Iskustva i stavovi zdravstvenih djelatnika o osobama s Down sindromom

Matosović, Katarina

Undergraduate thesis / Završni rad

2020

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

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:130294

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-29**

Repository / Repozitorij:

University North Digital Repository

Sveučilište
Sjever

Završni rad br. 1075/SS/2020

Iskustva i stavovi zdravstvenih djelatnika o osobama s Down sindromom

Katarina Matosović , 2370/336

Varaždin, rujan, 2020. godine

Sveučilište Sjever

Odjel za sestrinstvo

Završni rad br. 1075/SS/2020

Iskustva i stavovi zdravstvenih djelatnika o osobama s Down sindromom

Student

Katarina Matosović, 2370/336

Mentor

dr.sc. Jurica Veronek

Varaždin, rujan 2020. godine

Sveučilište Sjever
Sveučilišni centar Varaždin
104. brigade 3, HR–42000 Varaždin

UNIVERSITY NORTH

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL Odjel za sestrinstvo

STUDIJ preddiplomski stručni studij Sestrinstva

PRISTUPNIK Katarina Matosović | MATIČNI BROJ 2370/336

DATUM 7.7.2020. | KOLEGIJ Zdravstvena njega osoba s invaliditetom

NASLOV RADA Iskustva i stavovi zdravstvenih djelatnika o osobama s Down sindromom

NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU Experiences and attitudes of health professionals about people with Down syndrome

MENTOR dr.sc. Jurica Veronek | ZVANJE viši predavač

ČLANOVI POVJERENSTVA

1. doc.dr.sc. Hrvoje Hećimović, predsjednik
2. dr.sc. Jurica Veronek, mentor
3. dr.sc. Ivana Živoder, član
4. dr.sc. Irena Canjuga , zamjenski član
5.

VŽKC

MMI

Zadatak završnog rada

BROJ 1075/SS/2020

OPIS

Down sindrom kromosomski je poremećaj koji nastaje zbog viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma. Javlja se u svim rasnim skupinama. Najčešće fizičke karakteristike djeteta sa Down sindromom su: širok vrat, kosi položaj očiju, okruglo lice, malena usta i nos, velik jezik, kratki ekstremiteti i slično. Pri sumnji na Down sindrom, radi se pretraga iz krvnih stanica djeteta, odnosno kariotip. Djeci s Down sindromom potrebna je velika pažnja i posvećenost, značajnije nego ostaloj djeci. Roditeljima je potrebno puno strpljenja i tolerancije pri učenju djeteta novim tehnikama i vještinama poput hodanja, sjedenja, pričanja i slično. Također, kod osoba sa Down sindromom prisutne su intelektualne teškoće različitog inetenziteta stoga sporije uče i sporije savladavaju određene vještine. Zdravstveni djelatnici imaju značajnu ulogu u edukaciji i informiranju roditelja, zajednice i samih osoba sa sindromom Down radi postizanja što bolje razine samostalnosti, socijalizacije i unaprjeđenja kvalitete života. Nerijetko su upravo osobe sindromom Down izložene raznim oblicima predrasuda i stigmatizacije. Cilj ovog rada je ispitati stavove i mišljenja zdravstvenih djelatnika prema osobama s Down sindromom, obzirom da upravo oni svojim znanjem i djelovanjem mogu umanjiti prisutnost predrasuda a time ujedno i unaprjediti kvalitetu života osoba sa sindromom Down kao i njihove obitelji.

ZADATAK URUČEN 23.07.2020. | POTPIS MENTORA

SVEUČILIŠTE SJEVER

Predgovor

Prije svega, zahvaljujem se svom mentoru, dr. sc. Jurici Veroneku na mentorstvu i pomoći pri izradi ovog rada. Zahvalna sam na svim savjetima, idejama, dostupnosti i potpori.

Također, htjela bih se zahvaliti svojim roditeljima koji su mi omogućili školovanje i bili mi najveća podrška.

Na kraju, želim se zahvaliti svom partneru i prijateljima koji su me motivirali, ohrabrivali i pružali mi podršku tijekom cijelog školovanja.

„Korijeni učenja su gorki, ali plodovi su slatki“ (Aristotel)

Sažetak

Sindrom Down kromosomski je poremećaj koji nastaje uslijed viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma, a često se upotrebljava i izraz trisomija 21 zbog toga što postoje tri kopije 21. kromosoma. Poznati su neki čimbenici rizika kao na primjer starost majke, ali to nije uvijek slučaj. Kod majki koje su starije od 35 godina, dokazano je da je rizik nešto veći. Postoji puno nepoznanica o nastajanju sindroma Down i njegovim čimbenicima rizika. U svijetu je učestalost sindroma Down 1:600-800 novorođenih, a prema SZO-u, RH spada u skupinu zemalja s nižom stopom rođene djece sa sindromom Down. Tri su tipa sindroma Down: klasični, mozaički i translokacijski tip. Klinička slika sastoji se od karakterističnih fizičkih obilježja kao što su mala glavica, mala usta, male uši, višak kože na vratu, male šake. Često je značajno izraženo oštećenje kognitivnih funkcija odnosno intelektualno oštećenje. Psihomotorni razvoj je usporen, a intelektualne poteškoće su često brojne. Djeca sa sindromom Down uglavnom kasne u razvoju za zdravom djecom pa je tako dijete sa sindromom Down u dobi od 6 godina jednako umnom razvoju zdravog djeteta od 3 godine. Dijagnoza se većinom postavlja prenatalno ili po rođenju djeteta. Najčešće se prenatalno primjenjuje ultrazvuk, trostruki test, četverostruki test, amniocenteza i biopsija korionskih resica. Liječiti sindrom Down se ne može, ali se mogu liječiti popratne bolesti i poremećaji. Osobama sa sindromom Down potrebna je velika pomoć i podrška koju najprije mogu očekivati od roditelja, obitelji i prijatelja. Bitan oblik podrške je i Hrvatska zajednica za Downov sindrom koja uvelike pomaže osobama sa sindromom Down u socijalizaciji jer je osobama sa sindromom Down ponekad teško uklopiti se, stvarati prijateljstva i sudjelovati u interakciji. Osobama s invaliditetom, među koje se ubrajaju i osobe sa sindromom Down, često su narušena ljudska prava kao što je pravo na život bez diskriminacije, pravo na život, pravo na život u obitelji te mnoga druga prava. Konvencija UN-a o pravima djeteta zalaže se za djecu s invaliditetom i nastoji im osigurati dostojanstvo, posebnu skrb i olakšati sudjelovanje u zajednici. Cilj rada bio je ispitati znanje i informiranost zdravstvenih djelatnika o osobama sa sindromom Down, te procijeniti njihove stavove i iskustva. U istraživanju je sudjelovalo 1798 ispitanika. Pokazalo se da postoje razlike u stavovima ispitanika prema osobama sa sindromom Down s obzirom na osobno iskustvo, te da su pozitivni stavovi ispitanika prema osobama sa sindromom Down povezani s boljim znanjem o sindromu Down.

Ključne riječi: sindrom Down, kromosomija, invaliditet, oštećenje, zdravstveni djelatnici

Abstract

Down syndrome is a chromosomal disorder that results from an excess of one chromosome or part of a chromosome, and the term trisomy 21 is often used because there are three copies of chromosome 21. Some risk factors are known, such as the age of the mother, but this is not always the case. In mothers over the age of 35, the risk has been shown to be slightly higher. There are many unknowns about the development of Down syndrome and its risk factors. The frequency of Down syndrome in the world is 1: 600-800 newborns, and according to the WHO, the Republic of Croatia belongs to the group of countries with a lower rate of children born with Down syndrome. There are three types of Down syndrome: classical, mosaic, and translocation type. The clinical picture consists of characteristic physical features such as a small head, small mouth, small ears, excess skin on the neck, small hands. Impairment of cognitive functions or intellectual impairment is often significantly expressed. Psychomotor development is slowed, and intellectual difficulties are often numerous. Children with Down syndrome are generally late in development for healthy children, so a child with Down syndrome at the age of 6 is equal to the mental development of a healthy child at 3 years of age. The diagnosis is usually made prenatally or after the birth of a child. Ultrasound, triple test, quadruple test, amniocentesis and chorionic villus sampling are most commonly used prenatally. Down syndrome cannot be treated, but concomitant diseases and disorders can be treated. People with Down syndrome need a lot of help and support that they can expect from parents, family and friends first. An important form of support is the Croatian Down Syndrome Association, which greatly helps people with Down syndrome in socialization, because it is sometimes difficult for people with Down syndrome to fit in, make friends and participate in interaction. People with disabilities, including people with Down syndrome, often have their human rights violated, such as the right to life without discrimination, the right to life, the right to family life, and many others. The UN Convention on the Rights of the Child advocates for children with disabilities and seeks to ensure their dignity, special care and facilitate their participation in the community. The aim of the study was to examine the knowledge and information of health professionals about people with Down syndrome, and to assess their attitudes and experiences. The study involved 1,798 respondents. It was shown that there are differences in the attitudes of the respondents towards people with Down syndrome with regard to personal experience, and that the positive attitudes of the respondents towards people with Down syndrome are associated with better knowledge about Down syndrome.

Key words: Down syndrome, chromosomes, disability, impairment, health professionals

Popis korištenih kratica

DS	Down sindrom
T21	Trisomija 21
PAPP-A	Protein svojstven trudnoći
SZO	Svjetska zdravstvena organizacija
SSS	Srednja stručna sprema

Sadržaj

1. Uvod 1
2. Sindrom Down 3
2.1. Epidemiologija 3
2.2. Etiologija 4
2.3. Klinička slika 5
2.4. Psihomotorni razvoj i intelektualne poteškoće 6
2.5. Dijagnostika 7
2.6. Liječenje 8
2.7. Oblici podrške osoba s sindromom Down 9
2.8 Socijalizacija osoba s sindromom Down 10
2.9. Prava osoba s sindromom Down 11
3. Ciljevi rada 12
3.1. Hipoteze 12
4. Metodologija istraživanja 13
5. Rezultati istraživanja 14
5.1. Deskriptivna statistička analiza 14
5.2. Inferencijalna statistička analiza 23
5.3. Testiranje hipoteza 26
6. Rasprava 28
7. Zaključak 30
8. Literatura 31
Popis slika 33
Prilozi 35

1. Uvod

Sindrom Down, također poznat kao trisomija 21, kromosomski je poremećaj koji nastaje zbog viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri svake stanice tijela. Sindrom Down uzročnik je pogrešnog razvrstavanja kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica. Također, naziva se i trisomija 21 zato što postoje 3 kopije 21. kromosoma. [1]

Starosna dob majke tj. njenog genetskog materijala, najpoznatiji je čimbenik rizika za sindrom Down, iako nije pravilo. Još je puno nepoznanica o razlozima nerazdvajanja kromosomskog para te izostanka diobe. [2]

Kod trudnica u dobi od od 20 godina rizik iznosi 0,066% i višestruko je niži u odnosu na starije majke od 40 godina. Iako su stope djece rođene sa sindromom Down više u starijim dobnim skupinama, velik broj djece sa sindromom Down rađaju i mlade majke u mlađim dobnim skupinama. Sukladno tome, pri planiranju programa probira, potrebno je uključiti sve majke s povećanim rizikom. [3]

Učestalost sindroma Down u općoj populaciji iznosi 1 na 600 do 800 poroda, s tim da se velik broj trudnoća sa sindromom Down spontano pobaci. Podaci iz 2019. godine pokazuju da je u Hrvatskoj približno 1670 osoba sa sindromom Down. [4]

Dijagnosticiranje sindroma Down moguće je za vrijeme trudnoće, u prenatalnom razdoblju, invazivnim metodama, a to su amniocenteza u periodu od 14. do 18. tjedna ili horion-frondozum tehnikom u periodu od 10. do 12. tjedna gestacije. Pokušava se uspostaviti i neinvazivna prenatalna dijagnostika genetskih osobina fetusa iz majčine krvi. Također, sindrom Down može se dijagnosticirati i pri samom rođenju djeteta jer su takva djeca često manje porođajne težine i dužine. Međutim, analiza kromosoma, odnosno kariogram, je pravi pokazatelj i potvrđuje kliničku dijagnozu. [3]

Neka od obilježja djece sa sindromom Down su: niski rast, nisko čelo, mali sedlasti nos, velik jezik, kose oči, kratki ekstremiteti sa batičastim prstima na rukama i razmaknutim palcem na stopalima. Intelektualno su osobe sa sindromom Down najčešće na razini umjerenih intelektualnih poremećaja, psihomotorni razvoj je usporen, pa tako djeca kasnije od ostale djece progovore i prohodaju. [1]

Ipak, intelektualno funkcioniranje djece sa sindromom Down širokog je raspona pa se može očitovati od onih najtežih oblika, umjerenih, pa do slučajeva gdje intelektualne poteškoće gotovo da i ne postoje. [3]

Nažalost, čitav je niz pratećih medicinskih problema koji se prepoznaju kod osoba sa sindromom Down kao na primjer srčane i druge anomalije, manjak hormona štitnjače, infekcije, smetnje vida, sluha ili teškoće govora, promjene na kostima, zglobovima i mišićima. [2]

Djeca sa sindromom Down danas žive dulje i produktivnije nego što je to bilo nekada. Specifično liječenje ne postoji, iako im je tijekom cijelog svog života potrebna redovita medicinska skrb i nadzor. Već kod novorođenčeta preporuča se uključivanje u medicinsku gimnastiku radi poticanja razvoja fine i grube motorike. U kasnijoj dobi preporuča se logopedsko liječenje, radna terapija i tjelesna aktivnost uz rekreacijske programe. [3]

Istraživanja pokazuju da je odnos djeteta i roditelja temelj za dobru socijalizaciju djeteta i njegov razvoj. Prema tome, roditelji djece sa sindromom Down trebaju tom djetetu svakodnevno pružati podršku, pažnju i brigu, biti mu oslonac, i najvažnije, prihvaćati dijete onakvo kakvo jest. [5]

Djecu sa sindromom Down važno je naučiti samostalno obavljati svakodnevne aktivnosti. Svrha školovanja osoba sa sindromom Down je da im se barem djelomično omogući samostalan život. Osobe sa sindromom Down trebale bi se nastaviti obrazovati i u odrasloj dobi. Tako bi stekli određena znanja i vještine pomoću kojih bi im i zaposlenje bilo jednostavnije. [3]

2. Sindrom Down

Zapisi o osobama sa sindromom Down potječu još iz VIII. stoljeća gdje su pronađeni arheološki nalazi lubanje djeteta koja ima sve karakteristike osobe sa sindromom Down. Engleski liječnik, koji je 1866. godine naveo kliničke znakove sindroma Down, zvao se John Langdon Down, a po njemu je i sam sindrom dobio ime. Napisao je „Opažanja u etničkoj klasifikaciji idiota“ i time bio prvi koji je odvojio taj oblik maloumnosti od ostalih. Francuski genetičar Jerome Lejeune je pak 1958. godine otkrio da je na 21. paru kromosoma jedan kromosom viška, a time i u cijeloj stanici 47 umjesto 46 kromosoma kako je uobičajeno. Tako je nastao genetski poremećaj poznat kao sindrom Down ili trisomija 21. Postoje još mnogi nazivi za ovaj sindrom. Jedan od poznatijih bio je „mongoloizam“ odnosno „mongoloidizam“ koji se koristio do 1965. godine kada je Svjetska zdravstvena organizacija zabranila ovaj izraz. [6]

Tijelo svakog čovjeka izgrađeno je od trilijun stanica koje većinom sadrže 46 kromosoma, dok djeca sa sindromom Down u svojim stanicama imaju jedan kromosom više (broj 21). [3]

Sindrom Down je najčešća kromosomopatija kod ljudi, a karakteriziraju ga intelektualna oštećenja i mnogobrojna oštećenja organskih sustava. Karakterističan je fenotip, srčane greške, promjene na mozgu, intelektualne poteškoće i poremećaji jezika odnosno jezičnih sposobnosti. [7]

2.1. Epidemiologija

Učestalost sindroma Down ne može se nažalost procijeniti u potpunosti. Česti su spontani prekidi trudnoće sa sindromom Down, zbog nespojivosti sa životom uslijed viška genetskog materijala. Podaci o spontanim prekidima trudnoće sa sindromom Down nisu rutinski dostupni i o tome nema relevantnih podatka. Zatim, trudnoća s djetetom kojemu je dijagnosticiran Downov sindrom može se prekinuti na zahtjev majke. Također nije moguće u potpunosti procijeniti učestalost niti ove pojave, što bi značilo da se učestalost sindroma Down može procijeniti samo na temelju podatka koji se prikupljaju, a oni se odnose na rođenu djecu sa sindromom Down te takvi podaci nisu potpuni. [3]

Na temelju epidemioloških ispitivanja, u svijetu je učestalost sindroma Down u općoj populaciji 1:600-800 novorođenih, a prema EUROCAT-ovom izvještaju 1:580 jer izvještaj obuhvaća živorođene, mrtvorođene i prekide trudnoća. [8]

Prema procjenama Svjetske zdravstvene organizacije, Hrvatska se ubraja u skupinu zemalja s nižim stopama rođene djece sa sindromom Down. Podaci također pokazuju porast djece sa

sindromom Down kod majki koje su starije životne dobi. Kod majki koje su starije od 35 godina, stopa iznosi 1,7/1000 živorođenih, dok kod majki koje su mlađe od 35 godina stopa iznosi 0,47/1000 živorođenih. [3]

Hrvatski zavod za javno zdravstvo izdao je Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj i prema podacima iz 2019. godine, Hrvatska broji 511 281 osobu s invaliditetom, od kojih je otprilike 1670 osoba sa sindromom Down. [4]

2.2. Etiologija

Sindrom Down rezultat je pogrešnog prijenosa kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica. U jednoj stanici nađe se višak cijelog ili dijela jednog kromosoma, i to onog koji je numeriran brojem 21. Tijelo svakog čovjeka sadrži velik broj stanica. Naravno, jezgra se nalazi u središtu svake stanice. U samoj jezgri smješteni su geni odnosno nasljedni materijal, koji su grupirani oko štapićastih struktura, takozvanih kromosoma. Jezgra svake stanice sadrži 46 kromosoma, odnosno 23 para koja su naslijeđena od oba roditelja. Stanica pak sadržava 23 različita kromosoma koji su numerirani brojevima od 1 do 22, te 23 koji označava spolni kromosom. Muške i ženske zametne stanice, takozvane gamete, su posebna vrsta stanica, koje s generacije na generaciju prenose genetski kod ili zapis sadržavajući sve naše osobine. [9]

Možemo razlikovati tri tipa sindroma, a to su: klasični tip nastao zbog nerazdvajanja kromosoma, mozaički tip i translokacijski tip. U 95% slučajeva radi se o klasičnom tipu DS nastalom zbog nerazdvajanja kromosoma. Mozaički tip je u 2-4% slučajeva, a translokacijski tip je u 5 % slučajeva. [3]

Trisomija 21 (T21) kod većine, nastaje u starijih trudnica u periodu oogeneze tijekom 1. mejotske diobe. Nepravilnosti tijekom 2. mejotske diobe, javljaju se u 20% oboljelih. U samo 5% greške nastaju u periodu spermatogeneze, za vrijeme 2. mejotske diobe. Greške za vrijeme mitoze, pronađene su u samo 5% slučajeva. [3]

Najčešća translokacija je t(14;21) što znači da je dodatni dio kromosoma 21 pričvršćen za 14. kromosom. Nadalje, druga najčešća translokacija je t(21;22), dok je mozaicizam odnosno mozaički tip oblik kod kojeg se stvaraju dvije vrste stanica, jedna je s normalnim brojem kromosoma (46), a druga ima trisomiju 21 odnosno 47 kromosoma. [10]

Postoje recipročna i najčešća, Robertsonova translokacija, to je strukturni poremećaj u kojoj se jedan kromosom spoji na drugi. [9]

Starosna dob majke, odnosno genetskog materijala, jedini je uzrok nastajanja T21 koji je poznat. Unatoč nekim saznanjima, i dalje postoji jako puno nepoznanica u vezi nastajanja sindroma Down i o razlozima izostanka diobe i nerazdvajanja kromosomskog para. [2]

2.3. Klinička slika

Sindrom Down uzrokuje višestruke malformacije, zdravstvena stanja i kognitivna oštećenja zbog prisutnosti dodatnog genetskog materijala iz kromosoma 21. Iako su stanja kod DS takva da nije kod svakog oboljelog ista klinička slika, obično postoje višestruka svojstva koja omogućuju liječniku da posumnja na dijagnozu DS. Fizički nalaz koji se često viđa je: hipotonija, mala brahiocefalična glava, epiktalni nabori, ravan nosni most, palpebralne fisure nagnute prema gore, mala usta, male uši, prekomjerna koža na vratu, pojedinačni poprečni dlanovski nabor i kratak peti prst sa širokim razmakom, često s dubokim plantarnim žljebom između prvog i drugog prsta, kao što je vidljivo na slici 2.3.1. [11]

Oštećenje intelektualnih funkcija je promjenjivo i može biti blago gdje je IQ od 50 do 70, umjereno, IQ od 35 do 50, ili teško u kojem je IQ od 20 do 35. Također, značajno je povećan rizik od gubitka sluha (75%), opstruktivne apneje za vrijeme spavanja (50% -79%), *otitis media* (50% -70%), očne bolesti (60%) koje uključuju kataraktu (15%) i ozbiljne pogreške refrakcije (50%). Potom, česte su prirođene srčane mane (50%), neurološka disfunkcija (1%-13%), gastrointestinalne atrezije (12%), dislokacija kuka (6%) i bolest štitnjače (4% -18%). Nešto rjeđe viđaju se prolazni mijeloproliferativni poremećaj (4% -10%) i kasnije leukemija (1%) i Hirschsprungova bolest (<1%). [11]

Sindrom Down nije nužno povezan samo s intelektualnim oštećenjem, već i s nekim kliničkim manifestacijama „ubrzanog starenja“. Odrasle osobe s sindromom Down često imaju specifičan popis stanja „ubrzanog starenja“ kao na primjer prerano naboravanje kože, sijedu kosu, ranu menopauzu, hipotireozu, pad imunološke funkcije, hipogonadizam i Alzheimerovu bolest. Ali „ubrzano starenje“ kod sindroma Down je atipično i segmentno, uključuje neke organe i tkiva, ali ne sve. [12]

Osobe sa sindromom Down često mogu imati infekcije gornjih dišnih puteva. Infekcije su uglavnom obilježene povećanom ozbiljnošću i produljenjem tijeka bolesti. Takve se učestale infekcije djelomično pripisuju oštećenom imunološkom sustavu. U nekim slučajevima utvrđena je sekundarna imunodeficijencija zbog metaboličkih i prehrambenih čimbenika kod osoba sa sindromom Down, a osobito zbog nedostatka cinka. Neki neimunološki čimbenici koji mogu povećavati učestalost infekcija respiratornog trakta su gastroezofagealni refluks i abnormalne anatomske strukture kao na primjer mali ušni kanal. [13]

Također, da bi se govor i jezik djece sa sindromom Down uspješno razvio, potrebni su ispunjeni određeni preduvjeti kao što su uredno razvijeni govorni organi, uredan sluh, uredan intelektualni razvoj, dobro zdravlje i slično. Dodatno otežanje je i snižen mišićni tonus jezika i usnica, manja usna šupljina zbog koje jezik ima manje prostora za kretanje i otežano disanje zbog povećanih krajnika. Osobe sa sindromom Down ne ispunjavaju neke od postavljenih uvjeta za uredan govor pa su česte i govorno-jezične poteškoće zbog kojih neka djeca redovno posjećuju logopeda ili drugog stručnjaka. [14]

Slika 2.3.1. Karakterističan izgled djeteta sa DS-om
[https://logoped.hr/govorno-jezicni-razvoj-djece-sindromom-down/]

2.4. Psihomotorni razvoj i intelektualne poteškoće

Za sindrom Down karakterističan je usporen psihomotorni razvoj. Kod novorođenčeta je uobičajena generalizirana hipotonija, oskudna spontana motorika, hiperelastičnost zglobova te su duboki i tetivni refleksi oslabljeni. Često ne prate pogledom predmete, a socijalni smješak je odsutan. [3]

Tijekom razdoblja gestacijske dobi i prvih 4-6 mjeseci postnatalnog perioda, veličina mozga je normalna, a zatim se najčešće volumen mozga smanjuje. Dolazi do poremećaja moždane kore velikog i malog mozga i poremećaja migracije neurona. U 5% djece sa sindromom Down u prvoj godini života pojavljuju se konvulzije i infantilni spazmi. U periodu od 1. do 4. mjeseca života vizualno-auditivne funkcije se ne primjećuju. Dojenče je uglavnom mirno, prevladava hipotonija koja može biti dodatno naglašena ukoliko je prisutna i srčana greška. U dojenačkoj dobi socijalni smješak se pojavljuje, može se čuti i gukanje, a opseg glave se ne povećava. Sazrijevanje auditivnih funkcija u dojenčeta sa sindromom Down je usporeno i jako je važno pregledati sluh zbog moguće nagluhosti djeteta. Motorika postaje nešto aktivnija, ali procesi odizanja glave su i dalje usporeni zbog već spomenute hipotonije. [3]

Vrijeme intenzivnog razvoja traje od 5. mjeseca do navršene prve godine života. U tom periodu djeca sa sindromom Down savladavaju vertikalizaciju, vizualne i manualne funkcije, voljno hvatanje koje djeca tipičnog razvoja savladaju oko 4. mjeseca starosti. Međutim, finu motoriku šake s hvatom između palca i kažiprsta, djeca sa sindromom Down ne savladaju gotovo nikada. Koordinacija vida je usporena, a poremećaji su naglašeniji ukoliko su prisutni i katarakta i strabizam, a čest je i astigmatizam. Odgođena je i fleksija glave kao i rotacija. Nakon 6. mjeseci života počinje proces uspravljanja. [3]

Zdravo dojenče može samostalno sjediti oko 8. mjeseca života, a kod djeteta sa sindromom Down sjedenje se razvija od 10. do 18. mjeseca života. Isto tako, djeca sa sindromom Down počinju puzati između 11. i 21. mjeseca, a samostalno hodaju tek sa oko 20. mjeseci. Usporen je i razvoj govora pa tako djeca sa sindromom Down izgovaraju riječi sa značenjem tek s otprilike 14 mjeseci. [3]

Kašnjenje u jezičnom razvoju uobičajeno je kod sve djece s intelektualnim oštećenjem, ali jezične sposobnosti osoba sa sindromom Down slabije su čak i u odnosu na ostale osobe s intelektualnim oštećenjem. [7]

U razdoblju od 1. do 3. godine zdravo dijete savladava pokrete u prostoru, intenzivno razvija govor i kognitivne funkcije, te usavršava finu motoriku. Kod djece sa sindromom Down to nije moguće zato što je smanjen broj neurona, prisutne su abnormalnosti piramidnih stanica kore mozga, poremećaj granjanja dendrita i smanjene sinaptičke veze. U nekim slučajevima neuromotorna disfunkcija može se poboljšavati. Problemi jezičnim i kognitivnim razvojem postaju uočljiviji. Hod na širokoj osnovi traje sve do 6. godine i gotovo uvijek je nespretan. [3]

Kvocijent inteligencije (IQ) progresivno pada nakon 1. godine života, zatim se stabilizira oko 7. godine starosti djeteta. Mentalni razvoj je jako spor, pa su tako djeca sa sindromom Down sa 6 godina umnim razvojem jednaka umnom razvoju zdravog djeteta od 3 godine, a oko 10. godine djeca s sindromom Down mogu postići razinu zdravog djeteta od 4. godine starosti. Mogućnosti učenja nakon 10. godine života su kod djece sa sindromom Down usporena, a ponekad i zaustavljena. Društvenost i emocionalnost su dobro razvijene. Socijalizacijski koeficijent puno je veći od IQ, što često daje sliku višeg umnog razvoja. [3]

2.5. Dijagnostika

Dijagnoza sindroma Down može se postaviti prenatalno u slučaju kada se radi o rizičnoj trudnoći ili postnatalno kada se pregledom postavi sumnja na sindrom Down. U slučajevima rizične trudnoće, pri pregledu se uzima u obzir dob majke, roditelj koji je nositelj translokacije

koja zahvaća kromosom 21 te se radi ultrazvuk kako bi se otkrile moguće malformacije ploda. Također obrađuje se i trostruki i četverostruki test koji u slučaju sindroma Down izađe pozitivan. U 90-100% slučajeva, regularni i translokacijski oblik klinički se prepoznaju, dok je kod mozaičkog oblika uspjeh kliničke dijagnoze niži, oko 38%. Najbolje je s konačnom dijagnozom pričekati do završetka citogenetičke analize kako se ne bi roditelje nepotrebno dovodilo u stanje stresa. Konačna dijagnoza može se postaviti uvidom u kariogram ploda odnosno invazivnom dijagnostikom: biopsijom karionskih resica koja se radi od 10. do 13. tjedna., amniocentezom koja se radi od 15. do 20. tjedna i kordocentezom koja se radi nakon 18. tjedna trudnoće. [3]

Postoji nekoliko prenatalnih probira u trudnoći, a najčešće se primjenjuje trostruki (*triple*) test kojim se u krvi trudnice mogu odrediti alfafetoprotein, humani korionski gonadotropin, nekonjugirani estriol, naravno u korelaciji sa životnom starosti majke. Četverostruki (*quad*) test uključuje trostruki (*triple*) test, ali uz određivanje inhibina što omogućuje stopu otkrivanja trisomije. Testiranje u 1. tromjesečju trudnoće uključuje samu dob majke, serumski plazma-protein A (PAPP-A) , slobodni beta-hCG i određivanje nuhalnog nabora. [15]

Razina slobodnog beta-hCG dva puta je viša, a PAPP-A dva i pola puta niža u trudnoći sa sindromom Down nego pri urednoj trudnoći. Nuhalni nabor odnosno nuhalno zadebljanje je nagomilavanje tekućine u potkožnom tkivu na području stražnjeg dijela vrata fetusa, što se može ultrazvučno prepoznati. Nuhalni nabor je najčešće posljedica poremećaja drenaže limfne tekućine. [3]

U 1. tromjesečju također se radi i integrirani test zajedno s četverostrukim testom. Kombinacijom ultrazvučnih markera i ispitivanja seruma, u 1. tromjesečju može se otkriti čak 97% plodova sa T21, uz stopu mogućih lažno pozitivnih nalaza od 5%. [15]

Karotipizacija ploda preporučuje se svim ženama koje su u drugom stanju, a starije su životne dobi, odnosno starije od 35 godina. Materijal se najčešće dobiva ranom amniocentezom. Nešto rjeđe, materijal se dobiva aspiracijom korionskih resica. Službena preporuka Američkog udruženja opstretičara i ginekologa, koja je objavljena 2007. godine, je da se svim ženama mora ponuditi mogućnost probira prije 20. tjedna trudnoće. [3]

2.6. Liječenje

Prije otkrivenja genetičkog uzroka sindroma Down istraživači su smatrali kako je uzrok hipotireodizam. Tako su pokušavali osobe sa sindromom Down liječiti različitim hormonima i vitaminima kao što su hormoni štitne žlijezde, hormon rasta, glutaminska kiselina itd. Danas je dobro poznato koji su poremećaji učestali kod sindroma Down pa su se u pokušaju liječenja tih poremećaja primjenjivali vitamini i antioksidansi, ali bez djelotvornosti. Sve do danas, nije

pronađen niti jedan farmakološki supstrat koji bi imao značajan učinak na psihomotorni ili intelektualni razvoj osoba sa sindromom Down. Preporučena je ciljana upotreba lijekova s time da je potrebno voditi računa o farmakokinetskim specifičnostima koje prate sindrom Down. [2]

Također, osobama sa sindromom Down potreban je kontinuirani medicinski nadzor i zdravstvena skrb. U ranoj dobi, potreban je razvoj fine i grube motorike. Uvelike pomaže i redovan odlazak logopedu kako bi se govorne vještine unaprijedile. U pružanje cjelokupne zdravstvene skrbi osobi sa sindromom Down, od najranije dobi, uključen je velik broj stručnjaka: pedijatar, fizioterapeut, logoped, defektolog, psiholog, pedagog itd. Medicinska sestra pak ima vrlo važnu ulogu u edukaciji roditelja i obitelji o samom sindromu. Zbog brojnih poremećaja i bolesti koje su kod osoba sa sindromom Down prisutne, često su u njihovo liječenje uključeni i kardiolozi, oftalmolozi, endokrinolozi, otorinolaringolozi i ostali liječnici. Veliku ulogu u liječenju ima i prehrana koja mora biti obilata vitaminima i mineralima. Svakako se preporučuje uzimanje vitamina B12, jer on pridonosi sazrijevanju i mijelinizaciji stanica živčanog sustava, kao i ranijem usvajanju određenih funkcija kao na primjer odizanje glavice, sjedenje, stajanje i slično. Životni vijek osoba sa sindromom Down bitno se primakao životnom vijeku zdravih osoba, ali to je moguće samo uz adekvatno liječenje i rad stručnjaka kako bi se povisila kvaliteta života. [16]

2.7. Oblici podrške osobama sa sindromom Down

Najveća podrška osobama sa sindromom Down trebali bi biti roditelji, obitelj, prijatelji i zajednica u kojoj žive. Upravo uz veću podršku okoline mogućnost napredovanja može biti povoljnija. Značajan oblik podrške osobama s sindromom Down i njihovim obiteljima pruža program rane intervencije. Rana intervencija je individualno i planirano učenje djeteta u vrlo ranom razdoblju djetetova života, a cilj je omogućiti djetetu što bolje razvijanje svojih mogućnosti. Također, cilj je omogućiti djetetu da dobije iskustva koja su mu potrebna tako da se uredi okolina koja tada potiče razvoj, budi zanimanje i pažnju i potiče na interakciju s okolinom. [9]

Kvaliteta podrške koja je dostupna djeci, može imati veliku ulogu u inkluziji i integraciji. Zato je vrlo bitna predanost institucije i njezinoga tima, kao i dostupna psihološka, logopedska i obrazovna podrška. Uz kvalitetan rad svakog od navedenih, dijete sa sindromom Down ima velike mogućnosti za napredak u razvoju te lakšoj socijalizaciji. [17]

Vrlo značajan oblik podrške roditeljima i djeci sa sindromom Down je Hrvatska zajednica za Down sindrom. Oni povezuju i djelovanje Udruga u Republici Hrvatskoj, a misija im je promoviranje integracije, jednakosti i prava izbora. Trude se i žele unaprijediti medicinsku i socijalnu zaštitu, unaprijediti obrazovanje, unaprijediti proces integracije u društvenu zajednicu i unaprijediti proces zapošljavanja osoba sa sindromom Down. [18]

2.8 Socijalizacija osoba sa sindromom Down

Dijete s teškoćama, s nekom vrstom invaliditeta, koje raste i razvija se, treba isto što i zdrava djeca, a to je igra, poštovanje, prijateljstvo i ljubav, pomaganje drugima, neke pustolovine, iskušavanje granica, školu ili druge oblike učenja u skupini i sudjelovanje u aktivnostima zajednice. [20]

Iskustvo iz drugih zemalja Europe i Sjeverne Amerike dokazalo je da se osobe s teškoćama u razvoju, odnosno posebnim obrazovnim potrebama mogu integrirati u redovni obrazovni sustav. U takvom sustavu, djeca s teškoćama postižu puno bolje rezultate zato što ih sredina potiče na bolje. Međutim, ono što je najvažnije je da na taj način djeca s teškoćama ili invaliditetom postaju priznati članovi društvene zajednice, a time ostvaruju zadovoljniju svakodnevnicu, a ujedno ih to i priprema za samostalniji oblik života u budućnosti. [9]

Također, iako se godinama smatralo da se osobe s invaliditetom mogu zaposliti samo na određenim radnim mjestima, takva stajališta su zastarjela i u današnje vrijeme to ne vrijedi. To se odnosi na stavove ljudi da se primjerice slijepe i slabovidne osobe mogu zaposliti samo kao telefonisti. Osobe s invaliditetom danas se mogu školovati i raditi bilo gdje, u skladu sa svojim sposobnostima i interesima. Dakako, svugdje u svijetu postoje predrasude i stereotipi određenih skupina ljudi, a među njima su i osobe s invaliditetom. Stereotipi su vjerovanja da svi pripadnici neke skupine imaju iste osobine i ponašanje, te su oni najčešće negativni, dok su predrasude negativni stavovi prema svim ili većini pripadnika neke skupine. Nažalost, još uvijek negativni stavovi o osobama s invaliditetom, pa tako i osobama sa sindromom Down, nisu rijetkost. Predrasude i stereotipi uvelike odmažu i otežavaju sam proces socijalizacije. [19]

2.9. Prava osoba sa sindromom Down

Tijekom 90-ih godina prošlog stoljeća počelo se više pričati o pravima djece s invaliditetom, pa je tako 1990. godine na snagu stupila Konvencija UN-a o pravima djeteta. Konvencija pruža holistički okvir nekih načela koja čine temelj odnosa prema djeci u svijetu. Suprotstavlja se tradicionalnom mišljenju da su djeca manje vrijedna i ne zaslužuju svoja prava. Također inzistira na jednakim pravima za svu djecu, a prava iz konvencije se odnose na djecu do 18 godina. Uvedena su specifična prava za djecu s invaliditetom kojima im se želi osigurati dostojanstvo, olakšati sudjelovanje u zajednici te poticati i osigurati posebnu skrb. Osobe s invaliditetom najčešće su podložne povredi ljudskih prava kao što su pravo na život bez diskriminacije, pravo na život, pravo na primjeren životni standard kao preduvjet pravilnog razvoja, pravo na zaštitu od svih oblika nasilja ili zlostavljanja, nečovječnih ili degradirajućih postupaka, pravo na inkluzivno (integrirano) obrazovanje na temelju prava jednake mogućnosti, pravo na sudjelovanje i uključivanje u društvo, te pravo na život u obitelji. [20]

Zakoni i pravilnici koji su bitni za ostvarivanje prava osoba sa sindromom Down su: Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom, Zakon o radu, Zakon o socijalnoj skrbi, Zakon o doplatku za djecu, Zakon o porezu na dohodak, Zakon o predškolskom odgoju i naobrazbi, Zakon o osnovnom školstvu i mnogi drugi. Prema zakonima i pravilnicima iz sustava zdravstva, socijalne skrbi i mirovinskog sustava, više je vrsta prava koje mogu ostvariti osobe sa sindromom Down ili njihovi roditelji/skrbnici. Neka od mogućih prava su: uputnice za sve preglede, nadoknada putnih troškova, rehabilitacija, ortopedska pomagala, osobna invalidnina, dječji doplatak, doplatak za pomoć i njegu, savjetovanje, jednokratna novčana pomoć, osposobljavanje za samostalan život i rad i tako dalje. [9]

3. Ciljevi rada

Cilj ovog rada bio je ispitati informiranost i znanje zdravstvenih djelatnika o osobama sa sindromom Down, te njihova iskustva. Također, cilj rada bio je odrediti stavove zdravstvenih djelatnika o osobama sa sindromom Down, na one pozitivne i one negativne, te vidjeti odnos istih.

3.1. Hipoteze

H1: Ne postoji statistički značajna razlika u stavovima ispitanika prema osobama sa sindromom Down s obzirom na demografska obilježja ispitanika (spol, dob, mjesto stanovanja, razina obrazovanja).

H2: Postoje razlike u stavovima ispitanika prema osobama sa sindromom Down s obzirom na osobno iskustvo. Ispitanici koji imaju osobnog iskustva s osobama sa sindromom Down imaju pozitivnije stavove prema osobama sa sindromom Down.

H3: Pozitivni stavovi ispitanika prema osobama sa sindromom Down povezani su s boljom informiranošću ispitanika o sindromu Down. Ispitanici koji imaju pozitivnije stavove prema osobama sa sindormom Down imaju više znanja o sindromu Down.

4. Metodologija istraživanja

Istraživanjem znanja i stavova populacije medicinskih sestara/tehničara o osobama oboljelim od Downova sindroma (skraćeno: DS) obuhvaćeno je 1798 ispitanika s područja Hrvatske. Korišten je veći prigodni uzorak (n = 1798), a anketa je provedena u svibnju 2020. godine. Ispitanici su dali podatke u upitnicima koji su imali sljedeće tri skupine podataka:

- 5 općih pitanja o demografskim obilježjima ispitanika (spol, dob, mjesto stanovanja, stupanj obrazovanja i pitanje o tome jesu li poznavali osobu sa sindromom Down);
- 11 pitanja o stavovima o osobama sa sindromom Down
- 3 pitanja o informiranosti o sindromu Down i jedno nesvrstano pitanje.

Pitanja u upitnicima bila su zatvorenog tipa, isključivo s jednim mogućim odgovorom od njih više ponuđenih. Svi upitnici su se popunjavali *online* putem Googleaplikacije. Iz dobivene *excel*-datoteke konvertirani su u SPSS-datoteku. Na osnovu SPSS datoteke izvedene su statističke analize programom IBM SPSS Statistics 25, a grafički prikazi izrađeni su pomoću programa Microsoft Excel 2010 i SPSS-programa.

Metode statističke analize koje su ovdje korištene su:

a) deskriptivne metode (tabelarni i grafički prikazi, postoci, srednje vrijednosti, mjere disperzije te Spearmanov koeficijent korelacije ranga);
b) inferencijalne metode (Kolmogorov-Smirnovljev test normalnosti distribucije, hi-kvadrat test, Mann-Whitneyev U-test i Kruskal-Wallisov H-test).

Zaključci u vezi razlika i povezanosti među varijablama doneseni su na uobičajenom nivou signifikantnosti od 0,05 odnosno uz pouzdanost od 95%.

Rezultati analizeizneseni su i opisani u tri poglavlja:

- deskriptivna statistička analiza,
- inferencijalna statistička analiza i
- zaključci u vezi hipoteza.

5. Rezultati istraživanja

5.1. Deskriptivna statistička analiza

Uzorak ispitanika činilo je 53 muškarca (3 %) i čak 1745 žena (97 %). Bile su to osobe pretežno između 26 i 46 godina života (njih 2/3). Uzorak ispitanika iz populacije zdravstvenih djelatnika za potrebe ovog istraživanja podijeljen je u dva podskupa:

1240 ispitanika koji su se do sada susreli s osobom sa DS i

558 ispitanika koji se do sada nisu susreli s takvom osobom, ne poznaju je,

što izraženo relativno iznosi 69 % odnosno 31%.

U Tabeli 5.1.1. navedene su frekvencije (apsolutne i relativne) odgovora ispitanika na pojedina opća pitanja. Za ostala pitanja iz upitnika slijedi niz tabelarnih prikaza ili su frekvencije prezentirane opisno bez korištenja tabela.

Varijabla i oblik varijable	Broj	%
Spol ispitanika:		
muški	53	3
ženski	1745	97
Ukupno	1798	100
Dob ispitanika:		
18 – 25	382	21
26 – 35	602	34
36 – 45	540	30
46 – 55	216	12
56 – 60	35	2
61 i više	23	1
Ukupno	1798	100
Mjesto stanovanja:		
gradska sredina	1149	64
seoska sredina	649	36
Ukupno	1798	100
Stupanj obrazovanja:		
SSS	973	54
VŠS	420	23
VSS	405	23
Ukupno	1798	100
Poznajete li osobu oboljelu od DS:		
poznajem	1240	69
ne poznajem	558	31
Ukupno	1798	100

Tabela 5.1.1. Anketirani ispitanici prema općim podacima - u apsolutnim i relativnim

frekvencijama (n = 1798) [izvor: autor]

U Tabeli 5.1.2. prikazane su frekvencije odgovora ispitanika na sedam pitanja (pitanja 6 do 12 iz upitnika) kod kojih su odgovori davani na petstupanjskoj skali. Sve su to pitanja kojima se utvrđuju stavovi ispitanika o DS. Za ista pitanja u Tabeli 5.1.3. izračunati su deskriptivni pokazatelji (aritmetičke sredine, standardne devijacije i koeficijenti varijacije).

R. br. pit.	Pitanje	1 = uopće se ne slažem	2 = uglavnom se ne slažem	3 = nisam siguran	4 = uglavnom se slažem	5 = u potpun. se slažem	Ukupno
6.	Smatrate li da su osobe s DS prihvaćene u društvu	72	260	**939**	396	131	1798
7.	Mislite li da su predrasude o DS manje nego prije	24	60	342	**812**	560	1798
8.	Smatrate li da su osobe s DS sposobne za rad	10	18	239	607	**924**	1798
9.	Smatrate li da su osobe sa DS sposobne samost.živjeti	58	126	586	**731**	297	1798
10.	Smatrate li da djeca s DS mogu ići u red.obraz.ustan.	57	134	372	519	**716**	1798
11.	Slažete li se da djeca ne žele sklapati prijateljstvo sa djecom s DS te da je to samo briga za slabijeg	481	334	**543**	284	156	1798
12.	Smatrate li da bi igra i učenje djeteta s DS zajedno s ost.djecom pridon.njihovom boljem razvoju i napred.	4	10	51	248	**1485**	1798

Tablica 5.1.2. Učestalosti odgovora ispitanika na pitanja o njihovim stavovima o sindromu Down (n = 1798) [izvor: autor]

Na osnovu frekvencija u Tabeli 5.1.3. može se zaključiti da su najčešći odgovori ispitanika na navedenih šest pitanja u području neodlučnih odgovora (pitanje 6 i pitanje 11), u području slaganja sa tvrdnjom (pitanje 7 i pitanje 9) ili potpunog slaganja (pitanje 8, 10 i 12).

Pitanje 11 iz upitnika jedino je obrnuto formulirano u odnosu na ostala pitanja pa je za njega potrebno okretanje ljestvice, tzv. rekodiranje (zamjena ocjene 1 sa 5, ocjene 2 sa 4 itd.) kako bi ono bilo usporedivo i zbrojivo s ostalim pitanjima. Rezultat tog okretanja su frekvencije 156, 284, 543, 334 i 481 na osnovu kojih se dobije aritmetička sredina od 3,38, standardna devijacija od 1,270 i koeficijent varijacije od 38%. Ti su rezultati upisani u Tabelu 5.1.3. u posebnom retku (označen sa 11R).

Kako bi se u ovom radu stavovi ispitanika rasčlanili na negativnije i pozitivnije, svakom je ispitaniku svaki odgovor na navedenih sedam pitanja bodovan sa 1, 2, 3, 4 ili 5 bodova, prema tome kakvu je procjenu slaganja s tvrdnjom ispitanik iskazao. Na taj je način ispitanik mogao dobiti najmanje 7 bodova, ako je na svih sedam pitanja o stavovima odabrao ocjenu 1 („uopće se

ne slažem“), a najviše 35 bodova ako je na svih sedam pitanja odabrao ocjenu 5 („u potpunosti se slažem“). Kod pitanja 11, koje je obrnuto formulirano u odnosu na druga pitanja, bodovi se određuju na osnovu rekodirane (obrnute) ljestvice. Što ispitanik prikupi manje bodova to ima negativnije stavove o osobama s DS, a što skupi više bodova to su mu navedeni stavovi pozitivniji.

R. b. pit.	Pitanje	Broj ispitanika	Aritmetička sredina	Standardna devijacija	Koeficijent varijacije
6.	Smatrate li da su osobe s DS prihvaćene u društvu	1798	3,14	0,893	28
7.	Mislite li da su predrasude o DS manje nego prije	1798	4,01	0,869	22
8.	Smatrate li da su osobe s DS sposobne za rad	1798	4,34	0,787	18
9.	Smatrate li da su osobe s DS sposobne samost. živjeti	1798	3,60	0,951	26
10.	Smatrate li da djeca s DS mogu ići u redovne obrazovne ustan.	1798	3,95	1,089	27
11.	Slažete li se da djeca ne žele sklapati prijateljstvo sa djecom s DS te da je to samo briga za slabijeg	1798	2,61	1,269	49
11R		1798	3,39	1,269	37
12.	Smatrate li da bi igra i učenje djeteta sa DS zajedno sa ostalom djecom pridonijelo njihovom boljem razvoju i napredovanju	1798	4,78	0,537	11

Tabela 5.1.3. Rezultati deskriptivne statističke analize (aritmetičke sredine, standardne devijacije i koeficijenti varijacije) za n = 1798 [izvor: autor]

U vezi rezultata prikazanih u Tabeli 5.1.3. treba navesti sljedeće zaključke:

1. Prosječni stavovi ispitanika o osobama s DS su relativno dobri (visoki) budući da su sve aritmetičke sredine iznad 3 (najniža je 3,14 dok je najviša 4,78).
2. Odstupanje ispitanika od tih prosječnih stavova su manja ili osrednja (koeficijenti varijacije su između 11% i 49%) što znači da su ispitanici međusobno slični (homogeni) u svojim prihvaćanjima navedenih tvrdnji. Najveću su jedinstvenost u procjeni ispitanici pokazali kod pitanja 12 „*Smatrate li da bi igra i učenje djeteta sa DS zajedno s ostalom djecom pridonijelo njihovom boljem razvoju i napredovanju*?“ jer je kod te tvrdnje koeficijent varijacije vrlo nizak (11%).

Naredno pitanje 13 u upitniku je hipotetično pitanje „Kada bi saznali da će vaše nerođeno dijete imati sindrom Down, smatrate li da bi trebalo prekinuti trudnoću?“ Izbor je bio između sljedeća tri odgovora:

smatram 78,

ne smatram	1243,
nisam siguran/sigurna	477.

Prema tome, 4,3 % je potvrdno odgovorilo na ovo pitanje o znanju o DS, 69,1 % ima suprotno mišljenje, dok je 26,5 % ispitanika neodlučno.

Pitanje 13 je prvo od pitanja iz upitnika koje spada u grupu pitanja o znanju (informiranosti) o DS. Na osnovu odgovora na to pitanje primijenjen je također sustav bodovanja:

smatram	1 bod
ne smatram	0 bodova
nisam siguran/sigurna	0 bodova

Što ispitanik prikupi manje bodova to ima slabiju razinu informiranosti o osobama sa DS, a što sakupi više bodova to mu je razina informiranosti o osobama sa DS veća.

U narednom je pitanju 4,3 % ispitanika trebalo obrazložiti svoj odgovor. Pitanje je glasilo „Ukoliko je odgovor na prethodno pitanje „da“ označite zašto biste se odlučili za prekid trudnoće djeteta sa Downovim sindromom?“ Odgovori su bili sljedeći:

odbojnost prema djeci sa DS	2
preveliki zahtjevi djece s DS	22
povezanost raznih oboljenja s DS	32
kraći životni vijek osoba s DS	21
bez odgovora (nepoznato)	1

Pitanje 15 je ponovno pitanje o stavu ispitanika, a glasi „Sažalijevate li roditelje djece sa sindromom Down?“ Mogući odgovori su sljedeći:

sažalijevam	44
ponekad sažalijevam	684
ne sažalijevam	1070.

Za te odgovore 44 ispitanika dobilo je 2 boda, 684 ispitanika dobilo je 1 bod, dok je 1070 ispitanika dobilo 0 bodova.

Pitanje 16 glasilo je "Možete li opisati vaše viđenje djeteta sa sindromom Down?" Odgovori su svrstani u sljedeće četiri kategorije:

djeca puna ljubavi/simpatični/veseli/iskreni	1581
dijete kao svako drugo	73
problemi/poteškoće s djetetom	71
ne mogu/ne znam	73

Za te je odgovore 73 (dvije su takve frekvencije) ispitanika dobilo po 0 bodova, a 1581 i 71 ispitanik po 1 bod za ovo pitanje o razini informiranosti.

Pitanje 17 glasilo je "Koji rizični čimbenici za nastanak Downova sindroma su vam poznati?" Odgovori su svrstani također u četiri kategorije:

majka starije životne dobi	770
genetski faktori	431
vanjski faktori	62
nije mi poznato	535

I ovo pitanje spada u pitanja o informiranosti pa je za te odgovore 62 i 535 ispitanika dobilo po 0 bodova, a 770 i 431 ispitanik po 1 bod. Što ispitanik prikupi manje bodova to ima negativnije stavove o osobama s DS, a što skupi više bodova to su mu ti stavovi pozitivniji.

Na kraju upitnika nalaze se još tri pitanja (18., 19. i 20.) o stavovima ispitanika. Odgovori su davani na petostupanjskoj skali i prezentirani su u Tabeli 5.1.4., a deskriptivni pokazatelji za ta tri pitanja nalaze se u Tabeli 5.1.5.

R. br. pit.	Pitanje	1 = uopće se ne slažem	2 = uglavnom se ne slažem	3 = nisam siguran	4 = uglavnom se slažem	5 = u potpun. se slažem	Ukupno
18.	Smatrate li da bi se osobama sa sindr. Down trebalo omogućiti jednaka prava i moguć.kao i svima ostalima	7	16	98	265	**1412**	1798
19.	Smatrate li da je javnost dovoljno informirana o osobama sa sindromom Down	453	544	**603**	160	38	1798
20.	Pošteno bi bilo uključiti osobe sa sindromom Down u sve segmente društvenog života	4	6	81	260	**1447**	1798

Tabela 5.1.4. Učestalosti odgovora ispitanika na pitanja o njihovim stavovima o DS (n = 1798) [izvor: autor]

Vrijednosti navedene u Tabeli 5.1.4. kod dva pitanja imaju tendenciju visokog prihvaćanja (pitanje 18 i 20) ili manjeg prihvaćanja (pitanje 19).

Navedena tri pitanja bodovana su vrijednostima 1, 2, 3, 4 ili 5 prema tome koju je ocjenu slaganja s tvrdnjom ispitanik odabrao.

R. b. pit.	Pitanje	Broj ispitanika	Aritmetička sredina	Standardna devijacija	Koeficijent varijacije
18.	Smatrate li da bi se osobama sa sindr.Down trebalo omogućiti jednaka prava i moguć.kao i svima ostalima	1798	4,70	0,647	14
19.	Smatrate li da je javnost dovoljno informirana o osobama sa sindromom Down	1798	2,32	1,014	44
20.	Pošteno bi bilo uključiti osobe sa sindromom Down u sve segmente društvenog života	1798	4,75	0,571	12

Tabela 5.1.5. Rezultati deskriptivne statističke analize (aritmetičke sredine, standardne devijacije i koeficijenti varijacije) za n = 1798 [izvor: autor]

Kao i frekvencije iz Tabele 5.1.4. tako i aritmetičke sredine iz Tabele 5.1.5. pokazuju veliko prihvaćanje dviju tvrdnji (tvrdnji 18 i 20), a slabije prihvaćanje jedne tvrdnje (pitanje 19) koje ima k tome i najveću disperziju (44%).

Na kraju se daje pregled kako su razvrstana pojedina pitanja: u pitanja o informiranosti ili u pitanja o stavovima.

Pitanja o znanju:

13. pitanje (0 ili 1 bod),
16. pitanje (0 ili 1 bod),
17. pitanje (0 ili 1 bod).

Pitanja o stavovima:

6. pitanje (1, 2, 3, 4 ili 5 bodova),
7. pitanje (1, 2, 3, 4 ili 5 bodova),
8. pitanje (1, 2, 3, 4 ili 5 bodova),
9. pitanje (1, 2, 3, 4 ili 5 bodova),
10. pitanje (1, 2, 3, 4 ili 5 bodova),
11. pitanje (1, 2, 3, 4 ili 5 bodova) relevantne su rekodirane vrijednosti,
12. pitanje (1, 2, 3, 4 ili 5 bodova),
15. pitanje (0, 1 ili 2 boda) ,
18. pitanje (1, 2, 3, 4 ili 5 bodova),
19. pitanje (1, 2, 3, 4 ili 5 bodova),

20. pitanje (1, 2, 3, 4 ili 5 bodova).

Prema tome, ispitanici su mogli postići sljedeći broj bodova:

- na pitanja o informiranosti minimalno 0 bodova, maksimalno 3 boda,
- na pitanja o stavovima minimalno 10 bodova, maksimalno 52 boda.

Niži broj ukupno postignutih bodova znači manju razinu informiranosti odnosno negativniji stav, dok viši broj znači veću razinu informiranosti odnosno pozitivniji stav o osobama sa DS. U Tabeli 5.1.6. prikazana je distribucija i grupiranje ispitanika prema broju postignutih bodova za informiranost, u Tabeli 5.1.7. distribucija ispitanika prema broju postignutih bodova za stavove, a u Tabeli 5.1.8. ispitanici su grupirani u tri grupe prema stavovima (negativni, neutralni, pozitivni) na temelju vrijednosti kvartila (Q_1 = 38, Q_3 = 44). Nakon toga su u Tabeli 5.1.8. deskriptivni pokazatelji za te dvije distribucije frekvencija. Osim toga, pomoću histograma prikazana je svaka od te dvije distribucije (grafikon 5.1.8. i grafikon 5.1.9.).

Broj bodova	Broj ispit.	Grupa ispitanika
0	39	sa manje znanja (13,2%)
1	199	
2	783	sa više znanja (86,8%)
3	777	
Uk.	1798	100%

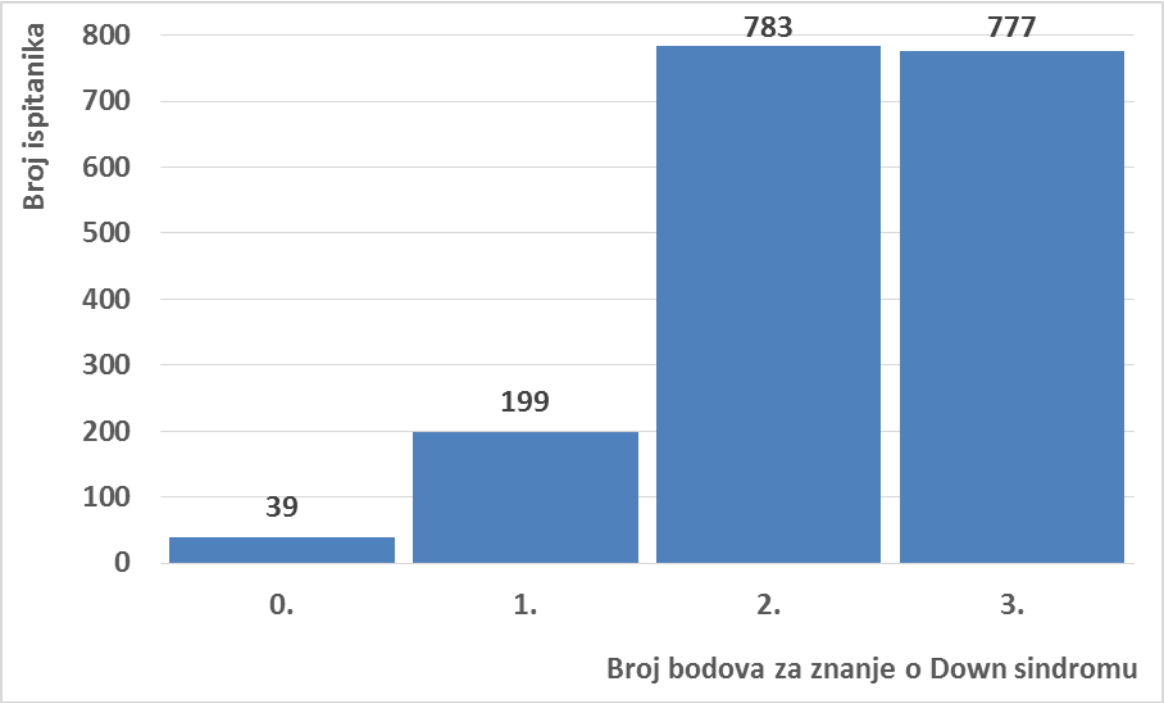
Tabela 5.1.6. Distribucija i grupiranje ispitanika prema broju bodova za znanje o osobama sa DS

(n = 1798) [izvor: autor]

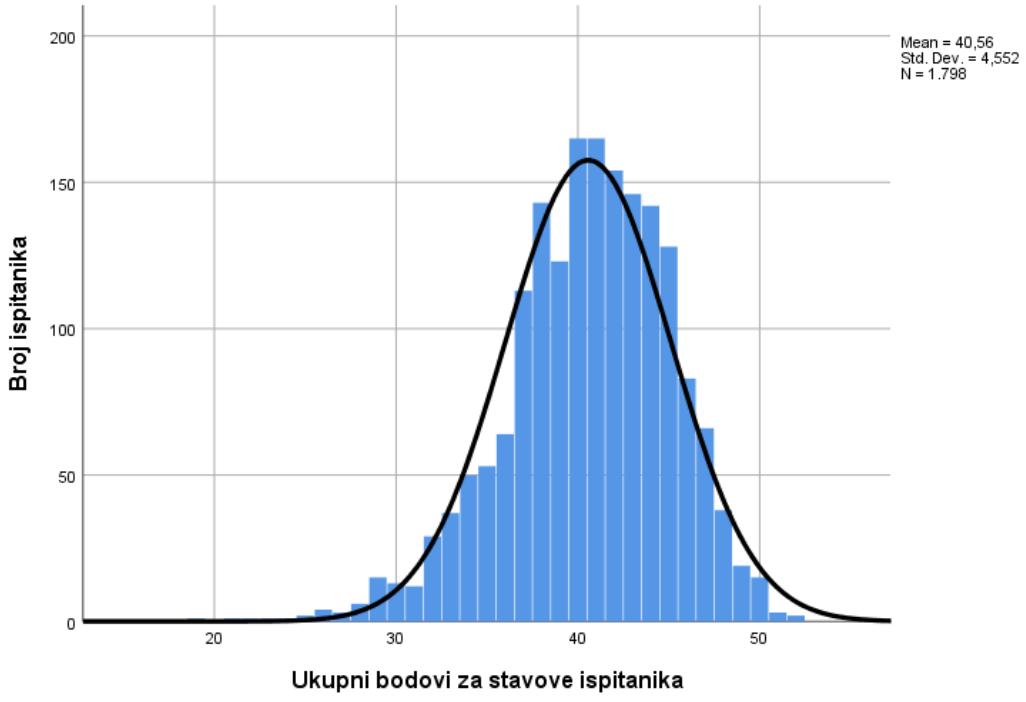
Broj bodova	Broj ispit.
15 – 19	1
20 – 24	4
25 – 29	30
30 – 34	141
35 – 39	496
40 – 44	772
45 – 49	334
50 – 52	20
Svega	1798

Tabela 5.1.7. Distribucija ispitanika prema broju bodova za stavove o osobama sa DS

(n = 1798) [izvor: autor]



Grafikon 5.1.8. Distribucija broja bodova za znanje ispitanika o sindromu Down prikazana histogramom (n = 1798) [izvor: autor]



Grafikon 5.1.9. Distribucija broja bodova za stavove ispitanika o osobama sa sindromom Down prikazana histogramom u koji je ucrtana normalna krivulja (n = 1798) [izvor: autor]

Grupa	Broj ispit.	% ispit.
negativni (19-37)	406	22,6
neutralni (38-43)	896	49,8
pozitivni (44-52)	496	27,6
Ukupno	1798	100,0

Tabela 5.1.10. Grupe ispitanika prema stavovima spram osoba sa sindromom Down (n = 1798)

Karakteristika distribucije	za znanje	za stavove
Srednje vrijednosti:		
aritmetička sredina	2,3	40,6
medijan	2	41
mod	2	40
donji kvartil	2	38
gornji kvartil	3	44
Mjere disperzije:		
najmanja vrijednost	0	19
najveća vrijednost	3	52
standardna devijacija	0,74	4,55
koeficijent varijacije	32%	11%
Mjera asimetrije:		
skewness	-0,82	-0,57
Mjera zaobljenosti:		
kurtosis	0,28	0,72
Kolmogorov-Smirnovljev test:		
z vrijednost u testu	0,266	0,077
p vrijednost u testu	<0,001	<0,001
normalnost distribucije	ne	ne

Tabela 5.1.11. Deskriptivni pokazatelji za distribuciju ispitanika prema informiranosti o sindromu Down i za distribuciju ispitanika prema stavovima spram osoba s sindromom Down (n=1798) [izvor: autor]

Distribucija bodova za znanje/informiranost o DS je jako lijevostrano asimetrična. Ispitanici pokazuju zavidnu razinu informiranosti o oboljelima od DS budući da prevladavaju veći bodovi (2 i 3 boda). Osrednje je disperzije.

Distribucija bodova za stavove ispitanika o oboljelima od DS je također lijevostrano asimetrična (S_k = -0,57) ali je znatno sličnija normalnoj krivulji od prethodne distribucije. Manje je disperzije (V = 11%) što znači da su ispitanici dosta homogeni u svojim stavovima prema osobama sa DS.

Kako je Kolmogorov-Smirnovljev test pokazao da obje sumarne (izvedene) varijable o znanju/informiranosti o DS odnosno o stavovima o osobama s DS nisu slične normalnoj distribuciji ($p < 0,001$) to je u testiranju hipoteza u inferencijalnoj statističkoj analizi neophodno koristiti neparametrijske metode analize.

5.2. Inferencijalna statistička analiza

Ova je analiza napravljena različitim metodama pa su rezultati prezentirani u nekoliko skupina prema tome koja je metoda korištena.

Prvu skupinu analiza čine neparametrijski Mann-Whitneyev U-test koji se koristi za varijable s dvije kategorije i Kruskal-Wallisov H-test koji se koristi za varijable s tri ili više kategorija. Rezultati pet takvih testova izvedenih za stavove ispitanika o DS navedeni su u Tabeli 5.2.12. ispod koje su napisani zaključci.

	Testna kategorij. (nezavisna) varijabla	Podskup ispitanika	Broj ispit.	Sredine rangova	U odnosno H	z odnosno df	p[1)]
1.	Spol	muški	53	770,60			
		ženski	1745	903,41	U = 39411	z = -1,839	0,066
2.	Dob	18-25 g.	382	840,31			
		26-35 g.	602	925,79			
		36-45 g.	540	927,55			
		46-55 g.	216	847,15			
		56-60 g.	35	887,29			
		61 i više g.	23	1046,02	H = 12,192	df = 5	**0,032***
3.	Mjesto stanov.	grad	1149	897,46			
		selo	649	903,11	U = 370504	z = -0,222	0,824
4.	Stupanj obrazov.	SSS	973	922,08			
		VŠS	420	841,71			
		VSS	405	905,18	H = 7,127	df = 2	**0,028***
5.	Poznavanje nekog	ne poznaje	558	844,79			
	sa Down sindrom.	poznaje	1240	924,12	U = 315431	z = -3,005	**0,003****

Tabela 5.2.12. Rezultati usporedbe medijana stavova o DS pomoću Mann-Whitneyevog U testa odnosno Kruskal-Wallisovog H testa (za n = 1798) [izvor: autor]

Za rezultate što su navedeni u Tabeli 5.2.12. može se donijeti sljedećih pet zaključaka:

1. Medicinske sestre u odnosu na medicinske tehničare imaju pozitivnije stavove spram oboljelih od DS (903,41 > 770,60). Međutim, navedena razlika među tim podskupinama ispitanika nije statistički značajna (p = 0,066).
2. Medicinski djelatnici različitih dobnih skupina statistički se značajno razlikuju s obzirom na stavove o oboljelima od DS (p = 0,032). Najnegativnije stavove imaju mlađi djelatnici (18-25 g.), a najpozitivnije stavove imaju stariji djelatnici (61 i više g.) budući da je najniža sredina rangova 840,31 a najviša 1046,02.
3. Ispitanici s prebivalištem u gradu statistički se značajno ne razlikuju od onih na selu s obzirom na stavove o oboljelima od DS (p = 0,824).
4. Ispitanici različitog stupnja obrazovanja statistički se značajno razlikuju s obzirom na stavove o oboljelima od DS (p = 0,028). Najlošije stavove ima 420 osoba sa VŠS dok najbolje stavove ima 973 osoba sa SSS (841,71 i 922,08).
5. Ispitanici koji ne poznaju nekoga s DS imaju statistički značajno niže (negativnije) stavove od ispitanika koji poznaju nekog s DS (p = 0,003) budući da je 844,79 < 924,12.

Drugu skupinu analiza čini hi-kvadrat-test kojemu je svrha provjeriti postoji li statistički značajna povezanost između nekih nominalnih varijabli (p < 0,05) ili te povezanosti nema (p > 0,05). Podaci za ovu analizu smještavaju se u kombinirane tabele (tabele kontingencije) s različitim brojem kolona odnosno redova.

Rb	Varijable u kontingencijskoj tabeli	Format konting. tabele	n	χ^2	df	p
1.	Znanje o DS (u 2 kategorije) Stavovi o DS (u 3 kategorije)	3 x 2	1798	22,763	2	**<0,001*** **

Tabela 5.2.13.: Rezultati hi-kvadrat-testa [izvor: autor]

Zaključak u vezi provedenog hi-kvadrat-testa je sljedeći:

1. Između znanja/informiranosti o DS i stavova o DS postoji **statistički značajna povezanost.** Rezultati testa (χ^2 = 22,763 df = 2 n = 1798 p < 0,001) to dokazuju. Uvidom u tabelu kontingencije (Tabela 12) može se izračunati da od ukupnog broja ispitanika s negativnim stavovima njih 20 % otpada na one s manjom razinom informiranosti, a 80 % na one s većom razinom informiranosti. Kod pozitivnih stavova je drugačije: samo 9 % ih otpada na one s manjom razinom informiranosti, a 91 % na one s većom razinom informiranosti. Dakle,

pozitivniji stavovi su zastupljeniji kod ispitanika s većom razinom informiranosti o osobama s DS.

Stavovi	Znanje		Ukupno
	manje	veće	
negativni	81	325	406
neutralni	110	786	896
pozitivni	47	449	496
Ukupno	238	1560	1798

Tabela 5.2.14. Ispitanici prema znanju o DS i prema stavovima o osobama s DS (n = 1798) [izvor: autor]

Treću skupinu analiza čine bivarijatni koeficijenti korelacije Charlesa Spearmana (r_s). Navedeni koeficijenti korelacije izračunati neparametrijskom metodom mogu biti statistički značajni ($p < 0,05$) ili ne ($p > 0,05$). Ako su statistički značajni onda utvrđena povezanost ne vrijedi samo u promatranom uzorku nego vrijedi i za čitavu populaciju (osnovni skup). Ukupno je izračunato pet koeficijenata koji su navedeni u Tabeli 5.2.15.

Rb	Varijable	Spearmanov koef.korel. r_s
1.	Bodovi za znanje o DS Bodovi za stavove o DS	**0,12*** **
2.	Dobne grupe (6 grupa) Bodovi za stavove o DS	0,03
3.	Stupnjevi stručne spreme Bodovi za stavove o DS	-0,03
4.	Dobne grupe (6 grupa) Bodovi za znanje o DS	-0,03
5.	Stupnjevi stručne spreme Bodovi za znanje o DS	0,02

Tabela 5.2.15. Rezultati korelacijske analize (n = 1798) [izvor: autor]

Od pet koeficijenata korelacije samo je prvi vrijedan spomena jer pokazuje slabiju, pozitivnu, ali statistički značajnu povezanost između bodova za znanje/informiranost o DS kod promatranih ispitanika i bodova za stavove o osobama s DS. Znači da smanjim brojem bodova za znanje/informiranost o DS ide i manji broj bodova za stavove o osobama s DS, dok s većim brojem bodova za znanje/informiranost idu i (veći bodovi)pozitivniji stavovi o osobama s DS.

Ostali koeficijenti su vrlo blizu nuli što znači da korelacije nema.

5.3. Testiranje hipoteza

U ovom su radu postavljene tri hipoteze. U nastavku su iznesene te tri hipoteze, dokazi o njihovoj točnosti odnosno netočnosti te zaključak o njihovom prihvaćanju odnosno odbacivanju.

Prva hipoteza je glasila: „Ne postoji statistički značajna razlika u stavovima ispitanika prema osobama s sindromom Down s obzirom na demografska obilježja ispitanika (spol, dob, mjesto stanovanja, razina obrazovanja)“. Dokazi u vezi te hipoteze su sljedeći:

1. Između muškaraca i žena ne postoji statistički značajna razlika u stavovima prema osobama sa sindromom Down (p = 0,066 u U-testu, Tabela 5.2.12., redni broj 1). Žene imaju te stavove pozitivnije od muškaraca, ali ta razlika nije statistički značajna.
2. Postoji statistički značajna razlika u stavovima ispitanika prema osobama sa sindromom Down s obzirom na dob ispitanika (p = 0,032 u H-testu, Tabela 5.2.12., redni broj 2).
3. Osobe s prebivalištem u gradu se u odnosu na osobe s prebivalištem na selu statistički značajno ne razlikuju s obzirom na stavove prema osobama sa sindromom Down (p = 0,824 u U-testu, Tabela 5.2.12., redni broj 3).
4. Među ispitanicima različite stručne spreme postoji statistički značajna razlika s obzirom na njihove stavove o osobama sa sindromom Down (p = 0,028 u H-testu, Tabela 5.2.12., redni broj 4).

Zaključak pod 1 i pod 3 podržava iznesenu hipotezu, dok ju ostala dva zaključka opovrgavaju. Stoga se može zaključiti da navedena hipoteza nije prihvaćena kao istinita već kao **djelomično istinita**.

Druga hipoteza glasila je: „Postoje razlike u stavovima ispitanika prema osobama s Downovim sindromom s obzirom na osobno iskustvo. Ispitanici koji imaju osobnog iskustva s osobama sa sindromom Down imaju pozitivnije stavove prema osobama sa sindromom Down.“

Za točnost ove hipoteze postoji samo jedan dokaz, a to je U-test (Tabela 5.2.12., redni broj 5) prema kojem postoji statistički značajna razlika između navedenih podgrupa ispitanika (p = 0,003).

Stoga treba zaključiti da se navedena hipoteza prihvaća kao **istinita**.

Treća hipoteza glasila je: „Pozitivni stavovi ispitanika prema osobama sa sindromom Down povezani su s boljom informiranošću (znanjem) ispitanika o sindromu Down. Ispitanici koji imaju pozitivnije stavove prema osobama sa sindromom Down imaju veću razinu informiranosti o sindromu Down.“ Ova je hipoteza ispitana na dva načina, s dva testa.

1. Iz rezultata hi-kvadrat-testa (Tabela 5.2.13. i 5.2.14.) proizlazi da postoji statistički značajna povezanost između razine informiranosti o sindromu Down i stavova o osobama sa sindromom Down ($p < 0,001$).
2. Rezultatima korelacijske analize (Tabela 5.2.15., redni broj 1) utvrđeno je postojanje slabe, pozitivne i statistički značajne korelacije između broja bodova za znanje/informiranost i broja bodova za stavove ispitanika o sindromu Down ($r_s = 0,12$ $p < 0,001$).

Stoga treba zaključiti da se navedena hipoteza prihvaća kao **istinita**.

6. Rasprava

U ovom istraživanju ispitivani su stavovi i iskustva, te razina informiranosti zdravstvenih djelatnika o osobama sa sindromom Down. Također, posebno se pridala pažnja povezanosti između stavova i informiranosti, te stavova i iskustva.

Prema dobivenim podacima iz istraživanja, nakon testiranja prve hipoteze, može se zaključiti da između muškaraca i žena ne postoji velika razlika u stavovima o osobama sa sindromom Down. Žene su se pokazale kao empatičnije, ali ta razlika nije posebno značajna. Međutim postoji značajna razlika u stavovima ispitanika o osobama sa sindromom Down s obzirom na dob, pa su se tako osobe starije dobi (61 god. i više) pokazale kao osobe s pozitivnijim stavovima od onih mlađih (18-25). No, što se tiče mjesta stanovanja (selo/grad), nema bitnih razlika u stavovima ispitanika. Stavovi ispitanika o osobama sa sindromom Down, s obzirom na stupanj obrazovanja, pokazali su da najlošije stavove ima 420 osoba sa VŠS, a najbolje stavove ima 973 osoba sa SSS.

Iz druge hipoteze može se zaključiti da je velika razlika u stavovima ispitanika među onima koji imaju iskustva i poznaju osobu sa sindromom Down i onima koji nemaju nikakvog iskustva. Naravno, osobe koje imaju iskustva s osobama sa sindromom Down i poznaju nekog sa sindromom Down, pozitivnijeg su stava.

Treća hipoteza potvrđuje da zdravstveni djelatnici koji imaju veću razinu informiranosti o sindromu Down, imaju i pozitivnije stavove.

Za usporedbu, istraživanje koje je provedeno 2012. godine u Vojvodini, čiji je cilj također bio procijeniti znanja i stavove zdravstvenih djelatnika o osobama sa sindromom Down, pokazuje da bi zdravstvene djelatnike trebalo dodatno educirati o DS i načinu rada s osobama s DS. U tom istraživanju sudjelovalo je 97 zdravstvenih djelatnika iz 7 različitih zdravstvenih ustanova. Njih 69 % bilo je srednjeg obrazovanja, dok je onih s višim stupnjem obrazovanja bilo 31 %. Nešto manje od tri četvrtine ispitanika znalo je što je to sindrom Down, dok je s tipovima sindroma Down bilo upoznato otprilike dvije petine ispitanika. [21]

U istraživanju provedenom za potrebe ovog rada, velik je broj ispitanika s većom razinom informiranosti o sindromu Down, čak 86,8 %, dok je onih s manjom razinom informiranosti 13,2 %.

Jedan ispitanik je naveo koliki je očekivani životni vijek osoba sa sindromom Down, a većina je smatrala da je sindrom Down bolest. [21]

Istraživanje koje je provedeno u ovom radu, prikazuje podatke kako u slučaju trudnoće i sumnje na sindrom Down 69 % ispitanika smatra da ne bi prekinulo trudnoću, dok se 4,3%

ispitanika izjasnilo da bi prekinuli trudnoću. Preostali ispitanici (26,5 %) nesigurni su odnosno neutralni.

Svaki deseti ispitanik upoznat je s nekim od pratećih zdravstvenih problema koji su karakteristični za sindrom Down, a velika većina smatrala je da osobe sa sindromom Down ne mogu biti samostalne ni u kom pogledu. [21]

U istraživanju provedenom u ovom radu, više od polovice zdravstvenih djelatnika smatra da su osobe sa sindromom Down sposobne samostalno živjeti i sposobne za rad.

Manje od polovice ispitanika, mišljenja je da je osobama sa sindromom Down mjesto u obitelji, što znači da više od polovice ispitanika smatra da je osobama sa sindromom Down mjesto u određenoj ustanovi, a ne kod kuće u obitelji. [21]

U ovom istraživanju više od 900 osoba nije sigurno da su osobe sa sindromom Down dobro prihvaćene u društvu. Preko 1400 ispitanika smatra da osobe sa sindromom Down treba uključiti u sve segmente društvenog života i da bi im trebalo omogućiti jednaka prava i mogućnosti kao ostalima, a približno 1500 ispitanika smatra da bi učenje i napredak u razvoju za osobe sa sindromom Down, bio bolji kada bi osobe sa sindromom Down pohađale redovne obrazovne ustanove s ostalom djecom.

Nažalost, na pitanje „Mislite li da je javnost dovoljno informirana o Down sindromu?“, više od polovice ispitanika izjasnilo se da misli da javnost nije dovoljno informirana ili da nisu sigurni. No s druge strane, ispitanici su se izjasnili kako misle da danas ima manje predrasuda o sindromu Down nego što je to bilo nekoć.

7. Zaključak

Sindrom Down je najčešći kromosomski poremećaj i gotovo svima je dobro poznat. Karakteriziraju ga posebna obilježja izgleda kao što su kratak i širok vrat s viškom kože, kosi položaj očiju, okruglo lice, kratke šake, ruke i noge, malena usta i nos, malena glava itd. Sam sindrom često prate i druge bolesti poput srčanih bolesti, bolesti štitnjače, problemi s očima, Alzheimerova bolest, problemi s probavnim sustavom i leukemija. Uglavnom su prisutna i teška intelektualna oštećenja. Unatoč svim problemima i poteškoćama koje ovaj sindrom donosi, osobe sa sindromom Down mogu biti veoma sposobne i samostalne. Sposobne su štošta naučiti i svoje vještine i znanje pokazati, bilo na radnom mjestu ili negdje drugdje. Pravo na rad je njihovo pravo, a često im se oduzima kao i mnoga druga prava koja posjeduju. Često im se povređuju prava upravo zbog nedovoljne informiranosti i neznanja. Također, iz tog neznanja i neinformiranosti proizlazi puno predrasuda i stigmatizacije o osobama sa sindromom Down koje su uglavnom negativne i netočne. Većina opće populacije ima pozitivan stav o osobama sa sindromom Down, ali uvijek postoje osobe koje iz nekih razloga imaju negativne stavove

Za potrebe ovog rada, provedeno je istraživanje koje uključuje 1798 ispitanika, s ciljem ispitivanja stavova, iskustva i znanja zdravstvenih djelatnika o osobama sa sindromom Down. Poveći broj ispitanika pokazao je veliku razinu informiranosti o sindromu Down, dok su oni s manjom razinom informiranosti u manjini. Žene su izrazile nešto pozitivnije stavove od muškaraca, ali ne značajno, a pozitivni stavovi prevladavaju nad onim negativnima. Osobe koje imaju iskustva s osobama sa sindromom Down imaju pozitivnije stavove, kao i oni koji imaju veću razinu informiranosti o sindromu Down. Velika većina ispitanika se uglavnom slaže da je predrasuda danas manje nego u prijašnje vrijeme, da osobe sa sindromom Down treba uključivati u sve segmente društvenog života, ne povređivati im njihova prava i uključiti ih u zajednicu.

Prema svim dobivenim podacima, za zaključiti je da su zdravstveni djelatnici uglavnom dobro informirani o sindromu Down i uglavnom imaju pozitivne stavove. Velik broj njih ima iskustva s osobama sa sindromom Down. Podaci pokazuju kako određena doza predrasuda i dalje postoji, ali većina ih opovrgava.

Zdravstvene djelatnike, kao i opću populaciju treba redovno educirati o sindromu Down. Kada bi razina informiranosti o sindromu bila bolja, tada bi i pomoć i razumijevanje osoba sa sindromom Down bili veći. Osobama sa sindromom Down treba kontinuirano povećavati kvalitetu života, a to je moguće samo uz dobru informiranost, veliko znanje i razumijevanje. Zdravstveni djelatnici su upravo ti koji mogu najviše pomoći u podizanju kvalitete života.

(Katarina Matosović)

U Varaždinu, 6.10.2020.

K. Matosović

8. Literatura

[1] K. Tadić, V. Horvat, M. Hraski, Značenje tjelesne aktivnosti za djecu predškolske dobi s Down sindromom, Zbornik radova, 2014.

[2] M. Hasanhodžić, Down sindrom: program specifične zdravstvene zaštite, Klinika za dječje bolesti Univerzitetskog-kliničkog centra Tuzla, Bosna i Hercegovina, 4(1):53-67, 2008.

[3] D. Antičević, I. Barišić, S. Čulić, V. Čulić, M. Erceg, D. Gabrić Pandurić, M. J. Gelb, N. Ivić-Puizina, K. Karaman, D. Karelović, J. Novak, B. Rešić, Sindrom Down, Split, 2008.

[4] Hrvatski Zavod za Javno Zdravstvo, Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj, 2019.

[5] D. Škrbina, Podrška udomitelja koji udomljavaju djecu s Down sindromom, Život i škola, br. 23, str. 9-34, 2010.

[6] A. Rizvanović, Zbornik radova Pedagoškog fakulteta u Zenici, Zenica, broj 8, 2010.

[7] V. Pranjić, E. Farago, D. Arapović, Pripovjedne sposobnosti djece s Down sindromom i djece s Williamsovim sindromom, Hrvatska revizija za rehabilitacijska istraživanja, Vol. 52 No. 1**,** Zagreb, 2016.

[8] F. Skokić, A. Selimović, A. Mršić, Epidemiološke i kliničke karakteristike Downova sindroma u Tuzlanskom kantonu Bosne i Hercegovine, Gynaecologia et perinatologia : journal for gynaecology, perinatology, reproductive medicine and ultrasonic diagnostics, Vol. 16 No. 4, str. 200-203, 2007.

[9] D. Vuković, I. Tomić Vrbić, S. Pucko, A. Marciuš: Down sindrom,vodič za roditelje i stručnjake, Zagreb, 2007.

[10]http://www.msdprirucnici.placebo.hr/msdprirucnik/pedijatrija/kromosomopatije/downov-sindrom, dostupno 8.8.2020.

[11] M. J. Bull and the Committee on Genetics, Health Supervision for Children With Down Syndrome, Official journal of the american academy of pediatrics, prosinac 2011.

[12] S. Horvath, P. Garagnani, M. G. Bacalini, C. Pirazzini, S. Salvioli, D. Gentilini, A. Maria Di Blasio, C. Giuliani, S. Tung, Harry V. Vinters, C. Franceschi, Accelerated epigenetic aging in Down syndrome, Aging Cell published by the Anatomical Society and John Wiley & Sons Ltd., 2015.

[13] J. Chinen, G. Ram, Allergy and Immunology Section, Infections and immunodeficiency in Down syndrome, Texas Children's Hospital, veljača 2011.

[14] D. Prnjak, Komunikacija s djecom s Down sindromom, Završni rad, Sveučilište u Zagrebu, Učiteljski fakultet, Zagreb, 2019.

[15] I. Barišić, Downov sindrom, Tematski rad, Medicina 2005.

[16] Lj. Zergollern-Čupak i suradnici : Downov sindrom-iskustva i spoznaje, Časopis za ekološku misao i sociologijska istraživanja okoline, broj 6, no. 1-2, Zagreb, 1998.

[17] N. Pustić, Poteškoće integracije djece sa sindromom Down u redovni predškolski sustav, Diplomski rad, Medicinski fakultet Osijek, Čakovec, 2018.

[18] https://www.zajednica-down.hr/index.php/o-nama, dostupno 12.8.2020.

[19] M. Krizmanić, Život s različitima, Koliko se međusobno poznajemo i razumijemo, 2010.

[20] G. Lansdow, This is our world, too!, Ovo je i naš svijet, Prava djece s invaliditetom, Zagreb, 2002.

[21] V. Popović, J. Kovačev, Znanja i stavovi zdravstvenih radnika o osobama sa Daun sindromom, Institut za javno zdravlje Vojvodine, Vojvodina, 2012.

Popis slika

1) Slika 2.3.1. Karakterističan izgled djeteta sa DS-om, Izvor: https://logoped.hr/govorno-jezicni-razvoj-djece-sindromom-down/

Popis tablica

1) Tabela 5.1.1. Anketiran ispitanici prema općim podacima - u apsolutnim i relativnim frekvencijama (n = 1798) [izvor: autor]
2) Tablica 5.1.2. Učestalosti odgovora ispitanika na pitanja o njihovim stavovima o sindromu Down (n = 1798) [izvor: autor]
3) Tabela 5.1.3. Rezultati deskriptivne statističke analize (aritmetičke sredine, standardne devijacije i koeficijenti varijacije) za n = 1798 [izvor: autor]
4) Tabela 5.1.4. Učestalosti odgovora ispitanika na pitanja o njihovim stavovima o DS (n = 1798) [izvor: autor]
5) Tabela 5.1.5. Rezultati deskriptivne statističke analize (aritmetičke sredine, standardnedevijacije i koeficijenti varijacije) za n = 1798 [izvor: autor]
6) Tabela 5.1.6. Distribucija i grupiranje ispitanika prema broju bodova za znanje o osobama sa DS (n = 1798) [izvor: autor]
7) Tabela 5.1.7. Distribucija ispitanika prema broju bodova za stavove o osobama sa DS(n = 1798) [izvor: autor]
8) Tabela 5.1.10. Grupe ispitanika prema stavovima spram osoba sa sindromom Down (n = 1798)
9) Tabela 5.1.11. Deskriptivni pokazatelji za distribuciju ispitanika prema informiranosti o sindromu Down i za distribuciju ispitanika prema stavovima spram osoba s sindromom Down (n=1798) [izvor: autor]
10) Tabela 5.2.12. Rezultati usporedbe medijana stavova o DS pomoću Mann-Whitneyevog U testa odnosno Kruskal-Wallisovog H testa (za n = 1798) [izvor: autor]
11) Tabela 5.2.13.: Rezultati hi-kvadrat testa [izvor: autor]
12) Tabela 5.2.14. Ispitanici prema znanju o DS i prema stavovima o osobama sa DS (n = 1798) [izvor: autor]
13) Tabela 5.2.15. Rezultati korelacijske analize (n = 1798) [izvor: autor]

Popis grafikona

1) Grafikon 5.1.8. Distribucija broja bodova za znanje ispitanika o sindromu Down prikazana histogramom (n = 1798) [izvor: autor]
2) Grafikon 5.1.9. Distribucija broja bodova za stavove ispitanika o osobama sa sindromom Down prikazana histogramom u koji je ucrtana normalna krivulja (n = 1798) [izvor: autor]

Prilozi

Prilog 1. Anketa "Iskustva i stavovi zdravstvenih djelatnika o osobamas Down sindromom"

Poštovane/i,ovaj upitnik izrađen je za potrebe istraživanja za izradu završnog rada na studiju Sestrinstva, Sveučilišta Sjever. Upitnik je u potpunosti anoniman, rezultati neće biti prikazani pojedinačno, a koristiti će se isključivo za potrebe navedenog istraživanja. Zahvaljujem na vremenu i strpljenju kod rješavanja upitnika!

1. Vaš spol
   - o Muško
   - o Žensko

2. U koju dobnu skupinu spadate?
   - o 18 - 25
   - o 26 - 35
   - o 36 - 45
   - o 46 - 55
   - o 56 - 60
   - o 61 godina i više

3. Mjesto stanovanja
   - o gradska sredina
   - o seoska sredina

4. Stupanj obrazovanja
   - o Srednja stručna sprema
   - o Viša stručna sprema
   - o Visoka stručna sprema

5. Poznajete li ili imate u svojoj okolini osobu sa sindromom Down?
   - o Poznajem
   - o Ne poznajem

6. Smatrate li da su osobe sa sindromom Down prihvaćene u društvu?

Uopće se ne slažem 1 2 3 4 5 U potpunosti se slažem

7. Mislite li da prema osobama sa sindromom Down danas ima manje predrasuda nego što je bilo u prijašnjevrijeme ?

Uopće se ne slažem 1 2 3 4 5 U potpunosti se slažem

8. Smatrate li da su osobe sa sindromom Down sposobne za rad ?

Uopće se ne slažem 1 2 3 4 5 U potpunosti se slažem

9. Smatrate li da su osobe sa sindromom Down sposobne samostalno živjeti i brinuti se o sebi ?

Uopće se ne slažem 1 2 3 4 5 U potpunosti se slažem

10. Smatrate li da djeca sa sindromom Down mogu ići u redovne obrazovne ustanove u koje idu sva ostaladjeca (djeca bez teškoća u razvoju)?

Uopće se ne slažem 1 2 3 4 5 U potpunosti se slažem

11. Slažete li se da djeca ne žele sklapati prijateljstva sa djecom s sindromom Down te da je to samo brigaza slabijeg tzv. „mothering “?

Uopće se ne slažem 1 2 3 4 5 U potpunosti se slažem

12. Smatrate li da bi igra i učenje djeteta sa sindromom Down zajedno sa svom ostalom djecom pridonijelonjihovom boljem razvoju i napredovanju?

Uopće se ne slažem 1 2 3 4 5 U potpunosti se slažem

13. Kada bi saznali da će vaše nerođeno dijete imati sindrom Down , smatrate li da bi trebalo prekinuti trudnoću?

- Smatram
- Ne smatram
- Nisam siguran/sigurna

14. Ukoliko je odgovor na prethodno pitanje „da“ označite zašto biste se odlučili za prekid trudnoće djetetas Down sindromom?

- Odbojnost prema djeci s Down sindromom
- Preveliki zahtjevi djece s Down sindromom
- Povezanost raznih oboljenja s Down sindromom
- Kraći životni vijek osoba s Down sindromom

15. Sažalijevate li roditelje djece sa sindromom Down?

- Sažalijevam
- Ponekad sažalijevam
- Ne sažalijevam

16. Možete li opisati vaše viđenje djeteta sa sindromom Down?

- Djeca puna ljubavi/simpatični/veseli/iskreni
- Dijete kao svako drugo
- Problemi i poteškoće s djetetom
- Ne mogu/ne znam

17. Koji rizični čimbenici za nastanak sindroma Down su vam poznati?

- Majka starije životne dobi
- Genetski faktori
- Vanjski faktori
- Nije mi poznato

18. Smatrate li da bi se osobama sa sindromom Down trebalo omogućiti jednaka prava i mogućnosti kao isvima ostalima ?

Uopće se ne slažem 1 2 3 4 5 U potpunosti se slažem

19. Smatrate li da je javnost dovoljno informirana o osobama sa sindromom Down ?

Uopće se ne slažem 1 2 3 4 5 U potpunosti se slažem

20. Pošteno bi bilo uključiti osobe sa sindromom Down u sve segmente društvenog života.

Uopće se ne slažem 1 2 3 4 5 U potpunosti se slažem

Sveučilište
Sjever

SVEUČILIŠTE
SJEVER

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, Katarina Matosović pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključiva autorica završnog rada pod naslovom *Iskustva i stavovi zdravstvenih djelatnika o osobama s Down sindromom* te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(Katarina Matosović)

K. Matosović
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnost 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, Katarina Matosović neopozivo izjavljujem da sam suglasna s javnom objavom završnog rada pod naslovom Iskustva i stavovi zdravstvenih djelatnika o osobama s Down sindromom čija sam autorica.

Student/ica:
(Katarina Matosović)

K. Matosović
(vlastoručni potpis)