

Znanja i stavovi učenika srednjih škola o osobama s Down sindromom

Vodvarka, Ema

Undergraduate thesis / Završni rad

2019

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Bjelovar University of Applied Sciences / Veleučilište u Bjelovaru**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:144:277855>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-01-03**



Repository / Repozitorij:

[Repository of Bjelovar University of Applied Sciences - Institutional Repository](#)



VELEUČILIŠTE U BJELOVARU
PREDDIPLOMSKI STRUČNI STUDIJ SESTRINSTVA

**ZNANJA I STAVOVI UČENIKA SREDNJIH ŠKOLA O
OSOBAMA S DOWN SYNDROMOM**

Završni rad br. 31/SES/2019

Ema Vodvarka

Bjelovar, listopad 2019.



Veleučilište u Bjelovaru
Trg E. Kvaternika 4, Bjelovar

1. DEFINIRANJE TEME ZAVRŠNOG RADA I POVJERENSTVA

Kandidat: **Vodvarka Ema** Datum: 06.05.2019. Matični broj: 001619
JMBAG: 0314015923

Kolegij: **ZDRAVSTVENA NJEGA OSOBA S POSEBNIM POTREBAMA**

Naslov rada (tema): **Znanja i stavovi učenika srednjih škola o osobama s Down sindromom**

Područje: **Biomedicina i zdravstvo** Polje: **Kliničke medicinske znanosti**

Grana: **Sestrinstvo**

Mentor: **Živko Stojčić, dipl.med.techn.** zvanje: **viši predavač**

Članovi Povjerenstva za ocjenjivanje i obranu završnog rada:

1. **Gordana Šantek-Zlatar, mag.med.techn., predsjednik**
2. **Živko Stojčić, dipl.med.techn., mentor**
3. **Marina Friščić, mag.med.techn., član**

2. ZADATAK ZAVRŠNOG RADA BROJ: 31/SES/2019

Studentica će na dostupnom uzorku ispitati znanja i stavove učenika srednjih škola o osobama s Down sindromom. Usporediti će razlike u stavovima različitih ispitnih grupa prema usmjerenju u obrazovanju. Također će prikazati ulogu medicinske sestre/tehničara u mijenjanju stavova o osobama s Down sindromom.

Zadatak uručen: 06.05.2019.

Mentor: **Živko Stojčić, dipl.med.techn.**



Zahvala

Veliku zahvalnost, u prvom redu, dugujem svom mentoru Živku Stojčiću dipl.med.techn. na prenesenom znanju, stručnim savjetima i nesebičnoj pomoći koju mi je pružio pri izradi završnoga rada.

Također, zahvaljujem se svim svojim prijateljima i prijateljicama koji su uvijek bili uz mene i bez kojih cijeli tijek moga studiranja ne bi prošao tako lako i zabavno.

Posebnu zahvalnost iskazujem svojim roditeljima i cijeloj obitelji koji su me uvijek podržavali i upućivali na pravi put, dijelili sa mnom i sretno i teške trenutke.

Veliko HVALA svima!

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Povijest	2
1.2. Genetika.....	3
1.2.1. Oblici Down sindroma	3
1.3. Etiologija	4
1.4. Prenatalna dijagnostika.....	4
1.5. Specifičnosti osoba s Down sindromom.....	6
1.5.1. Izgled i razvoj mozga	7
1.5.2. Poremećaji ponašanja	7
1.5.3. Razvoj govora	7
1.5.4. Sposobnosti učenja	8
1.6. Bolesti koje prate osobe s Downovim sindromom	8
1.7. Uloga medicinske sestre/tehničara u zbrinjavanju osoba s DS	10
2. CILJ RADA	12
3. METODE.....	13
3.1. Upitnik	13
3.2. Ispitanici	13
3.3. Ispitivanje	13
3.4. Obrada podataka	13
4. REZULTATI.....	14
5. RASPRAVA	25
6. ZAKLJUČAK	27
7. LITERATURA	28
8. OZNAKE I KRATICE.....	30
9. SAŽETAK	31
10. SUMMARY	32
11. PRILOZI.....	33

1. UVOD

Down syndrom (dalje u tekstu DS) je jedan od mnogobrojnih te ujedno i najčešći sindrom koji se javlja usred genetskih odstupanja. Prosječno se godišnje rodi oko 700 novorođenčadi s DS (1). Dugo godina DS je ostao neprepoznat iako su se u umjetnosti, najčešće u kiparstvu i literaturi, izdvajale i opisivale sličnosti i karakteristike koje su se javljale kod određene skupine djece (2). John Langdon Down je prvi koji je prepoznao te sličnosti i opisao ih. Zbog toga je kasnije sam sindrom dobio ime po njemu Down Syndrom. Kasnije je tek francuski znanstvenik Jerome Lejeune identificirao DS kao sindrom koji nastaje uslijed kromosomskih poremećaja. Svaka zdrava osoba ima 46 kromosoma u svakoj stanici, no Lejeune dokazuje da kod „tih osoba istog izgleda“ postoji 47 kromosoma. Točnije na 21. paru kromosoma, umjesto dva kromosoma osobe s DS imaju tri. Trisomija se može javiti u svim stanicama ili samo u nekim. Razlikuju se tri oblika DS regularni, translokacijski i mozaicizam. Ni danas se još ne zna točan uzrok nastanka tog poremećaja. Prepoznato je da se nešto češće rađaju djeca s DS, odnosno njih čak 80% kod majki čija je životna dob veća od 35 godina. Danas je moguće vrlo rano dijagnosticirati DS uz neinvazivne i invazivne dijagnostičke postupke. DS ima mnoge karakteristike no mnogu se izdvojiti one najčešće (koso položene oči, isplažen jezik, transverzalna brazda na dlanu, ulegnut nos i hipotonija) (3). Djeca s DS imaju svoju razinu sposobnosti učenja i razvoja. Hipotonični su i imaju hiperfleksibilnost zglobova, što utječe na kasniju sposobnost samostalnog ustajanja i hodanja u usporedbi sa zdravom djecom. Jedina stalna karakteristika je metalna retardacija koja varira od blage do teške. Uz sve njihove karakteristike osobe s DS sklone su razvoju bolesti koje mogu pogoditi bilo koji organski sustav. Za ovaj sindrom nema lijeka, nego se oni habilitiraju. Kao i sva djeca i djeca s DS imaju sposobnost učenja i napredovanja, no ona ovisi o njihovim mogućnostima i stupnju mentalne retardacije. Razvoj djece s DS-om se može ubrzati i unaprijediti primjerenim postupcima i ranim uočavanjem teškoća te rehabilitacijom. Djeca s DS imaju nisku razinu koncentracije te je u radu s njima potrebno strpljenje i educirano osoblje kako bi im se koncentracija što duže zadržala i kako bi oni mogli napredovati. Roditelji su ti koji su stalno s djecom, te je bitno da oni prihvate djetetovu dijagnozu kako bi mu mogli pomoći (2).

1.1. Povijest

Pretpostavlja se da osoba s Downovim sindromom ima oduvijek, a najstariji dokazi su glinene i kamene figure iz Olmečke kulture prije 3000 godina. Olmeci su najstariji civilizirani narod s područja Meksika. Prve opise osoba s karakteristikama Downovog sindroma spominju se kod Esquirola 1838. godine. Psiholog Seguin (1846.godine) je napisao iscrpnu kliničku sliku djelima „Pedagogija za slaboumne“ i „Idiotija i njeno liječenje fiziološkim metodama“. Smatra ih nedovršenim ljudskim jedinkama koje daju dojam nedonošenosti. Prvi znanstvenik koji je dao jasne kliničke opise i karakteristike ovoga poremećaja je J. Langdon Haydon Down. Rođen je 1828. godine u Ujedinjenom Kraljevstvu, bio je sin ljekarnika. Studirao je medicinu u Londonu, a 1868. godine je osnovao privatni sanatorij za mentalno zaostalu djecu. U sanatoriju je susreo bar 10% djece koja su nalikovala jedna drugoj, kao da su braća. Nazvao je tu posebnost „mongoloidizmom“ te je zaključio kako je to neobičan biološki fenomen koji se ne uklapa u ostalu sliku djece s mentalnom retardacijom. Djeci je bio osiguran smještaj i obrazovanje. Mentalnu retardaciju je podijelio na kongenitalnu, kongenitalno–akcidentalnu i razvojnu. Govori o tome da mentalna retardacija nije vezana ni uz jednu rasu, tj. da je podjednako zatupljena u svim rasama. Prema spomenutom znanstveniku je bolest i dobila ime. Do sredine dvadesetog stoljeća uzrok bolesti ostao je nepoznat (4,5)

Francuski genetičar Jerome Lejeune proučavajući Downove radove otkrio kako se razlog posebnosti djece nalazi u kromosomskom poremećaju. Zbog svoje znatiželje i interesa za mentalno hendikepiranu djecu od liječnika je postao istraživač usredotočen na rješavanje misterija njihovog stanja. 1958. godine dokazao je da osobe s Down sindromom imaju jedan kromosom viška na 21.paru, te tako nastaje dijagnoza danas poznata pod nazivom trisomija 21 (2).

Trisomija 21 je prvi identificirani sindrom, a identificirali su ga francuski znanstvenici Jerome Lejeune, Marthe Gautier i Raymond Turpin. Trisomija je otkrivena kao genetski uzrok poremećaja. Fraser i Mitchell (1876. godine) su opisali 62 djeteta s Down Sindromom te su prvi primijetili da djecu s Down sindromom obično rađaju starije žene i to nakon namjernih prekida trudnoće. Također, uočavaju da osobe s DS žive kraće (6).

U Hrvatskoj je pedijatar Ivan Kohler prvi spomenuo DS na 7. skupštini Zbora liječnika Hrvatske. Prikazao je četiri mjeseca staro dijete s DS. Također, prvi pisani rad o DS je objavila pedijatričica Đurđa Mušić-Severova opisujući blizance od kojih je jedan ima DS, a drugi ne (4).

1.2. Genetika

Ljudsko tijelo izgrađeno je od približno 100 bilijuna stanica. Deoksiribonukleinska kiselina smještena je u staničnoj jezgri te ona tvori genom čovjeka. Genom je građen od manjih dijelova koje nazivamo kromosomima i genima. Svaka osoba ima kariogram od 46 kromosoma u tjelesnim stanicama i jedan par spolnih kromosoma, naslijeđena od oba roditelja. Žene imaju dva x kromosoma, a muškarci x i y kromosom. Osobe rođene s DS u svom kariogramu imaju jedan kromosom više, i to na 21. paru kromosoma gdje inače ima dva kromosoma kod DS ima tri kromosoma (7).

Kromosom je štapičasta struktura koja je građena od molekule DNA. Kromosomi su koliko sličnog izgleda toliko i različitoga te razlikujemo akrocentrične, submetacentrične i metacentrične. Kromosomi se slažu u kariotip, prema veličini radi lakšeg analiziranja. Pregledom kariotipa mogu se otkriti promjene koje uzrokuju različite poremećaje odnosno mutacije čovjeka (7). Kromosomske anomalije opisuju se kao anomalije u broju ili strukturi kromosoma. Razlikuje se mnoštvo bolesti i poteškoća koje nastaju uslijed kromosomskih anomalija. Anomalije zahvaćaju malformacije ili bolesti duboko u strukturu i funkciju više organskih sustava. Pregled kromosoma čovjeka zasniva se na pregledu pomoću svjetlosnog mikroskopa. Analizira se broj i morfologija kromosoma tjelesnih stanica (8). Down syndrom nastaje uslijed pogrešnog prijenosa kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica, u jednoj stanici vidljiv je višak cijelog ili dijela kromosoma. Pogrešan prijenos kromosoma najčešće nastaje u jajnoj stanici prije, rjeđe nakon oplodnje, u najmanjem broju pojavljuju se u spermijima (2).

1.2.1. Oblici Down syndroma

Down syndrom može biti regularnog, translokacijskog ili mozaičkog oblika. Regularni oblik je najčešći, obuhvaća čak 90-95% svih osoba s DS. Rijetko se ponovi u istoj obitelji iako ima i takvih slučajeva. I otac i majka imaju normalni kariotip, no majke su nešto češće starije od 35 godina. U kariotipu djeteta vidljiva je trisomija 21. kromosoma koja nastaje zbog nerazdvajanja kromosoma 21 majke, samo 10% slučajeva se javlja uslijed ne razdvajanja kromosoma zametnih stanica oca (9).

Mozaicizam je stanje kada postoje različiti brojevi kromosoma u kariotipu. Npr. Jedno tkivo nosi 46 kromosoma, a neko drugo 47 kromosoma. Nastaje odmah nakon oplodnje (9).

Translokacijski oblik DS nastaje tijekom nepravilne mejoze majke ili oca. Ili majka ili otac su nosioci translokacije. Broj kromosoma je normalan iznosi 46 kromosoma, no ima višak kromosomske mase uslijed translokacije. Robertsonova translokacija najčešća je strukturna promjena translokacije. Predstavlja spoj dva akrocentrična kromosoma. Nema posljedice za nosioca. Uzrokuje rađanje djece s DS ili spontane pobačaje. Ne prežive sve trisomnične zigote. Prežive one kod kojih je višak kromosomskog materijala spojiva sa životom (9).

1.3. Etiologija

Uzroci nastanka bilo kojih kromosomskih anomalija, bolesti, malformacije ostaje do danas nepoznat. Jedan uzrok se gotovo uvijek spominje, a to je životna dob majke starija od 35 godina. Najčešće se pokazuje u numeričkih kromosomskih anomalija. Majke starije od 35 godina imaju gotovo 15 puta veću šansu da rode dijete s trisomijom kromosoma 21 ili dijete s nekim drugim kromosomskim anomalijama (8).

1.4. Prenatalna dijagnostika

Prenatalnu dijagnostiku dijelimo na invazivne testove i testove probira. Testovi probira su jednostavni te nisu precizni kao invazivni testovi. Moguća je pojava lažno pozitivnih ili lažno negativnih rezultata. Radi se na način uzimanja uzoraka majčine krvi te analize više biljega (10). Testovi probira (neinvazivni testovi) brzi su i jednostavni no nisu precizni kao invazivni. Ne invazivne metode dijagnosticiranja nisu rizične, ne diraju ni plod ni ovojnice ni uterus. Obavljaju se transvaginalnim ili transabdominalnim ultrazvukom te analiziranjem majčine krvi. Iz majčine krvi moguće je analiziranje kombinacija više biljega. Mjeri se razina svakog pojedinog serumskog biljega i izražava umnožak medijana. Biokemijski biljezi se promatraju u odnosu na dob majke kako bi se izračunao rizik rađanja djeteta s trisomijom 21. Također, u testove probira uključujemo i pojavu vidljivog nuhalnog nabora prilikom ultrazvuka ploda. Nuhalni nabor u djece s trisomijom 21 povećan je uslijed nakupljanja tekućine na stražnjoj strani vrata. Mjerenje nuhalnog nabora izvodi se u 10.-14. tjednu trudnoće pri standardnim uvjetima. U kombinaciji s majčinom dobi, omogućava čak 72% otkrivanja trisomije 21 uz 5% lažno pozitivnih. Na ultrazvuku mogu se primijetiti i drugi biljezi koji upućuju na kromosomsku abnormalnost (veličina nosnih kostiju, kraće bedrene kosti itd.). Trudnice kod kojih se prilikom probira primijeti rizik za rođenje djeteta s DS upućuje se na genetsko informiranje gdje su im ponuđene

invazivne dijagnostičke tehnike. Za invazivne metode je potrebna indikacija odnosno sumnja kako bi se one izvodile (4).

Invazivni testovi mogu se napraviti putem uzimanja plodove vode (amniocenteza) ili uzimanja uzoraka korion frondoza. Amniocenteza je invazivni postupak. Punktira se trbušna stijenka majke sve do plodove vode pod kontrolom ultrazvuka. Analizira se amnijska tekućina i stanice ploda. Dijelimo je na ranu i kasnu. Rana amniocenteza izvodi se između 15. i 17. tjedna gestacije te se uzima između 10 i 20 ml amnijske tekućine. Kasna amniocenteza izvodi se na jednaki način kao i rana, no izvodi se u trećem tromjesečju trudnoće (4).

Metoda uzimanja korionskih resica je također invazivni postupak kojim se uzima mali uzorak tkiva placente radi analize. Uzorak se može dobiti transabdominalno ili transvaginalno, pod kontrolom ultrazvuka. Postupak se izvodi obično između 9.-14. tjedna trudnoće (4).

Kordocenteza je invazivni postupak kojim se pristupa krvožilnom sustavu fetusa za dijagnostičke i terapijske potrebe. Izvodi se transabdominalno pod kontrolom ultrazvuka. Najranije se izvodi između 18.-20. tjedna, a nakon toga ga je moguće izvesti tijekom cijele trudnoće. Mjesto punkcije je ili ulazak pupčane vrpce u trbuh ili slobodni konvulti pupkovine. Ponekad je potrebno umiriti fetus kako bi se izbjegle neželjene posljedice zbog fetalnih kretnji i dislokacije igle. Umirenje fetusa radi se davanjem neuromuskulturnih blokatora. Glavna indikacija za obavljanje kordocenteze je kada se citogenetskom analizom plodove vode ili korionskih resica dobio mozaicizam ili se nalaz ne dobije uslijed neuspjeha. Trudnicama kojima slijedi kordocenteza su visoko rizične. Ovaj invazivni zahvat bi trebalo izbjegavati prvenstveno zbog velikog broja izgubljenih trudnoća, asistolije i bradikardije (4).

Indikacije za neke od postupaka kromosomske analize za utvrđivanje prenatalne dijagnostike mogu biti:

- Majka 35 godina ili starija u vrijeme očekivanog poroda
- Postoji kromosomska anomalija u jednom od roditelja. Npr. Aneuploidija, balansirana translokacija ili klinički važna inverzija
- Rođeno je već jedno dijete s kromosomskom anomalijom
- Plod je prema obiteljskoj anamnezi ugrožen jednom od x-vezanih bolesti, a nema druge mogućnosti specifične prenatalne dijagnostike
- Majka je nosilac sindroma fragilnog X-a. Danas se radije iz fetalnih stanica radi DNK analiza radi dokazivanja bolesti ploda, ali može se raditi i citogenetska analiza traženjem fenomena fragilnog X-kromosoma in vitro
- U žene mlađe od 35 godina, ako tzv. tripl-test uputi na povećan rizik za pojavu DS-a

- Kada se na osnovi ultrazvučnog pregleda utvrdi sumnja na postojanje anatomskih abnormalnosti ploda koje ukazuju na mogućnost postojanja kromosomske anomalije. Podaci koji se dobivaju kromosomskom analizom mogu biti korisni opstetričaru, neonatologu i genetičaru za vođenje trudnoće, poroda i postupke u novorođenačkoj dobi (8).

1.5. Specifičnosti osoba s Down syndromom

Osobe s DS su vrlo prepoznatljive. Razlikujemo mnoštvo karakteristika vanjskog izgleda koji krasi osobu s DS. Down syndrom karakterizira raznolikost, kroničan tijek te razne abnormalnosti. Prati ih niz urođenih i stečenih oštećenja odnosno bolesti. U svakom organskom sustavu su moguće neke abnormalnosti ili nastanak bolesti, sve je to promjenjivo i ovisi, jedino što je stalno kod osoba s DS je mentalna retardacija i višak kromosoma 21 (11).

Oblik glave i izgled lica vrlo su karakteristični, glava je obično mikrocefalična ili brahicefalična. Lice i zatiljak su plosnati. Oči su koso postavljene (mongoloidno položene) te imaju uski očni rasporak. Često imaju mnoge poteškoće i bolesti oka kao što su: epikantus, keratokonus, Brushfieldove pjege, telekantus, katarakta, strabizam, nistagmus, česti blefaritis, konjunktivitis, slabovidnost, refraktorne anomalije. Udubljeni i mali nos te uvrnute nosnice prema gore su također karakteristike osoba s DS. Usta su većinom široko otvorena te zbog toga često dolazi do sušenja i pucanja te se stvaraju ragade i kruste. Donja čeljust je mala, zubi su nepravilni i skloni nastanku karijesa, kutnjaci izbijaju prije sjekutića, nepce je široko. Uši su male, dismorfične loše postavljene, hrskavični dio slabo razvijen. Kosa im je tanka i ravna te završava nisko straga na vratu. Osobe s DS rano sijede te imaju sklonost nastanku alopecije. Vrat je pojačan kožnim naborima te je širok. Prsni koš je kratak, kratka je prsna kost, bradavice su razmaknute, nisko položen pupak. Trbuh je izbočen zbog hipotonije trbušne muskulature. Ekstremiteti su kratki te ih krasi široke šake, transverzalna brazda na dlanu, široki razmak između palca i drugog prsta na stopalu. Zglobovi su hiperfleksibilni, muskulatura hipotonična. Uslijed toga motorički razvoj je slab, hod im je poremećen, a kretnje nespretne, slabo usklađene i spore. Niskog su rasta. Skloni su debljanju. Odrasli muškarci skloni su debljanju u pojasu, dlakavost je smanjena. Kod djevojčica velike i male usne su povećane, jajnici i maternica su mali. Fertilne su, a klimakterij je uranjen. Mentalna retardacija je u rasponu od srednje do blage, usporen je razvoj govora (4).

1.5.1. Izgled i razvoj mozga

Razvoj i sam izgled mozga osoba s DS-om ukazuje na mnoštvo nedostataka i anomalija. Već sam izgled mozga ukazuje na slabiji razvoj mozga, makroskopske razlike u veličini i izgledu. Kod osoba s DS pri rođenju je mozak manji te s porastom dobi se sve više smanjuje. Čeoni režanj je manji te je kraći tjemeni režanj, također su i mali mozak i moždano deblo smanjeni. Jedan od najkarakterističnijih znakova je uska gornja sljepoočna vijuga. Poremećaj razvoja mozga nastaje već u fetalno doba, a nastaju i poremećaji diferencijacije neurona, migracije, sinaptogeneze te sazrijevanja mozga. Anomalija mozga kod osoba s DS-om uvijek ima, no one ovise o jačini ekspresije određenih gena na 21. kromosomu. Down syndrom ima mnoštvo fenotipskih obilježja, ali uvijek su prisutna dva (4).

1.5.2. Poremećaji ponašanja

Djeca s DS su željna pažnje, ljubavi i brige kao i svako drugo dijete. Mora se paziti i dobro znati prepoznati neželjeno ponašanje od normalnog dječjeg ponašanja. Svako dijete pa tako i dijete s DS sklono je inatu i raznim aktivnostima kako bi pridobili pažnju. Neželjena ponašanja ispoljavaju se kao namjerno plaženje jezika, pljeskanje, pljuvanje, odbijanje, fiksirano gledanje u oči s buljenjem ili smiješkom, vikanje, trčanje, uništavanje, ležanje ili sjedenje na podu, agresivnost i mnoga druga ponašanja.

Djeca s DS slabije reagiraju na govorni znak, vjerojatno je da će prije svoju pažnju usmjeriti na vizualni znak (12).

1.5.3. Razvoj govora

Razvoj govora kod djece s Dawnovim sindromom ovisi stupnju mentalne retardacije. Tako se razlikuje i sposobnost govora i jezičnih vještina. Djeca s ovom bolešću prve riječi izgovaraju tek s 2-3 godine. Kako bi govor što bolje napredovao važan je individualiziran rad s djecom uz pomoć logopeda kroz posebne programe, vještine i metode. Upotrebljavaju izraze lica, geste, mimiku, vokalizaciju za pokazivanje onoga što žele i trebaju.

Sklapanje rečenica i vokalizacija su otežani. Prolaze kroz sve faze razvoja govora ali se to događa dosta sporije te se dulje zadržavaju na pojedinom razvojnom stupnju. Imaju poteškoća u vokalnoj imitaciji, artikulaciji, siromašan rječnik, teško razumljiv, zamuckuju. Stupanj razvoja govora je individualan i ovisi o njihovim mogućnostima i sposobnostima (13).

1.5.4. Sposobnosti učenja

Djeca s DS prolaze sve razvojne faze kao i zdrava djeca samo nešto sporije te se duže zadržavaju na pojedinim fazama. Imaju pravo razviti sve svoje sposobnosti sukladno mogućnostima. Naglašava se važnost interveniranja i intenzivnog rada s djecom s DS od rođenja odnosno od dijagnosticiranja kako bi se dijete što normalnije razvilo odnosno postiglo zadovoljavajući rast i razvoj (14).

Sposobnosti se razlikuju od djeteta do djeteta odnosno od osobe do osobe s DS. Ovisi o stupnju mentalne retardacije. Pamćenje je smanjeno. Potrebno je učiti na način ponavljanja, grupiranja, korištenje vizualnih i verbalnih posrednika. Pažnja je izrazito smanjena, pogotovo kod djece s kojima se od početka manje radilo. Nemaju sposobnost da se duže vrijeme zadrže na jednoj aktivnosti, koncentracija je smanjena. Lete s aktivnosti na aktivnost. Proces percepcije je sporiji i otežan. Motorički razvoj je usporen, imaju smetnje koordinacije pokreta, pasivni su. Socijalne vještine - razumijevanje, emocionalnost u odnosima s drugim ljudima slabije su razvijene, no u sredini koja ih uči drugačijem pristupu i pokazivanju emocija i prepoznavanju mogu napredovati (14).

Mnoga djeca s DS su integrirana u škole s drugom djecom, neki idu u specijalne škole prilagođene radu s djecom s posebnim potrebama. Uče čitati i pisati te postižu bolje rezultate, naravno učenje se prilagođava ovisi o njihovim mogućnostima (ovisi o stupnju mentalne retardacije) praćenja sadržaja i daljnjem napretku. Vole se baviti raznim aktivnostima, sport, ritmičke i dramske skupine. Učenje treba započeti već u roditeljskom domu, roditelji su najbitniji učitelji, zato je i njima potrebna pomoć i edukacija (13).

1.6. Bolesti koje prate osobe s Downovim sindromom

Down sindrom prate mnoge malformacije unutrašnjih organa, no najčešće se javljaju na srcu. Oko 40% djece s DS-om imaju prirođenu srčanu manu (najčešće defekti septuma). Mogu se javiti razna oštećenja odnosno anomalije. Javljaju se rupe na stijenci srčanih klijetki, nedovoljno razvijeni srčani zalisci (atrioventrikularni kanal). Srčane greške važno je prepoznati na vrijeme jer one koče daljnji razvoj djeteta. Zato se preporučuje svakom djetetu s DS napraviti elektrokardiogram, rengen prsnog koša te ultrazvuk srca (15).

Slušno oštećenje može biti urođeno ili stečeno. Zbog toga je vrlo važna provjera sluha u djece s DS. Oštećenje se javlja u oko 60-70% djece odnosno osoba s DS. Tijekom života djeca s DS sklona su nastanku upalnih procesa srednjega uha, posljedično se može javiti i gubitak sluha.

Zbog tih visoko rizičnih dijagnoza i komplikacija uzrokovanih upalama uha preporučuju se redovne kontrole sluha. U prve dvije godine života kontrola se preporučuje dva puta godišnje, a nakon dvije godine jednom godišnje.

Česta pojava su problemi s vidom. Pojavljuju se mrežnjača, strabizam, nistagmus. Skloni su razvoju upalnih poremećaja oka. Strabizam, kratkovidnost, dalekovidnost česta su pojava no moguće ih je ispraviti i korigirati pomagalima. Preporučaju se periodičke kontrole vida.

Kod djece s DS respiratorni putevi su suženi i obloženi hipersekretornom sluznicom. Respiratorna miškulatura je hipotonična te zbog toga dolazi do nakupljanja sekreta i razvojna infekcija. Također, suženi su i gornji dišni putevi, te baš zbog toga su operativni zahvati odnosno uvod u anesteziju vrlo rizični zato što suženi gornji dišni putevi otežavaju intubaciju. Bolesti donjih dišnih puteva česti su. Najčešće se razviju bronhitis i upale pluća. Komplikirane su, često recidiviraju, rezistentne na terapiju i često vitalno ugrožavaju dijete.

Osobe s DS osim urođenih anomalija sklone su drugim bolestima probavnog sustava. Najčešće bolesti i problemi probavnog sustava su: celijakija, konstipacija, kolelitijaza, sporo napredovanje u prvim mjesecima života te pretilost u odrasloj dobi. Celijakija se javlja 20-40% češće kod osoba s DS trebalo bi barem jednom u dobi od dvije godine ispitati prisutnost serumskih antitijela na gluten (AGA – antiglijadinska antitijela i EMA- endomizijalna antitijela). Konstipacija nastaje zbog smanjenog mišićnog tonusa i nedovoljne aktivnosti mišića. Uzrokovano tim problemima osnovne bolesti, debelo crijevo zadržava stolicu. Kolelitijaza, bolesti žuči i pankreasa dokazano je da su češći u osoba s DS nego u općoj populaciji. Često je asimptomatsko.

Osobe s DS čak njih 87% sklone su razvoju različitih promjena na koži kao što su: displastični prsti, suha koža, alopecija, alergije. U novorođenačkoj dobi česta je pojava akrocijanoze kao posljedica slabije periferne cirkulacije. Alopecija se javlja u oko 5-9% djece. Imunološki i psihološki faktori imaju utjecaj na pojavu ovih promjena.

Kod osoba s DS česte su hormonalne i biokemijske smetnje (mali rast, reducirana fertilitet). Prilikom uvođenja neonatalnog skrininga kongenitalna hipotireoza pronađena je 28 puta češće u osoba s DS. Hipotireoza je česta pojava no kliničke znakove je teško prepoznati. Usporeni rast i razvoj, oslabljen mišićni tonus, suha koža, konstipacija prate oba sindroma. Hipertireoza je rjeđa. Šećerna bolest javlja se u oko 1% adolescenata i u oko 10% odraslih. Kod muškaraca se uglavnom pojavljuje neplodnost, hipogonadizam i sklonost karcinomu testisa. U žena se kasnije javlja menarha, ciklus ranije prestaje. Fertilitetne su i ponegdje opisane kao majke zdrave djece. Imunološko-hematološki poremećaji su čak 20 puta češći u djece s DS. Javlja se imunodeficijencija prerano starenje, neurodegenerativna oboljenja te povećan rizik od razvoja

leukemije. Moguće su razne anomalije imuniteta i abnormalna subklasa serumskog IgG, povećavaju preosjetljivost djece s DS na infekcije. Hematološki poremećaji u osoba s DS javljaju se u bilo kojoj dobi te su 10-30% češći u osoba s DS.

U sustavu za pokretanje se javljaju različite anomalije i oboljenja. Čak 8-37% osoba s DS imaju poteškoća sa sustavom za pokretanje. Moguće su anomalije stopala, displazije kukova, anomalije kralješaka, atlantoaksijalna nestabilnost. Hipotonija muskulature, hiperelastičnost i nestabilnost zglobova učestali su u novorođenačkoj dobi, štoviše čak u 80-100% slučajeva.

Jedan od najvećih i najznačajnijih kliničkih znakova DS je intelektualno oštećenje, nedostatak apstraktnog mišljenja, otežano učenje i razumijevanje. Intelektualno oštećenje je najznačajniji klinički pokazatelj DS. Kvocijent inteligencije kreće se između 30 i 50. u dojenačkom razdoblju psihomotorni razvoj malo se razlikuje od napredovanja zdrave djece, no tijekom godina on opada u odnosu na zdrave osobe. Konvulzije ima oko 5-10% djece. Smetnje ponašanja i psihičke probleme mogu imati djeca i odrasli s DS. Pojavljuju se simptomi hiperaktivnog djeteta i različite duševne bolesti.

Autoimuna bolest štitnjače, počinje neprimjetno. Simptomi koji se javljaju je nervoza, razdražljivost, hiperaktivnost, pojačano znojenje. Štitnjača je obično uvećana no postepeno atrofira. Tijekom godina može se razviti hipertireoza. Većina hipertireodne djece s DS boluje od autoimunog tireoiditisa. Šećerna bolest tipa 1 nastaje zbog smanjenog lučenja inzulina zbog oštećene funkcije B stanica gušterače. Dosta djece s DS oboli do druge godine života za razliku od zdrave djece kod koje je taj postotak niži.

Djeca s DS imaju i stomatološke probleme. Različito im izbijaju i rastu zubi. Skloni su disanju na usta te se uslijed toga javljaju fisure jezika i usana. Bitno je pravilno održavanje higijene zubi i usne šupljine kako se ne bi javile neželjene komplikacije (15).

1.7. Uloga medicinske sestre/tehničara u zbrinjavanju osoba s DS

Medicinska sestra/tehničar je osoba koja je neizostavan član zdravstvenoga tima. Uloga medicinske sestre/tehničara je jedna od najbitnijih uloga u pristupu oboljelome. Edukacija medicinske sestre/tehničara je neizostavna, jer pomaže oboljelima da dosegnu fizičke, psihološke i socijalne uvjete za normalno funkcioniranje u društvu i životu. Posao medicinske sestre/tehničara je odgovoran i pun složenih zadataka.

Roditeljima nije lako primiti informaciju da njihovo dijete ima bilo kakvu poteškoću ili bolest, a pogotovo da ima poremećaj uzrokovan kromosomopatijama. U tom stresnom događaju, kada roditelji saznaju da im je dijete bolesno, medicinska sestra/tehničar je ta koja pruža podršku,

informacije i empatiju, mora biti educirana, jer će roditelji i obitelj, bez obzira na liječnike, baš sestre pitati sve što ih zanima. Djeca s DS-om, zbog svoje dijagnoze i niza dijagnoza koje se mogu razviti uslijed kromosomopatije, podvrgnuta su nizu postupka i terapija, te se ona rehabilitiraju i rješavaju se novonastala stanja, odnosno bolesti.

Medicinska sestra/tehničar procjenjuju stanje djeteta, kako bi dalje znali raditi sukladno njegovim mogućnostima. Zbog toga je bitna edukacija i znanje sestara, kako bi intervencije bile pravilne, a sestrinska skrb zadovoljavajuća. Općenito rad sa svom djecom s posebnim potrebama je pun izazova, zahtijeva znanje, vještine, strpljenje i kreativnost. Pristup djetetu s DS-om je holistički te, naravno, individualiziran.

Neizostavno je da će postavljanjem dijagnoze DS život roditelja i čitave obitelji biti zahvaćen raznim emocijama te će se njihov život iz temelja promijeniti. Tijekom razgovora s roditeljima, sestra treba biti spremna na mnoga pitanja, različite osjećaje i reakcije te mora znati sukladno tome reagirati. Poželjno je da roditelji steknu povjerenje, osjete brigu i razumijevanje. Važno je roditeljima naglasiti mogućnost uključivanja u različite udruge i grupe za razmjenu iskustava, potporu i mogućnost daljnjeg napredovanja (16).

2. CILJ RADA

Cilj rada je ispitati znanja i stavove učenika srednje škole Pakrac o osobama s Down syndromom. Ispitivanje uključuje učenike srednje medicinske škole, smjerove medicinska sestra/tehničar opće njege, fizioterapeutske tehničar te učenike gimnazije Pakrac. Cilj rada je usporediti podatke dobivene anonimnim upitnikom o stavovima učenika različitih škola te uvidjeti razliku odnosno smjer učenja i na posljetku same stavove učenika o osobama s DS.

3. METODE

3.1. Upitnik

Istraživanje je provedeno pomoću upitnika prilagođenog temi rada. Upitnik se sastoji od osamnaest pitanja jednakih za sve smjerove s jedim dodatnim pitanjem namijenjenim samo učenicima smjera medicinska sestra/tehničar opće njege. Prvih pet pitanja odnosi se na socio-demografska obilježja. Pitanja od šestog do devetog odnose se na znanje učenika, a od desetog do devetnaestog na stavove.

3.2. Ispitanici

U istraživanju su sudjelovali učenici Srednje škole Pakrac, smjerova medicinska sestra/tehničar opće njege, fizioterapeutski tehničar te učenici Opće gimnazije Pakrac. Ukupno je sudjelovalo 110 učenika, muškog i ženskog spola, koji su anonimno ispunjavali upitnik. Istraživanje je provedeno u lipnju 2019. godine.

3.3. Ispitivanje

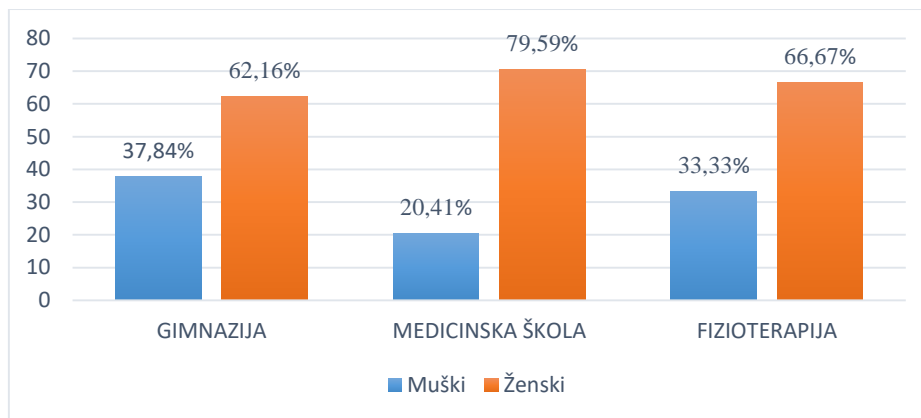
Ispitivanje je provedeno osobno nakon dobivanja odobrenja od Etičkog povjerenstva Srednje škole Pakrac. Učenici su zamoljeni da što iskrenije odgovore na postavljena pitanja, s obzirom na to da je upitnik anonimn.

3.4. Obrada podataka

Dobiveni podaci prikupljeni su deskriptivnom statistikom i grafički prikazani pomoću programa MS Excel.

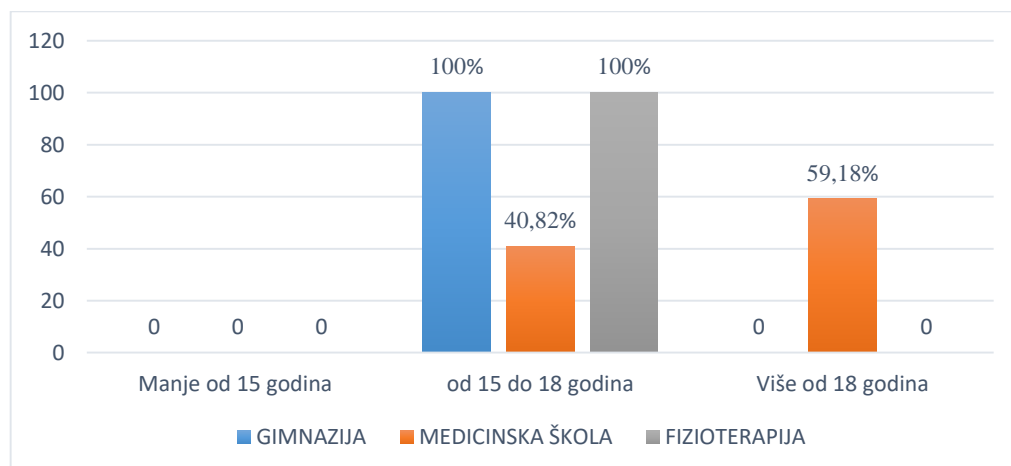
4. REZULTATI

Iz rezultata prikazanih grafikonom 1 vidljivo je da od ukupnog broja učenika gimnazije njih 14 (37,84%) je muškoga spola te 23 (62,16%) ženskoga spola. Od ukupnog broja učenika medicinske škole njih 10 (20,41%) je muškog spola te 39 (79,59%) je ženskog spola. Od ukupnog broja učenika fizioterapije njih 8 (33,33%) je muškoga spola te 16 (66,67%) ženskog spola.



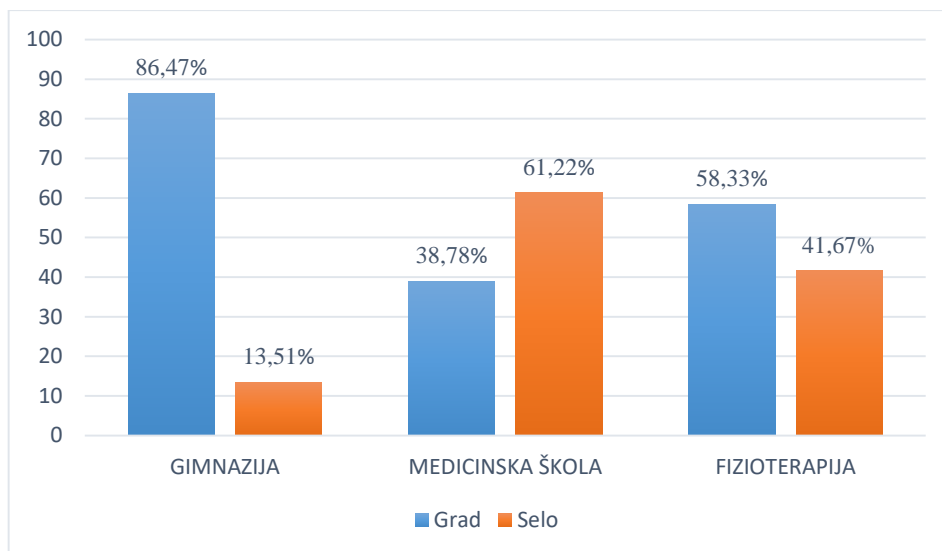
Grafikon 1. Spol ispitanika

Prema dobivenim podacima prikazanim grafikonom 2 vidljivo je da svi učenici gimnazije, njih 37 (100%), pripadaju dobnoj skupini od 15 do 18 godina. Svi učenici fizioterapije njih 24 (100%) pripadaju istoj dobnoj skupini od 15 do 18 godina, dok 20 (40,82%) učenika medicinske škole pripadaju dobnoj skupini od 15 do 18 godina te 29 (59,18%) učenika pripadaju skupini starijih od 18 godina.



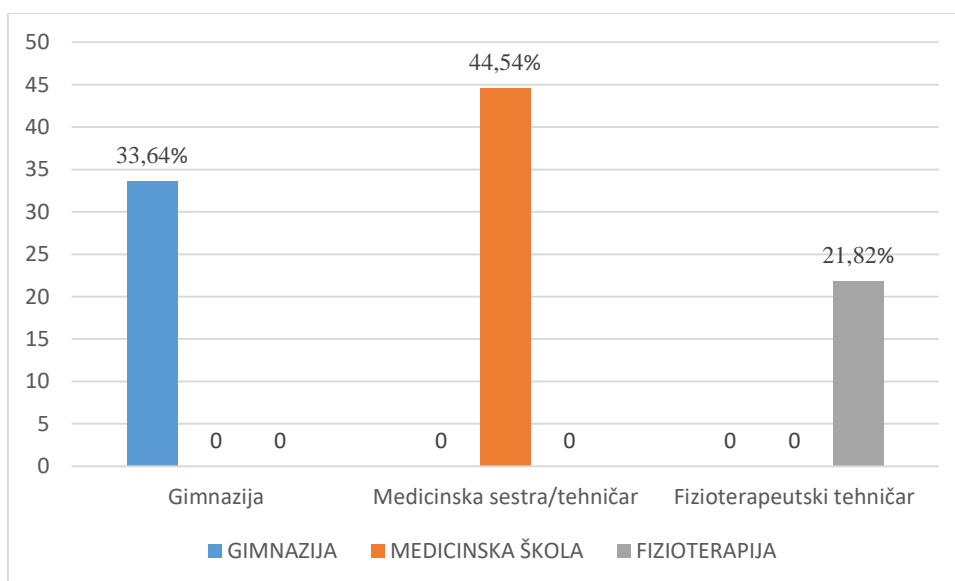
Grafikon 2. Dob ispitanika

U grafikonu 3 vidljivo je da 32 (86,47%) učenika gimnazije živi u gradu te 5 (13,51%) u selu. Od ukupnog broja učenika medicinske škole njih 30 (61,22%) živi u selu, te 19 (38,78%) u gradu, te fizioterapeuti njih 14 (58,33%) živi u gradu te 10 (41,67%) u selu.



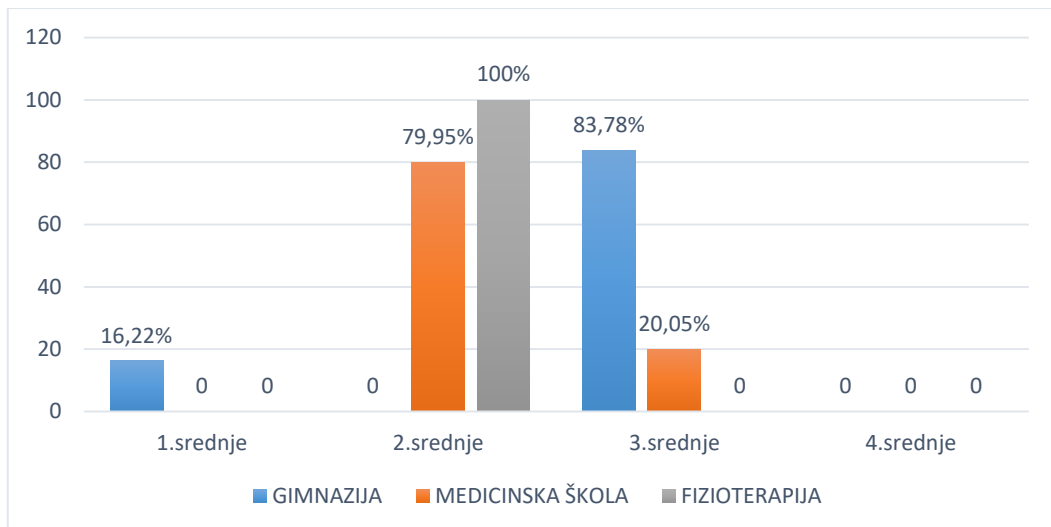
Grafikon 3. Mjesto stanovanja

Grafikon 4 prikazuje da od ukupnog broja ispitanika 110, gimnaziju polazi 37 (33,64%) učenika, medicinsku školu 49 (44,54%) učenika te fizioterapiju 24 (21,82%) učenika.



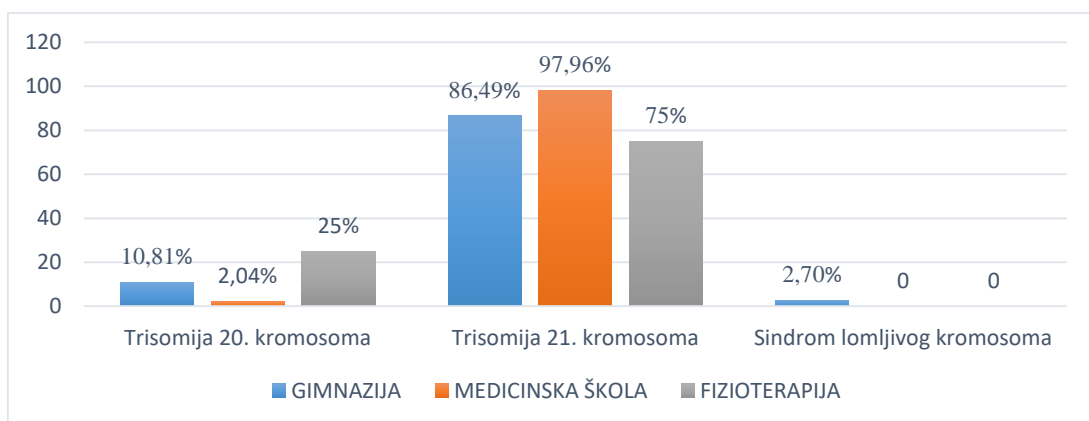
Grafikon 4. Srednja škola

Prema podacima u grafikonu 5 vidljivo je da od ukupnog broja gimnazijalaca njih 6 odnosno (16,22%) polazi prvi razred te njih 31 odnosno (83,78%) polazi treći razred. Od ukupnog broja učenika medicinske škole njih 39 (79,95%) pohađa drugi razred te njih 10 (20,05%) pohađa treći razred, dok svi učenici smjera fizioterapije 24 (100%) pohađaju drugi razred.



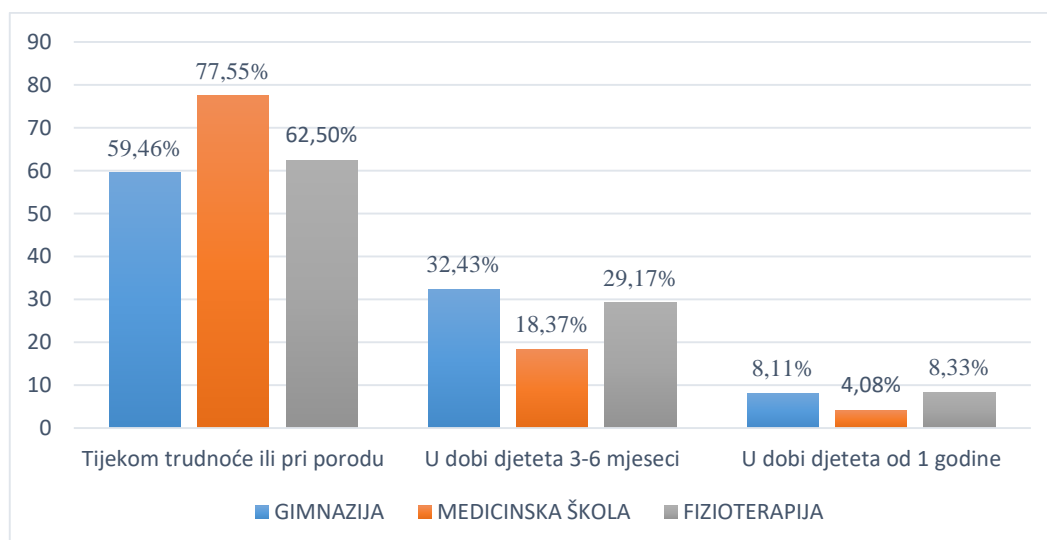
Grafikon 5. Razred ispitanika

Podaci prikazani grafikonom 6 ukazuju da od ukupnog broja gimnazijalaca njih 4 (10,81%) smatraju da je DS trisomija na 20. kromosomu, jedan učenik (2,70%) smatra da je DS sindrom lomljivog kromosoma, te njih 32 (86,49%) odgovara da se trisomija javlja na 21.kromosomu. Od ukupnog broja ispitanika medicinske škole, njih 48 (97,96%) odgovara da se trisomija javlja na 21. kromosomu te samo jedan učenik (2,04%) odgovara da se trisomija javlja na 20. kromosomu. Učenici fizioterapije njih 6 (25%) odgovara da se trisomija javlja na 20. kromosomu te njih 18 (75%) odgovara da se trisomija javlja na 21. kromosomu.



Grafikon 6. Vrsta trisomije

Prema podacima u grafikonu 7 vidljivo je da učenici gimnazije točnije njih 22 (59,46%) odgovara da je moguće DS dijagnosticirati tijekom trudnoće ili pri porodu, njih 12 (32,43%) da se DS dijagnosticira u dobi djeteta od 3-6 mjeseci te njih 3 (8,11%) odgovara da se dijagnoza potvrđuje u dobi djeteta od jedne godine. Od ukupnog broja učenika medicinske škole njih 38 (77,55%) odgovara da se DS dijagnosticira u trudnoći ili pri porodu, njih 9 (18,37%) odgovara da se dijagnoza postavlja u dobi djeteta od 3-6 mjeseci te 2 (4,08%) smatra da se dijagnoza postavlja u dobi djeteta od jedne godine. Učenici fizioterapije njih 15 (62,50%) odgovara da se DS dijagnosticira u trudnoći ili pri porodu, njih 7 (29,17%) da se dijagnoza postavlja u dobi djeteta od 3-6 mjeseci i na kraju njih 2 (8,33%) da se dijagnoza postavlja u dobi djeteta od jedne godine.

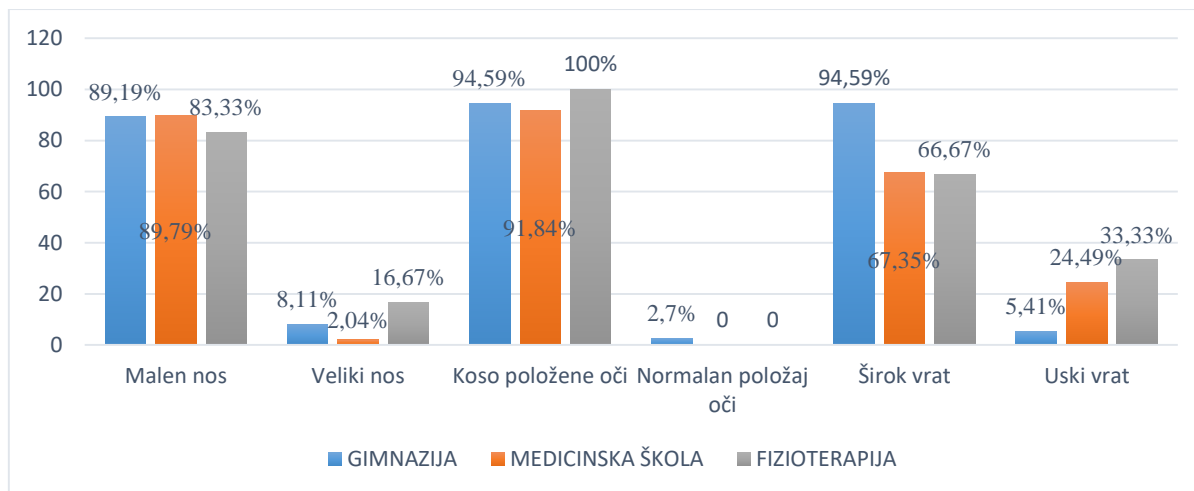


Grafikon 7. Dijagnosticiranje Down syndroma

Grafikon 8 prikazuje da od ukupnog broja gimnazijalaca njih 33 (89,19%) odgovara kako je jedna od karakteristika DS malen nos, njih 35 (94,59%) odgovara da i koso položene oči spadaju u karakteristike te njih 35 (94,59%) odgovara da osobe s DS imaju i širok vrat. Međutim njih 3 (8,11%) smatra da ih karakterizira veliki nos, njih 2 (5,41%) da osobe s DS imaju uski vrat te samo jedan učenik (2,7%) smatra da osobe s DS imaju normalan položaj očiju.

Od ukupnog broja učenika medicinske škole njih 44 (89,79%) odgovara da u karakteristike osoba s DS spada mali nos, njih 45 (91,84%) odgovara da osobe s DS imaju kosi položaj očiju te njih 33 (67,35%) odgovara da imaju široki vrat. Međutim, njih 12 (24,49%) smatra da osobe s DS imaju uski vrat, te jedan učenik (2,04%) smatra da u karakteristike pripada veliki nos.

Od ukupnog broja fizioterapeutskih tehničara njih 20 (83,33%) odgovara da osobe s DS imaju malen nos, 24 (100%) da imaju kosi položaj očiju, te njih 16 (66,67%) da osobe s DS imaju široki vrat. No, njih 4 (16,67%) odgovara da osobe s DS imaju veliki nos te njih 8 (33,33%) da imaju uski vrat.

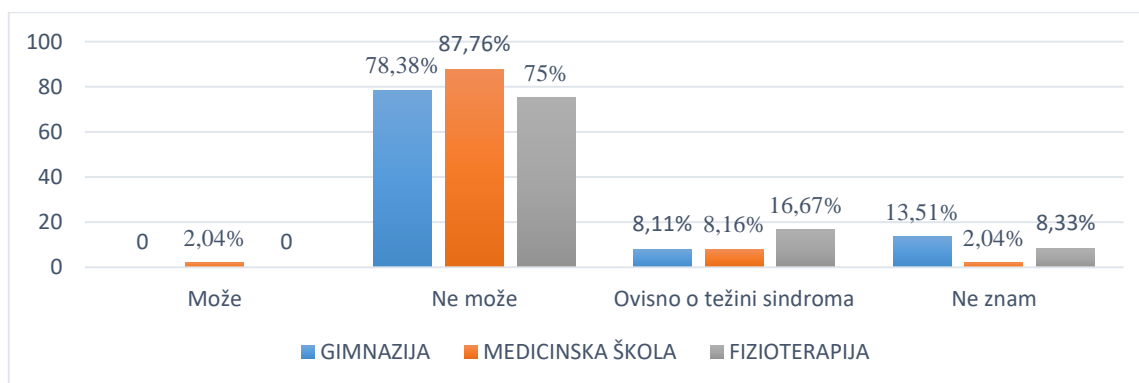


Grafikon 8. Fizičke karakteristike osoba s DS

Grafikon 9 prikazuje da od ukupnog broja ispitanika gimnazije njih 29 (78,38%) odgovaraju da se DS ne može izliječiti, njih 3 (8,11%) odgovara da izlječenje ovisi o težini sindroma, te njih 5 (13,51%) ne zna je li moguće izlječenje.

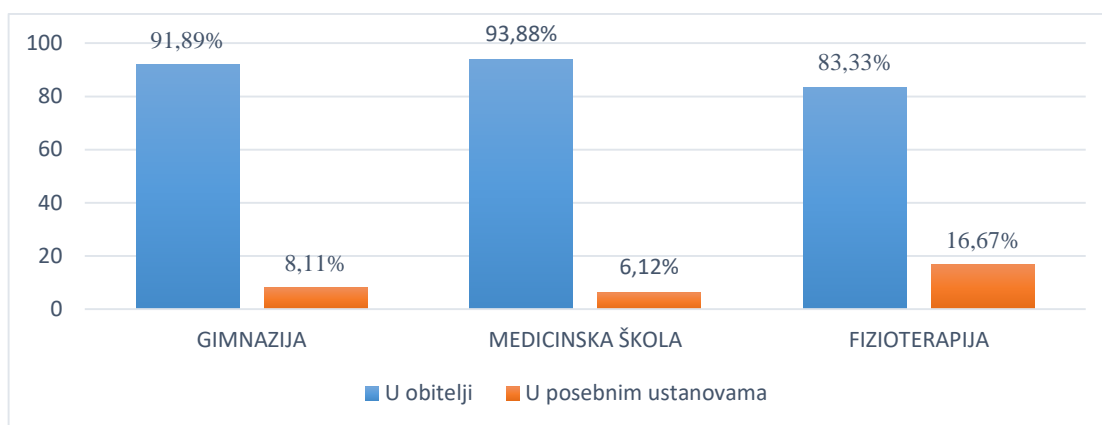
Jedan učenik (2,04%) medicinske škole odgovara da se DS može izliječiti, no njih 43 (87,76%) odgovara da se DS ne može izliječiti, 4 (8,16%) odgovara da izlječenje ovisi o težini sindroma, jedan učenik (2,04%) ne zna može li se DS izliječiti.

Od ukupnog broja fizioterapeutskih tehničara, njih 18 (75%) odgovara da se DS ne može izliječiti, njih 4 (16,67%) odgovara da izlječenje ovisi o težini sindroma te 2 (8,33%) ne znaju može li se DS izliječiti.



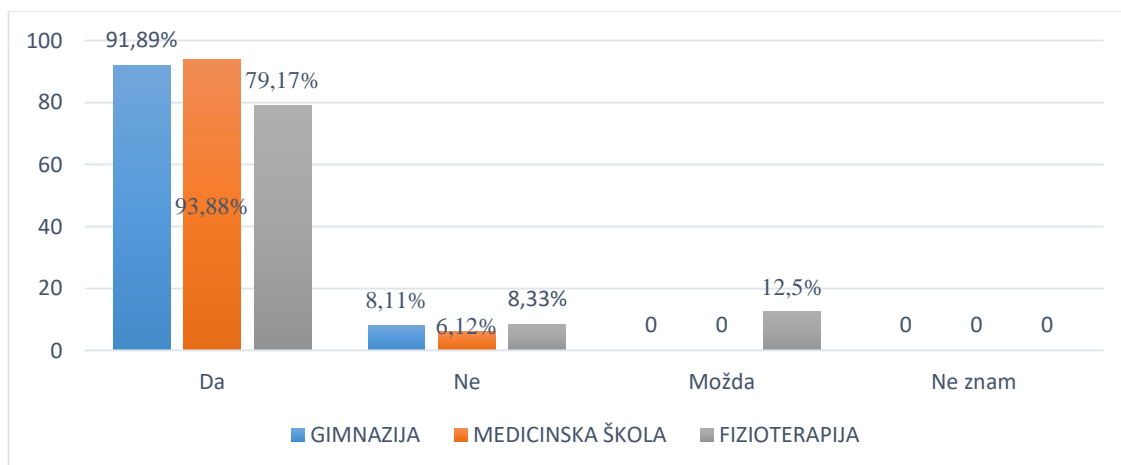
Grafikon 9. Može li se DS izliječiti

Prema dobivenim podacima grafikon 10 prikazuje da 34 (91,89%) učenika gimnazije smatra da osobe s DS trebaju živjeti u obitelji te 3 (8,11%) učenika smatra da trebaju živjeti u posebnim ustanovama. Učenici medicinske škole njih 46 (93,88%) smatraju da osobe s DS trebaju živjeti u obitelji, a njih 3 (6,12%) smatraju da trebaju živjeti u posebnim ustanovama. Učenici fizioterapije njih 20 (83,33%) smatra da osobe s DS trebaju živjeti u obitelji te njih 4 (16,67%) da trebaju živjeti u posebnim ustanovama.



Grafikon 10. Mjesto stanovanja osoba s DS

Grafikonom 11 vidljivo je da se 34 (91,89%) učenika gimnazije susrelo s osobom ili osobama s DS njih, te njih 3 (8,11%) se nije nikada susrelo s osobom s DS. Od ukupnog broja učenika medicinske škole njih 46 (93,88%) se susrelo s osobom s DS te njih 3 (6,12%) se nije susrelo s osobom s DS. Učenici srednje fizioterapijske škole njih 19 (79,17%) se susrelo s osobom s DS, njih 2 (8,33%) nije, te 3 (12,5%) se možda susrelo s osobom s DS.

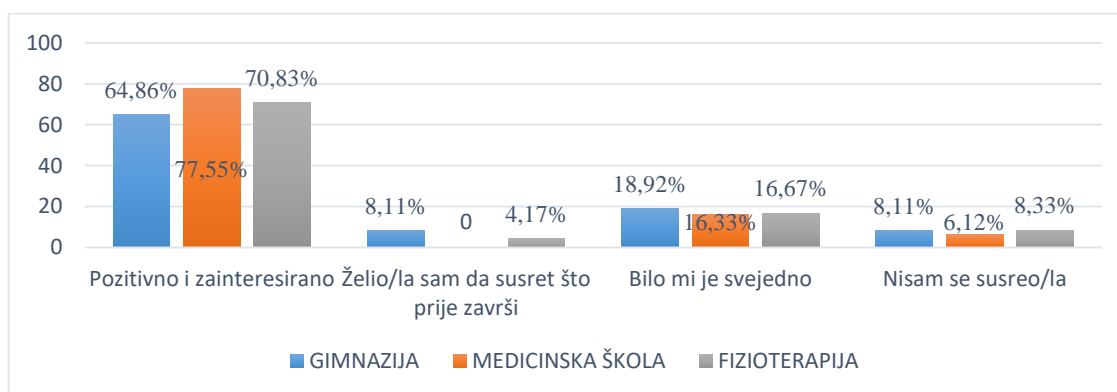


Grafikon 11. Susret s osobom s DS

Grafikon 12 prikazuje da od ukupnog broja učenika gimnazije, njih 24 (64,86%) se osjećalo pozitivno, njih 3 (8,11%) su željeli da se susret što prije završi, njih 7 (18,92%) su bili ravnodušni, te se 3 (8,11%) nikada nije srelo s osobom s DS.

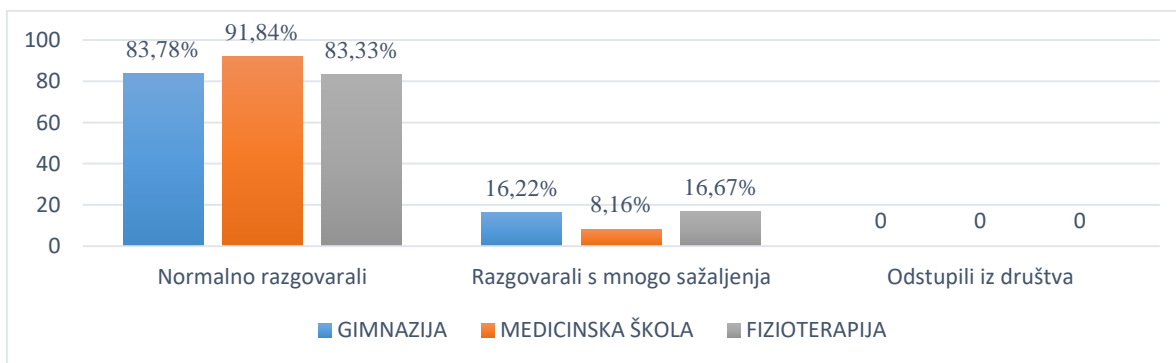
Od ukupnog broja učenika medicinske škole, njih 38 (77,55%) se osjećalo pozitivno i zainteresirano prilikom susreta, njih 8 (16,33%) su bili ravnodušni odnosno bilo im je svejedno, te njih 3 (6,12%) se nije nikada susrelo s osobom s DS.

Od ukupnog broja učenika fizioterapije, njih 17 (70,83%) su se osjećali pozitivno i zainteresirano, jedan učenik (4,17%) je želio da se susret što prije završi, njih 4 (16,67%) je bilo ravnodušno te na kraju njih 2 (8,33%) se nije nikada susreo s osobom s DS.



Grafikon 12. Osjećaji prilikom susreta s osobom s DS

Prema podacima prikazanim grafikonom 13 vidljivo je da od ukupnog broja učenika gimnazije njih 31 (83,78%) bi popričali s osobom s DS kao s bilo kojom drugom osobom, no njih 6 (16,22%) bi popričali sa sažaljenjem. Od ukupnog broja učenika medicinske škole njih 45 (91,84%) popričalo bi normalno te njih 4 (8,16%) sa sažaljenjem. Od ukupnog broja fizioterapeuta njih 20 (83,33%) popričali bi normalno te njih 4 (16,67%) sa sažaljenjem.

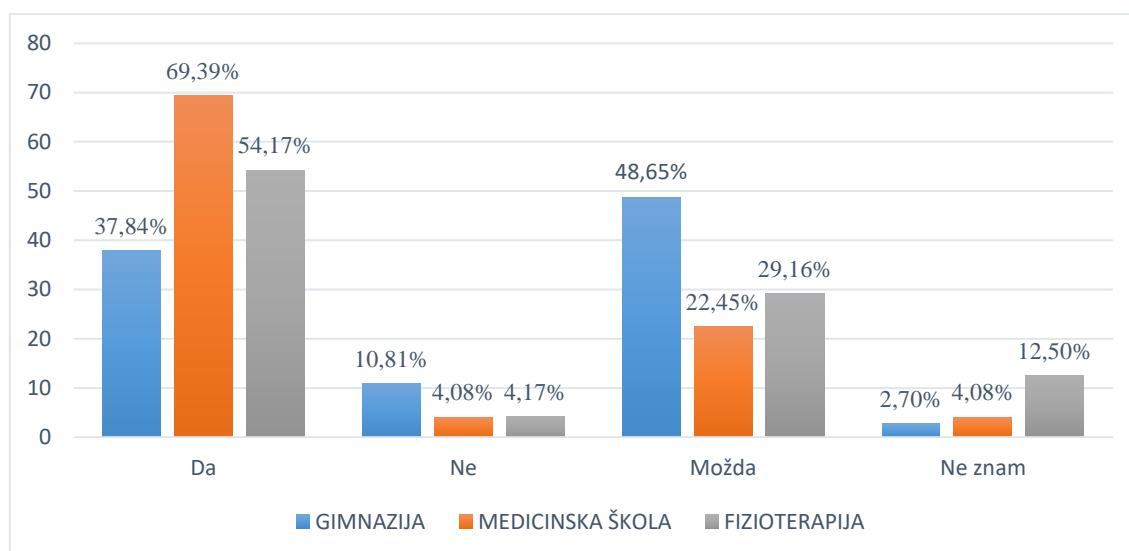


Grafikon 13. Ponašanje učenika u društvu osobom s DS

U grafikonu 14 vidljivo je da 14 (37,84%) učenika gimnazije smatra da su osobe s DS i njihove obitelji stigmatizirane, njih 4 (10,81%) misli da se ne stigmatiziraju, 18 (48,65%) učenika smatra da su možda stigmatizirane te jedan (2,70%) ne zna.

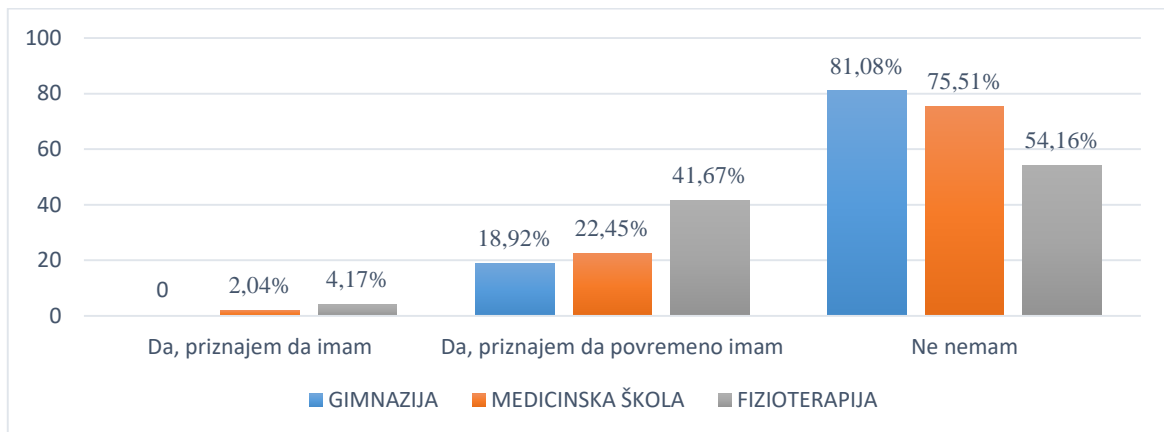
Od ukupnog broja učenika medicinske škole, njih 34 (69,39%) smatra da su i osobe s DS i njihove obitelji stigmatizirane, njih 2 (4,08%) smatra da nisu stigmatizirani, 11 (22,45%) učenika smatra da su možda stigmatizirani te njih 2 (4,08%) ne znaju jesu li osobe s DS i njihove obitelji stigmatizirane.

Od ukupnog broja učenika fizioterapije, njih 13 (54,17%) smatra da osobe s DS-om i njihove obitelji stigmatizirane, 1 (4,17%) smatra da nisu stigmatizirani, njih 7 (29,16%) smatra da su možda stigmatizirani te na kraju njih 3 (12,50%) ne znaju jesu li osobe s DS i njihove obitelji stigmatizirane od strane društva.



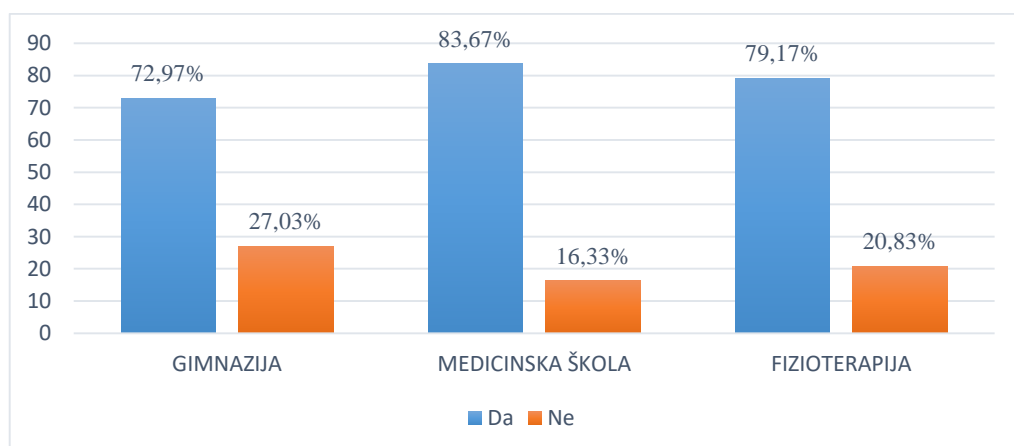
Grafikon 14. Stigmatiziranje od strane društva

Iz grafikona 15 vidljivo je da 7 (18,92%) učenika gimnazije povremeno ima predrasude o osobama s DS, njih 30 (81,08%) nemaju predrasuda. Od ukupnog broja učenika medicinske škole jedan (2,04%) od njih odgovara da ima predrasude, 11 (22,45%) odgovara da povremeno ima predrasude, te njih 37 (75,51%) nema predrasude o osobama s DS. Od ukupnog broja učenika fizioterapijske škole 1 (4,17%) on njih odgovara da ima predrasude o osobama s DS, 10 (41,67%) odgovara da povremeno ima predrasude, te njih 13 (54,16%) nemaju predrasude.



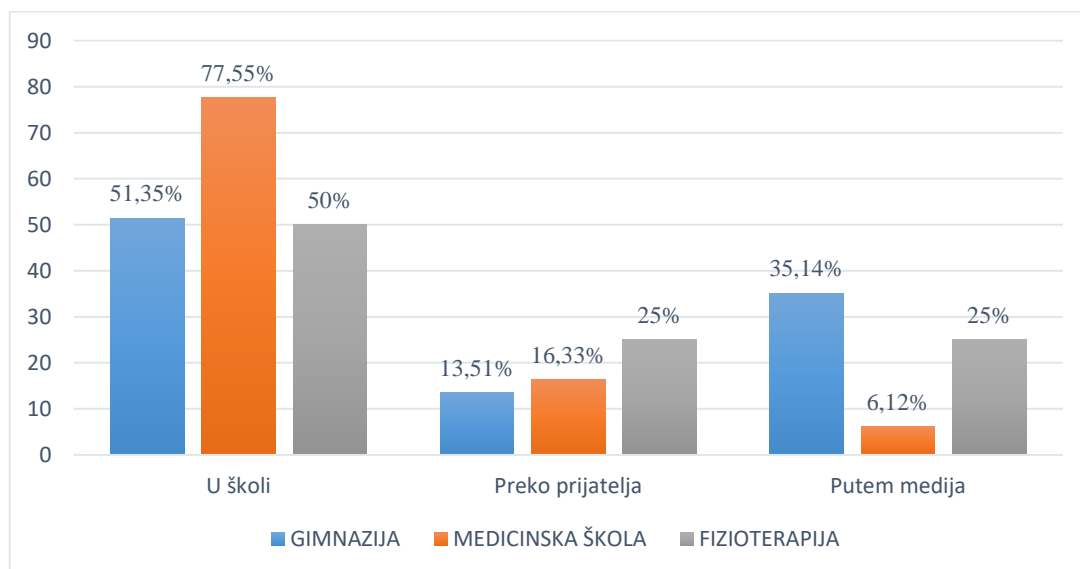
Grafikon 15. Predrasude učenika o DS

U grafikonu 16 vidljivo je da 27 (72,97%) učenika gimnazije smatra da osobe s DS mogu biti samostalne uz minimalan nadzore te 10 (27,03%) učenika smatra da ne mogu biti samostalni. Učenici medicinske škole njih 41 (83,67%) smatraju da mogu biti samostalni, te 8 (16,33%) smatra da ne mogu biti samostalni. Učenici fizioterapije njih 19 (79,17%) smatraju da osobe s DS mogu biti samostalne te njih 5 (20,83%) smatraju da ne mogu biti samostalni.



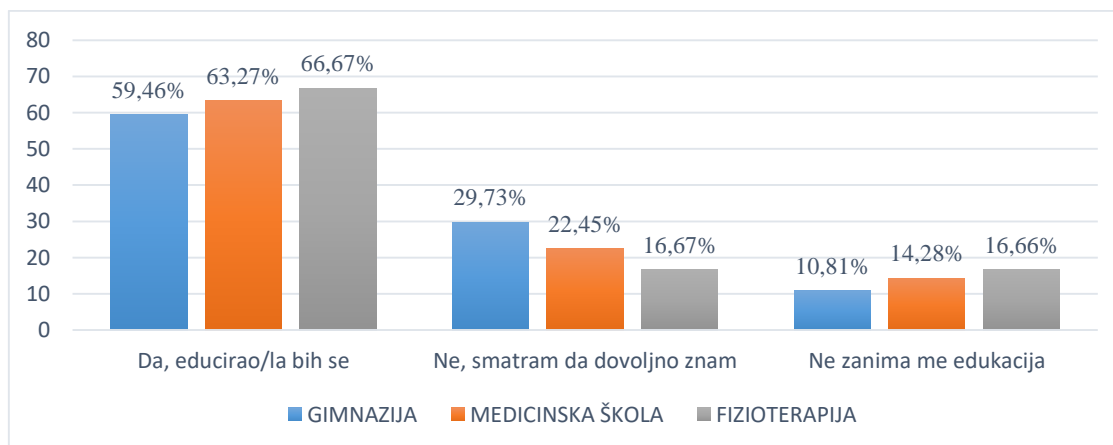
Grafikon 16. Samostalnost osoba s DS

Grafikonom 17 prikazano je da od ukupnog broja učenika gimnazije njih 19 (51,35%) je znanje steklo u školi, njih 5 (13,51%) preko prijatelja, te njih 13 (35,14%) preko medija. Od ukupnog broja učenika medicinske škole njih 38 (77,55%) su znanje stekli u školi, njih 8 (16,33%) preko prijatelja, te 3 (6,12%) preko medija. Od ukupnog broja učenika fizioterapije njih 12 (50%) znanje je steklo u školi, njih 6 (25%) preko prijatelja, te njih također 6 (25%) preko medija.



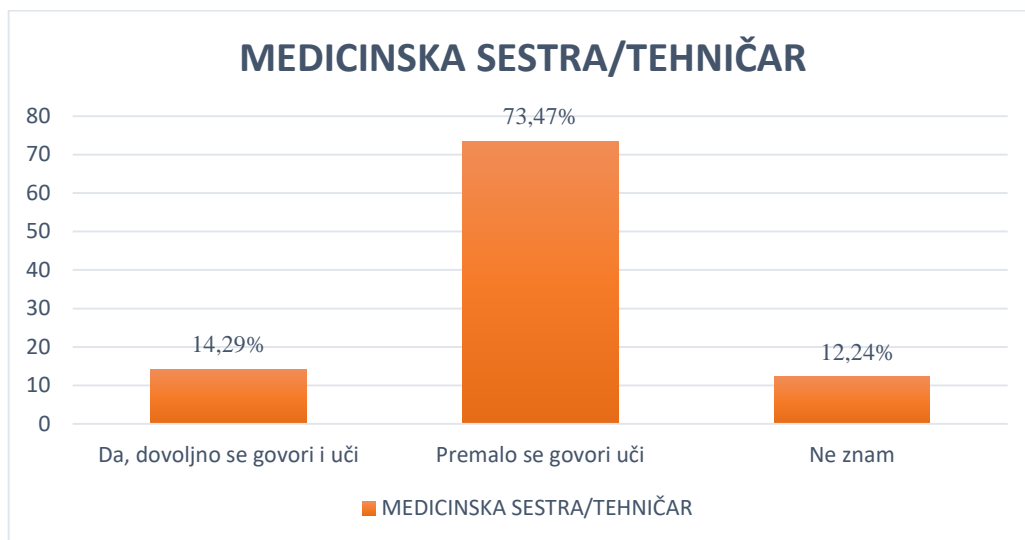
Grafikon 17. Stečeno znanje o DS

Prema podacima u grafikonu 18 učenici gimnazije njih 22 (59,46%) educiralo bi se o DS, njih 11 (29,73%) se ne bi educirali, njih 4 (10,81%) ne zanima edukacija o DS. Učenici medicinske škole njih 31 (63,27%) bi se educirali o DS, njih 11 (22,45%) se ne bi educiralo te njih 7 (14,28%) ne zanima edukacija. Učenici fizioterapije njih 16 (66,67%) bi se educiralo o DS, njih 4 (16,67%) ne bi se educiralo i na posljetku njih 4 (16,66%) ne zanima dodatna edukacija o DS.



Grafikon 18. Mogućnost edukacije

Grafikonom 19 vidljivo je da od ukupnog broja učenika medicinske škole njih 7 (14,29%) smatra da se dovoljno govori i uči o DS, njih 36 (73,47%) smatra da se premalo govori i uči te njih 6 (12,24%) ne znaju govori li se i uči dovoljno o DS u srednjoj medicinskoj školi.



Grafikon 19. Zadovoljstvo učenika medicinske škole o učenju o DS

5. RASPRAVA

Down syndrom je najčešći genetski poremećaj koji nastaje zbog viška kromosoma ili dijela kromosoma. Točnije javlja se trisomija na 21. kromosomu. Normalno je da na 21. paru postoje dva kromosoma, a kod DS postoje tri. DS je sindrom za koji ne postoji lijek. Djeca s DS se od rođenja habilitiraju kako bi što bolje mogli iskoristiti svoje potencijale.

Za potrebe ovoga rada provedeno je istraživanje u Srednjoj školi Pakrac, kojim se htjelo dobiti uvid u znanje i stavove učenika o DS-u. Istraživanje je provedeno anonimnim upitnikom u gimnaziji, medicinskoj i fizioterapeutskoj školi, a sudjelovalo je 110 učenika.

Znanja učenika Srednje škole Pakrac o DS.

Na pitanje koja je vrsta trisomije uzrok DS, učenici medicinske škole pokazali su najbolje znanje njih 48 (97,96%) zaokružuje da je uzrok trisomija na 21. paru kromosoma. Također su učenici medicinske škole najviše imali točnih odgovora u vezi dijagnosticiranja DS. Njih 38 (77,52%) zna da je dijagnoza moguća tijekom trudnoće ili pri porodu. Na pitanje o fizičkim karakteristikama osoba s DS učenici svih ispitivanih škola pokazali su približno isto znanje: 37 (89,19%) učenika gimnazije, 44 (89,79%) učenika medicinske škole i 20 (83,33%) učenika fizioterapije znaju da osobe s DS imaju mali odnosno ulegnut nos. Koso položene oči su svi učenici medicinske škole i fizioterapije te velika većina učenika gimnazije znali prepoznati. Čak 35 (94,59%) gimnazijalaca, 33 (67,35%) učenika medicinske škole te 16 (66,67%) fizioterapije znaju da osobe s DS imaju širok vrat.

Učenici medicinske škole su na pitanje o izlječenju DS najbolje odgovorili, njih 43 (87,76%) znaju da nema izlječenja, isto tako znaju i 29 (78,38%) učenika gimnazije i 18 (75%) učenika fizioterapije. Učenici su vrlo slična razmišljanja o mjestu stanovanja osoba s DS. Čak 34 (91,89%) gimnazijalaca, 46 (93,88%) učenika medicinske škole i 20 (83,33%) fizioterapeuta smatraju da osobe s DS trebaju živjeti u obitelji. Velika većina učenika se susrela s osobom s DS, te su se pri tome osjećali pozitivno i zainteresirano. Što više čak 34 (91,89%) učenika gimnazije, 46 (93,88%) učenika medicinske škole te 19 (79,17%) učenika fizioterapije se susrelo s osobom s DS. Gotovo svi učenici ako bi se našli u društvu osobe s DS bi normalno razgovarali, te nitko ne bi odstupio iz društva.

Stigma označava pojam uslijed kojega se javlja osjećaj srama i straha da će osoba biti odbačena ili isključena iz društva. Označava stereotipno gledanje određene skupine ljudi. Često se osobe s intelektualnim poteškoćama smatraju posebnom grupom ljudi unutar društva (17). Vezano uz stigmatizaciju 14 (37,84%) učenika gimnazije smatra da su osobe s DS i njihove obitelji stigmatizirane, te 34 (69,39%) učenika medicinske škole i 13 (54,17%) učenika fizioterapije.

Većina učenika nemaju predrasuda o osobama s DS, te većina učenika smatra da osobe s DS mogu biti samostalne uz minimalan nadzor. Najveći broj učenika gimnazije, medicinske škole i fizioterapije svoje znanje o DS stekli su u školi. U slučaju mogućnosti dodatne edukacije 22 (59,46%) gimnazijalaca, 31 (63,27%) učenika medicinske škole te 16 (66,67%) učenika fizioterapije dodatno bi se educirali.

Zadovoljstvo učenika medicinske škole o učenju o DS je nezadovoljavajuće. Čak 36 (73,47%) učenika smatra da se premalo govori i uči.

6. ZAKLJUČAK

Edukacija o osobama s Down sindromom učenika, studenata i općenito cijelog društva posebno osoba koji jesu ili će postati dio široke zajednice zdravstvenog osoblja je vrlo važna. Zdravstveno osoblje u ovom slučaju medicinska sestra/tehničar opće njega su zdravstveni djelatnici koji su prvi u kontaktu s oboljelim i njegovom obitelji te bi trebali imati znanja u ovom slučaju o DS.

Provedenim istraživanjem utvrđeno je da su učenici medicinske škole pokazali nešto veće znanje u odnosu na učenike gimnazije i fizioterapije, te bi se u tom pravcu trebalo nastaviti i dalje. Međutim, dosta učenika medicinske škole je izrazilo svoje nezadovoljstvo koliko se u njihovoj školi govori i uči o DS. Također, ne treba zanemariti ni jednu školu pogotovo školu za fizioterapijske tehničare koji će isto tako postati članovi zdravstvenog osoblja te koji će se baviti i raditi s osobama s posebnim potrebama. Učenici gimnazije su učenici od kojih će barem nekoliko imati motiva i inicijative za daljnjim školovanjem u smjeru zdravstva. Vrlo je važno i njihovo upoznavanje s ovom skupinom ljudi kako bi ih se što bolje pripremilo za daljnje školovanje i rad.

Naravno stavovi se razlikuju, razmišljanja se razlikuju, a na to se može utjecati samo i isključivo učenjem, upoznavanjem te skretanjem pozornosti na kvalitetu života i sam položaj u društvu osoba s posebnim potrebama u ovom slučaju o osobama s DS. Nikada se ne zna kada bi se mogla osoba DS sresti u kojoj situaciji te kako se treba odnositi i postupati s njom i njenom obitelji. Osobe s DS su posebna skupina ljudi sličnoga vanjskog izgleda, no vrlo različitih osobina i karaktera, kao i svaka druga zdrava osoba i osobe s DS su različiti, različitih sposobnosti i karakteristika te nikako se osobe s DS ne bi trebale generalizirati i govoriti „svi su oni isti“.

7. LITERATURA

1. Pruži mi ruku i budi mi prijatelj! Udruga za Dawnov sindrom. Osječko – baranjske županije i grada Osijeka. Dostupno na: <https://www.udruga-down-obz.hr/sve-o-sindromu-down/> (20.09.2019.)
2. Vuković D, Tomić Vrbić I, Pucko S, Marciuš A. Down sindrom – vodič za roditelje i stručnjake. Hrvatska zajednica za Down sindrom. Zagreb; 2014.
3. NDSS – National Down syndrome society. What is Down syndrome? [Online] 2018. Dostupno na: <https://www.ndss.org/about-down-syndrome/down-syndrome/>. (20.09.2019.)
4. Čulić V, Čulić S. Sindrom Down. Split: Naklada Bošković & Udruga 21 za Down sindrom; 2009.
5. Kazemi M, Salehi M, Kheirollahi M. Down syndrome: Current status, Challanges and future Perspectives. International Journal of Molecular and Cellular Medicine; 2016.
6. Our Journey. History of Down Syndrome. [Online] 2018. Dostupno na: <http://www.cdadc.com/> (21.09.2019.)
7. Pavlica M. Čovjek i nasljeđivanje. Udžbenik biologije za srednje strukovne škole, Školska knjiga. Zagreb; 2007.
8. Mardešić D, i suradnici. Pedijatrija – šesto izmijenjeno i dopunjeno izdanje. Školska knjiga. Zagreb; 2000.
9. Zergollern – Čupak Lj, i suradnici. Down sindrom – iskustva i spoznaje. Centar za rehabilitaciju Zagreb. Zagreb; 1998.
10. Begić M.A, Turi A. Prenatalna dijagnostika i moralne implikacije. Pregledni rad; 2018
11. MSD priručnik dijagnostike i terapije. Down sindrom [Online] 2014. Dostupno na: <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/pedijatrija/kromosomopatije/downov-sindrom> (23.09.2019)
12. Radetić – Paić M. Prilagodbe u radu s djecom s teškoćama u razvoju u odgojno obrazovnim ustanovama. Priručnik. Sveučilište Juraja Dobrile u Puli. Pula; 2013.
13. Zrilić S. Djeca s posebnim potrebama u vrtiću i nižim razredima osnovne škole. Priručnik za roditelje, odgojitelje i učitelje. Zadar; 2011.
14. Ljubičić M. Zdravstvena njega osoba s invaliditetom. Sveučilište u Zadru. Zadar; 2014.
15. Hasanhodžić M. Down sindrom: program specijalne zdravstvene zaštite, Pedijatrija danas. 2008; 4: 53: 67.
16. Jadranka Pavić, Zdravstvena njega osoba s invaliditetom, Zagreb, 2014.

17. Buljevac M, Leutar Z. Stigma obitelji temeljem intelektualnih teškoća člana obitelji. Hrvatska revizija za rehabilitacijska istraživanja; 2017. Vol 53, br. 2, str. 17 – 31.

8. OZNAKE I KRATICE

DS – Down syndrom

9. SAŽETAK

Down syndrom je jedan od najpoznatijih kromosomopatija. Uzrokuje ga trisomija na 21. paru kromosoma. U povijesti su mnogi znanstvenici primijetili sličnosti u određenoj skupini djece, no tek je John Langdon Down prepoznao i opisao te sličnosti. Osobe s DS su karakteristična izgleda i karakteristične vedre osobnosti. Jedine dvije stavke koje su potpuno jednake u svih osoba s DS je trisomija 21 i mentalna retardacija. Sposobni su učiti i napredovati sukladno svojim mogućnostima. Osobe s DS željne su pažnje, društveni su te jednostavno jedinstveni. Rad s djecom a posebno s djecom s posebnim potrebama je pun izazova, nepredvidiv te zahtjeva mnogo strpljenja, inspiracije i kreativnosti.

Ključne riječi: Down syndrom, kromosomopatije, trisomija 21

10. SUMMARY

Down syndrome is one of the most famous chromosomopathies. It is caused by trisomy on the 21st pair of chromosomes. Throughout history many scholars have noted numerous similarities in a particular group of children but it was not until John Langdon Down recognized and described these similarities. People with DS have a characteristic appearance and characteristic cheerful personalities. The only two characteristics that are exactly the same amongst all people with DS are trisomy 21 and mental retardation. They are able to learn and progress according to their abilities. People with DS are eager for attention, they are friendly and simply unique. Working with children and especially children with special needs is challenging, unpredictable and requires a lot of patience, inspiration and creativity.

Keywords: Down syndrome, chromosomopathies, trisomy 21

11.PRILOZI

Upitnik o znanju i stavovima učenika srednjih škola o osobama s Down sindromom

Poštovani učenici,

Upitnik je u potpunosti anonim. Dobiveni rezultati istraživanja koristit će se za izradu završnog rada studentice studija sestrinstva Eme Vodvarka na Veleučilištu u Bjelovaru. Upitnik se popunjava na način da zaokružite slovo ispred odgovora koji smatrate točnim.

1. Spol

a) Muško

b) Žensko

2. Dob

a) Manje od 15 godina

c) Više od 18 godina

b) Od 15 do 18 godina

3. Mjesto stanovanja

a) Grad

b) Selo

4. Srednja škola

a) Gimnazija

c) Neka druga: _____

b) Medicinska

5. Razred

a) 1. srednje

d) 4.srednje

b) 2.srednje

e) 5.srednje

c) 3.srednje

6. Down sindrom je?

a) Trisomija 20. kromosoma

c) Sindrom lomljivog kromosoma

b) Trisomija 21. kromosoma

7. Kada se dijagnosticira Down sindrom?

a) Tijekom trudnoće ili pri porodu c) u dobi djeteta 1 godine

b) U dobi djeteta 3-6 mjeseci

8. Od navedenih fizičkih karakteristika zaokružite one koje pripadaju Down sindromu (zaokružite sve što smatrate točnim)

a) Malen nos

d) Normalan položaj oči

b) Veliki nos

e) širok vrat

c) Koso položene oči

f) Uski vrat

9. Može li se Down syndrom izliječiti?
- a) Može c) Ovisno o težini sindroma
b) Ne može d) Ne znam
10. Gdje osobe s Down syndromom trebaju živjeti?
- a) U obitelji b) U posebnim ustanovama
11. Jeste li se ikada susreli s osobom s Down syndromom?
- a) Da c) Možda
b) Ne d) Ne znam
12. Ako ste se susreli s osobom s Down syndromom, kako ste se osjećali?
- a) Pozitivno i zainteresirano c) Bilo mi je svejedno
b) Želio/la sam da susret što prije završi d) Nisam se susreo/susrela
13. Kada bi vam u društvu prišla osoba s Downovim syndromom, što biste učinili?
- a) Popričali bi s njom kao s bilo kojom drugom osobom
b) Popričali bi s njom, no s mnogo sažaljenja
c) Odstupili bi iz društva
14. Smatrate li da osobe s Down syndromom te njihove obitelji prati stigmatizacija i odbacivanje u društvu?
- a) Da c) Možda
b) Ne d) Ne znam
15. Imate li sami predrasude o osobama s Downovim sindromom?
- a) Da, priznajem da imam
b) Da, priznajem da povremeno imam
c) Ne, nemam
16. Mogu li osobe s Downovim sindromom biti samostalne (uz minimalan nadzor)?
- a) Da b) Ne
17. Gdje ste stekli znanja o Downovu syndromu?
- a) U školi c) Putem medija
b) Preko prijatelja
18. Da se imate prilike educirati, biste li željeli imati više o životu osoba s Downovim syndromom?
- a) Da, educirao/la bih se c) Ne zanima me edukacija o tome

b) Ne, smatram da dovoljno znam

ODGOVARAJU SAMO UČENICI MEDICNSKE ŠKOLE!

19. Smatrate li da se dovoljno govori i uči o Down sindromu u srednjoškolskom obrazovanju medicinski tehničar/sestra opće njege?

a) Da, dovoljno se govori i uči c) Ne znam

b) Premalo se govori i uči

Zahvaljujem na suradnji!

IZJAVA O AUTORSTVU ZAVRŠNOG RADA

Pod punom odgovornošću izjavljujem da sam ovaj rad izradio/la samostalno, poštujući načela akademske čestitosti, pravila struke te pravila i norme standardnog hrvatskog jezika. Rad je moje autorsko djelo i svi su preuzeti citati i parafraze u njemu primjereno označeni.

Mjesto i datum	Ime i prezime studenta/ice	Potpis studenta/ice
U Bjelovaru, 22.10.2019.	EMA VODVARKA	Ema Vodvarka

Prema Odluci Veleučilišta u Bjelovaru, a u skladu sa Zakonom o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju, elektroničke inačice završnih radova studenata Veleučilišta u Bjelovaru bit će pohranjene i javno dostupne u internetskoj bazi Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu. Ukoliko ste suglasni da tekst Vašeg završnog rada u cijelosti bude javno objavljen, molimo Vas da to potvrdite potpisom.

Suglasnost za objavljivanje elektroničke inačice završnog rada u javno dostupnom nacionalnom repozitoriju

EMA VODVARKA

ime i prezime studenta/ice

Dajem suglasnost da se radi promicanja otvorenog i slobodnog pristupa znanju i informacijama cjeloviti tekst mojeg završnog rada pohrani u repozitorij Nacionalne i sveučilišne knjižnice u Zagrebu i time učini javno dostupnim.

Svojom potpisom potvrđujem istovjetnost tiskane i elektroničke inačice završnog rada.

U Bjelovaru, 22.10.2019.

Ema Vodvarka
potpis studenta/ice