

ก้าวไปพร้อมกัน...
กับดาวนซ์ซินโดรม



DOWN SYNDROME



ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวนซ์ซินโดรม
คู่มือดูแลสุขภาพกลุ่มอาการดาวนซ์ซินโดรม

ชื่อหนังสือ : คู่มือ “ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวนซ์ซินโดรม”

ISBN : 978-974-296-870-0

บรรณาธิการ : แพทย์หญิงเปรมวดี เต็นศิริอักษร

ออกแบบรูปเล่ม : นางณัฐชนก สุวรรณานนท์

ภาพประกอบ : นายอนิสงส์ ทองระอา

พิมพ์ครั้งที่ 1 : มิถุนายน 2559

จัดพิมพ์โดย : กลุ่มบริการ สถาบันราชานุกูล
4737 ถนนดินแดง เขตดินแดง กทม. 10600
โทร. 02-248-8900 www.rajanakul.go.th

พิมพ์ที่ : บริษัท ปิยอนด์พับลิชชิง จำกัด

จำนวน : 1,000 เล่ม

คำนำ

กลุ่มอาการดาวน์หรือดาวน์ซินโดรมเป็นภาวะที่เกิดจากการที่มียีนหรือสารพันธุกรรมบนโครโมโซมคู่ที่ 21 เกิน ส่งผลต่อการพัฒนาการของเด็กตั้งแต่เป็นทารกในครรภ์มารดาต่อเนื่องไปจนหลังคลอดและตลอดชีวิต เด็กกลุ่มอาการดาวน์มักจะมีรูปร่างหน้าตาที่คล้ายกัน เช่น ศีรษะค่อนข้างเล็กและแบน ตาเฉียงขึ้น ดั้งจมูกแบน มีพัฒนาการล่าช้า มีปัญหาสุขภาพที่พบบ่อย เช่น ปัญหาสายตาและการได้ยิน ปัญหาโรคหัวใจ เป้าหมายสำคัญในการรักษาเด็กกลุ่มอาการดาวน์คือการดูแลบำบัดรักษาให้มีสุขภาพดีและส่งเสริมพัฒนาการให้สามารถช่วยเหลือดูแลตนเองได้ ได้รับการยอมรับและเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ตลอดจนเติบโตเป็นผู้ใหญ่ที่มีคุณภาพชีวิตที่ดีต่อไป ผู้ปกครองเป็นบุคคลที่มีบทบาทสำคัญมากในการดูแลบุตรหลาน ทั้งการดูแลสร้างเสริมสุขภาพ ส่งเสริมพัฒนาการ และการฟื้นฟูสมรรถภาพ ความร่วมมือกันอย่างใกล้ชิดระหว่าง ผู้ปกครอง แพทย์ และหน่วยงานที่เกี่ยวข้องอื่นๆ ไม่ว่าจะเป็นโรงเรียน หรือสถานประกอบการ จะช่วยให้เด็กกลุ่มอาการดาวน์สามารถเติบโตเป็นผู้ใหญ่ที่มีสุขภาพดี และพัฒนาได้เต็มศักยภาพ



ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวนซ์ซินโดรมเป็นคู่มือที่จัดทำขึ้นเพื่อให้ข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลสุขภาพที่จำเป็นสำหรับกลุ่มอาการดาวนซ์ เพื่อช่วยผู้ปกครองในการติดตามดูแลสุขภาพของบุตรหลาน โดยมุ่งเน้นไปที่ปัญหาสุขภาพกายที่อาจส่งผลกระทบต่อการเจริญเติบโต พัฒนาการ และการเรียนรู้ เนื้อหาในคู่มือแนวทางฉบับนี้ดัดแปลงจาก “การดูแลสุขภาพสำหรับเด็กกลุ่มอาการดาวนซ์” รายงานทางคลินิกจาก The American Academy of Pediatrics ซึ่งเป็นข้อมูลที่ได้มาจากครอบครัวที่มีบุตรหลานกลุ่มอาการดาวนซ์ และแพทย์ที่ดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวนซ์จากทั่วโลก ปัญหาสุขภาพในเด็กกลุ่มอาการดาวนซ์มีการเปลี่ยนแปลงไปตามอายุ ในแต่ละช่วงอายุก็จะมีประเด็นปัญหาสำคัญสำหรับช่วงวัยนั้น ด้วยเหตุนี้เนื้อหาในคู่มือนี้จึงถูกจัดแบ่งตามกลุ่มอายุของเด็ก ผู้ปกครองควรใช้คู่มือนี้ร่วมกับการพาเด็กไปรับการประเมินโดยแพทย์อย่างสม่ำเสมอ เมื่อผู้ปกครองพาบุตรหลานไปพบแพทย์ควรบันทึกข้อมูลต่างๆ ในการไปพบแพทย์แต่ละครั้ง การบันทึกจะช่วยให้ผู้ปกครองเก็บข้อมูลทางการแพทย์ที่สำคัญของบุตรหลานได้ และจะเป็นประโยชน์มากในการส่งต่อข้อมูลนี้ไปสู่บุคลากรอื่นๆ ที่เข้ามาดูแลสุขภาพบุตรหลานของท่านต่อไป

แพทย์หญิงเปรมวดี เด่นศิริอักษร

สารบัญ

คำนำ	ก
ข้อมูลการดูแลสุขภาพสำหรับ ครอบครัวของเด็กกลุ่มอาการดาวน์ซึ่งอยู่ในครรภ์	1
ข้อมูลการดูแลสุขภาพสำหรับครอบครัวของเด็กกลุ่มอาการดาวน์	3
อายุเด็ก : แรกเกิด – 1 เดือน	3
อายุเด็ก : 1 เดือน – 1 ปี	11
อายุเด็ก : 1 – 5 ปี	17
อายุเด็ก : 5 – 13 ปี	23
อายุเด็ก : 13 – 21 ปีหรือมากกว่า	31
อ้างอิง	41
คณะผู้จัดทำ	42

ดาวน์ซินโดรม เป็นโรคพันธุกรรมที่เกิดจากการมีโครโมโซมคู่ที่ 21 เกินไป 1 แท่ง ซึ่งเป็นสาเหตุที่พบบ่อยที่สุด



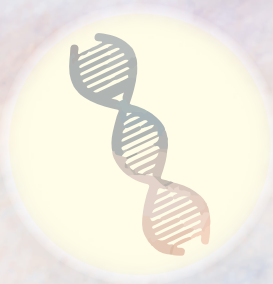
Trisomy 21

Karyotype ของเด็กดาวน์ซินโดรม

ข้อมูลการดูแลสุขภาพสำหรับ ครอบครัวของเด็กกลุ่มอาการดาวน์ ช่วงที่อยู่ในครรภ์

การตรวจทางพันธุศาสตร์:

ในกรณีที่ครอบครัวต้องการข้อมูลทางพันธุศาสตร์สำหรับการตัดสินใจเกี่ยวกับข้อพึงปฏิบัติระหว่างการจัดครรภ์ หรือ การยุติการจัดครรภ์ การตรวจทางพันธุศาสตร์จะทำหลังจากครอบครัวเข้าใจถึงความเสี่ยงและประโยชน์ของการทดสอบนี้



การให้คำปรึกษา:

หากพบว่ามีความผิดปกติโครโมโซมที่เป็นสาเหตุของการเกิดกลุ่มอาการดาวน์ในระหว่างตั้งครรภ์ ครอบครัวควรได้รับคำปรึกษาเพื่อให้การช่วยเหลือต่อไป

หัวใจ

เนื่องจากเด็กกลุ่มอาการดาวน์มีความเสี่ยงสูงที่จะเกิดโรคหัวใจ การตรวจหัวใจโดยใช้คลื่นสะท้อนความถี่สูง (echocardiography) ในทารกขณะอยู่ในครรภ์มารดาจะให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์สำหรับการดูแลมารดาและทารกในครรภ์ ทั้งในระหว่างการจัดครรภ์และขณะคลอด

Down Syndrome



ลักษณะหน้าตาที่จำเพาะของเด็กกลุ่มอาการดาวน์
โดยทั่วไปจะมีหน้าตาค่อนข้างคล้ายคลึงกัน เนื่องจากการชักนำของยีน

ข้อมูลการดูแลสุขภาพสำหรับ ครอบครัวของเด็กกลุ่มอาการดาวน์ อายุเด็ก : แรกเกิด – 1 เดือน

การตรวจร่างกายอย่างละเอียด

ในทารกแรกคลอดที่ได้รับการวินิจฉัยกลุ่มอาการดาวน์ตั้งแต่อยู่ในครรภ์หรือสงสัยว่าเป็นเมื่อคลอดออกมาแล้วควรได้รับการตรวจร่างกายอย่างละเอียดเพื่อยืนยันลักษณะที่สัมพันธ์กับกลุ่มอาการดาวน์ และตรวจหาความผิดปกติที่พบร่วมกับกลุ่มอาการดาวน์



การตรวจทางพันธุศาสตร์

ในทารกแรกคลอดที่ได้รับการตรวจทางพันธุศาสตร์ในช่วงก่อนคลอดและการตรวจร่างกายหลังคลอดตรงกันว่าเป็นกลุ่มอาการดาวน์ ไม่จำเป็นต้องตรวจยืนยันทางพันธุศาสตร์ในช่วงหลังคลอด

หากการตรวจร่างกายในช่วงหลังคลอดมีแนวโน้มจะเป็นกลุ่มอาการดาวน์ แต่ยังไม่ได้รับการตรวจทางพันธุศาสตร์ในช่วงก่อนคลอด จำเป็นต้องได้รับการตรวจทางพันธุศาสตร์ในช่วงแรกคลอดเพื่อการวินิจฉัยที่ถูกต้อง



แรกเกิด-1เดือน

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวน์ซินโดรม”

ลักษณะพิเศษที่สังเกตได้ที่อวัยวะต่างๆ



การให้คำปรึกษา

ในครอบครัวที่มีบุตรหลานเป็นกลุ่มอาการดาวน์ อาจสร้างความกังวลใจให้กับครอบครัวและจะต้องมีการปรับตัวอย่างมากต่อความเครียดที่เกิดขึ้น การที่ครอบครัวได้รับคำปรึกษาจากแพทย์ หรือทีมวิชาชีพอื่น หลังจากได้รับทราบว่า บุตรหลานเป็นกลุ่มอาการดาวน์จะเป็นประโยชน์สำหรับครอบครัว

การให้อาหาร

นมมารดาเป็นอาหารที่ดีที่สุดสำหรับทารกทุกคน รวมทั้งทารกกลุ่มอาการดาวน์ อย่างไรก็ตามทารกกลุ่มอาการดาวน์อาจมีปัญหาเรื่องกลืนเนื้ออ่อนนุ่ม ทำให้มีปัญหาการดูดนม ด้วยเหตุนี้จึงควรระมัดระวังขณะให้นมทารกและสังเกตการสำลักนม หรือการดูดนมช้า และขณะให้นมทารกกลุ่มอาการดาวน์จำเป็นต้องจัดท่าให้เหมาะสมเพื่อป้องกันการสำลักขณะดูดนม

แรกเกิด-1 เดือน

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวน์ซินโดรม”



มีช่องว่างระหว่างนิ้วเท้า
ที่หนึ่งและสองกว้างกว่าปกติ

แรกเกิด-1 เดือน

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวนซ์ซินโดรม”

หัวใจ

ทารกกลุ่มอาการดาวน์มีความเสี่ยงที่จะเกิดความผิดปกติของระบบหัวใจ อาการหายใจเร็วหรือมีภาวะเขียว เป็นสัญญาณที่บ่งบอกถึงความผิดปกติของหัวใจ อย่างไรก็ตามความผิดปกติของหัวใจบางอย่างอาจจะไม่แสดงให้เห็นชัดเจน และอาจตรวจไม่พบจากการตรวจร่างกาย ดังนั้นในทารกกลุ่มอาการดาวน์ทุกคน ควรได้รับการตรวจคลื่นเสียงสะท้อนหัวใจ (Echocardiogram) เพื่อหาความผิดปกติ แม้ว่าเคยได้รับการตรวจตั้งแต่ก่อนคลอดแล้ว หากพบความผิดปกติ จำเป็นต้องได้รับการรักษาโดยเร็ว



สายตาและการได้ยิน

ทารกกลุ่มอาการดาวน์มีความเสี่ยงที่จะเกิดปัญหาสายตาที่มีผลต่อการมองเห็น ส่วนใหญ่พบสายตาสั้น สายตาเอียง สายตาวาว ตาเข บางรายตาจะกระตุกไปมาตลอดเวลา และ/หรือมีความเสี่ยงที่จะเกิดปัญหาของหูที่ส่งผลการได้ยิน จึงมีความจำเป็นและสำคัญมากที่ทารกกลุ่มอาการดาวน์ต้องได้รับการตรวจตาและตรวจการได้ยินจากผู้เชี่ยวชาญเฉพาะด้าน (จักษุแพทย์และแพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านหูคอจมูก)

แรกเกิด-1 เดือน

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวน์ซินโดรม”

ไทรอยด์

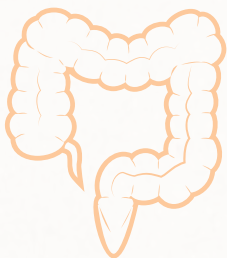
ทารกกลุ่มอาการดาวน์อาจมีระดับไทรอยด์ฮอร์โมนที่ต่ำมาก ซึ่งทำให้เกิดปัญหาตามมามากมาย รวมถึงส่งผลต่อพัฒนาการและการเติบโต อาการของภาวะบกพร่องไทรอยด์ฮอร์โมน ในทารก อาจสังเกตได้ยาก ดังนั้นจำเป็นที่ต้องได้รับการตรวจเลือดหาระดับของฮอร์โมนไทรอยด์เพื่อค้นหาภาวะดังกล่าว หากพบความผิดปกติจำเป็นต้องได้รับการรักษา



การตรวจเลือด

ทารกกลุ่มอาการดาวน์อาจมีภาวะเลือดข้นจากการมีจำนวนเม็ดเลือดขาวและจำนวนเม็ดเลือดแดงสูงในช่วงหลังคลอด จึงจำเป็นต้องมีการตรวจเลือดเพื่อค้นหาภาวะดังกล่าว

ระบบทางเดินอาหาร



ทารกกลุ่มอาการดาวน์อาจมีความผิดปกติในระบบทางเดินอาหาร เช่น ภาวะกรดไหลย้อน ท้องผูกและภาวะลำไส้อุดตัน อาการแหวะนม ท้องอืด หรือลักษณะอุจจาระที่ผิดปกติเป็นสัญญาณที่บ่งบอกถึงความผิดปกติที่เกิดขึ้น ผู้ปกครองควรหมั่นสังเกตอาการต่างๆ เหล่านี้

แรกเกิด-1 เดือน

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวน์ซินโดรม”

การติดเชื้อ



เนื่องจากทารกกลุ่มอาการดาวน์มีความเสี่ยงสูงต่อการติดเชื้อ (โดยเฉพาะการติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ) จึงควรหลีกเลี่ยงการสัมผัสกับพื้นรองเท้า หรือคนอื่นๆ ที่ป่วย และแนะนำให้ไปรับการตรวจโดยเร็วหากสงสัยว่ามีการติดเชื้อ

การส่งเสริมพัฒนาการ



ทารกกลุ่มอาการดาวน์ สามารถพัฒนาศักยภาพได้ใกล้เคียงกับเด็กปกติ เด็กกลุ่มอาการดาวน์ที่ได้รับการส่งเสริมพัฒนาการตั้งแต่วัยเป็นทารกอย่างเหมาะสมและสม่ำเสมอ มักจะสามารถเรียนในโรงเรียนปกติได้ การส่งเสริมพัฒนาการที่ถูกต้องและเหมาะสม จะช่วยเพิ่มพูนศักยภาพได้อย่างชัดเจน และจะได้ผลดีที่สุด หากทำในระยะทารก

การให้ความช่วยเหลือและแหล่งสนับสนุน

ครอบครัวของทารกกลุ่มอาการดาวน์อาจจำเป็นต้องได้รับความช่วยเหลือและการสนับสนุนต่างๆ ในการดูแลบุตร เช่น การดูแลทางการแพทย์เฉพาะด้าน การส่งเสริมพัฒนาการ กายภาพบำบัดและบริการให้คำปรึกษาครอบครัว



แรกเกิด-1 เดือน

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวน์ซินโดรม”





ข้อมูลการดูแลสุขภาพสำหรับ ครอบครัวของเด็กกลุ่มอาการดาวน์ อายุเด็ก : 1 เดือน – 1 ปี

คลินิกเด็กดี

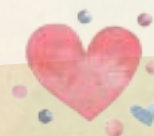
ทารกกลุ่มอาการดาวน์ทุกคนควรไปรับบริการ
ที่คลินิกเด็กดีตามปกติ เพื่อตรวจสุขภาพทั่วไป
รับวัคซีนและรับการดูแลที่เป็นอื่นๆ อย่างไรก็ตาม
ก็ตามทารกกลุ่มอาการดาวน์บางคนอาจจำเป็นต้อง
ได้รับการดูแลทางการแพทย์เฉพาะด้าน
เป็นพิเศษ นอกเหนือไปจากการนัดตรวจคลินิกเด็กดี



การติดตามการเจริญเติบโตของเด็ก



การติดตามการเจริญเติบโตของเด็กเป็น
สิ่งสำคัญที่ต้องมีการประเมินทุกครั้งที่พบแพทย์
โดยการ ชั่งน้ำหนัก วัดส่วนสูงและวัดขนาด
ศีรษะ ผู้ปกครองสามารถพูดคุยปรึกษากับ
แพทย์ในเรื่องการให้อาหาร การขับถ่ายและ
การเจริญเติบโตของบุตรหลาน



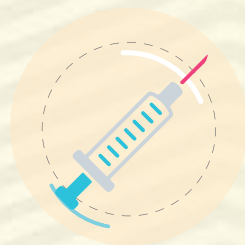
1 เดือน-1 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวน์ซินโดรม”



วัคซีน

ทารกกลุ่มอาการดาวน์ทุกคนควรได้รับวัคซีนตามวัยเช่นเดียวกับเด็กทั่วไป นอกจากนี้อาจพิจารณาวัคซีนพิเศษอื่นด้วยตามความจำเป็นเช่น วัคซีนไขหวัดใหญ่



หัวใจ

ในทารกที่มีอาการแสดงต่างๆ ที่บ่งบอกถึงการเป็นโรคหัวใจตั้งแต่ในช่วงแรกคลอดแล้ว จะมีการนัดตรวจติดตามเพื่อประเมินอาการเป็นระยะ และหากพบว่าอาการของโรคแย่ลงหรือมีปัญหาใหม่เกิดขึ้นจำเป็นต้องรีบแก้ไข อย่างไรก็ตาม ผู้ปกครองยังควรต้องหมั่นสังเกตอาการหายใจเร็วเกินไปหรือการมีภาวะเขียวในทารกทุกคนอย่างสม่ำเสมอ

สายตาและการได้ยิน

ทารกกลุ่มอาการดาวน์มีความเสี่ยงที่จะเกิดปัญหาสายตาหลายชนิดที่มีผลต่อการมองเห็น หรือปัญหาของหูที่ส่งผลต่อการได้ยิน การตรวจตาโดยจักษุแพทย์และการตรวจการได้ยินจึงมีความสำคัญมาก สำหรับทารกกลุ่มอาการดาวน์ ทารกกลุ่มอาการดาวน์ควรได้รับการตรวจตาเมื่อแรกคลอดและตรวจซ้ำอีกครั้งเมื่ออายุ 1 ปี หากพบความผิดปกติอาจนัดตรวจเร็วกว่านั้น การตรวจการได้ยินควรตรวจเมื่อแรกคลอดและตรวจซ้ำทุก 6 เดือนจนมั่นใจว่าเด็กไม่มีความผิดปกติทางการได้ยิน



1 เดือน-1 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวน์ซินโดรม”

ไทรอยด์



ทารกกลุ่มอาการดาวน์อาจมีระดับฮอร์โมนไทรอยด์ผิดปกติ ซึ่งจะส่งผลกระทบต่อพัฒนาการมากขึ้น การตรวจหาอาการระยะแรกของภาวะไทรอยด์ฮอร์โมนต่ำในทารกกลุ่มอาการดาวน์ทำได้ยาก ในช่วงปีแรกจึงจำเป็นต้องตรวจหาระดับฮอร์โมนไทรอยด์เมื่อแรกเกิด และตรวจซ้ำอีกเมื่ออายุ 6 เดือน และเมื่ออายุ 1 ปี

ระบบทางเดินอาหาร

ทารกกลุ่มอาการดาวน์อาจมีความผิดปกติในระบบทางเดินอาหาร อาการแหวะนม ท้องอืด หรือลักษณะอุจจาระที่ผิดปกติในวัยทารกเป็นสัญญาณที่บ่งบอกถึงความผิดปกติที่เกิดขึ้น ผู้ปกครองควรหมั่นสังเกตอาการต่างๆ เหล่านี้

ข้อต่อกระดูกสันหลังส่วนคอไม่มั่นคง (หลวม)

ถึงแม้ว่ากลุ่มอาการดาวน์อาจมีปัญหาข้อต่อกระดูกคอเคลื่อนง่ายเนื่องจากข้อต่อระหว่าง กระดูกสันหลังส่วนคอข้อที่ 1 และข้อที่ 2 หลวมกว่าปกติ แต่โดยส่วนใหญ่ไม่มีอาการและสามารถทำกิจกรรมต่างๆ ได้ปกติ ผู้ปกครองไม่ควรวิตกกังวลกับปัญหานี้จนเกินไป หากพบว่าทารกมีอาการคอเอียง แขนขาอ่อนแรง มีการเปลี่ยนแปลงของท่าเดินเช่น เดินกะเผลก หรือควบคุมการขยับถ่ายไม่ได้ ควรรีบปรึกษาแพทย์



1 เดือน-1 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับควอนซ์โครม”

การส่งเสริมพัฒนาการ

การส่งเสริมพัฒนาการ (เช่น โปรแกรมกระตุ้นพัฒนาการ) จะเป็นประโยชน์อย่างยิ่งกับทารกกลุ่มอาการดาวน์และครอบครัว การส่งเสริมพัฒนาการที่ถูกต้องและเหมาะสมตั้งแต่วัยทารก จะช่วยเพิ่มพูนศักยภาพของทารกได้อย่างชัดเจน



การให้ความช่วยเหลือและแหล่งสนับสนุน

ในการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์ ครอบครัวอาจต้องการความช่วยเหลือและการสนับสนุนอื่นๆเพื่อช่วยในการดูแลเด็ก ทุกๆ ครอบครัวควรหาโอกาสพูดคุยสนทนาถึงการช่วยเหลือ และสิทธิอื่นๆที่มี

การให้คำปรึกษาเกี่ยวกับความเสี่ยงที่อาจเกิดซ้ำ

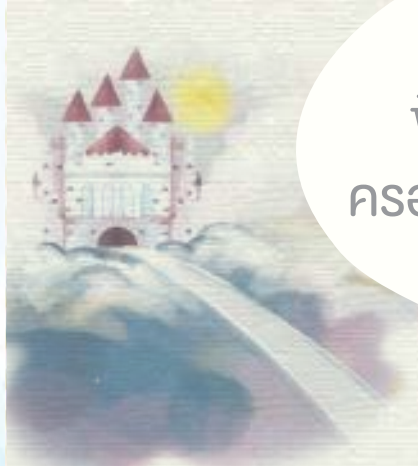
โดยทั่วไปความเสี่ยงการเกิดกลุ่มอาการดาวน์ซ้ำค่อนข้างต่ำ และโอกาสการเกิดซ้ำในแต่ละครอบครัวยังแตกต่างกัน ขึ้นอยู่กับปัจจัยต่างๆ เช่น อายุ มารดา ประวัติครอบครัว อย่างไรก็ตาม หลังจากได้มีการทบทวนปัจจัยต่างๆ ที่มีผลกระทบ และประวัติของครอบครัวทั้งหมดแล้ว ครอบครัวเด็กกลุ่มอาการดาวน์ควรได้รับคำปรึกษาถึงโอกาสของการมีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ซ้ำ



1 เดือน-1 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวน์ซินโดรม”





ข้อมูลการดูแลสุขภาพสำหรับ ครอบครัวของเด็กกลุ่มอาการดาวน์ อายุเด็ก : 1 – 5 ปี

คลินิกเด็กดี

เมื่อครบกำหนดการนัดตรวจสุขภาพ 1 ปี คุณควรตรวจสอบว่าบุตรหลานของคุณได้รับการดูแลตามรายการตรวจที่แนะนำสำหรับเด็กทารกแรกคลอดและในขวบปีแรกทั้งหมด และได้รับการตรวจติดตามปัญหาที่พบกับผู้เชี่ยวชาญเฉพาะด้าน



การติดตามการเจริญเติบโต

การติดตามการเจริญเติบโตของเด็กกลุ่มอาการดาวน์เป็นสิ่งสำคัญที่ต้องมีการตรวจประเมินทุกครั้งที่พบแพทย์ การประเมินการเจริญเติบโตในวัยเด็กทำได้โดย ชั่งน้ำหนัก วัดส่วนสูง ดัชนีมวลกาย และวัดขนาดรอบศีรษะ แพทย์ที่ดูแลบุตรหลานของท่านจะช่วยตอบคำถามเกี่ยวกับอาหาร วิตามิน อาหารเสริมต่างๆ ที่เหมาะสมและจำเป็น การเจริญเติบโต การถ่ายภาพ และกิจกรรมที่เหมาะสมของบุตรหลานคุณ



อายุ 1-5 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวน์ซินโดรม”

วัคซีน

บุตรหลานของท่านควรได้รับวัคซีนตามวัย เช่นเดียวกับเด็กทั่วไป นอกจากนี้อาจพิจารณาวัคซีนพิเศษอื่นด้วยตามความจำเป็น เช่น วัคซีนไขหวัดใหญ่



หัวใจ

หากบุตรหลานของท่านมีปัญหาโรคหัวใจ การตรวจติดตามกับแพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านหัวใจสำหรับเด็กยังคงมีความสำคัญและจำเป็น แม้ว่าบุตรหลานของท่านได้รับการผ่าตัดแก้ไขโรคหัวใจแล้วก็ตาม แพทย์จะทำการประเมินติดตามผลการรักษา และตรวจหาอาการแทรกซ้อนอื่นๆ รวมถึงการเกิดภาวะความดันโลหิตเล็ดแดงในปอดสูง

การได้ยิน

เด็กกลุ่มอาการดาวน์ในวัยนี้ควรตรวจการได้ยินทุก 6 เดือน จนกระทั่งผลการได้ยินของหูทั้งสองข้างเป็นปกติ (โดยทั่วไปที่อายุ 4-6 ปี) เด็กที่มีปัญหาการได้ยินควรได้รับการส่งต่อไปพบแพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านหู คอ จมูก ในเด็กที่มีปัญหาการติดเชื้อในหู หรือมีน้ำในหูชั้นกลางต้องได้รับการดูแล เนื่องจากมีความเสี่ยงที่ทำให้การได้ยินลดลง



อายุ 1-5 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวนซ์ซินโดรม”

สายตา

เด็กกลุ่มอาการดาวน์ควรได้รับการตรวจตาทุกครั้งตามที่แพทย์นัดและตรวจประจำปีโดยจักษุแพทย์ ปัญหาทางสายตาจำเป็นต้องได้รับการช่วยเหลือโดยเร็ว การใช้แผ่นปิดตาและ/หรือแว่นตาอาจช่วยให้อาการตาเขดีขึ้นและลดความจำเป็นของการผ่าตัดได้ นอกจากนี้ยังลดความเสี่ยงของการเกิดปัญหาตาขี้เกียจที่ทำให้การมองเห็นลดลง



ไทรอยด์

ความผิดปกติของต่อมไทรอยด์โดยเฉพาะอย่างยิ่ง ภาวะไทรอยด์ฮอร์โมนต่ำ พบได้บ่อยในเด็กกลุ่มอาการดาวน์ อาการของระดับฮอร์โมนไทรอยด์ต่ำ อาจสังเกตเห็นได้ยาก และเนื่องจากภาวะไทรอยด์บกพร่องอาจเกิดขึ้นภายหลังได้ทุกช่วงอายุ แม้ว่าเคยตรวจพบว่าระดับไทรอยด์ปกติมาก่อน จึงจำเป็นต้องตรวจเลือดทุกปีหรือเร็วกว่านั้นตามความจำเป็น



การตรวจเลือด

เด็กกลุ่มอาการดาวน์ควรได้รับการตรวจเลือดเพื่อค้นหาภาวะโลหิตจางทุกปี

อายุ 1-5 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวน์ซินโดรม”

ระบบทางเดินอาหาร

ปัญหาเหล่านี้เป็นเรื่องที่พบบ่อยในเด็กกลุ่มอาการดาวน์ ควรแจ้งให้แพทย์ผู้ดูแลทราบ หากพบว่าเด็กมีอาการดังต่อไปนี้

- อาการถ่ายเหลว
- ท้องผูก (อุจจาระแข็งหรือมีอาการอุจจาระลำบาก หรือมีอาการปวดเวลาเบ่ง)
- น้ำหนักขึ้นช้า / น้ำหนักลด
- ปวดท้องหรือท้องอืด
- มีปัญหาพฤติกรรม

ข้อต่อกระดูกสันหลังส่วนคอไม่มั่นคง (หลวม)

ถึงแม้ว่าเด็กกลุ่มอาการดาวน์อาจมีปัญหาข้อต่อกระดูกคอเคลื่อนง่าย เนื่องจากข้อต่อระหว่างกระดูกสันหลังส่วนคอข้อที่ 1 และข้อที่ 2 หลวมกว่าปกติ แต่โดยส่วนใหญ่ไม่มีอาการและสามารถทำกิจกรรมต่างๆได้ปกติ คุณพ่อคุณแม่ไม่ควรวิตกกังวลกับปัญหานี้จนเกินไป

- คอแข็งหรือเจ็บคอ
- รูปแบบการถ่ายอุจจาระหรือปัสสาวะมีการเปลี่ยนแปลง เช่น ควบคุมการขับถ่ายไม่ได้
- ท่าเดินเปลี่ยนไป
- อาการชาหรืออาการเจ็บเสียวที่แขนหรือขา
- คอเอียง

หากพบว่าบุตรของท่านมีอาการต่อไปนี้ ควรรีบปรึกษาแพทย์

อายุ 1-5 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวนซินโดรม”

ปัญหาการนอน

อาการหยุดหายใจขณะหลับเป็นปัญหาที่พบได้บ่อยในเด็กกลุ่มอาการดาวน์ โดยเฉพาะผู้ที่มียีนผิดปกติที่เรียกว่า 15q11-q13 deletion หากพบว่าบุตรหลานของท่านมีอาการนอนกรน นอนกระสับกระส่าย ตื่นกลางดึก ง่วงตอนกลางวัน อาจเป็นอาการของทางเดินหายใจอุดกั้น ควรปรึกษาแพทย์ที่ดูแลเพื่อทำการตรวจวินิจฉัยและดูแลต่อไป

ผิวหนัง

ปรึกษาแพทย์ หากบุตรหลานของท่านมีปัญหาผิวหนังแห้งหรือปัญหาผิวหนังอื่นๆ



สมองและระบบประสาท

ปรึกษาแพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านระบบประสาทของเด็กหากมีอาการผิดปกติ เช่น อาการชัก

ฟัน

เด็กกลุ่มอาการดาวน์มักมีลักษณะการขึ้นของฟันผิดปกติ เช่น อาจพบฟันขึ้นซ้ำ และฟันขึ้นไม่เป็นไปตามลำดับปกติ



อายุ 1-5 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวนซ์ซินโดรม”

การรักษาใหม่ๆ

ปรึกษาแพทย์ที่ดูแลบุตรหลานของท่านถึง
การรักษาใหม่ๆหรือการบำบัดทางการแพทย์
ที่คุณสนใจ

การให้คำปรึกษาเกี่ยวกับความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้น

พูดคุยกับแพทย์ถึงการแผนการตั้งครรภ์ในอนาคต
และโอกาสของการมีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ รวมถึงสถานที่
ที่สามารถตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดได้

การส่งเสริมพัฒนาการ

ทบทวนพัฒนาการของลูกร่วมกับแพทย์ ในเด็ก
กลุ่มอาการดาวน์อาจจะมีพัฒนาการด้านการพูดช้ามาก
แต่ส่วนใหญ่จะสามารถเรียนรู้การพูดและสามารถ
สื่อสารได้ดี ปัญหาพฤติกรรมในเด็กกลุ่มอาการดาวน์
มักเชื่อมโยงกับปัญหาการสื่อสาร ในวัยนี้ควรได้รับการ
ส่งเสริมพัฒนาการ การแก้ไขการพูด กิจกรรมบำบัด
ตามความจำเป็น



อายุ 1-5 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวนซ์โครม”

ข้อมูลการดูแลสุขภาพสำหรับ ครอบครัวของเด็กกลุ่มอาการดาวน์ อายุเด็ก : 5 – 13 ปี

การตรวจสุขภาพ

การไปตรวจสุขภาพเด็กตามนัดประจำปีเป็นสิ่งสำคัญมากที่จะช่วยดูแลสุขภาพทั่วไปของบุตรหลาน การรับวัคซีนตามวัยและปรึกษาเกี่ยวกับสุขภาพของเด็ก



การติดตามการเจริญเติบโต

การติดตามการเจริญเติบโตของเด็กกลุ่มอาการดาวน์เป็นสิ่งสำคัญที่ต้องมีการตรวจประเมินทุกครั้งที่พบแพทย์ การประเมินการเจริญเติบโตในวัยนี้ ทำโดยชั่งน้ำหนัก วัดส่วนสูง ดัชนีมวลกาย แพทย์ที่ดูแลบุตรหลาน จะช่วยตอบคำถามคุณเกี่ยวกับ อาหาร วิตามิน อาหารเสริมต่างๆที่เหมาะสมและจำเป็น การเจริญเติบโต การขับถ่าย และกิจกรรมของบุตรหลานท่าน

อายุ 5-13 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวน์ซินโดรม”

วัคซีน

บุตรหลานของท่านควรได้รับวัคซีนตามวัย เช่นเดียวกับเด็กทั่วไป นอกจากนี้ อาจพิจารณาวัคซีนพิเศษอื่นด้วยตามความจำเป็น เช่น วัคซีนไข้หวัดใหญ่

หัวใจ

ความจำเป็นในการพบแพทย์โรคหัวใจในช่วงวัยนี้ขึ้นอยู่กับประวัติของเด็ก เด็กที่ตรวจหัวใจแล้ว ผลเป็นปกติในช่วงแรกคลอดอาจไม่จำเป็นต้องตรวจซ้ำในช่วงวัยนี้



การได้ยิน

การทดสอบการได้ยินควรทำทุก 6 เดือน จนกระทั่งการได้ยินปกติทั้งสองข้าง จึงลดเหลือปีละครั้ง เด็กที่มีความผิดปกติทางการได้ยินต้องได้รับการส่งต่อไปพบแพทย์หู คอ จมูก

อายุ 5-13 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวนซ์ซินโดรม”

สายตา

เด็กกลุ่มอาการดาวน์ควรได้รับการตรวจตาทุกครั้ง
ตามที่แพทย์นัดและควรตรวจกับจักษุแพทย์เด็กทุกๆ 2 ปี
การนัดตรวจตาอาจถี่กว่านี้ หากบุตรหลาน ของคุณมี
ปัญหาทางสายตา



ไทรอยด์

ความผิดปกติของต่อมไทรอยด์ โดยเฉพาะอย่างยิ่ง ภาวะไทรอยด์
ฮอร์โมนต่ำ พบได้บ่อยในเด็กกลุ่มอาการดาวน์ อาการของระดับฮอร์โมน
ไทรอยด์ต่ำอาจสังเกตเห็นได้ยาก ถึงแม้ว่าเคยตรวจพบว่าระดับไทรอยด์
ปกติมาก่อน ภาวะไทรอยด์บกพร่องอาจเกิดขึ้นภายหลังได้ทุกช่วงอายุ
ดังนั้นจึงจำเป็นต้องตรวจเลือดทุกปีหรือเร็วกว่านั้นตามความจำเป็น

การตรวจเลือด

เด็กกลุ่มอาการดาวน์ควรได้รับการตรวจ
เลือดเพื่อค้นหาภาวะโลหิตจางทุกปี



อายุ 5-13 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวน์ซินโดรม”

ระบบทางเดินอาหาร

การสนทนาถึงรูปแบบการขับถ่ายของบุตรหลาน กับแพทย์ในแต่ละครั้งของการนัดตรวจ โดยเฉพาะปัญหาการถ่ายเหลวหรือท้องผูกต่อเนื่อง

- อาการถ่ายเหลว
- ท้องผูก (อุจจาระแข็งหรือมีอาการอุจจาระลำบาก หรือมีอาการปวดเวลาเบ่ง)
- น้ำหนักขึ้นช้า / น้ำหนักลด
- ปวดท้องหรือท้องอืด
- มีปัญหาพฤติกรรม

ควรแจ้งให้แพทย์
ประจำตัวเด็กทราบ
หากพบว่าเด็กมี
อาการดังต่อไปนี้

ข้อต่อกระดูกสันหลังส่วนคอไม่มั่นคง (หลวม)

ถึงแม้ว่าเด็กกลุ่มอาการดาวน์อาจมีปัญหาข้อต่อกระดูกคอเคลื่อนง่ายเนื่องจากข้อต่อระหว่างกระดูกสันหลังส่วนคอข้อที่ 1 และข้อที่ 2 หลวมกว่าปกติ แต่โดยส่วนใหญ่ไม่มีอาการและสามารถทำกิจกรรมต่างๆ ได้ปกติ คุณพ่อคุณแม่ไม่ควรวิตกกังวลกับปัญหานี้จนเกินไป

- คอแข็งหรือเจ็บคอ
- รูปแบบการถ่ายอุจจาระหรือปัสสาวะมีการเปลี่ยนแปลง เช่น ควบคุมการขับถ่ายไม่ได้
- ท่าเดินเปลี่ยนไป
- อาการชาหรืออาการเจ็บเสียวที่แขนหรือขา
- คอเอียง

หากพบว่าบุตรของ
ท่านมีอาการต่อไปนี้
ควรรับปรึกษาแพทย์

อายุ 5-13 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวนซ์ซินโดรม”

ปัญหาการนอน

อาการหยุดหายใจขณะหลับเป็นปัญหาที่พบได้บ่อยในกลุ่มอาการดาวน์ โดยเฉพาะผู้ที่มีปัญหากล้ามเนื้ออ่อนนุ่ม ควรแจ้งให้แพทย์ทราบ หากพบว่าบุตรหลาน มีอาการดังต่อไปนี้

- หายใจแรง
- นอนกระสับกระส่าย
- กรน
- นอนในท่าแปลกๆ (เช่น นอนในท่านั่ง หรือ ต้องมีหมอนโค้งรองต้นคอ)
- ตื่นบ่อยในช่วงกลางดึก
- มีการหยุดหายใจระหว่างหลับ
- ง่วงนอนในเวลากลางวัน
- มีปัญหาพฤติกรรม



ผิวหนัง

พูดคุยปรึกษาแพทย์ หากบุตรหลานของท่านมีปัญหาผิวหนังแห้งหรือปัญหาผิวหนังอื่นๆ

สมองและระบบประสาท

พูดคุยกับแพทย์หากเด็กมีปัญหาทางระบบประสาท เช่น อาการชัก



อายุ 5-13 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวน์ซินโดรม”

พฤติกรรมและสุขภาพจิต

เด็กกลุ่มอาการดาวน์บางคนอาจมีปัญหาพฤติกรรมหรือสุขภาพจิต ซึ่งมีผลต่อชีวิตประจำวัน หรือการทำงาน ทั้งที่โรงเรียน ที่บ้านหรือในชุมชน แจ้งให้แพทย์ทราบหากบุตรหลาน มีปัญหาที่โรงเรียน ที่บ้านหรือในชุมชน รวมถึงอาการดังต่อไปนี้

- วิตกกังวล
- ปัญหาสมาธิ
- อยู่ไม่นิ่ง
- ซึมเศร้าและขาดความสนใจในกิจกรรมต่างๆ
- สูญเสียความสามารถที่เคยทำได้มาก่อน
- ไม่ฟัง ไม่ทำตามคำสั่ง
- ย่ำคิดย่ำทำ (มีพฤติกรรมซ้ำๆ)
- พฤติกรรมแปลกๆอย่างอื่น



อายุ 5-13 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวน์ซินโดรม”



พัฒนาการ

เช่นเดียวกับเด็กอื่นๆ การไปตรวจสุขภาพตามนัดถือเป็นโอกาสที่จะได้สนทนา พูดคุยประเด็นพัฒนาการของบุตรหลาน รวมถึง



- พัฒนาการและความก้าวหน้าทางการเรียน พูดคุยเกี่ยวกับพัฒนาการของบุตรหลาน การไปโรงเรียน และบริการอย่างอื่นที่จำเป็นสำหรับลูก



- การปรับตัวจากวัยเด็กเล็กไปสู่วัยเรียน เด็กๆอาจต้องการความช่วยเหลือและการดูแลเป็นพิเศษในช่วงหัวเลี้ยวหัวต่อนี้ พูดคุยเกี่ยวกับประเด็นต่างๆในช่วงเปลี่ยนผ่านจากวัยเด็กเล็กไปสู่วัยเรียน



- ทักษะทางสังคมและการดำรงชีวิตต่างๆ พูดคุยเกี่ยวกับพัฒนาการด้านทักษะทางสังคม ทักษะการช่วยเหลือตนเอง ความรับผิดชอบ ต่อหน้าที่ พูดคุยถึงสิ่งที่เด็กทำเองโดยลำพัง (สิ่งที่เด็กทำได้ด้วยตัวเอง) เกี่ยวกับการอาบน้ำ การแต่งตัวและการดูแลตัวเองอื่นๆ

SCHOOL



อายุ 5-13 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับคานันซินโดรม”

การเข้าสู่วัยรุ่น

เด็กควรได้รับการช่วยเหลือให้เรียนรู้ถึงการสัมผัสที่เหมาะสมในสถานการณ์ต่างๆ ทางสังคม การเรียกส่วนต่างๆ ของร่างกาย การเข้าสู่วัยรุ่นนั้นมีการเปลี่ยนแปลงเกิดขึ้นมากมาย เมื่อบุตรหลาน ก้าวเข้าสู่วัยรุ่นควรพูดคุยถึงสิ่งต่อไปนี้

- การเปลี่ยนแปลงในช่วงวัยรุ่น
- การแสดงพฤติกรรมทางเพศที่เหมาะสม (เช่น การสำเร็จความใคร่)
- การดูแลเกี่ยวกับลักษณะทางเพศที่มีการเปลี่ยนแปลงในช่วงวัยรุ่น โดยเฉพาะในเด็กหญิงกลุ่มอาการดาวน์ เมื่อเข้าสู่วัยรุ่นเด็กควรเรียนรู้เกี่ยวกับการดูแลตัวเองในช่วงมีประจำเดือนและการเปลี่ยนแปลงของอารมณ์ช่วงมีประจำเดือน
- การเจริญพันธุ์ การคุมกำเนิด, การป้องกัน การติดเชื้อทางเพศสัมพันธ์
- ความเสี่ยงของบุคคลกลุ่มอาการดาวน์ที่จะมีลูกกลุ่มอาการดาวน์เช่นกัน



อายุ 5-13 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวนซ์โครม”

ข้อมูลการดูแลสุขภาพสำหรับ ครอบครัวของเด็กกลุ่มอาการดาวน์ อายุเด็ก: 13–21 ปีหรือมากกว่า



การตรวจสุขภาพ

การไปตรวจสุขภาพประจำปีเป็นสิ่งสำคัญมากที่จะช่วยดูแลสุขภาพทั่วไปของบุตร การรับวัคซีนตามวัย และปรึกษาเกี่ยวกับปัญหาสุขภาพ



การติดตามภาวะโภชนาการ

การติดตามภาวะโภชนาการของบุคคลกลุ่มอาการดาวน์เป็นสิ่งสำคัญที่ต้องมีการตรวจประเมินทุกครั้งที่พบแพทย์ การประเมินภาวะโภชนาการทำได้โดย ชั่งน้ำหนัก วัดส่วนสูง ดัชนีมวลกาย แพทย์ที่ดูแลจะช่วยตอบคำถามท่านเกี่ยวกับ อาหาร วิตามิน อาหารเสริมต่างๆ ที่เหมาะสมและจำเป็น



อายุ 13–21 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวน์ซินโดรม”

วัคซีน

บุตรหลานของท่านควรได้รับวัคซีนตามวัย นอกจากนี้อาจพิจารณาวัคซีนพิเศษอื่นด้วยตามความจำเป็น เช่น วัคซีนไข้วัดใหญ่

หัวใจ

ความจำเป็นในการพบแพทย์โรคหัวใจในช่วงวัยนี้ขึ้นอยู่กับประวัติของเด็ก แจ้งให้แพทย์ทราบ หากเด็กมีอาการเหนื่อยง่าย (ไม่มีแรง) หายใจไม่อิ่ม หากมีอาการแสดงต่างๆ ที่บ่งบอกถึงการเป็นโรคหัวใจเกิดขึ้นใหม่ การตรวจหัวใจด้วยคลื่นความถี่สูง (echocardiogram) อาจมีความจำเป็น



การได้ยิน

แนะนำให้ตรวจการได้ยินอย่างน้อยปีละครั้ง หากเด็กมีความผิดปกติทางการได้ยิน การตรวจอาจจะถี่ขึ้น



อายุ 13-21 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับควอนซ์โครม”

สายตา



แนะนำให้เด็กวัยนี้รับการตรวจตาโดยจักษุแพทย์
อย่างน้อยทุกๆ 3 ปี หรือบ่อยกว่าหากเด็กมีความ
ผิดปกติของสายตา

ไทรอยด์

ความผิดปกติของต่อมไทรอยด์โดยเฉพาะอย่างยิ่ง ภาวะไทรอยด์
ฮอร์โมนต่ำ พบได้บ่อยในกลุ่มอาการดาวน์ อาการของระดับ
ฮอร์โมนไทรอยด์ต่ำอาจสังเกตเห็นได้ยาก และเนื่องจากภาวะ
ไทรอยด์บกพร่องอาจเกิดขึ้นได้ภายหลังทุกช่วงอายุ แม้ว่าเคย
ตรวจพบว่าระดับไทรอยด์ปกติมาก่อน ดังนั้นการตรวจเลือด
จึงจำเป็นต้องทำทุกปีหรือเร็วกว่านั้นหากอาการเปลี่ยนแปลง

การตรวจเลือด

เด็กกลุ่มอาการดาวน์ควรได้รับการตรวจเลือดเพื่อค้นหา
ภาวะโลหิตจางทุกปี

อายุ 13-21 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวนซินโดรม”

ระบบทางเดินอาหาร

การสนทนาถึงรูปแบบการขับถ่ายของลูกกับแพทย์ในแต่ละครั้งของการนัดตรวจ โดยเฉพาะปัญหาการถ่ายเหลวหรือท้องผูกต่อเนื่อง ควรแจ้งให้แพทย์ที่ดูแลทราบหากพบว่าเด็กมีอาการดังต่อไปนี้

- อาการถ่ายเหลว
- ท้องผูก (อุจจาระแข็งหรือมีอาการอุจจาระลำบาก หรือมีอาการปวดเวลาเบ่ง)
- น้ำหนักขึ้นช้า / น้ำหนักลด
- ปวดท้องหรือท้องอืด
- มีปัญหาพฤติกรรม



ข้อต่อกระดูกสันหลังส่วนคอไม่มั่นคง (หลวม)

ถึงแม้ว่าเด็กกลุ่มอาการดาวน์อาจมีปัญหาข้อต่อกระดูกคอเคลื่อนง่ายเนื่องจากข้อต่อระหว่างกระดูกสันหลังส่วนคอข้อที่ 1 และข้อที่ 2 หลวมกว่าปกติ แต่โดยส่วนใหญ่ไม่มีอาการและสามารถทำกิจกรรมต่างๆ ได้ปกติ คุณพ่อคุณแม่ไม่ควรวิตกกังวลกับปัญหานี้จนเกินไป

- คอแข็งหรือเจ็บคอ
- รูปแบบการถ่ายอุจจาระหรือปัสสาวะมีการเปลี่ยนแปลง เช่น ควบคุมการขับถ่ายไม่ได้
- ท่าเดินเปลี่ยนไป
- อาการชาหรืออาการเจ็บเสียวที่แขนหรือขา
- คอเอียง

หากพบว่าบุตรหลานของท่านมีอาการต่อไปนี้ ควรรีบปรึกษาแพทย์

อายุ 13-21 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับควอนซ์โครม”

ปัญหาการนอน

อาการหยุดหายใจขณะหลับเป็นปัญหาที่พบได้บ่อยในกลุ่มอาการดาวน์ โดยเฉพาะผู้ที่มีปัญหากล้ามเนื้ออ่อนนุ่ม

ควรแจ้งให้แพทย์ทราบ
หากพบว่าบุตรหลาน
มีอาการดังต่อไปนี้

- หายใจแรง
- นอนกระสับกระส่าย
- กรน
- นอนในท่าแปลกๆ (เช่น นอนในท่านั่ง หรือ ต้องมีหมอนโค้งรองต้นคอ)
- ตื่นบ่อยในช่วงกลางดึก
- มีการหยุดหายใจระหว่างหลับ
- ง่วงนอนในเวลากลางวัน
- มีปัญหาพฤติกรรม

ผิวหนัง

พูดคุยกับแพทย์ที่ดูแล หากเด็กมี
ปัญหาผิวหนังแห้งหรือปัญหาผิวหนังอื่นๆ

สมองและระบบประสาท

พูดคุยกับแพทย์หากเด็กมีปัญหา
ทางระบบประสาท เช่น อาการชัก

อายุ 13-21 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวน์ซินโดรม”



พฤติกรรมและสุขภาพจิต

บุคคลกลุ่มอาการดาวน์บางคนอาจมีปัญหาพฤติกรรมหรือสุขภาพจิตซึ่งมีผลต่อชีวิตประจำวัน หรือการทำงาน ทั้งที่โรงเรียน ที่บ้านหรือในชุมชน แจ้งให้แพทย์ทราบหากพบปัญหาที่โรงเรียน ที่บ้านหรือในชุมชน รวมถึงอาการดังต่อไปนี้

- วิดกกังวล
- ปัญหาสมาธิ
- อยู่ไม่นิ่ง
- ซึมเศร้าและขาดความสนใจในกิจกรรมต่างๆ
- สูญเสียความสามารถที่เคยทำได้มาก่อน
- ไม่ฟัง ไม่ทำตามคำสั่ง
- ย้ำคิดย้ำทำ (มีพฤติกรรมซ้ำๆ)
- พฤติกรรมแปลกๆอย่างอื่น



อายุ 13-21 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวน์ซินโดรม”

เรื่องเพศ

บุคคลกลุ่มอาการดาวน์ในวัยหนุ่มสาวควรได้รับการช่วยเหลือให้เรียนรู้ถึงการสัมผัสที่ถูกต้องเหมาะสมในสถานการณ์ต่างๆทางสังคม การเรียกส่วนต่างๆของร่างกาย การเข้าสู่วัยรุ่นนั้นมีการเปลี่ยนแปลงเกิดขึ้นมากมาย เมื่อลูกเข้าสู่วัยรุ่นผู้ปกครองควรพูดคุยถึงสิ่งต่อไปนีกับแพทย์

- การเปลี่ยนแปลงในช่วงวัยรุ่น
- การแสดงพฤติกรรมด้านเพศที่เหมาะสม (เช่น การสำเร็จความใคร่)
- การดูแลเกี่ยวกับลักษณะทางเพศที่มี
การเปลี่ยนแปลงในช่วงวัยรุ่น โดยเฉพาะ
ในเด็กหญิงกลุ่มอาการดาวน์ เมื่อเข้าสู่วัยรุ่น
ควรเรียนรู้เกี่ยวกับการดูแลตัวเองในช่วง
มีประจำเดือนและการเปลี่ยนแปลงของอารมณ์
ช่วงมีประจำเดือน
- การเจริญพันธุ์ การคุมกำเนิด การป้องกัน
การติดเชื้อทางเพศสัมพันธ์
- ความเสี่ยงของบุคคลกลุ่มอาการดาวน์ที่จะมีลูก
กลุ่มอาการดาวน์เช่นกัน



อายุ 13-21 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวน์ซินโดรม”

ช่วงหัวเลี้ยวหัวต่อ

ผู้ปกครองควรพูดคุยถึงประเด็นต่อไปนี้กับแพทย์ที่ดูแล

- ควรได้มีการวางแผนสถานศึกษาและเป้าหมายทางการศึกษาสำหรับช่วงเปลี่ยนผ่านและการฝึกอาชีพ (ทักษะการทำงาน)
- ผู้ปกครอง และการวางแผนทางการเงินในระยะยาว
- สถานที่ทำงานและอาศัยในช่วงวัยผู้ใหญ่ โอกาสในการใช้ชีวิตด้วยตัวเอง ลักษณะของที่ทำงานและการสนับสนุนการจ้างงานต่างๆ ในชุมชน ความสัมพันธ์ในครอบครัว
- การทำกิจวัตรด้วยตนเองเกี่ยวกับการอาบน้ำ การแต่งตัว การดูแลตนเอง และทักษะในการใช้ชีวิตในชุมชน
- สถานบริการสุขภาพสำหรับผู้ใหญ่



อายุ 13-21 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับคานันซินโดรม”

วัยสูงอายุ

สนทนถึงปัญหาสุขภาพเฉพาะที่เกิดกับบุคคลกลุ่มอาการดาวน์ รวมถึงแนวโน้มของบุคคลกลุ่มอาการดาวน์บางคนที่จะแก่เร็วและมีความเสี่ยงสูงที่จะเกิดโรคอัลไซเมอร์ (Alzheimer disease)



อายุ 13-21 ปี

“ก้าวไปพร้อมกัน...กับดาวนซ์ซินโดรม”

อ้างอิง

American Academy of Pediatrics, Committee on Genetics.

The “Health Care Information for Families of Children with Down Syndrome”.

<http://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/developmental-disabilities//Children-with-Down-Syndrome-Health-Care-Information-for-Families.aspx>

คณะผู้จัดทำ

.....

ที่ปรึกษา

แพทย์หญิงอัมพร เบญจพลพิทักษ์

แพทย์หญิงนพวรรณ ศรีวงศ์พานิช

วิชาการ/ บรรณาธิการ

แพทย์หญิงเปรมวดี เด่นศิริอักษร

ออกแบบรูปเล่ม

นางณัฐชนก สุวรรณานนท์



Health Hope Heart

ขอพิชของโศกาส...เพื่อการก้าวเดินต่อไป