

# Uloga medicinske sestre u životu djece s Down sindromom

---

Šoštarić, Nikolina

Undergraduate thesis / Završni rad

2018

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:260556>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

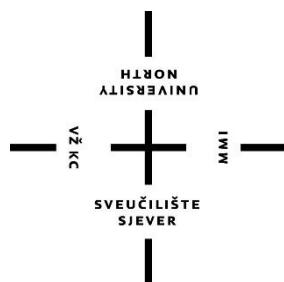
Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-13**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





**Sveučilište  
Sjever**

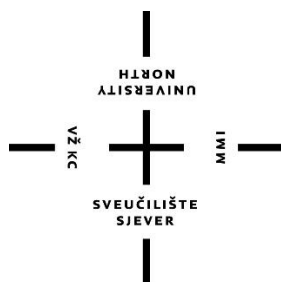
**Završni rad br. 1038/SS/2018**

## **Uloga medicinske sestre u životu djece s Down sindromom**

**Nikolina Šoštarić, 0656/336**

Varaždin, rujan 2018. godine





# Sveučilište Sjever

Odjel za sestrinstvo

Završni rad br. 1038/SS/2018

## Uloga medicinske sestre u životu djece s Down sindromom

**Student**

Nikolina Šoštarić, 0656/336

**Mentor**

Ivana Živoder, dipl. med. techn.

Varaždin, rujan 2018. godine

# Prijava završnog rada

## Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za sestrinstvo		
PRISTUPNIK	Nikolina Šoštarčić	MATIČNI BROJ	0656/336
DATUM	27.08.2018	KOLEGIJ	Zdravstvena njega djeteta
NASLOV RADA	Uloga medicinske sestre u životu djece s Down sindromom		
NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU	The role of nurses in the life of children with Down Syndrome		
MENTOR	Ivana Živoder, dipl. med. techn.	ZVANJE	predavač
ČLANOVI POVJERENSTVA	1. Mihaela Kranjčević - Ščurić, dipl.med.techn., predsjednik 2. Ivana Živoder, dipl. med. techn., mentor 3. doc.dr.sc. Dijana Rudan, član 4. Jurica Veronek, mag.med.techn. zamjenski član 5.		

## Zadatak završnog rada

BROJ	1038/SS/2018
OPIS	<p>Down sindrom (DS – Down Syndrome) je najčešći genetski poremećaj koji nastaje uslijed viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri svake stanice tijela. Pogađa sve rasne skupine i može se javiti u bilo kojoj obitelji, bez obzira na zdravlje roditelja, ekonomsku situaciju ili način života. U dijagnozu Down sindroma najčešće se može posumnjati odmah nakon poroda, zbog specifičnog fizičkog izgleda djeteta. Rad s djecom s Down sindromom predstavlja izazov za medicinsku sestru, zahtijeva specifična znanja, umijeće i kreativnost. Zdravstvena je njega bazirana na edukaciji roditelja o stanju djeteta, pružanje njega, povezivanje obitelji i djeteta s različitim udrugama i grupama, te prije svega izravnu pomoć djetetu. Tijekom izrade rada bit će provedeno istraživanje o stavovima i znanjima opće populacije o Down sindromu.</p> <p>U radu je potrebno: - definirati Down sindrom i njegove osobitosti - opisati ulogu medicinske sestre u zdravstvenoj skrbi - prikazati rezultate istraživanja - citirati korištenu literaturu</p>

ZADATAK URUČEN

19.9.2018.



*Ivana Živoder*

## **Predgovor**

Zahvaljujem se svojoj mentorici dipl. med. techn. Ivani Živoder koja je svojim savjetima i idejama pomogla u izradi ovog rada.

Želim se zahvaliti svojim roditeljima i obitelji koja me tijekom mog školovanja podupirala i poticala.

I na kraju, želim se zahvaliti svojim kolegama i prijateljima na podršci i provedenom vremenu s njima.

## Sažetak

Down sindrom ili trisomija kromosoma 21 predstavlja jednu od najčešćih kromosopatija. U tjelesnim stanicama čovjeka nalaze se 46 kromosoma, odnosno po 23 para kromosoma. Kod Down sindroma, koji nastaje zbog pogrešnog razvrstavanja kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica, prisutan je jedan kromosom više. Dijagnostika Down sindroma moguća je još tijekom trudnoće. Ultrazvučnim pregledom, analizom hormona, probirom seruma majke, te konačnom potvrdom uz pomoć amniocenteze i kariotipizacije. Kod djece s Down sindrom zbog viška genetskog materijala prisutni su razni poremećaji, vidljivi kako mentalno, tako i fizički. U najčešće fizičke karakteristike Down sindroma pripadaju smanjen opseg glave, epikantus, hipertelorizam, mala usta i nos, klinodaktilija, te brazda na dlanovima koja se proteže iznad četiri prsta. Nerijetka je pojava da dijete ima razne druge poteškoće i poremećaje, primjerice prisutnost srčanih mana, neurološke poremećaje, promjene na probavnom sustavu, sklonost infekcijama i sl.

Medicinska sestra osim što ima ulogu već pri dijagnostici Down sindroma, ima i vrlo važnu ulogu u edukaciji i informiranju roditelja, samih osoba s dijagnozom Down sindroma i cjelokupne populacije. Vrlo je važno da medicinska sestra svojim znanjem i djelovanjem umanjuje prisutnost predrasuda u svrhu održavanja, odnosno unaprjeđenja kvalitete života osoba s Down sindromom. Upravo činjenica o raširenosti predrasuda o osobama s Down sindromom predstavljala je inicijalnu ideju o istraživanju stavova i mišljenja koji prevladavaju u populaciji.

U istraživanju provedenom tijekom izrade rada sudjelovalo je 88 sudionika, u periodu od 16. lipnja do 8. kolovoza 2018. godine. Cilj istraživanja bio je ispitati i analizirati mišljenja i stavove populacije o osobama s dijagnozom Down sindroma. Istraživanje je provedeno anketnim upitnikom sastavljenim od 14 pitanja, kojima se osim općih podataka (dob, spol, obrazovanje), nastojalo utvrditi mišljenja, znanje i stavove populacije o osobama s Down sindromom.

**Ključne riječi:** Down sindrom, integracija, stavovi i predrasude, medicinska sestra, edukacija

## **Popis kratica**

**DS** - Down sindrom

**UN** - Ujedinjeni narodi

**AFP** - alfafetoprotein

**itd.** - i tako dalje

**tzv.** - takozvani

**HZJZ** - Hrvatski zavod za javno zdravstvo

**i sl.** - i slično

**DNK** - deoksiribonukleinska kiselina



# Sadržaj

1. Uvod.....	1
2. Down sindrom.....	3
2.1. Povijest Down sindroma.....	3
2.3. Karakteristike osoba s Down sindromom.....	5
2.4. Epidemiologija.....	6
3. Poremećaji kod djece s Down sindromom koji utječu na socijalnu integraciju.....	9
3.1. Poremećaj vida.....	9
3.2. Poremećaj sluha.....	10
3.3. Poremećaj ponašanja.....	11
3.4. Deficit pažnje/hiperaktivni poremećaj.....	11
4. Sestrinska skrb.....	12
5. Zakon i prava osoba s Down sindromom.....	15
6. Stavovi i predrasude.....	17
7. Istraživanje o znanju i stavovima opće populacije o djeci s Down sindromom.....	19
7.1. Opis mjernog instrumenta.....	19
7.2. Podatci o ispitanicima.....	19
8. Rezultati istraživanja.....	20
9. Rasprava.....	30
10. Zaključak.....	33
11. Literatura.....	34
12. Popis grafikona.....	36
Prilog - prikaz anketnog upitnika u istraživanju.....	37

# 1. Uvod

*„Moja najveća prepreka u životu“*

*Moja najveća prepreka u životu je moje hipotono tijelo.*

*Zbog toga mi se patela na koljenu šeta.*

*Zbog toga ne mogu dobro držati olovku.*

*Zbog toga ne mogu dobro pričati.*

*Zbog toga ne mogu pokazati sve što sam naučio i što sve znam.*

*Zbog toga moram stalno vježbati.*

*Zbog toga moram stalno pokazivati što sve mogu raditi.*

*Zbog toga moram stalno raditi što ne volim.*

*Zbog toga moram stalno raditi što mi je teško.*

*Zbog toga volim mamu i tatu.“*

*Sastav iz hrvatskog jezika dječaka s Down sindromom, učenika Filipa Vukovića kojeg je napisao u VI. razredu dana 21.11.2013 [1].*

Down sindrom (DS – Down Syndrome) je najčešći genetski poremećaj koji nastaje uslijed viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri svake stanice tijela. Jedno od 650 novorođene djece rađa se s DS [1]. Ovaj sindrom uzrokuje pogrešno razvrstavanje kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica, tako da se u stanici nađe višak cijelog ili dijela jednog kromosoma. DS pogađa sve rasne skupine i može se javiti u bilo kojoj obitelji, bez obzira na zdravlje roditelja, ekonomsku situaciju ili način života. Postoji preko pedeset karakterističnih obilježja sindroma, a njihov broj i intenzitet razlikuje se od djeteta do djeteta. U dijagnozu DS najčešće se može posumnjati odmah nakon poroda, zbog specifičnog fizičkog izgleda djeteta. Mnoge karakteristike se, međutim, mogu pronaći i kod sasvim normalne djece, te ukoliko postoji sumnja dijete se upućuje na pretragu krvnih stanica za potrebe izrade kariotipa. Kariotip prikazuje broj, veličinu i izgled kromosoma izoliranih iz jedne stanice. Ukoliko se pronađe višak cijelog ili dijela 21.-og kromosoma, potvrdit će se dijagnoza DS [1]. Danas su mogućnosti i prilike za osobe s DS temeljem odmicanja tradicionalno postavljenih granica daleko veće nego što je to bilo u prošlosti. Međutim, treba naglasiti zajedničke napore roditelja, stručnjaka, kao i šire zajednice u skrbi ove djece. Zahvaljujući prepoznavanju problema i razvoju društva osnivaju se udruge za osobe s Down sindromom i njihove obitelji. Rad s takvom djecom predstavlja veliki izazov za medicinsku sestru, zahtjeva veliko znanje, umijeće i kreativnost [2].

Zdravstvena njega bazirana je na edukaciji roditelja o stanju djeteta, na pružanje suportivne njege, povezivanje obitelji i djeteta s različitim udrugama i grupama, te prije svega izravnoj pomoći djetetu. U radu s djetetom i obitelji, uočava se niz sestrinskih dijagnoza, ali one ovise, o dobi djeteta, stupnju mentalne retardacije, tipu ustanove i području rada medicinske sestre. Prije svega važno je naglasiti da zdravstvena njega i svi postupci moraju biti maksimalno individualizirani, te da skrb zahtjeva holistički pristup [2].

Prijedlog Ujedinjenih naroda (UN) da se 21. ožujka proglasi Međunarodnim danom Down sindroma rezultat je višegodišnjeg lobiranja različitih udruga u svijetu koje okupljaju građane s Down sindromom, članove njihovih obitelji i stručnjake, a u kojima je sudjelovala i Hrvatska zajednica s Down sindrom. Republika Hrvatska kao članica UN- a je bila ko-sponzor rezolucije i vrlo aktivno podupirala izglasavanje rezolucije [1].

Tijekom izrade rada provedeno je istraživanje čiji je cilj bio dobiti informacije o DS, te istražiti znanje, stavove i odnos opće populacije prema djeci s Down sindromom. Za potrebe pisanja ovog rada korištena je stručna literatura koja uključuje knjige, znanstvene članke, studije i dosada provedena istraživanja na predmetnom području, ali i stručne internetske stranice.

## **2. Down sindrom**

Sindrom Down (DS) je najčešća trisomija kromosoma spojiva s preživljavanjem. Lejeune je već davne 1959. godine otkrio povezanost između kliničke slike Down sindroma i prekobrojnog kromosoma 21, no još se malo zna o uzrocima nerazdvajanja koji dovode do ovog poremećaja [3]. Premda je znanje o patogenezi Down sindroma još necjelovito, značajan je napredak nastupio u spoznajama o medicinskim problemima koji su vezani za ovaj poremećaj. Potpuna i suvremena informacija o zdravstvenim i razvojnim problemima u osoba s trisomijom 21, nužna je kako bi se roditeljima pružila kvalitetna genetička informacija prije odluke o prenatalnoj dijagnozi, te da bi se učinkovito planirala zdravstvena zaštita djece i odraslih [3].

Pojavnost Down sindroma zabilježena je kod svih rasnih skupina, može se pojaviti u bilo kojoj populaciji stanovništva, te neovisno o zdravlju roditelja, socio-ekonomskom statusu ili načinu života. S obzirom da djecu s Down sindromom prate različita kompleksna medicinska stanja, poput višestrukih malformacija ili kognitivnih oštećenja [4], nužno je ulaganje u kontinuirano obrazovanje i edukaciju medicinskih sestara koje će koristeći svoja znanja i vještine, osobama s Down sindromom i njihovim obiteljima olakšati suočavanje i nošenje s poteškoćama, te istovremeno podići kvalitetu njihova života i zdravstvenu zaštitu na viši nivo. Zdravstvenoj zaštiti djece i odraslih s DS-om treba pristupiti sustavno, uzimajući u obzir činjenicu da postoji rizik za poremećaj više organa i sustava. Američka akademija za pedijatriju izradila je smjernice za praćenje osoba s DS-om, a objavljeno je i više prikaza medicinskih problema u adolescenata i odraslih osoba s DS-om [3].

### **2.1. Povijest Down sindroma**

Vjeruje se kako su i u davnoj prošlosti postojale osobe sa sindromom Down. Najstarija svjedočanstva tome su glinene i kamene figure iz Olmečke kulture prije 3000 godina. Prvi pisani opis Down sindroma dao je Esquirol 1838. godine, dok je detaljnu kliničku sliku dao psiholog Segurin u Parizu, 1846. godine. Također, engleski liječnik John Langdon Down u svom je privatnom sanatoriju za mentalno zaostalu djecu, upoznao djecu koja su nalikovala jednom drugom kao da su braća, njih 10%. Zamijetio je kako se takav „neobičan biološki fenomen“, kojeg je on tada nazvao „mongoloizam“, ne uklapa u ostalu sliku djece s mentalnom retardacijom [5].

Jerome Lejeune, francuski genetičar je 1958.godine otkrio da razlog posebnosti djece koju je opisao Langdon Down leži u činjenici da se radi o kromosomskom poremećaju. Na samom početku svoje medicinske karijere 1950-tih godina privlačila su ga djeca s poremećajem u razvoju, često izolirana u ustanovama i uskraćene terapije koja bi im mogla olakšati udružene zdravstvene tegobe. Jedna skupina znanstvenika već je nagađala da je Down sindrom uzrokovan greškom u kromosomima [2].

Slijedeći taj trag i koristeći novu tehnologiju kariotipizacije, Lejeune je 1958.godine otkrio da pacijent s Down sindromom posjeduje jedan dodatni kromosom na 21. om paru. Tako je nastala genetska dijagnoza poznata kao trisomija 21, otkrivajući po prvi puta uopće povezanost mentalne onesposobljenosti i kromosomskog poremećaja i nagovještavajući novu eru u genetici. To otkriće je bilo neprocjenjive važnosti za ljude s opisanim stanjem i njihove obitelji, iako u početku tek sa simboličkog stajališta [2].

Neugodan i pogrešan naziv „mongoloizam“ postupno je napušten (iako se još uvijek nažalost pojavljuje i koristi), a prihvaćen je naziv „Down Syndrome“ prema John Langdonu Down, koji je prvi opisao ovaj sindrom [2].

## **2.2. Dijagnostika Down sindroma**

Epidemiološki istraživanja pokazuju da je broj trudnoća s Down sindromom sve veći, što se može objasniti starijom dobi žena koje se odlučuju na trudnoću. Kako ujedno raste i broj trudnoća s Down sindromom, koje završavaju prekidom uz medicinsku indicaciju, ukupna je prevalencija u padu i danas iznosi oko 1 na 1000 porođaja [6,7]. U nas se prati i prevalencija DS-a, pa je uočeno da je u padu, u odnosu prema prosječnoj prevalenciji DS-a u Europi [1].

Na Down sindrom se može posumnjati, prenatalno, na osnovu tjelesnih osobina fetusa otkrivenih ultrazvukom ili abnormalne razine hormona (npr. niskog alfafetoproteina (AFP) ili nekonjugiranog estriola, visokog humanog korionskog gonodotropina) probirom seruma majke, a potvrđuje se amniocentezom uz kariotipizaciju [8].

Postoji preko pedeset karakterističnih obilježja Down sindroma, a njihov broj i intenzitet razlikuje se od djeteta do djeteta. Među čestim i uobičajenim fizičkim pokazateljima jesu hipotonija, mala i brahiocefalična glava, epikantus, male usne i uši, kosi očni rasporci, kratki peti prst sa širokim razmakom, često s dubokim utorom između prvog i drugog prsta [9].

Dijagnoza Down sindroma postavlja se na temelju analize kromosoma, a može biti indicirana prenatalno u slučajevima rizične trudnoće (dob majke, roditelj – nositelj balansirane translokacije koja zahvaća kromosom 21, ultrazvukom otkrivene malformacije ploda, pozitivan nalaz trostrukog ili četvorostrukog testa itd.), ili postnatalno u slučaju da se kliničkim pregledom postavi sumnja na Down sindrom[3].

### **2.3. Karakteristike osoba s Down sindromom**

Down sindrom opisuje se s preko pedeset karakteristika po kojima se prepoznaje kod djece, ali se njihov intenzitet razlikuje ovisno o djetetu.

Najpoznatije i najčešće značajke su: mišićna hipotonija, smanjena napetost mišića, širok vrat s previše kože i masnog tkiva, kose specifične oči zbog kosog i uskog očnog rasporka, neizražajno, plosnato i okruglo lice izravnatog profila, kratke šake, malena usta koja su češće otvorena, velik jezik, maleni nos, kratke i široke ruke i noge, kraći prsni koš neobičnog oblika [3].

Zergollern- Čupak navode osnovne karakteristike djece s ovim poremećajem:[6]

- Koža djece s DS-om u većini slučajeva je meka, ponekad debela, suha i gruba. Crvenilo je uočljivo na obrazima, a višak kože osobito je vidljiv na stražnjem dijelu vrata i ramenima novorođenčadi, pazuhu i oko velikih zglobova. Između pete i desete godine, koža postaje suha i kruta.
- Kosa završava nisko, odostraga na vratu, te je tanka, ravna i meka. Vrlo se često javljaju i dijelovi vlasišta bez kose.
- Lice je neizražajno te plosnato, a zbog nabiranja čela i kapaka ostavlja dojam staračkog lica što se najviše očituje pri plaču djeteta.
- Oči su vrlo specifične zbog svojeg kosog i uskog očnog rasporka što ostavlja dojam kosih očiju. Javlja se i hipertelorizam, što označava široki raspon između očnih nalaznih kutova. Najčešći očni nalaz u djece s DS-om su Brushfieldove pjege koje su obilježene bijelim, lagano izdignutim područjima na rubu šarenice. Djeca imaju vrlo često već pri porođaju zamućenje leće, pahuljasto i u obliku slova y. Pri tome dolazi do razvoja razrokosti i škiljavosti. Dalekovidnost ili kratkovidnost stalni su pratioci djeteta s Down sindromom.
- Nos ima uočljiv plosnat korijen koji je često spojiv sa slabom razvijenošću ili nedostatkom nosnih kostiju. Malen je, a nosnice su uvrnute prema naprijed i gore. Hrskavični dio je širok i trokutast.

- Promjene na usnama stvaraju se zbog držanja usta otvorenim i protruzije jezika, te time dolazi do sušenja i pucanja. Usta su otvorena, jezik isplažen, a češći je rascjep između nepca i usana. Dubok je glas, te poremećena glasovna artikulacija zbog visokog smještaja larinksa i zadebljane sluznice. Usna šupljina je mala, dok je nepce visoko i usko. U djece s DS-om zubi izbijaju kasnije, ponekad čak i nakon 20. og mjeseca zbog čega je mliječno zubalo potpuno tek s 4-5 godina. Redosljed izbijanja zubi često je poremećen. Nerijetka pojava je manjkavost ili spoj mliječnih, ali i trajnih zubi. Zubi su maleni, nepravilnog oblika, kratka korijena s aplazijom ili hipoplazijom cakline. Preporuča se korištenje električne četkice za zube, te nosači zubnog konca.
- Uške su niže smještene. malene, mesnate, te je hrskavični dio slabo razvijen, a ušna resica malena ili odsutna. Oblik uška se iznimno razlikuje od jednog do drugog djeteta s DS-om.
- Vrat je karakterističan djetetu s leđa, širok je i kratak. Kod mlađe djece čest je vrat sfinga (suvišak kože na vratu i ramenima).
- Trbuh je izbočen kao rezultat hipotonije trbušne muskulature. U oko 12 posto slučajeva javlja se pupčana kila.
- Ruke su široke i zdepaste, dok su šake kratke, a peti prst šake je smanjen, kriv (tzv. klinodaktilija uočljiva u 50 % osoba s DS-om).
- Stopala djece su kratka i široka, a karakterističan im je zjev između prvog i drugog prsta koji se javlja čak do 90 % osoba. Kod djece s DS-om rast je znatno sporiji. Ovisi i o genetičkim i etničkim čimbenicima, prehrani, zdravstvenim uvjetima i određenim utjecajima iz okoline [6].

## 2.4. Epidemiologija

Down sindrom je najčešći genetski poremećaj u populaciji. Učestalost pojave Down sindroma ne razlikuje se značajno kod populacija, naroda ili rase. Rizik rađanja djeteta s Down sindromom je 1.6%, odnosno da je svako 600-800 -toto novorođeno dijete zapravo osoba s Down sindromom. Taj broj nije jednak u svim zemljama, a ovisi o tome provode li se pretrage ranog probira na DS i postoji li mogućnost prekida trudnoće na zahtjev [10].

Prema novijim istraživanjima čak 60% djece s Down sindromom rodile su mlade majke, a tek negdje oko 30% majke iznad 35 godine života. Učestalost Down sindroma se ne može sa sigurnošću utvrditi iz razloga što može doći do spontanog pobačaja uslijed viška genetskog materijala, te ti podatci nisu dostupni.

Majka može također zatražiti prekid trudnoće kod spoznaje da plod ima Down sindrom, te u tom slučaju također nije moguće prikazati statističke podatke o pojavnosti Down sindrom.

Jedini sigurni statistički izvor su osobe rođene s Down sindromom. Plodovi s Down sindromom kod mladih majki se rjeđe otkrivaju iz razloga što po zakonima Republike Hrvatske žene imaju pravo na prenatalnu kariotipsku dijagnozu ploda tek s navršenih 35. godina života, pa se u starijih trudnica koje su bolje obuhvaćene preventivom DS otkriva mnogo češće. Majke koje su rodile prvo dijete s Down sindromom imaju 9 puta veći rizik da ponovno rode dijete s Down sindromom [6]. Prema podacima Svjetske zdravstvene organizacije, Republika Hrvatska se ubraja u skupinu zemalja s nižom stopom rođenih s DS na 100000 živorođenih [11].

Učestalost Down sindroma nije imala značajnije promjene, dok se životni vijek osoba s Down sindromom dvostruko produžio u zadnjih dvadeset godina. Danas 75% osoba s Down sindromom doživi preko 50 godina [12]. Životni vijek osoba s DS je u porastu tako da uz normalne socioekonomske uvjete duljina životnog vijeka se približava duljini životnog vijeka normalne populacije. Najčešći uzroci smrti osoba s Down sindromom su srčane mane, demencija, hipotireoza ili leukemija [3].

Autorice Čulić i Čulić (2007) u svojoj su knjizi navele različite podatke vezane za porode, smrtnost, učestalost, čimbenike rizika kod osoba s Down sindromom. Analizu su napravile prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (HZJZ) te Hrvatskog registra osobama s Down sindromom. U nastavku su prikazani neki od dobivenih podataka.

#### Učestalost

U razdoblju od 2000. do 2005. godine u Republici Hrvatskoj rođeno je ukupno 123 djece s Down sindromom. Najmanje ih je rođeno u 2000. godini, njih 14, a najviše u 2002. godini – 45. Prosječna stopa za spomenuto razdoblje bila je 0,5/1000 živorođenih. [13]

#### Čimbenici rizika

Najčešći predisponirajući čimbenik rizika pojave Down sindroma je dob majke. U trudnica od 20 godina iznosi 0,066 %, dok kod majki primjerice s 45 ili više godina iznosi 2,0%, što je prikazano u Tablici 2.4.1.

[13]

Na dan 20. 7. 2007. godine u Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom nalazili su se podatci za 1260 osoba s Down sindromom. Među njima je bio podjednak broj osoba muškog i ženskog spola (630). Njihova raspodjela prema dobi prikazana je u Tablici 2.4.2. Najviše osoba je u dobi od 5 – 9 godina, među njima je zabilježen i manji broj osoba starijih od 50 godina. [13]



Dob majke (godine)	Rizik	Rizik (%)
<b>20</b>	1:1500	0,066
<b>30</b>	1:800	0,125
<b>35</b>	1:270	0,37
<b>40</b>	1:100	1,0
<b>&gt;45</b>	1:50	2,0

*Tablica 2.4.1 Rizik nastanka Down sindroma s obzirom na dob majke [Izvor: Hrvatski registar o osobama s invaliditetom prema Čulić, V., Čulić, S.: Sindrom Down. Split: Naklada Bošković, 2005.]*

Dob (godine)	Spol		Ukupno	%
	Muški	Ženski		
<b>0-4</b>	86	102	188	15
<b>5-9</b>	135	113	248	20
<b>10-14</b>	106	82	188	15
<b>15-19</b>	75	68	143	11
<b>20-24</b>	55	60	115	9
<b>25-29</b>	43	48	91	7
<b>30-34</b>	37	44	81	6
<b>35-39</b>	36	33	69	5
<b>40-44</b>	19	29	48	4
<b>45-49</b>	16	19	35	3
<b>50-54</b>	12	17	29	2
<b>&gt;55</b>	10	15	25	2
<b>Ukupno</b>	630	630	1260	100

*Tablica 2.4.2 Raspodjela osoba s Down sindromom prema dobi i spolu, [Izvor: Hrvatski registar o osobama s invaliditetom prema Čulić, V., Čulić, S.: Sindrom Down. Split: Naklada Bošković, 2005.]*

### **3. Poremećaji kod djece s Down sindromom koji utječu na socijalnu integraciju**

Pojam integracije danas se često koristi kako u svim znanstvenim područjima, tako i u dnevnom govoru. Integraciju se sociološki može definirati kao povezanost mnoštva pojedinačnih osoba ili grupa u jednu društvenu cjelinu. Ona je zajedništvo osoba s invaliditetom i njihove okoline u svim životnim područjima društva [14]. Svakoj osobi, bez obzira na individualne različitosti, nužno je omogućiti jednaka prava i mogućnosti, te shodno tome djeca s Down sindromom imaju jednaka prava (što uključuje i socijalnu integraciju) kao i ostala populacija.

S obzirom da je kod djece s Down sindromom prisutno nekoliko potencijalnih problema koji mogu otežavati socijalnu integraciju, potrebno je uložiti dodatne napore kako bi se postigla zadovoljavajuća kvaliteta života. [15]

#### **3.1. Poremećaj vida**

Pod pojmom oštećenja vida svrstavaju se sljepoća i slabovidnost. Sljepoća se prema stupnju oštećenja vida dijeli na nekoliko kategorija:

- potpuni gubitak osjeta svjetla (amauroza) ili na osjet svjetla bez ili s projekcijom svjetla;
- ostatak vida na boljem oku uz najbolju moguću korekciju do 0,02 (brojenje prstiju na udaljenosti od 1 metra) ili manje;
- ostatak oštine vida na boljem oku uz najbolju moguću korekciju od 0,02 do 0,05;
- ostatak centralnog vida na boljem oku uz najbolju moguću korekciju do 0,25 uz suženje vidnog polja na 20 stupnjeva ili ispod 20 stupnjeva;
- koncentrično suženje vidnog polja oba oka s vidnim poljem širine 5 stupnjeva do 10 stupnjeva oko centralne fiksacijske točke [16]

Nadalje, slabovidnost se prema stupnju oštećenja vida dijeli na oštrinu vida na boljem oku uz najbolju moguću korekciju od 0,1 do 0,3 i manje, te korekciju od 0,3 do 0,4.

Kod obje vrste navedenih oštećenja vida postoji i neodređena ili nespecificirana kategorija [16]

Većina osoba oboljelih od Down sindroma imaju koso postavljene oči, unutrašnji očni kutovi razdvojeni su više nego što je normalno, te im je vjeđni rasporak uži. Promatrajući rad oboljele djece može se uočiti da prilikom pisanja ili crtanja glavu približavaju papiru ili gledaju iskosa što je posljedica refrakcijskih anomalija. [17]

Slijepe i slabovidne osobe spoznaju svijet pomoću govora, opipa i sluha stoga se u radu s djecom može koristiti glazba sa svrhom slušanja i pjevanja ili ručni rad koji će doprinijeti boljem razvitku ručne spretnosti, te fine motorike šake. Preporučuju se i igre s prostornim i taktilnim iskustvima, te usavršavanje pokreta i shvaćanje prostornih odnosa okoline. Također, mjera koja se koristi u radu s djecom je specijalno poboljšavanje koje obuhvaća govorne vježbe, vježbe ostataka vida, te postupno usavršavanje zvuka. [17]

### **3.2. Poremećaj sluha**

Kad je riječ o oštećenjima sluha, to mogu biti sve vrste oštećenja vanjskog ili srednjeg uha koja uzrokuju slabiji protok zvuka. Različiti su uzroci oštećenja sluha, poput bolesti ili težih ozljeda. Ovisno o vrsti oštećenja nekad se posljedice mogu ublažiti, ukloniti operativnim zahvatom ili lijekovima [18].

Vrste oštećenja sluha, razlikuju se po stupnju (gluhoća i naglušost), vremenu nastanka (prelingvalno i postlingvalno), te lokaciji oštećenja (konduktivno, percipitivno i mješovito [19].

Prilikom rada s djecom oštećena sluha trebalo bi obratiti posebnu pažnju na okolnosti koje će djetetu pomoći u nesmetanom praćenju i razumijevanju informacija, odnosno nastave. Pri tome je izrazito je bitno:

- paziti na rad slušnog aparata
- odrediti učenika koji će pomagati djetetu s oštećenim sluhom (bilo bi poželjno da se učenici izmjenjuju), te im objasniti na koji način pomagati
- izražajno govoriti kako bi se olakšalo čitanje s usana
- učitelji/odgojitelji koji rade s djecom oštećenog sluha trebali bi prisustvovati edukacijama koje za cilj imaju usvajanje znakovnog jezika, te biti upućeni u zdravstveno stanje djeteta
- vizualnim metodama približiti sadržaj nastave i koristiti ih što je više moguće
- u nastavu uključivati stručne suradnike kako bi se olakšala nastava [17].

### **3.3. Poremećaj ponašanja**

Poremećaji u ponašanju javljaju se u oko 20-40% djece, te najučestaliji su autistične osobine i poremećaj pozornosti i hiperaktivnosti. Oko 30% osoba oboljelih od spomenutog sindroma ima poremećaj spavanja. Neuro razvojno praćenje vrlo je korisno zbog prevencije određenih poremećaja [20]. Već je spomenuto da se pojedine vještine i sposobnosti razvijaju sporije kod djece s Down sindromom, stoga treba raditi i poticati njihove nadarene strane, te podržavati njihov razvoj.

Poremećaji u ponašanju dijele se na internalizirane (pasivne) i eksternalizirane (aktivne). U internalizirane oblike poremećaja u ponašanju ubrajamo plašljivost, povučenost, nemarnost, anksioznost ili depresivnost. Eksternalizirani poremećaji u ponašanju su impulzivnost, hiperaktivnost, laganje, nepažnja, agresivno ponašanje, negativističko ponašanje, suprotstavljanje i nepoštivanje autoriteta, bježanje iz škole, od kuće ili iz drugih odgojnih sredina, delikventno ponašanje i slično [20].

### **3.4. Deficit pažnje/hiperaktivni poremećaj**

Djeca oboljela od Down sindroma često imaju i hiperaktivni poremećaj. Razlikuju se tri podtipa hiperaktivnog poremećaja:

- Hiperaktivnost
- Impulzivnost i teškoće s pažnjom
- Održavanje koncentracije [20].

Proučavanjem literature mogu se izdvojiti najčešći simptomi hiperaktivnosti kod djece. Hiperaktivna djeca nerijetko pokazuju simptome već od dojenačke dobi (npr. dugo plaču i jedu, teško se uspavljaju, ranije prohodaju i sl.), te se simptomi s razvojem ne povlače, već manifestiraju na drugačiji način. Dijete je uvijek u pokretu, nemirno je, neumorno, glasno govori, ne doživljava kritike i vrlo često iskazuje nestrpljivost.

Impulzivna djeca često su nestrpljiva, upadaju u riječ, te prekidaju sugovornika. Uz impulzivnost često je prisutna i niska tolerancija na frustracije, provale bijesa, socijalno povlačenje (izolacija, osamljivanje), okrivljavanje drugih za vlastite probleme, pretjerana osjetljivost na kritiku [20]. Kod djece s deficitom pažnje prisutno je ne pridavanje pažnje detaljima, nepridržavanje uputa, te izbjegavanje mentalnog napora. Nerijetko može biti prisutna zaboravljivost ili odsutnost. Vrlo je važno da svaki napredak bude prepoznat i pohvaljen i da pružanje podrške i motivacije bude kontinuirano.

## 4. Sestrinska skrb

Uloga medicinske sestre je pomoći pacijentu u postizanju fizičkih, psihičkih i socijalnih uvjeta za normalno funkcioniranje u životu. U tome ona ima mnoštvo odgovornih funkcija i zadataka među kojima je važan zadatak promicanje i održavanje zdravlja, te sprječavanje nastanka bolesti. Njena uloga posebno dolazi do izražaja za vrijeme trudnoće jer su njeni zadatci pružiti ženi adekvatnu emocionalnu potporu, potrebne informacije i pružati joj pomoć kroz sve događaje i potrebe koje ju očekuju u budućnosti. Kad se radi o roditeljima koji čekaju dijete s poremećajem kao što je to Down sindrom, situacija nikada nije jednostavna. Ne postoje savjeti ni edukacije za priopćavanje takvih informacija roditeljima koji su u iščekivanju svoga djeteta. Ako se dijagnoza postavi prije djetetovog rođenja neosporivo će se roditeljima promijeniti život. U tom slučaju važno je pripremiti roditelje na sve teškoće i izazove koje sa sobom nosi dijete s Down sindrom [2]. Nije lako reći roditeljima da njihovo dijete ima genetski poremećaj, odnosno Down sindrom. Nesumnjivo je da će se postavljanjem dijagnoze Down sindroma u još nerođenog ili novorođenog djeteta, iz temelja promijeniti životi djetetovih roditelja i čitave obitelji. Ukoliko se dijagnoza postavi prije rođenja, preporučljivo je unaprijed se pripremiti za sve predstojeće izazove. Prije svega, važno je porazgovarati s liječnikom o mogućnostima pronalaska pedijatra ili specijalista koji se fokusira na praćenje djece s Down sindromom, te pokušati naučiti što je više moguće o ovom poremećaju, uz pomoć stručnog osoblja, dostupne literature i iskustva drugih ljudi [1].

Medicinska sestra i cjelokupno zdravstveno osoblje trebaju roditeljima i rođenom djetetu pružiti pažnju, razumijevanje, informacije i podršku. Kod iskazivanja dijagnoze zdravstveno osoblje mora biti spremno na različite reakcije roditelja, njihovo neznanje o Down sindromu i različita pitanja. Vrlo je važno da prilikom razgovora roditelji steknu dojam povjerljivosti, otvorenosti, strpljivosti i dostupnosti [2].

Prilikom procjene pacijenta, medicinska sestra je usmjerena na tjelesne, psihološke, duhovne i socijalne potrebe pacijenta i obitelji gdje provjerava njihovo zdravstveno stanje, socijalne i ekonomske prilike. U procjeni osobe s intelektualnim teškoćama uključuju se svi parametri kao i kod svih ostalih osoba s naglaskom na procjenu određenih specifičnosti koje osobe s intelektualnim teškoćama imaju, a to je područje intelektualnog funkcioniranja i adaptivnog ponašanja [3].

Uz anamnestičke podatke, procjena osobe s intelektualnim teškoćama uključuje:

- pokretljivost
- mogućnost i kvalitetu samozbrinjavanja
- sudjelovanje u kućnim poslovima i aktivnostima svakodnevnog života (sport, igra, šetnja, kupovina)
- procjenu mentalnog zdravlja
- kognitivne funkcije
- prisutnost psihijatrijskih simptoma
- psihosocijalno funkcioniranje
- stanje fizičkog zdravlja - mogućnosti i nemogućnosti obavljanja potrebnih aktivnosti
- spremnost okoline za pomoć
- kvalitetu pomoći od strane drugih osoba
- dostupnost pomoći
- ekonomske mogućnosti
- primjerenost stanovanja
- dostupnost zdravstvene skrbi [21].

Osobe s intelektualnim poteškoćama s aspekta zdravstvene njege potrebno je procjenjivati kao i sve ostale osobe. Rad s djecom, posebice s djecom koja imaju Down sindrom predstavlja veliki izazov za medicinsku sestru, te zahtjeva veliko znanje i kreativnost. Prije svega, važno je poznavati osnovne parametre dijagnostike. Intervencije su specifične aktivnosti usmjerene na rješavanje ili ublažavanje problema. Prilikom pružanja intervencija medicinska sestra educira roditelje o stanju njihovog djeteta. Važno je da roditelji prilikom razgovora osjete empatiju i razumijevanje medicinske sestre, zdravstvenog osoblja, a uloga medicinske sestre je da treba otvoreno razgovarati, te odgovoriti na sva postavljena pitanja roditelja za koje je kompetentna i ovlaštena. Potrebno je educirati roditelje o kvalitetama i karakteristikama djeteta, te im dati informacije o svim poteškoćama koje bi se mogle javiti prilikom rada s djetetom. Također je potrebno uputiti ih u odgovarajuće udruge i grupe kako bi mogli porazgovarati s ostalim roditeljima, izmijeniti savjete, te biti podrška jedni drugima. Roditelje treba razgovorom motivirati, hrabriti i poticati za daljnji rad s djetetom, te im omogućiti u svakom trenutku razgovor kako bi verbalizirali svoje strahove i zabrinutost [22].

Rad s ovom djecom predstavlja velik izazov za medicinsku sestru, zahtjeva veliko znanje, umijeće i kreativnost. Prije svega važno je poznavati osnovne parametre dijagnostike, jer često je medicinska sestra prva u prilici susreti se s djetetom kroz rad patronažne službe, savjetovaništa i sl. Zdravstvena njega je bazirana na edukaciji roditelja o stanju djeteta, na pružanje njege, povezivanje obitelji i djeteta s različitim udrugama i grupama, te prije svega izravnu pomoć djetetu. U radu s mentalno retardiranim djetetom i obitelji, uočava se niz sestrinskih dijagnoza, ali one ovise, o dobi djeteta, stupnju mentalne retardacije, tipu ustanove i područja rada medicinske sestre. Prije svega važno je naglasiti da zdravstvena njega i svi postupci trebaju biti individualizirani i prilagođeni potrebama djeteta uz korištenje holističkog pristupa pri čemu se preklapaju i koriste znanja i vještine mnogih stručnjaka [23].

## 5. Zakon i prava osoba s Down sindromom

Prema postojećim zakonima i pravilnicima iz sustava zdravstva i socijalne skrbi, te mirovinskog sustava, postoji više vrsta prava koja mogu ostvariti osobe s Down sindromom, te njihovi roditelji ili skrbnici [24].

Neka od prava su:

- uputnice za sve preglede,
- nadoknada putnih troškova,
- rehabilitacija - fizikalna terapija, logoped, defektolog, kineziterapeut,
- ortopedska pomagala (cipele ili ulošci za cipele),
- pelene nakon 3. godine,
- osobnu invalidninu,
- dječji doplatak za dijete s oštećenjem zdravlja ili s težim oštećenjem zdravlja,
- doplatak za pomoć i njegu,
- skrb izvan vlastite obitelji,
- savjetovanje,
- pomaganje u prevladavanju posebnih teškoća,
- jednokratnu novčanu pomoć,
- osposobljavanje za samostalan život i rad,
- uvećanu porezna olakšica,
- dopust do osme godine života djeteta,
- rad s polovicom punog radnog vremena do osme godine života djeteta uz punu plaću, gdje polovicu plaće isplaćuje poslodavac, a polovicu definira državna institucija,
- rad s polovicom punog radnog vremena (i nakon osme godine djetetova života) uz punu plaću, gdje polovicu plaće isplaćuje poslodavac, a polovicu definira državna institucija,
- status roditelja njegovatelja za djecu s velikim teškoćama [24]

Zakoni i pravilnici bitni za ostvarivanje pojedinih prava osoba s Down sindromom su:

- Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom,
- Zakon o radu,
- Zakon o socijalnoj skrbi,
- Zakon o doplatku za djecu,



- Zakon o porezu na dohodak,
- Pravilnik o pravima roditelja djeteta s težim smetnjama u razvoju na dopust ili na rad s polovicom punog radnog vremena radi njege djeteta,
- Pravilnik o sastavu i načinu rada tijela vještačenja u postupku ostvarivanja prava iz socijalne skrbi i drugih prava po posebnim propisima,
- Pravilnik o vrsti doma za djecu i doma za odrasle osobe i njihovoj djelatnosti, te uvjetima glede prostora, opreme i potrebnih stručnih i drugih djelatnika doma socijalne skrbi,
- Pravilnik o izmjenama i dopunama Pravilnika o vrsti doma za djecu i doma za odrasle osobe i njihovoj djelatnosti, te uvjetima glede prostora, opreme i potrebnih stručnih i drugih djelatnika doma socijalne skrbi,
- Zakon o predškolskom odgoju i naobrazbi,
- Pravilnik o načinu raspolaganja sredstvima državnog proračuna i mjerilima sufinanciranja programa predškolskog odgoja,
- Pravilnik o posebnim uvjetima i mjerilima ostvarivanja programa predškolskog odgoja,
- Pedagoški standard (predškolski, osnovnoškolski, srednjoškolski),
- Zakon o odgoju i obrazovanju u osnovnoj i srednjoj školi,
- Pravilnik o osnovnoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju,
- Pravilnik o postupku utvrđivanja psihofizičkog stanja djeteta, učenika te sastavu stručnog povjerenstva,
- Pravilnik o znaku pristupačnosti,
- Pravilnik o izmjenama i dopunama Pravilnika o znaku pristupačnosti [1].

## 6. Stavovi i predrasude

Uz Down sindrom vezane su mnoge predrasude, što nimalo ne umanjuje strah roditelja djeteta s Down sindromom. Osim toga, zbog neznanja i needuciranosti populacije djeca i osobe s Down sindromom često su stigmatizirana i socijalno izolirana.

Jedna od najčešćih predrasuda je percipiranje Down sindroma kao rijetkog genetskog poremećaja, što nije opravdano, a to potvrđuju i statistički podatci koji govore da se jedno od 650 novorođene djece u općoj populaciji rađa s ovim poremećajem, dok se učestalost povisuje i više puta s porastom dobi majke. Uvriježeno je i mišljenje da većina djece sa sindromom ima starije roditelje, a dostupni podatci ukazuju da su čak 80 posto djece s Down sindromom rodile majke mlađe od 35 godina, međutim vjerojatnost i učestalost pojave sindroma Down značajno raste s godinama majke [25].

Mnogi smatraju da su intelektualne sposobnosti kod osoba s Down sindromom vrlo niske. Pokazalo se da osobe s Down sindromom imaju kvocijent inteligencije koji ih svrstava među blago ili srednje retardirane osobe, no svakako se mogu podučavati, a njihov puni potencijal još uvijek nije otkriven [25].

Nadalje, prisutno je i mišljenje o nužnosti smještaja osoba s Down sindromom u specijalne institucije. Danas sve više osoba sa sindromom Down živi kod kuće s obiteljima i sudjeluju, obavljajući jednostavne zadatke, u svakodnevnim aktivnostima zajednice. Druže se s osobama koje imaju neke poremećaje, kao i sa zdravim osobama, stvaraju prijateljstva, zapošljavaju se, sudjeluju u sportskim aktivnostima. Također, sve više djece sa sindromom Down potiče se na uključenje u normalne učionice sa svojim vršnjacima. U nekim slučajevima uključeni su u posebne programe, dok su u drugim slučajevima potpuno uključeni u svakodnevni školski rad s ostalom djecom. Cilj je u potpunosti uključiti takve osobe u edukacijski i socijalni život zajednice [25].

Kad je riječ o socijalnoj integraciji, konkretno o zaposlenju osoba s Down sindromom, nerijetko je prisutan negativan stav. Osobe sa sindromom Down je moguće zaposliti na velikom broju radnih mjesta. Često se radi o službeničkim poslovima ili raznoj ispomoći, no osobe sa sindromom Down na radnom mjestu dobivaju osjećaj da su korisni i ponose se svojim postignućima. Na radno mjesto uvijek donose svoj entuzijazam, pouzdanost i predanost poslu [25].

Po pitanju emotivnosti i ostvarivanju bliskih međuljudskih odnosa kod osoba s Down sindromom također se nerijetko susreće negativan stav, no djeca sa sindromom Down su izrazito emotivno topla, gotovo uvijek unose vedrinu u sredinu u kojoj se nađu, vrlo su tolerantna, blage naravi i potiču izrazitu naklonost sviju onih koji s njima dolaze u kontakt. Odrasle osobe sa sindromom Down mogu stupati u veze, od kojih neke završavaju i brakom. Mogu imati i djecu, no valja imati na umu da u tom slučaju postoje 50-postotni izgledi da će i dijete imati Down sindrom [25].

I na posljetku, često prisutna predrasuda vezana uz Down sindrom je mogućnost izlječenja. Svake godine čine se veliki koraci u identificiranju gena na 21. om kromosomu koji uzrokuju karakteristike sindroma Down. Danas su znanstvenici čvrsto uvjereni da će u budućnosti, napretkom genetike i istraživanjem ljudskog DNK, biti moguće poboljšati, ispraviti ili spriječiti mnoge probleme povezane s Down sindromom, no za sada izlječenje nije moguće [25].

## **7. Istraživanje o znanju i stavovima opće populacije o djeci s Down sindromom**

### **7.1. Opis mjernog instrumenta**

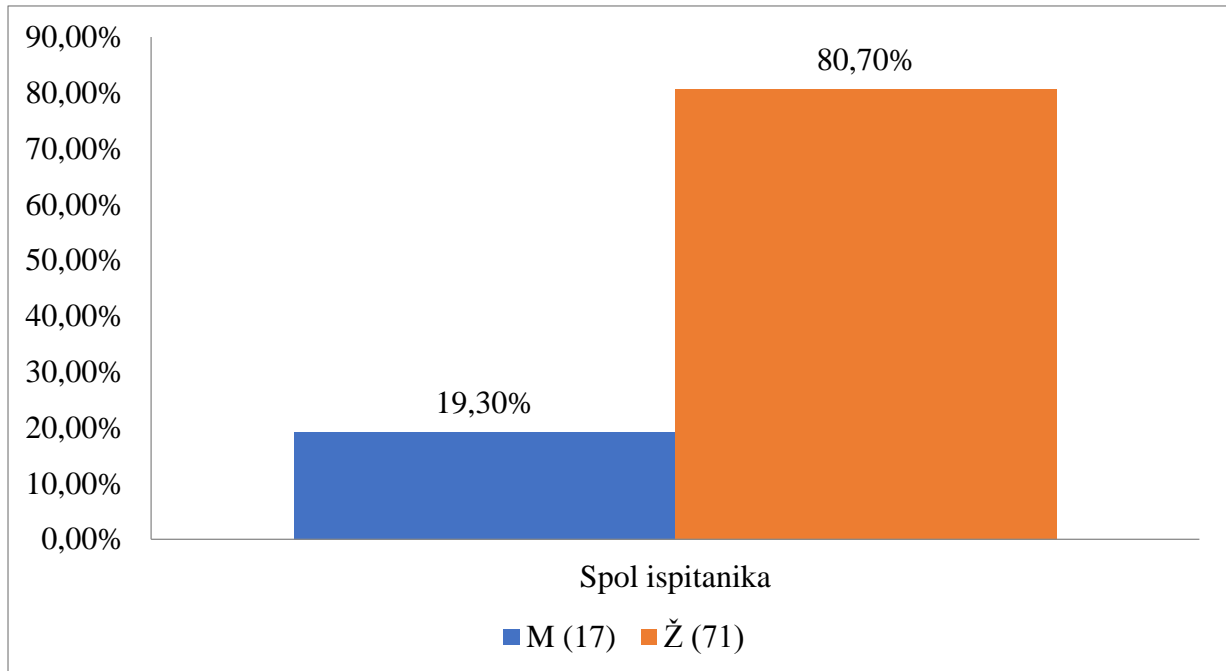
Podatci za istraživanje znanja i stavova o djeci s Down sindromom prikupljeni su anketom putem društvenih mreža u razdoblju od 16. lipnja 2018. do 8. kolovoza 2018. godine. Anketa se sastojala od ukupno 14 pitanja zatvorenog tipa. U prvom dijelu obuhvaćena su pitanja koja su se odnosila na dob, spol i obrazovanje, drugi dio ankete sastojao se od niza pitanja o odnosu, stavovima i znanju o djeci s Down sindromom.

### **7.2. Podatci o ispitanicima**

Podatci za istraživanje znanja i stavova o djeci s Down sindromom prikupljeni su anketom putem društvenih mreža u razdoblju od 16. lipnja 2018. do 8. kolovoza 2018. godine. Ispunjavanje upitnika bilo je anonimno i dobrovoljno. U anketi je sudjelovalo ukupno 88 sudionika različitih socio-demografskih obilježja.

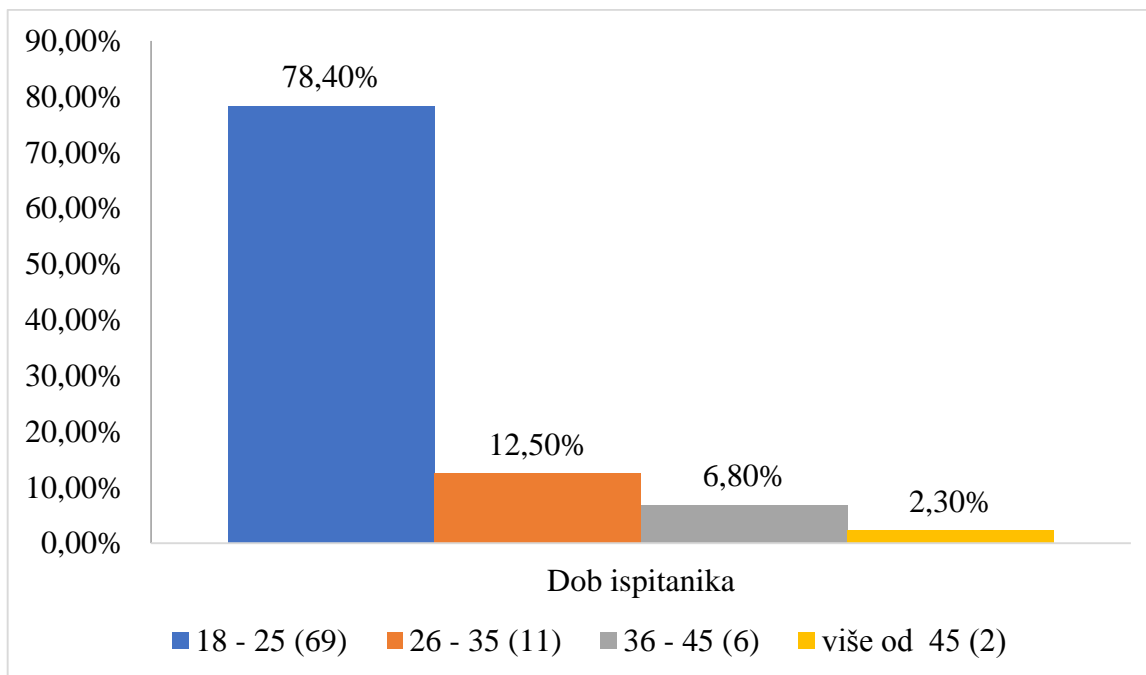
## 8. Rezultati istraživanja

Iz prikupljenih podataka može se uvidjeti da je 71 sudionik osobe ženskog spola (80,7 %), te 17 (19,3%) muških ispitanika. Navedeni podatci prikazani su u Grafikonu 8.1.



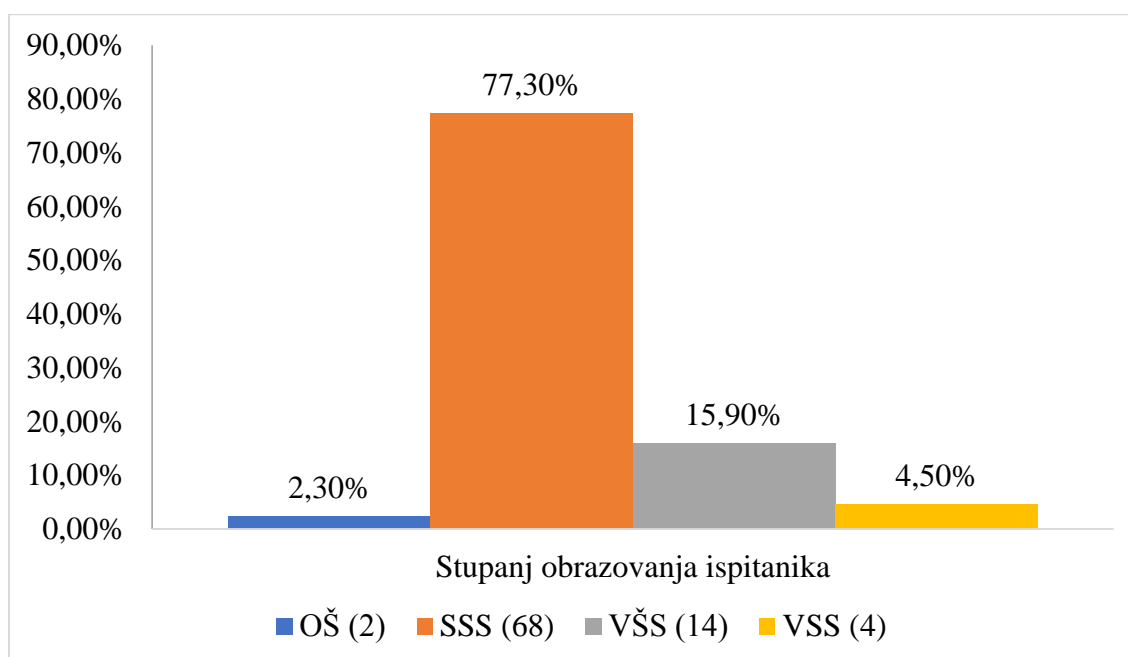
*Grafikon 8.1 Spol ispitanika [Izvor: autor]*

Analizirajući dob, najveći broj sudionika, njih 69 (78,4 %) je starosne dobi od 18 do 25 godina, 11 ispitanika ima od 26 do 35 godina što čini 12,5 % od ukupnog broja sudionika. Nadalje, ispitano je 6 (6,8 %) osoba starosne dobi od 36 do 45 godina, dok su u istraživanju sudjelovale samo 2 anketirane osobe starosne dobi od 46 i više godina. Podatci o dobi ispitanika prikazani su u Grafikonu 8.2.



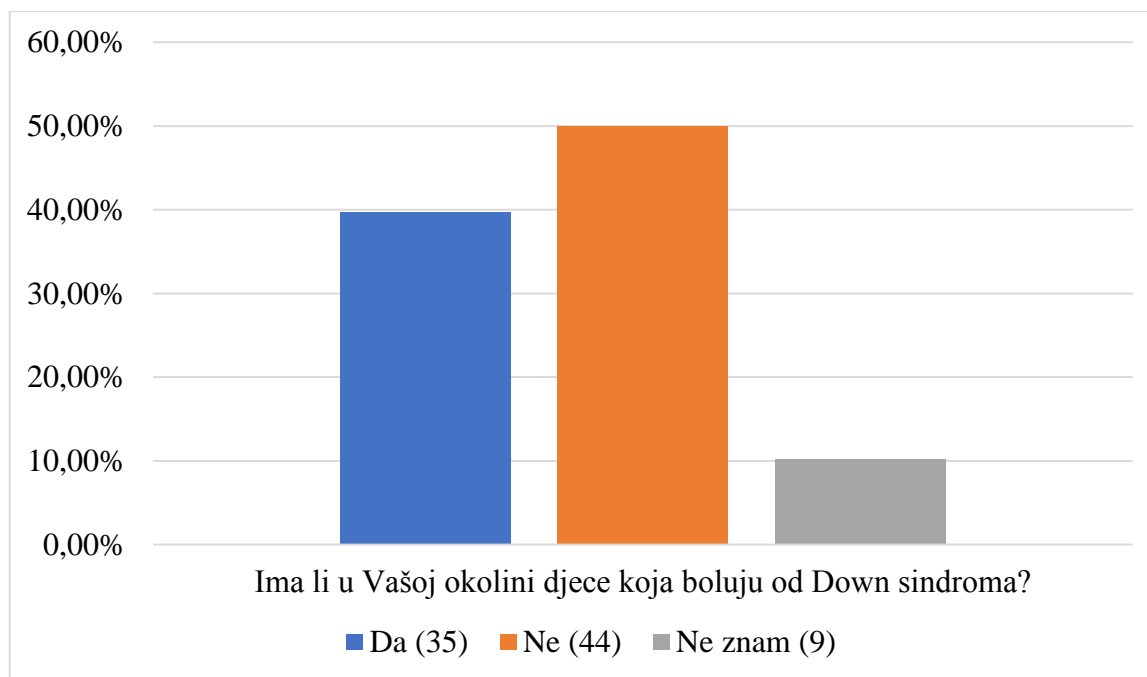
Grafikon 8.2 "Dob ispitanika" [Izvor: autor]

U Grafikonu 8.3 prikazani su podaci o obrazovanju ispitanika. Najveći broj sudionika, njih 68 (77,3%), ima srednjoškolsko obrazovanje kao najviši završeni stupanj obrazovanja. Nadalje, 14 (15,9%) sudionika je više stručne spreme, a 4 (4,5%) sudionika ima visoku stručnu spremu, dok 2 (2,3%) sudionika ima završenu osnovnu školu.



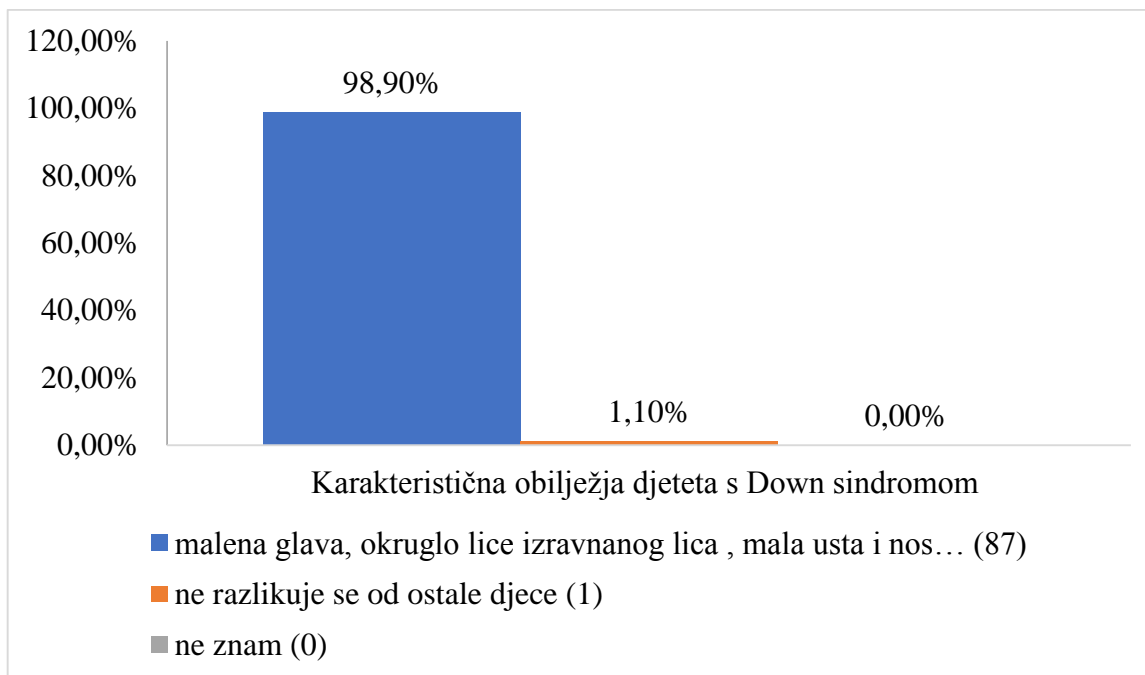
Grafikon 8.3 "Stupanj obrazovanja ispitanika" [Izvor: autor]

Odgovori na pitanje "Ima li u Vašoj okolini djece kojoj je dijagnosticiran Down sindrom?" prikazani su u Grafikonu 8.4. Na navedeno pitanje, polovica sudionika, njih 44 (50%), izjasnilo se da u njihovoj okolini nema djece s dijagnozom Down sindroma. Potvrdan odgovor na pitanje dalo je 35 (39,8%) sudionika, dok se 9 (10,2%) sudionika izjasnilo da ne zna nalazi li se u njihovoj okolini dijete s Down sindromom.



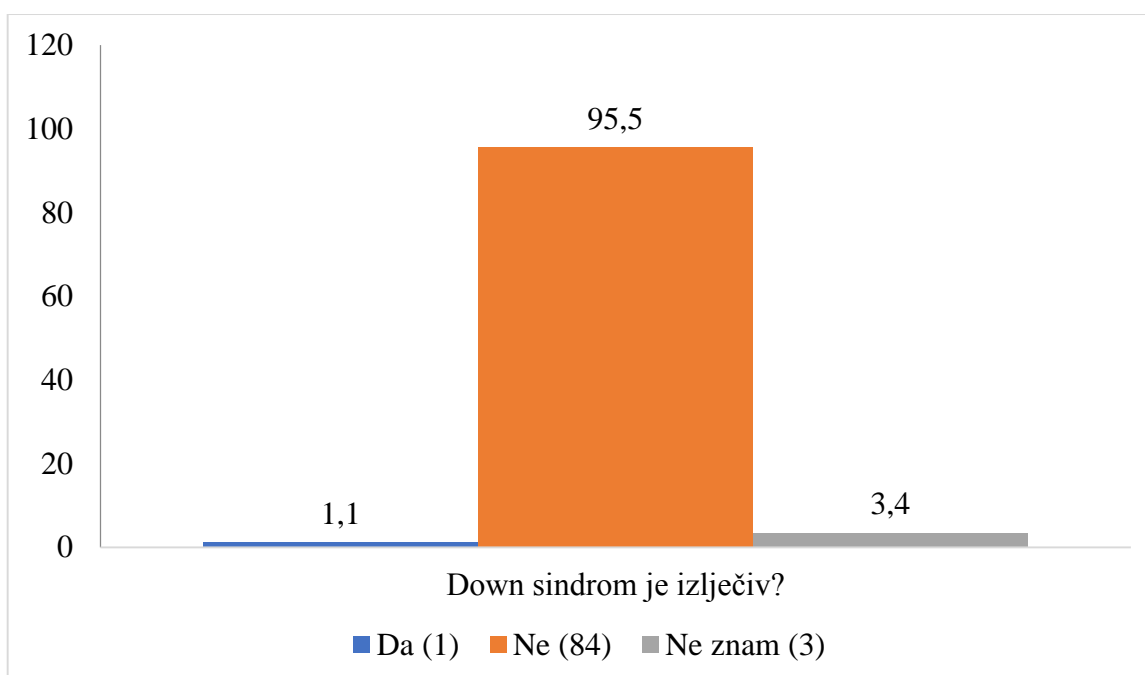
Grafikon 8.4 "Ima li u Vašoj okolini djece koja boluju od Down sindroma?" [Izvor: autor]

Na pitanje o karakterističnim obilježjima djeteta s Down sindromom 87 (98,8%) sudionika odabralo je odgovor koji sadrži točno opisane fizičke karakteristike djeteta s Down sindromom. Jedan sudionik (1,1%) smatra da se djeca s Down sindromom ne razlikuju od ostale djece, dok niti jedan ispitanik nije naveo da ne prepoznaje karakteristike djeteta s dijagnozom Down sindroma. Podatci o karakterističnim obilježjima navedeni su u Grafikonu 8.5.



Grafikon 8.5 "Karakteristična obilježja djeteta s Down sindromom" [Izvor: autor]

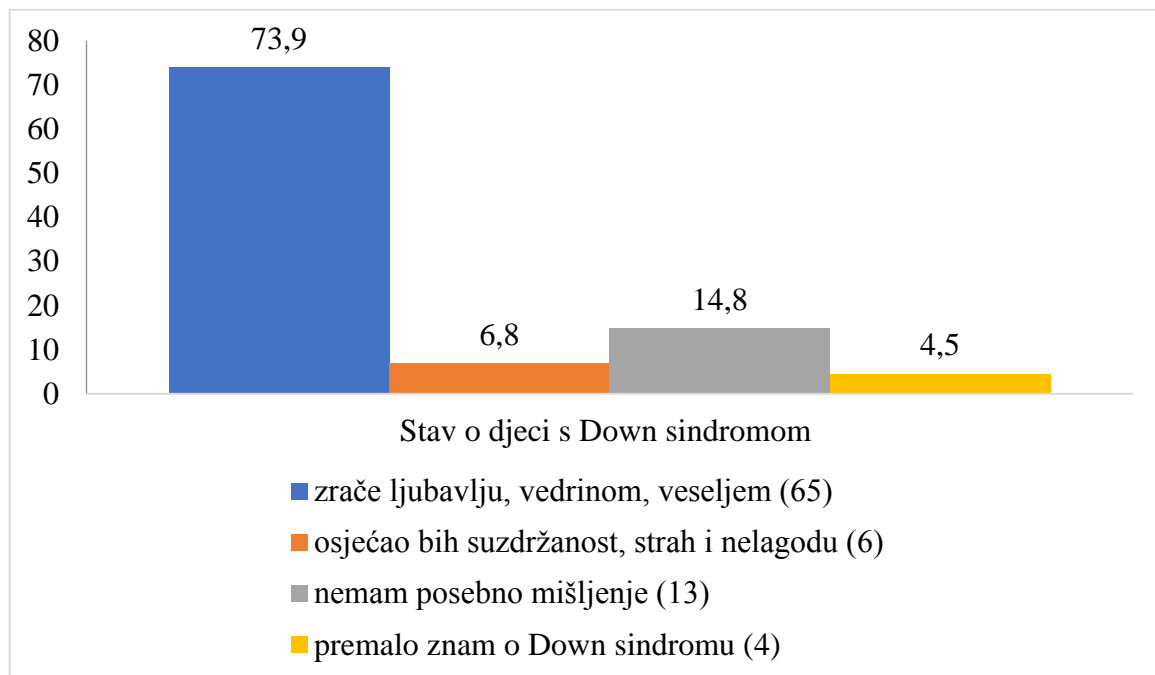
Odgovori ispitanika na pitanje o izlječivosti Down sindroma prikazano je u Grafikonu 8.6. Najveći broj sudionika, njih 84 (95,5%) izjasnilo se da smatra kako Down sindrom nije izlječiv. Jedan ispitanik odabrao je potvrđan odgovor, dok 3 (3,4%) sudionika nije znalo odgovoriti na navedeno pitanje.



Grafikon 8.6 "Da li je Down sindrom je izlječiv?" [Izvor: autor]

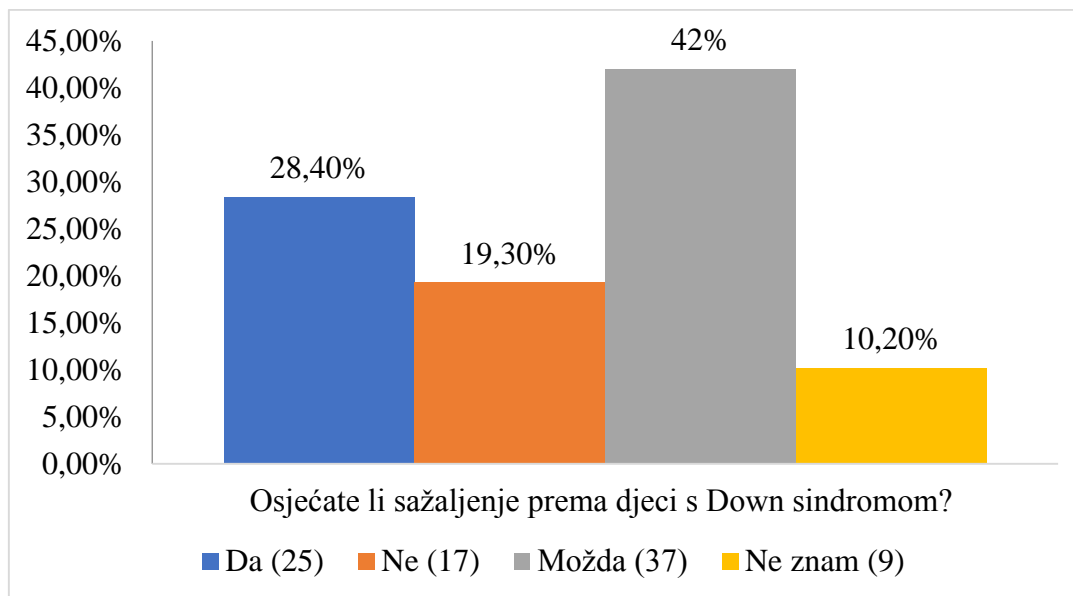


Od sudionika se u anketnom obrascu tražilo i da izraze svoj stav o djeci s Down sindromom. Dobiveni podatci prikazani su grafički u Grafikonu 8.7. Najveći broj sudionika, 65 (73,9 %), odabralo je ponuđeni odgovor u kojem se navodi da djeca s Down sindromom zrače ljubavlju, vedrinom i veseljem. Od preostalog broja, njih 13 (14,8 %) nema posebno mišljenje o djeci s dijagnozom Down sindroma, 6 (6,8%) sudionika je odabralo odgovor "osjećao/la bih suzdržanost, strah i nelagodu u susretu s njima", dok 4 (4,5%) ispitanika smatra da premalo zna o Down sindromu.



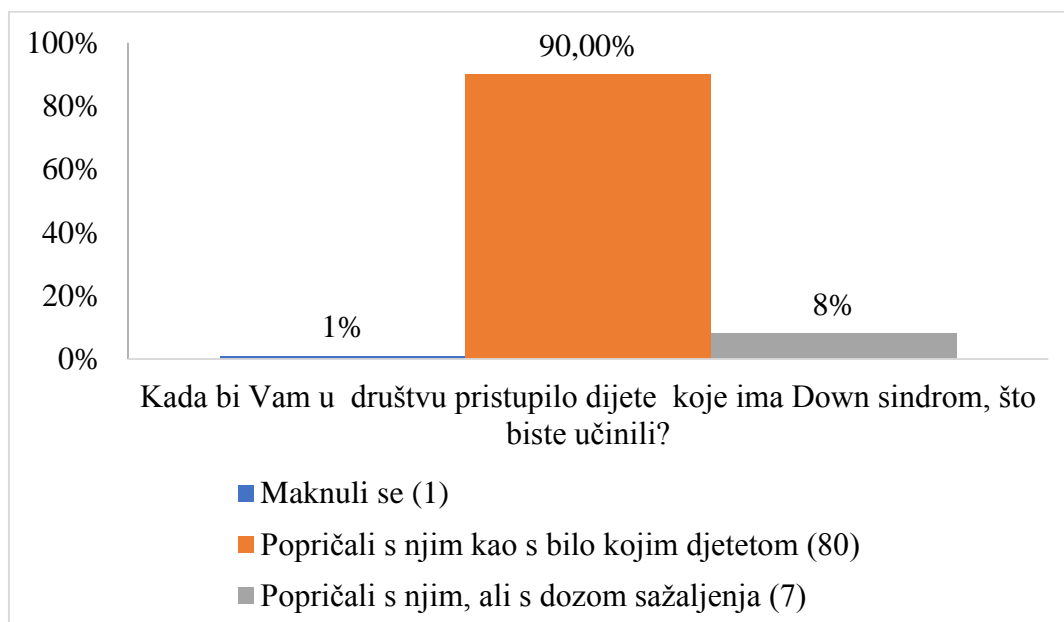
Grafikon 8.7 "Stav o djeci s Down sindromom" [Izvor: autor]

Na pitanje "Osjećate li sažaljenje prema djeci s Down sindromom?" 28,4% (25) sudionika odgovorilo je potvrdnim, dok je 19,3% (17) ispitanika odgovorilo negativnim odgovorom. Od preostalog broja ispitanika, njih 42% (37) izjasnilo se da možda osjeća sažaljenje, dok je 10,2% ispitanika odgovorilo da ne zna odgovoriti na postavljeno pitanje. Odgovori na pitanje prikazani su u Grafikonu 8.8.



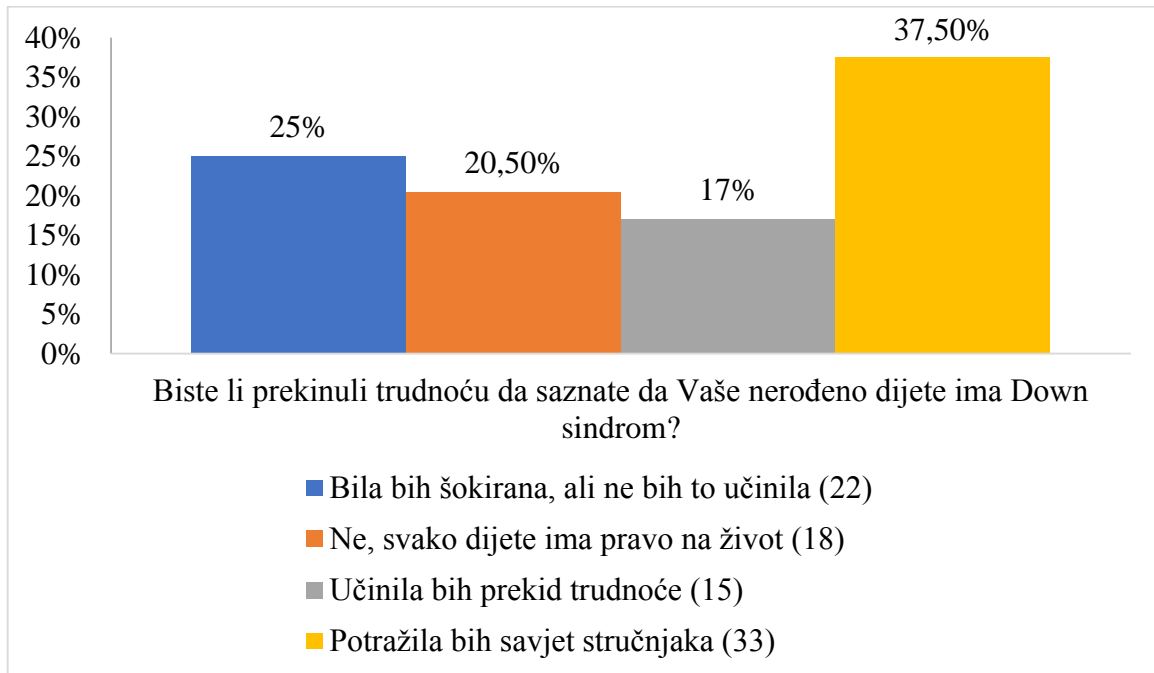
Grafikon 8.8 "Osjećate li sažaljenje prema djeci s Down sindromom?" [Izvor: autor]

"Kada bi Vam u društvu pristupilo dijete koje ima Down sindrom, što biste učinili?" pitanje je koje je također postavljeno anketiranim ispitanicima. Odgovori na to pitanje prikazani su u Grafikonu 8.9., te se može uvidjeti da bi 80 (89,9%) sudionika popričalo s djetetom kao i sa svakim drugim, njih 7 (8%) popričalo bi s djetetom, no s dozom sažaljenja, dok bi se jedan ispitanik odmaknuo od djeteta s Down sindromom.



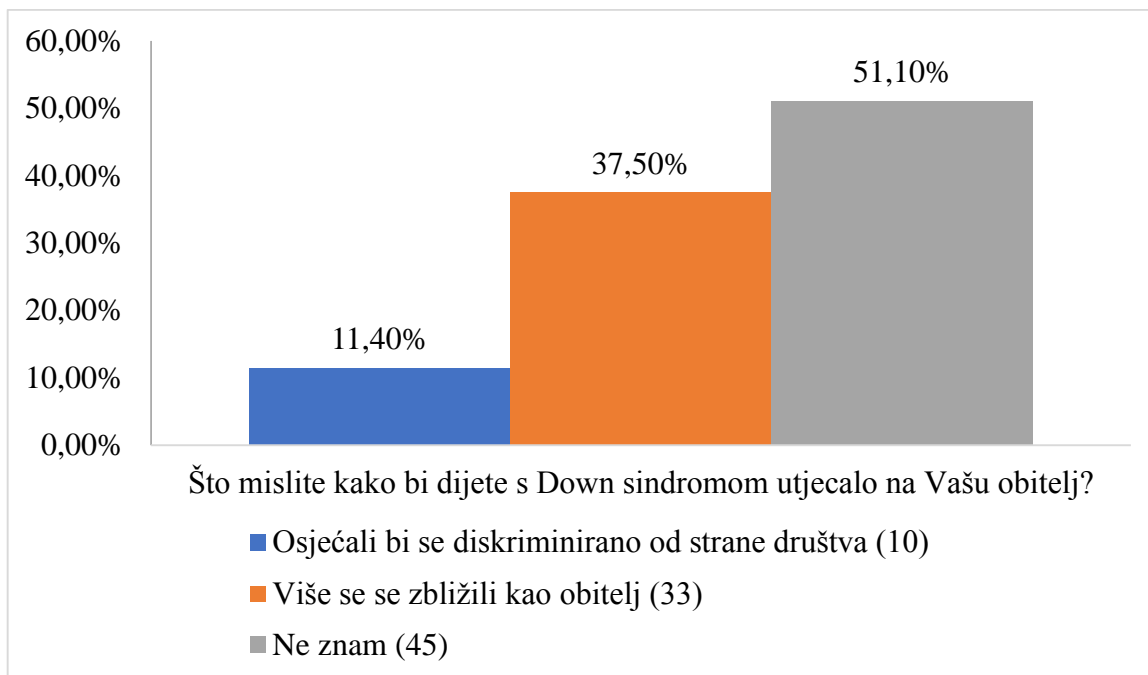
Grafikon 8.9 "Kada bi Vam u društvu pristupilo dijete koje ima Down sindrom, što biste učinili?" [Izvor: autor]

U Grafikonu 8.10 prikazani su odgovori na pitanje "Biste li prekinuli trudnoću da saznate da Vaše nerođeno dijete ima Down sindrom?". Vidljivo je da se 22 (25%) sudionika izjasnilo da bi bili šokirani saznajući dijagnozu, no ne bi prekinuli trudnoću. Njih 20 (5%), izjasnilo se da trudnoću ne bi prekinuli jer svako dijete ima pravo na život, dok se 15 (17%) sudionika izjasnilo da bi napravili prekid trudnoće. Nadalje, 33 (37,5%) sudionika se izjasnilo kako bi potražilo savjet stručne osobe.



*Grafikon 8.10 "Biste li prekinuli trudnoću da saznate da Vaše nerođeno dijete ima Down sindrom?" [Izvor: autor]*

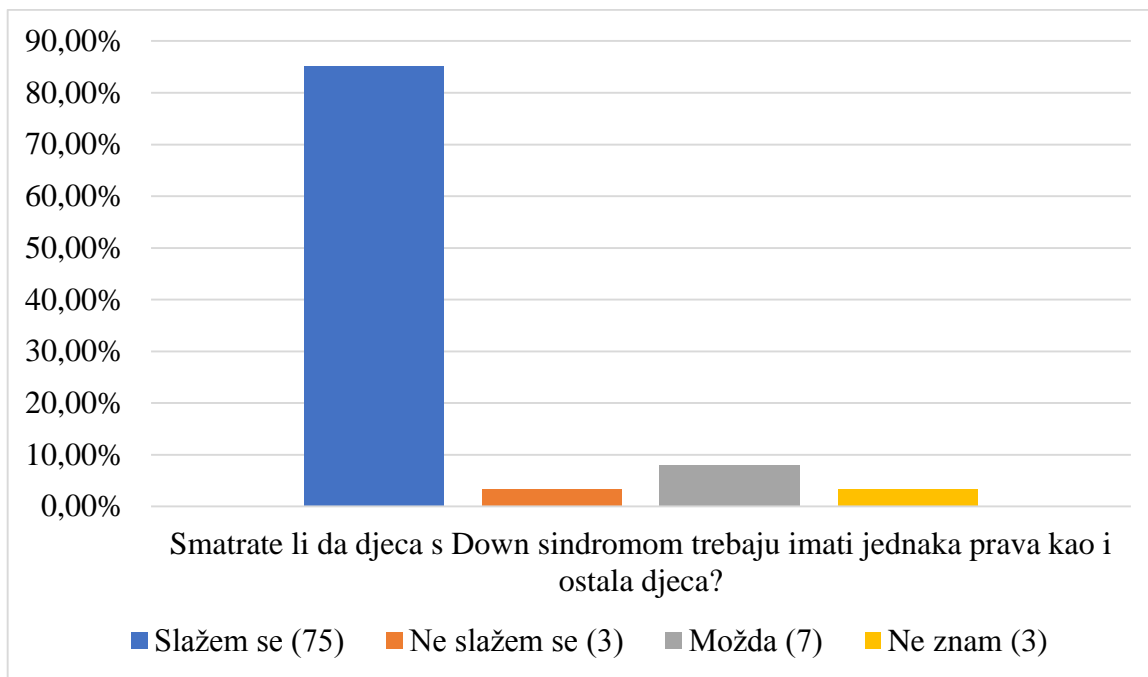
U Grafikonu 8.11. prikazani su odgovori ispitanika, odnosno njihova mišljenja o utjecaju rođenja i odrastanja djeteta s Down sindromom na njihovu obitelj. Više od polovice sudionika (51%) odnosno njih 45 ne zna kako bi dijete s Down sindromom utjecalo na njihove obitelji. Nadalje, 33 (37,5%) sudionika smatra da bi se članovi obitelji međusobno još više zblížili, a 10 (11,4%) sudionika osjećalo bi se diskriminirano od strane društva.



*Grafikon 8.11 "Što mislite kako bi dijete s Down sindromom utjecalo na Vašu obitelj?"*

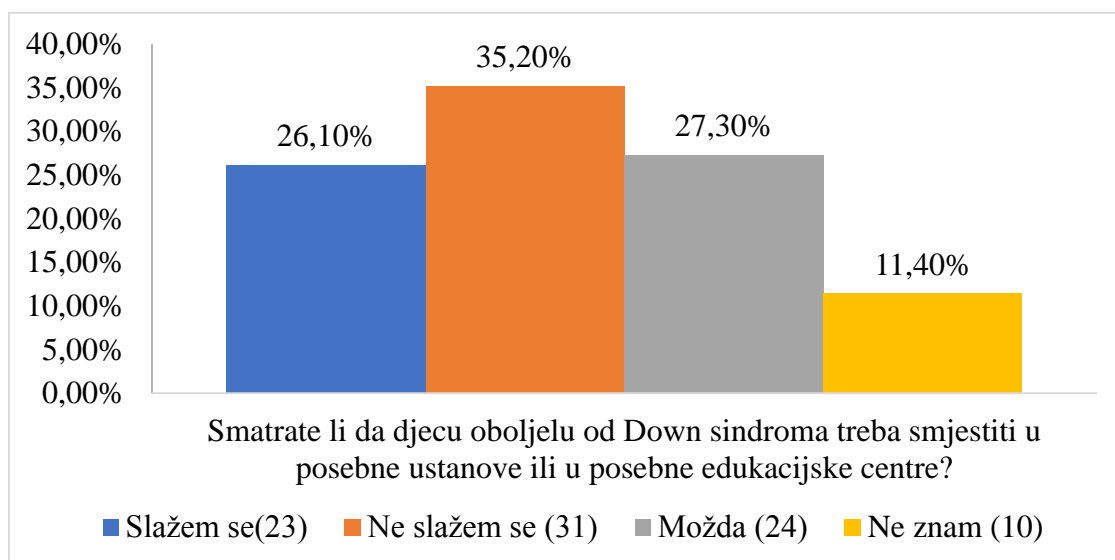
*[Izvor: autor]*

Najveći broj sudionika, njih 75 (85,2%) izjasnilo se kako smatra da djeca s Down sindromom trebaju imati jednaka prava kao i sva ostala djeca, a 3 (3,4%) sudionika ne slaže se s navedenom tvrdnjom. Na isto pitanje 7 (8%) sudionica odgovorilo je odgovorom "Možda", te njih 3 (3,4%) odabralo je odgovor "Ne znam". Prikaz odgovora nalazi se u Grafikonu 8.12.



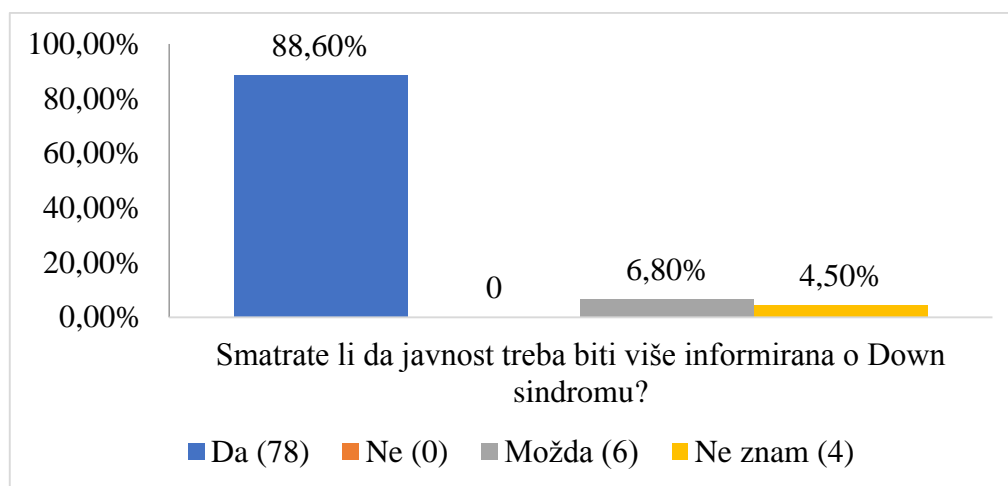
*Grafikon 8.12" Smatrate li da djeca s Down sindromom trebaju imati jednaka prava kao i sva ostala djeca?" [Izvor: autor]*

"Smatrate li da djecu oboljelu od Down sindroma treba smjestiti u posebne ustanove ili u posebne edukacijske programe?" pitanje pri kojem je 31 (35,2%) sudionik odabrao tvrdnju "Ne slažem se", dok se 23 (26,1%) sudionika slaže s tvrdnjom. Odgovor "Možda" odabralo je 24 (27,3%) sudionika, a "Ne znam" njih 10 (11,4%). Svi odgovori prikazani su u Grafikonu 8.13.



Grafikon 8.13 "Smatrate li da djecu oboljelu od Down sindroma treba smjestiti u posebne ustanove ili u posebne edukacijske programe?" [Izvor: autor]

U Grafikonu 8.14 prikazani su odgovori ispitanika na posljednje pitanje anketnog obrasca, pitanje o smatranju važnosti bolje informiranosti javnosti o Down sindromu. Iz prikazanog proizlazi da 78 (88,6%) sudionika smatra kako bi javnost trebala biti više informirana kad je riječ o Down sindromu. Nadalje, 6 (6,8%) sudionika odabralo je odgovor "Možda", 4 (4,5%) ispitanika odabralo je odgovor "Ne znam", dok niti jedan ispitanik ne smatra kako javnost ne bi trebala biti informiranija.



Grafikon 8.14 "Smatrate li da javnost treba biti više informirana o Down sindromu?" [Izvor: autor]

## 9. Rasprava

Cilj provedenog istraživanja bio je ispitati, analizirati, utvrditi i interpretirati stavove nasumično odabrane populacije o osobama s Down sindromom. Istraživanje je započelo s pretpostavkom da društvo danas ima predrasude prema osobama s Down sindromom, a u nastavku se donosi osvrt na njihova razmišljanja, stavove i znanje.

Kako bismo imali širi uvid u znanje i stavove opće populacije o djeci s Down sindromom, rezultati istraživanja bit će uspoređivani sa rezultatima istraživanja autorice Lee Szabo iskazanima u radu "Znanja i stavovi građana Nove gradiške o osobama s Down sindromom". Istraživanje je provedeno na području Nove Gradiške tijekom listopada i studenog 2017. godine, a sudjelovalo je 200 ispitanika [26]. Na pitanje imaju li u svojoj okolini osobu koja boluje od Down sindroma, polovina ispitanika iz istraživanja koja je predmet ovoga rada, odnosno njih 44 (50 %) izjasnilo se kako nemaju takvu osobu u svojoj bližoj okolini, 9 ispitanika (10,2 %) ne zna da li u njihovoj okolini postoji dijete s Down sindromom, a ostalih 35 ispitanika (39, 8%) odgovorilo je potvrdno na postavljeno pitanje. U istraživanju koje je Lea Szabo provela na području Nove gradiške dobiveni su rezultati na isto postavljeno pitanje, iz kojih je vidljiva različitost u usporedbi s dobivenim odgovorima na isto pitanje iz istraživanja prikazanog u ovom radu. Konkretnije, rezultati na isto pitanje u istraživanju Lee Szabo govore da 173 (86,5%) izjasnilo se kako nemaju osobu s Down sindromom u svojoj bližoj okolini, a ostalih 27 ispitanika (13,5%) odgovorilo je potvrdno na postavljeno pitanje. "Provedenim istraživanjem Lee Szabo pokazalo se da građani Nove Gradiške u potpunosti ne razumiju i ne shvaćaju tko su osobe s Down sindromom. To se moglo vidjeti u drugom dijelu upitnika kad je čak 172 ispitanika odnosno 86% odgovorilo da ne zna dovoljno o osobama s Down sindromom, dok je samo 28 ispitanika, odnosno njih 14% odgovorilo da zna dovoljno o njima.

Podatci se dakle, razlikuju od onih dobivenih u istraživanju prikazanom u ovome radu. To se može potkrijepiti dobivenim rezultatima, koji govore da skoro 74% ispitanika smatra kako djeca s Down sindromom zrače ljubavlju, vedrinom i veseljem, dok se samo 4,5% ispitanika izjasnilo kako smatra da premalo zna o Down sindromu.

U istraživanju pod naslovom "Znanja i stavovi zdravstvenih radnika o osobama s Down sindromom", autorica Violete Popović i Jelene Kovačev provedenom u Vojvodini 2014. godine sudjelovalo je 97 zdravstvenih djelatnika iz 7 ustanova. Podatci iz navedenog istraživanja pokazuju da je manje od tri četvrtine ispitanika točno odgovorilo što je to Down sindrom, što se podudara s istraživanjem Lee Szabo [27].

U ovome istraživanju zapravo dobivamo različite rezultate, ispitanici opće populacije pokazuju odlično znanje o karakterističnim obilježjima djeteta s Down sindromom; 98,9% ispitanika prepoznaje karakteristična obilježja, dok samo 1,1% ispitanika ne razlikuje djecu s Down sindromom od ostale djece. Također, primjereno znanje populacije prikazuje pitanje o izlječivosti Down sindroma; 95,5 % ispitanika zna da Down sindrom nije izlječiv, 3,4 % sudionika nije sigurno u izlječivost, dok 1 (1,1 %) sudionik smatra da se Down sindrom može izliječiti. Unatoč prikazanom poznavanju obilježja djece s DS, sudionici (88,6%) smatraju da javnost treba biti više informirana o Down sindromu, nijedan sudionik nije odgovorio da nije potrebno podići svijest građana o Down sindromu. Većina sudionika u istraživanju provedenom u Vojvodini je smatrala da osobe s Down sindromom ne mogu biti samostalne, da ne mogu završiti školu, niti naći posao. Više od polovice anketiranih smatralo je da je osobama sa sindromom mjesto u institucijama i u tome je velika razlika u odnosu na dobivene rezultate istraživanja u ovom radu.

Autori J.E. Pace, M. Shin, S.A. Rasmussen u istraživanju provedenom pod naslovom "Understanding attitudes toward people with Down syndrome", u SAD-u koristili su dva upitnika, Health Styles i Youth Styles. Odgovori su primljeni od 5.399 sudionika Health Stylesa i 1.704 sudionika YouthStylea, čime je dobivena stopa odgovora od 77,1% i 65,4%[28]. Health Styles je uključivao ispitanike odrasle dobi (18 – 55 godina), dok je Youth Styles uključivao mlade (9 – 18 godina). U Health Styles upitniku 25,3% ispitanika, dok u upitniku Youth Styles 30,2% ispitanika se slaže da osobe sa sindromom trebaju ići u posebne škole. Lea Sazbo navodi da čak 197 ispitanika odnosno 98,5% njih se slaže s tim da djeci s Down sindromom nije mjesto u posebnim specijalnim ustanovama, već u redovnim školama. U ovome istraživanju sudionici (85,2%) smatraju da djeca s Down sindromom trebaju imati jednaka prava kao i ostala djeca. 3,4 % smatra da ne trebaju ista prava (što može značiti da ispitanici smatraju da djeca trebaju prava prilagođena njihovoj integraciji i većem razvoju), 8% ispitanika odabralo je odgovor možda, dok 3,4 % ispitanika nije sigurno o jednakim pravima djeca s Down sindromom u usporedbi s ostalom djecom. 26,1 % ispitanika smatra da djecu s Down sindromom treba smjestiti u posebne ustanove ili posebne edukacijske programe. 35,2 % ne slaže se sa tvrdnjom, 27,3 % ispitanika odabralo je odgovor možda, dok 11,4 % ispitanika nije sigurno da djecu oboljelu od Down sindroma treba smjestiti u posebne ustanove ili u posebne edukacijske programe.

Osobe s Down sindromom se često susreću s predrasudama kako su oni drugačiji od drugih, te da ne mogu normalno funkcionirati kao zdrave osobe. Znajući te činjenice ispitanicima je Lea Sazbo postavila pitanje imaju li predrasude prema toj populaciji.



Tako je 94 ispitanika (47%) odgovorilo da nema predrasuda o osobama s Down sindromom, dok je 82 ispitanika (41%) odgovorilo da povremeno ima predrasude. Najmanji broj ispitanika ima stalno predrasude (24 ispitanika, odnosno 12%). U ovom istraživanju postavljeno je pitanje; „Što mislite o djeci oboljeloj od Down sindroma?“, 73,9 % sudionika smatra da djeca s Down sindromom zrače ljubavlju, vedrinom i veseljem, 6,8 % osjećalo bi suzdržanost, strah i nelagodu u susretu s njima, 14,8 % sudionika nema posebno mišljenje, dok 4,5 % sudionika smatra da nema dovoljno znanja o djeci s Down sindromom da bi imao određeno mišljenje. Na postavljeno pitanje o osjećaju sažaljenja prema djeci s Down sindromom 28,4 % osjeća sažaljenje, 19,3 % sudionika ne osjeća sažaljenje, 42 % nije sigurno u svoje osjećaje, dok 10,2 % sudionika ne zna da li osjeća sažaljenje prema djeci s Down sindromom. U radu je postavljeno pitanje „Kada bi Vam u društvu pristupilo dijete koje ima Down sindrom, što biste učinili?“, samo 1 sudionik je odgovorio da bi se maknuo, dok je 90,9% sudionika odgovorilo da bi s djetetom popričalo kao i sa svakim drugim djetetom, 8 % također bi popričalo sa djetetom, ali s dozom sažaljenja.

Mnogi ljudi imaju drugačije stavove, mišljenja i predrasude o djeci s Down sindromom sve dok se ne nađu u situaciji da se nađu u kontaktu s djetetom u smislu bliže rodbine ili u smislu rođenja djeteta s Down sindromom. Zato je u radu postavljeno pitanje o prekidu trudnoće nakon spoznaje da nerođeno dijete ima Down sindrom. 25 % sudionika bi bilo šokirano, ali ne bi prekinuli trudnoću, 20,5 % sudionika je čvrsto odgovorilo da ne bi prekinulo trudnoću i da svako dijete ima pravo na život, 37,5 % bi potražilo pomoć stručnjaka te tada donijelo odluku, dok bi se 17 % sudionika odlučilo za prekid trudnoće. Također je postavljeno pitanje kako bi rođenje djeteta s Down sindromom utjecalo na obitelj ispitanika; osjećali bi se diskriminirano od strane društva je odgovorilo 11,4 %, većina sudionika nije sigurna kako bi to utjecalo na obitelj i obiteljske odnose, dok 37,5 % ispitanika smatra da bi se zbog djeteta s Down sindromom obitelj još više zbližila.

## 10. Zaključak

Napretkom medicinske struke značajno je produljen životni vijek osoba s Down sindromom. Da bi kvaliteta zdravstvene zaštite bila primjerena suvremenim dostignućima, nužno je poznavanje poremećaja i zdravstvenih rizika koji su česti u ovoj skupini bolesnika, njihovo pravodobno uočavanje i liječenje, kao i provođenje odgovarajućih preventivnih mjera.

Društvo mora razviti osjećaj prihvaćanja i poštivanja osoba koje su drugačije od većine populacije, te pronaći načine kako ih integrirati u život zajednice. Njihove obitelji se susreću s različitim borbama za jednakost. Djeci s Down sindromom ne smije se oduzimati pravo na normalan život, važno je konstantno stvarati mogućnost razvoja djeteta u normalnoj okolini i poticati razvoj. Danas su prilike i mogućnosti osoba puno veće nego u prošlosti, međutim ništa od toga ne bi bilo bez napora roditelja, stručnjaka, obitelji. U svjetlu različitih kulturoloških gledišta, biomedicinskih i sociokulturnih čimbenika, etička načela u razvoju ove djece i njihovu odnosu s okolinom imaju vrlo važnu ulogu. Neposredna je obitelj glavni čimbenik u razvitku svakog djeteta, a posebice djece s poteškoćama u razvitku. Odnos članova obitelji prema djetetu s Down sindromom izravno utječe na sve razine njegova razvitka. Obradom dobivenih rezultata zaključujemo da anketirani sudionici pokazuju primjereno znanje o Down sindromu, no stavovi i odnos prema djeci s Down sindromom su individualni. Većina sudionika prihvaća djecu s Down sindromom kao ravnopravne članove naše zajednice, no kod sudionika je prisutan osjećaj sažaljenja prema djeci s Down sindromom. Sudionici prihvaćaju osobe s Down sindromom kao dio zajednice, ali nisu sigurni u svoje odluke kada bi spoznali da očekuju dijete s Down sindromom. Spoznaja da roditelji očekuju dijete s Down sindromom je velik stres koji obuhvaća cijelu obitelj, a posebno roditelje koji tada zasigurno trebaju pomoć različitih stručnjaka. Nakon rođenja veoma je važno pružiti pažnju, razumijevanje, prve informacije bi trebale biti kratke, a roditelji bi trebali znati da se medicinskoj sestri mogu obratiti kadgod imaju potrebu. Sestrinska skrb je važna i tijekom trudnoće, gdje medicinska sestra priprema majku na roditeljstvo, pruža podršku i educira o zdravim navikama. S etičkoga je aspekta važno istaknuti da je kontinuirano potrebno raditi na jačanju svijesti u društvu o prihvaćanju i poštivanju različitosti.

U Varaždinu \_\_\_\_\_ 2018.

Nikolina Šoštarić

## 11. Literatura

- [1] [http://www.zajednicadown.hr/attachments/article/100/prirucnik\\_down\\_sindrom\\_04\\_web.pdf](http://www.zajednicadown.hr/attachments/article/100/prirucnik_down_sindrom_04_web.pdf), dostupno 1.8.2018.
- [2] <https://repositorij.unin.hr/islandora/object/unin:168/preview>, dostupno 20.7.2018.
- [3] <http://www.bioline.org.br/pdf?me05009>, dostupno 13.8.2018.
- [4] <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/early/2011/07/21/peds.2011-1605.full.pdf>, dostupno 20.7.2018
- [5] D. Vuković, I. Tomić Vrbić, S. Pucko, A. Marciuš: Down sindrom vodič za roditelje i stručnjake, Zagreb, 2014
- [6] Lj. Zergollern-Čupak i suradnici : Downov sindrom-iskustva i spoznaje, Zagreb, 1998.
- [7] <https://bib.irb.hr/datoteka/383457.FDOWN.knjiga.pdf>, dostupno 1.8.2018.
- [8] Ž. Ivančević: MSD priručnik-dijagnostike i terapije, Split, Hrvatska, 2010.
- [9] <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/early/2011/07/21/peds.2011-1605.full.pdf>, dostupno 11.8.2018.
- [10] <https://repositorij.unin.hr/islandora/object/unin:1489/preview>, dostupno 1.8.2018.
- [11] V. Čulić, S. Čulić: Sindrom Down, Split, 2009
- [12] F. Toler: Females with Down syndrome: Lost opportunities in primary care. Journal of the American Association of Nurse, 27(7), 356-362
- [13] Hrvatski registar o osobama s invaliditetom prema Čulić, V., Čulić, S.: Sindrom Down. Split: Naklada Bošković, 2005.
- [14] Z. Leutar: Odnos vršnjaka prema djeci s invaliditetom. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, vol. 39, br. 2, 2003, str. 233-244.
- [15] Brown, W.H., Odom, S.L., Li, S. Zercher, C. Ecobehavioral Assessment in Early Childhood Programs: A Portrait of Preschool Inclusion. The Journal of Special Education, 33(3), 1999., 138-153
- [16] <http://www.savez-slijepih.hr/hr/kategorija/ostecenje-vida-3/>, dostupno 3.8.2018.
- [17] [file:///C:/Users/Ivana/Downloads/nesimi\\_amida\\_unipu\\_2015\\_diplo\\_sveuc.pdf](file:///C:/Users/Ivana/Downloads/nesimi_amida_unipu_2015_diplo_sveuc.pdf), dostupno 3.8.2018.
- [18] D. Bouillet. Izazovi integriranog odgoja i obrazovanja. Školska knjiga. Zagreb, 2010.
- [19] [www.unipu.hr/uploads/media/uc\\_odgpp\\_8\\_Ostecenje\\_sluha.ppt](http://www.unipu.hr/uploads/media/uc_odgpp_8_Ostecenje_sluha.ppt)
- [20] M. Radetić-Paić. Prilagodbe u radu s djecom s teškoćama u razvoju u odgojnim obrazovnim ustanovama. Priručnik. Sveučilište Jurja Dobrile u Puli. Pula, 2013.
- [21] <https://zir.nsk.hr/islandora/object/vtsbj%3A251/datastream/PDF/view>

- [22] M. J. Kostelnik, E. Onaga, B. Rohde, A. Whiren, Djeca s posebnim potrebama-priručnik za odgajatelje, učitelje i roditelje, Educa, Zagreb, 2003.
- [23] Vesna Turuk, Zdravstvena njega djeteta, Zdravstveno Veleučilište, studij sestrištva, Zagreb, 1996.
- [24] <https://repositorij.unin.hr/islandora/object/unin:168/preview>
- [25] <http://www.zajednica-down.hr/indeks.php/sindrom-down/91-predrasude-i-istina-o-sindromu-down>
- [26] <https://repositorij.vub.hr/islandora/object/vtsbj%3A235/datastream/PDF/view>
- [27] <https://scindeks.ceon.rs/article.aspx?artid=0354-84221468019P>
- [28] J.E. Pace, M. Shin, S.A. Rasmussen: Understanding attitudes toward people with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 152A(9), 2010, 2185–2192.

## 12. Popis grafikona

Grafikon 8.1 Spol ispitanika [Izvor:autor] .....	20
Grafikon 8. 2 "Dob ispitanika" [Izvor: autor] .....	21
Grafikon 8.3"Stupanj obrazovanja ispitanika" [Izvor: autor] .....	21
Grafikon 8.4 "Ima li u Vašoj okolini djece koja boluju od Down sindroma?" [Izvor: autor]..	22
Grafikon 8.5 "Karakteristična obilježja djeteta s Down sindromom" [Izvor: autor] .....	23
Grafikon 8.6 "Da li je Down sindrom je izlječiv?" [Izvor: autor].....	23
Grafikon 8.7 "Stav o djeci s Down sindromom" [Izvor: autor] .....	24
Grafikon 8.8 "Osjećate li sažaljenje prema djeci s Down sindromom?" [Izvor: autor].....	25
Grafikon 8.9 "Kada bi Vam u društvu pristupilo dijete koje ima Down sindrom, što biste učinili?" [Izvor: autor].....	25
Grafikon 8.10 "Biste li prekinuli trudnoću da saznate da Vaše nerođeno dijete ima Down sindrom?"[Izvor: autor].....	26
Grafikon 8.11 "Što mislite kako bi dijete s Down sindromom utjecalo na Vašu obitelj?" [Izvor: autor] .....	27
Grafikon 8.12 "Smatrate li da djeca s Down sindromom trebaju imati jednaka prava kao i sva ostala djeca?" [Izvor: autor] .....	28
Grafikon 8.13 "Smatrate li da djecu oboljelu od Down sindroma treba smjestiti u posebne ustanove ili u posebne edukacijske programe?" [Izvor: autor] .....	29
Grafikon 8.14 "Smatrate li da javnost treba biti više informirana o Down sindromu?"[Izvor. autor] .....	29

## **Prilog - prikaz anketnog upitnika u istraživanju**

Poštovani,

Pred Vama je anketa kojom se žele dobiti podaci za istraživački završni rad na studiju sestrištva Sveučilišta Sjever u Varaždinu. Molim Vas da na pitanja odgovarate što iskrenije kako bi dobiveni podaci bili što relevantniji. Anketa je u potpunosti anonimna i Vaši će odgovori biti korišteni isključivo u istraživačke svrhe.

Unaprijed zahvaljujem na iskrenosti i suradnji.

Nikolina Šošćarić

### **1. Spol**

- a) M
- b) Ź

### **2. Dob**

- a) 18-25
- b) 26-35
- c) 36-45
- d) 46 i više

### **3. Obrazovanje**

- a) Osnovna škola
- b) Srednja stručna sprema
- c) Viša stručna sprema
- d) Visoka stručna sprema

### **4. Ima li u Vašoj okolini djece koja boluju od Down sindroma?**

- a) Da
- b) Ne
- c) Ne znam

### **5. Znaete li koja su karakteristična obilježja djeteta s Down sindromom?**

- a) Malena glava, okruglo lice izravnog profila, malena usta i nos, kosi položaj očnih otvora
- b) Ne razlikuju se od ostale djece
- c) Ne znam

### **6. Down sindrom je izlječiv.**

- a) Da
- b) Ne
- c) Ne znam

### **7. Što mislite o djeci oboljeloj od Down sindroma?**

- a) Zrače ljubavlju, vedrinom i veseljem

- b) Osjećao/la bih suzdržanost, strah i nelagodu u susretu s njima
- c) Nemam posebno mišljenje
- d) Premalo znam o Down sindromu

**8. Osjećate li sažaljenje prema djeci s Down sindromom?**

- a) Da
- b) Ne
- c) Možda
- d) Ne znam

**9. Kada bi Vam u društvu pristupilo dijete koje ima Down sindrom, što biste učinili?**

- a) Maknuli se
- b) Popričali s njim kao s bilo kojim djetetom
- c) Popričali s njim, ali s dozom sažaljenja

**10. Biste li prekinuli trudnoću da saznate da Vaše nerođeno dijete ima Down sindrom?**

- a) Bila bih šokirana, ali ne bih to učinila
- b) Ne, svako dijete ima pravo na život
- c) Učinila bih prekid trudnoće
- d) Potražio/la bih savjet stručnjaka

**11. Što mislite kako bi dijete s Down sindromom utjecalo na Vašu obitelj?**

- a) Osjećali bi se diskriminirano od strane društva
- b) Više bi se zblížili kao obitelj
- c) Ne znam

**12. Smatrate li da djeca s Down sindromom trebaju imati jednaka prava kao i sva ostala djeca?**

- a) Slažem se
- b) Ne slažem se
- c) Možda
- d) Ne znam

**13. Smatrate li da djecu oboljelu od Down sindroma treba smjestiti u posebne ustanove ili u posebne edukacijske programe?**

- a) Slažem se
- b) Ne slažem se
- c) Možda
- d) Ne znam

**14. Smatrate li da javnost treba biti više informirana o Down sindromu?**

- a) Da
- b) Ne
- c) Možda

IZJAVA O AUTORSTVU  
I  
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, NIKOLINA ŠOŠTARIĆ (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom ULOŠA MEDICINSKE SESTRE U ŽIVOTU DJECE S DOWN SINDROMOM (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:  
(upisati ime i prezime)

Nikolina Šoštarić  
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, NIKOLINA ŠOŠTARIĆ (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom ULOŠA MEDICINSKE SESTRE U ŽIVOTU DJECE S DOWN SINDROMOM (upisati naslov) čiji sam autor/ica.

Student/ica:  
(upisati ime i prezime)

Nikolina Šoštarić  
(vlastoručni potpis)