

Znanje i stavovi budućih zdravstvenih djelatnika i roditelja o djeci s Downovim sindromom

Klisović, Josipa

Undergraduate thesis / Završni rad

2016

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Faculty of Medicine / Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:152:994922>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-17**



Repository / Repozitorij:

[Repository of the Faculty of Medicine Osijek](#)



**SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK**

Studij sestrinstva

Josipa Klisović

**Znanje i stavovi budućih zdravstvenih
djelatnika i roditelja o djeci s Downovim
sindromom**

Završni rad

Osijek, 2016.

**SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK**

Studij sestrinstva

Josipa Klisović

**Znanje i stavovi budućih zdravstvenih
djelatnika i roditelja o djeci s Downovim
sindromom**

Završni rad

Osijek, 2016.

Rad je ostvaren na Medicinskom fakultetu Osijek i u KBC-u Osijek na Klinici za pedijatriju.

Mentorica rada: izv. prof. prim. dr. sc. Vesna Milas, dr. med.

Rad ima 47 listi i 9 tablica.

Zahvala

Zahvaljujem mentorici Vesni Milas, koja je pratila proces pisanja završnog rada, odvojila svoje vrijeme i savjetovala me te mi pomogla svojim znanjem i iskustvom.

Zahvaljujem svojim roditeljima, bratu i sestrama jer su mi pružili podršku tijekom fakultetskog obrazovanja i pružili mi mogućnost da ga dovedem do kraja.

Zahvaljujem Ivanu i svim dobrim i iskrenim prijateljima koji su bili uz mene, na stalnoj podršci u najtežim trenucima i pomoći da uspješno završim svoje obrazovanje.

Sadržaj

1. UVOD	1
1.1. Definicija Downova sindroma	1
1.2. Incidencija	1
1.3. Etiologija	2
1.4. Znakovi i simptomi	2
1.5. Dijagnostičke metode	3
1.6. Zdravstvena zaštita osoba s Downovim sindromom.....	3
1.6.1. Kongenitalne anomalije	3
1.6.2. Oštećenje sluha	4
1.6.3. Bolesti respiratornih putova	4
1.6.4. Bolesti probavnog sustava	4
1.6.5. Bolesti kože.....	5
1.6.6. Endokrinološke bolesti.....	5
1.6.7. Imunološko-hematološki poremećaji.....	5
1.6.8. Ortopedske bolesti	6
1.6.9. Središnji živčani sustav.....	6
1.7. Kvaliteta života osoba s Downovim sindromom	6
2. CILJEVI ISTRAŽIVANJA	8
3. ISPITANICI I METODE	9
3.1. Ispitanici	9
3.2. Ustroj studije	9
3.3. Metode.....	9
3.4. Statističke metode.....	9
4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA	10
5. RASPRAVA	27

6.	ZAKLJUČAK	32
7.	SAŽETAK	34
8.	SUMMARY	35
9.	LITERATURA	36
10.	ŽIVOTOPIS	38
11.	PRILOZI	39

1. UVOD

Svatko od nas je barem jednom u svome životu sreo osobu s Downovim sindromom. To je neizlječiv genetski poremećaj koji donosi brojne probleme i poteškoće kako samoj osobi, tako i osobi koja skrbi o njoj. Djeca s Downovim sindromom imaju veće zdravstvene potrebe od opće populacije. Njihovim roditeljima je potrebno pružiti pažnju i emocionalnu potporu. Bolje razumijevanje ovog sindroma važno je kako bi se osobama s Downovim sindromom i njihovim obiteljima olakšao život i pružila prilika da budu aktivniji i potpuniji (1). Francuski genetičar Jerome Lejeune je otkrio da posebnosti ove djece (koju je opisao Langdon Down) leže u činjenici da se radi o kromosomskom poremećaju. Lejeune je jednom napisao: „Sa svojim blago nakrivljenim očima, svojim malenim nosom u okruglom licu i svojim nedovršenim izgledom, djeca sa trisomijom više nalikuju na djecu nego ostala djeca. Druga djeca imaju kratke ruke i kratke prste; njihovi su kraći. Njihova sveukupna anatomija je oblija, bez oština i krutosti. Njihovi ligamenti i njihovi mišići su tako meki da pridaju blagu klonulost njihovoj cijeloj ćudi. Ta ljupkost se proteže i na njihov karakter: oni su komunikativni i nježni, posjeduju poseban šarm koji je lakše dijeliti nego opisati. Ne tvrdim da je trisomija 21 poželjno stanje. To je neumoljivo stanje koje lišava dijete najvrjednijeg dara genetskog nasljeđa: pune snage racionalne misli.“ (1).

Svi smo mi različiti u fizičkom, psihičkom i intelektualnom smislu, svi mi imamo svoje sindrome, ali svi činimo mozaik koji se zove život (1). I sigurno posebnu ulogu za nas u tom životu imaju osobe s posebnim potrebama, gdje pripadaju i osobe s Downovim sindromom.

1.1. Definicija Downova sindroma

Downov sindrom je najčešći genetski poremećaj koji nastaje uslijed viška jednoga kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri svake stanice tijela (1). Citogenetski razlikujemo tri tipa sindroma:

1. klasični tip nastao zbog nerazdvajanja kromosoma (učestalost 95 %)
2. mozaički tip (učestalost 2 – 4 %)
3. translokacijski tip (učestalost 5 %) (2).

1.2. Incidencija

U registru osoba s invaliditetom, 2013. godine zabilježeni su parametri za 1528 osoba s Downovim sindromom. Najveći broj registriranih (55 %) je u dječjoj dobi 0 – 19 godina,

zastupljenost je podjednaka kod oba spola. Najveći broj registriranih osoba s Downovim sindromom je u Gradu Zagrebu (319) te Splitsko-dalmatinskoj županiji (208). Većina osoba s Downovim sindromom ima potrebu za punim opsegom tuđe njege i pomoći. Najčešće zabilježene komorbiditetne dijagnoze su umjerena mentalna retardacija te prirođene srčane greške (3).

1.3. Etiologija

Za razliku od tjelesnih stanica, spolne imaju 23 kromosoma i njima se cjelokupni nasljedni materijal prenosi na potomstvo. Spajanjem muške i ženske spolne stanice nastaje zametak koji ima 46 kromosoma. Ako dođe do pogreške pri dijeljenju spolnih stanica, broj kromosoma će se promijeniti, javit će se višak ili manjak cijelog ili samo dijela kromosoma te nastaje kromosomski poremećaj. Pravi razlog nastanka pogrešne podjele stanice nije još uvijek poznat. Za sada jedini dokazani rizik da se rodi dijete s Downovim sindromom je starosna dob majke. Žena starija od 35 godina ima povećan rizik da rodi dijete s Downovim sindromom.

Ako u podjeli jedne od spolnih stanica nastane višak kromosoma 21, ta će spolna stanica imati 24 kromosoma, odnosno spajanjem s drugom spolnom stanicom – 47 kromosoma. Kako postoje tri kopije 21. kromosoma, često se ovo stanje naziva trisomija 21 i najčešći je uzrok nastanka Downova sindroma. Mali broj osoba s Downovim sindromom ima dvije vrste različitih stanica, jednu s normalnim brojem kromosoma, a drugu s 47 kromosoma, i ta pojava se naziva mozaicizam. Jako rijetko se događa da se samo dio 21. kromosoma odlomi i zakači na neki drugi kromosom te na taj način broj kromosoma ostaje nepromijenjen (46), ali taj dio 21. kromosoma predstavlja višak i uzrokuje Downov sindrom. Ovaj premještaj kromosoma se naziva translokacija (4).

1.4. Znakovi i simptomi

Downov sindrom povezan je s brojnim znakovima, simptomima i medicinskim stanjima. Fizički znakovi koji su karakteristični za Downov sindrom uključuju kose oči s kožnim naborom unutar ugla, malu i deformiranu bradu, male uši, kratak vrat, prorijeđenu kosu i trepavice, bijele pjege na šarenici oka, jezik izbačen izvan usne šupljine, brahicefaliju, brazdu na ruci, široki i ravni nosni most, nespuštene testise kod muškaraca. Kod dojenčadi se mogu pojaviti hipotonija i napadaji. Dodatne manifestacije uključuju koronarne bolesti srca, endokarditis, hipotireozu, kronični zatvor, gubitak sluha, smetnje vida, celijakiju, duodenalnu

atreziju/stenoza, atopični dermatitis, infekcije gornjih dišnih putova, infekcije uha, pretilost, opstruktivnu apneju u snu, kašnjenje u govoru, prerano starenje koje je karakterizirano kožnim naborima, gubitak kose, hipogonadizam, katarakte te degenerativnu vaskularnu bolest koja se može pojaviti kod adolescenata i odraslih osoba (5).

1.5. Dijagnostičke metode

Prevenција Downova sindroma sastoji se od prenatalne dijagnostike u visoko rizičnim trudnoćama; izvodi se amniocenteza i uzorkovanje korionskih resica. Te metode su prilično pouzdane, ali povećavaju rizik od pobačaja. Na temelju nekih markera kao što su male ili nikakve nosne kosti ili velike komore, Downov sindrom se može prepoznati putem ultrazvuka između 14. i 24. tjedna trudnoće (6). Uvijek se radi i klasična metoda kariotipizacije, strategija u kojoj se prvo napravi interfazni FISH za kromosom 21 pa se može odgovoriti na pitanje jesu li broj i struktura ostalih kromosoma uredni. Kvantitativna fluorescentna reakcija PCR zasniva se na zapažanju da je količina produkta PCR proporcionalna količini početne ciljane sekvence, pa će u trisomiji biti povećana količina produkta PCR (7). Genetičko ispitivanje temelji se na dobrovoljnom pristanku budućih roditelja.

1.6. Zdravstvena zaštita osoba s Downovim sindromom

Godine 1981. napravljen je prvi Program specifične zaštite za populaciju s Downovim sindromom. Osnovala ga je grupa liječnika zainteresiranih za Downov sindrom.

1.6.1. Kongenitalne anomalije

Urođene anomalije prisutne su u oko 20 % djece s Downovim sindromom. Novorođenčad s Downovim sindromom ima povećan rizik za pojavu atrezije duodenuma, megakolona, atrezije nosne šupljine. Atrezija ili stenoza jednjaka, duodenuma ili tankog crijeva i atrezija anusa javljaju se 10 – 30 puta češće, a rascjep usne s rascjepom nepca ili bez njega javlja se 3 – 5 puta češće. Većina ovih problema zahtijeva hitan kirurški zahvat za trajno ili djelomično rješavanje problema s unosom hrane i eliminacijom stolice. Oko 15 % populacije s Downovim sindromom ima urođenu kataraktu i druge anomalije oka. Potrebno ju je što prije operativno odstraniti jer uzrokuje sljepoću u djeteta. Poboljšanje vida nastavlja se nošenjem naočala i ortoptičkim vježbama. Oftalmološke preglede je potrebno provoditi u djeteta s

Downovim sindromom pri rođenju, sa 6 i 12 mjeseci života. Kontrole je potrebno nastaviti svake ili svake druge godine tijekom školske dobi i kasnije.

Urođene anomalije srca prisutne su u 40 – 60 % djece s Downovim sindromom. Najčešće se susreće defekt atrioventrikularnoga kanala, defekt ventrikularnog septuma, Fallotova tetralogija te defekt atrijalnog septuma. Srčanu anomaliju treba otkriti i liječiti što prije da bi se izbjegla plućna hipertenzija i srčano popuštanje. Kirurška korekcija anomalije poboljšava kvalitetu djetetova života. Anomalije urinarnog trakta se javljaju rjeđe nego druge anomalije, ali ih češće prati sekundarno razvijena bubrežna insuficijencija. Proširenje bubrežnih čašica, videno prenatalno, često je prvi znak patologije ploda s Downovim sindromom (8).

1.6.2. Oštećenje sluha

Provjera kvalitete sluha važan je dio kliničke obrade djece s Downovim sindromom. Slušno oštećenje javlja se u 60 – 70 % slučajeva. Tijekom života djeca s Downovim sindromom obole od upalnih procesa srednjeg uha, značajnoga gubitka sluha. Gornji respiratorni sustav te suzni i slušni putovi su malog promjera te pogoduju nakupljanju sekreta i razvoju infekcija. Korekcija oštećenja sluha podrazumijeva slušna pomagala, ugradnju kohlearnog implantata te rehabilitaciju koja zahtijeva dugotrajan audiološko - logopedski tretman. U djece s Downovim sindromom preporučuju se redovite kontrole sluha svakih šest mjeseci u prve dvije godine, a nakon toga jednom godišnje (8).

1.6.3. Bolesti respiratornih putova

Respiratorni putovi su uži i obloženi hipersekretornom sluznicom, a hipotonija muskulature doprinosi infekcijama. Često je prisutna hipotonija bukalnih mišića i jezika, suženje unutrašnjosti usne šupljine i zubna malokluzija. Opstruktivski bronhitis i upala pluća najčešći su razlog hospitalizacije djece, komplicirane su, recidiviraju, rezistentne su na terapiju, izazivaju atelektazu i često vitalno ugrožavaju dijete. Oksigenoterapijom se preveniraju teže komplikacije (8).

1.6.4. Bolesti probavnog sustava

Najčešći problemi probavnog sustava u osoba s Downovim sindromom su celijakija, opstipacija, kolelitijaza, sporo napredovanje u prvim mjesecima života i pretilost u odrasloj dobi. Prevladava mišljenje da je potrebno barem jednom u dobi od 24 mjeseca ispitati prisutnost serumskih antitijela na gluten radi dokazivanja celijakije. Konstipacija nastaje zbog

sniženog mišićnog tonusa i nedovoljne mišićne aktivnosti. Kolelitijaza je često asimptomatska (8).

1.6.5. Bolesti kože

Kožne promjene prisutne su već u ranom djetinjstvu, to je najčešće meka i baršunasta koža koja u kasnom djetinjstvu postaje suha. Suhoća je najizraženija u području potkoljenica i skočnih zglobova. Ostale bolesti kože koje se javljaju kod djece s Downovim sindromom su atopijski dermatitis, seboreični dermatitis, vitiligo, karotinemija (koja se očituje žućkastim promjenama na dlanovima i tabanima), pojavljuju se „mramorna koža“, svrab, siringomi, odnosno dobroćudni tumori izvodnih kanala ekrinih žlijezda te folikulitis koji se pretežno nalazi na gornjem dijelu leđa, prsima i ramenima. Ubrzano starenje kože i ostalih tkiva se često javlja kod osoba s Downovim sindromom. Potrebno je provođenje opsežnih mjera, prepoznavanje i liječenje dermatoloških bolesti radi postizanja što kvalitetnijeg života osoba s Downovim sindromom (9).

1.6.6. Endokrinološke bolesti

Anomalije štitne žlijezde i poremećaj njene funkcije susreću se kod osoba s Downovim sindromom. Hipotireoza je česta pojava i teško ju je prepoznati jer su simptomi znaci samog sindroma. Preporuča se kontroliranje štitne žlijezde peti dan po rođenju, četiri do šest puta tijekom prve dvije godine života, a zatim najmanje jednom godišnje. Šećerna bolest se javlja u oko 1 % adolescenata i u oko 10 % odraslih.

Poremećaj pubertetskog razvoja viđa se često kod adolescenata. Pubertet obično nastupi ranije. Kod muškaraca se uglavnom pojavljuje neplodnost, hipogonadizam, azoospermija i sklonost karcinomu testisa. U žena se javlja kasnija menarha, a ciklus ranije prestaje. Menopauza u njih nastupa oko 47. godine života, fertilne su i opisane kao majke zdrave djece (8).

1.6.7. Imunološko-hematološki poremećaji

Javljaju se imunodeficijencija, prerano starenje, neurodegenerativna oboljenja i povećan rizik od leukemije. Poremećaj imunološkog sustava znatno povećava rizik za nastanak infekcije kod djece s Downovim sindromom. Hematološki poremećaji se mogu javiti u bilo kojoj životnoj dobi. Oko 30 % novorođenčadi u naredne tri godine oboli od leukemije, najčešće

nelimfoidne, mijelocitne. Poslije treće godine života češće se susreću akutne limfocitne i nelimfocitne leukemije (8).

1.6.8. Ortopedske bolesti

Ortopedski problemi u osoba s Downovim sindromom često su izraženi zbog opće hipotonije, labavosti ligamenata i posljedične nestabilnosti zglobova. Ortopedske promjene zglobova kuka često su zastupljene i uključuju nestabilnost kuka, subluksacije i luksacije, displaziju acetabuluma. Patelo-femoralni zglob u bolesnika s Downovim sindromom također je češće nestabilan. Na stopalu se najčešće mogu uočiti spuštene svodove stopala i aducirani prednji dio stopala. Ove promjene se javljaju zbog opće labavosti ligamenata i hipotonije. Skoliotična deformacija kralježnice češća je nego u ostaloj populaciji i povezuje se s labavošću ligamenata (10).

1.6.9. Središnji živčani sustav

Jedan od najznačajnijih znakova Downova sindroma je mentalno zaostajanje, nedostatak apstraktnog mišljenja, otežano učenje i razumijevanje pisanih sadržaja, teškoće u izražajnom govoru, izgovoru, održavanju pažnje i motivacije. Kvocijent inteligencije osoba s Downovim sindromom kreće se između 0,35 i 0,50. U dojenačkom razdoblju psihomotorni razvoj ove djece se malo razlikuje od razvoja druge djece, on s godinama opada u odnosu na zdravu populaciju. Konvulzije ima oko 5 – 10 % djece. Prvi napad se događa već tijekom prve godine života.

Smetnje ponašanja i psihičke probleme mogu imati djeca i odrasli s Downovim sindromom. Javljaju se simptomi hiperaktivnog djeteta i različite duševne bolesti. Stopa Alzheimerove bolesti raste s dobi (8).

1.7. Kvaliteta života osoba s Downovim sindromom

Mladi ljudi s Downovim sindromom imaju različite sposobnosti funkcioniranja u svakodnevnom životu. Često žive dobro sa svojim obiteljima i u odrasloj dobi i dalje ovise o njihovoj pomoći za sudjelovanje u aktivnostima. Obiteljima i skrbnicima osobama s Downovim sindromom povećava se emocionalni i financijski teret kada mladi ljudi prelaze iz škole u odraslu dob i to potencijalno utječe na obiteljsku kvalitetu života. Roditelji mladih ljudi s intelektualnim poteškoćama opisali su prijelaz iz škole u razdoblje poslije kao dan „drugog šoka“, nakon početnog šoka koji je bio pri samoj dijagnozi (11). Smatra se da je

djecu s Downovim sindromom važnije naučiti samostalnom obavljanju dnevnih aktivnosti nego ih naučiti brojanju i čitanju. No to ne znači da se ne bi trebala nastaviti školovati, naprotiv, trebala bi nastaviti školovanje i u odrasloj dobi kako bi dobila diplomu i kako bi im se omogućilo zaposlenje. U studiji koja je provedena u Australiji pokazano je da većina mladih živi u svojim obiteljima i to u gradskom području. Prikazano je da obitelji u kojima su mladi ljudi s intelektualnim poteškoćama zaposleni u otvorenom zapošljavanju imaju bolju kvalitetu života negoli zaposleni na zaštićenim radnim mjestima. Isto tako bolju kvalitetu života imaju osobe koje imaju manje problema u ponašanju, a imaju bolje funkcionalne sposobnosti. Također, obitelji tih mladih ljudi s boljim funkcioniranjem u samozbrinjavanju, komunikaciji i komunikacijskim vještinama imaju bolju kvalitetu života (11).

Da bi sva djeca s većim ili manjim poteškoćama u učenju mogla biti integrirana u redovne škole, one za to moraju biti opremljene. To se odnosi na dovoljno stručnog osoblja i opremljenost razreda. Najvažniji preduvjet za uspješnu integraciju leži u pristupu stručnog osoblja (12). Cunningham i suradnici došli su do rezultata u svome istraživanju (13) da su veća dostignuća djece s Downovim sindromom koja pohađaju redovne škole, a da je stupanj samostalnosti jednak stupnju postignutom u posebnim školama. Oni ističu da ne postoji dokaz da djeca imaju posebne koristi od nastave u posebnim školama usprkos specijaliziranim učiteljima, manjim razredima i dodatnoj opremi.

Djeca s Downovim sindromom imaju poteškoća u razvoju te su pogodna i ispunjavaju uvjete za primjenu rane intervencije. Rana intervencija se definira kao specijalni program za djecu od 0 do 3 godine života s problemima u razvoju. Obitelji djece s Downovim sindromom koje su primile ranu intervenciju imaju više pozitivnih rezultata u odnosu na obitelji koje su primile manje intervencija osobito u razumijevanju snage, sposobnosti i specijalnih potreba koje su u domeni djece (14).

Djeci s Downovim sindromom ne smije se oduzimati pravo na život u obitelji i umjesto toga ih stavljati u institucije. Djeca s Downovim sindromom mogu puno toga postići u obiteljskom okruženju koje ima stručnu podršku, pozitivan stav i spremnost odgoja. Na putu prema najvišoj razini dostignuća pojedinog djeteta sa sindromom ne smiju se postavljati granice jer nema načina na koji bismo mogli predvidjeti koliko će se visoko podići krivulja napretka (15).

2. CILJEVI ISTRAŽIVANJA

Provedenim istraživanjem želi se:

1. ispitati utječu li na opću informiranost i stavove o Downovu sindromu epidemiološki čimbenici – dob, spol, mjesto boravka, obrazovanje
2. ispitati razlike u stavovima prema osobama s Downovim sindromom u dvije skupine ispitanika
3. ispitati i uočiti eventualne razlike u sadašnjem načinu informiranja te o poželjnom budućem informiranju roditelja o problemima navedene djece

3. ISPITANICI I METODE

3.1. Ispitanici

Podaci su prikupljeni tijekom svibnja i lipnja 2016. godine. Anonimna anketa je provedena u dvije skupine ispitanika. Prva skupina ispitanika su bili studenti treće godine studija Sestrinstva, a druga skupina roditelji koji su svoju djecu doveli u pedijatrijsku ambulantu na Klinici za pedijatriju KBC-a Osijek. Dob ispitanika kreće se od 20 do 57, sudjelovalo je 15 muških ispitanika i 91 ispitanica.

3.2. Ustroj studije

Provedeno je presječno istraživanje u svibnju i lipnju 2016. godine na Medicinskom fakultetu Osijek i Klinici za pedijatriju KBC-a Osijek.

3.3. Metode

Istraživanje je provedeno putem anonimne ankete uz informirani pristanak i obrazloženje istraživanja. Anketni upitnik sastojao se od dvadeset i dva pitanja, od kojih su četiri pitanja o osobnim podacima, dvanaest pitanja o znanju o Downovu sindromu i šest pitanja o stavovima i edukaciji o Downovu sindromu.

3.4. Statističke metode

Kategorijski podaci predstavljeni su apsolutnim i relativnim frekvencijama. Numerički podaci su opisani aritmetičkom sredinom i standardnom devijacijom u slučaju raspodjela koje slijede normalnu, a u ostalim slučajevima medijanom i granicama interkvartilnog raspona. Razlike kategorijskih varijabli su testirane hi-2 testom, a po potrebi Fisherovim egzaktnim testom. Razina značajnosti je postavljena na $\alpha = 0,05$. Za statističku analizu korišten je statistički program SPSS (inačica 16.0, SPSS Inc., Chicago, IL, SAD) (17). Podaci su statistički grupirani u tablice, prikazani pomoću apsolutnih brojeva i postotaka te grafički pomoću dijagrama.

4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

U ispitivanju je sudjelovalo 106 ispitanika, oba spola, minimalna dob je 20 godina, dok je maksimalna 57.

Tablica 1.: Dob ispitanika

Broj	Valjanih	105
	Nedostaje	1
Aritmetička sredina		31,08
Std. devijacija		9,997
Minimum		20
Maksimum		57

Tablica 2.: Dob ispitanika po kategorijama

		Broj
Dobne kategorije	20 – 30 godina	55
	31 – 41 godina	34
	42 i više	16
	Ukupno	105

Pogledamo li dobne kategorije prikazane u Tablici 2., možemo uočiti kako je najviše anketiranih bilo u dobi od 20 do 30 godina.

Tablica 3.: Sociodemografski pokazatelji ispitanika

		Broj
Spol	Muško	15
	Žensko	91
	Ukupno	106
Stupanj obrazovanja	Osnovna škola i niže	0
	Srednja škola	44
	Visoka/viša škola/fakultet	60
	Magisterij/doktorat	2
	Ukupno	106
Mjesto stanovanja	Grad	57
	Selo	49
	Ukupno	106

Na Tablici 3. prikazani su sociodemografski podaci za promatrane ispitanike, većina ispitanika je ženskog spola (85,8 %), većina ih ima visoku ili višu školu (56,6 %) te ih 53,8 % živi u gradu.

Na Tablici 4. prikazani su stavovi i znanja ispitanika za promatranu skupinu pitanja.

Tablica 4.: Stavovi i znanja studenata i roditelja

		Broj	Postotak
Što je to Downov sindrom?	Bolest srca i krvnih žila	0	0,0 %
	Genetski poremećaj	106	100,0 %
	Psihički poremećaj	0	0,0 %
	Ukupno	106	100,0 %
Koliko ima genetskih tipova sindroma?	Bez odgovora	7	6,6 %
	1	56	52,8 %
	2	25	23,6 %
	3	18	17,0 %
	Ukupno	106	100,0 %
Može li se Downov sindrom izliječiti?	Da	1	0,9 %
	Ne	105	99,1 %
	Ukupno	106	100,0 %
Gdje osobe s Downovim sindromom trebaju živjeti?	U obitelji	105	99,1 %
	U posebnim ustanovama	1	0,9 %
	Ukupno	106	100,0 %
Mogu li osobe s Downovim sindromom biti samostalne (uz minimalni stalni nadzor)?	Bez odgovora	1	0,9 %
	Da	69	65,1 %
	Ne	36	34,0 %
	Ukupno	106	100,0 %
Osobe s Downovim sindromom ne mogu naučiti	Bez odgovora	13	12,3 %
	Kuhati	11	10,4 %
	Čitati	9	8,5 %
	Računati	73	68,9 %
	Ukupno	106	100,0 %
Imaju li majke starije od 35 godina povećan rizik za rođenje djeteta s Downovim sindromom?	Bez odgovora	2	1,9 %
	Da	91	85,8 %
	Ne	13	12,3 %
	Ukupno	106	100,0 %
Kolika je vjerojatnost da će mladi bračni par ponovo dobiti dijete s Downovim sindromom?	Bez odgovora	2	1,9 %
	Mala	55	51,9 %
	Srednja	41	38,7 %
	Velika	8	7,5 %
	Ukupno	106	100,0 %

Mogu li osobe s Downovim sindromom imati posao?	Bez odgovora	1	0,9 %
	Da	97	91,5 %
	Ne	8	7,5 %
	Ukupno	106	100,0 %
Imaju li osobe s Downovim sindromom veće zdravstvene potrebe od opće populacije?	Bez odgovora	1	0,9 %
	Imaju veće potrebe	82	77,4 %
	Imaju jednake potrebe kao opća populacija	23	21,7 %
	Imaju manje potrebe od opće populacije	0	0,0 %
	Ukupno	106	100,0 %
Osnovne karakteristike osoba s Downovim sindromom su	Bez odgovora	2	1,9 %
	Ponaša se kao da je gluha, izbjegava kontakt očima, drži se po strani i ne voli se maziti	0	0,0 %
	Usporen rast, razdražljivost, nezainteresiranost, aritmije	1	0,9 %
	Kose oči, veliki izbočeni jezik, široke kratke šake, radoznali su, komunikativni	103	97,2 %
	Ukupno	106	100,0 %
Mogu li osobe s Downovim sindromom osnovati obitelj?	Bez odgovora	1	0,9 %
	Mogu	74	69,8 %
	Ne mogu	14	13,2 %
	Mogu, ali će dobiti dijete s Downovim sindromom	17	16,0 %
	Ukupno	106	100,0 %
Kada bi vam u društvu prišla osoba s Downovim sindromom, što biste učinili?	Bez odgovora	1	0,9 %
	Popričali s njom kao s bilo kojom drugom osobom	99	93,4 %
	Odstupili bi iz društva	0	0,0 %
	Popričali bi s njom, ali s mnogo sažaljenja	6	5,7 %
	Ukupno	106	100,0 %
U koje bi škole trebale ići osobe s Downovim sindromom?	Bez odgovora	1	0,9 %
	U posebne škole	13	12,3 %
	U obične škole, ali s posebnim programom	87	82,1 %
	U obične škole	5	4,7 %
	Ukupno	106	100,0 %

Gdje ste stekli znanja o osobama s Downovim sindromom?	Bez odgovora	3	2,8 %
	U školi	50	47,2 %
	Putem medija	38	35,8 %
	Preko prijatelja	15	14,2 %
	Ukupno	106	100,0 %
Što bi povećalo kvalitetu života djece s Downovim sindromom i njihovo prihvaćanje?	Bez odgovora	6	5,7 %
	Predavanje u vrtićima	16	15,1 %
	Pridavanje većeg značaja djeci s Downovim sindromom putem medija	67	63,2 %
	Povremena predavanja u domu zdravlja ili bolnici	17	16,0 %
	Ukupno	106	100,0 %
Tko je najkompetentniji za vođenje edukacije o osobama s Downovim sindromom?	Bez odgovora	4	3,8 %
	Učitelji/nastavnici	2	1,9 %
	Medicinske sestre/prvostupnici sestrinstva	36	34,0 %
	Roditelji djece s Downovim sindromom	64	60,4 %
	Ukupno	106	100,0 %
Gdje bi se trebala provoditi edukacija o osobama s Downovim sindromom?	Bez odgovora	14	13,2 %
	U vrtićima	11	10,4 %
	U školama	70	66,0 %
	U zdravstvenim ustanovama	11	10,4 %
	Ukupno	106	100,0 %

Testiranje razlike putem hi-kvadrat testa

Na sljedećim ćemo stranicama provesti testiranje razlike u odgovorima ispitanika putem hi-kvadrat testa; prvo ćemo testirati razlike u odgovorima studenata i roditelja, nakon toga ćemo testirati na ukupnom uzorku - razliku prema dobi, spolu, stupnju obrazovanja i mjestu stanovanja ispitanika.

Tablica 5.: Analiza odgovora obzirom na studente i roditelje

	Broj (%) ispitanika prema promatranim skupinama			p*
	Studenti	Roditelji	Ukupno	
Dob				
20 – 30 godina	38 (69,1)	17 (30,9)	55 (100,0)	< 0,001
31 – 41 godina	6 (17,6)	28 (82,4)	34 (100,0)	
42 i više	2 (12,5)	14 (87,5)	16 (100,0)	
Spol				
Muško	5 (33,3)	10 (66,7)	15 (100,0)	0,575
Žensko	41 (45,1)	50 (54,9)	91 (100,0)	
Stupanj obrazovanja				
Srednja škola	0 (0,0)	44 (100,0)	44 (100,0)	< 0,001
Visoka/viša škola/fakultet	46 (76,7)	14 (23,3)	60 (100,0)	
Magisterij/doktorat	0 (0,0)	2 (100,0)	2 (100,0)	
Mjesto stanovanja				
Grad	28 (49,1)	29 (50,9)	57 (100,0)	0,240
Selo	18 (36,7)	31 (63,3)	49 (100,0)	
Što je to Downov sindrom?				
Genetski poremećaj	46 (43,4)	60 (56,6)	106 (100,0)	-
Koliko ima genetskih tipova sindroma?				
Bez odgovora	0 (0,0)	7 (100,0)	7 (100,0)	< 0,001
1	32 (57,1)	24 (42,9)	56 (100,0)	
2	12 (48,0)	13 (52,0)	25 (100,0)	
3	2 (11,1)	16 (88,9)	18 (100,0)	
Može li se Downov sindrom izliječiti?				
Da	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	> 0,950
Ne	46 (43,8)	59 (56,2)	105 (100,0)	
Gdje osobe s Downovim sindromom trebaju živjeti?				
U obitelji	46 (43,8)	59 (56,2)	105 (100,0)	> 0,950
U posebnim ustanovama	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	
Mogu li osobe s Downovim sindromom biti samostalne (uz minimalni nadzor)?				
Bez odgovora	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	0,077
Da	35 (50,7)	34 (49,3)	69 (100,0)	
Ne	11 (30,6)	25 (69,4)	36 (100,0)	
Osobe s Downovim sindromom ne mogu naučiti				
Bez odgovora	0 (0,0)	13 (100,0)	13 (100,0)	0,001
Kuhati	4 (36,4)	7 (63,6)	11 (100,0)	
Čitati	3 (33,3)	6 (66,7)	9 (100,0)	
Računati	39 (53,4)	34 (46,6)	73 (100,0)	

Imaju li majke starije od 35 godina povećan rizik za rođenje djeteta s Downovim sindromom?				0,001
Bez odgovora	1 (50,0)	1 (50,0)	2 (100,0)	
Da	45 (49,5)	46 (50,5)	91 (100,0)	
Ne	0(0,0)	13(100,0)	13 (100,0)	
Kolika je vjerojatnost da će mladi bračni par ponovo dobiti dijete s Downovim sindromom?				0,757
Bez odgovora	0 (0,0)	2 (100,0)	2 (100,0)	
Mala	25 (45,5)	30 (54,5)	55 (100,0)	
Srednja	17 (41,5)	24 (58,5)	41 (100,0)	
Velika	4 (50,0)	4 (50,0)	8 (100,0)	
Mogu li osobe s Downovim sindromom imati posao?				0,461
Bez odgovora	0 (0,0)	1 (100, 0)	1 (100,0)	
Da	44 (45,4)	53 (54,6)	97 (100,0)	
Ne	2 (25,0)	6 (75,0)	8 (100,0)	
Imaju li osobe s Downovim sindromom veće zdravstvene potrebe od opće populacije?				0,406
Bez odgovora	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	
Imaju veće potrebe	38 (46,3)	44 (53,7)	82 (100,0)	
Imaju jednake potrebe kao opća populacija	8 (34,8)	15 (65,2)	23 (100,0)	
Osnovne karakteristike osoba s Downovim sindromom su				0,504
Bez odgovora	0 (0,0)	2 (100,0)	2 (100,0)	
Usporen rast, razdražljivost, nezainteresiranost, aritmije	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	
Kose oči, veliki izbočeni jezik, široke kratke šake, radoznali su, komunikativni	46 (44,7)	57 (55,3)	103 (100,0)	
Mogu li osobe s Downovim sindromom osnovati obitelj?				0,020
Bez odgovora	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	
Mogu	39 (52,7)	35 (47,3)	74 (100,0)	
Ne mogu	3 (21,4)	11 (78,6)	14 (100,0)	
Mogu, ali će dobiti dijete s Downovim sindromom	4 (23,5)	13 (76,5)	17 (100,0)	
Kada bi vam u društvu prišla osoba s Downovim sindromom, što biste učinili?				0,530
Bez odgovora	1 (100,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	
Popričali s njom kao s bilo kojom drugom osobom	43 (43,4)	56 (56,6)	99 (100,0)	
Popričali bi s njom, ali s mnogo sažaljenja	2 (33,3)	4 (66,7)	6 (100,0)	
U kakve bi škole trebale ići osobe s Downovim sindromom?				0,423
Bez odgovora	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	
U posebne škole	8 (61,5)	5 (38,5)	13 (100,0)	
U obične škole, ali s posebnim programom	36 (41,4)	51 (58,6)	87 (100,0)	
U obične škole	2 (40,0)	3 (60,0)	5 (100,0)	
Gdje ste stekli znanja o Downovu sindromu?				< 0,001
Bez odgovora	0 (0,0)	3 (100,0)	3 (100,0)	
U školi	41 (82,0)	9 (18,0)	50 (100,0)	
Putem medija	3 (7,9)	35 (92,1)	38 (100,0)	
Preko prijatelja	2 (13,3)	13 (86,7)	15 (100,0)	

Što bi povećalo kvalitetu života djece s Downovim sindromom i njihovo prihvaćanje?				
Bez odgovora	0 (0,0)	6 (100,0)	6 (100,0)	0,102
Predavanje u vrtićima	7 (43,8)	9 (56,3)	16 (100,0)	
Pridavanje većeg značaja djeci s Downovim sindromom putem medija	33 (49,3)	34 (50,7)	67 (100,0)	
Povremena predavanja u domu zdravlja ili bolnici	6 (35,3)	11 (64,7)	17 (100,0)	
Tko je najkompetentniji za provođenje edukacije o osobama s Downovim sindromom?				
Bez odgovora	0 (0,0)	4 (100,0)	4 (100,0)	< 0,001
Učitelji/nastavnici	1 (50,0)	1 (50,0)	2 (100,0)	
Medicinske sestre/prvostupnici sestrištva	25 (69,4)	11 (30,6)	36 (100,0)	
Roditelji djece s Downovim sindromom	20 (31,3)	44 (68,8)	64 (100,0)	
Gdje bi se trebala provoditi edukacija o osobama s Downovim sindromom				
Bez odgovora	0 (0,0)	14 (100,0)	14 (100,0)	< 0,001
U vrtićima	5 (45,5)	6 (54,5)	11 (100,0)	
U školama	35 (50,0)	35 (50,0)	70 (100,0)	
U zdravstvenim ustanovama	6 (54,5)	5 (45,5)	11 (100,0)	

*Fisherov egzaktni test

Između odgovora ispitanika promatranih skupina (studenti, roditelji) obzirom na kategorije dobi, postoji statistički značajna razlika u promatranim frekvencijama odgovora ($p < 0,001$).

Obzirom na stupanj obrazovanja među promatranim skupinama (studenti, roditelji), postoji statistički značajna razlika u promatranim frekvencijama odgovora. Vrijednost hi-kvadrat testa upućuje na to da je razlika među skupinama statistički značajna ($p = < 0,001$) što je manje od 0,05).

Obzirom na pitanje „Koliko ima genetskih tipova Downova sindroma?“, postoji statistički značajna razlika u promatranim frekvencijama među odgovorima ispitanika promatranih skupina (studenti, roditelji). Vrijednost hi-kvadrat testa upućuje na to da je razlika među skupinama statistički značajna ($p < 0,001$).

Obzirom na pitanje „Što ne mogu naučiti osobe s Downovim sindromom?“ postoji statistički značajna razlika u promatranim frekvencijama odgovora (studenti, roditelji) ($p < 0,001$).

Obzirom na pitanje „Imaju li majke starije od 35 godina povećan rizik za rođenje djeteta s Downovim sindromom?“, postoji statistički značajna razlika promatranih skupina (studenti, roditelji) u promatranim frekvencijama odgovora ($p < 0,001$).

Obzirom na pitanje „Mogu li osobe s Downovim sindromom osnovati obitelj?“, postoji statistički značajna razlika ($p = 0,002$) između odgovora ispitanika promatranih skupina (studenti, roditelji).

Obzirom na pitanje „Gdje ste stekli znanja o Downovu sindromu?“, postoji statistički značajna razlika u promatranim frekvencijama između odgovora ispitanika promatranih skupina (studenti, roditelji), $p < 0,001$.

Obzirom na pitanje „Što mislite, tko je najkompetentniji za provođenje edukacije o osobama s Downovim sindromom?“, postoji statistički značajna razlika u promatranim frekvencijama odgovora između odgovora ispitanika promatranih skupina (studenti, roditelji), $p < 0,001$.

Između odgovora ispitanika promatranih skupina (studenti, roditelji) obzirom na pitanje „Gdje bi se trebala provoditi edukacija o osobama s Downovim sindromom?“ postoji statistički značajna razlika u promatranim frekvencijama odgovora ($p < 0,001$).

Tablica 6.: Analiza stavova ispitanika obzirom na promatrane dobne kupine

	Broj (%) ispitanika prema dobi			Ukupno	p*
	20 – 30 godina	31 – 41 godina	42 i više		
Što je to Downov sindrom? Genetski poremećaj	55 (52,4)	34 (32,4)	16 (15,2)	105 (100,0)	-
Koliko ima genetskih tipova sindroma?					
Bez odgovora	4 (57,1)	3 (42,9)	0 (0,0)	7 (100,0)	0,546
1	33 (60,0)	14 (25,5)	8 (14,5)	55 (100,0)	
2	11 (44,0)	10 (40,0)	4 (16,0)	25 (100,0)	
3	7 (38,9)	7 (38,9)	4 (22,2)	18 (100,0)	
Može li se Downov sindrom izliječiti?					
Da	0 (0,0)	1 (100,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	0,476
Ne	55 (52,9)	33 (31,7)	16 (15,4)	104(100,0)	
Gdje osobe s Downovim sindromom trebaju živjeti? U obitelji	55 (52,4)	34 (32,4)	16(15,2)	105 (100,0)	-
Mogu li osobe s Downovim sindromom biti samostalne (uz minimalni stalni nadzor)?					
Bez odgovora	1 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	0,823
Da	38 (55,1)	21 (30,4)	10 (14,5)	69 (100,0)	
Ne	16 (45,7)	13 (37,1)	6 (17,1)	35 (100,0)	
Osobe s Downovim sindromom ne mogu naučiti					
Bez odgovora	3 (23,1)	9 (69,2)	1 (7,7)	13 (100,0)	0,013
Kuhati	3 (30,0)	6 (60,0)	1 (10,0)	10 (100,0)	
Čitati	4 (44,4)	3 (33,3)	2 (22,2)	9 (100,0)	
Računati	45 (61,6)	16 (21,9)	12 (16,4)	73 (100,0)	
Imaju li majke starije od 35 godina povećan rizik za rođenje djeteta s Downovim sindromom?					
Bez odgovora	2 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (100,0)	0,338
Da	49 (54,4)	28 (31,1)	13 (14,4)	90 (100,0)	
Ne	4 (30,8)	6 (46,2)	3 (23,1)	13 (100,0)	
Kolika je vjerojatnost da će mladi bračni par ponovo dobiti dijete s Downovim sindromom?					
Bez odgovora	0 (0,0)	2 (100,0)	0 (0,0)	2 (100,0)	0,457
Mala	27 (50,0)	18 (33,3)	9 (16,7)	54 (100,0)	
Srednja	23 (56,1)	13 (31,7)	5 (12,2)	41 (100,0)	
Velika	5 (62,5)	1 (12,5)	2 (25,0)	8 (100,0)	

4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

Mogu li osobe s Downovim sindromom imati posao?					
Bez odgovora	0 (0,0)	1 (100,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	0,587
Da	51 (52,6)	30 (30,9)	16 (16,5)	97 (100,0)	
Ne	4 (57,1)	3 (42,9)	0 (0,0)	7 (100,0)	
Imaju li osobe s Downovim sindromom veće zdravstvene potrebe od opće populacije?					
Bez odgovora	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	0,134
Imaju veće potrebe	46 (56,8)	24 (29,6)	11 (13,6)	81 (100,0)	
Imaju jednake potrebe kao opća populacija	9 (39,1)	10 (43,5)	4 (17,4)	23 (100,0)	
Osnovne karakteristike osoba s Downovim sindromom su					
Bez odgovora	2 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (100,0)	0,820
Usporen rast, razdražljivost, nezainteresiranost, aritmije	1 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	
Kose oči, veliki izbočeni jezik, široke kratke šake, radoznali su, komunikativni	52 (51,0)	34 (33,3)	16 (15,7)	102 (100,0)	
Mogu li osobe s Downovim sindromom osnovati obitelj?					
Bez odgovora	1 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	0,945
Mogu	40 (54,1)	22 (29,7)	12 (16,2)	74 (100,0)	
Ne mogu	6 (42,9)	6 (42,9)	2 (14,3)	14 (100,0)	
Mogu, ali će dobiti dijete s Downovim sindromom	8 (50,0)	6 (37,5)	2 (12,5)	16 (100,0)	
Kada bi vam u društvu prišla osoba s Downovim sindromom, što biste učinili?					
Bez odgovora	1 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	0,543
Popričali s njom kao s bilo kojom drugom osobom	51 (52,0)	33 (33,7)	14 (14,3)	98 (100,0)	
Popričali bi s njom, ali s mnogo sažaljenja	3 (50,0)	1 (16,7)	2 (33,3)	6 (100,0)	
U koje bi škole trebale ići osobe s Downovim sindromom?					
Bez odgovora	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	0,297
U posebne škole	7 (58,3)	5 (41,7)	0 (0,0)	12 (100,0)	
U obične škole, ali s posebnim programom	45 (51,7)	27 (31,0)	15 (17,2)	87 (100,0)	
U obične škole	3 (60,0)	2 (40,0)	0 (0,0)	5 (100,0)	
Gdje ste stekli znanja Fo Downovu sindromu?					
Bez dogovora	0 (0,0)	3 (100,0)	0 (0,0)	3 (100,0)	< 0,001
U školi	37 (74,0)	10 (20,0)	3 (6,0)	50 (100,0)	
Putem medija	11 (29,7)	15 (40,5)	11 (29,7)	37 (100,0)	
Preko prijatelja	7 (46,7)	6 (40,0)	2 (13,3)	15 (100,0)	

Što bi povećalo kvalitetnu života djece s Downovim sindromom i njihovo prihvaćanje?					
Bez odgovora	1 (16,7)	5 (83,3)	0 (0,0)	6 (100,0)	0,012
Predavanje u vrtićima	9 (60,0)	2 (13,3)	4 (26,7)	15 (100,0)	
Pridavanje većeg značaja djeci s Downovim sindromom putem medija	35 (52,2)	25 (37,3)	7 (10,4)	67 (100,0)	
Povremena predavanja u domu zdravlja ili bolnici	10 (58,8)	2 (11,8)	5 (29,4)	17 (100,0)	
Tko je najkompetentniji za provođenje edukacije o osobama s Downovim sindromom?					
Bez odgovora	0 (0,0)	3 (75,0)	1 (25,0)	4 (100,0)	0,006
Učitelji/nastavnici	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (100,0)	2 (100,0)	
Medicinske sestre/prvostupnici sestrištva	24 (68,6)	8 (22,9)	3 (8,6)	35 (100,0)	
Roditelji djece s Downovim sindromom	31 (48,4)	23 (35,9)	10 (15,6)	64 (100,0)	
Gdje bi se trebala provoditi edukacija o osobama s Downovim sindromom?					
Bez odgovora	4 (28,6)	8 (57,1)	2 (14,3)	14 (100,0)	0,323
U vrtićima	4 (40,0)	4 (40,0)	2 (20,0)	10 (100,0)	
U školama	41 (58,6)	18 (25,7)	11 (15,7)	70 (100,0)	
U zdravstvenim ustanovama	6 (54,5)	4 (36,4)	1 (9,1)	11 (100,0)	

*Fisherov egzakti test

Obzirom na pitanje „Što osobe s Downovim sindromom ne mogu naučiti?“, postoji statistički značajna razlika u promatranim frekvencijama odgovora između ispitanika promatranih dobnih skupina ($p = 0,013$).

Obzirom na pitanje „Gdje ste stekli znanja o Downovu sindromu?“, postoji statistički značajna razlika u promatranim frekvencijama odgovora između ispitanika promatranih dobnih skupina ($p < 0,001$ što je manje od 0,05).

Obzirom na pitanje „Što bi povećalo kvalitetu života djece s Downovim sindromom i njihovo prihvaćanje?“, postoji statistički značajna razlika u promatranim frekvencijama odgovora između odgovora ispitanika promatranih dobnih skupina ($p = 0,012$). .

Obzirom na pitanje „Tko je najkompetentniji za provođenje edukacije o osobama s Downovim sindromom?“, postoji statistički značajna razlika u promatranim frekvencijama odgovora između ispitanika promatranih dobnih skupina ($p = 0,006$).

Tablica 7.: Analiza stavova ispitanika obzirom na spol ispitanik

	Broj (%) ispitanika prema spolu			p*
	Muško	Žensko	Ukupno	
Što je to Downov sindrom? Genetski poremećaj	15 (14,2)	91 (85,8)	106 (100,0)	-
Koliko ima genetskih tipova sindroma? Bez odgovora	0 (0,0)	7 (100,0)	7 (100,0)	0,779
1	10 (17,9)	46 (82,1)	56 (100,0)	
2	3 (12,0)	22 (88,0)	25 (100,0)	
3	2 (11,1)	16 (88,9)	18 (100,0)	
Može li se Downov sindrom izliječiti? Da	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	> 0,950
Ne	15 (14,3)	90 (85,7)	105 (100,0)	
Gdje osobe s Downovim sindromom trebaju živjeti? U obitelji	15 (14,3)	90 (85,7)	105 (100,0)	> 0,950
U posebnim ustanovama	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	
Mogu li osobe s Downovim sindromom biti samostalne (uz minimalni stalni nadzor)? Bez odgovora	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	0,802
Da	9 (13,0)	60 (87,0)	69 (100,0)	
Ne	6 (16,7)	30 (83,3)	36 (100,0)	
Osobe s Downovim sindromom ne mogu naučiti Bez odgovora	1 (7,7)	12 (92,3)	13 (100,0)	0,405
Kuhati	3 (27,3)	8 (72,7)	11 (100,0)	
Čitati	0 (0,0)	9 (100,0)	9 (100,0)	
Računati	11 (15,1)	62 (84,9)	73 (100,0)	
Imaju li majke starije od 35 godina povećan rizik za rođenje djeteta s Downovim sindromom? Bez odgovora	0 (0,0)	2 (100,0)	2 (100,0)	0,179
Da	11 (12,1)	80 (87,9)	91 (100,0)	
Ne	4 (30,8)	9 (69,2)	13 (100,0)	
Kolika je vjerojatnost da će mladi bračni par ponovo dobiti dijete s Downovim sindromom? Bez odgovora	0 (0,0)	2 (100,0)	2 (100,0)	0,932
Mala	9 (16,4)	46 (83,6)	55 (100,0)	
Srednja	5 (12,2)	36 (87,8)	41 (100,0)	
Velika	1 (12,5)	7 (87,5)	8 (100,0)	
Mogu li osobe s Downovim sindromom imati posao? Bez odgovora	1 (100,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	> 0,950
Da	14 (14,4)	83 (85,6)	97 (100,0)	
Ne	0 (0,0)	8 (100,0)	8 (100,0)	
Imaju li osobe s Downovim sindromom veće zdravstvene potrebe od opće populacije? Bez odgovora	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	0,582
Imaju veće potrebe	13 (15,9)	69 (84,1)	82 (100,0)	
Imaju jednake potrebe kao opća populacija	2 (8,7)	21 (91,3)	23 (100,0)	
Osnovne karakteristike osoba s Downovim sindromom su Bez odgovora	1 (50,0)	1 (50,0)	2 (100,0)	0,370
Usporen rast, razdražljivost, nezainteresiranost, aritmije	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	
Kose oči, veliki izbočeni jezik, široke kratke šake, radoznali su, komunikativni	14 (13,6)	89 (86,4)	103 (100,0)	

4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

Mogu li osobe s Downovim sindromom osnovati obitelj?				
Bez odgovora	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	0,576
Mogu	11 (14,9)	63 (85,1)	74 (100,0)	
Ne mogu	3 (21,4)	11 (78,6)	14 (100,0)	
Mogu, ali će dobiti dijete s Downovim sindromom	1 (5,9)	16 (94,1)	17 (100,0)	
Kada bi vam u društvu prišla osoba s Downovim sindromom, što biste učinili?				
Bez odgovora	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	0,316
Popričali s njom kao s bilo kojom drugom osobom	13 (13,1)	86 (86,9)	99 (100,0)	
Popričali bi s njom, ali s mnogo sažaljenja	2 (33,3)	4 (66,7)	6 (100,0)	
U koje bi škole trebale ići osobe s Downovim sindromom?				
Bez odgovora	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	0,559
U posebne škole	3 (23,1)	10 (76,9)	13 (100,0)	
U obične škole, ali s posebnim programom	12 (13,8)	75 (86,2)	87 (100,0)	
U obične škole	0 (0,0)	5 (100,0)	5 (100,0)	
Gdje ste stekli znanja o Downovu sindromu?				
Bez odgovora	0 (0,0)	3 (100,0)	3 (100,0)	0,214
U školi	4 (8,0)	46 (92,0)	50 (100,0)	
Putem medija	7 (18,4)	31 (81,6)	38 (100,0)	
Preko prijatelja	4 (26,7)	11 (73,3)	15 (100,0)	
Što bi povećalo kvalitetu života djece s Downovim sindromom i njihovo prihvaćanje?				
Bez odgovora	0 (0,0)	6 (100,0)	6 (100,0)	0,898
Predavanje u vrtićima	2 (12,5)	14 (87,5)	16 (100,0)	
Pridavanje većeg značaja djeci s Downovim sindromom putem medija	10 (14,9)	57 (85,1)	67 (100,0)	
Povremena predavanja u domu zdravlja ili bolnici	3 (17,6)	14 (82,4)	17 (100,0)	
Bez odgovora	0 (0,0)	4 (100,0)	4 (100,0)	
Tko je najkompetentniji za provođenje edukacije o osobama s Downovim sindromom?				
Bez odgovora	0 (0,0)	4 (100,0)	4 (100,0)	0,027
Učitelji/nastavnici	1 (50,0)	1 (50,0)	2 (100,0)	
Medicinske sestre/prvostupnici sestrištva	1 (2,8)	35 (97,2)	36 (100,0)	
Roditelji djece s Downovim sindromom	13 (20,3)	51 (79,7)	64 (100,0)	
Gdje bi se trebala provoditi edukacija o osobama s Downovim sindromom?				
Bez odgovora	1 (7,1)	13 (92,9)	14 (100,0)	0,150
U vrtićima	0 (0,0)	11 (100,0)	11 (100,0)	
U školama	14 (20,0)	56 (80,0)	70 (100,0)	
U zdravstvenim ustanovama	0 (0,0)	11 (100,0)	11 (100,0)	

*Fisherov egzaktni test

Obzirom na pitanje „Što mislite, tko je najkompetentniji za provođenje edukacije o osobama s Downovim sindromom?“, postoji statistički značajna razlika u promatranim frekvencijama odgovora ispitanika pojedinih dobnih skupina ($p = 0,027$).

Tablica 8.: Analiza stavova ispitanika obzirom na stupanj obrazovanja

	Broj (%) ispitanika prema stupnju obrazovanja			Ukupno	p*
	srednja škola	visoka/viša škola/fakultet	magisterij/doktorat		
Što je to Downov sindrom? Genetski poremećaj	44 (41,5)	60 (56,6)	2 (1,9)	106 (100,0)	-
Koliko ima genetskih tipova sindroma?					< 0,001
Bez odgovora	5 (71,4)	1 (14,3)	1 (14,3)	7 (100,0)	
1	18 (32,1)	36 (67,9)	0 (0,0)	56 (100,0)	
2	8 (32,0)	17 (68,0)	0 (0,0)	25 (100,0)	
3	13 (72,2)	4 (22,2)	1 (5,6)	18 (100,0)	
Može li se Downov sindrom izliječiti?					0,434
Da	1 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	
Ne	43 (41,0)	60 (57,1)	2 (1,9)	105 (100,0)	
Gdje osobe s Downovim sindromom trebaju živjeti?					0,434
U obitelji	43 (41,0)	60 (57,1)	2 (1,9)	105 (100,0)	
U posebnim ustanovama	1 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	
Mogu li osobe s Downovim sindromom biti samostalne (uz minimalni stalni nadzor)?					0,026
Bez odgovora	1 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	
Da	22 (31,9)	45 (65,2)	2 (2,9)	69 (100,0)	
Ne	21 (58,3)	15 (41,7)	0 (0,0)	36 (100,0)	
Osobe s Downovim sindromom ne mogu naučiti					0,234
Bez odgovora	8 (61,5)	5 (38,5)	0 (0,0)	13 (100,0)	
Kuhati	6 (54,5)	4 (36,4)	1 (9,1)	11 (100,0)	
Čitati	3 (33,3)	6 (66,7)	0 (0,0)	9 (100,0)	
Računati	27 (37,0)	45 (61,6)	1 (1,4)	73 (100,0)	
Imaju li majke starije od 35 godina povećan rizik za rođenje djeteta s Downovim sindromom?					0,004
Bez odgovora	1 (50,0)	1 (50,0)	0 (0,0)	2 (100,0)	
Da	33 (36,3)	57 (62,6)	1 (1,1)	91 (100,0)	
Ne	10 (76,9)	2 (15,4)	1 (7,7)	13 (100,0)	
Kolika je vjerojatnost da će mladi bračni par ponovo dobiti dijete s Downovim sindromom?					0,120
Bez odgovora	1 (50,0)	0 (0,0)	1 (50,0)	2 (100,0)	
Mala	21 (38,2)	33 (60,0)	1 (1,8)	55 (100,0)	
Srednja	19 (46,3)	22 (53,7)	0 (0,0)	41 (100,0)	
Velika	3 (37,5)	5 (62,5)	0 (0,0)	8 (100,0)	
Mogu li osobe s Downovim sindromom imati posao?					0,116
Bez odgovora	1 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	
Da	37 (38,1)	58 (59,8)	2 (2,1)	97 (100,0)	
Ne	6 (75,0)	2 (25,0)	0 (0,0)	8 (100,0)	
Imaju li osobe s Downovim sindromom veće zdravstvene potrebe od opće populacije?					0,066
Bez odgovora	1 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	
Imaju veće potrebe	38 (46,3)	43 (52,4)	1 (1,2)	82 (100,0)	
Imaju jednake potrebe kao opća populacija	5 (21,7)	17 (73,9)	1 (4,3)	23 (100,0)	

4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

Osnovne karakteristike osoba s Downovim sindromom su					
Bez odgovora	2 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (100,0)	0,125
Usporen rast, razdražljivost, nezainteresiranost, aritmije	1 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	
Kose oči, veliki izbočeni jezik, široke kratke šake, radoznali su, komunikativni	41 (39,8)	60 (58,3)	2 (1,9)	103 (100,0)	
Mogu li osobe s Downovim sindromom osnovati obitelj?					0,021
Bez odgovora	1 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	
Mogu	24 (32,4)	49 (66,2)	1 (1,4)	74 (100,0)	
Ne mogu	8 (57,1)	5 (35,7)	1 (7,1)	14 (100,0)	
Mogu, ali će dobiti dijete s Downovim sindromom	11 (64,7)	6 (35,3)	0 (0,0)	17 (100,0)	
Kada bi vam u društvu prišla osoba s Downovim sindromom, što biste učinili?					> 0,950
Bez odgovora	0 (0,0)	1 (100,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	
Popričali s njom kao s bilo kojom drugom osobom	41 (41,4)	56 (56,6)	2 (2,0)	99 (100,0)	
Popričali bi s njom, ali s mnogo sažaljenja	3 (50,0)	3 (50,0)	0 (0,0)	6 (100,0)	
U koje bi škole trebale ići osobe s Downovim sindromom?					0,225
Bez odgovora	1 (100,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	
U posebne škole	5 (38,5)	8 (61,5)	0 (0,0)	13 (100,0)	
U obične škole, ali s posebnim programom	36 (41,4)	50 (57,5)	1 (1,1)	87 (100,0)	
U obične škole	2 (40,0)	2 (40,0)	1 (20,0)	5 (100,0)	
Gdje ste stekli znanja o Downovu sindromu?					< 0,001
Bez odgovora	0 (0,0)	3 (100,0)	0 (0,0)	3 (100,0)	
U školi	4 (8,0)	46 (92,0)	0 (0,0)	50 (100,0)	
Putem medija	31 (81,6)	7 (18,4)	0 (0,0)	38 (100,0)	
Preko prijatelja	9 (60,0)	4 (26,7)	2 (13,3)	15 (100,0)	
Što bi povećalo kvalitetu života djece s Downovim sindromom i njihovo prihvaćanje?					0,730
Bez odgovora	2 (33,3)	4 (66,7)	0 (0,0)	6 (100,0)	
Predavanje u vrtićima	5 (31,3)	10 (62,5)	1 (6,3)	16 (100,0)	
Pridavanje većeg značaja djeci s Downovim sindromom putem medija	29 (43,3)	37 (55,2)	1 (1,5)	67 (100,0)	
Povremena predavanja u domu zdravlja ili bolnici	8 (47,1)	9 (52,9)	0 (0,0)	17 (100,0)	

Tko je najkompetentniji za provođenje edukacije o osobama s Downovim sindromom?					
Bez odgovora	1 (25,0)	3 (75,0)	0 (0,0)	4 (100,0)	0,015
Učitelji/nastavnici	1 (50,0)	1 (50,0)	0 (0,0)	2 (100,0)	
Medicinske sestre/prvostupnici sestriinstva	8 (22,2)	28 (77,8)	0 (0,0)	36 (100,0)	
Roditelji djece s Downovim sindromom	34 (53,1)	28 (43,8)	2 (3,1)	64 (100,0)	
Gdje bi se trebala provoditi edukacija o osobama s Downovim sindromom?					
Bez odgovora	10 (71,4)	4 (28,6)	0 (0,0)	14 (100,0)	0,293
U vrtićima	4 (36,4)	7 (63,6)	0 (0,0)	11 (100,0)	
U školama	25 (35,7)	43 (61,4)	2 (2,9)	70 (100,0)	
U zdravstvenim ustanovama	5 (45,5)	6 (54,5)	0 (0,0)	11 (100,0)	

*Fisherov egzakti test

Između odgovora ispitanika različitog stupnja obrazovanja (obzirom na pitanje koliko ima tipova sindroma), postoji statistički značajna razlika u promatranim frekvencijama odgovora ($p < 0,001$).

Grupe koje imaju različit stupanj obrazovanja, različito su odgovorile na pitanje „Mogu li osobe s Downovim sindromom biti samostalne?“ i razlika među grupama je statistički značajna ($p = 0,026$).

Obzirom na pitanje imaju li majke starije od 35 godina povećan rizik za rođenje djeteta s Downovim sindromom, postoji statistički značajna razlika ($p = 0,004$) u promatranim frekvencijama odgovora različitog stupnja obrazovanja.

Između odgovora ispitanika različitog stupnja obrazovanja obzirom na pitanje mogu li osobe sa sindromom osnovati obitelj, postoji statistički značajna razlika u promatranim frekvencijama odgovora ($p = 0,021$).

Grupe različitog stupnja obrazovanja različito su odgovorile na pitanje „Gdje ste stekli znanje o Downovu sindromu?“ te je razlika među grupama statistički značajna ($p < 0,001$).

Između odgovora ispitanika različitog stupnja obrazovanja obzirom na pitanje „Tko je najkompetentniji za vođenje edukacije o osobama s Downovim sindromom?“ postoji statistički značajna razlika ($p = 0,015$).

Tablica 9.: Analiza stavova ispitanika obzirom na mjesto stanovanja

	Broj (%) ispitanika prema mjestu stanovanja		Ukupno	p*
	Grad	selo		
Što je to Downov sindrom? Genetski poremećaj	57 (53,8)	49 (46,2)	106 (100,0)	-
Koliko ima genetskih tipova sindroma?				
Bez odgovora	4 (57,1)	3 (42,9)	7 (100,0)	0,418
1	27 (48,2)	29 (51,8)	56 (100,0)	
2	17 (68,0)	8 (32,0)	25 (100,0)	
3	9 (50,0)	9 (50,0)	18 (100,0)	
Može li se Downov sindrom izliječiti?				
Da	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	0,462
Ne	57 (54,3)	48(45,7)	105 (100,0)	
Gdje osobe s Downovim sindromom trebaju živjeti?				
U obitelji	57 (54,3)	48 (45,7)	105 (100,0)	0,462
U posebnim ustanovama	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	
Mogu li osobe s Downovim sindromom biti samostalne (uz minimalni stalni nadzor)?				
Bez odgovora	1 (100,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	0,829
Da	38 (55,1)	31 (44,9)	69 (100,0)	
Ne	18 (50,0)	18 (50,0)	36 (100,0)	
Osobe s Downovim sindromom ne mogu naučiti				
Bez odgovora	8 (61,5)	5 (38,5)	13 (100,0)	0,148
Kuhati	3 (27,3)	8 (72,7)	11 (100,0)	
Čitati	7 (77,8)	2 (22,2)	9 (100,0)	
Računati	39 (53,4)	34 (46,6)	73 (100,0)	
Imaju li majke starije od 35 godina povećan rizik za rođenje djeteta s Downovim sindromom?				
Bez odgovora	1 (50,0)	1 (50,0)	2 (100,0)	0,783
Da	50 (54,9)	41 (45,1)	91 (100,0)	
Ne	6 (46,2)	7 (53,8)	13 (100,0)	
Kolika je vjerojatnost da će mladi bračni par ponovo dobiti dijete s Downovim sindromom?				
Bez odgovora	1 (50,0)	1 (50,0)	2 (100,0)	0,235
Mala	25 (45,5)	30 (54,5)	55 (100,0)	
Srednja	25 (61,0)	16 (39,0)	41 (100,0)	
Velika	6 (75,0)	2 (25,0)	8 (100,0)	
Mogu li osobe s Downovim sindromom imati posao?				
Bez odgovora	1 (100,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	0,850
Da	51 (52,6)	46 (47,4)	97 (100,0)	
Ne	5 (62,5)	3 (37,5)	8 (100,0)	
Imaju li osobe s Downovim sindromom veće zdravstvene potrebe od opće populacije?				
Bez odgovora	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	0,806
Imaju veće potrebe	44 (53,7)	38 (46,3)	82 (100,0)	
Imaju jednake potrebe kao opća populacija	13 (56,5)	10 (43,5)	23 (100,0)	
Osnovne karakteristike osoba s Downovim sindromom su				
Bez odgovora	1 (50,0)	1 (50,0)	2 (100,0)	> 0,950
Usporen rast, razdražljivost, nezainteresiranost, aritmije	1 (100,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	
Kose oči, veliki izbočeni jezik, široke kratke šake, radoznali su.	55 (53,4)	48 (46,6)	103 (100,0)	

4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

Mogu li osobe s Downovim sindromom osnovati obitelj?				
Bez odgovora	1 (100,0)	0 (0,0)	1 (100,0)	0,748
Mogu	38 (51,4)	36 (48,6)	74 (100,0)	
Ne mogu	9 (64,3)	5 (35,7)	14 (100,0)	
Mogu, ali će dobiti dijete s Downovim sindromom	9 (52,9)	8 (47,1)	17 (100,0)	
Kada bi vam u društvu prišla osoba s Downovim sindromom, što biste učinili?				
Bez odgovora	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	0,540
Popričali s njom kao s bilo kojom drugom osobom	53 (53,5)	46 (46,5)	99 (100,0)	
Popričali bi s njom, ali s mnogo sažaljenja	4 (66,7)	2 (33,3)	6 (100,0)	
U koje bi škole trebale ići osobe s Downovim sindromom?				
Bez odgovora	0 (0,0)	1 (100,0)	1 (100,0)	0,629
U posebne škole	6 (46,2)	7 (53,8)	13 (100,0)	
U obične škole, ali s posebnim programom	49 (56,3)	38 (43,7)	87 (100,0)	
U obične škole	2 (40,0)	3 (60,0)	5 (100,0)	
Gdje ste stekli znanja o Downovu sindromu?				
Bez odgovora	2 (66,7)	1 (33,3)	3 (100,0)	0,574
U školi	29 (58,0)	21 (42,0)	50 (100,0)	
Putem medija	17 (44,7)	21 (55,3)	38 (100,0)	
Preko prijatelja	9 (60,0)	6 (40,0)	15 (100,0)	
Što bi povećalo kvalitetu života djece s Downovim sindromom i njihovo prihvaćanje?				
Bez odgovora	4 (66,7)	2 (33,3)	6 (100,0)	0,867
Predavanje u vrtićima	9 (56,3)	7 (43,8)	16 (100,0)	
Pridavanje većeg značaja djeci s Downovim sindromom putem medija	34 (50,7)	33 (49,3)	67 (100,0)	
Povremena predavanja u domu zdravlja ili bolnici	10 (58,8)	7 (41,2)	17 (100,0)	
Tko je najkompetentniji za provođenje edukacije o osobama s Downovim sindromom?				
Bez odgovora	3 (75,0)	1 (25,0)	4 (100,0)	0,299
Učitelji/nastavnici	1 (50,0)	1 (50,0)	2 (100,0)	
Medicinske sestre/prvostupnici sestrinstva	23 (63,9)	13 (36,1)	36 (100,0)	
Roditelji djece s Downovim sindromom	30 (46,9)	34 (53,1)	64 (100,0)	
Gdje bi se trebala provoditi edukacija o osobama s Downovim sindromom?				
Bez odgovora	9 (64,3)	5 (35,7)	14 (100,0)	0,310
U vrtićima	8 (72,7)	3 (27,3)	11 (100,0)	
U školama	33 (47,1)	37 (52,9)	70 (100,0)	
U zdravstvenim ustanovama	7 (63,6)	4 (36,4)	11 (100,0)	

*Fisherov egzaktni test

Pogledamo li odgovore ispitanika obzirom na mjesto stanovanja, možemo uočiti kako nije uočena statistički značajna razlika između 2 ispitivane skupine ($p > 0,05$).

5. RASPRAVA

U istraživanju je sudjelovalo 106 ispitanika, 46 studenata sestriinstva i 60 roditelja. Većina ispitanika je ženskog spola, njih 91 (85,8 %), dok je muškog spola njih 15 (14,2 %). S obzirom na dob, najviše ispitanika je između 20 i 30 godina (52,4 %), dok je najmanje ispitanika s 42 i više godina (15,2 %). Pogledamo li stupanj obrazovanja, najviše ispitanika ima visoku ili višu školu (56,6 %), dok samo 2 osobe (1,9 %) imaju završen magisterij ili doktorat. Većina ispitanika živi u gradu (53,8 %).

U nekim pitanjima vidi se značajna razlika između roditelja i studenata, kao na primjer kod pitanja „Koliko ima genetskih tipova sindroma?“. Šesnaest roditelja (26%) odgovorilo je točno, dok je točno odgovorilo dvoje (4%) studenata, što je iznenađujuće jer su to studenti koji su završili zdravstveni studij. Možemo zaključiti – ili im je znanje nedostatno, ili studenti to ne izdvajaju kao bitno. Na pitanje „Imaju li majke starije od 35 godine povećan rizik za rođenje djeteta s Downovim sindromom?“ odgovor studenata je pozitivan; i većina roditelja je tako odgovorila, ali i njih 13 (20%) odgovorilo je negativno na ovo pitanje, što bi značilo da imaju manje znanja od studenata. Većina roditelja i studenata smatra da osobe sa sindromom mogu osnovati obitelj, no ipak 13 (22%) smatra da te osobe mogu osnovati obitelj, ali će pri tome dobiti dijete s Downovim sindromom. Iz ovih podataka je vidljivo kako je znanje studenata bolje od znanja roditelja, što je i očekivano.

Na pitanje „Mogu li osobe s Downovim sindromom biti samostalne (uz minimalni stalni nadzor)?“, većina roditelja i studenata je odgovorila pozitivno, ali i 11 studenata i 25 roditelja odgovara na ovo pitanje negativno. Samostalnost znači obavljanje aktivnosti samozbrinjavanja dok je za život i financijsku sigurnost potreban nadzor druge osobe. Vjerojatnost da mladi bračni par ponovo dobije dijete sa sindromom je mala i iznosi 2,5 % (2), većina roditelja, ali i studenata odgovorila je tako. Ali postoji i velik broj studenta – njih 17 (39%), i 24 (40%) roditelja koji smatraju da je ta vjerojatnost srednja, što također ukazuje na nedovoljno znanja u obje grupe ispitanika.

I studenti i roditelji pokazuju izuzetno znanje o tome što je to Downov sindrom, te može li se sindrom izliječiti, a gotovo svi smatraju da osobe sa sindromom trebaju živjeti u vlastitim obiteljima i da mogu imati posao, te znaju osnovne karakteristike osoba sa sindromom.

Podaci dobiveni u istraživanju provedenom u Vojvodini (4), u kojem je sudjelovalo 97 zdravstvenih radnika, govore kako je manje od tri četvrtine točno odgovorilo što je to Downov sindrom, dok su kod nas u istraživanju svi znali odgovor na to pitanje. Nijedan ispitanik nije znao koliko se osoba sa sindromom rodi u Vojvodini. Samo jedna anketirana osoba je znala životni vijek osobe sa sindromom. Većina je smatrala da osobe sa sindromom Down 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 to je velika razlika sa našim istraživanjem. Usporedimo li ovo istraživanje s našim, možemo reći da naši ispitanici imaju više znanja, a i pozitivnije stavove o osobama s Downovim sindromom.

Drugi dio upitnika obuhvaćao je 6 pitanja o stavovima i edukaciji ispitanika o Downovu sindromu. Većina ispitanika (93,4 %) je na pitanje što bi učinili kada bi im u društvu prišla osoba s Downovim sindromom odgovorila da bi s njom popričali kao s bilo kojom drugom osobom. Veći dio ispitanika smatra da bi osobe sa sindromom trebale ići u obične škole, ali s posebnim programom (82,1 %), da bi kvalitetu života djece povećalo kada bi se pridavao veći značaj djeci sa Downovim sindromom putem medija (63,2 %) te smatraju da bi se edukacija trebala provoditi u školama.

Roditelji su svoje znanje o osobama sa sindromom većinom stekli putem medija, dok su studenti svoje znanje stekli u školi. Postoji razlika u mišljenju roditelja i studenata na pitanje o tome tko je najkompetentniji za provođenje edukacije; roditelji smatraju da bi to trebali biti roditelji djece sa sindromom, a studenti da bi to trebale biti medicinske sestre/prvostupnici sestrištva. To ujedno ne iznenađuje jer studenti smatraju da su za to dovoljno kompetentni prilikom završavanja studija.

U istraživanju (16) provedenom u SAD-u u kojem su sudjelovala 7103 ispitanika, 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 među odraslima, 34,4 % ispitanika je izjavilo da je imalo odnos s osobom s Downovim sindromom, a u YouthStyles 32,7 % mladih je imalo odnos s osobama sa sindromom. Na temelju rezultata od HealthStyles, 25,3 % odraslih ispitanika se slaže da osobe sa sindromom trebaju ići u posebne škole, dok se u našem istraživanju većina slaže da bi trebali ići u obične škole, ali s posebnim programom (82,1 %). 28,9 % se slaže da uključivanje učenika s Downovim sindromom u nastavu djeluje zbujujuće na ostale. 18 % njih se slaže da osobe sa sindromom

u poslu povećavaju šansu za nezgodu. Većina ispitanika (65,7 %) se slaže da osobe sa sindromom trebaju biti u mogućnosti raditi. Na temelju rezultata od YouthStles 30,2 % mladih ispitanika se slaže da osobe sa sindromom trebaju ići u posebne škole, odvojeno od ostale djece. 36,5 % ispitanika se slaže da uključivanje učenika sa sindromom u nastavu djeluje zbunjujuće na ostale učenike. Više od četvrtine mladih nije spremno za rad u nastavi sa učenikom koji ima Downov sindrom; 57,5 % mladih ispitanika je spremno provesti vrijeme s njim izvan školskih obaveza.

Veću vjerojatnost pozitivnog stava imaju mladi ispitanici, pogotovo ženskog spola te osobe s prethodnim iskustvom s osobama s Downovim sindromom. Mlađe odrasle osobe (18 – 34 godine) su pokazale više negativnog stava prema osobama sa sindromom na radnome mjestu. Među odraslima, viši stupanj obrazovanja je rezultirao pozitivnijim stavovima prema osobama sa sindromom. U istraživanju se vidi jaka povezanost između obrazovanja i stavova prema osobama sa sindromom na radnome mjestu. Odrasle osobe s obrazovanjem manjim od srednjoškolskog gotovo 17 puta češće misle da osobe sa sindromom ne trebaju raditi od osoba s poslijediplomskim obrazovanjem.

Rezultati istraživanja ukazuju na to da javnost SAD-a ima negativne stavove prema osobama s Downovim sindromom i njihovog uključivanja u škole i rad. To znači da ispitanici u našem istraživanju imaju puno pozitivnije stavove prema osobama sa sindromom. Gotovo svi naši ispitanici smatraju da osobe sa sindromom mogu imati posao (91,5 %) i da trebaju ići u obične škole (82,1 %).

Statistički je značajna razlika između odgovora ispitanika u dobi 20-30 godina i ispitanika ostalih dobnih skupina na pitanje što osobe s Downovim sindromom ne mogu naučiti. Ispitanici mlađe dobi u 80% su točno odgovorili, da ne mogu naučiti računati, da nemaju sposobnost apstraktnog mišljenja. Na pitanje gdje su stekli znanja, ispitanici mlađe dobne skupine svoje znanje o sindromu Down su stekli u školi i njihov odgovor se značajno razlikuje od odgovora starijih ispitanika koji su svoje znanje stekli uglavnom putem medija. Ispitanici mlađe dobne skupine misle da bi kvalitetu života i prihvaćanje osoba sa sindromom Down povećala edukacija populacije u zdravstvenim ustanovama, a stariji misle da bi populaciju trebalo educirati putem medija.

Ne postoji statistički značajna razlika u odgovorima ispitanika različite dobi o tome tko je najkompetentniji za vođenje edukacije; ispitanici sve tri dobne kategorije misle da su za to najbolji roditelji djece sa sindromom. To je pomalo iznenađujuće za dobnu skupinu 20 – 30 godina, jer u toj skupini se nalaze zdravstveni djelatnici te smo smatrali da će većina biti za medicinske sestre ili prvostupnike sestrištva.

Obzirom na spol ispitanika, statistički značajno se razlikuju odgovori ispitanika o tome tko je najkompetentniji za vođenje edukacije; i muški i ženski ispitanici misle da su to roditelji djece s Downovim sindromom, ali veći broj ženskih ispitanika (97,2 %) misli da su to medicinske sestre odnosno prvostupnici sestrištva. Mislim da na to utječe to što je u samom istraživanju velika razlika u broju muških (15) i ženskih ispitanika (91). Uzimajući u obzir mjesto stanovanja, odnosno žive li ispitanici u gradu ili selu, niti na jedno pitanje se odgovori ispitanika statistički značajno ne razlikuju. Nema razlike niti u znanju niti u stavovima prema osobama s Downovim sindromom obzirom na mjesto stanovanja. Osobno sam mislila da će rezultati biti takvi da će znanje biti veće kod osoba koje žive u gradu jer imaju veću dostupnost informiranja, a da će stavovi biti pozitivniji kod osoba koje žive na selu jer su međusobno povezani.

U analizi obzirom na stupanj obrazovanja, rezultati su iznenađujući te su tako na pitanje: koliko ima genetičkih tipova sindroma samo četiri osobe s visokom/višom školom odgovorile točno, što je iznenađujuće jer ih je većina zdravstvenog obrazovanja. Ispitanici s magisterijem i doktoratom najčešće su točno odgovorili da postoje 3 genetička tipa (ali je uzorak malen). Ostali ispitanici to nisu smatrali bitnim. Na pitanje mogu li osobe biti relativno samostalne, većina ispitanika je odgovarila da mogu, ali veći broj (58,3 %) osoba sa srednjom školom je odgovorio da ne mogu. Obzirom na obrazovanje odgovori na ovo pitanje se statistički značajno razlikuju. Dosta ispitanika (76,9 %) sa završenom srednjom školom na pitanje imaju li majke povećan rizik za rođenje djeteta sa sindromom nakon 35 godine odgovara da nema, što ukazuje na manjak znanja. Ispitanici (njih 64,7 %) sa srednjom školom smatra da osobe sa sindromom mogu osnovati obitelj, ali da će dobiti dijete sa sindromom.

Na pitanje gdje su stekli znanje, većina ispitanika (81,6 %) sa završenom srednjom školom odgovara „putem medija“, osobe s visokom ili višom školom (92,0 %) „u školi“, što je u skladu s tim da je većina završila zdravstveni studij, a osobe sa završenim magisterijem/doktoratom (13,3 %) su svoje znanje stekle preko prijatelja. Većina ispitanika sa

srednjom školom (53,1 %) smatra da su za vođenje edukacije najkompetentniji roditelji djece s Downovim sindromom; kod osoba s visokom/višom školom većina (77,8 %) misli da su za to najkompetentnije medicinske sestre/prvostupnici sestrinstva, ali i veliki broj (43,8 %) smatra da su to ipak roditelji.

6. ZAKLJUČAK

Temeljem provedenog istraživanja i dobivenih rezultata, mogu se izvesti slijedeći zaključci:

1. Uočena je statistički značajna razlika opće informiranosti ispitanika o Downovom sindromu obzirom na dob.

1.1. Osobe mlađe dobne skupine (20-30 godina) najčešće su i najbolje informirane o kognitivnim sposobnostima osoba sa Downovim sindromom.

1.2. Mlađi ispitanici (20-30 godina) svoja znanja o osobama s Downovi sindromom su stekli u školi, a ispitanici starijih dobnih skupina putem medija.

1.3. Mlađi ispitanici (20-30 godina) smatraju da bi kvalitetu života osoba s Downovim sindromom povećala predavanja u medicinskim ustanovama (obraćanje veće pozornosti na ovu temu) dok stariji misle da bi im više pozornosti trebalo biti posvećeno u medijima.

2. Spol ispitanika utječe na stavove i informiranost o osobama s Downovim sindromom.

Ispitanici muškog spola smatraju do su najkompetentniji za provođenje edukacije o osobama sa Downovim sindromom roditelji te djece, a oni ženskog spola – da je to medicinsko osoblje (prvostupnici).

3. Obrazovanje utječe na opću informiranost i stavove prema osobama sa Downovim sindromom.

3.1. Ispitanici višeg obrazovanja češće su znali da osobe sa Downovim sindromom mogu živjeti samostalno, da mogu osnovati obitelj, da starije majke imaju veću vjerojatnost rođenja djeteta s Downovim sindromom; znanje su najčešće stekli u školi, a ispitanici s nižim stupnjem obrazovanja isto su stekli putem medija.

3.2. Ispitanici najvišeg stupnja obrazovanja u najvišem su postotku točno odgovorili na pitanje – koliko genetičkih tipova sindroma postoji.

3.3. Ispitanici sa srednjim obrazovanjem kao i oni s najvišim (magisterijem i doktoratom) smatraju da su za edukaciju populacije o specifičnostima i potrebama osoba sa Downovim sindromom najpozvaniji govoriti roditelji te djece, dok ispitanici sa višom i visokom stručnom spremom misle da su za to najkompetentniji baš oni (u toj skupini svi studenti sestrinstva).

4. Ispitanici iz grada i sela nisu se razlikovali u znanjima i stavovima obzirom na osobe s Downovim sindromom.

5. Utvrđena je statistički značajna razlika između znanja i stavova o osobama s Downovim sindromom između studenata i roditelja.

5.1. Studenti više poznaju kognitivne sposobnosti osoba sa Downovim sindromom, znaju da je u starijih majki veća vjerojatnost javljanja te monosomije u djece.

5.2. Studenti imaju pozitivnije stavove od roditelja (znaju da navedene osobe mogu donekle samostalno živjeti i osnivati obitelji).

6. Postoji statistički značajna razlika u načinu informiranja te u poželjnom budućem informiranju o osobama s Downovim sindromom između studenata i roditelja.

6.1. Studenti sestinstva znanja su stekli u školi, a roditelji putem medija. Studenti smatraju da su upravo oni ti koji bi trebali skrenuti pozornost populaciji na potrebe i mogućnosti te djece; roditelji smatraju da se osobama s Downovim sindromom treba posvećivati veća pozornost u medijima i da o njihovim potrebama najviše trebaju govoriti njihovi roditelji.

Zaključak cijelog istraživanja je da je potrebno povećati informiranost o osobama s Downovim sindromom tako što će se provoditi edukacije na javnim mjestima te pružati potrebne informacije populaciji.

7. SAŽETAK

Cilj istraživanja: cilj istraživanja je bio ispitati znanje i stavove studenata sestrištva i roditelja, uočiti njihove razlike u načinu informiranja, te u poželjnom budućem načinu informiranja. Cilj je bio istražiti utječu li epidemiološki čimbenici na opću informiranost o Downovu sindromu.

Nacrt studije: provedeno je presječno istraživanje na Medicinskom fakultetu i Klinici za pedijatriju KBC-a Osijek u svibnju i lipnju 2016. godine.

Ispitanici i metode: istraživanjem je obuhvaćeno 46 studenata i 60 roditelja, 15 muških ispitanika i 91 ispitanica u dobi od 20 do 57 godina. Provedeno je anonimno uz informirani pristanak. Korišten je anonimni upitnik koji se sastojao od 22 pitanja, 4 pitanja o osobnim podacima, 12 pitanja o znanju o osobama s Downovim sindromom i 6 pitanja o stavovima i edukaciji o osobama s Downovim sindromom. Svi odgovori osim ispitanikove dobi su bili zatvorenog tipa.

Rezultati: na osnovi rezultata smo zaključili da i roditelji i studenti imaju visoku razinu znanja i pozitivne stavove o djeci s Downovim sindromom. Dodatnim testovima smo utvrdili da postoji značajna razlika u znanju i stavovima studenata i roditelja obzirom na spol, dob i nivo obrazovanja.

Zaključak: na temelju rezultata istraživanja možemo reći da i studenti i roditelji imaju određeno znanje o djeci s Downovim sindromom. Da bismo poboljšali njihovo znanje, potrebno je održavanje posebnih edukacijskih programa u školama te pridavanje većeg značaja djeci sa sindromom u zdravstvenim ustanovama i putem medija. I roditelji i studenti pokazali su pozitivne stavove prema osobama s Downovim sindromom.

Ključne riječi: Downov sindrom, znanja i stavovi roditelja, studenti sestrištva

8. SUMMARY

Knowledge and Opinions of Future Health Care Employees and Parents about Children with the Down Syndrome

The aim of the research: the objective of this research was to test the knowledge and opinions of students and parents, to discern the differences in gaining information, about a desirable future way of informing, and whether epidemiological factors influence on the general awareness about the Down syndrome.

Plan of the study: the cross-sectional study was conducted at the Medical College and the Department of Pediatrics in KBC Osijek in May and June 2016.

Participants and methods: the research was conducted on the sample of 46 students and 60 parents, 15 male and 91 female participants in the ages between 20 to 57. The testing was done anonymously and with informed consent. An anonymous questionnaire was used, and it was comprised of 22 questions, 4 personal data questions, 12 questions on the knowledge about the Down syndrome and 6 questions about opinions and education about the Down syndrome. All the answers had multiple choices except the subjects' age.

Results: based on the results we have concluded that both parents and students have good knowledge and opinions about the children with the Down syndrome. Through additional testing, we have concluded that there is a significant difference in knowledge and opinions of both students and parent if we take into the consideration their gender, age, and level of education.

Conclusion: based on the results of this research we can say that both students and parents have some knowledge about the children with the Down syndrome. To improve their knowledge, it is necessary to organize special educational programs in schools and to attribute more importance to the children with the syndrome through the media. Both parents and students have shown very positive attitudes toward the people with the Down syndrome.

Keywords: Down Syndrome, knowledge and opinions of parents, future health care employers

9. LITERATURA

1. Vuković D. Down sindrom, vodič za roditelje i stručnjake. Zagreb: Kerschoffset d.o.o. 2008.
2. Čulić V. Kliničke osobitosti. U: Čilić V, Čulić S, urednice. Sindrom Down. Split: Slobodna Dalmacija. 2008.
3. Benjak T. Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj. Zagreb: Hrvatski zavod za javno zdravstvo; 2013.
4. Popović V., Kovačević J. Znanje i stavovi zdravstvenih radnika o osobama sa Daun sindromom. Sestrinska reč. 2014;18:19-23.
5. Schub T. Down syndrome. Glendale: Cinahl Information Systems. 2016.
6. Asim A, Kumar A, Muthuswamy S, Jain S, Agarwal S. Down syndrome: an insight of the disease. Journal of Biomedical Science. 2015;22:41:2-9.
7. Barišić I. Genetika i genetsko informiranje. Split: Slobodna Dalmacija. 2008.
8. Hasanhodžić M. Down sindrom: program specifične zdravstvene zaštite. Pedijatrija danas. 2008;4:53-67.
9. Ivić N. Kožne bolesti. U: Čilić V, Čulić S, urednice. Sindrom Down. Split: Slobodna Dalmacija. 2008.
10. Antičević D. Ortopedske bolesti. U: Čilić V, Čulić S, urednice. Sindrom Down. Split: Slobodna Dalmacija. 2008.
11. Foley KR, Girdler S, Downs J, Jacoby P, Bourke J, Lennox N, i sur. Relationship between family quality of life and day occupations of young people with Down syndrome. Soc Psychiatry Psychiatry Epidemiol. 2014;49:1455-1465.
12. Buckley S, Bird G, 2000. Obrazovanje osoba s Down sindromom. Prevedeno sa engleskog, Želimira Purgar-Perović. Zagreb: Hrvatska zajednica za Down sindrom. 2010.
13. Cunningham C, Glenn S, Lorenz S, Cuckle P, Shepperdson B. Trends and outcomes in educational placements for children with Down syndrome. European Journal of Special Needs Education. 1998;13:225-237.
14. Nawi M. A., Ismail A., Abdullah S. The impact on Family among Down syndrome children with early intervention. Iranian J Publ Health. 2013;42:996-1006.
15. Škrbina D. Podrška udomitelja koji udomljavaju djecu s Down sindromom. Život i škola. 2010;56:9-34.
16. Pace JE, Shin M, Rasmussen SA. Understanding attitudes toward people with Down syndrome. Am J Med Genet Part A. 2010;152A:2185-2192.

17. Ivanković D. i sur. Osnove statističke analize za medicinare. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 1988.

10. ŽIVOTOPIS

Ime i prezime: Josipa Klisović
Datum i mjesto rođenja: 23. siječnja 1995., Vinkovci
Adresa: Zrinska 93, Nijemci
E-mail adresa: jklisović2301@gmail.com
Obrazovanje: Zdravstvena i veterinarska škola Dr. Andrije Štampara,
2009. – 2013.
Medicinski fakultet Osijek, sveučilišni preddiplomski studij
Sestrinstva, 2013. – 2016.
Članstva: Hrvatska udruga studenata sestrinstva – obavljala ulogu tajnice

11. PRILOZI

1. Anketni upitnik

**Znanje i stavovi budućih zdravstvenih djelatnika i roditelja o djeci s
Downovim sindromom**
Anketni upitnik

1. **Dob** _____
2. **Spol**
 - a) muško
 - b) žensko
3. **Stupanj obrazovanja**
 - a) osnovna škola i niže
 - b) srednja škola
 - c) visoka/viša škola/fakultet
 - d) magisterij/doktorat
4. **Mjesto stanovanja**
 - a) grad
 - b) selo
5. **Što je to Downov sindrom?**
 - a) bolest srca i krvnih žila
 - b) genetski poremećaj
 - c) psihički poremećaj
6. **Koliko ima genetičkih tipova sindroma?**
 - a) 1
 - b) 2
 - c) 3
7. **Može li se Downov sindrom izliječiti?**
 - a) da
 - b) ne
8. **Gdje osobe s Downovim sindromom trebaju živjeti?**
 - a) u obitelji
 - b) u posebnim ustanovama
9. **Mogu li osobe s Downovim sindromom biti samostalne (uz minimalni nadzor)?**
 - a) da
 - b) ne
10. **Osobe s Downovim sindromom ne mogu naučiti**
 - a) kuhati
 - b) čitati
 - c) računati
11. **Imaju li majke starije od 35 godina povećan rizik za rođenje djeteta s Downovim sindromom?**
 - a) da
 - b) ne
12. **Kolika je vjerojatnost da će mladi bračni par ponovo dobiti dijete s Downovim sindromom?**
 - a) mala
 - b) srednja
 - c) velika

- 13. Mogu li osobe s Downovim sindromom imati posao?**
a) da
b) ne
- 14. Imaju li osobe s Downovim sindromom veće zdravstvene potrebe od opće populacije?**
a) imaju veće potrebe
b) imaju jednake potrebe kao opća populacija
c) imaju manje potrebe od opće populacije
- 15. Osnovne karakteristike osoba s Downovim sindromom su:**
a) ponaša se kao da je gluha, izbjegava kontakt očima, drži se po strani i ne voli se maziti
b) usporen rast, razdražljivost, nezainteresiranost, aritmije
c) kose oči, veliki izbočeni jezik, široke kratke šake, radoznali su, komunikativni
- 16. Mogu li osobe s Downovim sindromom osnovati obitelj?**
a) mogu
b) ne mogu
c) mogu, ali će dobiti dijete s Downovim sindromom
- 17. Kada bi vam u društvu prišla osoba s Downovim sindromom, što biste učinili?**
a) popričali s njom kao s bilo kojom drugom osobom
b) odstupili bi iz društva
c) popričali bi s njom, ali s mnogo sažaljenja
- 18. U koje bi škole trebale ići osobe s Downovim sindromom?**
a) u posebne škole
b) u obične škole, ali s posebnim programom
c) u obične škole
- 19. Gdje ste stekli znanja o Downovu sindromu?**
a) u školi
b) putem medija
c) preko prijatelja
- 20. Što bi povećalo kvalitetu života djece s Downovim sindromom i njihovo prihvaćanje?**
a) predavanje u vrtićima
b) pridavanje većeg značaja djeci s Downovim sindromom putem medija
c) povremena predavanja u domu zdravlja ili bolnici
- 21. Tko je najkompetentniji za vođenje edukacije o osobama s Downovim sindromom?**
a) učitelji/nastavnici
b) medicinske sestre/prvostupnici sestrinstva
c) roditelji djece s Downovim sindromom
- 22. Gdje bi se trebala provoditi edukacija o osobama s Downovim sindromom?**
a) u vrtićima
b) u školama
c) u zdravstvenim ustanovama