

Stavovi studenata o osobama s Down sindrom

Sakač, Mateja

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:122:106460>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-27**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br. 1044/SS/2018

Stavovi studenata o osobama s Down sindromom

Mateja Sakač, 0689/336

Varaždin, listopad 2018. godine



Sveučilište Sjever

Odjel za sestrinstvo

Završni rad br. 1044/SS/2018

Stavovi studenata o osobama s Down sindromom

Student

Mateja Sakač, 0689/336

Mentor

Jurica Veronek, mag.med.techn

Varaždin, listopad 2018. godine

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za sestrinstvo		
PRISTUPNIK	Mateja Sakač	MATIČNI BROJ	0689/336
DATUM	27.08.2018.	KOLEGIJ	Zdravstvena njega osoba s invaliditetom
NASLOV RADA	Stavovi studenata o osobama s Down sindrom		
NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU	The attitudes of students about people with Down Syndrome		
MENTOR	Jurica Veronek, mag.med.techn.	ZVANJE	viši predavač
ČLANOVI POVJERENSTVA	1. Andreja Bogdan dipl.psih., predsjednik 2. Jurica Veronek, mag.med.techn., mentor 3. doc.dr.sc. Rosana Ribić, član 4. Sajko Melita, dipl.med.techn., zamjenski član 5.		

Zadatak završnog rada

BROJ	1044/SS/2018
OPIS	<p>Down sindrom najčešći je genetski poremećaj koji nastaje uslijed viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri svake stanice tijela. Procjene govore da se danas u svijetu pojavljuje jedan slučaj na 1000 živorođenih. Rizik rađanja djece u korelaciji je sa starošću majke. Djeca s Down sindromom imaju poteškoće u razvoju te su pogodna za primjenu rane intervencije. Rana intervencija se definira kao specijalni program za djecu od 0 do 3 godine života s problemima u razvoju. U današnje vrijeme prihvaćen je socijalni model koji naglašava odnos društva prema osobama s invaliditetom. Ono što izdvaja osobe s Down sindromom iz zajednice su predrasude, strahovi i neznanje. Bolje razumijevanje sindroma važno je kako bi se osobama s Down sindromom i njihovim obiteljima olakšao život i pružila prilika da on bude potpuniji i aktivniji. Cilj ovog istraživanja je ispitati informiranost i stavove mladih, odnosno studenata prema osobama s Down sindromom.</p> <p>U radu je potrebno:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Opisati kliničku sliku i dijagnostiku Down sindroma2. Utvrditi važnost edukacije u poticanju i usmjeravanju osoba s Down sindromom, te njihovu uključivanju u svakodnevne životne aktivnosti4. Prikupiti i obraditi podatke dobivene provedenim istraživanjem3. Usporediti podatke dobivene istraživanjem s podacima iz dosadašnjih istraživanja4. Navesti citiranu literaturu

ZADATAK URUČEN

17.09.2018



POTPIS MENTORA

[Handwritten signature]

Predgovor/Zahvala

Zahvaljujem se svome mentoru Jurici Veroneku mag.med.techn, na mentorstvu i stručnoj pomoći tijekom izrade ovog rada.

Zahvaljujem se majci Anđelki Sakač koja mi je omogućila školovanje i pružila podršku tijekom obrazovanja.

Također se zahvaljujem Magdaleni Spudić mag.psych. na savjetima oko izrade završnog rada.

Sažetak

Down sindrom je najčešći genetski poremećaj koji nastaje uslijed viška jednog dijela kromosoma ili dijela kromosoma u jezgi svake stanice tijela. U današnje vrijeme prihvaćen je socijalni model koji naglašava odnos društva prema osobama s invaliditetom. Ono što izdvaja osobe s Down sindromom su predrasude, strahovi i neznanje. Bolje razumijevanje Down sindroma važno je kako bi se osobama s Down sindromom i njihovim obiteljima pružile adekvatne informacije i podrška.

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati trenutačne stavove i informiranost mladih o osobama s Down sindromom. Skala stavova studenata o osobama s Down sindromom sastojala se od 20 tvrdnji. U istraživanju su bile ponuđene tvrdnje o aspektima interakcije usredotočujući se na nelagodu u društvenim interakcijama, suočavanje s osobama s invaliditetom, informacije o Down sindromu i ranjivost osobe. U istraživanju je sudjelovalo 116 studenata Sveučilišta Sjever, od kojih je 96 (82,8%) ženskih ispitanika, a 20 (17,2%) muških ispitanika. Nakon deskriptivne obrade skala stavova studenata o osobama s Down sindromom inferencijalnim metodama su provjerene hipoteze.

Temeljem rezultata istraživanja može se zaključiti da nije dobivena statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom ovisno o spolu ispitanika. Pripadnici oba spola imaju jednako pozitivne stavove. Ovisno o dobi sudionika, i mlađi i stariji sudionici imaju jednako pozitivne stavove i ne postoji statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom. Jedina statistički značajna razlika koja je dobivena u stavovima o osobama s Down sindromom odnosi se na obrazovanje ispitanika. Kako bi postali društvo u kojem svaki pojedinac ima jednaka prava i mogućnosti, razvija se model inkluzije. Potrebno je poznavati izazove pred kojima se nalazi obitelj djeteta s poteškoćama u razvoju kako bi se uspostavila suradnja. Važno je da liječnik i medicinska sestra budu uključeni u djetetovu skrb i njegu. Kako bi se poboljšala kvaliteta života osoba s Down sindromom važno je da obitelj i prijatelji budu uključeni u sve aspekte života. Istraživanje pridonosi podizanju društvene svijesti i potiče prelazak iz medicinskog modela u socijalni model kako bi pripadnici društvene zajednice postali otvoreniji i kako bi s razumijevanjem prihvatili osobe s Down sindromom.

Ključne riječi: stav, teškoća u razvoju, Down sindrom

Abstract

Down syndrome is the most common genetic disorder due to the higher part of the chromosome or part of the chromosome in the nucleus of all cell bodies. Today, a social model has been adopted that emphasizes the social attitude towards people with disabilities. What separate a person with Down Syndrome is prejudice, fear and ignorance. Better understanding of Down syndrome is important to provide adequate information and support for people with Down syndrome and their families.

The aim of this study was to examine the current attitudes and information about young people with Down's syndrome. The student attitudes of Down syndrome people contain 20 of the claims. The study offered assertions on aspects of interaction, focusing on insecurity in social interaction, dealing with people with disabilities, information on Down syndrome and vulnerability. In the study, 116 North University students participated, of which 96 (82.8%) female respondents and 20 (17.2%) male respondents. After the descriptive treatment of students' attitudes on Down syndrome patients, hypotheses were verified by inferential methods.

Based on the results of the research it can be concluded that no statistically significant difference in the attitudes of people with Down syndrome was obtained based on sex of the respondent. Both sexes have equally positive attitudes. Depending on the age of the participants, both younger and older participants have equally positive attitudes and there is no statistically significant difference in the attitudes of people with Down syndrome. The only statistically significant difference in the attitudes of people with Down syndrome refers to the education of the respondents. In order to become a society in which every individual has the same rights and opportunities, a model of inclusiveness is developing. It is necessary to know the challenges faced by a family of children with developmental difficulties in order to establish cooperation. It is important that a doctor and a nurse are involved in child care and nursing. In order to improve the quality of life of people with Down syndrome, it is important for the family and friends to be involved in all aspects of life. Research contributes to raising social awareness and encourages the move from a medical model to a social model to make community members more open and understand with people with Down syndrome.

Keywords: attitude, developmental disability, Down syndrome

Popis korištenih kratica

DS- Down sidrom

UZV- Ultrazvuk

EKG- Elektrokardiografija

ARDS- Akutni respiracijski distres sindrom

GERB- Gastroezofagalnarefluksna bolest

CHD- kongenitalne bolesti srca

ID-intelektualne poteškoće

SADRŽAJ

1. Uvod.....	1
1.1. Down sindrom	2
1.2. Epidemiologija Down sindroma.....	3
1.3. Klinička slika kod Down sindroma.....	4
1.4. Poteškoće osoba s Down sindromom.....	4
1.4.1. Prirodene srčane greške.....	5
1.4.2. Dišni sustav	5
1.4.3. Probavni sustav.....	6
1.4.4. Bolesti štitnjače	6
1.4.5. Hematološki i imunosni sustav.....	7
1.4.6. Poteškoće lokomotornog sustava.....	7
1.4.7. Živčani sustav.....	7
1.4.8. Down sindrom i Alzheimerova bolest	8
1.4.9. Psihomotorni razvoj i intelektualne poteškoće	9
1.5. Prenatalna dijagnostika	9
1.6. Rana intervencija kod Down sindroma	10
1.7. Edukacija roditelja i osobe s Down sindromom.....	11
1.8. Socijalizacija i inkluzija osoba s Down sindromom	12
1.9. Život i prava osobe s Down sindromom	12
2. Ciljevi rada.....	14
3. Metodologija istraživanja.....	15
3.1. Ispitanici i postupak.....	15
3.2. Instrumenti	15
3.3. Statistička obrada	16
4. Rezultati	17
4.1.1 Skala stavova studenata o osobama s Down sindromom.....	20
5. Rasprava.....	26
6. Zaključak.....	29
7. Literatura.....	30
8. Popis slika	32
9. Prilog-anketa	33

1. Uvod

Down sindrom je neizlječiv kromosomski poremećaj povezan s intelektualnim poteškoćama. Tijekom stanične diobe spolnih stanica dolazi do pogrešnog prijenosa kromosoma. Pri tome se u jednoj stanici nađe višak cijelog ili dijela jednog kromosoma, zapravo jedan dodatni kromosom se nalazi na 21.paru, zbog čega je ovaj genski poremećaj poznat i kao trisomija 21.[7]

Djeca s Down sindromom imaju veće zdravstvene potrebe od ostale populacije. Vanjski izgled i zdravstveni problemi osoba s Down sindromom su vrlo različiti. Mnogi tjelesni organi mogu biti oštećeni, pa zbog toga osobe s Down sindromom imaju općenito više zdravstvenih problema od ljudi koji žive bez tog kromosomskog poremećaja. Kod novorođene djece zapažene su različite prirodne anomalije (prirodna siva mrena, prirodne anomalije probavnog trakta, promjene zubnog mesa, epileptični napadaji, oboljenja dišnih putova i srčane greške).[1]

Prenatalna dijagnoza trisomije 21 je moguća. Down sindrom dijagnosticira se metodama koje se primjenjuju u suvremenoj prenatalnog dijagnostici. Uobičajene metode poput amniocenteze i analize korionskih resica primjenjuju se u posljednjih tridesetak godina. U današnje vrijeme intenzivno se razvijaju neinvazivne metode koje bi trebale biti sigurne za plod i majku.[2]

Kod djece s Down sindromom vidljiva su odstupanja u kognitivnom razvoju. Intelektualne poteškoće utječu na procese zaključivanja, razumijevanja i pamćenja pa djeca s Down sindromom teže pamte i obrađuju auditivne informacije. Odgođeni razvoj govora, motoričkih vještina, kognitivne integracije, poteškoće percepcije otežavajuće su okolnosti za funkcioniranje i prilagodbu djeteta s Down sindromom.[3]

Mnoga djeca odrastaju s izrazitom odbojnošću prema tjelesnim anomalijama, pa ako se iznenada moraju susresti s takvom pojavom bilo u djetinjstvu ili odrasloj dobi, ne mogu se nositi s takvom situacijom. Naravno, ljudi se ne rađaju toleratno ili netolerantno, nego se obje vrste ponašanja uče tijekom socijalizacije. Stavovi se formiraju u na osnovu iskustva u neposrednoj kontaktu s objektom stava ili u interakciji s okolinom. Oni su otporni na promjene i dosta trajni, iako se pod utjecajem novih okolnosti i iskustava mogu mijenjati. Netolerancija prema različitostima se uči ponajviše u roditeljskom domu uz netolerantne roditelje koji primjerice, ne dopuštaju da im dijete bude u kontaktu s djetetom s poteškoćama u razvoju. Snažan utjecaj na formiranje stavova imaju i odgojno-obrazovne institucije od vrtića do fakulteta, te skupina s kojom se dijete druži.[4]

Suvremeni odnos društva prema osobama s Down sindromom treba biti temeljen na inkluziji, koja različitosti u potrebama vidi kao prirodne svojstvene svakoj osobi i gdje će osoba bez obzira na poteškoću biti ravnopravan član zajednice. Inkluzijom se treba ići protiv predrasuda,

diskriminacije i segregacije te senzibilizirati zajednicu za toleranciju i razvoj pozitivnih stavova.[3]

Kako bi razvili toleranciju i pozitivne stavove potrebno je upoznati problematiku osoba s Down sindromom i poznavati svako oštećenje zasebno. Zatim, razvijanje osjetljivosti prema svakom čovjeku bez obzira na poteškoće i osobni pristup osobama s Down sindromom te stvaranje pozitivne klime. Kako bi zapazili radost i tugu koje nose osobe s Down sindromom u kontaktu s njima potrebna je razumna prilagodba u komunikaciji. Cilj ovog istraživanja je ispitati informiranost i stavove mladih prema osobama s Down sindromom. U sveobuhvatnom zbrinjavanju djeteta s Down sindromom potrebna je educirana medicinska sestra koja bude omogućila uključivanje roditelja u njegu i specijalnu prehranu, dijagnostičke postupke i liječenje, te nastavak skrbi po otpustu iz bolnice.

1.1. Down sindrom

Down sindrom najčešći je poremećaj broja kromosoma kod ljudi.[5]

Njezin glavni uzrok je nerazdvajanje kromosoma tijekom mejoze - nastanka spolnih stanica (regularna trisomija), tijekom mitoze - diobe stanica zametka (mozaicizam) ili u patološkom razdvajanju kromosoma u translokacijama koje uključuju 21. kromosom.[7]

Postoje tri citogenetska oblika Down sindroma: slobodna trisomija 21, mozaik trisomija 21 i Robertson translokacijska trisomija 21.[5]

Prenatalna i postnatalna ispitivanja postala su uobičajena za dijagnosticiranje različitih slučajeva Down sindroma. U današnje vrijeme provode se nova istraživanja kako bi se utvrdila povezanost genotipa i fenotipa Down sindroma.[6]

Učestalost rađanja djece s Down sindromom u korelaciji je sa starošću majke. Međutim, zbog veće stope plodnosti kod mlađih žena, vjerojatnost da se dijete rodi s Down sindromom povećava se s dobi majke i više od 80% djece s Down sindromom rođeno je u žena mlađih od 35 godina.[6]

Down sindrom je genetski poremećaj koji uzrokuje niz zdravstvenih ali i funkcionalnih poteškoća. Prije svega to su poteškoće hranjenja, teškoće disanja, oštećenja sluha, problemi auditivne memorije, teškoće vizualne percepcije, teškoće taktilne percepcije, teškoće senzorne integracije, snižene kognitivne sposobnosti i poremećaj ponašanja. Vrlo je bitno da medicinska sestra u svrhu rane intervencije ima navedena saznanja o specifičnostima uzrokovanih Down sindromom.[8]

Očekivano trajanje života djece s Down sindromom ovisi o riziku smrtnosti tijekom prve godine života. Današnja medicinska skrb je smanjila stopu morbiditeta i mortaliteta. Preventivni programi

zdravstvene zaštite za djecu s Down sindromom doprinijeti će poboljšanju ishoda i ukupne kvalitete života .[9]

Zdravstvena skrb o djeci s Down sindromom treba biti kontinuirana i uključivati multidisciplinarni pristup kao i sudjelovanje same osobe i njene obitelji. [8]

Problemi djece uzrokovani teškoćama u razvoju i društvena stigma utječu na cjelokupnu obitelj. Dijete s teškoćama u razvoju u obitelji povećava fizičko, psihičko i vremensko opterećenje majke. Uzrokuje tjeskobu, smetnje spavanja i depresiju. Izazovi s kojima se susreću roditelji djeteta s Down sindromom jest učenje o poteškoćama koje dijete ima i prihvaćanje „drugačijeg djeteta“, prilagođavanje vlastitih očekivanja djetetovim mogućnostima, prilagođavanje dnevne rutine djetetu i prilagođavanje supružnika jedan drugome. Proces prilagođavanje na činjenicu o teškoćama djeteta, odnosno dijagnozu je dugotrajan psihološki proces s raznim fazama prilagodbe.

1.2. Epidemiologija Down sindroma

Down sindrom najčešća je kromosopatija koja se javlja kod ljudi. U Republici Hrvatskoj podaci o osobama s Down sindromom koja su ostvarila invalidska prava, prate se u Registru osoba s invaliditetom u kojem su podaci za 1706 osoba s ovim sindromom. Rizik rađanja djece s Down sindromom u korelaciji je sa starošću majke. Rizik kod trudnica u dobi od 20 godina iznosi 0,066 % ili 1:1.500 i višestruko je niži u odnosu na majke u dobi od 40 godina, kod kojih iznosi 1,0 % ili 1:100. Down sindrom predstavlja javnozdravstveni problem. Za sve osobe s Down sindromom potrebno je osigurati zdravstvenu i socijalnu skrb te uključiti u programe osposobljavanja za svakodnevne životne aktivnosti. Posebnu pažnju treba posvetiti potporu obitelji ove vulnerabilne populacije.[10]

Epidemiološka istraživanja pokazuju da je broj trudnoća s Down sindromom sve veći, što se može objasniti starijom dobi žena koja se odlučuju na trudnoću. Kako raste ukupno broj trudnoća s DS koje završavaju prekidom uz medicinsku indicaciju, ukupna je prevalencija u padu i danas iznosi 1 na 1000 porođaja. U nas se prati i prevalencija DS-a, pa je uočeno da je u padu prema prosječnoj prevalenciji DS u Europi. Na temelju analize kromosoma postavlja se dijagnoza DS. Može biti indicirana prenatalno u slučajevima rizične trudnoće (dob majke, roditelj-nositelj balansirane translokacije koji zahvaća 21 kromosom, UZV otkrivene malformacije ploda itd). Nedavno ispitivanje da se kod DS najčešće opisuju sljedeća obilježja: epikantus, kosi očni rasporci, plaženje jezika, brazda 4 prsta te izražen razmak između 1 i 2. prsta na nozi. Preuranjena klinička dijagnoza

može dovesti do stresa roditelja pa je najbolje s konačnom dijagnozom pričekati do završetka genetičke analize.[16]

1.3 Klinička slika kod Down sindroma

Osobe s Down sindromom specifičnog su izgleda i lako ih se može prepoznati. Većina pokazuje spljošten profil lica, odnosno razvijaju specifičan izgled lica od rođenja pa kroz djetinjstvo. Zatiljak je često spljošten i višak je nabora kože u tom području. Vanjski očni kutovi su ukošeni prema gore i vidljive su Brushfieldove pjegice koje nestaju tijekom prvih 12 mjeseci života.[11]

Uške su loše položene i u 90% djece javlja se naglušnost konduktivnog tipa. Usta su široko otvorena, mala je donja čeljust i nepravilna denticija, spuštene su kutovi usana. Jezik je velik i isplažen i nedostaje mu utor. Na prsnom košu vidljive su razmaknute bradavice. Kod 30-40% oboljelih javljaju se srčane greške, a najčešće su ventrikulski septumski defekt i zajednički atrioventrikulski kanal. U njih je povećana incidencija gotovo svih prirodnih malformacija, osobito duodenalne atrezije. U mnogih osoba s Down sindromom razvija se bolest štitnjače. Razlog niskog rasta osobe s DS je nedostatak inzulina sličnog čimbenika rasta. Vanjsko spolovilo kod muškaraca je slabije razvijeno. Kod djevojčica su povećane velike i male stidne usne i klitoris, dok su jajnici slabije razvijeni. U mišićno-koštanom sustavu prisutne su malformacije kostura i hipotonija mišića. Šake su kratke i široke i često pokazuju transverzalnu brazdu tj. brazda 4 prsta. Na stopalu javlja se razmak između palca i drugog prsta i zglobovi su izrazito pokretljivi. Starenje osoba s Down sindromom je ubrzano. Intelektualne poteškoće usporen je razvoj govora, česta je sklonost Alzheimerovoj bolesti i demenciji, usporen je neurološki razvoj. Djeca s Down sindromom više upotrebljavaju desnu hemisferu mozga za razumijevanje govora, a lijevu za složene pokrete.[7]

1.4. Poteškoće osoba s Down sindromom

Individulano je koje je se bolesti i poteškoće javiti kod osobe s Down sindromom. Osobe s Down sindromom imati će različite poteškoće, a najčešće se odnose na kardiovaskularne bolesti, bolesti respiratornih sustava, probleme probavnog sustava, bolesti štitnjače, neurološki problemi i

poteškoće, problemi s imunološkim i hematološkim sustavom, poteškoće lokomotornog sustava, stomatološki problemi i oštećenje vida.

1.4.1. Prirodene srčane greške

Srce djeteta je jedna od prvih stvari koje će neonatolog provjeriti u rodilištu. Budući da određeni broj djece ima srčanu grešku koja ne mora biti odmah prepoznata, preporuka je da u kardiološkoj skrbi bude „zlatni standard“ UZV srca uz klinički pregled i EKG. Prirodene srčane greške mogu uključivati pogrešku u razvoju srčanih šupljina, srčanih pregrada, srčanih zalistaka i/ili velikih krvnih žila koje dovode ili odvođe krv iz srca. Dijete može imati različite simptome koji ukazuju na srčanu grešku:[8]

- Šum na srcu
- Boja kože(blijeda,siva, plavkasta)
- Brzina disanja ili otežano disanje
- Oblik prsnog koša

Neke od srčanih grešaka će zahtijevati kardiokiruško liječenje kojim prethodi invazivna pretraga, kateterizacija srca. Naglašava se da je rana dijagnoza urođenih srčanih grešaka bitna za preživljenje i kvalitetu osoba s Down sindromom.[8]

1.4.2. Dišni sustav

Bolesti dišnih putova kao što su pneumonija, opstruktivni bronhitis i laringitis najčešći su razlog akutne hospitalizacije djece. Vrlo česte su akutne infekcije dišnog sustava. Povezuju se s pojavom plućnih lezija i akutnim respiracijskim distres sindromom (ARDS) uslijed potpomognute ventilacije. Najčešće smetnje gornjih dišnih putova su opstrukcija nosa s disanjem na usta, produžena nazalna sekrecija, hrkanje u snu, opstruktivna apneja tijekom spavanja, protruzija jezika.[7]

U odnosu na ostalu populaciju česta je naglušost. Budući da je sluh bitan za razumijevanje govora i komunikaciju, potrebno je što prije otkriti poteškoću sluha kod djece. Oštećenja sluha kod djece

s Down sindromom rijetko se opažaju, primjerice djetetovo nereagiranje na roditeljsko obraćanje. Stoga je potrebno kod djece s Down sindromom provoditi objektivna mjerenja sluha.[8]

1.4.3. Probavni sustav

Djeca s Down sindromom mogu imati određena stanja koja zahvaćaju probavni sustav:[8]

- Anatomske anomalije (npr. duodenalna stenoza)
- Funkcionalni poremećaj (GERB, Hirschprung, opstipacija)
- Nutritivni poremećaj (celijakija)

Mnoga djeca s Down sindromom imaju poteškoće kod hranjenja i žvakanja. Celijakija je kronična autoimuna bolest probavnog sustava koju karakterizira atrofija sluznice jejunuma zbog nepodnošljivosti glutena. Aktivna bolest se očituje malapsorpcijskim sindromom. Najčešći problem probavnog sustava je GERD. Uzrok nastanka ove bolesti je smanjenje funkcije sfinktera jednjaka, mišića koji se nalazi na sporu jednjaka i želuca. Mišić priječi povrat želučanog sadržaja u jednjak. Najčešći simptom bolesti je bljućkanje i povraćanje nakon svakog obroka. Konstipacija je čest problem u djece sa SD. Razlog ove smetnje je nedovoljna količina vode u stolici. Dodatni razlog ove smetnje je hipotonija miškulature crijeva i prirođene srčane greške koje djetetu ne dozvoljavaju dodatan fizički napor kod pražnjenja crijeva.[7]

1.4.4. Bolesti štitnjače

Poteškoće u funkcioniranju štitne žlijezde su endokrinološki problemi koje mogu imati osobe s Down sindromom. Najčešće se radi o smanjenom funkcioniranju štitne žlijezde - hipotireoza. Smanjeni rast štitnjače uzrokuje smanjeni rast, umor, poremećaj sna, promjenu apetita. Za procjenu funkcioniranja štitne žlijezde potrebno je učiniti analizu hormona štitnjače u krvi (T3, T4, TSH) .[7]

1.4.5. Hematološki i imunski sustav

U oboljelih se opažaju promjene imunskog sustava. Snižene su ukupne vrijednosti limfocita, limfocita T i B. Česte su upale dišnih putova i ostale infekcije te češća pojava leukemije u odnosu na drugu djecu, sklonost aterosklerotskim promjenama, autoimunom tireoiditisu i šećernoj bolesti.[7]

1.4.6. Poteškoće lokomotornog sustava

Osobe s Down sindromom imaju mišićnu hipotoniju i pretjeranu fleksibilnost zglobova. Grube motoričke sposobnosti se kasnije razvijaju kod djece s Down sindromom. Djeca s Down sindromom kasnije prohodaju te im je potreba fizikalna terapija u razvoju pravilnih obrazaca pokreta.[8]

1.4.7. Živčani sustav

Down sindrom utječe na živčani sustav. Specifičnosti tog sindroma očituju se u kognitivnom funkcioniranju tj. poteškoće kod govora i učenja. Djeca s Down sindromom kasnije progovore i prohodaju nego njihovi zdravi vršnjaci. Razvoj kognitivnih funkcija je sporiji, a proces starenja je brži. Temeljni znak DS je umna zaostalost. Pojavnost epilepsije je češća u djece s Down sindromom nego u zdrave populacije. Dva najčešća razdoblja javljanja epilepsije je do druge godine života i razdoblje između 20 i 30 godine života. Prvo razdoblje karakterizira pojava infatilnih spazama, a drugo razdoblje toničko-klonički napadaji. Liječe se antiepilepticima i ishod je jednak kao i u zdrave populacije.[7]

Down sindrom je neurorazvojni i neurodegenerativni poremećaj mozga. Smanjen je volumen mozga zbog smanjenja broja neurona i poremećenog razvoja mozga. Neurodegenerativne promjene u osoba s Down sindromom javljaju se ranije nego u zdravih osoba. Većina osoba nakon 35 godine života ima promjene nalik na Alzheimerovu bolest.

1.4.8. Down sindrom i Alzheimerova bolest

Demencija je sindrom koji se sastoji od niza simptoma koji uključuju smanjenu sposobnost raspoznavanja, oštećenje pamćenja, prosuđivanje i rasuđivanje, te promjene u raspoloženju i ponašanju. Prvi znakovi demencije kod osoba s DS su promjene u ponašanju i osobnosti koji se nešto razlikuju od znakova upozorenja Alzheimerove bolesti posebno u odnosu na oštećenje memorije i jezika. Kod pojedinaca s DS bitno je obratiti pažnju na promjene ponašanja kao što su smanjena empatija, socijalno povlačenje, emocionalna nestabilnost i apatija. Stope prevalencije Alzheimerove bolesti u odraslih osoba s Down sindromom variraju prema dobi. U dobi od 35 godina 25% osoba s Down sindromom pokazuju simptome koji se obično povezuju s Alzheimerovom bolesti.[12]

Idealno, u dobi od 30 godina, svaki pojedinac s Down sindromom trebao bi se testirati kako bi procijenio svoje kognitivne i funkcionalne sposobnosti. Ova se vrijednost može koristiti pri procjeni je li osoba osjetila pad kognitivnih sposobnosti i svakodnevnog funkcioniranja. Izazov u dijagnosticiranju pojedinaca s Down sindromom je da mnogi dijagnostički testovi koji se koriste za opću populaciju možda nisu prikladni. Testovi mogu predstavljati netočan prikaz intelektualnih sposobnosti i status pojedinaca s Down sindromom. Liječnik trebao bi obavljati testove prilagođene posebno za pojedince s Down sindromom.[12]

Gubitak sluha može se činiti kao izazov za komunikaciju s osobom s Down sindromom. Uobičajeno da se kod DS pojavi gubitak sluha. Strategije za uspostavljanje komunikacije trebale bi se temeljiti na korištenju vizualnih pomagala, odgovarajuće rasvjete i smanjenje pozadinske buke. Kod osobe s Down sindrom vokabular može biti manje opsežan, tako da gubitak dodatnih riječi otežava komunikaciju s drugima. Istraživanja na ovom području naglašavaju važnost učenja što je više moguće o povijesti osobe i njihovom komunikacijskom stilu. [12]

Te informacije mogu biti korisne u pružanju pomoći skrbnicima i osoblju te identificirati komunikacijske probleme ili prepoznati prisutnost boli. Uobičajeni uzroci boli kod pojedinaca s Alzheimerovom bolesti i Down sindrom su stomatološki problemi, artritis, infekcije oka, urinarne infekcije i opstipacija. Važan dio skrbi osoba s DS je upoznavanje osobe s Down sindromom. To uključuje učenje o interesima, načinima komuniciranja i stvarima koje im donose radost / utjehu. Ovo znanje postaje sve korisnije kada napredovanje Alzheimerove bolesti čini izazov za pojedinca da komunicira.[12]

1.4.9. Psihomotorni razvoj i intelektualne poteškoće

Djeca s DS imaju usporen psihomotorni razvoj, različite tipove i stupnjeve neurorazvojnih odstupanja zbog poremećaja razvoja mozga i smanjenog broja neurona. Kao i svako drugo dijete, djeca s DS imaju svoju vlastitu razinu sposobnosti učenja i razvoja. Socijalni smiješak izražavaju s dva mjeseca, sjede s devet a puzaju s jedanaest mjeseci. Dominantna su odstupanja, hipotonija i hiperfleksibilnost zglobova što usporava uspravljanje. Vrijedi pravilo da ih se ne stavlja u položaj u koji se ne mogu dovesti sami. U području kognitivnog razvoja i govora također se javljaju odstupanja. Bolest prate stupanj intelektualnih poteškoća. U 10% je teška, u većine blaga do umjerena, u pojedinih minimalna. Poremećaji ponašanja uočavaju se u 20-40% djece: dijagnosticira se poremećaj hiperaktivnosti i autizam. Kod djece s težim oblikom intelektualnih poteškoća i kliničkom slikom uočavaju se stereotipne kretnje. Jedan od uzroka poremećaja ponašanja jest pospanost koja nastaje zbog nedostatnog zraka i hipoksije tijekom apneja u snu.[7]

1.5. Prenatalna dijagnostika

Prenatalna dijagnostika obuhvaća niz dijagnostičkih postupaka kojim ispituje postojanje bolesti ili patološkog stanja kod ploda. Svrha prenatalne dijagnostike omogućiti pravovremene medicinske postupke u svrhu liječenja ili upoznavanja roditelja s bolešću ploda kako i na osnovi dobivenih informacija pravodobno donijeli odluku o ishodu trudnoće.[7]

Prenatalno testiranje uključuje invazivne i neinvazivne metode. Invazivne metode uključuju ulazak igle ili sonde u majčinu maternicu. Neinvazivne tehnike, nazvane još i metode probira, upućuju na povećani rizik za neku bolest, ali ne mogu utvrditi postojanje neke bolesti ploda. Metode probira uključuju ultrazvuk i mjerenje biokemijskih biljega u majčinu serumu. Ako se neinvazivnim metodama utvrdi povećani rizik za neku bolest, potvrda ili isključenje dijagnoze postiže se invazivnim metodama. [13]

Konačna dijagnoza Down sindroma postavlja se uvidom u kariogram ploda i to invazivnom dijagnostikom: biopsijom korionskih resica, amniocentezom ili kordocentezom. Invazivne tehnike za postavljanje prenatalne dijagnoze DS dio su rutinske porodničke skrbi. Najčešće primjenjivana metoda je amniocenteza i predstavlja „zlatni standard“ invazivne prenatalne dijagnostike. Optimalno vrijeme za izvođenje rane amniocenteze je od 15. do 17. gestacijskog tjedna s obzirom na odnos stanica ploda i tekućine. Biopsija korionskih resica izvodi se između 11. i 14 tjedna

gestacije. Kordocenteza (transabdominalno uzimanje krvi ploda iz pupkovine) primjenjuje se ako je rizik za neku bolest otkriven nakon 20 tjedna gestacije. Neinvazivne metode prenatalne dijagnostike, poznate još kao i metode probira (screening) temelje se na mjerenju koncentracije biokemijskih biljega u krvnom serumu trudnice i nalaze UZV-a, a uzimaju u obzir trudničinu dob i stadij trudnoće. Najčešći uzrok pogreške u izračunu rizika jest netočno procijenjena gestacijska dob u trenutku uzrokovanja.[2]

Probirom trudnica u prvom tromjesečju kombinacijom ultrazvučnih markera i ispitivanja seruma majke može se otkriti 97% plodova s trisomijom, uz stopu lažno pozitivnih nalaza od 5% ili 91% plodova uz stopu lažno pozitivnih nalaza od 0,5%. Rezultati upućuju da će testiranje trudnica u prvom tromjesečju u sljedećim godinama postati sve rašireniji način otkrivanja trisomičnih plodova.[16]

1.6. Rana intervencija kod Down sindroma

Rana intervencija je usmjerena na sve dobne skupine Down sindroma. Programi ranog djelovanja se opravdano koriste za vidljive i nevidljive teškoće djece, dok se u odrasloj dobi koriste vrlo rijetko. Roditeljima je potrebna pomoć različitih terapeuta kako bi nakon suočavanja sa spoznajom o postojanju teškoće što brže prebrodili emocionalnu krizu. Osim toga, rana intervencija je individualiziran proces za dijete, pri čemu je potrebno polaziti od djetetovih sposobnosti i jakih strana. Članovi stručnog tima čime: psiholog, socijalni radnik, edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak, liječnik i medicinska sestra. Psiholog procjenjuje i evaluira djetetov razvoj, pruža psihološku i socijalnu podršku, pruža pedagoške smjernice. Socijalni radnik pruža socijalnu podršku putem informiranja, upućivanja i rješavanja socijalno-rizičnih situacija. Edukacijsko-rehabilitacijski stručnjak procjenjuje djetetov razvoj, provodi razvojni program te je povezan s medicinskim sestrama i dnevnom njegom. Medicinska sestra informira o zdravstvenim pitanjima te provodi zdravstvenu prevenciju i skrb. Liječnik procjenjuje djetetov razvoj, povezan je za zdravstvenom službom, postavlja dijagnozu, uključen je u medicinsko praćenje te upućivanje u specijalne zdravstvene službe.[14]

Down sindrom je vidljiva razvojna teškoća, prepoznatljiva po osobinama karakteristične za djecu i osobe s Down sindromom. Praćenjem razvoja djece s Down sindromom dokazano je da prolaze kroz razvojne faze kao i identična populacija, ali s drugačijim potrebama, tempom i ishodom. S obzirom da je to vidljiva teškoća, s programom rane intervencije treba početi od najranije dobi. Intervencije potiču razvoj motornih, intelektualnih i komunikacijskih sposobnosti koje su zapravo

preduvjet za stjecanje motornih, intelektualnih i komunikacijskih vještina. To znači da dijete za svladavanje određenih vještina mora imati razvijenu sposobnost.[15]

1.7. Edukacija roditelja i osobe s Down sindromom

U ostvarivanju što bolje kvalitete života osobe s Down sindromom nužna je podrška obitelji, stručnjaka i cijele zajednice. S gledišta zdravstvene skrbi potrebno je na vrijeme uočiti zdravstvene teškoće, te što prije uz obitelj, stručni tim i aktivnu sestrinsku skrb pridonijeti rehabilitaciji osoba s Down sindromom. Osobe s Down sindromom ne treba gledati kao različite i kao da im nešto nedostaje nego na osobe koje imaju dodatne potrebe koje mogu biti medicinske i edukacijske. Potrebe za učenjem i ostvarivanje socijalnih odnosa od velike su koristi za osobe s Down sindromom kao i osobe s teškoćama u razvoju u njihovom okruženju. Jedno od važnih zadataka u zdravstvenoj zaštiti djece jest sprječavanje adipoznosti. Od 24. mjeseca života treba započeti s sustavnim praćenjem rasta i prevencijom debljine što uključuje izbor hrane, organiziranje društvenih i tjelesnih aktivnosti. Osobe s Down sindromom imaju usporen bazalni metabolizam, manje su aktivne pa uz hormonske i genetičke čimbenike dovodi do sklonosti debljanju. Ukupni energetske unos trebao bi biti manji nego preporučeni dnevni unos, a preporuča se nadoknada vitamina i minerala.[16]

Hranidbena vrijednost obroka treba osigurati optimalan razvoj djeteta. Roditeljima su potrebni savjeti raznih stručnjaka koji su upoznati s problemima prehrane koje se javljaju kod djece s poteškoćama u razvoju. Nakon analize poteškoća vezano uz jedenje i pijenje, roditelji trebaju dobiti upute i vježbati različite tehnike koje djetetu omogućavaju pravilno sisanje, gutanje, žvakanje, a kasnije i samostalno hranjenje. Dijete nakon godine dana samo poseže za stvarima do kojih može doći, stavljati će ih u usta, kako bi ih istražilo. Uskoro će naučiti prinošenje hrane ustima svojim rukama. Sam proces uočavanja komadića hrane, hvatanja i stavljanja u usta zapravo je kompleksan slijed radnji, kojima je preduvjet određeni stupanj razvoja. Neka djeca nisu sposobna sama se hraniti prstima, pa bi djecu trebalo poticati da stave prvo ruke u hranu, pa u usta.[1]

Kod djeteta s DS važno je što ranije razviti zanimanje i sposobnosti za tjelesne i slobodne aktivnosti poput loptanja, plivanja, ili ritmičke gimnastike. Radost i zadovoljstvo koje dijete osjeti dok dobro vlada svojim tijelom, pomaže mu shvatiti kako će stjecanje novih životnih iskustava ubuduće isplatiti. Razvoj grube motorike kod djece s DS često je usporen zbog mišićne slabosti, srčanih mana ili drugih smetnji. Tada djeca dosegnu potrebnu zrelost za aktivnosti s područja fine

motorike i prije nego što su svladane stavke grube motorike. Važno je uputiti roditelje na pretrage vida, provjeriti sposobnost koncentracije i stupanj intelektualnog razvoja. Mišićna snaga ispituje se prije nego što se uvede program za vježbanje kod kuće.[1]

1.8. Socijalizacija i inkluzija osoba s Down sindromom

Socijalizacija djeteta je vrlo važna dijete nauči uvažavati druge, da razumije tuđe emocije i tuđa ponašanja. Djeca s Down sindromom možda neće razumjeti svaku riječ zbog manje opširnog volabulara i slabijeg i sporijeg kognitivnog razvoja, no iz tona i boje glasa te neverbalne komunikacije moći će izvući poruku. Djeca s poteškoćama u razvoju pokazuju poteškoće tijekom razvoja socijalnih vještina. Djeca s raznim vrstama i stupnjem oštećenja iskazuju potrebe za intervencijama. Intervencije se rabe u svrhu: razvoja ciljanih ponašanja, aktivnost kroz igru, ojačavanje postojećih ponašanja, učenje socijalnih vještina i oponašanje prikladnih ponašanja. Mnoge intervencije rabe igru kako bi poboljšale socijalno funkcioniranje djece s teškoćama u razvoju.[17]

U proteklih 20 godina istraživanja ističu osnovnu vrijednost inkluzije: socijalna uključenost djece s teškoćama u redovne odgojno-obrazovne skupine. Socijalna interakcija i stvaranje odnosa među vršnjacima dva su temeljna ishoda u inkluziji predškolske djece s poteškoćama. Smisao uključivanja u inkluzivnim grupama je da se razviju pozitivni odnosi između djece s poteškoćama i njihovih vršnjaka. Učestali odnosi s vršnjacima potječu socijalnom i kognitivnom razvoju.[17] Djeca razvijaju različite kompetencije u različitoj dobi. Kao i njihovi vršnjaci i djeca s poteškoćama u razvoju usvajaju iste životne vještine, učeći na različit način i potrebno im je različito vrijeme. „Dijete s DS uči sporije od ostalih“.[1]

1.9. Život i prava osobe s Down sindromom

Djetetove aktivnosti svakodnevnog života sagledavaju se kroz tri područja: samozbrinjavanje (hranjenje, odijevanje, higijena) produktivnost (igra, školske obaveze) i aktivnosti slobodnog vremena (crtanje, sport, druženje). Potrebno je individualno pristupiti svakom djetetu. Upravo individualni profil, a ne sindrom, određuje odgovarajući intervencijski program.[3]

Potrebno je razumijevanje i poštivanje prava osoba s Down sindromom i nastojati poboljšati njihov položaj u društvu.

Prema zakonu i pravilnicima iz sustava zdravstva i socijalne skrbi te mirovinskog sustava postoje razna prava, a neke od prava su:[8]

- Uputnice za sve preglede
- Nadoknada putnih troškova
- Rehabilitacija-fizikalna terapija, logoped, defektolog
- Ortopedska pomagala, pelene nakon treće godine
- Osobna invalidnina
- Dječji doplatak za dijete s oštećenjem zdravlja
- Skrb izvan vlastite obitelji, savjetovanje
- Porodiljni dopust do djetetove 8. godine života
- Jednokratna novčana pomoć
- Status roditelja njegovatelja

Zakoni i pravilnici za ostvarivanje prava:

- Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom,
- Zakon o radu (NN 137/04)
- Zakon o socijalnoj skrbi (NN 73/97, 27/01, 59/01, 82/01, 103/03, 79/08),
- Zakon o doplatku za djecu (NN94/01),
- Zakon o porezu na dohodak (NN 174/04),

2. Ciljevi rada

Cilj istraživanja bio je ispitati stavove i informiranost mladih ljudi o osobama s Down sindromom, odnosno studenata. Ispitalo se postoje li razlike u stavovima o osobama s Down sindromom ovisno o sociodemografskim karakteristikama ispitanika te utječe li osobno iskustvo i iskustvo rada s osobama s Down sindromom na njihove stavove.

Sukladno postavljenom cilju formirane su hipoteze:

H1 Ne postoji statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom u odnosu na spol ispitanika. Ispitanici oba spola imati će jednako pozitivne stavove.

H2 Ne postoji statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom u odnosu na dob ispitanika. Ispitanici neovisno o dobi imaju jednako pozitivne stavove.

H3 Ne postoji statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom u odnosu na godinu studija.

H4 Postoji statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom ovisno o obrazovanju sudionika. Ispitanici sa završenim gimnazijsko ili medicinsko srednjoškolsko obrazovanje imaju pozitivnije stavove od osoba koje su završile neko drugo srednjoškolsko obrazovanje

H5 Postoji statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom ovisno o osobnom iskustvu s osobama koje imaju Down sindrom. Ispitanici s prethodnim iskustvom s osobama s Down sindrom imaju pozitivnije stavove.

H6 Postoji statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom ovisno o iskustvu rada ispitanika s osobama koje imaju Down sindrom. Ispitanici koji rade s osobama s Down sindrom imaju pozitivnije stavove od osoba koje ne rade.

3. Metodologija istraživanja

3.1. Ispitanici i postupak

U istraživanju je sudjelovalo 116 studenata Sveučilišta Sjever koji su popunjavali anketni upitnik u Google docs formatu putem interneta. Sudjelovalo je 96 (82,8%) studentica i 20 (17,2%) studenata. U dobnom rasponu od 18-23 god sudjelovalo je 83 (71,6 %) sudionika. Najviše je bilo sudionika s druge godine studija 43 (37,1%), potom sa treće godine 41 (35,30%) i najmanje ispitanika s prve godine studija 32 (27,60%). Što se tiče obrazovanja najviše sudionika je srednje škole zdravstvenog usmjerenja 61 (52,60%), potom gimnazijskog usmjerenja 30 (25,90%) i najmanji broj sudionika čine tehničke škole 25 (21,60%). Najveći broj ispitanika 80 (69%) istraživanja ne poznaje osobu s Down sindromom, a njih 65 (56%) sudionika nema iskustvo rada s osobom s DS. Anketa je provedena u razdoblju od lipnja do kolovoza 2018 godine. Ispunjavanje samog upitnika je bilo anonimno. Ispitanici su bili upućeni u svrhu i cilj istraživanja.

3.2. Instrumenti

Za istraživanje je konstruiran anketni upitnik „Stavovi studenata o osobama s Down sindromom“. Anketni upitnik se sastojao od nekoliko dijelova, 4 pitanja odnose se na socio-demografske karakteristike ispitanika: spol, dob, godinu studija te njihovo završeno srednjoškolsko obrazovanje. Dva pitanja se odnose na osobno iskustvo s osobama s Down sindromom. Sudionici su se izjašnjavali o poznavanju osobe s Down sindrom te imaju li iskustvo rada s osobama s Down sindrom. Posljednji dio upitnika sastoji se od 20 tvrdnji vezane uz stavove o osobama s Down sindromom. Skala stavova studenata o osobama s Down sindromom konstruirana je od D.J. Hare i sur. Stavovi kliničkih psihologa prema genetici ID ; Pace JE, Shin M, Rasmussen SA. iz upitnika Health Styles koji je originalno kreiran 2008 god. i posljednjih deset čestica preuzeto je od O. Awoyera, Skala interakcije sa osobama s poteškoćama u razvoju. [18,21,25]

U navedenoj skupini pitanja ispitanici su odgovorima na pet stupanjskoj skali Likertovog tipa procjenjivali koliko se slažu s navedenom tvrdnjom, pri tome je 1 označavalo - *u potpunosti se ne slažem*, dok je 5 označavalo - *u potpunosti se slažem*. Negativne tvrdnje su rekodirane tako da je svih 20 čestica imalo isti smjer te da ukupan rezultat na skali stavova, što je viši, prikazuje pozitivnije stavove.

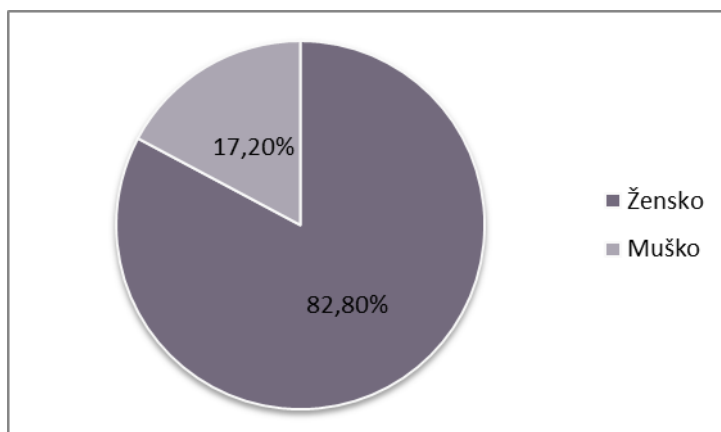
3.3. Statistička obrada

Prikupljeni rezultati su kvantitativno statistički obrađeni u IBM statističkom programu SPSS 23. Analizirane su kvantitativne deskriptivne mjere kao što su frekvencije odgovora, aritmetička sredina sa standardnom devijacijom, raspon rezultata od minimalnog do maksimalnog te mjera unutarnje konzistencije (pouzdanost) Cronbach alpha koeficijent. Postavljene hipoteze su provjerene t-testovima i analizama varijance.

4. Rezultati

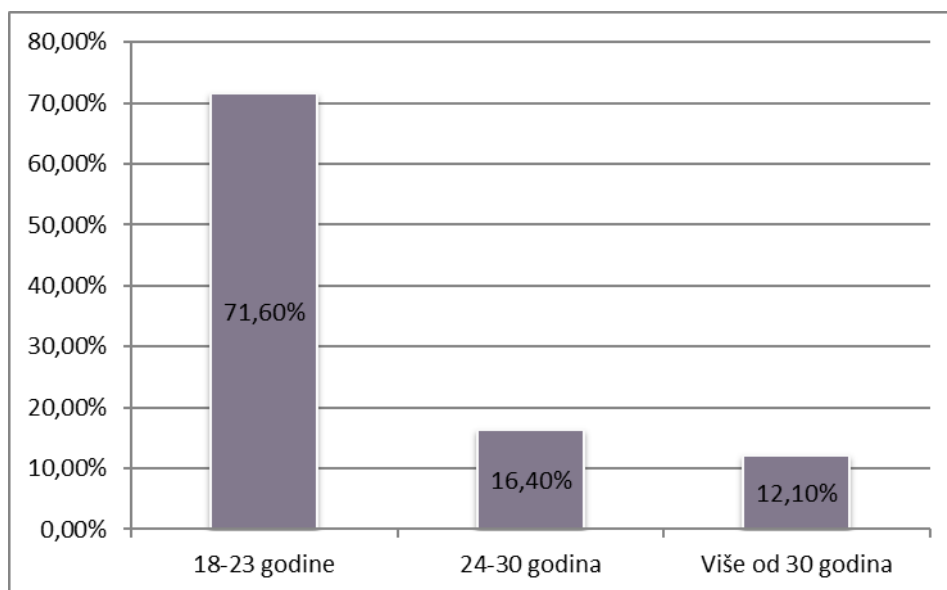
Deskriptivni prikaz sociodemografskih karakteristika uzorka te iskustva s osobama s Down sindromom

U istraživanju je sudjelovalo 116 studenata Sveučilišta Sjever, od kojih je 96 (82,8%) bilo studentica, 20 (17,2%) studenata. Prikaz podjele sudionika istraživanja po spolu nalazi se na slici 4.1.



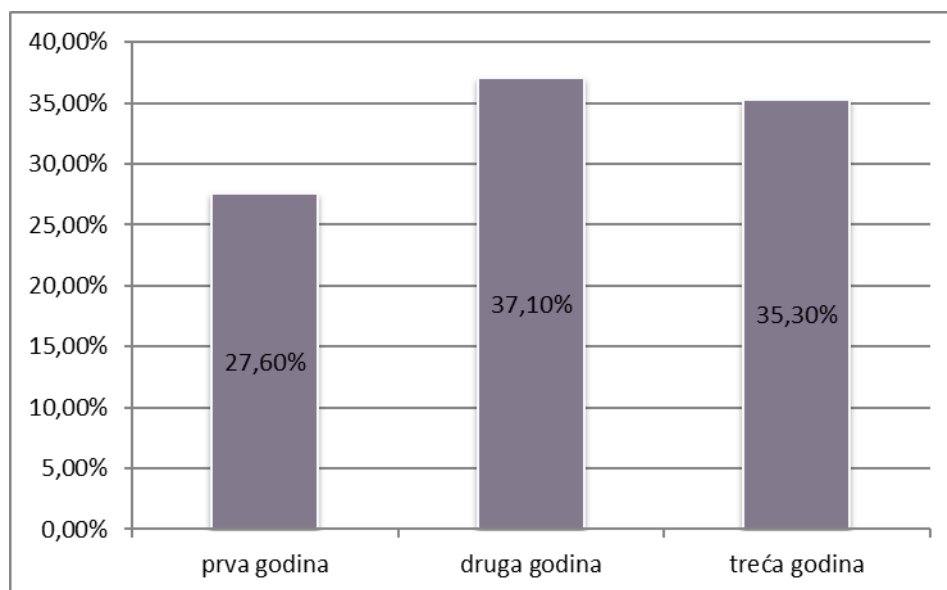
Slika 4.1. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja po spolu [izvor: autor]

Najveći broj sudionika istraživanja imao je između 18 i 23 godine, njih 83 (71,6%). Prikaz podjele sudionika po dobi nalazi se na slici 4.2.



Slika 4.2. Prikaz raspodjele sudionika prema dobi [izvor: autor]

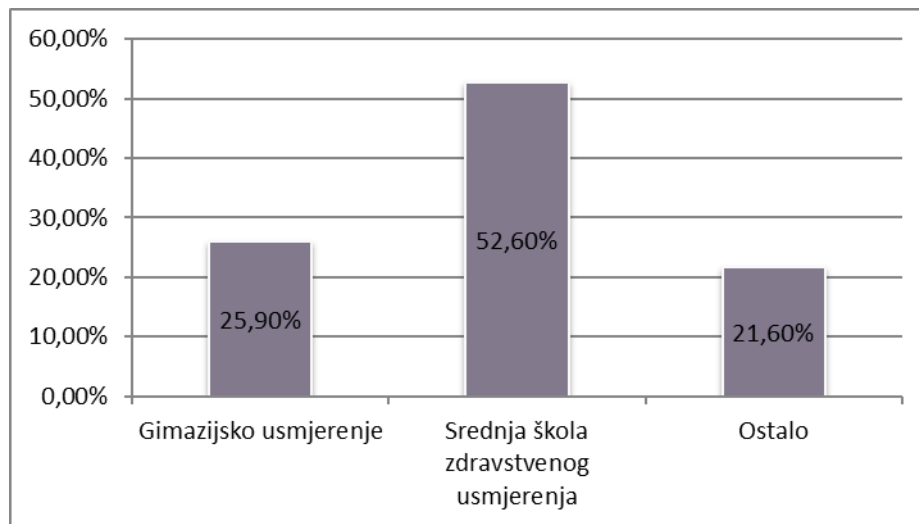
U istraživanju su sudjelovali studenti preddiplomskih studija na Sveučilištu Sjever. Najviše je bilo sudionika s druge godine studija, njih 43 (37,1%), potom treće godine studija 41 (35,30%), dok najmanji broj ispitanika 32 (27,60%) sa prve godine studija.



Slika 4.3. Prikaz raspodjele sudionika prema godini studija [izvor: autor]

Sudionici su na pitanje o srednjoškolskom obrazovanju mogli ponuditi odgovore koji su kasnije grupirani u tri skupine (gimnazija, medicinsko srednjoškolsko obrazovanje, tehničke škole). Iz navedenih odgovora razvidno je da najveći broj ispitanika 61 (52,60%) čine srednje škole zdravstvenog usmjerenja, potom gimnazijskog usmjerenja 30 (25,90%), dok najmanji broj ispitanika čine ostala usmjerenja (npr. tehničke škole) 25 (21,60%).

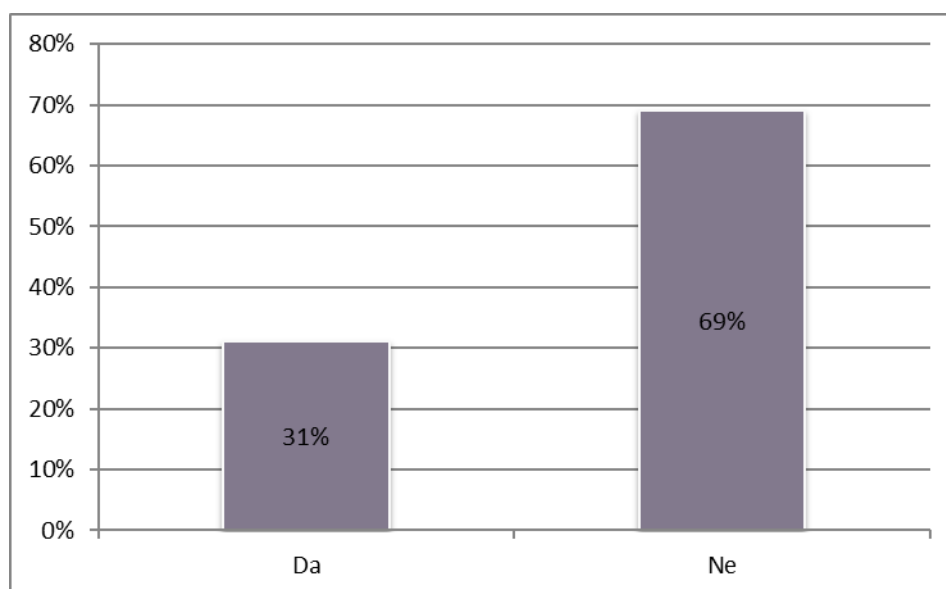
Prikaz frekvencija po pojedinoj grupi nalazi se na slici 4.4.



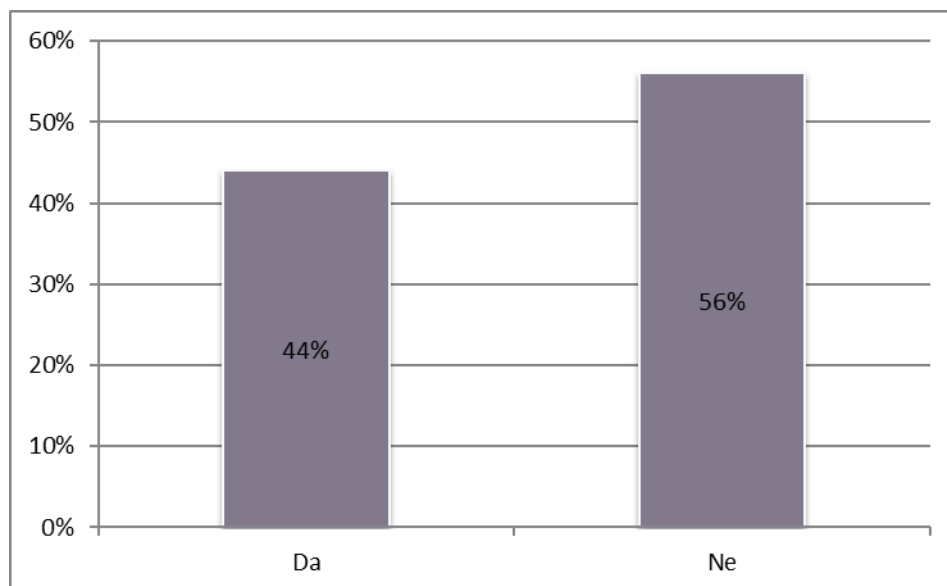
Slika 4.4. Prikaz raspodjele sudionika prema srednjoškolskom obrazovanju [izvor:autor]

Iz navedenih odgovora razvidno je da najveći broj ispitanika 80 (69%) istraživanja ne poznaje osobu s Down sindromom, a njih 65 (56%) sudionika nema iskustvo rada s osobom koja ima Down sindrom.

Frekvencije odgovora nalaze se na slikama 4.5 i 4.6.



Slika 4.5. Prikaz raspodjele sudionika prema frekvenciji odgovora na pitanje: Poznajete li osobu s Down sindromom? [izvor:autor]



Slika 4.6. Prikaz raspodjele ispitanika prema frekvenciji odgovora na pitanje: Jeste li tijekom svog života imali iskustvo rada s osobama s Down sindromom?[izvor:autor]

4.1.1 Skala stavova studenata o osobama s Down sindromom

Skala stavova studenata o osobama s Down sindromom sastojala se od 20 tvrdnji. Ispitanici su na pet stupanjskoj skali Likertovog tipa procjenjivali slaganje s navedenom tvrdnjom. Sve čestice su rekodirane tako da imaju pozitivan smjer te veći rezultat na skali ukazuje na pozitivnije stavove ispitanika. Minimalan mogući rezultat koji je ispitanik mogao ostvariti bio je 20, a maksimalni 100. Minimalan ostvareni rezultat je iznosio 41, a maksimalni 87. Prosječan ostvareni rezultat je iznosio 70,42 sa standardnom devijacijom od 9,15. Pouzdanost za skalu stavova u ovom istraživanju iznosi 0,76, što je zadovoljavajuće.

Dobiveni podaci nalaze se u tablici 4.1.2.

	\bar{X}	SD	Min	Max	α
Stavovi o osobama s Down sindromom	70,42	9,15	41	87	0,75

Tablica 4.1.2. Prikaz vrijednosti aritmetičke sredina (\bar{X}), standardna devijacija (SD), raspon rezultat i koeficijent pouzdanosti (α) za skalu stavova o osobama s Down sindromom [izvor: autor]

Tvrđnja*	1 f	%	2 f	%	3 f	%	4 f	%	5 f	%
1. Medicinski model invaliditeta je korisniji od socijalnog modela u intervenciji osobe s Down sindromom.	5	4,3	17	14,7	79	68,1	10	8,6	5	4,3
2. Učinak genetskog screeninga na pojedinca i društvo treba razmotriti prije testiranja.	3	2,6	16	13,8	46	39,7	32	27,6	19	16,4
3. Uzrok intelektualnog i razvojnog invaliditeta u većini je slučajeva nepoznat.	10	8,6	32	27,6	42	36,2	30	25,9	2	1,7
4. Stigmatizacija osoba pridonosi isključivanju osoba s DS iz skupine.	4	8,6	10	35,3	51	44,0	41	8,6	10	3,4
5. Naslijeđeni niski IQ može biti podložan opsežnom poboljšanju kroz obrazovanje.	13	11,2	20	17,2	40	34,5	32	29,3	9	7,8
6. Prednost inkluzije jest obrazovanje u školskom sustavu.	2	1,7	9	7,8	46	39,7	47	40,5	12	10,3
7. Osobe s Down sindromom trebale bi ići u posebne škole, odvojeno od ostale djece.	23	19,8	27	23,3	26	22,4	30	25,9	10	8,6
8. Uključivanje učenika s Down sindromom u škole sa djecom bez intelektualnih poteškoća je zbunjujuće.	28	24,1	30	25,9	30	25,9	23	19,8	5	4,3
9. Osobe s Down sindromom na radnom mjestu povećavaju šanse za nesrećom.	31	26,7	33	28,4	40	34,5	8	6,9	4	3,4
10. Većina odraslih s Down sindromom sposobno je raditi.	1	0,9	14	12,1	40	34,5	40	34,5	21	18,1
11. Kada upoznam osobu s Down sindromom pokušavam djelovati normalno i ignorirati invaliditet.	4	3,4	5	4,3	17	14,7	59	50,9	31	26,7
12. Bojim se pogledati osobu s Down sindromom ravno u lice.	69	59,5	23	19,8	13	11,2	8	6,9	3	2,6
13. Kontakt s osobom s Down sindromom podsjeća me na vlastitu ranjivost.	38	32,8	25	21,6	36	31,0	12	10,3	5	4,3
14. Osjećam se neugodno i teško se opustiti kraj osobe s Down sindromom.	47	40,5	35	30,2	20	17,2	10	8,6	4	3,4
15. Svjestan sam problema s kojima se suočavaju osobe s invaliditetom.	4	3,4	5	4,3	24	20,7	45	38,8	38	32,8
16. Osjećam se nesigurno jer ne znam kako se ponašati prema osobi s Down sindromom.	19	16,4	34	29,3	41	35,3	16	13,8	6	5,2
17. Nastojim komunicirati vrlo kratko i dovršiti razgovor što brže moguće u kontaktu s osobom s Down sindromom.	35	30,2	31	26,7	33	28,4	12	10,3	5	4,3

18. Nakon čestog kontakta, shvatim da sam samo primijetio/la osobu ,a ne njezin invaliditet.	7	6,0	11	9,5	28	24,1	45	38,8	25	21,6
19. Ne sramim se osoba s Down sindromom.	6	5,2	4	3,4	16	13,8	26	22,4	64	55,2
20. Osjećam se bolje nakon što sam razgovarao/la sa osobama s invaliditetom o njihovoj nesposobnosti.	6	5,2	10	8,6	44	37,9	30	25,9	26	22,4

Napomena * 1 – u potpunosti se ne slažem, 2 – ne slažem se, 3 – niti se slažem niti se ne slažem, 4 – slažem se, 5 – u potpunosti se slažem

Tablica 4.1.3. Prikaz odgovora po pojedinoj tvrdnji za skalu stavova o osobama s Down sindromom izraženi u frekvencijama i postotcima [izvor: autor]

Nakon deskriptivne obrade skale stavova o osobama s Down sindromom inferencijalnim metodama su provjerene hipoteze. Hipoteza H1, H5 i H6 su provjerene t-testovima za nezavisne uzorke, a ostale hipoteze su provjerene analizama varijance. Za svaku od analiza varijance je utvrđeno da je zadovoljen uvjet homogenosti varijance, Levenov test homogenosti varijance nije bio značajan, te su one mogle biti provedene.

Hipoteza H1 koja glasi: Ne postoji statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom u odnosu na spol. Ispitanici oba spola imaju jednako pozitivne stavove o osobama s Down sindromom.

	Spol	\bar{X}	SD	T	df	p
Stavovi	Ž	70,71	9,19	0,74	114	0,46
	M	69,05	9,03			

Tablica 4.1.4. Prikaz razlike u stavovima o osobama s Down sindromom ovisno o spolu sudionika [izvor: autor]

Kao što je vidljivo iz tablice 4.1.4. nije dobivena statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom ovisna o spolu. Time je prva hipoteza potvrđena.

Hipoteza H2 koja glasi: Ne postoji statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom u odnosu na dob. Ispitanici bez obzira na dob imaju jednako pozitivne stavove.

	Dob	Levenov test	p	\bar{X}	SD	F	df1 i df2	p
Stavovi	18-23 g	0,43	0,65	70,11	9,02	0,28	2,113	0,76
	24-30 g			71,84	8,23			
	>30 g			70,42	9,15			

Tablica 4.1.5. Prikaz razlike u stavovima o osobama s Down sindromom ovisno o dobi sudionika[izvor:autor]

Iz tablice je vidljivo da nije dobivena statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom u odnosu na dob ispitanika. Neovisno o dobi ispitanici imaju jednako pozitivne stavove. Time je i druga hipoteza potvrđena.

Hipoteza H3 koja glasi: Ne postoji statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom u odnosu na godinu studija. Neovisno o godini studija sudionici imaju jednako pozitivne stavove. Podaci se nalaze u tablici 4.1.6.

	Godina studija	Levenov test	p	\bar{X}	SD	F	df1 i df2	p
Stavovi	<i>Prva godina</i>	0,80	0,45	69,72	8,73	0,15	2,113	0,86
	<i>Druga godina</i>			70,49	10,43			
	<i>Treća godina</i>			70,90	8,16			

Tablica 4.1.6. Prikaz razlike u stavovima o osobama s Down sindromom ovisno o godini studija[izvor:autor]

Nije dobivena statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom ovisno o tome na kojoj godini studija su ispitanici te neovisno o godini studija sudionici imaju jednako pozitivne stavove. Time je potvrđena i treća hipoteza.

Hipoteza H4 je bila vezana uz završeno srednjoškolsko obrazovanje i stavovima o osobama s Down sindromom te je glasila da postoji statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom ovisno o obrazovanju sudionika odnosno da sudionici koji su završili gimnazijsko ili medicinsko srednjoškolsko obrazovanje imaju pozitivnije stavove od osoba koje su završile neko drugo srednjoškolsko usmjerenje.

	Završeno srednjoškolsko obrazovanje	Levenov test	p	\bar{X}	SD	F	df1 i df2	p
Stavovi	Gimnazijsko usmjerenje	1,54	0,22	66,80	11,12	3,87	2,113	0,02*
	Zdravstveno usmjerenje			71,05	7,97			
	Ostalo			73,24	9,15			

* Napomena $p < 0,05$

Tablica 4.1.7. Prikaz razlika u stavovima o osobama s Down sindromom ovisno o godini studija [izvor: autor]

Dobivena je statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom ovisno o ovisno o obrazovanju ispitanika. Ispitanici koji su završili gimnazijsko obrazovanje imaju statistički značajno negativnije stavove o osobama s Down sindromom od osoba koje su završile neko drugo srednjoškolsko obrazovanje. Ispitanici koji su završili srednjoškolsko obrazovanje se statistički značajno ne razlikuju u stavovima od osoba koje su završile gimnaziju ili neku drugu stručnu srednju školu. Najnegativnije stavove imaju osobe koje su završile gimnazijsko usmjerenje dok najpozitivnije stavove imaju osobe koje su završile neko drugo stručno srednjoškolsko usmjerenje.

Hipoteza H5 je glasila da postoji statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom ovisno o osobnom doticaju sudionika s osobama koje imaju Down sindrom odnosno da oni sudionici istraživanja koji poznaju nekoga tko ima Down sindrom imaju pozitivnije stavove od osoba koje ne poznaju.

	Poznavanje	\bar{X}	SD	t	df	p
Stavovi	Da	73,14	7,43	-2,18	114	0,03*
	Ne	69,20	9,43			

* Napomena $p < 0,05$

Tablica 4.1.8. Prikaz razlika u stavovima o osobama s Down sindromom ovisno o privatnoj doticaju s njima [izvor: autor]

Dobivena je statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom ovisno o tome poznaje li sudionik osobu s Down sindromom ili ne. One osobe koje poznaju nekoga s Down sindromom imaju statistički značajno pozitivnije stavove što potvrđuje petu hipotezu.

Posljednja hipoteza H6 je glasila da postoji statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom ovisno o iskustvu rada sudionika s osobama koje imaju Down sindrom i da oni sudionici koji imaju iskustvo rada s ljudima koji imaju Down sindrom imaju pozitivnije stavove od osoba koji nemaju to iskustvo.

	Iskustvo rada	\bar{X}	SD	t	df	p
Stavovi	Da	71,45	8,70	-1,07	114	0,29
	Ne	69,62	9,47			

Tablica 4.1.9. Prikaz razlika u stavovima o osobama s Down sindromom ovisno o iskustvu rada [izvor: autor]

Kao što je vidljivo iz tablice 4.1.9. nije dobivena statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom ovisno o iskustvu rada s njima. Time se šesta hipoteza odbacuje.

5. Rasprava

U ovom istraživanju ispitivani su stavovi studenata o osobama s Down sindromom, posebno se htjelo vidjeti postoje li razlike između tih stavova s obzirom na godinu studiranja i srednjoškolsko obrazovanje te s obzirom na spol i dob ispitanika. Razlike između studiranja su provedene s obzirom da li se htjelo vidjeti ima li povezanosti između studiranja i stavova studenata o nastavi usmjerenoj studentima, treba napomenuti da studenti sestrinstva pohađaju više kolegija gdje usvoje znanja vezanih uz Down sindrom.

Prema Wagner genetičko savjetovanje jest postupak kojim se daju obavijesti o mogućnostima razvoja i prenošenja nasljedne bolesti na potomstvo te o mogućoj prevenciji. Roditelji bi prije samog testiranja trebali biti upućeni u osjetljivost, specifičnost te prednosti i nedostatke svake od metoda prenatalne dijagnostike te u mogućnostima koji im se pružaju u slučaju patološkog nalaza.[2]

“Učinak genetskog screeninga (probira) na pojedinca i društvo treba razmotriti prije nego što se koristi“ je tvrdnja s kojom se slaže 32 (27,6%) studenata. Down sindrom jedan je od najčešćih uzroka intelektualnog i razvojnog invaliditeta i te se osobe suočavaju s različitim zdravstvenim problemima uključujući učenje i pamćenje, kongenitalne bolesti srca (CHD), lekemiju, rak i Hirschprung bolest. Utjecaj trisomije ovisi o dobi majke i razlikuje se u populaciji (između 1 u 319 i 1 u 1000 živorođenih).[19]

U ovom istraživanju 32 studenata (27,6%) ne slaže se s tvrdnjom “Učinak intelektualnog i razvojnog invaliditeta u većini slučajeva je nepoznat“ dok 42 (36,2%) studenata nema mišljenja. Na tvrdnju “ Medicinski model invaliditeta korisniji je od socijalnog modela u intervenciji osobe s Down sindromom“ 79 (68,1%) studenata neutralnog je mišljenja, dok se 17% (14,7) studenata ne slaže sa tom tvrdnjom. U medicinskom modelu (Mason i Rieser, 1994) u središtu pozornosti bilo je oštećenje i njegov stupanj, a ne osoba. Sve aktivnosti u liječenju osoba s invaliditetom prilagođene su društvu i zajednici. U medicinskom modelu glavni cilj medicinske intervencije je “normalizirati“ osobe s invaliditetom „osnažuje se“ da je što više moguće približiti normalnim ulogama u društvu. U središtu socijalnog modela je aktivna uloga zalaganja osoba s invaliditetom za svoja prava, u središte ne stavlja oštećenje, nego treba prihvatiti da osoba s oštećenjem nije manje vrijedna. Socijalni model kritizira društvo koje ne pokazuje razumijevanje za različitosti i potrebe tih osoba s Down sindromom. [20]

U istraživanju provedenom u SAD-u u kojem su sudjelovala 7 103 ispitanika korišteni su upitnici Health Styles i Youth Styles. Health Styles je uključivao ispitanike odrasle dobi (18-55 godina), dok je Youth Styles uključivao mlađe ispitanike (9-18 godina). [21]

U Health Styles-u među odraslima, 34,4% ispitanika je izjavilo da je imalo odnos s osobom s Down sindromom, a u Youth Styles-u 32,7% mladih je imalo odnos s osobom s Down sindromom. U istraživanju provedenom na Sveučilištu Sjever 59 (50,9%) studenata je izjavilo da kada upoznaju osobu s Down sindromom pokušavaju djelovati normalno i ignorirati invaliditet. Na temelju rezultata o Health Styles, 25,3% odraslih ispitanika slaže se da osobe s Down sindromom trebaju ići u posebne škole, dok se u našem istraživanju 25,9 % studenata slaže s tom tvrdnjom, 19,8% se slaže da je uključivanje učenika s Down sindromom u odnosu na djecu bez intelektualnih poteškoća zbunjujuće. Samo 6,9% studenata smatra da osobe s Down sindromom na radnom mjestu povećavaju šanse za nesrećom. Većina sudionika 34,5% smatra da je većina odraslih s Down sindromom sposobno raditi. Na temelju rezultata od Youth Styles 30,2 % mladih ispitanika se slaže da osobe sa sindromom trebaju ići u posebne škole, odvojeno od ostale djece, a 36,5 % ispitanika se slaže da uključivanje učenika sa sindromom u nastavu djeluje zbunjujuće na ostale učenike. U našem istraživanju sudionici imaju dosta pozitivne stavove o obrazovanju, s obzirom da „Prednost inkluzije jest obrazovanje u školskom sustavu“ jest tvrdnja s kojom se slaže 47 (40,5%) studenata. Rezultati istraživanja u SAD-u ukazuju na to da javnost ima negativne stavove prema osobama s Down sindromom i njihovog uključivanja u škole i rad. [21]

Istraživanjem u Španjolskoj bio je cilj utvrditi da li su osobe s Down sindromom sposobne iskazati sekundarne emocije kao i sveučilišni studenti. Zapravo, osobe s Down sindromom su dehumanizirane i smatraju da im je uskraćena sposobnost shvaćanja sekundarnih emocija. Taj model dehumanizacije je suprotan onom koji kaže da sudionici smatraju da osobe s DS iskazuju samo primarne emocije. Rezultati pokazuju da sekundarne emocije sudionici pripisuju sveučilišnim studentima, a primarne emocije osobama s Down sindromom. Ovi rezultati mogu potvrditi stereotype da je njihov profil obilježen pozitivnim primarnim emocijama. [22]

U našem istraživanju 59,5% studenata se ne boji pogledati osobi s Down sindromom u lice, i 32,8% studenata kontakt s osobama s Down sindromom ne podsjeća ih na vlastitu ranjivost.

U slučajevima osoba s Down sindromom istraživanje pokazuje da veći broj fizičkih obilježja kao što su (ravno lice, kose oči, male uši) povezuje sa dehumanizacijom. Osobe se izjednačuju s imenom poremećaja i da je sindrom važnije biti nego osoba. [22]

Mladi s Down sindromom često imaju niz zdravstvenih problema što utječe na njihovo opće stanje. Poput drugih osoba s intelektualnim poteškoćama, ali u manjoj mjeri osobe s Down sindromom od svojih vršnjaka mogu doživjeti emocionalne i ponašajne smetnje. U ovoj populaciji postoji rizik za razvoj simptoma depresije. Njihove intelektualne poteškoće čine osobu manje sposobnom te potiču izolaciju i društveno neprihvatanje. [23]

Studenti u našem istraživanju, njih 38,8% svjesni su problema s kojima se suočavaju osobe s invaliditetom.

U istraživanju provedenom u Australiji bio je cilj utvrditi kvalitetu života mladih s Down sindromom s naglaskom na rizične čimbenike te pojedince i obiteljsko okruženje. Rezultati istraživanja pokazuju na kvalitetu života mladih ljudi s Down sindromom utječu zdravstveni problemi i nedostatkom prijateljstva. [23]

„Stigmatizacija osoba pridonosi isključivanju ljudi s Down sindromom iz skupine“ tvrdnja je na koju je 51 student (44%) nema mišljenja, a 10 (35,3%) studenata s time se ne slaže. Na tvrdnju „Naslijeđeni niski IQ može biti podložan opsežnom poboljšanju kroz obrazovanje“ 34,5% (40) studenata nema mišljenja, dok se 32 (29,3%) studenata složilo sa tom tvrdnjom. Ovom tvrdnjom studenti nisu pokazali znanje o intelektualnim poteškoćama.

Prema istraživanju Berglez i Pribanić pokazuje da govorni jezik potpomognut znakovima za djecu s Down sindromom važan most prema aktivnom govoru. Tijekom komunikacije djeca brže uče nove riječi, ako se govorni jezik podupire manualnim znakovima te često i sama koriste znakove uz izgovaranje neke riječi. [24]

Prema našem istraživanju 40,5% (47) studenata ne osjeća se neugodno i nije im se teško opustiti kraj osobe s Down sindromom. Odgovor: *Osjećam se vrlo nesigurno i ne znam kako se ponašati prema osobama s Down sindromom* ponudilo je 5,2% (6) ispitanika. Samo 4,3% ispitanika nastoji komunicirati vrlo kratko i dovršiti razgovor što prije moguće u kontaktu s osobom s Down sindromom što ukazuje na pozitivne stavove svih ostalih ispitanika. Odgovor: *Nakon čestog kontakta shvate da su primijetili osobu, a ne njezin invaliditet* ponudilo je 38,8% (45) ispitanika, dok 55,2% (64) ispitanika navodi da se ne srami osoba s Down sindromom.

Istraživanje koje su proveli Kim i sur., (2010) uspoređujući stavove i kontakt s osobama s invaliditetom među zdravstvenim djelatnicima, laicima i osobama s invaliditetom (N = 270,141 zdravstvenih djelatnika) pokazalo je da stručnjaci za zdravstvenu zaštitu, osobe i laici imaju negativne stavove prema osobama s invaliditetom. [25]

U našem istraživanju, nakon što su razgovarali s osobama s invaliditetom o njihovoj nesposobnosti *osjeća se bolje* 30 (25,9%) od ukupno 116 ispitanika.

6. Zaključak

Temeljem provedenog istraživanja na dobivenom uzorku rezultati ukazuju na pozitivne stavove studenata o osobama s Down sindromom. U našem istraživanju 47 (40,5%) sudionika smatra da je obavezno da dijete s DS bude integrirano u obrazovni sustav. Sa socijalnim kontaktima treba početi od malih nogu. Što se tiče intelektualnih poteškoća i općenito informiranost o Down sindromu, studenti nisu pokazali znanje jer nemaju doticaja s djecom s DS. Zapravo, studenti nisu upoznati sa pristupom prema osobama sa poteškoćama u razvoju. Uzrok ograničene mogućnosti komunikacije su intelektualne poteškoće. Ako osobe ne mogu ostvariti komunikacijske ciljeve javljaju se frustracije. Kada se susretnu s djetetom s poteškoćama u razvoju ne bi se trebalo ustručavati pitati o djetetovim navikama, mogućnostima i potrebama, ako primijete kakva odstupanja obavijestiti roditelje.

Ovisno o spolu ispitanika nije dobivena statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom. Pripadnici oba spola imaju jednako pozitivne stavove. Ovisno o dobi sudionika, i mlađi i stariji sudionici imaju jednako pozitivne stavove i ne postoji statistički značajna razlika u stavovima o osobama s Down sindromom. Jedina statistički značajna razlika koja je dobivena u stavovima o osobama s Down sindromom odnosi se na obrazovanje ispitanika. Ispitanici koji su završili gimnazijsko obrazovanje imaju statistički značajno negativnije stavove o osobama s Down sindromom od osoba koje su završile neko drugo srednjoškolsko obrazovanje. Nije dobivena statistički značajna razlika u stavovima ovisno o iskustvu rada s osobama s Down sindromom. U radu medicinske sestre s djetetom s Down sindromom treba se fokusirati na ono što dijete može učiniti, kako bi dijete bilo što manje tjeskobno radi svog problema. Gledati dijete u cjelini i izvući ono najbolje iz njega. Nadalje, pomoći djetetu u socijalnoj interakciji, izgraditi povjerenje i povezanost s okolinom. Studente Sveučilišta Sjever potaknuli bi na stručna usavršavanja na tematiku Down sindroma i uključenje u radionice posebno ako u se u obitelji susreću s osobom s Down sindromom. Podrška mladim osobama s Downovim sindromom obrazovanjem i zagovaranjem pozitivnog i bezgraničnog okruženja važna je kako bi se poboljšala kvaliteta života i smanjila stigma.

U Varaždinu, 23.listopada 2018

Jelena Kurejšić

7. Literatura

- [1] K.Ivanković: Down sindrom u obitelji, priručnik za roditelje i stručnjake, 2003 Zagreb, Foto Marketing FoMa.
- [2] J.Wagner: Suvremene metode prenatalne dijagnostike, Med Vjesn 2010
- [3] D.Škrbina: Podrška udomitelja koji udomljavaju djecu s Down sindromom,2010
- [4] Z.Leutar, A. Š: Stavovi mladih prema osobama s invaliditetom,Revija za sociologiju,2006
- [5] A.Rusescu: Down Syndrome-Genetics and Cardiogenetics, MAEDICA – a Journal of Clinical Medicine 2017
- [6] Down Syndrome: Current Status, Challenges and Future Perspectives,2016
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5125364/#B7> dostupno 5.9
- [7] V.Čulić i S.Čulić:Down sindrom, Naklada Bošković, Udruga za sindrom Down,Split 2008
- [8] I.Tomić Vrbić, D.Vuković,S.Pucko,A.Marcuiš: Down sindrom-priručnik za stručnjake i roditelje, Zagreb 2014
- [9] M.E. Weijerman:The care of children with Down syndrome, December 2010
- [10] <http://www.hzjz.hr/sluzba-javno-zdravstvo/svjetski-dan-osoba-s-downovim-sindromom/> dostupno 8.9
- [11] <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/pedijatrija/kromosomopatije/downov-sindrom> dostupno 10.9
- [12] Alzheimer Society of Canada: Down syndrome and Alzheimer's disease ,November 2016
http://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/other-dementias/down_syndrome_e.pdf dostupno 12.9
- [13] Lj. Zergollern:Razvoj prenatalne dijagnostike u Hrvatskoj.U, Kurjak A, Stavljenić,Rukavina A, Pavelić K, urednici, Prenatalna dijagnostika i terapija
- [14] T.Košiček, D.Kobetić, Z.Stančić, I.Joković Oreb: Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinstvu, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, Vol 45, br. 1, str. 1-14,2009
- [15] http://centar-tomislavspoljar.hr/?page_id=605 dostupno 13.9
- [16] I.Barišić: Downov sindrom, Klinika za dječje bolesti Zagreb 2004
- [17] S.L.Odom: Narrowing the question: social integration and characteristics of children with disabilities in inclusion settings, Early Childhood Research Quarterly,2002
- [18] D.J. Hare et al:Attitudes of clinical psychologists towards genetics of ID, Journal of Intellectual Disability Research, Volume part 60 II November 2016

- [19] A. Asim i etc: "Down syndrome: an insight of the disease",Journal of Biomedical Science 2015
- [20] M.Mason, R. Rieser:Altogether Better London: Comic relief, 1994.
- [21] J.E. Pace, M.Shin, SA.Rasmussen: Understanding attitudes toward people with Down syndrome,Am J Med Genet Part A 152A:2185–2192,2010
- [22] V.B. Rodríguez, E.A. Mateo, A.Rodríguez-Pérez and N.Delgado Rodriguez: Do they feel the same as us? The infrahumanization of individuals with Down syndrome:Universidad de La Laguna, Psicothema 2016, Vol. 28, No. 3, 311-317
- [23] F. Haddad, J. Bourke, K.Wong,H.Leonard: An investigation of the determinants of quality of life in adolescents and young adults with Down syndrome ,2018
- [24] M.Perglez, Lj. Pribanić:Kako ruke mogu pomoći jeziku i govoru-manulni znakovi i dijete s Down sindromom, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja Vol 50,br.1 Zagreb 2014
- [25] O.Awoyera: Attitude of student nurses toward people with disabilities,2011

8. Popis slika

Slika 4.1 Prikaz raspodjele sudionika istraživanja po spolu [izvor: autor]

Slika 4.2. Prikaz raspodjele ispitanika prema dobi [izvor: autor]

Slika 4.3 Prikaz raspodjele ispitanika prema godini studija[izvor:autor]

Slika 4.4 Prikaz raspodjele sudionika prema srednjoškolskom obrazovanju[izvor:autor]

Slika 4.5 Prikaz raspodjele ispitanika prema frekvenciji odgovora na pitanje: Poznajete li osobu s Down sindromom?[izvor:autor]

Slika 4.6 Prikaz raspodjele ispitanika prema frekvenciji odgovora na pitanje: Jeste li tijekom svog života imali iskustvo rada s osobama s Down sindromom?[izvor:autor]

9. Prilog-anketa

Stavovi studenata Sveučilišta Sjever o osobama s Down sindromom

Poštovane/i,

ovaj upitnik izrađen je za potrebe istraživanja za izradu završnog rada pod naslovom „Stavovi studenata o osobama s Down sindromom“ na studiju Sestrinstva, Sveučilišta Sjever. Upitnik je u potpunosti anonim, rezultati neće biti prikazani pojedinačno, a koristiti će se isključivo za potrebe navedenog istraživanja.

Zahvaljujem na vremenu i strpljenju kod rješavanja upitnika!

Mateja Sakač

1. Spol: muško žensko

2. Dob: 18 - 23 godine 24 - 30 godina više od 30 godina

3. Godina studija 1. godina 2. godina 3. godina

4. Navedite Vaše srednjoškolsko obrazovanje:

5. Poznajete li osobu s Down sindromom?

DA NE

6. Jeste li tijekom svog života imali iskustvo rada s osobama s Down sindromom?

DA NE

7. Kroz sljedećih 20 tvrdnji ispitati će se vaši stavovi o osobama s Down sindromom. Pažljivo pročitajte tvrdnju i na priloženoj skali od 5 stupnjeva označite u kojoj se mjeri pojedina tvrdnja odnosi na Vas.

(1 - u potpunosti se ne slažem; 2 - ne slažem se; 3 - niti se slažem niti se ne slažem; 4 -slažem se; 5 - u potpunosti se slažem)

	1 U potpunosti se ne slažem	2 Ne slažem se	3 Niti se slažem niti se ne slažem	4 Slažem se	5 U potpunosti se slažem
Medicinski model invaliditeta korisniji je od socijalnog modela invaliditeta u intervenciji osobe s Down sindromom.					
Učinak genetskog screeninga na pojedinca i društvo treba prije razmotriti prije testiranja.					
Uzrok intelektualnog i razvojnog invaliditeta u većini je slučajeva nepoznat.					
Stigmatizacija osoba pridonosi isključivanju osoba s DS iz skupine.					
Naslijeđeni niski IQ može biti podložan opsežnom poboljšanju kroz obrazovanje.					
Prednost inkluzije jest obrazovanje u školskom sustavu.					
Osobe s Down sindromom trebale bi ići u posebne škole, odvojeno od ostale djece.					
Uključivanje učenika s Down sindromom u škole s djecom bez intelektualnih poteškoća je zbunjujuće.					
Osobe s Down sindromom na radnom mjestu povećavaju šanse za nesrećom.					
Većina odraslih s Down sindromom sposobno je raditi.					
Kada upoznam osobu s Down sindromom pokušavam djelovati normalno i ignorirati invaliditet.					
Bojim se pogledati osobu s Down sindromom ravno u lice.					

Kontakt s osobom s Down sindromom podsjeća me na vlastitu ranjivost.					
Osjećam se neugodno i teško se opustiti kraj osobe s Down sindromom.					
Svjestan sam problema s kojima se suočavaju osobe s invaliditetom.					
Osjećam se nesigurno jer ne znam kako se ponašati prema osobi s Down sindromom.					
Nastojim komunicirati vrlo kratko i dovršiti razgovor što je brže moguće u kontaktu s osobom s Down sindromom.					
Nakon čestog kontakta, shvatim da sam samo primijetio/la osobu a ne njezin invaliditet.					
Ne sramim se osoba s Down sindromom.					
Osjećam se bolje nakon što sam razgovarao s osobama s invaliditetom o njihovoj nesposobnosti.					



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, Mateja Lukac (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom Stenoni skenirani o osobama 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)

Mateja Lukac
(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, Mateja Lukac (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom Stenoni skenirani o osobama s Down sindromom (upisati naslov) čiji sam autor/ica.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Mateja Lukac
(vlastoručni potpis)