pozdravi.

**Pri starosti od 7 do 8 let** otroci sebe primerjajo z drugimi in tudi presojujejo zaželene in nezaželene značilnosti. Take primerjave vplivajo na njihovo samopodobo, samo-vrednotenje in tudi odražajo njihova prepričanja in vrednote.

**Pri starosti od 8 do 9 let** otroci začenjajo primerjati ljudi po bolj abstraktnih značilnostih in več vedo o učenju in sposobnostih. Zavedajo se, da so motnje v duševnem razvoju lahko trajne. Cunningham, 2006; str. 27.

---

Sporočanje diagnoze DS je tudi sporočanje o tem, kakšno je življenje z DS. Danes ne govorimo več o tem, ali so starši sprejeli motnjo pri otroku, temveč o tem, kako se nanjo prilagajajo – v svojih pričakovanjih in ravnanju. Raziskave kažejo, da imajo osebe z DS pozitiven učinek na družinske člane, ko se ti prilagodijo na življenje z otrokom z motnjo (Sandler, Mistretta 1998; Scorgie, Wilgosh, McDonald, 1999). Vse kaže, da imajo osebe z DS lahko enako pozitiven učinek tudi na svoje vrstnike brez motenj – če jim omogočimo skupne izkušnje. Morda bi morali začeti o osebah z motnjo v duševnem razvoju razmišljati drugače. Premakniti bi se morali od iskanja negativnih vplivov k bolj pozitivnim in zdi se, da bi vsi nekaj pridobili. Več sočutja, strpnost in potrpežljivost so nedvomno cilji, ki bi jih mnogi želeli doseči. Osebe z DS so dokazano dobri učitelji svojih staršev, bratov in sester pri doseganju teh življenjskih ciljev.

## LITERATURA

- Bridle, L. (2000). Confronting the distortions: mothers of children with Down syndrome and prenatal testing. *Interaction* 13, 26-33.
- Bridle, L., Mann, G. (2000). Mixed feelings – A parental perspective on Early Intervention. V *Supporting not Controlling: Strategies for the New Millennium: Proceedings of the Early Childhood Intervention* (str. 59-72). Australia National Conference, July, 1-3, 2000.
- Cunningham, C. (2006). *Down Syndrome. An Introduction for Parents and Carers*. London: Souvenir Press.
- Sandler, A.G., Mistretta, L.A. (1998). Positive adaptation in parents of adults with disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Development Disabilities*, 33 (2), 123-130.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., McDonald, L. (1999). Transforming partnerships: Parent life management issues when a child has mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Development Disabilities*, 34 (4), 395-405.
- Skotko, B.G. (2005). Prenatally diagnosed Down syndrome: Mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 192, 670-677.
- Skotko, B.G. (2005a). Communicating the postnatal diagnosis of Down's syndrome: an international call for change. *Italian Journal of Pediatrics*, 31, 237-243.

- 
- Skotko, B.G. (2005b). Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics*, 115 (1), 64-77.
- Todd, K. (2006). Please be balanced: A parent's ask of healthcare professionals. *Journal on Developmental Disabilities*, 12 (1), 77-83.
- Wertz, D.C. (2000). Drawing lines: notes for policymakers. V Skotko: *American Journal of Obstetrics and Gyneacology*, 192, 670-677.



## **KAKO POVEDATI STARŠEM**

### **UVOD**

Ves čas, odkar imam sina Alena, veliko razmišljam, zakaj morajo starši in sorodniki poleg tega, da se je v njihovo družino rodil otrok, ki ni po merilih družbe, poleg dodatne skrbi za svojega tako imenovanega drugačnega otroka prenašati še vse impulze iz okolice, ki so pogosto negativni.

V svojem prispevku želim razmišljati o doživljanju staršev v civilni družbi, ki se kaže pogosto kot pomilovanje, sočutje, umik, iskanje, jeza na ustanove, zapiranje vase, problemi v zakonu ...

### **MOJA IZPOVED**

#### **DOŽIVLJANJE OB DIAGNOZI V 32. TEDNU NOSEČNOSTI:**

##### *Sum diagnoze*

Sum na DS so mi sporočili v tistem trenutku, ko ga je zdravnica zaznala pri pregledu z ultra zvokom v zelo kratkem stavku: to je tipični downov sindrom. Do tu - vse lepo in prav. A hladen tuš besed za tem, ki je sledil, menim, da se ne bi smel nikoli in nikdar več ponoviti pri nobenem staršu (imate kaj otrok, ste šli na amniocintezo, zakaj ne, kako ste lahko tako neodgovorni in obremenjujete otroke, moža in sebe z duševno prizadetim otrokom,...).

Čez nekaj dni sem na UZ pregledu izvedela še za dodatni sum, ki je bil povedan takole: »Tudi srce je prizadeto, verjetno bo na porodu umrl..., ne jočite, saj je tako najboljše za vse.«

---

Nikjer ni bilo ne duha ne sluha o vprašanju, kakšno je moje mnenje glede prekinitve nosečnosti.

### ***Potrditev diagnoze***

Negotovost, ki je sledila, se je vlekla iz dneva v dan. Nihče mi natančno ni hotel povedati, koliko časa bo to čakanje trajalo, še huje ob tem je bilo predvsem to, da mi ni nihče privoščil prijazne besede. Še več – bila sem sama s svojo bolečino v četrtem nadstropju, od koder bi lahko storila marsikaj??? A, hvala Bogu, nisem.

### ***Ob in po porodu***

Ob porodu in po njem se je zgodil nenaden preobrat. Deležna sem bila neverjetne prijaznosti in razumevanja. Otrok je bil tu, sprejet s solzo v očeh, ki je istočasno naznanjala bolečino in srečo nad novorojenim bitjcem.

Sledil je boj za preživetje: temeljit pregled, prva pozitivna informacija, da je s srčkom zaenkrat vse dobro, prestavitev na kirurgijo, pogovor z zdravniškim osebjem, sprejemanje novega življenja, operacija, pozitivna pričakovanja.

Stavki kot »Te otroke se lahko veliko nauči, samo dela bo več in vztrajati je potrebno« ter podobni, so vlivali v našo družino upanje.

Takrat mi je veliko pomenila tudi prva informacija o Sekciji za downov sindrom, za katero sem zvedela v knjižici, ki so mi jo podarili ob prihodu v sobo takoj po porodu, ob tem pa realističen pogovor s strokovnjakinjo, prežet z upanjem.

## **PRVI STIKI Z DRUGIMI STROKOVNIMI DELAVCI**

### ***Patronaža***

Čutila sem izmikanje obiska, negotovost v izražanju občutenj ob prvem stiku z družino ter negotove odgovore na moja vprašanja glede oskrbe, fizioterapije, logopeda.

---

### ***Posvetovalnica***

Doživela sem običajen pregled v zvezi s telesnim razvojem ter napotitev v razvojno ambulanto. Nihče ni poznal zgodnje obravnave, nihče ni imel izkušenj pri delu z otroki z downovim sindromom. Na moje vprašanje o fizioterapiji in logopedu sem dobila tak odgovor: »Napotena bosta na fizioterapijo pri štirih mesecih, logoped pa je predviden mnogo kasneje, morda pri treh letih ...«

### ***Razvojna ambulanta***

Pregled v razvojni ambulanti se mi je zdel zgolj "fizični pregled" z opazko zdravnika – »Kar dobro skrivaš svojega downa«. Sledila je napotitev za ponovni pregled čez pol leta. Ob tem pa ne duha in ne sluha o možnosti zgodnje obravnave ...

### ***Center za socialno delo***

Pričakovala sem razumevajoč pogovor, prepleten z informacijami o možnostih, o pravicah. Odgovor sem dobila le na tisto, kar sem sama vprašala.

### ***Vzgojno varstvena ustanova***

Ob vpisu je bilo vodstvo navdušeno nad integracijo v redni oddelek, same vzgojiteljice pa so bile prestrašene, saj jim je bilo delo dobesedno podtaknjeno brez dodatnih izobraževanj.

## **MOJA OSEBNA PSIHOTERAPIJA**

Prva čestitka ob rojstvu, knjižica sekcije, telegrami, ki so vlivali moč upanja, obiski sorodnikov, ki so z veseljem pričakovali novega sorodnika, pogovor z družinskimi člani - odprti, realni, polni pričakovanja novega življenja.

Tako je stekla pot naprej: širše sorodstvo je sprejemalo Alena tako, kot smo ga mi v družini.

---

Okolica je z malo strahu počasi postavljala vprašanja, najprej skrita v pogledih nato v sprejemanju in podpori.

Iskanje informacij za družino: v literaturi, izdani pri Zvezi Sožitje in kasneje pri sami Zvezi in Sekciji.

## **SREČA???**

Moja iskanja in srečna naključja so se pričela pred diagnozo: srečala sem mamo s pozitivno izkušnjo z otrokom z downovim sindromom.

Prek mame in kasneje, po porodu, sem od moje sodelavke (delam v šoli) izvedela za go. Elzo Sabolič in za zgodnjo obravnavo, za specialno pedagoginjo, ki ima veliko izkušenj z otroki s posebnimi potrebami, za fizioterapevta, ki dela v zavodu in iz izkušenj ve, kako delati, da se bo otrok maksimalno in pravilno razvil.

Ob vpisu v VVZ sem lahko poskrbela za prenos informacij z medicinskega področja na vzgojno – izobraževalne ustanove, saj so bile ravno v tistem času vzgojiteljice prisiljene integrirati vse otroke s posebnimi potrebami, dodatnih znanj za to delo pa niso imele.

Ob tem se mi vseskozi zastavlja vprašanje – zakaj bi bilo narobe, če delamo z roko v roki - starši, zdravstvo, vzgojne ustanove ?

## **MOJA PRIČAKOVANJA DANES**

Osnovna informacija (kadarkoli - pred, ob ali po porodu) naj bo podana realno, z občutkom in z razumevanjem osebe, ki je v dani situaciji.

Dovoljen ji naj bo trenutek, namenjen žalosti, joku, kriku bolečine.

Podane naj bodo čim bolj realne informacije o možnostih razvoja brez obsojanja, prežete z realnim upanjem.

---

## SPREJETJE V DRUŽINI IN OKOLICI

Prepričana sem, da potrebujemo starši, ko izvemo, da ima naš otrok DS, pomoč – nekateri si želijo poslušati, drugi nasveta, tretji spet kaj tretjega. Vsem pa je skupno to, da potrebujemo ob sebi psihoterapevta, ki je strokoven in razumevajoč.

## DOŽIVLJANJE STARŠEV

Iz pripovedovanja staršev, kje in kako so izvedeli za diagnozo downovega sindroma, večina pove, da ob rojstvu ali nekaj tednov po njem, izvedeli pa so različno, predvsem s strahom v besedah, negotovostjo, brez upanja.

Zgodbe, ki jih poslušam na seminarjih, se razlikujejo morda v drobnih odtenkih, a še vedno so takšne, da v človeku zbujejo strah.

## ZGODBE DANAŠNJIH DNI

Primer iz prakse:

- Nekaj je narobe..., sumimo..., počakajmo še..., opravili bomo dodatne preiskave
- Vaš otrok je drugačen, ima kromosomsko napako, počasneje se bo razvijal
- Nestrokovna izjava medicinske sestre – »Danes si pa že lepša, včeraj si mi bila pa tako antipatična ...« Stavek se še danes, po dveh letih, zareže v srce mamice, ki je rodila punčko z downovim sindromom. Ko sva se s to mamico prvič srečali – hčerka je bila takrat stara dva meseca, je dahnila: »Samo smrt bi bila še hujša.« Med tem zase še vedno ni dobila nobene strokovne pomoči, le z otrokom delajo terapevtsko, kolikor okolje omogoča. Mama in ata se še vedno borita sama s sabo in s sprejetjem otroka
- Iskanja staršev
- Internet – iskanja in zbiranje informacij

---

## KAJ STARŠI PRIČAKUJEMO

Pričakujemo, da strokovnjaki ob naznanjanju diagnoze v prvi vrsti prisluhnejo osebi, ki je pred njimi, spoštujejo njeno pravico do lastnega prepričanja, ob tem pa ji stojijo ob strani kot strokovnjaki, ki spoštujejo življenje – tudi v obliki, ki ni predpisana v merilih popolnega novorojenčka oz. še ploda.

Predvsem pa pričakujemo korekten kontakt:

- z medicinskim osebjem:
  - strokovno, brez “primesi” lastnega prepričanja glede »obdržati ali prekiniti«;
  - z občutkom, prežetim z razumevanjem in spoštovanjem osebe, ki je pred strokovnjakom;
  - strokovno soočenje staršev z realnostjo v primeru odločitve
    - obdržati
    - ali prekiniti
- s starši s podobno izkušnjo:
  - ponuditi možnost, da spoznamo starše, ki že imajo otroka in za sabo nekajletne izkušnje ter na razvoj gledajo realno;
  - če se bodoča starša odločita za prekinitev
    - ponuditi pomoč psihoterapevta – tudi po opravljenem posegu, kontakt s starši, ki so se srečali s podobno izkušnjo in z njo živijo.

---

## “ZA POPOTNICO”

*Bilo je neko jutro – še ne tako dolgo nazaj.*

*Z možem sva se prebujala v nov dan – čisto običajno, kot po navadi ...*

*Takrat se je zbudil najin otrok, skočil iz svoje na najino posteljo,*

*naju objel in dejal:*

*MAMA, HVALA, KER SI ME RODILA,*

*DA LAHKO ŽIVIM.*

*Nato naju je objel in poljubil - enega na levo, drugega na desno stran.*

*Pričel se je nov dan, poln sonca - kljub vsem naporom, ki so nas čakali ...*

Vsem strokovnjakom, ki se ukvarjate z otroki s posebnimi potrebami, želim, da na svoji profesionalni poti dovolite užiti darilo, ki so ga starši dobili s svojim otrokom, v vsej veličini, čeprav se je morda prvi hip zdelo, da je novo življenje, ki je zaupano v njihovo varstvo, ena sama bolečina.







