

Znanja i stavovi građana Nove Gradiške o osobama s Down sindromom

Szabo, Lea

Undergraduate thesis / Završni rad

2018

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:144:602724>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-23**



Repository / Repozitorij:

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



VELEUČILIŠTE U BJELOVARU
PREDDIPLOMSKI STRUČNI
STUDIJ SESTRINSTVA

**ZNANJA I STAVOVI GRAĐANA NOVE GRADIŠKE O
OSOBAMA S DOWN SINDROMOM**

Završni rad br. 53/SES/2017

Lea Szabo

Bjelovar, veljača 2018.



Visoka tehnička škola u Bjelovaru

Trg E. Kvaternika 4, Bjelovar

1. DEFINIRANJE TEME ZAVRŠNOG RADA I POVJERENSTVA

Kandidat: **Szabo Lea**

Datum: 05.07.2017.

Matični broj: 001181

JMBAG: 0314011534

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

Naslov rada (tema): **Znanja i stavovi građana Nove gradiške 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 završni rad:

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

2. ZADATAK ZAVRŠNOG RADA BROJ: 53/SES/2017

Studentica će na dostupnom broju ispitanika provesti istraživanje o znanju i stavovima građana Nove Gradiške o osobama s Down sindromom. Kroz rad će pokušati objasniti stigmatizaciju osoba s Down sindromom te odrediti ulogu medicinske sestre/tehničara u destigmatizaciji ove vrste invaliditeta.

Zadatak uručen: 05.07.2017.

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



Zahvala

Zahvaljujem svim profesorima i predavačima Stručnog studija sestrinstva u Bjelovaru na prenesenom znanju, a osobito svom mentoru Živku Stojčiću na stručnoj pomoći tijekom izrade ovog rada, kao i na izrazitom strpljenju i motivaciji. Zahvaljujem se i svojoj obitelji koja mi je bila velika podrška tijekom mog studiranja.

Sadržaj

1. UVOD	1
1.1. Etiologija	2
1.2. Povijest Downovog sindroma.....	2
1.3. Karakteristike osoba s Downovim sindromom	3
1.4. Mogući zdravstveni problemi i teškoće osoba s Down sindromom.....	4
1.5. Epidemiologija.....	6
1.6. Razvoj djece s Downovim sindromom.....	7
1.7. Rana ciljana intervencija	9
1.8. Sestrinska skrb.....	10
1.9. Sestrinske dijagnoze	11
2. CILJ RADA.....	13
3. METODE	14
4. REZULTATI.....	15
5. RASPRAVA.....	23
6. ZAKLJUČAK	25
7. LITERATURA.....	27
9. SAŽETAK.....	29
10. SUMMARY	30
11. PRILOZI.....	31

1. UVOD

Downov sindrom je kromosomski poremećaj koji nastaje uslijed viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri svake stanice tijela. U tom slučaju dolazi do trisomije, što znači da osobe s Downovim sindromom imaju 3 kromosoma 21. Ovaj sindrom ne bira ni naciju, ni rasu, status ni obitelj, a rizik za rođenje djeteta s Downovim sindromom je prisutan ako majka ima više od 35 godina. Osobe s Downovim sindromom su specifičnog izgleda: kratki i široki vrat, mišićna hipotonija, smanjeni mišićni tonus, kosi položaj očnih otvora, okruglo i plosnato lice s malim ustima i malim nosom. Kod osoba s Downovim sindromom moguće su neke zdravstvene poteškoće i problemi kao što su srčane mane, kožni problemi, problemi sa probavom, bolesti štitnjače, problemi sa dišnim sustavom, neurološke poteškoće te problemi s vidom i sluhom.

Djeci s teškoćama u razvoju mora se osigurati da uživaju u normalnom djetinjstvu, da rastu bez većih trauma i da s obzirom na svoje mogućnosti postanu samostalne, zrele osobe. Važan uvjet za ostvarivanje tih ciljeva je psihosocijalna, medicinska, ali i pravna potpora djeci s teškoćama u razvoju te njihovoj obitelji. Downov sindrom primjetan je odmah nakon rođenja, a po postavljanju dijagnoze u većini slučajeva roditelji su šokirani, pod stresom, očajni i puni samookrivljanja. Zbog svega navedenog i težine situacije na zdravstvenom osoblju je velik zadatak jer nikad nije lako priopćiti roditeljima da njihovo dijete ima Downov sindrom. Vrlo je važno da liječnik i medicinske sestre, ali i drugi zdravstveni stručnjaci uključeni u djetetovu skrb i njegu budu empatični, pristupačni te puni podrške i razumijevanja. Nakon postavljanja dijagnoze i zdravstveno osoblje i roditelji moraju biti svjesni da će se njihov život promijeniti iz temelja.

Na žalost, postoje i one obitelji koje se nikad ne prilagode na dijete rođeno s Downovim sindromom. U tim obiteljima dolazi do podcjenjivanja takve djece, nerazumijevanja, agresivnosti roditelja prema djetetu, stida te potištenosti. Kako bi se izbjegle takve situacije obitelj bi trebala ostvariti pozitivan odnos prema djetetu s Downovim sindromom. Ako dođe do postavljanja dijagnoze prije nego što se dijete rodi, važno je da se roditelji unaprijed pripreme na sve izazove. Kako bi se poboljšala kvaliteta života osoba s Downovim sindromom važno je da okolina (obitelj i prijatelji) sudjeluju u svim aspektima poboljšanja kvalitete života.

Doprinos istraživanja proizlazi iz činjenice da se ukaže podizanje društvene svijesti o osobama s Downovim sindromom i njihovoj uključenosti u društvenu zajednicu. Također, važno je poticati poštivanje njihovih prava i dostojanstva, boriti se protiv stereotipa, diskriminacija i predrasuda povezanih s osobama koje imaju Downov sindrom. Također, u svemu tome neizostavno je pružati i poticati službe za socijalnu zaštitu i tih osoba i njihovih obitelji, pružiti

podršku i razumijevanje roditeljima osoba s Downovim sindromom, a posebno majkama te im omogućiti ekonomska i financijska sredstva i unaprjeđenje zakona sa svrhom poboljšanja njihove kvalitete života.

1.1. Etiologija

Ljudsko tijelo čini velik broj stanica u čijem se središtu nalazi jezgra u kojoj su smješteni geni. Geni su grupirani oko štapićastih struktura, poznatije kromosoma. U svakoj stanici, odnosno njezinoj jezgri nalazi se 46 kromosoma: 23 kromosoma od oca i 23 od majke, s tim da 23. kromosom označava spolni kromosom (1). Uzrok Downovog sindroma je nerazdvajanje kromosoma koje nastaje tijekom nastanka spolnih stanica, tijekom stanične diobe ili u patološkom razdvajanju kromosoma u translokacijama koje uključuju 21. kromosom (translokacijski oblici), pri čemu dolazi do viška kromosoma pod brojem 21. Zbog navedenog nerijetko se Down sindrom naziva i trisomija 21, što znači da postoje tri kopije 21. kromosoma (2). Dakle, do Downovog sindroma dolazi zbog pogreške u prijenosu kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica, pri čemu je u stanici prisutan višak kromosoma 21. Naime, neki autori ističu važnost ovog kromosoma jer promjene na njemu uzrokuju promjenu u razvoju tijela već u embrionalnom razdoblju (3). Iako je kromosom 21 najmanji od svih kromosoma, njegova važnost proizlazi iz činjenice da on sadrži 500 do 1000 gena, od kojih mnogi ili svi mogu biti odgovorni za fenotip Downovog sindroma (4). Veća je učestalost pojave Downovog sindroma kod roditelja iznad 35 godina (1 od 400 djece). S godinama se rizik povećava, tako da do 40. godine iznosi 1:110, a nakon 45. godine života 1:35. Međutim, bez obzira na velik broj istraživanja uzrok zbog čega zapravo dolazi do pogreške u prijenosu stanica je još uvijek nepoznat. Ono što je poznato je činjenica da Downov sindrom pogađa sve rase i nacije, ne bira obitelj ni ekonomsku situaciju, status u društvu ili bilo koji drugi faktor.

1.2. Povijest Downovog sindroma

Downov sindrom nije sindrom modernog doba, postoje dokazi o tome da se ovaj sindrom pojavljuje u Olmečkoj kulturi prije 3000 godina, o čemu svjedoče glinene i kamene figure iz tog doba. Ipak, Esquirol je tek 1838. godinedao prvi pisani opis, a psiholog Segurin 1846. godine dao je detaljnu kliničku sliku ovog sindroma u svojim djelima "Pedagogija za slaboumne" te "Idiotija i njeno liječenje fiziološkim metodama". S ovim sindromom susreo se i liječnik John Langdon

Down koji se u svom privatnom sanatoriju za mentalno zaostalu djecu u Engleskoj susreo s djecom koja su imala Downov sindrom, iako je on taj sindrom tada nazvao „mongoloidna idiotija”. On je iznio svoju teoriju o Downovom sindromu u svom djelu iz 1886. godine pod nazivom „Opažanja o etničkoj klasifikaciji idiota” (1). Važno ime u proučavanju ovog sindroma je i ono francuskog genetičara Jerome-a Lejeune-a koji je 1958. godine došao do otkrića da se kod osoba s Downovim sindromom radi o kromosomskom poremećaju, odnosno dodatnom kromosomu na 21. paru (trisomija 21). Ovo otkriće je otvorilo jednu novu eru u genetici i od neospornosti je važnosti za osobe s Downovim sindromom i njihove obitelji. Ovaj sindrom je dobio kasnije naziv po već spomenutom engleskom liječniku John Langdonu Downu koji je zapravo prvi opisao i počeo proučavati taj sindrom (1). U Hrvatskoj prvi put Downov sindrom spominje pedijatar Ivan Kohler na VII. skupštini Zbora liječnika Hrvatske 1925. godine. Zaslužno ime za prvi hrvatski pisani rad je pedijatrica Đurđe Mušić-Severov iz 1936. godine u kojem je ona uspoređivala blizance od kojih je jedan imao Downov sindrom, a drugi ne (1).

1.3. Karakteristike osoba s Downovim sindromom

Već nakon samog poroda može se posumnjati u Downov sindrom, ali on se najprije može otkriti krvnom pretragom ukoliko postoji sumnja na oboljenje. Downov sindrom sadrži preko pedeset karakteristika po kojima se taj sindrom prepoznaje kod djece, ali se njihov intenzitet razlikuje ovisno o djetetu. Najpoznatije i najčešće značajke su: mišićna hipotonija, smanjena napetost mišića, širok vrat s previše kože i masnog tkiva, kose specifične oči zbog kosog i uskog očnog rasporka, neizražajno, plosnato i okruglo lice izravnatog profila, kratke šake, malena usta koja su češće otvorena, velik jezik, maleni nos, kratke i široke ruke i noge, kraći prsni koš neobičnog oblika (1).

Koža kod osoba s Downovim sindromom je u većini slučajeva meka, a ponekad je debela, suha i gruba, popraćena ljuštenjem i crvenilom na obrazima. Kada se dijete rodi, koža je normalna, ali u dobi između pet i deset godina ona postaje suha i gruba, dok se u pubertetu često razvija i umjereni kronični dermatitis. Kosa završava nisko straga na vratu te je tanka, ravna i meka, a ponekad su prisutni i dijelovi vlasišta bez kose (4). Već je navedeno da im je lice plosnato te neizražajno, a zbog nabiranja čela i kapaka dobiva se dojam da je starački naborano, što je osobito primjetno kad dijete plače. Kod osoba s Downovim sindromom prisutne su, kako je ranije spomenuto, kose oči i vidljiv je široki raspon između očnih nazalnih kutova, za što se koristi naziv hipertelorizam. Najčešći očni nalaz osoba s Downovim sindromom su Brushfieldove pjege koje

karakteriziraju bijela, lagano izdignuta područja na rubu šarenice. Tako su nerijetka pojava zamučene leće, razrokost i škiljavost, a većina osoba s Downovim sindromom već je u ranoj dobi suočena s dalekovidnošću ili kratkovidnošću te strabizmom. Specifičnost nosa je u njegovom plosnatom obliku i okrenutim nosnicama prema naprijed i gore te zadebljanom nosnom sluznicom. Već je navedeno da su usta mala, a važno je spomenuti da im je jezik često isplažen zbog malog nazofarinksa i povećanog limfnog prstena te smanjene usne šupljine. Zubi kod djece s ovim sindromom izbijaju tek negdje nakon 20. mjeseca, a mliječno zubalo im je u potpunosti formirano tek u dobi između 4 i 5 godina, što je dosta kasno u odnosu na djecu koja nemaju Downov sindrom. Uške su niže smještene, malene, mesnate te je hrskavični dio slabo razvijen, a ušna resica malena ili odsutna (4). Ruke su im široke i zdepaste, a stopala su im kratka i široka. Zdjelica je malena, a mišićni sustav kod novorođenčadi karakterizira hipotonija zbog zastoja u motornom razvoju. Kod osoba s Downovim sindromom smanjen je mišićni tonus, slabi i usporeni razvoj motorike, zbog čega dolazi do poremećaja u hodu, nespretnih, neusklađenih i sporih kretnji (4).

Što se tiče psiholoških obilježja, osobe s Downovim sindromom su vesele, dobroćudne, vole zabavu, igru, ali opet je svaka osoba sama za sebe individualna sa svojim specifičnim karakteristikama, ponašanjem i interesima (1).

1.4. Mogući zdravstveni problemi i teškoće osoba s Down sindromom

U nastavku su navedeni zdravstveni problemi i neke moguće teškoće kod osoba s Downovim sindromom. Gotovo odmah nakon rođenja kod 50% djece s Downovim sindromom pojavit će se problemi sa srcem, odnosno neke srčane mane. Važno je znati da se ove srčane greške moraju liječiti odmah po njihovom otkriću. Također, između 60 i 70% osoba s Downovim sindromom ima oštećeno osjetilo sluha. Komplikacije sa sluhom mogu nastati i kasnije kao posljedica upale uha i druge bolesti (5). Problemi s vidom će se pogoršavati sa starosnom dobi. Oko 38% djece mlađe od 12 mjeseci i 80% djece u dobi od 5-12 godina imat će teškoće sa vidom, koje zahtijevaju stalno praćenje i intervenciju (6). Kožne promjene ima 87% djece sa Down sindromom, a u adolescenciji promjene već uzrokuju probleme. Česte su i gljivične infekcije kože i noktiju. Vitiligo se također javlja češće nego u općoj populaciji (7).

Osobe s Downovim sindromom najčešće imaju zdravstvene probleme sa štitnom žlijezdom. Dokazano je da će 1/150 novorođenčadi imati probleme sa štitnom žlijezdom, obično hipotireozu. Problemi sa hipotireozom povećavat će se sa starošću, čak 15% odraslih imat će znakove smanjene funkcije štitne žlijezde (8). Kod približno 1% adolescenata s Downovim

sindromom razvit će se dijabetes mellitus. Pojava leukemije u ovoj populaciji je 20 puta veća nego kod opće populacije (9). Prije navršene prve godina života u 40% djece javit će se konvulzije, a kod narednih 40% u odrasloj dobi. Psihomotorni razvoj djece sa Down sindromom u dojenačkom periodu je u širem normalnom rasponu, ali razvojni koeficijent tokom prvih deset godina života trajno pada (10). Intelektualni razvoj u adolescenciji doseže nivo koji se zadržava i u odrasloj dobi. Teškoće se manifestiraju u procesu učenja, razumijevanju pisanih sadržaja, a zaostajanje je posebno evidentno u izražajnom govoru (11). Odrasle osobe i djeca obično imaju smetnje ponašanja, a vrlo često i psihičke probleme. Najčešći su: ADHD –sindrom (6,1%), agresija (6,5%), depresija, opsesivno-kompulzivni poremećaj (35- 30%). Oko 70% osoba sa DS-om starijih od 70 godina ima gubitak prije stečenih sposobnosti, promjene ličnosti, gubitak pamćenja, apatiju (5).

Također, kod osoba s Downovim sindromom javljaju se i poteškoće vezane za uho, grlo i nos, od kojih se neke teškoće rano otkriju i s vremenom nestaju, dok za druge nema lijeka kao što su naglušost i gluhoća. Problemi sa sluhom se u većini slučajeva otkriju kada djeca ne reaguju na roditeljsko obraćanje. Zbog različitih mogućih problema koji su nerijetka popratna pojava uz teškoće sa sluhom (infekcije, nakupljanja tekućine u uhu, itd.), vrlo je važno otkriti ove probleme na vrijeme i kontinuirano ih pratiti kako ne bi došlo do navedenih neželjenih pojava. Djeca s Downovim sindromom su slabijeg imunološkog sustava, stoga su ona sklonija infekcijama gornjih i donjih dišnih putova. Problemi su veći samim time što su njihovi nos i usta manji nego kod ostale djece pa se javljaju poteškoće prilikom spavanja (disanje na usta, hrkanje, opstruktivna apneja) (5).

Downov sindrom sa sobom nosi i određene neurološke poteškoće što u konačnici utječe na živčani sustav na više načina. Zbog smanjene mišićne kontrole te mišićnog tonusa koji ovise o neurološkom sustavu dolazi do poteškoća u kognitivnom funkcioniranju govora ili učenja. Također, zbog poteškoća u živčanom sustavu dolazi do problema u komunikaciji, obrazovanju i ponašanju osoba s Downovim sindromom. Ovdje veliku ulogu već od najranije životne dobi ima neuropedijatar čiji je zadatak procijeniti neurološki razvoj djeteta. Nerijetka pojava kod djece s Down sindromom su i neki oblici neželjenog ponašanja kao što su namjerno plaženje jezika, pljuvanje, odbijanje zadataka, bježanje i skrivanje, ležanje i sjedenje na podu itd. (3).

Osobe s Down sindromom imaju mišićnu hipotoniju (smanjenu napetost mišića) i pretjeranu fleksibilnost ligamentarnog aparata. Posljedica toga je da djeca s Downovim sindromom kasnije prohodaju u odnosu na svoje vršnjake te im je potrebna pomoć fizioterapeuta i ortopeda. Još jedan zdravstveni problem koji se javlja kod 8% osoba s Downovim sindromom je

epilepsija, pri čemu pomaže samo terapija adrenokortikotropnim hormonom. Vrlo je bitno na vrijeme uočiti i prepoznati napad epilepsije i reagirati na adekvatan način (3).

1.5. Epidemiologija

Za Downov sindrom značajno ime je J. Langdon Down, prema kojem je sindrom i dobio ime, a kasnije Rynders i Pueschel (1982.) nastavljaju istraživati ovaj sindrom. Nakon što je Downov sindrom prepoznat kao zasebna cjelina postalo je moguće identificirati povezane odrednice, odnosno uzroke njegova nastanka. Prvo što su Van der Scheer (1927.) te Thurston i Jenkins (1931.) povezali s mogućnošću nastanka Downovog sindroma je starija roditeljska dob. Ubrzo nakon toga, Penrose je jasno pokazao da je napredna starost majke ključni čimbenik za nastanak ovog sindroma. Također je sugerirao da starije majke imaju veću vjerojatnost rađanja djeteta s Downovim sindromom. Godine 1954. Penrose je na temelju promatranja zaključio da kod jedne trećine oboljelih uzrok nije dob majke, pri čemu dolazi do otkrića da postoje i drugi uzroci. Na primjer, primijetio je da je u obiteljima s dviju oboljelih sestara srednja starost majke niža u usporedbi s općim uzorkom dojenčadi s Downovim sindromom. Sa značajnim uvidom predložio je nekoliko vjerojatnih uzroka sindroma: genetsku osjetljivost, neuravnotežene kromosome uzrokovane translokacijom i čimbenike povezane s fluktuirajućim endokrinim poremećajima. S pojavom kariotipa, etiologija Downovog sindroma je identificirana 1959. godine kao prisutnost dodatnog kromosoma 21 (12).

Prema istraživanju autorice Ćulić (2009.) utvrđeni su različiti podatci vezani za prode, smrtnost, učestalost, čimbenike rizika i sl. osoba s Down sindromom. Analiza u tom istraživanju je napravljena prema podacima Hrvatskog registra o osobama s Down sindromom i Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo. Prema toj analizi vidljivo je da je u periodu od 2000. do 2005. godine u Republici Hrvatskoj rođeno sveukupno 123 djece s Downovim sindromom. U tih pet godina najmanji broj ih je rođen u 2000. godini (14), a najviše u 2002. godini – trostruko više u odnosu na 2000. godinu (njih 45). Prosječna stopa za period od tih pet godina bila je 0,5/1000 živorođenih (2). Prema istom istraživanju utvrđeno je da je dob majke najčešći predisponirajući čimbenik rizika pojave Downovog sindroma (u trudnica od 20 godina iznosi 0,066 %, dok kod majki s 45 ili više godina iznosi 2,0%) (2).

1.6. Razvoj djece s Downovim sindromom

Prosječno trajanje trudnoće kod žena koje nose dijete s Downovim sindromom je 270 dana, dok je prosječna porođajna težina 2900 grama, a dužina 48-49 cm. Obim glave je u 40% slučajeva do 32 cm. Velika i mala fontanela su veće i zatvaraju se mnogo kasnije nego kod zdrave djece. Općenito, osobe s Downovim sindromom kraćih su ekstremiteta, a dužina trupa je otprilike jednaka kao i kod zdravih osoba.

Stupanj mentalne retardacije kod djece s Downovim sindromom je vrlo raznolik i varira od teže, umjerene, ka lakoj mentalnoj retardaciji (14). Vrlo rijetko su prisutni i granični slučajevi (IQ 70 – 80). U 10% slučajeva je teška retardacija, u većine blago umjerena, a u pojedinih minimalna (2). Svoj maksimum obično dostižu između trinaeste i petnaeste godine života (14). Nakon tridesete godine vidljivo je ubrzano opadanje inteligencije.

Socijalni razvoj djece s Downovim sindromom je dvije do tri godine ispred mentalnog razvoja (14). Socijalizacijski koeficijent je veći od IQ, što može zavarati i dati sliku većeg umnog razvoja. Ova djeca su druželjubiva, blage naravi, vesela, društvena, aktivna i raspoložena. Vole se grliti i maziti. Uživaju u širokom obiteljskom okruženju, ako ga imaju. Njihova tolerancija i blagost potiču jake emociju onih koji se o njima brinu. Ipak često može doći do promjene raspoloženja, ljutnje, stida, inaćenja (većina roditelja navodi da su djeca s Downovim sindromom sklona inatu), ali po pravilu ovo je kratkotrajno i oni opet postaju druželjubivi i veseli. Nisu agresivni, ali znaju biti sebični. Osobe s Downovim sindromom mogu stupiti u brak. Muškarci su u većini slučajeva neplodni, dok žene mogu rađati.

Djeca s Downovim sindromom u velikom broju slučajeva imaju problem sa sluhom i ovo je razlog njihovog često kasnog progovaranja. Progovaranje je otežano zbog nižeg tonusa mišića, samim tim i mišića koji sudjeluju u oblikovanju glasova. Djeca s Downovim sindromom često imaju visoko nepce koje ometa pravilno formiranje glasova. Razdoblje od brbljanja i slogovanja do prve riječi te od prve riječi do prve rečenice je produženo. Ova djeca dugo koriste samo jednu riječ za izražavanje većine svojih misli i potreba, mnogo lakše upotrebljavaju imenice nego glagole, a znatno sporije usvajaju i gramatiku. Kasnije razumijevaju govor okoline, naročito duže rečenice te znatno kasnije postavljaju pitanja (14). Vrlo često javlja se mucanje, uglavnom zbog obima i brzine prijema i obrade verbalne poruke. Dobrim logopedskim tretmanom koji je pravovremeno započet ovi problemi se smanjuju. Govor djece s Downovim sindromom je ograničene složenosti, imaju oštećenu artikulaciju s javljanjem svih tipova pogrešaka, a najčešće

greške su kod glasova afrikata i frikativa. Siromašnijeg su rječnika, pojmove koje su usvojili ne primjenjuju adekvatno. Govor razumiju (u okviru okruženja), ali kada je on jezični, kognitivno i socijalno manje zahtjevan (15).

Ova djeca prije razumiju govor nego progovore. Radije pokazuju i dodiruju ono što žele nego što govore. Nesrazmjer u ranoj dobi može biti čak dvije do tri godine, nekad i više. Djetetu treba pomoći prije svega ranom intervencijom da razvije alternativne oblike komunikacije, koji će kasnije pomoći i samom razvoju govora. Djeci s poteškoćama u razvoju treba pomoći da razviju odgovarajuću alternativnu komunikaciju. Jezik znakova predstavlja ključ za razumijevanje svijeta, pogotovo kod male djece. Za roditelje i okolinu djeteta alternativna komunikacija će biti prozor u svijet djeteta. Kada dijete biološki nije u mogućnosti govoriti imat će alternativni instrument, a kada bude u stanju govoriti potrebno je samo promijeniti način. Istraživanja su pokazala da alternativna komunikacija neće zaustavljati razvoj govora nego da je to samo trenutna komunikacija djeteta do poboljšanja samog govora. Kod ove djece usporen je psihomotorni razvoj, koji može biti različitih tipova i stupnjeva. Novorođenče s Downovim sindromom pokazuje generaliziranu hipotoniju i oskudnu spontanu motoriku.

Tijekom prvog neurorazvojnog pregleda ne prati pogledom predmete te je važan rani okulistički pregled zato što 2-4% djece imaju razvijenu kongenitalnu kataraktu. Socijalni smiješak je obično odsutan (2). U razdoblju od 1. do 4. mjeseca života vizualno-auditivne funkcije se ne uočavaju, osim ponekih izuzetaka. Dojenče s Downovim sindromom je izrazito mirno. Socijalni smiješak ova djeca izražavaju sa 2 mjeseca, a rotaciju sa 6 - 10 mjeseci. Zdravo dijete sjedi stabilno do 8. mjeseca života, dok kod djece s Downovim sindromom stabilno sjedenje razvije se prosječno oko 10. mjeseca života što može varirati i do 18. mjeseca. Djeca s Downovim sindromom počinju puziti između 11. i 21. mjeseca, vertikalizaciju postignu prosječno u 18. mjesecu života (s rasponom od 10-32 mjeseca). Samostalno stoje i prohodaju prosječno oko 20. mjeseca (raspon od 12-45 mjeseci) (2). Većina djece s Down sindromom izgovori prve riječi sa dvije godine, ali sklapanje rečenica i vokalizacija vrlo su otežani. Između 1. i 3. godine života kod djece s Downovim sindromom se ne ostvaruje svladavanje pokreta u prostoru, razvoj fine motorike i kognitivnih funkcija, za razliku od zdrave populacije.

1.7. Rana ciljana intervencija

Rana ciljana intervencija podrazumijeva kompleksni tretman u cilju postizanja optimalnog funkcioniranja djeteta u okviru genetskih mogućnosti. S intervencijom se počinje od trećeg mjeseca života. Dijete bi već od tri godine trebalo ići u razvojni vrtić, od sedme godine u specijalnu školu, a kasnije u institucije za radno osposobljavanje. Potrebno je uključiti djecu u rane intervencijske programe kako bi se što više potencirao rani razvoj. Dakle, izuzetno je važna što ranija primjena rane ciljane intervencije. Cilj rane ciljane intervencije je razvijanje mogućnosti djeteta do maksimalnog stupnja. Većina literature koja tretira djecu s Downovim sindromom govori o ranoj ciljanoj intervenciji kao jedinom načinu postizanja maksimalnih potencijala u svim sferama razvoja ove djece. U literaturi se navodi podatak da je razlika 10 – 15 IQ jedinica u korist djece koja su tretirana ranom ciljanom intervencijom što govori u prilog tome da zaostajanje u razvoju nije samo rezultat genetskih karakteristika, nego da ovisi i o dovoljno ili nedovoljno poticajnoj sredini (14). Rana ciljana intervencija je i sveobuhvatna psihološka, edukacijska i rehabilitacijska pomoć i podrška roditeljima (14). Uključivanjem u ranu ciljanu intervenciju roditelji se osjećaju sigurnijim, kompetentnijim i pomažu svom djetetu na drugačiji način. Potrebno je prilagoditi i okolinu djeteta kako bi dobili što više poticaja i postigli maksimalne rezultate.

Ciljevi programa rane ciljane intervencije su strogo individualni za svako dijete. Niti jedno dijete ne slijedi apsolutno obrazac “normalnog razvoja” niti je svako dijete na istom razvojnem nivou na svim područjima (1). Na primjer, moguće je da dijete savlada aktivnosti fine motorike za starost od 3. godine, dok su gruba motorika, socijalizacija i igre na nivou starosti od 2. godine. Dakle, ciljevi moraju biti prilagođeni individualnosti svakog djeteta jer se u suprotnom stopira razvoj djeteta i dolazi do frustrirajućih situacija. Važnu ulogu u određivanju ciljeva ima i raspoloživo vrijeme roditelja. Ono što je jako bitno je da su roditelji i terapeuti partneri u procesu rane ciljane intervencije. Neka istraživanja pokazuju da rana ciljana intervencija ima više efekta kod one djece kod kojih se provodi u krugu obitelji, odnosno gdje su i roditelji obučeni za ranu ciljanu intervenciju. Također, kod rane ciljane intervencije treba imati u vidu (2):

- najširi kanal prijema informacija u bolesne djece je vizualni; najslabiji su auditivni i taktilni;
- veći napredak postiže se iskustvima koja se stječu postupno, a ne istovremeno;
- djeca najlakše uče prikazom modela aktivnosti; za djecu s SD karakteristično je opservativno učenje.

1.8. Sestrinska skrb

Uloga medicinske sestre je pomoći pacijentu dosegnuti fizičke, psihičke i socijalne uvjete za normalno funkcioniranje u životu. U tome ona ima mnoštvo odgovornih funkcija i zadataka među kojima je najvažniji zadatak; promicanje i održavanje zdravlja te sprječavanje nastanka bolesti. Njena uloga posebno dolazi do izražaja kada je žena trudna jer su njeni zadaci pružiti ženi adekvatnu emocionalnu potporu, potrebne informacije i pružiti joj pomoć da shvati sve događaje i potrebe koje ju čekaju u budućnosti. Kada se radi o roditeljima koji čekaju dijete s nekim poremećajem kao što je to Downov sindrom, situacija nikada nije laka. Ne postoje savjeti ni edukacije za priopćavanje takvih informacija roditeljima koji su u iščekivanju svoga djeteta. Ako se dijagnoza postavi prije djetetovog rođenja neosporivo će se tim roditeljima život promijeniti iz korijena. U tom slučaju važno je pripremiti roditelje na sve teškoće i izazove koje sa sobom nosi Downov sindrom.

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

Tijekom postavljanja dijagnoze i hospitalizacije djeca s Downovim sindromom su nerijetko podvrgnuta nizu postupaka. Medicinske sestre prilikom tih postupaka trebaju biti upoznate s razlikama u pripremi, postavljanju i opremi u odnosu na djecu koja nemaju Downov sindrom. Sestrinska skrb je vrlo bitna jer se može rano otkriti i spriječiti pojava invaliditeta tako da se pravovremeno reagira liječenjem i rehabilitacijom. Jedna od najvažnijih i temeljnih zadaća medicinske sestre je procjena pacijenta koja čini temelj za ostale zdravstvene postupke. Zbog toga je vrlo važno da medicinska sestra kvalitetno procijeni pacijenta kako bi se provele ispravne intervencije i adekvatna zdravstvena njega (16).

Rad s djecom koja imaju Downov sindrom za medicinske sestre je velik izazov. Osim što moraju poznavati osnovne parametre dijagnostike kako ne bi pogriješile, medicinske sestre moraju posjedovati veliko znanje o Down sindromu te suosjećajnost. Zdravstvena njega se temelji prije svega, na izravnoj pomoći djetetu te edukaciji roditelja o stanju djeteta, pružanju njege, povezivanju obitelji i djeteta s različitim udrugama i grupama. U pružanju zdravstvene njege neophodno je važno da svi postupci u najvećoj mjeri budu individualizirani te da im se pristupa na holistički način (17).

Medicinska sestra kod provođenja intervencija najprije treba educirati roditelje o stanju njihovog djeteta. Prilikom razgovora ona treba pokazivati suosjećanje i razumijevanje te biti dostupna i otvorena za sva pitanja. Jedan od zadataka medicinske sestre je i objasniti sve kvalitete i karakteristike djeteta te pružiti informacije o svim poteškoćama osoba s Downovim sindromom. Vrlo je važno da se roditelje uputi u odgovarajuće udruge i grupe kako bi mogli porazgovarati, razmijeniti iskustva i biti jedni drugima podrška. U razgovoru s roditeljima medicinska sestra ih treba motivirati, hrabriti i poticati za daljnji rad s djetetom te ne smije osuđivati roditelje kao ni dijete.

1.9. Sestrinske dijagnoze

U radu su ranije navedene različite teškoće i zdravstveni problemi osoba s Downovim sindromom. S obzirom na mnoštvo tih poteškoća može se postaviti velik broj sestrinskih dijagnoza. Postavljanje dijagnoze ovisi o tjelesnom, psihičkom i socijalnom stanju pacijenta, a medicinska sestra je osoba koja ih može i smije samostalno zbrinjavati. Njezin zadatak je uz postavljanje sestrinske dijagnoze postaviti pravilne i realne ciljeve koje će pacijent uspjeti uspješno ostvariti. Nakon ciljeva postavljaju se intervencije koje će pacijentu pomoći da se otkloni njegov problem. Kod pružanja intervencije medicinska sestra mora raspolagati s velikim znanjem, a u isto vrijeme mora biti realna i poticati pacijenta na maksimalnu suradnju.

Moguće sestrinske dijagnoze su (17):

- SMBS eliminacija u/s kognitivnom nemogućnošću
- Visoki rizik za ozljede u/s kognitivnom i motoričkom slabošću
- Visoki rizik za poremećaj prehrane u/s kognitivnom nerazvijenosti
- Nepridržavanje zdravstvenih preporuka u/s neupućenosti
- Visoki rizik za infekciju
- Visoki rizik za opstipaciju
- Oštećenje verbalne komunikacije u/s oštećenim kognitivnim funkcijama
- Socijalna izolacija u/s ograničenim socijalnim razvojem zbog izdvojenosti iz društva
- Poremećaj seksualnog ponašanja u/s nedostatkom znanja

Neki od ciljeva su (17):

- Pacijent će povećati stupanj samostalnosti
- Pacijent će bez nelagode i ustručavanja tražiti pomoć

- Pacijent će biti uredan i suh
- Pacijent će prepoznati faktore koje povećavaju rizik od ozljede
- Pacijent će koristiti sigurnosne mjere za sprečavanje ozljeda
- Roditelji će prepoznati zdravstvene preporuke
- Roditelji će sudjelovati u podučavanju djeteta
- Roditelji će biti motivirani u podučavanju djeteta
- Pacijent će izgovoriti riječi
- Pacijent će biti motiviran

Neke od intervencija su (18):

- Omogućiti da pozove pomoć na odgovarajući način
- Biti uz pacijenta tijekom eliminacije
- Pripremiti krevet i pomagala za eliminaciju (pelene, ulošci ...)
- Osigurati dovoljno vremena
- Osigurati privatnost
- Upoznati pacijenta s nepoznatom okolinom
- Naučiti pacijenta korištenja ortopedskih pomagala
- Pratiti pacijentovo mišićnu snagu i sposobnost obavljanja dnevnih aktivnosti
- Poticati pacijenta na sudjelovanje u izradi plana održavanja fizičke pokretljivosti, uravnoteženog odmora i aktivnosti
- Poticati da provodi preporučane vježbe
- Uključiti roditelje u udruge i grupe
- Motivirati roditelje
- Biti im podrška
- Educirati roditelje

2. CILJ RADA

Za potrebe ovog završnog rada provedeno je istraživanje kojim su ispitivani stavovi građana Nove Gradiške o osobama s Downovim sindromom. Osnovni cilj je bio istražiti, analizirati, utvrditi i interpretirati stavove građana Nove Gradiške o mišljenju, a i samim saznanjima kako pomoći osobama s Downovim sindromom.

Problemi ovog istraživanja su sljedeći:

- ispitati stavove građana Nove Gradiške o tome koliko su upoznati s osobama koje imaju Downov sindrom,
- ispitati znanje građana o osobama s Downovim sindromom,
- prikazati i razraditi rezultate dobivene posebno kreiranim upitnikom.

3. METODE

Istraživanje je provedeno pomoću prilagođenog upitnika. Upitnik se sastoji od 18 pitanja koja se mogu podijeliti na 3 dijela. Prvi dio upitnika sastoji se od 3 pitanja u kojima se saznaju osnovne informacije o ispitanicima. Ispitanici su razvrstani po spolu, dobi i obrazovanju. Drugi dio upitnika sastoji se od određenih pitanja o osobama s Downovim sindromom. Iz odgovora na ta pitanja saznat će se koliko su ispitanici upoznati s definicijom osoba s Downovim sindromom, koliko znaju o njihovom položaju u društvu te imaju li i sami predrasude prema takvim osobama. Treći dio upitnika sastoji se od pitanja koja se odnose na Novu Gradišku, a iz njega će se saznati koliko ispitanici znaju o zastupljenosti osoba s Downovim sindromom u svom gradu te nekim njihovim karakteristikama, pravima, itd. Također, u ovom dijelu upitnika saznat će se stavovi i znanje ispitanika, ali i kako bi po njihovom mišljenju društvo moglo pridonijeti boljoj kvaliteti života osoba s Downovim sindromom. Navedeni upitnik nalazi se u prilogu ovog rada.

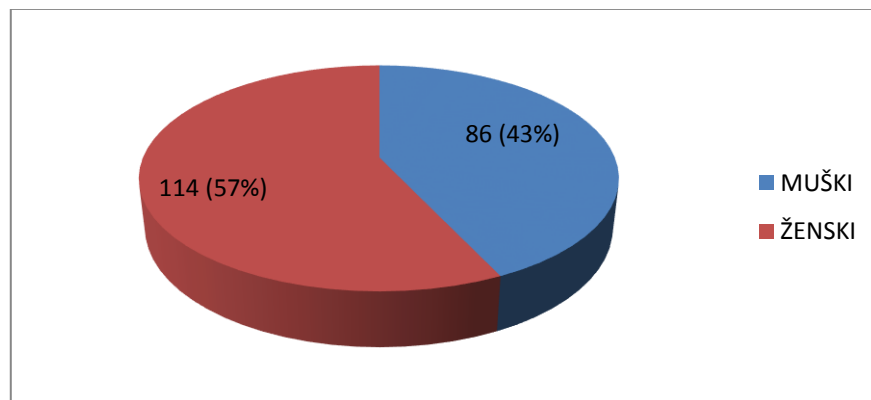
Broj sudionika u istraživanju je 200, a ispitane osobe punoljetne su odrasle osobe u dobi 20-60 godina. U ispitivanju je sudjelovalo 114 žena i 86 muškaraca. Istraživanje je provedeno na području Nove Gradiške tijekom listopada i studenog 2017. godine. Rezultati upitnika i grafički prikazi su napravljeni su u računalnom programu Microsoft Excel 2010.

4. REZULTATI

U nastavku poglavlja prikazani su rezultati upitnika koji se sastoji od 18 pitanja. U rezultatima istraživanja su prikazani odgovori ispitanika raspoređeni prema nezavisnim varijablama.

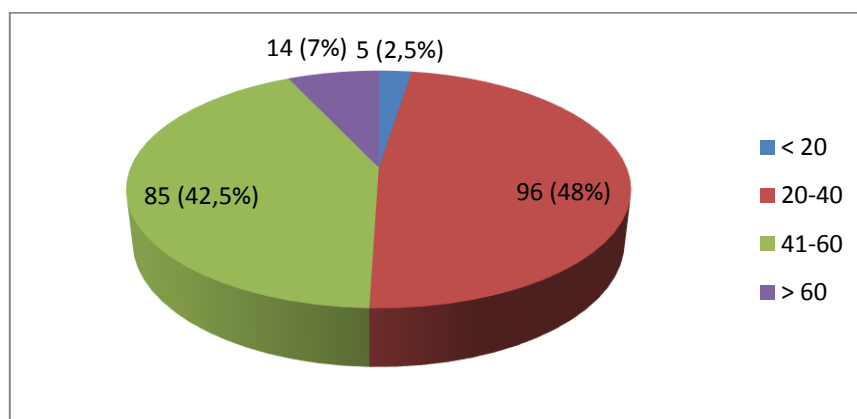
Prvi dio upitnika sastojao se od 3 pitanja iz kojih se saznaju osnovne informacije o ispitanicima. Ispitanici su razvrstani po spolu, dobi i obrazovanju.

Na grafikonu 1 prikazan je broj ispitanika prema spolu. Prema podacima prikazanim na grafikonu 1 od ukupno 200 ispitanika njih 114 (57%) su ženskog spola, a njih 86 (43%) su muškog spola.



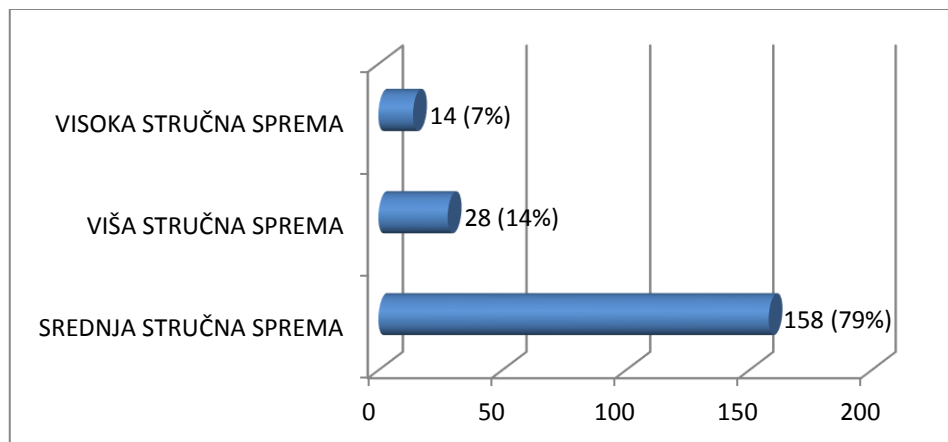
Grafikon 4.1. Analiza broja ispitanika prema spolu

Grafikon 2. prikazuje analizu ispitanika prema dobi. Vidljivo je da je u istraživanju sudjelovalo 5 ispitanika (2,5%) dobi do 20 godina, njih 96 (48%) dobi je 20-40 godina, zatim je 85 ispitanika (42,5%) dobi 41-60 godina, a njih 14 (7%) dobi 60 i više godina.



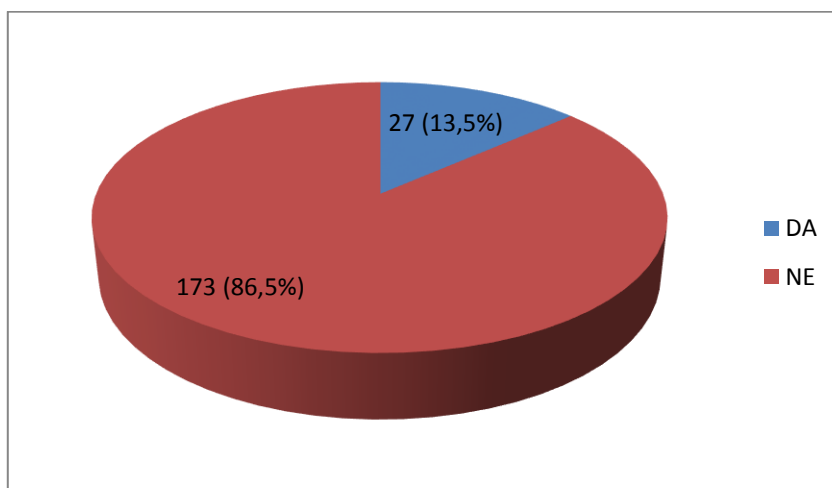
Grafikon 4.2. Analiza ispitanika prema dobi

Iz grafikona 3. vidljivo je da je u istraživanju sudjelovalo 14 ispitanika (7%) s visokom stručnom spremom, njih 28 (14%) s višom stručnom spremom, a najveću skupinu čine ispitanici sa srednjom stručnom spremom, njih čak 158 (79%).



Grafikon 4.3. Analiza ispitanika prema obrazovanju

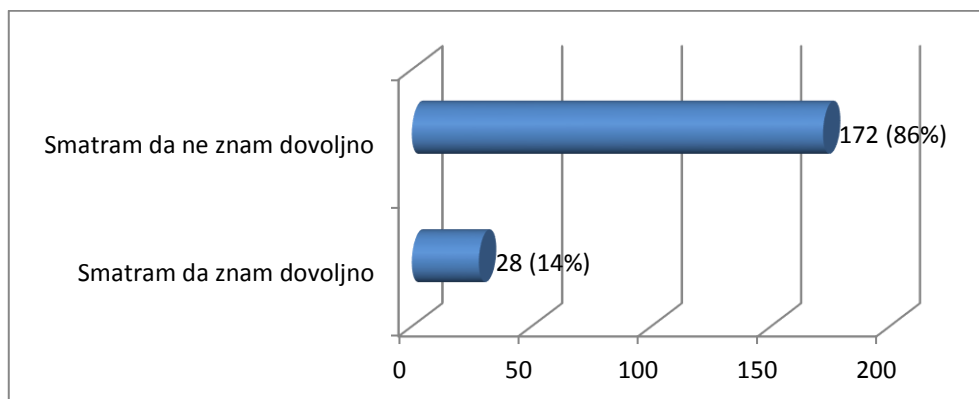
Grafikonom 4 prikazuje se da od 200 ispitanika njih 27 (13,5%) u svojoj bližoj okolini ima osoba koja boluje od Downovog sindroma, a njih 173 (86,5%) izjasnilo se kako nema u bližoj okolini osobu koja boluje od ovog sindroma.



Grafikon 4.4. Ima li u Vašoj bližoj okolini (obitelj, prijatelji) osoba koje boluju od Downovog sindroma?

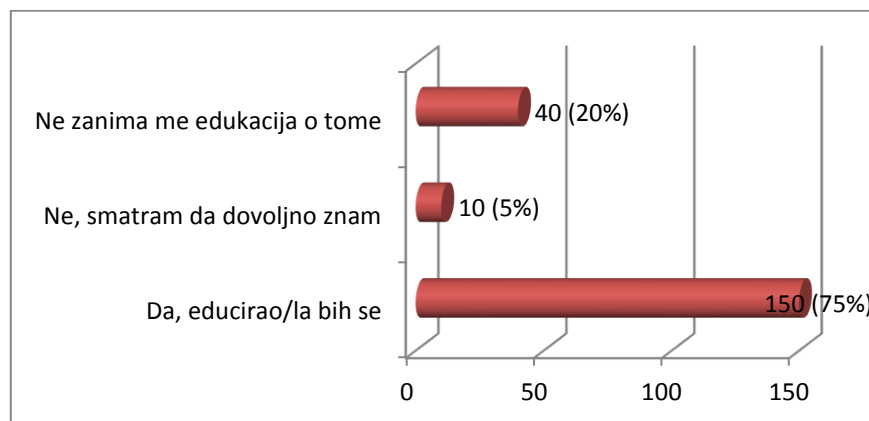
Grafikon 5 prikazuje podjelu ispitanika s obzirom na pitanje „laičkog“ znanja o osobama s Downovim sindromom. Iz grafikona 5. vidljivo je da od 200 ispitanika njih 172 (86%) smatra

kako „laički“ ne zna dovoljno o osobama sa sindromom Down, a njih 28 (14%) smatra da zna dovoljno o osobama s ovom bolesti.



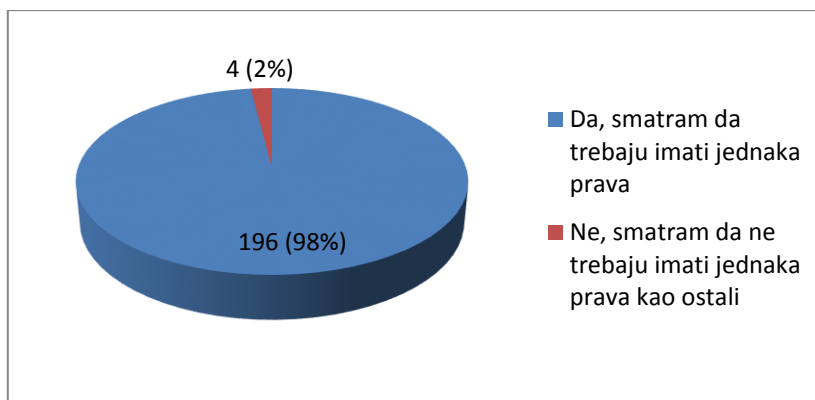
Grafikon 4.5. Smatrate li da "laički" znate dovoljno o osobama s Downovim sindromom?

Grafikon 6. prikazuje podjelu ispitanika obzirom na pitanje edukacije o životu osoba s Downovim sindromom. Njih 40 (20%) ne bi se educiralo kada bi za to imali priliku, njih 10 (5%) smatra da dovoljno zna o toj temi, a najviše ispitanika, odnosno njih 150 (75%) educiralo bi se kada bi za to imali priliku.



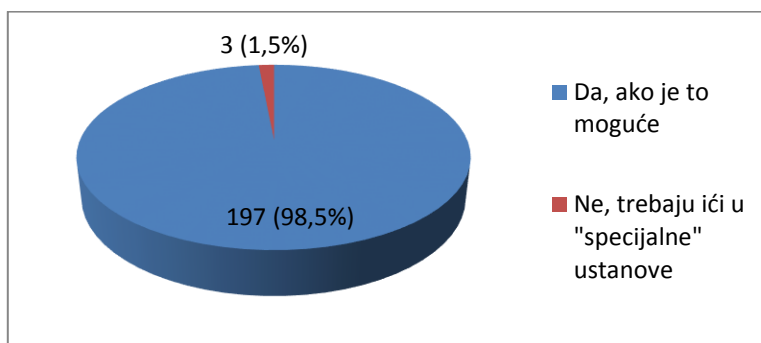
Grafikon 4.6. Da se imate priliku educirati, biste li željeli znati više o životu osoba s Downovim sindromom?

Iz grafikona 7. vidljivo je da 196 ispitanika (98%) smatra kako osobe s Downovim sindromom trebaju imati jednaka prava kao i osobe bez njega, a samo njih 4 (2%) smatra da tako oboljele osobe ne trebaju imati ista prava kao osobe bez oboljenja.



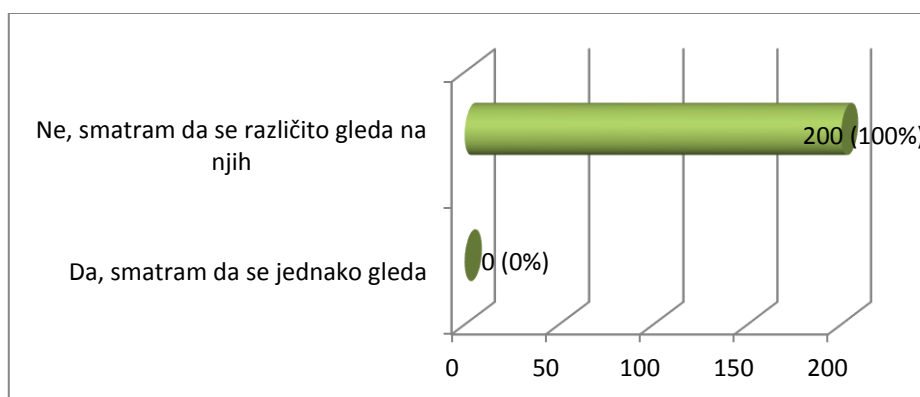
Grafikon 4.7. Smatrate li da osobe s Downovim sindromom trebaju imati jednaka prava kao i osobe bez njega?

Grafikon 8. prikazuje da 197 ispitanika (98,5%) smatra da djeca s Downovim sindromom trebaju ići u redovne škole ako je to moguće, a njih 3 (1,5%) smatra da trebaju ići u „specijalne“ škole.



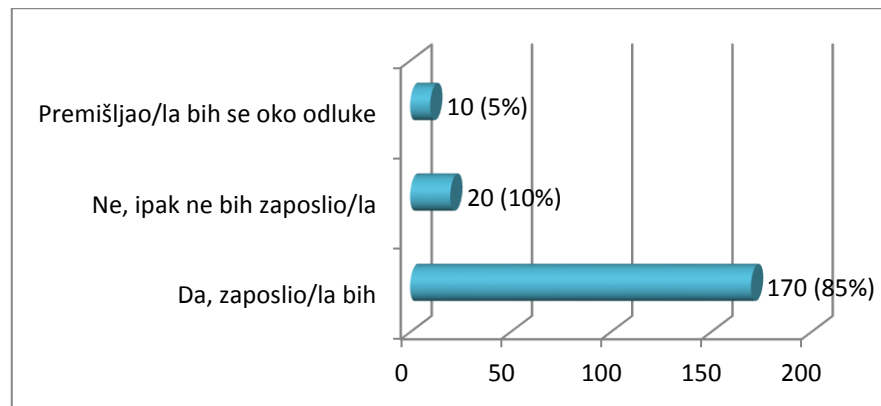
Grafikon 4.8. Smatrate li da djeca s Downovim sindromom trebaju ići u redovne škole?

Iz grafikona 9 vidljivo je da svih 200 ispitanika (100%) smatra da se pri zapošljavanju osoba s Downovim sindromom na njihove kvalifikacije i sposobnosti gleda različito u odnosu na osobe bez ovog sindroma.



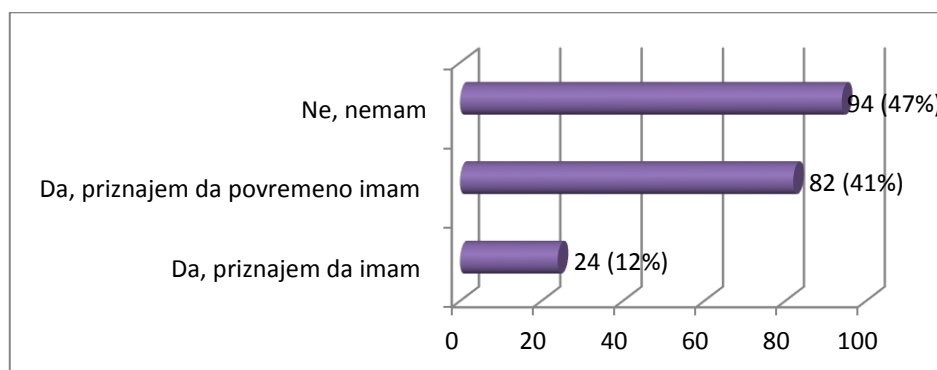
Grafikon 4.9. Smatrate li da se pri zapošljavanju na kvalifikacije i sposobnosti osoba s Downovim sindromom gleda jednako kao i na osobe bez njega?

Grafikon 10 prikazuje podjelu ispitanika na pitanje bi li kao poslodavac zaposlili osobu s Downovim sindromom jednako kao i osobu bez njega. Iz ovog grafikona vidljivo je da od 200 ispitanika, njih 170 (85%) bi zaposlilo osobu s Downovim sindromom, 20 ispitanika ih ne bi zaposlilo (10%), dok bi se 10 ispitanika (njih 5%) premišljalo oko ove odluke.



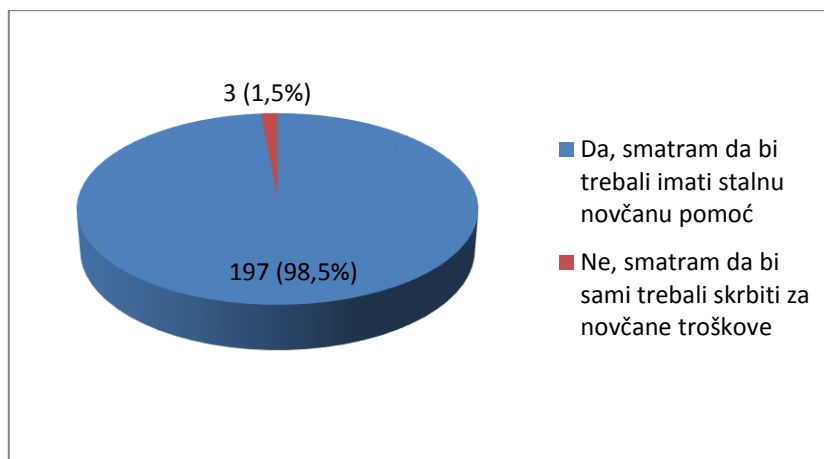
Grafikon 4.10. Biste li kao poslodavac zaposlili osobu s Downovim sindromom jednako kao i bez njega?

Grafikonom 11 prikazana je podjela ispitanika prema postojanju predrasuda o osobama s Downovim sindromom. Iz analize rezultata odgovora na 11. pitanje vidljivo je da je 94 ispitanika (47%) odgovorilo da nema predrasuda o osobama s Downovim sindromom, dok je 82 ispitanika (41%) odgovorilo da povremeno ima predrasude. Najmanji broj ispitanika, njih 24 (12%) priznalo je da imaju predrasude prema takvim osobama.



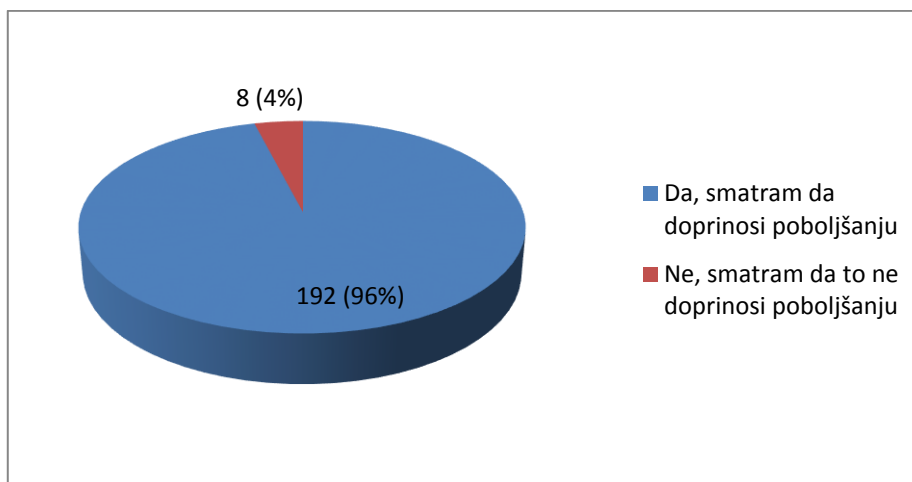
Grafikon 4.11. Imate li i sami predrasude o osobama s Downovim sindromom?

Grafikon 12 prikazuje da 197 ispitanika (98,5%) smatra kako bi majke/skrbnike osoba s Downovim sindromom trebalo novčano redovito potpomagati od strane države i nadležnih za zdravstvene i životne troškove, a samo 3 ispitanika (1,5%) smatra da to ne treba činiti.



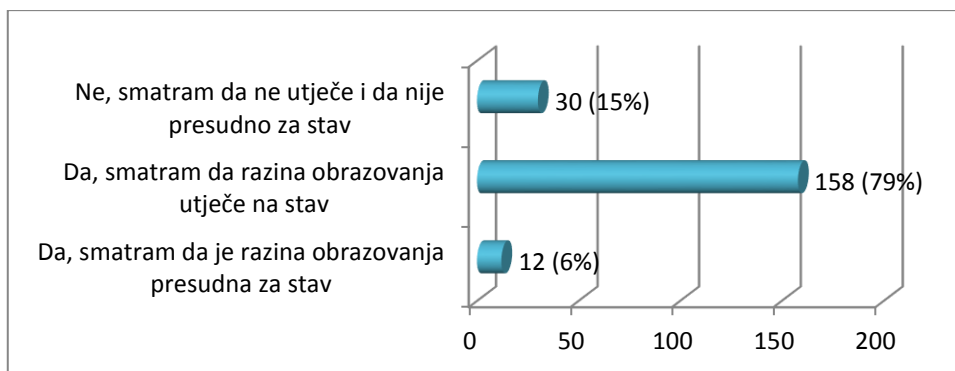
Grafikon 4.12. Smatrate li da bi se majkama/skrbnicima osoba s Downovim sindromom trebalo novčano redovito potpomagati od strane države i nadležnih za zdravstvene i životne troškove?

Na grafikonu 13 vidljivo je da gotovo svi ispitanici, odnosno njih 192 (96%) smatra da obilježavanje dana osoba s Downovim sindromom i slične aktivnosti doprinose poboljšanju kvalitete njihova života, dok mali broj ispitanika, njih 8 (4%) smatra da navedeno ne doprinosi poboljšanju.



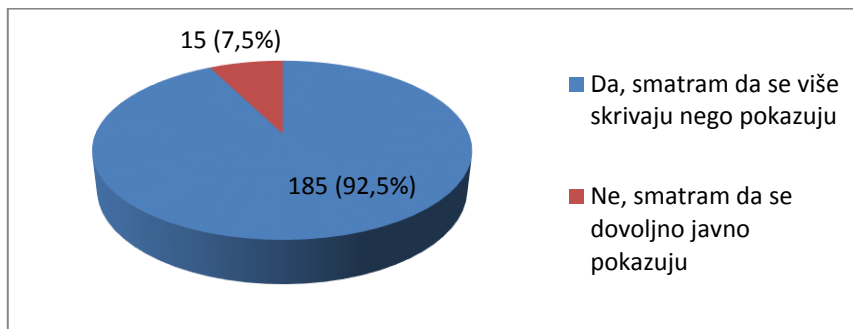
Grafikon 4.13. Svjetski dan osoba s Downovim sindrom obilježava se 21. ožujka. Smatrate li da takve aktivnosti zaista doprinose poboljšanju kvalitete njihova života?

Iz grafikona 14 vidljivo je da 30 ispitanika (15%) smatra da razina obrazovanja ne utječe i nije presudna za stav, njih 158 (79%) smatra da razina obrazovanja utječe na stav, a njih 12 (6%) smatra da je razina obrazovanja presudna za stav o osobama s posebnim potrebama.



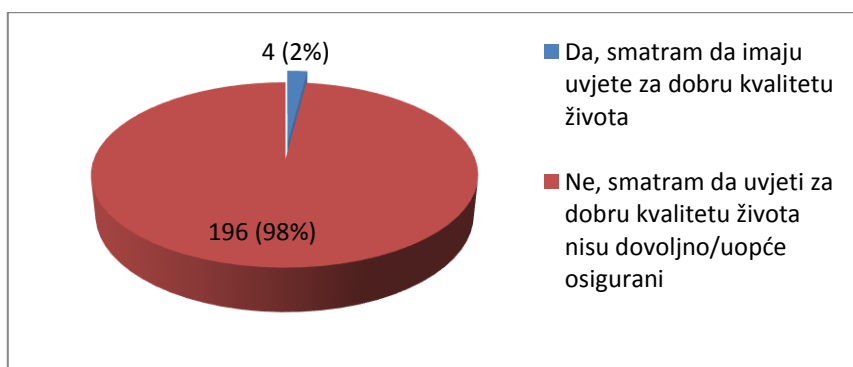
Grafikon 4.14. Po Vašem mišljenju utječe li razina obrazovanja na stav o osobama s Downovim sindromom i osobama s posebnim potrebama?

Iz grafikona 15 vidljivo je da velik broj ispitanika, njih 185 (92,5%) smatra da se ovakve teme u malim sredinama više "skrivaju" nego javno pokazuju, a samo mali broj ispitanika, njih 15 (7,5%) smatra da se ovakve teme dovoljno javno pokazuju.



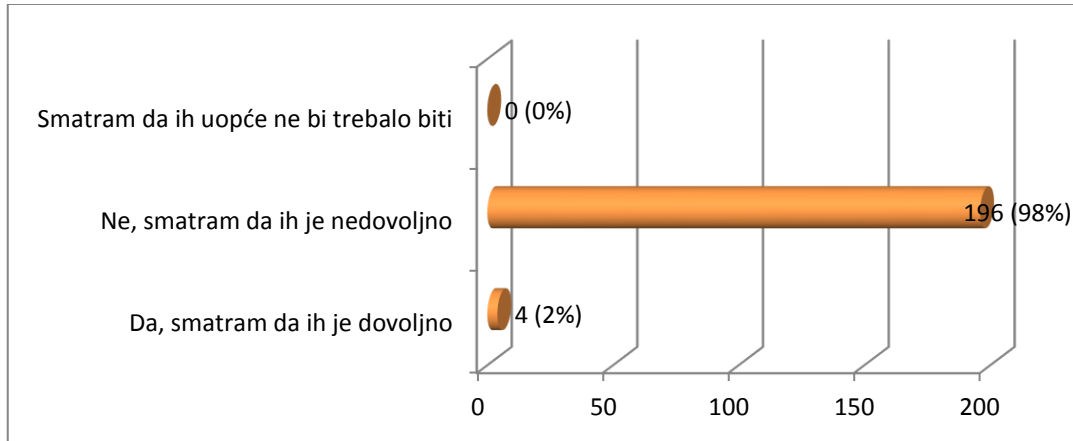
Grafikon 4.15. Smatrate li da se u malim sredinama ovakve teme više "skrivaju" nego javno pokazuju?

Iz grafikona 16 je vidljivo da gotovo svi ispitanici smatraju da osobama s Downovim sindromom nisu osigurani uvjeti za dobru kvalitetu života (196 ispitanika odnosno 98%), dok samo njih 4 (2%) smatra da osobe s Downovim sindromom imaju osigurane uvjete za dobru kvalitetu života.



Grafikon 4.16. Smatrate li da su u gradu Nova Gradiška osigurani uvjeti za dobru kvalitetu života osoba s Downovim sindromom?

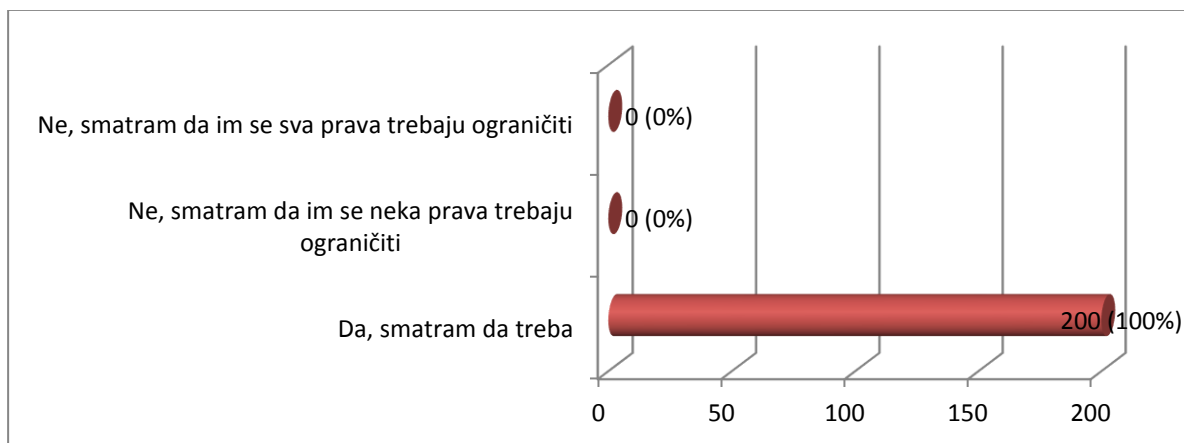
Grafikon 17 prikazuje da skoro svi ispitanici (196 njih odnosno 98%) smatraju da se u Novoj Gradišci održava nedovoljno radionica i dobrotvornih akcija pomoći u svrhu poboljšanja života osoba s posebnim potrebama, 4 ispitanika (2%) smatra da se održava dovoljno radionica, dok se nitko od ispitanika (0%) nije izjasnio kako smatra da ih uopće ne bi trebalo biti.



Grafikon 4.17. Smatrate li da se u gradu Nova Gradiška održava dovoljno radionica i dobrotvornih akcija pomoći u svrhu poboljšanja života osoba s posebnim potrebama?

Grafikon 18 prikazuje podjelu ispitanika obzirom na pitanje o pravima osoba sa sindromom Down.

Iz analize rezultata odgovora vidljivo je da su se svi ispitanici, odnosno njih 200 (100%) složili s tim da u Novoj Gradišci osoba s Downovim sindromom treba biti punopravni član društva.



Grafikon 4.18. Smatrate li da u Novoj Gradišci osoba s Downovim sindromom treba biti punopravni član društva?

5. RASPRAVA

Predmet ovog istraživanja je bio ispitati, analizirati, utvrditi i interpretirati stavove nasumično odabrane populacije Nove Gradiške o osobama s Downovim sindromom. Početak istraživanja započet je pretpostavkom da društvo danas ima predrasude prema osobama s Downovim sindromom, a u nastavku se donosi osvrt na njihova razmišljanja, stavove i znanje. U istraživanju je sudjelovalo više osoba ženskog spola, odnosno njih 114 (57%) u odnosu na muški spol koji je činilo 86 ispitanika (43%). Najviše ispitanika pripada u skupinu starosne dobi 20-40 godina, odnosno njih 96 (48%) te u dobnu skupinu 41-60 godina, njih 85 (42,5%). Obzirom na stručnu spremu najveći broj ispitanika pripada skupini sa srednjom stručnom spremom, njih 158 što čini 79% ispitanika. Na pitanje imaju li u svojoj bližoj okolini osobu koja boluje od Downovog sindroma gotovi svi, odnosno njih 173 (86,5%) izjasnilo se kako nemaju takvu osobu u svojoj bližoj okolini, a ostalih 27 ispitanika (13,5%) odgovorilo je potvrdno na postavljeno pitanje. Provedenim istraživanjem se pokazalo da građani Nove Gradiške u potpunosti ne razumiju i ne shvaćaju tko su osobe s Downovim sindromom. To se moglo vidjeti u drugom dijelu upitnika (pitanje 5) kada je čak 172 ispitanika odnosno 86% odgovorilo da ne zna dovoljno o osobama s Downovim sindromom, dok je samo 28 ispitanika, odnosno njih 14% odgovorilo da zna dovoljno o njima. Podaci dobiveni u istraživanju provedenom u Vojvodini (2014.) pokazuju da je manje od tri četvrtine ispitanika točno odgovorilo što je to Downov sindrom, što se podudara s istraživanjem u ovom radu. Većina ispitanika u istraživanju provedenom u Vojvodini je smatrala da osobe s Downovim sindromom ne mogu biti samostalne, da ne mogu završiti školu niti naći posao. Više od polovice anketiranih smatralo je da je osobama sa sindromom mjesto u institucijama i u tome je velika razlika u odnosu na istraživanje u ovom radu (18). Usporede li se ta dva istraživanja, može se zaključiti da građani Nove Gradiške imaju više znanja, a i pozitivnije stavove o osobama s Downovim sindromom.

Čak 197 ispitanika odnosno 98,5% njih se slaže s tim da djeci s Downovim sindromom nije mjesto u posebnim specijalnim ustanovama, već u redovnim školama. U istraživanju provedenom u SAD-u korištena su dva upitnika, HealthStyles i YouthStyles. HealthStyles je uključivao ispitanike odrasle dobi (18 – 55 godina), dok je YouthStyles uključivao mlade (9 – 18 godina). U HealthStyles upitniku 25,3% ispitanika, dok u upitniku YouthStyles 30,2% ispitanika se slaže da osobe sa sindromom trebaju ići u posebne škole, što se ne podudara s istraživanjem u ovom radu. Upravo zbog ovakvih rezultata mlađe populacije potrebno je podizati svijest o jednakosti i pravima svih ljudi bez obzira na njihova tjelesna ili mentalna ograničenja. Rezultati

istraživanja ukazuju na to da javnost SAD-a ima negativne stavove prema osobama s Downovim sindromom i njihovog uključivanja u škole i rad (19). To znači da ispitanici u ovom istraživanju imaju puno pozitivnije stavove prema osobama sa sindromom. Naime, 170 ispitanika u ovom istraživanju bi zaposlila osobe s Downovim sindromom i 98,5% ispitanika smatra da osobe sa sindromom trebaju ići u redovne škole.

Kada se raspravlja o Novoj Gradišci i osiguranim uvjetima za dobru kvalitetu života osobama s Downovim sindromom može se zaključiti da ispitanici smatraju da takvim osobama nisu osigurani uvjeti za dobru kvalitetu života. Naime, u 16. pitanju 196 ispitanika (98%) je odgovorilo da se ne slaže s tim da su osobama s Downovim sindromom osigurani uvjeti za dobru kvalitetu života, a samo 4 ispitanika (2% njih) smatra da imaju osigurane uvjete za kvalitetan život.

Osobe s Downovim sindromom se često susreću s predrasudama kako su oni drugačiji od drugih te da ne mogu normalno funkcionirati kao osobe bez Downovog sindroma. Znajući te činjenice ispitanicima je postavljeno pitanje imaju li predrasude prema toj populaciji (pitanje 11). Tako je 94 ispitanika (47%) odgovorilo da nema predrasuda o osobama s Downovim sindromom, dok je 82 ispitanika (41%) odgovorilo da povremeno ima predrasude. Najmanji broj ispitanika ima stalno predrasude (24 ispitanika odnosno 12%). Kada se ispitanicima postavilo pitanje koliko se u njihovoj sredini priča o osobama s Downovim sindromom, najveći broj ispitanika (185 njih odnosno 92,5%) smatra da se u njihovoj sredini jako malo priča o problemu osoba s Downovim sindromom. Svjesni teškoće života osoba s tim sindromom, predrasudama, ali i diskriminacije prema njima, ispitanici svoje stavove pokazuju svojim odgovorima u pitanju 12. Naime, skoro svi ispitanici slažu s tim da bi majke, odnosno skrbnici osoba Downovim sindromom trebali imati stalnu novčanu pomoć za zdravstvene i životne troškove (197 odnosno 98,5% ispitanika), dok samo 3 ispitanika odnosno 1,5% smatra suprotno. Iz navedenog se može zaključiti da ispitanici smatraju da su te osobe zanemarene i da imaju minimalne prihode za zdravstvene i životne troškove. Iz posljednjeg pitanja se jasno daju naslutiti stavovi ispitanika o punopravnom članstvu osoba s Downovim sindromom u društvu. Naime, svi ispitanici složili su se s tim da u Novoj Gradišci osoba s Downovim sindromom treba biti punopravni član društva.

6. ZAKLJUČAK

Downov sindrom spada u jedan od najčešćih genetskih poremećaja. Nastaje uslijed viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri stanice. Naime, dolazi do trisomije kromosoma 21, što znači da postoje tri kopije 21. kromosoma. Downov sindrom se može javiti u bilo kojoj obitelji, pogađa bilo koju rasu, a onemogućuje normalni tjelesni i mentalni razvoj djeteta. Potencijalni čimbenik rizika za nastanak ovog sindroma je ako majka prilikom začetka ima 35 godina i nadalje. Njegov nastanak se ne može spriječiti, moguće je samo prije rođenja djeteta postaviti dijagnozu i pripremiti roditelje na sve izazove i poteškoće koje dolaze u paketu s ovim sindromom.

Djeci se treba pružiti posebna podrška i pažnja te im osigurati različite terapije i metode učenja. Njih karakterizira specifičan fizički izgled: širok vrat, kosi položaj očnih otvora, okrugla i plosnata glava, kratki ekstremiteti. Uz navedene karakteristike, osobe s Downovim sindromom suočene su s različitim zdravstvenim problemima i poteškoćama, uključujući i intelektualne poteškoće.

Vrlo je važno da se osobe s Downovim sindromom uključe u programe rane intervencije sa svrhom razvoja njihovih potencijala i mogućnosti. Za društvenu prihvaćenost osoba s Downovim sindromom važno je krenuti još od malih nogu, što znači da bi djeca s Downovim sindromom trebala pohađati redovne škole, a ne specijalne ustanove. Navedeno će imati veliki utjecaj na razvijanje samosvijesti, samopouzdanje i izgradnju identiteta.

Danas se položaj osoba s Downovim sindromom u društvu poboljšao, ali nekada su djeca s Downovim sindromom bila kazna za njihove roditelje. Navedeno je rezultiralo time da su ih roditelji izolirali jer su ih se sramili te im samim time nisu mogli pružiti odgovarajuću medicinsku i stručnu pomoć. Iako se njihov položaj u društvu poboljšao, još uvijek nije u potpunosti razvijen osjećaj prihvaćanja i poštivanja osoba s Downovim sindromom, čime još nisu u cijelosti pronađeni njihovi načini integriranja u život zajednice. U današnje vrijeme osobe s Downovim sindromom idu u dječje vrtiće, škole, bave se različitim aktivnostima, a neki čak i rade. U toj integraciji veliku ulogu su imali roditelji i stručnjaci.

Neophodna je i važnost medicinske sestre i cjelokupnog zdravstvenog osoblja. Zadaci medicinske sestre su pružiti podršku i razumijevanje roditeljima koji imaju dijete s Downovim sindromom. Ako se dijagnoza postavi prije rođenja djeteta, uloga medicinske sestre je unaprijed

pripremiti roditelje za sve izazove koji predstoje. Kada se dijete rodi, neophodno je pružiti pažnju, razumijevanje i informacije roditeljima. Uza sve navedeno medicinska sestra mora raspolagati i određenim znanjem, iskustvom i kreativnošću.

Na kraju istraživanja može se zaključiti kako građani Nove Gradiške imaju puno razumijevanja i suosjećanja prema osobama s Downovim sindromom. Ispitanici imaju razvijenu svijest o poboljšanju kvalitete života osoba s Downovim sindromom, s kakvim se sve predrasudama susreću te da se više trebaju uzeti u obzir njihova prava. Ispitanici su svojim odgovorima pokazali da nemaju baš veliko znanje o pojmu osoba s Downovim sindromom. Također, ispitanici smatraju da njihovo znanje ovisi o i razini obrazovanja, što se moglo vidjeti u rezultatima odgovora na pitanje 14.

Ispitanici su svojim odgovorima, posebno u posljednjem pitanju, dali do znanja da u Novoj Gradišci osobe s Downovim sindromom trebaju biti punopravni članovi društva. Pritom je najvažnije da se poštuje njihovo dostojanstvo, da se promiču njihova prava i da se društvo bori protiv stereotipa i predrasuda povezanih s osobama koje imaju Downov sindrom. Također, neophodno je važno da se podigne svijest o njihovim sposobnostima i izjednači ih se s osobama koje nemaju Downov sindrom.

7. LITERATURA

- (1) Vuković, D., Tomić Vrbić, I., Pucko, S., Marciuš, A. Down sindrom – vodič za roditelje i stručnjake. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom; 2014.
- (2) Ćulić, V., Ćulić, S., Barišić, B., Karelović, D., Gelb, M., Ivić-Puizina, N., Karaman, K., Novak, J., Antičević, D., Erceg, M. i Gabrić Pandurić, D. Sindrom Down. U: Barišić, I., ur. Genetika i genetsko informiranje. Split: NAKLADA BOŠKOVIĆ; 2009. str. 61.
- (3) Ivanković, K. Downov sindrom u obitelji. Zagreb : Naklada Šimunović; 2003.
- (4) Zergollern - Čupak, Lj. Downov sindrom – iskustva i spoznaje. Zagreb: Centar za rehabilitaciju "Zagreb"; 1998.
- (5) Barišić I. Downov sindrom. *Medicina*. 2005; 42: 69-75.
- (6) John, F.M., Bromham, N.R., Woodhouse, J.M., Candy, T.R. Spatial vision deficits in infants and children with Down syndrome. *Invest Ophthalmol Vis SCI*. 2004; 45 (5): 1566-1572.
- (7) Barankin, B., Guenther, L. Dermatological manifestations of Down's syndrome. *Journal of cutaneous medicine and surgery*. 2001; 5 (4): 289-293.
- (8) Tüysüz, B., Beker, D. B. Thyroid dysfunction in children with Down's syndrome. *Acta Paediatrica*. 2001; 90 (12): 1389-1393.
- (9) Morgan, M., Moni, K., Jobling, A. What's it all about? Investigating reading comprehension strategies in young adults with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*. 2004; 9 (2): 37-44.
- (10) Turner, S., Alborz, A. Academic attainments of children with Down's syndrome: A longitudinal study. *British Journal of Educational Psychology*. 2003; 73 (4): 563-583.
- (11) Yoder, P. J., Warren, S. F. Early predictors of language in children with and without Down syndrome. *American journal on mental retardation*. 2004; 109 (4): 285-300.
- (12) Sherman, S. L., Allen, E. G., Bean, L. H., Freeman, S. B. Epidemiology of Down syndrome. *Developmental Disabilities Research Reviews*. 2007; 13 (3): 221-227.
- (13) Allen EG, Freeman SB, Druschel C, et al. Maternal age and risk for trisomy 21 assessed by the origin of chromosome nondisjunction: a report from the Atlanta and National Down Syndrome Projects. *Hum Genet*. 2009; 125 (1): 41-52.
- (14) Novak, J. Dijete sa Down sindromom. Priručnik za roditelje. Zemun: Save the Children, ICA; 1997.

- (15) Kurtagić, I. Razvoj govorno-jezičkih i kognitivnih sposobnosti kod djeteta sa dodatnim potrebama (Down sindrom), I evropski kongres o Down sindromu u BiH. Nova saznanja i praktična dostignuća u dijagnostici, prevenciji i tretmanu Down sindroma: napredak u istraživanju, medicinskoj i psihosocijalnoj zaštiti i edukacija. Sarajevo; 2009.
- (16) Pavić, J. Zdravstvena njega osoba s invaliditetom. Zagreb: Zdravstveno veleučilište; 2014.
- (17) Turuk, V. Zdravstvena njega djeteta. Zagreb: Zdravstveno Veleučilište, studij sestrinstva; 1996.
- (18) Popović V., Kovačević J. Znanje i stavovi zdravstvenih radnika o osobama s Down sindromom. Sestrinska reč. 2014; 18: 19-23.
- (19) Pace JE, Shin M, Rasmussen SA. Understanding attitudes toward people with Down syndrome. Am J Med Genet Part A. 2010; 152A: 2185-2192.

9. SAŽETAK

Tema ovog rada je Downov sindrom. Cilj ovog rada je upoznati se što bolje s ovim najčešćim genetskim poremećajem i prikazati njegove najvažnije karakteristike. Kod ovog poremećaja dolazi do pogreške u prijenosu kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica, uslijed čega nastaje višak jednog cijelog ili dijela kromosoma u jezgri stanice. Također, svrha rada je prikazati načine za bolje integriranje osoba s Downovim sindromom u društvenu zajednicu. Isto tako, svrha je proučiti mogućnosti i karakteristike djece i osoba s Down sindromom kako bi se lakše integrirali u obrazovni sustav te cjelokupno društvo. Za potrebe ovog završnog rada provedeno je istraživanje kojim su se ispitali stavovi građana Nove Gradiške o osobama s Downovim sindromom. Osnovni cilj je bio istražiti, analizirati, utvrditi i interpretirati stavove građana Nove Gradiške o mišljenju, a i samim saznanjima kako pomoći osobama s Downovim sindromom.

Ključne riječi: Downov sindrom, integracija, prilagodba

10. SUMMARY

The theme of this paper is Down Syndrome. The aim of this paper is to get to know the best with this most common genetic disorder and to showcase its most important characteristics. In this disorder there is an error in the transmission of the chromosome during the cell division of the sex cells, resulting in an excess of a whole or part of the chromosome in the cell nucleus. Also, the purpose of the paper is to present ways to better integrate people with Down syndrome into the community. Likewise, the purpose is to study the features and characteristics of children and persons with Down syndrome to be more easily integrated into the education system and the overall society. For the purpose of this final work, a survey was carried out to examine the views of citizens of Nova Gradiska about people with Down syndrome. The basic aim was to explore, analyze, determine and interpret the views of citizens of Nova Gradiska about the opinion and the very knowledge of how to help people with Down's syndrome.

Key words: Down syndrome, integration, adaptation

11. PRILOZI



Upitnik o znanju i stavovima građana Nove Gradiške o osobama s Downovim sindromom

Upitnik je anonimn i koristit će se isključivo za izradu završnog rada studentice studija Sestrinstvo Szabo Lee na VTŠ Bjelovar. Zahvaljujem na suradnji!

1. Vaš spol

a) M

b) Ž

2. Vaša dob

a) < 20

b) 20-40

c) 41-60

d) > 60

3. Vaša stručna sprema:

a) OŠ

b) SSS

c) VŠS

d) VSS

4. Ima li u Vašoj bližoj okolini (obitelj, prijatelji) osoba koje boluju od Downovog sindroma?

a) Da

b) Ne

5. Smatrate li da "laički" znate dovoljno o osobama s Downovim sindromom?

a) Smatram da znam dovoljno

b) Smatram da ne znam dovoljno

6. Da se imate prilike educirati, biste li željeli znati više o životu osoba s Downovim sindromom?

a) Da, educirao/la bih se

b) Ne, smatram da dovoljno znam

c) Ne zanima me edukacija o tome

7. Smatrate li da osobe s Downovim sindromom trebaju imati jednaka prava kao i osobe bez njega?

- a) Da, smatram da trebaju imati jednaka prava
- b) Ne, smatram da ne trebaju imati jednaka prava kao ostali

8. Smatrate li da djeca s Downovim sindromom trebaju ići u redovne škole?

- a) Da, ako je to moguće
- b) Ne, trebaju ići u "specijalne" ustanove

9. Smatrate li da se pri zapošljavanju na kvalifikacije i sposobnosti osoba s Downovim sindromom gleda jednako kao i na osobe bez njega?

- a) Da, smatram da se jednako gleda
- b) Ne, smatram da se različito gleda na njih

10. Biste li kao poslodavac zaposlili osobu s Downovim sindromom jednako kao i bez njega?

- a) Da, zaposlio/la bih
- b) Ne, ipak ne bih zaposlio/la
- c) Premišljao/la bih se oko odluke

11. Imate li i sami predrasude o osobama s Downovim sindromom?

- a) Da, priznajem da imam
- b) Da, priznajem da povremeno imam
- c) Ne, nemam

12. Smatrate li da bi se majkama/skrbnicima osoba s Downovim sindromom trebalo novčano redovito potpomagati od strane države i nadležnih za zdravstvene i životne troškove?

- a) Da, smatram da bi trebali imati stalnu novčanu pomoć
- b) Ne, smatram da bi sami trebali skrbiti za novčane troškove

13. Svjetski dan osoba s Downovim sindromom obilježava se 21. ožujka. Smatrate li da takve aktivnosti zaista doprinose poboljšanju kvalitete njihova života?

- a) Da, smatram da doprinosi poboljšanju
- b) Ne, smatram da to ne doprinosi poboljšanju

14. Po Vašem mišljenju utječe li razina obrazovanja na stav o osobama s Downovim sindromom i osobama s posebnim potrebama?

- a) Da, smatram da je razina obrazovanja presudna za stav
- b) Da, smatram da razina obrazovanja utječe na stav
- c) Ne, smatram da ne utječe i da nije presudno za stav

15. Smatrate li da se u malim sredinama ovakve teme više "skrivaju" nego javno pokazuju?

- a) Da, smatram da se više skrivaju nego pokazuju
- b) Ne, smatram da se dovoljno javno pokazuju

16. Smatrate li da su u gradu Nova Gradiška osigurani uvjeti za dobru kvalitetu života osoba s Downovim sindromom?

- a) Da, smatram da imaju uvjete za dobru kvalitetu života
- b) Ne, smatram da uvjeti za dobru kvalitetu života nisu dovoljno/uopće osigurani

17. Smatrate li da se u gradu Nova Gradiška održava dovoljno radionica i dobrotvornih akcija pomoći u svrhu poboljšanja života osoba s posebnim potrebama?

- a) Da, smatram da ih je dovoljno
- b) Ne, smatram da ih je nedovoljno
- c) Smatram da ih uopće ne bi trebalo biti

18. Smatrate li da u Novoj Gradišci osoba s Downovim sindromom treba biti punopravni član društva?

- a) Da, smatram da treba
- b) Ne, smatram da im se neka prava trebaju ograničiti
- c) Ne, smatram da im se sva prava trebaju ograničiti

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, <u>13. 02. 2018.</u>	LEA ŠABO	Lea Šabo

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

LEA ŠABO

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.

Svojim potpisom potvrđujem istovjetnost tiskane i elektroničke inačice završnog rada.

U Bjelovaru, 13.02.2018.

Lea Šabo

potpis studenta/ice