Sindrom Down kao poticaj na prekid trudnoće

Dedi, Patricia

Undergraduate thesis / Završni rad

2019

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

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:033098

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

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

Repository / Repozitorij:

University North Digital Repository

Sveučilište Sjever

Završni rad br. 1100/SS/2019

Sindrom Down kao poticaj na prekid trudnoće

Patricia Dedi, 1804/336

Varaždin, rujan 2019. godine

Sveučilište Sjever

Odjel za sestrinstvo

Završni rad br. 1100/SS/2019

Sindrom Down kao poticaj na prekid trudnoće

Student

Patricia Dedi, 1804/336

Mentor

Jurica Veronek, v.pred.

Varaždin, rujan 2019. godine

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

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL Odjel za sestrinstvo

STUDIJ preddiplomski stručni studij Sestrinstva

PRISTUPNIK Patricia Dedi | MATIČNI BROJ 1804/336

DATUM 15.07.2019. | KOLEGIJ Zdravstvena njega osoba s invaliditetom

NASLOV RADA Sindrom Down kao poticaj na prekid trudnoće

NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU Syndrome Down as an incentive to termination of pregnancy

MENTOR dr.sc. (rep.Slov.) Jurica Veronek | ZVANJE viši predavač

ČLANOVI POVJERENSTVA

1. prof.dr.sc. Andreja Brajša - Žganec, predsjednik
2. dr.sc. (rep.Slov.) Jurica Veronek, mentor
3. Mihaela Kranjčević - Ščurić, član
4. Melita Sajko, mag.soc.geront., zamjenski član
5.

Zadatak završnog rada

BROJ 1100/SS/2019

OPIS

Sindrom Down predstavlja jednu od najčešćih kromosomskih abnormalnosti koji nastaje uslijed viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma. Osim što utječe na kognitivne sposobnosti i fiziči rast osobe, Sindrom Down može uzrokovati blage do umjerene razvojne probleme i predstavljati veći rizik od nekih zdravstvenih problema. U trudnica se radi probir na sindrom Down koristeći neinvazivne metode prenatalne dijagnostike, dok se postojanje sidroma Down potvrđuje analizom korionskih resica u prvom tromjesječju trudnoće ili amniocintezom tijekom drugog tromjesječja. Unatoč brojnim mogućnostima djece sa sindromom Down i radosti koje unose u obitelj sve se više osoba odlučuje na prekid trudnoće kod sumnje na sindrom Down.
Cilj rada je ispitati informiranost društva o sindromu Down, njihov stav o prekidu trudnoće kod sumnje na poremećaj kromosoma, potom utvrditi razloge prekida trudnoće kao i mišljenje o uključenosti djece sa sindromom Down u obrazovne institucije u Hrvatskoj.

REPUBLIKA HRVATSKA 5 SVEUČILIŠTE SJEVER

ZADATAK URUČEN 03.09.2019. | POTPIS MENTORA

Predgovor

Zahvaljujem mentoru, Jurici Veroneku na pomoći i mentoriranju tijekom izrade ovog rada.

Isto tako, svojoj obitelji koja mi je omogućila školovanje i pružila podršku tijekom obrazovanja.

„Nade obrazovanih jače su od bogatstva neukih.“ (Demokrit)

Sažetak

Sindrom Down ostaje jedan od najčešćih kromosomskih abnormalnosti, koji osim što utječe na kognitivne sposobnosti, uzrokuje blage do umjerene razvojne probleme te predstavlja rizik za razna zdravstvena oboljenja. Genetička osnova ovog poremećaja je dodatni kromosom na 21. paru, a javlja se češće u trudnica kasnije životne dobi. U okviru prenatalne dijagnostike za otkrivanje Down sindroma koriste se neinvazivni testovi, dok se za postavljanje dijagnoze, kada postoje opravdane sumnje, koristi amniocinteza ili biopsija korionskih resica. Unatoč brojnim mogućnostima djece s Down sindromom i radosti koje unose u obitelj sve se više budućih roditelja odlučuje na prekid trudnoće djeteta kod sumnje na sindrom Down.

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati trenutačne stavove o ishodu trudnoće i informiranost opće populacije o osobama sa sindromom Down.

U istraživanju je sudjelovalo 400 (100%) osoba ženskog spola, najveći broj njih, 194 (49%) dobne je skupine od 20 do 24 godine.

Temeljem rezultata istraživanja može se zaključiti da ne postoji statistički značajna razlika o stavovima ispitanica o nastavku trudnoće u slučaju djeteta s Down sindromom s obzirom na različitu dob. Nadalje, ne postoji statistički značajna razlika o mišljenju da bi dijete s Down sindromom utjecalo negativno na partnerske odnose s obzirom na sljedeća demografska obilježja ispitanica: stupanj obrazovanja, mjesto stanovanja, zaposlenost, broj djece i bračni status.

Unatoč brojnim poteškoćama na koje nailaze, osobe sa sindromom Down trebali bi poimati jednakima osobama bez poteškoća i uvažavati kao ravnopravne društvu.

Ključne riječi: Down sindrom, prekid trudnoće, prenatalna dijagnostika

Abstract

Down syndrome remains one of the most common chromosomal abnormalities, which in addition to affect your cognitive ability, causes mild to medium developmental problems and is a risk for various health conditions. The genetic basis of this disorder is an additional chromosome on the 21st pair, which occurs more frequently in later-pregnant women. Non-invasive tests are used for prenatal diagnostics to detect Down syndrome, while amniocynthesis or chorionic biopsy are used to diagnose when there are reasonable doubts. Despite the many opportunities for children with Down syndrome and the happiness they bring to the family, more and more expectant parents will stop completely their Down syndrome pregnancy.

The aim of this study was to test current attitudes about pregnancy outcome and the general population's awareness of people with Down syndrome. The study involved 400 (100%) women, most of them 194 (49%) aged 20-24.

Based on the results of the research, it can be concluded that there is no statistically significant difference in the respondents' attitudes about the continuation of pregnancy in the case of a child with Down syndrome , given the different age. Furthermore, there is no statistically significant difference in the opinion that a child with Down Syndrome would adversely affect partnerships with respect to the following demographic characteristics of the respondents: level of education, place of residence, employment, number of children and marital status.

Despite the many difficulties they encounter, persons with Down syndrome should be treated as equal persons without difficulty and should be regarded as equal to society.

Keywords: Down syndrome, termination of pregnancy, prenatal diagnosis

Popis korištenih kratica

NIPT- neinvazivni prenatalni testovi

UZV- ultrazvuk

Sadržaj

1.Uvod....1
2. Sindrom Down....3
2.1. Karakteristike i zdravstvene teškoće osoba sa sindromom Down....3
2.2. Prenatalna dijagnostika....5
2.3. Prekid trudnoće....6
2.4. Edukacija roditelja....6
2.5. Inkluzija djece sa sindromom Down....7
3. Cilj rada....9
4. Metodologija....10
5. Rezultati istraživanja....12
5.1. Testiranje hipoteza....26
6. Rasprava....35
7. Zaključak....38
8. Literatura....39
9. Prilog-anketa....42

1. Uvod

Down sindrom predstavlja jednu od najčešćih kromosomskih abnormalnosti u kojoj dolazi do trisomije na 21. kromosomu, odnosno, umjesto 46 kromosoma postoji višak jednog dijela kromosoma ili jednog kromosoma na 21. paru. [1]

Prosječno se jedno od 700 djece rodi s ovim sindromom. [2]

Karakteristike osobe s Down sindromom su malena glava, okruglo lice, koso položene oči, malena usta s neproporcionalno velikim jezikom, malen nos, širok i kratki vrat, abnormalan oblik uški, kraći prsni koš, male šake, brazda četiriju prsta, kratke noge, mišićna hipotonija. [1]

Osim što utječe na kognitivne sposobnosti i fizički rast osobe, sindrom Down može uzrokovati blage do umjerene razvojne probleme i predstavljati veći rizik od nekih zdravstvenih problema. [2]

Srčane greške, gastrointestinalni, neurološki, hematološki problemi, samo su neki od čestih zdravstvenih teškoća osoba s Down sindromom.

Kod žena starijih od 35 godina veća je vjerojatnost rođenja djeteta sa sindromom Down. Do 40. godine rizik iznosi 1:110, a do 45. godine 1:35. No, podaci pokazuju da oko 80% djece s ovim sindromom imaju majke koje su rodile mlađe od 35 godina. [1]

U trudnica se radi probir na sindrom Down koristeći neinvazivne metode prenatalne dijagnostike, dok se postojanje Down sindroma potvrđuje analizom korionskih resica u prvom tromjesečju trudnoće ili amniocentezom tijekom drugog tromjesečja. [1]

Nakon poroda, dijagnoza se postavlja pretragom iz krvnih stanica novorođenčeta, koja se naziva kariotip. Kariotip prikazuje broj, veličinu i izgled kromosoma. [1]

Down sindrom nije bolest, stoga liječenje ne postoji, već se liječe nastali zdravstveni problemi.

Kako bi postigli svoj osobni potencijal i preuzeli aktivnu ulogu u zajednici, potrebna je rana intervencija raznih stručnjaka kao što su liječnici, psiholozi, logopedi, defektolozi, odgojitelji, radni terapeuti, fizioterapeuti i socijalni radnici. [2]

Osobe s Down sindromom imaju pravo na obrazovanje, bilo u redovitoj ili specijaliziranoj školi kako bi se integrirali i napredovali. Iako je osobama s Down sindromom nerijetko potrebno više vremena za stjecanje određene vještine, znanja i navike, nikako se ne smije umanjivati njihova sposobnost učenja.

Ovisno o oštećenjima i stupnju samostalnosti, neke osobe mogu raditi, imati partnera te voditi život kao i svaka druga osoba. Ukoliko jedan partner ima Down sindrom, šanse su između 35% do 50% da će i njihovo dijete imati Down sindrom.

Prosječni životni vijek osoba je oko 60 godina, ali mnogi s Down sindromom sada žive u svojim 70-im godinama. [3]

Suvremeni odnos društva prema osobama s teškoćama treba biti temeljen na uključivanju osobe u zajednicu u kojoj su svi, bez obzira na određena odstupanja od većine, jednaki i kao takvi prihvaćeni. [3]

Unatoč brojnim potencijalima koje mogu postići, topline i ljubavi koju unose u obitelji, sve se više partnera odlučuje na prekid trudnoće djeteta s vjerojatnošću rođenja djeteta s Down sindromom. [2]

2. Sindrom Down

Sindrom Down naziv je dobio prema liječniku Johnu Langdonu Downu koji je 1866. godine prvi prepoznao sindrom, no ne i uzrok, pa je tako Lejeune 1958. godine utvrdio da je prisutnost dodatne kopije kromosoma 21 uzrok Down sindroma. [4]

Ljudsko tijelo čini velik broj stanica i svaka od njih u svom središtu ima jezgru u kojem je smješten nasljedni materijal- gen. Geni se nalaze oko štapićastih struktura koje se naziva kromosomima. Jezgra svake stanice sadrži 46 kromosoma (23 para), naslijeđena od oba roditelja. Down sindrom uzrokuje pogrešan prijenos kromosoma tijekom stanične diobe spolnih stanica. Dakle, u jednoj se stanici nađe višak dijela ili cijelog kromosoma koji je numeriran brojem 21. Stanice tada sadrže 47, a ne 46 kromosoma zbog pojavljivanja kromosoma 21. Down sindrom se naziva i trisomija 21 iz razloga što postoje tri kopije 21. kromosoma. [1]

Nadalje, postoje osobe koje imaju dvije različite vrste stanica, jednu s normalnim brojem kromosoma 46, dok druga ima 47 kromosoma. Takve promjene nazivaju se mozaicizam. Postoji i treći oblik gdje se dio 21. kromosoma odvoji tijekom diobe stanica te zakvači za drugi kromosom. Iako ne dolazi do promjene ukupnog broja kromosoma, prisutnost odvojenog dijela 21. kromosoma uzrokuje pojavu sindroma Down i naziva se translokacija. Najčešće se javlja trisomija 21 (95% slučajeva), dok se mozaicizam (1%- 2% slučajeva) i translokacija (3%- 4% slučajeva) javljaju znatno rjeđe. Nije moguće utjecati na oblik Down sindroma. [1]

Uočeno je da kod žena iznad 35 godina starosti postoji veća vjerojatnost da će roditi dijete s Down sindromom čiji rizik predstavlja 1:400. Rizik se s godinama povećava. Do 40. godine života on iznosi 1:110, dok do 45. godine života čak 1:35. [1]

2.1. Karakteristike i zdravstvene teškoće osoba sa sindromom Down

Karakteristična obilježja osobe s Down sindromom su okruglo lice izravnatog profila, malena usta i nos s neproporcionalno velikim jezikom, kosi položaj očnih otvora, kratak, širok vrat, abnormalan oblik uški (slika 2.1.1.), kratke šake, specifična brazda na dlanu, kratke i široke noge, razmak između nožnog palca i susjednog prsta, kraći prsni koš neobičnog oblika, mišićna hipotonija. [1]

Down sindrom karakterističan je također zbog raznih intelektualnih i neuroloških značajka, prirođenih mana te mogućih oštećenja svih tjelesnih sustava koji posljedično utječu na zdravlje te mogu dovesti do smrtnog ishoda. [5]

Kongenitalni srčani defekti su vodeći uzrok morbiditeta i mortaliteta osoba s Down sindromom, osobito u prve dvije godine života. [5]

Pravovremeno kirurško liječenje srčanih oštećenja tijekom prvih 6 mjeseci života može spriječiti ozbiljne komplikacije. Također, problemi s hranjenjem i neuspjeh u napredovanju obično se poboljšavaju nakon srčane operacije. [6]

Nadalje, česti su strukturni i funkcionalni poremećaji povezani s gastrointestinalnim traktom. Strukturni defekti mogu se pojaviti bilo gdje, od usta do anusa, a utvrđeno je da se određeni defekti kao što su stenoza duodenalnog i tankog crijeva, prstenasta gušterača te Hirschprungova bolest češće javljaju u ovih osoba u usporedbi s općom populacijom. [5]

Najčešće hematološke abnormalnosti u novorođenčeta s Down sindromom su neutrofilija, trombocitopenija i policitemija. [5]

Hipotonija se javlja u gotovo svih osoba s Down sindromom. Odgovorna je za odgođeni motorički razvoj te slabost zglobova koja uzrokuje smanjenu stabilnost hoda i povećanu potrebu za energijom usred fizičkih napora. [5]

Hipotireoza i sindrom opstruktivne apneje u snu razvija se u polovici, a celijakija u jednom od pet slučajeva sindroma Down. Gubitak sluha i katarakta mogu se pojaviti prije tridesete godine života. [6]

Down sindrom čini otprilike jednu trećinu svih umjerenih i teških mentalnih poteškoća u školske djece. [7]



Slika 2.1.1. Karakterističan izgled djeteta s Down sindromom

[https://www.firstpost.com/tech/science/four-in-five-children-with-down-syndrome-are-born-to-mothers-above-the-age-of-35-6301701.html]

2.2. Prenatalna dijagnostika

Prenatalna dijagnostika obuhvaća niz dijagnostičkih postupaka čija je namjera ispitati postojanje patološkog stanja ploda kako bi se omogućili pravovremeni medicinski postupci, donošenje odluke roditelja o ishodu trudnoće kao i pravodobno liječenje. [8]

Kao prvi probir na sindrom Down u trudnica koriste se neinvazivne metode prenatalne dijagnostike u koje spada ultrazvučni pregled i biokemijski testovi probira. [8]

Primjena neinvazivne dijagnostike koristi se za sve trudnice zbog pristupačne cijene, jednostavne izvedbe i sigurnosti. [8]

Gotovo 97% plodova s trisomijom moguće je otkriti probirom trudnica u prvom tromjesečju kombinacijom ultrazvučnih markera i ispitivanjem seruma majke, uz stopu lažno pozitivnih nalaza od 5%. [9]

Primjena invazivnih dijagnostičkih metoda primjenjuje se u onih pacijentica kod kojih postoji apsolutna indikacija za zahvat. [8]

Postojanje sindroma Down u trudnoći potvrđuje se invazivnom dijagnostikom, analizom korionskih resica tijekom prvog tromjesečja trudnoće ili amniocentezom tijekom drugog tromjesečja. [8]

Općeprihvaćene indikacije za invazivnu dijagnostiku: [8]

- Starost trudnice iznad 35 godina
- Opterećena osobna ili obiteljska anamneza (prethodne trudnoće s malformacijama ploda)
- Abnormalan UZV nalaz
- Povišen rizik nakon biokemijskoga probira
- Psihološki razlozi
- Ostalo (izlaganje mutagenim agensima tijekom trudnoće, konsagvinitet roditelja).

Invazivna dijagnostika sa sobom nosi mogućnost određenih komplikacija kao što su spontani pobačaj, krvarenje majke i ploda, prijevremeni porod, abrupcija posteljice, otjecanje plodove vode, infekcije, ozljeda ploda. [8]

Procjenjuje se da između amniocenteze (koja je učinjena između 15. i 20. tjedana trudnoće) i porođaja, do 30% trudnica sa sindromom Down koji nisu prekinuti rezultira pobačajem ili mrtvorođenjem. [10]

Dijagnoza sindroma Down postavlja se nakon rođenja djeteta. Ukoliko postoji sumnja da se radi o sindromu Down na osnovu fizičkog izgleda radi se pretraga iz krvnih stanica djeteta, koja se naziva kariotip. Kariotip prikazuje broj, veličinu i izgled kromosoma izoliranih iz jedne

stanice. Ukoliko se pronađe višak cijelog ili dijela 21. kromosoma, potvrdit će se dijagnoza sindroma Down. [8]

2.3. Prekid trudnoće

Masovna pojava pobačaja, kako u povijesti tako i u suvremenom društvu, nameće se kao društveni problem. Diskusije o pobačaju su vrlo intenzivne, što zbog etičkih, sociooloških ili pak religijskih razloga. [11]

Pobačaj je medicinski zahvat koji se različito naziva- arteficijalni, inducirani, namjeravani ili pobačaj na zahtjev, kojim se žena oslobađa ploda. U povijesti se pobačaju pribjegavalo kako bi se izbjeglo rođenje djeteta, dok u novije vrijeme zbog napretka medicine i dijagnostike kojom je moguće otkrivanje anomalija, pobačaj služi i kao sredstvo za prekid trudnoće zbog malformacija ili opasnosti zdravlja i života trudnice. [11]

Prekid trudnoće se može napraviti do kraja 10. tjedna trudnoće. Nakon isteka desetog tjedna trudnoće uz odobrenje stručne komisije i uz zahtjev trudne žene u slučajevima kad se utvrdi da drugi način ne može spasiti život ili otkloniti narušeno zdravlje žene za vrijeme trudnoće, porođaja ili poslije porođaja, kad se na temelju medicinskih indikacija može očekivati da će se dijete roditi s teškim prirođenim tjelesnim ili duševnim manama ili je pak trudnoća nastala uslijed krivičnih radnji. [12]

Pobačaj je i dalje moralna i etička dilema u medicini. Dok se pobačaj općenito uvijek suočava s društvenim stigmama, pobačaj fetusa s Down sindromom ostaje predmet rasprave širom svijeta. [13]

Dijagnoza fetalne anomalije značajan je životni događaj i društvena stigma može negativno utjecati na dobrobit žena koje se odluče na prekid trudnoće. [14]

2.4. Edukacija roditelja

Postavljanje dijagnoze sindroma Down u novorođenog djeteta bitno mijenja život roditelja i čitave obitelji. Iznimno je važna informiranost obitelji o poteškoćama koje mogu uslijediti te o stručnoj pomoći koju mogu potražiti i od kojih će dobiti adekvatne smjernice glede poticanja djetetovog razvoja. Skrb za osobe s Down sindrom zahtjeva multidisciplinaran pristup. Također, obitelj se upućuje kliničkom genetičaru na genetsko testiranje i savjetovanje oba roditelja. Liječenje je simptomatsko, a potpuni oporavak nije moguć. [1]

Iako se životni vijek povećao tijekom posljednja tri desetljeća, osobe s Down sindromom još uvijek imaju kraće očekivani životni vijek u usporedbi sa zdravim pojedincima. [1]

Primjerenim i prilagođenim poticajnim postupcima, te ranim uočavanjem teškoća i ranom rehabilitacijom razvoj djece s Down sindromom može se ubrzati i znatno unaprijediti, uvažavajući njihove temeljne sposobnosti. [1]

S obzirom kako su prve tri godine djetetova života najvažnije za razvoj mozga, rana intervencija od iznimne je važnosti. Sva djeca sa sindromom Down prolaze kroz jednake razvojne etape kao i djeca urednog razvoja, s razlikom da se kod njih to odvija sporije i sa zakašnjenjem, a ostanak na pojedinoj etapi razvoja nešto je dulji. Što se ranije krene s rehabilitacijom, to su veće šanse za bolje rezultate. Kako je dijete najviše vremena sa svojom obitelji, ona ima najvažniju ulogu u prepoznavanju djetetovih potencijala i poticanju na razvijanje raznih vještina. [1]

Prisutnost osobe s invaliditetom uzrokuje transformacije u obitelji koje zahtijevaju redefiniranje uloge svakog člana. Braća i sestre, kao i svi ostali članovi obitelji, doživljavaju frustraciju, prihvaćanje, krivnju i prilagodbu. [15]

Mnoga djeca pristupaju s odbojnošću osobama s tjelesnim anomalijama, no taj stav i netolerancija prema različitostima uči se ponajviše u roditeljskom domu, nadalje u odgojno-obrazovnim institucijama, stoga je utjecaj roditelja neophodan za razvijanje pozitivnih stavova djece o osobama s tjelesnim anomalijama. [16]

2.5. Inkluzija djece sa sindromom Down

Osobe s Down sindromom su prije zbog svoga izgleda i snižene kognitivne razvijenosti bili sakrivani te smještani u posebne institucije. No stanje se, danas, uvelike promijenilo i poboljšalo. Povećalo se socijalno prihvaćanje, kao prvo i najbitnije, a zatim i bolja medicinska skrb te razumijevanje. Tako su danas mogućnosti za napredak i aktivno sudjelovanje u zajednici osobe s Down sindromom iznimno porasle i na tome se još uvijek radi. [3]

Suvremeni stav društva prema osobama s intelektualnim teškoćama treba zastupati ravnopravnost i filozofiju inkluzije kako bi se razbijanjem predrasuda i segregacije osobama s teškoćama omogućila normalna integracija u društvu uvažavajući njihove različitosti kao nešto sasvim normalno. [3]

Inkluzija je proces učenja djece s poteškoćama u razvoju zajedno s djecom bez određenih odstupanja. Tada ta djeca imaju jednake mogućnosti za razvoj vlastitih tjelesnih, emocionalnih i društvenih sposobnosti. Uključivanjem djece s poteškoćama u razvoju u redovne skupine vršnjaka potiče djecu bez poteškoća da cijene i poštuju sve ljude bez obzira na njihova odstupanja. Socijalne interakcije s vršnjacima osnova su za razvoj i socijalizaciju djeteta. [17]

Ključna područja u kojima odnosi s vršnjacima imaju glavni utjecaj: [17]

- Razvoj socijalnih vrijednosti, stavova
- Predviđanje i utjecaj na buduće mentalno zdravlje djeteta
- Pomoć pri razvijanju širih pogleda na svijet
- Razvijanje razumijevanje teškoća koje imaju djeca s potrebama
-

Za roditelje djece s Down sindromom inkluzija donosi: [17]

- Osjećaj da je dijete prihvaćeno
- Informacije i usporedbe s drugom djecom
- Činjenicu da dijete dobiva najviše mogućnosti
- Prihvaćanje razlika

3. Cilj rada

Cilj ovog rada bio je ispitati informiranost populacije u Hrvatskoj o Down sindromu, njihov stav o prekidu trudnoće djeteta s Down sindromom, potom razloge prekida trudnoće kod spoznaje na postojanje Down sindroma kao i mišljenje o uključenosti djece sa sindromom Down u obrazovne institucije u Hrvatskoj.

H1: Ne postoji statistički značajna razlika o stavovima ispitanika o prekidu trudnoće djece s Down sindromom s obzirom na dob.

H2: Ne postoji statistički značajna razlika u mišljenju da bi dijete s Down sindromom moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima s obzirom na demografska obilježja ispitanih.

H2.1. Ne postoji statistički značajna razlika u mišljenju da bi dijete s Down sindromom moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima s obzirom na stupanj obrazovanja ispitanica.

H2.2. Ne postoji statistički značajna razlika u mišljenju da bi dijete s Down sindromom moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima s obzirom na mjesto stanovanja ispitanica.

H2.3. Ne postoji statistički značajna razlika u mišljenju da bi dijete s Down sindromom moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima s obzirom na zaposlenje ispitanica.

H2.4. Ne postoji statistički značajna razlika u mišljenju da bi dijete s Down sindromom moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima s obzirom na broj djece ispitanica.

H2.5. Ne postoji statistički značajna razlika u mišljenju da bi dijete s Down sindromom moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima s obzirom na bračni status ispitanica.

4. Metodologija

Podaci za ovo istraživanje prikupljeni su nestandardiziranim anketnim upitnikom preko Google obrasca na društvenim mrežama u periodu od 18.03.2019. do 06.04.2019. Sudjelovanje je bilo dobrovoljno i anonimno. Anketni upitnik izvor je autora i sastoji se od 2 dijela. U prvom su dijelu sociodemografska pitanja (7 pitanja). Drugi dio upitnika odnosi se na znanje ispitanika i njihovo vlastito mišljenje u vezi Down sindroma. Drugi dio pitanja sastoji se od 2 otvorena pitanja gdje su ispitanici pisali svoje vlastite odgovore na postavljena pitanja, 4 pitanja zatvorenog tipa gdje su ispitanici odgovarali na jedan od ponuđenih odgovora te 5 pitanja ljestvice Likertovog tipa s ponuđenim odgovorima i slaganja s ponuđenim tvrdnjama.

Ukupno je u istraživanju sudjelovalo 446 ispitanika, 400 osoba ženskog spola i 46 osoba muškog spola. S obzirom na statistički beznačajan broj prikupljenih upitnika od strane muškog spola, isti su isključeni iz daljnjeg istraživanja.

Od ukupnog broja ispitanih, 21 (5%) osoba mlađa je od 20 godina, najviše ispitanih, njih 194 (49%) staro je između 20 do 24 godine, 81 (20%) ispitana osoba spada u dobnu skupnu od 25-29 godina, 44 (11%) njih spada u dobnu skupinu od 30 do 34 godine, 32 osobe (8%) spadaju u dobnu skupinu od 35 do 40 godina te je 28 (7%) osoba starijih od 40 godina. Prema stupnju obrazovanja, 7 (2%) ispitanih završilo je osnovnu školu, najveći broj ispitanih, 231 (58%) srednju stručnu spremu/gimnaziju te 162 (40%) osobe sveučilišno obrazovanje. Prema mjestu stanovanja, 230 (57%) ispitanica iz gradskog je naselja, a preostalih 170 (43%) ispitanica iz seoskog naselja. 225 (56%) osoba izjasnilo se da je zaposleno, a 175 (44%) da nije zaposleno. 5 (1%) osoba izjasnila se da je rastavljena, 86 (21%) njih da je slobodno, 106 (27%) ispitanica da je u braku te najviše njih, 203 (51%) da je u vezi. Od anketiranih osoba, najveći broj njih nema ni jedno dijete, čak njih 294 (74%), 52 (13%) ima jedno dijete, 49 (12%) ispitanih ima dvoje do troje djece te 5 (1%) njih ima više od troje djece. Ispitanici su bili upućeni u cilj i svrhu istraživanja.

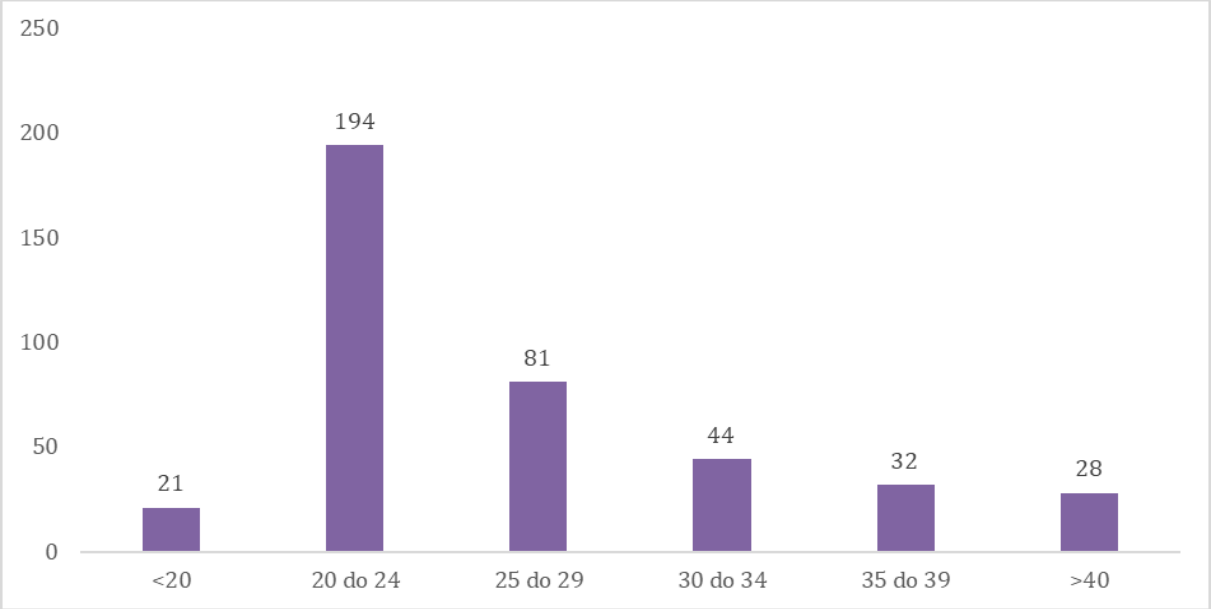
Postupak obrade podataka:

1. Kodiranje podataka i priprema varijabli za statističke analize u alatu *SPSS 23.*
2. Ispitivanje normalnosti uzorkovanih podataka (Gaussova raspodjela) za odabir parametrijskog ili neparametrijskog testa.
3. Ispitivanje normalnosti distribucije uzorka provedeno je Kolmogorov–Smirnov testom (KS test) i robusniji Shapiro–Wilk testom. Kolmogorov–Smirnov test smatra se staromodnim jer uspoređuje kumulativnu distribuciju podataka s očekivanom
   kumulativnom distribucijom pri čemu se *p* vrijednost temelji na najvećoj mjeri odstupanja.

4. Kako bi se utvrdilo postoji li statistički značajna razlika u stavovima ispitanika o prekidu trudnoće u slučaju djeteta s Down sindromom s obzirom na demografske podatke provedena je razlika u pojedinim varijablama koristeći Kruskal-Wallisov test. Ovaj neparametrijski test koristi se kako bi se utvrdilo postoji li statistički značajna razlika između dvije ili više grupa nezavisne varijable na području kontinuirane ili ordinalne zavisne varijable. [18]

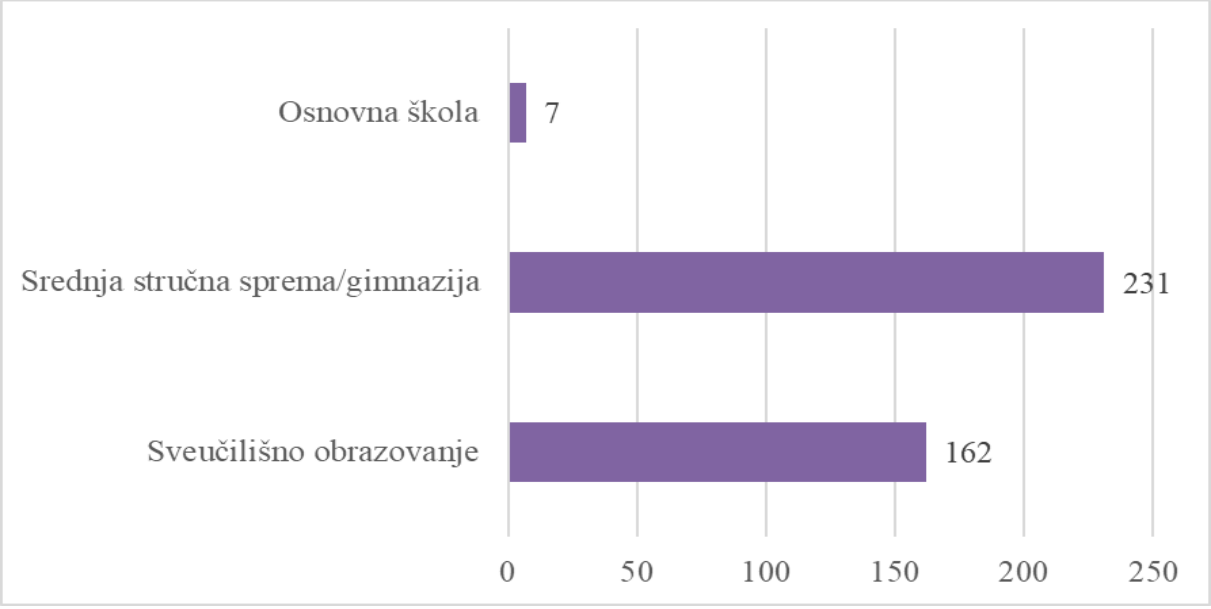
5. Rezultati istraživanja

U istraživanju je sudjelovalo 400 osoba ženskog spola (100%).



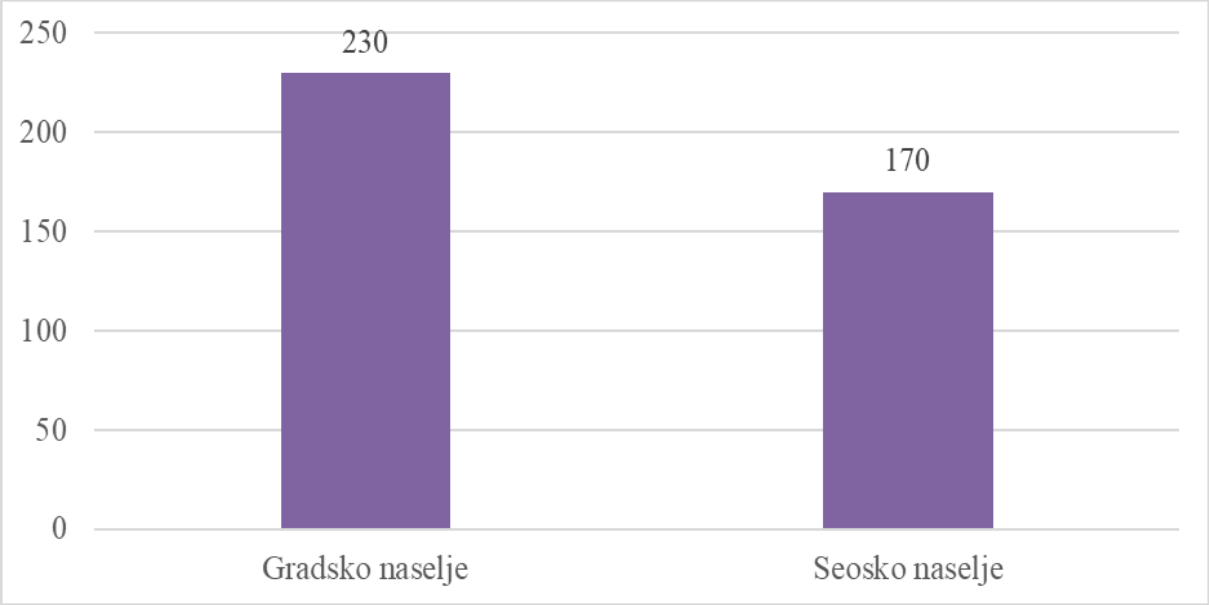
Grafikon 5.1. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema dobi (N=400) [izvor: autor]

Najveći broj ispitanih osoba bio je u dobnoj skupini od 20 do 24 godine, njih 194 (49%). Prikaz podjele ispitanih prema dobi prikazan je u grafikonu 5.1.



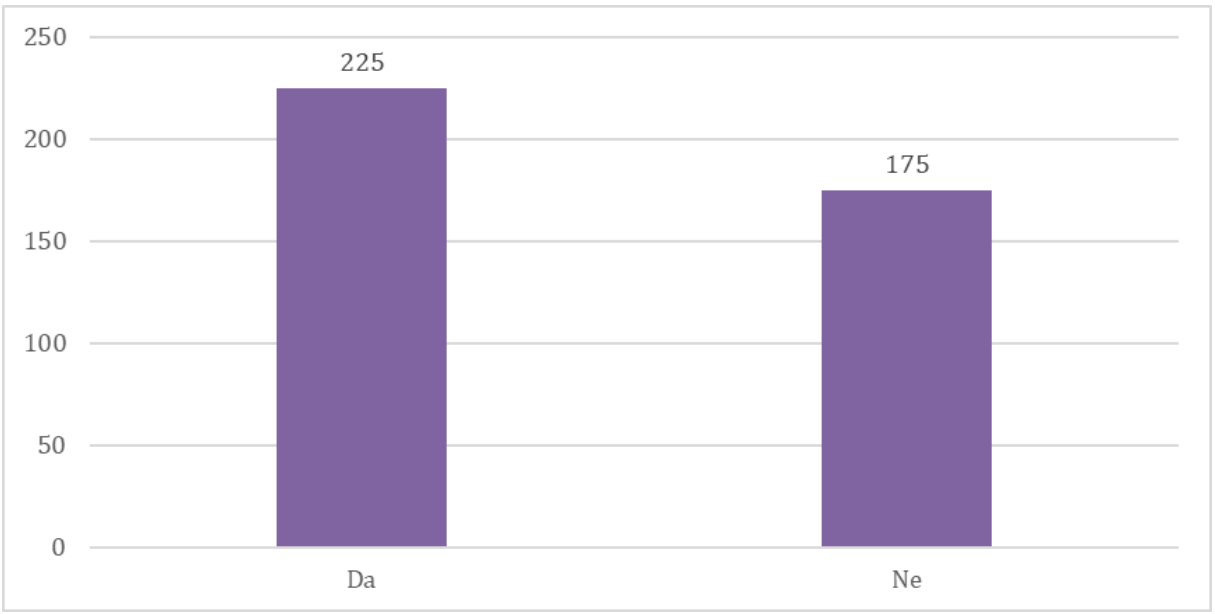
Grafikon 5.2. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema stupnju obrazovanja (N=400) [izvor: autor]

Prema stupnju obrazovanja, 7 (2%) ispitanih završilo je osnovnu školu, najveći broj ispitanih, 231 (58%) srednju stručnu spremu/gimnaziju te 162 (40%) osobe sveučilišno obrazovanje. Prikaz raspodjele ispitanih prema stupnju obrazovanja prikazan je u grafikonu 5.2.



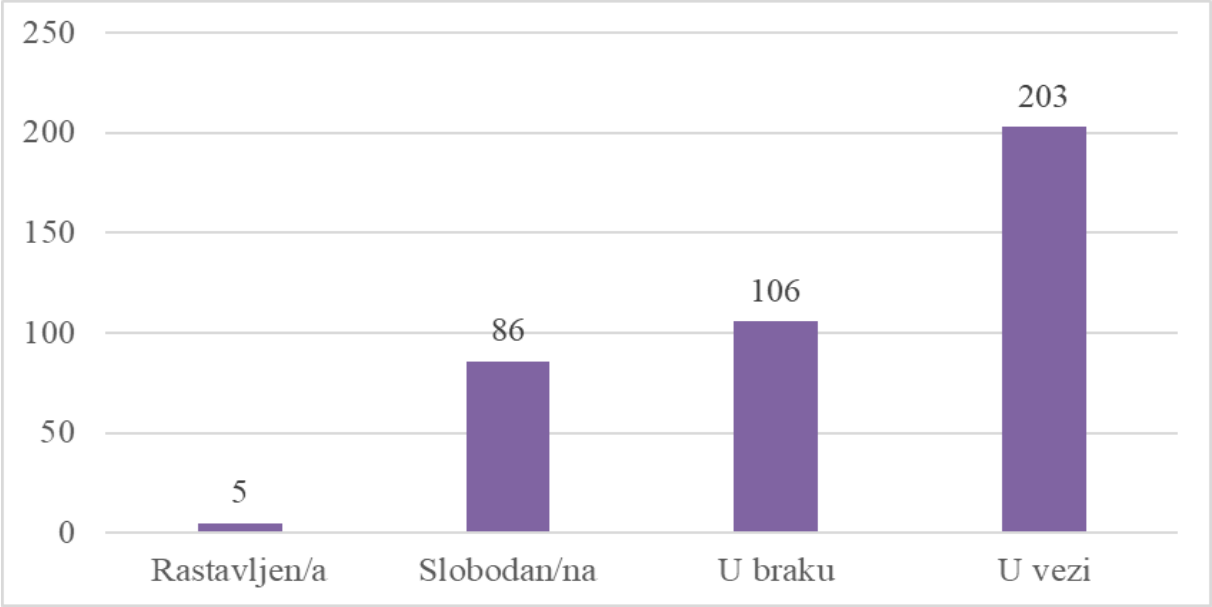
Grafikon 5.3. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema mjestu stanovanja (N=400) [izvor: autor]

Od ukupnog broja ispitanih, 230 (57%) je iz gradskog je naselja, a 170 (43%) ispitanih iz seoskog naselja. Prikaz raspodjele ispitanih prema mjestu stanovanja prikazan je u grafikonu 5.3.



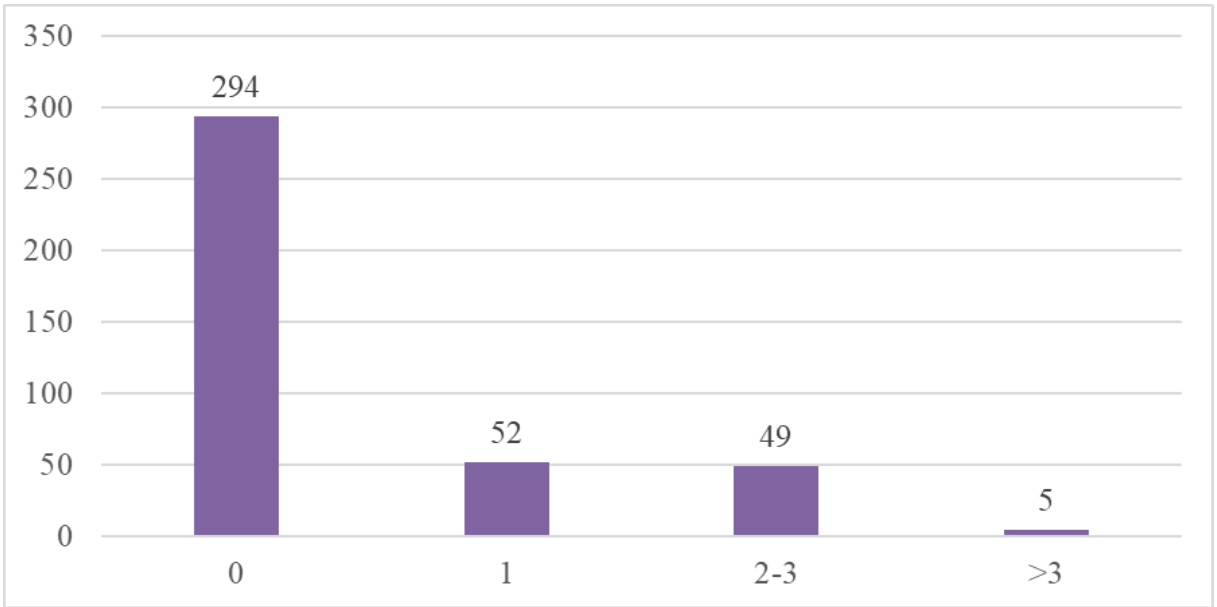
Grafikon 5.4. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema zaposlenju (N=400) [izvor: autor]

Od ispitanih osoba, 225 (56%) osoba je zaposleno, a 175 (44%) nije zaposleno. Prikaz raspodjele ispitanih prema zaposlenju prikazan je u grafikonu 5.4.



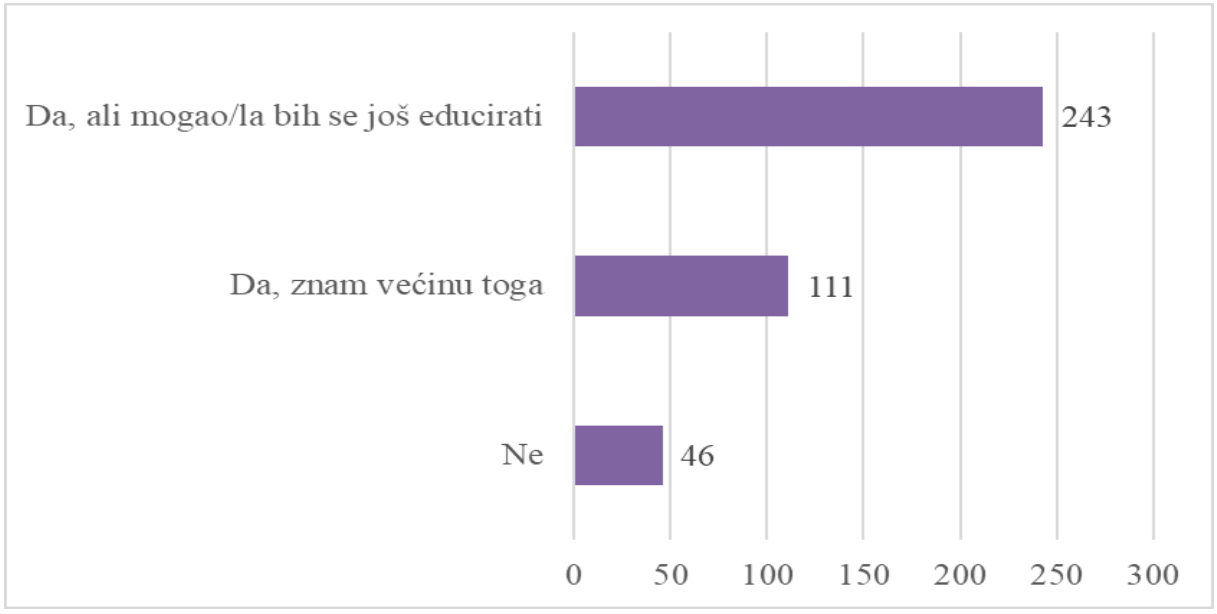
Grafikon 5.5. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema bračnom statusu (N=400) [izvor: autor]

Od ukupnog broja ispitanih 5 (1%) ispitanih osoba je rastavljeno, 86 (21%) njih je slobodno, 106 (27%) ispitanih je u braku te najviše njih, 203 (51%) je u vezi. Prikaz raspodjele ispitanih prema bračnom statusu prikazan je u grafikonu 5.5.



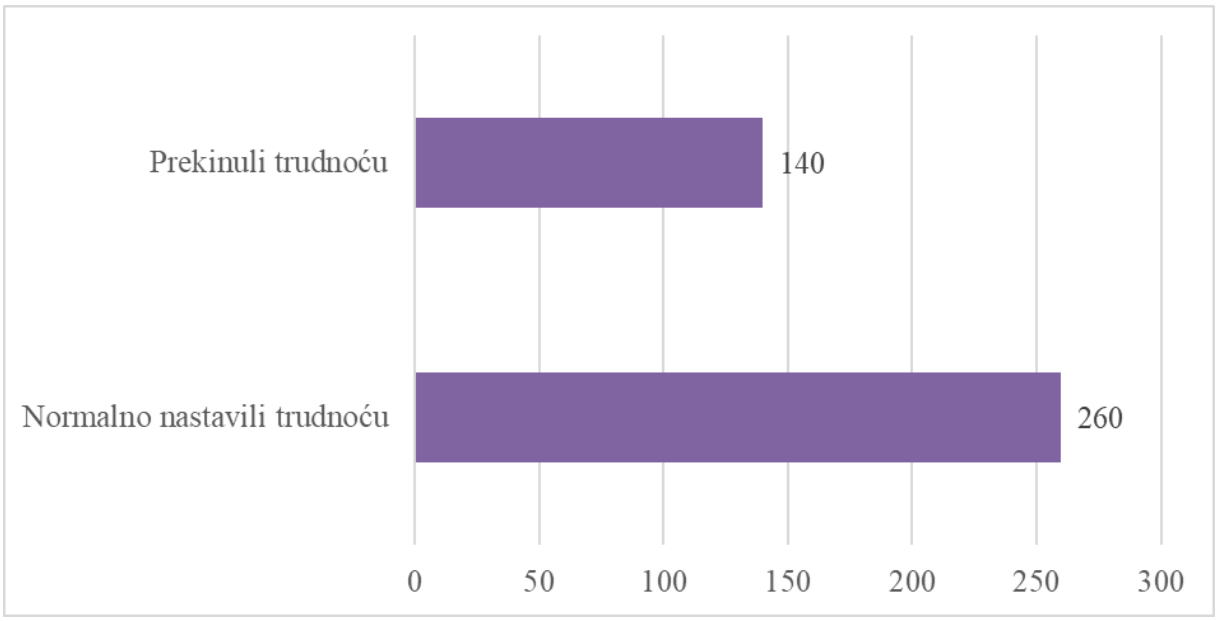
Grafikon 5.6. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema broju vlastite djece (N=400) [izvor: autor]

Najviše ispitanica, njih 294 (74%) izjasnilo se da nema ni jedno dijete, 52 (13%) ima jedno dijete, 49 (12%) ispitanica ima dvoje do troje djece te 5 (1%) njih ima više od troje djece. Prikaz raspodjele ispitanih prema broju vlastite djece prikazan je u grafikonu 5.6.



Grafikon 5.7. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema vlastitom mišljenu o informiranosti o osobama s Down sindromom (N=400) [izvor: autor]

Na pitanje „Mislite li da ste dovoljno informirani o osobama s Down sindromom“, 243 (61%) osobe odgovorile su da jesu, ali bi se mogle još educirati, 111 (28%) njih da zna većinu toga, a 46 (11%) osoba da nije. Prikaz raspodjele sudionika prema vlastitom mišljenju o informiranosti o osobama s Down sindromom prikazan je u grafikonu 5.7.



Grafikon 5.8. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema stavu o zadržavanju djeteta s Down sindromom (N=400) [izvor: autor]

Na pitanje „Kada biste saznali da ćete dobiti dijete s Down sindromom“, 260 (65%) ispitanica reklo je da bi normalno nastavilo trudnoću, dok bi njih 140 (35%) prekinulo trudnoću. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema stavu o zadržavanju djeteta s Down sindromom prikazan je u grafikonu 5.8.

Naziv kategorije	Odgovori koji pripadaju kategoriji	Broj odgovora
Ne bih se odlučio/la na prekid trudnoće djeteta sa sindromom Down		260
Kraći životni vijek osoba s Down sindromom		22
Povezanost raznih oboljenja s Down sindromom		42
Preveliki zahtjevi djece s Down sindromom		47
Odbojnost		2
Strah	Strah, strah kako bi dijete živjelo nakon moje ili partnerove smrti, zabrinutost, ne bi bila dobar roditelj	3
Patnja	Da ne pružim djetetu, sebi i ostatku obitelji bol i patnju, ne bih mogla gledati da mi dijete pati, smatram da oni pate te ne bi mogla gledati svoje dijete da pati	3
Kvaliteta života	Kvaliteta života djeteta, lošija kvaliteta života mene i djeteta za razliku od kvalitete života djeteta bez poremećaja, nemogućnost za normalnim životom, jer bi se morala posvetiti cijeli život	4
Državni sustav	Država nema posložen sustav, nije fer u zemlji u kojoj im se ne može pružiti dostojan život,	2
Društvo	Neprihvaćenost i psihičko maltretiranje od strane okoline	1

Tablica 5.9. Prikaz odgovora ispitanika o razlozima prekida trudnoće djeteta sa sindromom Down (N=386) [izvor: autor]

Kategorija	Broj odgovora	Postotak
Ne bih se odlučio/la na prekid trudnoće djeteta sa sindromom Down	260	67.35%
Kraći životni vijek osoba s Down sindromom	22	5.69%
Povezanost raznih oboljenja s Down sindromom	42	10.88%
Preveliki zahtjevi djece s Down sindromom	47	12.17%
Odbojnost	2	0.51%
Strah	3	0.77%
Patnja	3	0.77%
Kvaliteta života	4	1.03%
Državni sustav	2	0.51%
Društvo	1	0.25%
Ukupno	386	100%

Tablica 5.10. Prikaz broja odgovora ispitanika o razlozima prekida trudnoće djeteta sa sindromom Down prema kategorijama i postocima (N=386) [izvor: autor]

Analiza odgovora otvorenog tipa na pitanje „Zašto biste se odlučili na prekid trudnoće djeteta s Down sindromom?“

Na ovo je pitanje bilo ponuđeno 5 odgovora:

- Ne bih se odlučio/la na prekid trudnoće djeteta sa sindromom Down
- Kraći životni vijek osoba s Down sindromom
- Povezanost raznih oboljenja s Down sindromom
- Preveliki zahtjevi djece s Down sindromom
- Ostalo (gdje su ispitanici svojim riječima mogli napisati vlastito mišljenje)

Nakon provedene analize može se zaključiti sljedeće:

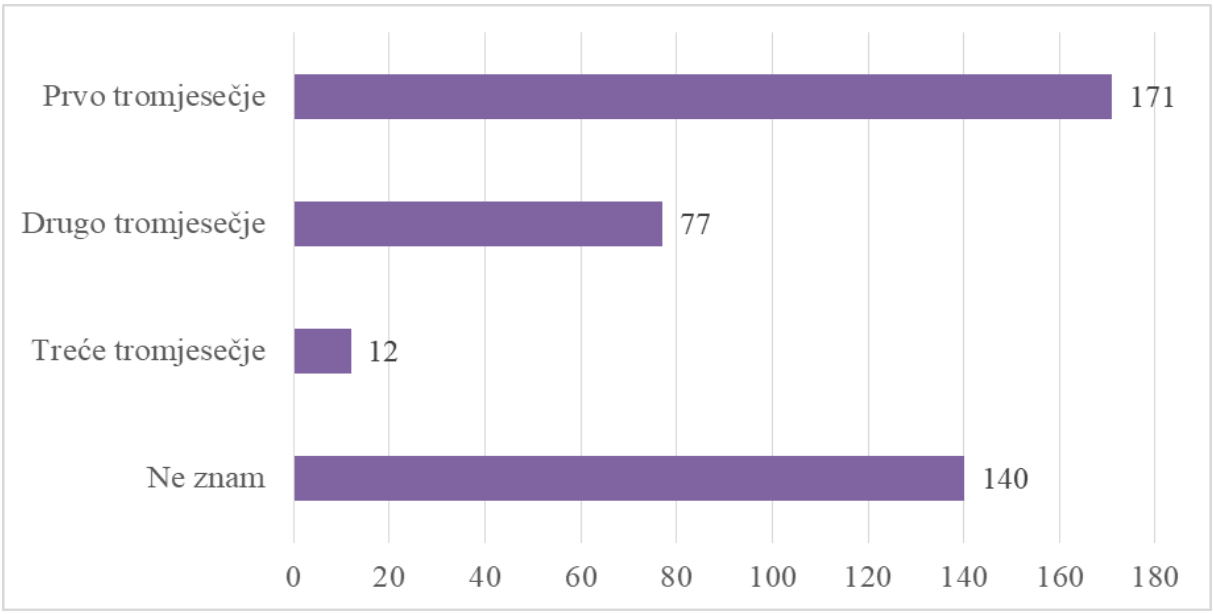
Od 400 ispitanih, 386 osoba je odgovorilo na ovo pitanje.

Od ukupnog broja ispitanih, 260 ispitanica odgovorilo je da se ne bi odlučilo na prekid trudnoće, 22 njih je kao razlog navelo kraći životni vijek osoba s Down sindromom, 42 ispitanice su navele

povezanost raznih oboljenja s Down sindromom, 47 njih prevelike zahtjevi djece s Down sindromom.

Odgovori koji su se najviše istaknuli u kategoriji „Ostalo“ su:

- „Ne bih mogla gledati da mi dijete pati.“
- „Država nema posložen sustav za djecu s poteškoćama.“
- „Strah, zabrinutost.“
- „Neprihvaćenost i psihičko maltretiranje od strane drugih ljudi.“
- „Nemogućnost za normalnim životom mene i obitelji.“



Grafikon 5.11. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema samoprocjeni otkrivanja Down sindroma u trudnoći (N=400) [izvor: autor]

Na pitanje „Znate li kada je moguće otkriti Down sindrom u trudnoći?“, 171 (43%) ispitanica odgovorila je u prvom tromjesečju, 77 (19%) njih u drugom, 12 (3%) u trećem tromjesečju, dok je 140 (35%) odgovorilo da ne zna. Prikaz raspodjele sudionika prema samoprocjeni otkrivanja Down sindroma u trudnoći prikazan je u grafikonu 5.11.

„Smatrate li da su invazivne metode prenatalne dijagnostike opasne po zdravlje ploda?“	Broj odgovora	Postotak
U potpunosti se slažem	52	13%
Djelomično se slažem	122	31%
Niti se slažem, niti se ne slažem	169	42%
Djelomično se ne slažem	34	8%
U potpunosti se ne slažem	23	6%

Tablica 5.12. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema vlastitom mišljenju od opasnosti prenatalne dijagnostike (N=400) [izvor: autor]

Na pitanje „Smatrate li da su invazivne metode prenatalne dijagnostike opasne po zdravlje ploda“, 52 (13%) ispitanih odgovorilo je da se u potpunosti slaže, 122 (31%) da se djelomično slaže, najveći broj ispitanih, njih 169 (42%) da se niti slaže, niti ne slaže, 34 (8%) se djelomično ne slaže te 23 (6%) se u potpunosti ne slaže. Prikaz raspodjele sudionika prema vlastitom mišljenju od opasnosti prenatalne dijagnostike prikazan je u tablici 5.12.

Naziv kategorije	Odgovori koji pripadaju kategoriji	Broj odgovora
Ne znam	Ne znam	22
Kromosomi	Višak genetskog materijala na 21.kromosomu, anomalija 21 -og kromosoma, kromosom više, kromosomi, kromosomke mutacije, kromosomska anomalija, kromosomski faktori kromosomski poremećaj, mutacija gena/ kromosoma, različito sparivanje kromosoma, nema čimbenika, samo kromosomska pogreška, mutacija	15
Pušenje	pušenje u trudnoći, pušenje	6
Genetika	genetika, genetska predispozicija, genetski kod, genetski poremećaj, genetski poremećaji u obitelji, geni, nasljeđe, nasljednost, obiteljska povijest, ako roditelj ima Down sindrom	44
Starija životna dob majke	dob, dob majke, godine, godine majke/žene, godine začeća, majka starija od 35 ili 40, starost, starost majke/ trudnice, starija životna dob majke/ trudnice, starija životna dob oba roditelja, trudnoća iznad 35 ili 40, životna dob, primipara vetust	107
Teratogeni	teratogeni	2
Toksini	toksini, droga, ovisnosti	5
Hormoni	hormoni	1
Stres	stres	1
Loše navike	loše životne navike, neodgovorno ponašanje majke prema plodu, loša prehrana	3

Tablica 5.13. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema vlastitim pretpostavkama rizičnih čimbenika za nastanak Down sindroma (N=206) [izvor: autor]

Kategorija	Broj odgovora	Postotak
Starija životna dob majke	107	51.94%
Genetika	44	21.36%
Ne znam	22	10.67%
Kromosomi	15	7.28%
Pušenje	6	2.91%
Toksini	5	2.43%
Loše navike	3	1.46%
Teratogeni	2	0.97%
Hormoni	1	0.49%
Stres	1	0.49%
Ukupno	206	100.00%

Tablica 5.14. Prikaz broja odgovora prema vlastitim pretpostavkama rizičnih čimbenika za nastanak Down sindroma prema kategorijama i postocima (N=206) [izvor: autor]

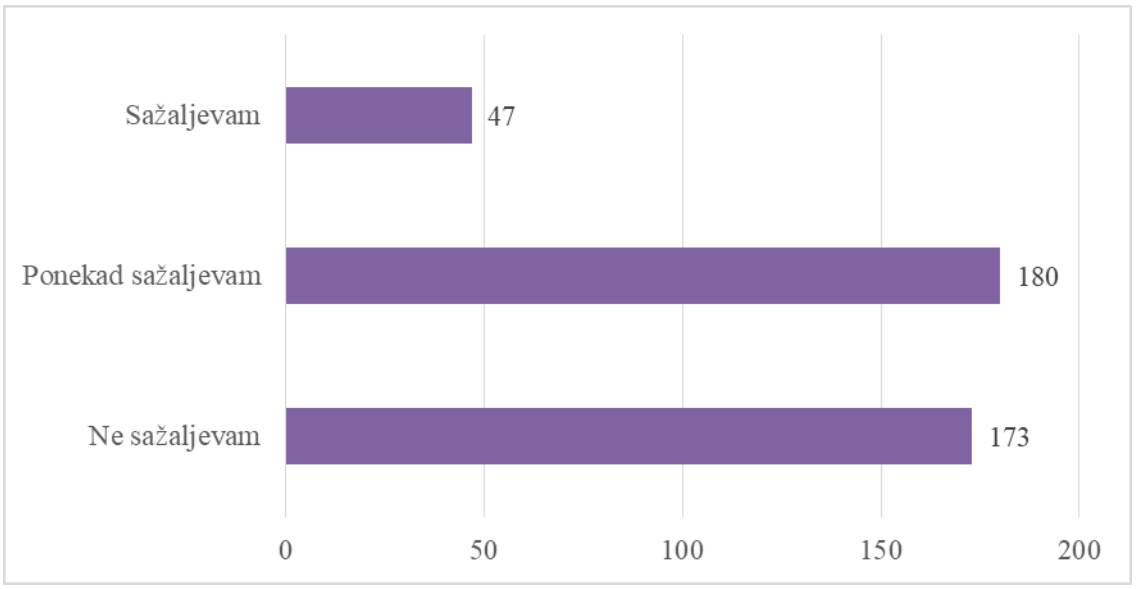
Analiza odgovora otvorenog tipa na pitanje: **„**Navedite jednom riječju rizične čimbenike za nastanak Down sindroma?”

Od 400 ispitanica, 206 je odgovorilo na postavljeno pitanje. Nakon provedene analize sadržaja i učestalosti pojavljivanja pojedinih odgovora, moguće je uvidjeti da najveći broj ispitanica, njih 107 (52%) kao rizični čimbenik navode stariju životnu dob majke, 44 (21%) genetiku, 15 (7%) kromosome, 6 (3%) pušenje, 22 osobe su se izjasnile da ne znaju odgovor na ovo pitanje, dok su ostale navele toskine, loše navike, teratogene, hormone i stres.

„Smatrate li da bi dijete s Down sindromom moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima?“	Broj odgovora	Postotak
U potpunosti se slažem	37	9%
Djelomično se slažem	101	25%
Niti se slažem, niti se ne slažem	123	31%
Djelomično se ne slažem	32	8%
U potpunosti se ne slažem	107	27%

Tablica 5.15. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema stavu o utjecaju Down sindroma na negativne promjene u partnerskim odnosima (N=400) [izvor: autor]

Na pitanje „Smatrate li da bi dijete s Down sindromom moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima“, 37 ispitanica (9%) navelo je da se u potpunosti slaže, 101 (25%) da se djelomično slaže, 123 (31%) niti se slažu, niti ne slažu, 32 (8%) ispitanica djelomično se ne slaže te se 107 (27%) njih u potpunosti ne slaže. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema stavu o utjecaju Down sindroma na negativne promjene u partnerskim odnosima prikazan je u tablici 5.15.



Grafikon 5.16. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema stavu o sažaljevanju roditelja djece s Down sindromom (N=400) [izvor: autor]

Na pitanje „Sažaljevate li roditelje djece sa sindromom Down“ 47 (12%) ispitanih sažaljeva, 180 (45%) ponekad sažaljeva, dok 173 (43%) ne sažaljeva.. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema stavu o sažaljevanju roditelja djeca s Down sindromom prikazan je u grafikonu 5.16.

„Smatrate li da su djeca s Down sindromom u Hrvatskoj još uvijek u nedovoljnoj mjeri uključena u redovne programe vrtića/škola?“	**Broj odgovora**	**Postotak**
U potpunosti se slažem	250	63%
Djelomično se slažem	99	25%
Niti se slažem, niti se ne slažem	39	10%
Djelomično se ne slažem	10	2%
U potpunosti se ne slažem	2	1%

Tablica 5.17. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema vlastitom mišljenju integriranosti djece s Down sindromom u obrazovne institucije (N=400) [izvor: autor]

Na pitanje „Smatrate li da su djeca s Down sindromom u Hrvatskoj još uvijek u nedovoljnoj mjeri uključena u redovne programe vrtića/škola?“ 250 (63%) ispitanica se u potpunosti slaže, 99 (25%) se djelomično slaže, 39 (10%) se izjasnilo da niti se slaže, niti se ne slaže, 10 (2%) ispitanih se djelomično ne slaže dok se 2 (1%) izjasnilo da se u potpunosti ne slaže. Prikaz raspodjele sudionika prema vlastitom mišljenju o integriranosti djece s Down sindromom u obrazovne institucije prikazan je u tablici 5.17.

„Smatrate li da bi osobe s Down sindromom trebale biti smještene u posebne institucije?“	Broj odgovora	**Postotak**
U potpunosti se slažem	11	3%
Djelomično se slažem	54	13%
Niti se slažem, niti se ne slažem	90	23%
Djelomično se ne slažem	73	18%
U potpunosti se ne slažem	172	43%

Tablica 5.18. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema vlastitom mišljenju o smještaju djece s Down sindromom u posebne institucije (N=400) [izvor: autor]

Na pitanje „Smatrate li da bi osobe s Down sindromom trebale biti smještene u posebne institucije?“ 11 (3%) ispitanica se u potpunosti slaže, 54 (13%) se djelomično slaže, 90 (23%) ispitanica se niti slaže, niti ne slaže, 73 (18%) se djelomično ne slaže, dok se najveći broj ispitanih, 172 (43%) u potpunosti ne slaže. Prikaz raspodjele sudionika prema vlastitom mišljenju o smještaju djece sa sindromom Down u posebne institucije prikazan je u tablici 5.18.

„Smatrate li da bi u Hrvatskoj trebala postojati rigoroznija ograničenja prava na pobačaj?“	Broj odgovora	Postotak
U potpunosti se slažem	67	17%
Djelomično se slažem	52	13%
Niti se slažem, niti se ne slažem	97	24%
Djelomično se ne slažem	19	5%
U potpunosti se ne slažem	165	41%

Tablica 5.19. Prikaz raspodjele sudionika istraživanja prema vlastitom stavu o ograničenjima prava na pobačaj u RH (N=400) [izvor: autor]

Na pitanje „Smatrate li da bi u Hrvatskoj trebala postojati rigoroznija ograničenja prava na pobačaj?“ 67 (17%) njih se u potpunosti slaže s navedenom tvrdnjom, 52 (13%) se djelomično slažu, 97 (24%) niti se slažu, niti se ne slažu, 19 (5%) ispitanica se djelomično ne slaže, dok se najveći broj, 165 (41%) u potpunosti ne slaže. Prikaz raspodjele sudionika prema vlastitom stavu o ograničenjima prava na pobačaj prikazan je u tablici 5.19.

5.1. Testiranje hipoteza

Prva postavljena hipoteza (H1) glasila je da ne postoji statistički značajna razlika o stavovima ispitanika o prekidu trudnoće djece s Down sindromom s obzirom na dob.

Deskriptivna statistika					
	Broj ispitanika	Srednja vrijednost	Standard na devijacija	Minimum	Maksimum
Prekid trudnoće	400	1.350	4776	1.0	2.0
Godine	400	2.8900	1.32184	1.00	6.00

Tablica 5.1.1.Rezultati deskriptivne analize– dob [izvor: autor]

Rasponi			
Godine		N	Srednji raspon
Prekid trudnoće	>20	21	159.07
	20-24	194	201.63
	25-29	81	192.23
	30-34	44	216.86
	35-39	32	205.50
	>40	28	216.21
	Ukupno	400	

Tablica 5.1.2. Vrijednosti rangova- dob [izvor: autor]

Test Statistics[a,b]	
	Prekid trudnoće
Hi kradrat	6.723
Stupanj slobode	5
Razina signifikantnosti	0.242
a. Kruskal Wallis Test	
b. Grouping Variable: Godine	

Tablica 5.1.3. Rezultati Kruskal- Wallis testa za varijablu dob [izvor: autor]

Iz rezultata provedenog Kruskal-Wallis testa utvrđeno je da ne postoji statistički značajna razlika o stavovima ispitanica o nastavku trudnoće u slučaju djeteta s Down sindromom s obzirom na

različitu dob, **$\chi 2(5) = 6.723$, $p = 0.242$**, s aritmetičkom sredinom ranga od 159.07 za dob manju od 20 godina, 201.63 za ispitanice u dobi od 20-24 godine, 192.23 za ispitanice u dobi od 25 do 29 godina, 216.86 za ispitanice u dobi od 30-34, 205.50 za ispitanice u dobi od 35-39 godina i aritmetičkom sredinom ranga 216.21 za ispitanice starije od 40 godina. Stoga se prva hipoteza (H1) prihvaća.

Druga hipoteza (H2) glasila je da ne postoji statistički značajna razlika u mišljenju da bi dijete s Down sindromom moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima s obzirom na demografska obilježja ispitanih.

H2.1. Ne postoji statistički značajna razlika u mišljenju da bi dijete s Down sindromom moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima s obzirom na stupanj obrazovanja ispitanica.

Deskriptivna statistika					
	Broj ispitanika	Srednja vrijednost	Standardna devijacija	Minimum	Maksimum
Promjene u partnerskim odnosima	400	2.823	1.3211	1.0	5.0
Stupanj obrazovanja	400	2.388	.5225	1.0	3.0

Tablica 5.1.4. Prikaz deskriptivne analize- stupanj obrazovanja [izvor: autor]

Rasponi			
Stupanj obrazovanja		N	Srednji raspon
Promjene u partnerskim odnosima	Osnovna škola	7	142.93
	Srednja stručna sprema/gimnazija	231	192.79
	Sveučilišno obrazovanje	162	213.99
	Ukupno	400	

Tablica 5.1.5. Vrijednosti rangova- stupanj obrazovanja [izvor: autor]

Test Statistics[a,b]	
	Promjene u partnerskim odnosima
Hi kvadrat	5.318
Stupanj slobode	2
Razina signifikantnosti	.070
a. Kruskal Wallis Test	
b. Grouping Variable: Stupanj obrazovanja	

Tablica 5.1.6. Rezultati Kruskal Wallis testa za varijablu stupanj obrazovanja [izvor: autor]

Iz rezultata provedenog Kruskal-Wallis testa utvrđeno je da ne postoji statistički značajna razlika u promjenama u partnerskim odnosima u slučaju djeteta s Down sindromom s obzirom na stupanj obrazovanja, **$\chi 2(2) = 5.318$, $p = 0.070$**, s aritmetičkom sredinom ranga od 142.93 za ispitanice koje su završile osnovnu školu, 192.79 za ispitanice koje imaju završenu srednju stručnu spremu ili gimnazija, te aritmetička sredina ranga od 213.99 za sveučilišno obrazovanje.

H2.2. Ne postoji statistički značajna razlika u mišljenju da bi dijete s Down sindromom moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima s obzirom na mjesto stanovanje ispitanica.

Deskriptivna statistika					
	Broj ispitanika	Srednja vrijednost	Standardna devijacija	Minimum	Maksimum
Promjene u partnerskim odnosima	400	2.823	1.3211	1.0	5.0
Mjesto stanovanja	400	1.425	.4950	1.0	2.0

5.1.7. Rezultati deskriptivne analize– mjesto stanovanja [izvor: autor]

Rasponi			
Mjesto stanovanja		N	Srednji raspon
Promjene u partnerskim odnosima	Gradsko naselje	230	205.82
	Seosko naselje	170	193.30
	Ukupno	400	

Tablica 5.1.8. Vrijednosti rangova- mjesto stanovanja [izvor: autor]

Test Statistics[a,b]	
	Promjene u partnerskim odnosima
Hi kvadrat	1.228
Stupanj slobode	1
Razina signifikantnosti	0.268
a. Kruskal Wallis Test	
b. Grouping Variable: Mjesto stanovanja	

Tablica 5.1.9. Rezultati Kruskal Wallis testa za varijablu mjesto stanovanja [izvor: autor]

Iz rezultata provedenog Kruskal-Wallis testa utvrđeno je da ne postoji statistički značajna razlika u promjenama u partnerskim odnosima u slučaju djeteta s Down sindromom s obzirom na mjesto stanovanja, **$\chi 2(1) = 1.228$, $p = 0.268$**, s aritmetičkom sredinom ranga od 205.82 za ispitanice koje žive u gradskom naselju i 193.30 za ispitanice koje žive u seoskom naselju.

H2.3. Ne postoji statistički značajna razlika u mišljenju da bi dijete s Down sindromom moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima s obzirom na zaposlenje ispitanica.

Deskriptivna statistika					
	Broj ispitanika	Srednja vrijednost	Standardna devijacija	Minimum	Maksimum
Promjene u partnerskim odnosima	400	2.823	1.3211	1.0	5.0
Status zaposlenja	400	1.438	.4967	1.0	2.0

5.1.10. Rezultati deskriptivne analize– status zaposlenja [izvor: autor]

Rasponi			
Status zaposlenja		N	Srednji raspon
Promjene u partnerskim odnosima	Zaposlena	225	200.33
	Nezaposlena	175	200.72
	Total	400	

Tablica 5.1.11. Vrijednosti rangova- status zaposlenja [izvor: autor]

Test Statistics[a,b]	
	Promjene u partnerskim odnosima
Hi kvadrat	.001
Stupanj slobode	1
Razina signifikantnosti	.972
a. Kruskal Wallis Test	
b. Grouping Variable: Status zaposlenja	

Tablica 5.1.12. Rezultati Kruskal Wallis testa za varijablu status zaposlenja [izvor: autor]

Iz rezultata provedenog Kruskal-Wallis testa utvrđeno je da ne postoji statistički značajna razlika u promjenama u partnerskim odnosima u slučaju djeteta s Down sindromom s obzirom na

zaposlenje, **$\chi 2(1) = 0.001$, $p = 0.972$**, s aritmetičkom sredinom ranga od 200.33 za ispitanice koje su zaposlene i 200.72 za ispitanice koje nisu zaposlene.

H2.4. Ne postoji statistički značajna razlika u mišljenju da bi dijete s Down sindromom moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima s obzirom na broj djece ispitanica.

Deskriptivna statistika					
	Broj ispitanika	Srednja vrijednost	Standardna devijacija	Minimum	Maksimum
Promjene u partnerskim odnosima	400	2.823	1.3211	1.0	5.0
Broj djece	400	1.4125	.75083	1.00	4.00

5.1.13. Rezultati deskriptivne analize– broj djece [izvor: autor]

Rasponi			
Broj djece		N	Srednji raspon
Promjene u partnerskim odnosima	Nemam djece	294	203.27
	1	52	207.03
	2-3	49	171.61
	>3	5	252.60
	Total	400	

Tablica 5.1.14. Vrijednosti rangova- broj djece [izvor: autor]

Test Statistics[a,b]	
	Promjene u partnerskim odnosima
Hi kvadrat	4.719
Stupanj slobode	3
Razina signifikantnosti	.194
a. Kruskal Wallis Test	
b. Grouping Variable: Broj djece	

Tablica 5.1.15. Rezultati Kruskal Wallis testa za varijablu broj djece [izvor: autor]

Iz rezultata provedenog Kruskal-Wallis testa utvrđeno je da ne postoji statistički značajna razlika u promjenama u partnerskim odnosima u slučaju djeteta s Down sindromom s obzirom na broj djece, **$\chi 2(3) = 4.719$, $p = 0.194$**, s aritmetičkom sredinom ranga od 203.27 za ispitanice koje nemaju djecu, 207.03 za ispitanice koje imaju jedno dijete, 171.61 za ispitanice koje imaju dvoje ili troje djece i 252.60 za ispitanice koje imaju više od troje djece.

H2.5. Ne postoji statistički značajna razlika u mišljenju da bi dijete s Down sindromom moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima s obzirom na bračni status ispitanica.

Deskriptivna statistika					
	Broj ispitanika	Srednja vrijednost	Standardna devijacija	Minimum	Maksimum
Promjene u partnerskim odnosima	400	2.823	1.3211	1	5
Bračni status	400	2.075	0.725	1	4

Tablica 5.1.16. Rezultati deskriptivne analize– bračni status [izvor: autor]

Rasponi			
Bračni status		N	Srednji raspon
Promjene u partnerskim odnosima	Slobodna	86	224.95
	U vezi	203	193.94
	U braku	106	190.77
	Rastavljena	5	252.60
	Ukupno	400	

Tablica 5.1.17. Vrijednosti rangova- bračni status [izvor: autor]

Test Statistics[a,b]	
	Promjene u partnerskim odnosima
Hi kvadrat	6.708
Stupanj slobode	3
Razina signifikantnosti	0.082
a. Kruskal Wallis Test	
b. Grouping Variable: Bračni status	

Tablica 5.1.18. Rezultati Kruskal Wallis testa za varijablu bračni status [izvor: autor]

Iz rezultata provedenog Kruskal-Wallis testa utvrđeno je da ne postoji statistički značajna razlika u promjenama u partnerskim odnosima u slučaju djeteta s Down sindromom s obzirom na bračni status ispitanica, **$\chi 2(3) = 6.708$, $p = 0.082$**, s aritmetičkom sredinom ranga od 224.95 za ispitanice koje nisu u vezi, 193.94 za ispitanice koje su u vezi, 190.77 za ispitanice koje su u braku i 252.60 za ispitanice koje su rastavljene.

S obzirom na to da su sve postavljene podhipoteze pokazale da ne postoji statistički značajna razlika u promjenama u partnerskim odnosima u slučaju djeteta s Down sindromom s obzirom na sljedeća demografska obilježja ispitanica: stupanj obrazovanja (H2.1), mjesto stanovanja (H2.2), zaposlenost (H2.3), broj djece (H2.4) i bračni status (H2.5), postavljena hipoteza H2: "Ne postoji statistički značajna razlika u mišljenju da bi dijete s Down sindromom moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima s obzirom na demografska obilježja ispitanih" je potvrđena.

6. Rasprava

U ovom istraživanju ispitivani su stavovi opće populacije o prekidu trudnoće djeteta s Down sindromom, razlozi prekida trudnoće, informiranost te mišljenja o integriranosti osoba sa spomenutim sindromom u obrazovne institucije. Posebno se htjelo uvidjeti postoje li razlike između tih stavova s obzirom na dob i demografske karakteristike ispitanih.

Prenatalna dijagnostika obuhvaća niz dijagnostičkih postupaka čija je namjera ispitati postojanje patološkog stanja ploda kako bi se omogućili pravovremeni medicinski postupci, donošenje odluke roditelja o ishodu trudnoće kao i pravodobno liječenje. [8]

Na pitanje „Mislite li da ste dovoljno informirani o osobama s Down sindromom“ 234 (61%) ispitanica odgovorilo je da je, ali da bi se mogle još educirati.

Od ukupnog broja ispitanih, 260 (65%) ispitanica normalno bi nastavilo trudnoću kada bi saznale da će dobiti dijete s Down sindromom, dok bi njih 140 (45%) prekinule trudnoću.

Rezultati istraživanja pokazuju kako ne postoji statistički značajna razlika o stavovima ispitanica o nastavku trudnoće u slučaju djeteta s Down sindromom s obzirom na različitu dob, stoga se hipoteza (H1) prihvaća.

U istraživanju Nacionalnog citogenetskog registra za Down sindrom za Englesku i Wales prikazani su podaci kako je u 2009. godini bilo 1887 slučajeva s Down sindromom, 1171 dijagnosticirano prenatalno i 716 postnatalno. Od 1171 trudnoće dijagnosticirane prenatalno, 876 (47%) ih je bilo prekinuto, 63 živorođenih (3%), 37 mrtvih rađanja te 195 s nepoznatim ishodom. [19]

Kao razloge prekida trudnoće, žene su u ovom istraživanju navodile kraći životni vijek osoba s Down sindromom, povezanost raznih oboljenja s Down sindromom, a naviše ispitanih, njih 47 navelo je prevelike zahtjeve djece sa spomenutim sindromom.

Na pitanje „Znate li kada je moguće otkriti Down sindrom u trudnoći“ 171 (43%) ispitanica odgovorila je u prvom tromjesečju, što je ujedno ispravan odgovor.

Na pitanje „Smatrate li da su invazivne metode prenatalne dijagnostike opasne po zdravlje ploda“, 52 (13%) ispitanih odgovorilo je da se u potpunosti slaže, najveći broj ispitanih, njih 169 (42%) da se niti slaže, niti ne slaže, njih 23 (6%) se u potpunosti ne slaže.

Istraživanje provedeno u Nizozemskoj 2016. godine istražuje stavove roditelja djece s Down sindromom prema neinvazivnom prenatalnom testiranju i proširenju opsega prenatalnog probira. Provedene su tri fokus grupe i jedanaest individualnih intervjua s nizozemskim roditeljima i dvoje rođaka djece s Down sindromom. Neki sudionici bili su kritični prema praksi skrininga za Down sindrom, ali su priznali da NIPT omogućuje ljudima da saznaju da li fetus ima određene malformacije. Mnogi su se bojali neetičke uporabe NIPT-a i više pobačaja za Down sindrom.

Iako roditelji priznaju da NIPT nudi mogućnost da saznaju je li fetus zahvaćen, također imaju zabrinutost zbog utjecaja NIPT-a na prihvaćanje i skrb djece s Down sindromom. [20]
Iz dobivenih podataka provedenog istraživanja, moguće je uvidjeti da najveći broj ispitanica, njih 107 (52%) kao rizični čimbenik za nastanak Down sindroma navode stariju životnu dob majke. Kao neke druge rizične čimbenike navode genetiku, pušenje, loše životne navike.

Najveći broj ispitanih, njih 123 (31%) na pitanje „Slažete li se da bi dijete s Down sindromom moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima“ odgovorilo je „Niti se slažem, niti se ne slažem.“

U ovom istraživanju rezultati su pokazali da ne postoji statistički značajna razlika u mišljenju da bi dijete s Down sindromom moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima s obzirom na stupanj obrazovanja, mjesto stanovanja, zaposlenje, broj djece, bračni status. Time se druga hipoteza prihvaća.

U istraživanju provedenom u Sao Paulu sudjelovalo je 100 roditelja osoba oboljelih od Down sindroma s klinički potvrđenom dijagnozom. Ispitanici su bili roditelji skupine djece koju čini 62 dječaka i 38 djevojčica, prosječne životne dobi 13 godina (+/- 8,38).

Na pitanje „Bračni odnos nakon djeteta rođenog sa sindromom“, 36 ispitanih izjasnilo se da im je odnos bolji, 21 osoba je rekla da im je odnos gori, a 35 ispitanih izjasnilo se da nema promjene u odnosu. Ostali ispitanici nisu dali odgovor na ovo pitanje. [21]

Na pitanje „Sažaljevate li roditelje djece s Down sindromom“, 173 (43%) ispitanih izjasnilo se da ne sažaljeva, najveći broj ispitanih, 180 (45%) da ponekad sažaljeva dok se 47 (12%) ispitanica izjasnilo da sažaljeva.

„Smatrate li da su djeca s Down sindromom u Hrvatskoj još uvijek u nedovoljnoj mjeri uključena u redovne programe vrtića/škola?“ pitanje je na koje je 10 (2%) ispitanih odgovorilo da se djelomično ne slaže, 99 (25%) njih da se slaže, 39 (10%) niti se slaže, niti se ne slaže, 2 (1%) ispitanih da se u potpunosti ne slaže i 250 (63%) da se u potpunosti slaže.

Obrazovanje djece s Down sindromom prošlo je temeljitu promjenu posljednjih godina. Dok je do nedavno bilo uobičajeno da se djeca sa sindromom Down smještaju u posebne obrazovne škole s konkretnim obrazovnim programom usmjerenim na životne vještine, danas se sve više djece obrazuje u redovitim školama zajedno s vršnjacima bez invaliditeta. Konvencija Ujedinjenih naroda iz 2006. proglasila je inkluzivno obrazovanje pravom i obvezala države da poduzmu odgovarajuće mjere. Iako većina zemalja poduzima mjere za provedbu njezinih posljedica, praksa zaostaje. Neke zemlje imaju generalizirano inkluzivno obrazovanje. U Italiji i Norveškoj uključeno je 100% djece s DS-om u osnovne škole, u Belgiji 2% te u Nizozemskoj 40% djece. Istraživanja u Velikoj Britaniji i Nizozemskoj pokazala su značajno bolje akademske i socijalne rezultate djece integrirane u inkluzivno obrazovanje. Uspješno uključivanje nije

određeno dječjim čimbenicima, kao što su veća inteligencija i bolja komunikacija, već uglavnom ovise o čimbenicima okoliša i stavova, kao što su adekvatna podrška, ugodna klima, adekvatni i izazovni obrazovni programi. [22]

Najveći broj ispitanih ove ankete, njih 172 (43%) u potpunosti se ne slaže da bi osobe s Down sindromom trebale biti smještene u posebne institucije.

Najnovije spoznaje govore u prilog tome da je sve veći broj djece s Down sindromom uključeno u redovite oblike odgoja i obrazovanja, sve više odraslih aktivno je uključeno u društvo (zapošljavanje). [13]

Na posljednje pitanje, „Smatrate li da bi u Hrvatskoj trebala postojati rigoroznija prava na pobačaj“, 19 (5%) ispitanih djelomično se ne slaže, 52 (13%) djelomično se slaže, 97 (24%) niti se slaže, niti se ne slaže, najveći broj ispitanih, 165 (41%) u potpunosti se ne slaže, 67 (17%) u potpunosti se slaže. [23]

7. Zaključak

Down sindrom najčešći je genetski poremećaj. Nastaje uslijed viška jednog kromosoma ili dijela kromosoma u jezgri stanice. Sprječava normalni tjelesni i mentalni razvoj djeteta. Nadalje, uzrokuje razne zdravstvene probleme te predstavlja dileme budućim roditeljima o zadržavanju trudnoće djeteta sa mogućnošću rođenja sa spomenutim sindromom. Sindrom se može otkriti u trudnoći, ali se ne može liječiti.

Rezultati dobiveni istraživanjem ukazuju kako većina ispitanica ima pozitivan stav o zadržavanju trudnoće sa vjerojatnošću rođenja djeteta sa sindromom Down, no s druge strane broj ispitanica koje bi prekinule trudnoću nije zanemariv.

Temeljem rezultata dobivenih istraživanjem, moguće je uvidjeti kako ispitanice koje bi prekinule trudnoću djeteta s Down sindromom kao razlog navode prevelike zahtjeve oko skrbi za dijete, strah, patnju sebe i obitelji, lošu kvalitetu života, neprihvaćenost od strane okoline, dok kao rizične čimbenike navode stariju životnu dob majke, pušenje, genetiku…

Istraživanje pokazuje da ne postoji statistički značajna razlika o stavovima ispitanica o nastavku trudnoće u slučaju djeteta s Down sindromom s obzirom na dob. Također, ne postoji statistički značajna razlika u mišljenju da bi dijete sa sindromom Down moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima s obzirom na stupanj obrazovanja, mjesto stanovanja, zaposlenost, broj djece i bračni status ispitanica. Najveći broj ispitanih smatra da su djeca s Down sindromom u Hrvatskoj još uvijek u nedovoljnoj mjeri uključena u redovne programe vrtića/škola.

Dobiveni rezultati ukazuju kako je 11 osoba navelo da se slaže odnosno 54 osoba je navelo da se djelomično slaže s tvrdnjom da bi osobe s Down sindromom trebale biti smještene u posebne institucije. Nadalje, većina se ispitanica izjasnila da sažalijeva ili ponekad sažalijeva roditelje djece sa sindromom Down, što govori u prilog tome da i dalje postoje predrasude prema osobama s Down sindromom.

Osim što su dio naše zajednice, osobe sa sindromom Down uključene su u obrazovne programe, posjeduju razne vještine, dok su neke i zaposlene. Odmicanjem tradicionalnih granica i inkluzijom mogućnosti i kvaliteta života osoba s Down sindromom se povećavaju.

U Varaždinu, 02.10.2019.

Patricia Dedi

Sveučilište
Sjever

SVEUČILIŠTE
SJEVER

IZJAVA O AUTORSTVU
I
SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, Patricia Dedi *(ime i prezime)* pod punom moralnom, materijalnom i ~~kaznenom odgovornošću~~ izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog *(obrisati nepotrebno)* rada pod naslovom Sindrom Down kao poticaj na prekid trudnoće *(upisati naslov)* te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)
Dedi Patricia
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnost i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, Patricia Dedi *(ime i prezime)* neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog *(obrisati nepotrebno)* rada pod naslovom Sindrom Down kao poticaj na prekid trudnoće *(upisati naslov)* čiji sam autor/ica.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)
Dedi Patricia
(vlastoručni potpis)

8. Literatura

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

[2] N. Agarwal Gupta , M. Kabra: Diagnosis and management of Down syndrome: Indian J Pediatr., 81(6): 560-7, 2014.

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

[4] M. Kazemi, M. Salehi, M. Kheirollahi: Down Syndrome: Current Status, Challenges and Future Perspectives: Int J Mol Cell Med, br 5, str. 125–133, 2016.

[5] F. Akhtar; S. Rizwan A. Bokhari. Down Syndrome (Trisomy 21): StatPearls Publishing, 2019.

[6] A. Asim i suradnici: Down syndrome: an insight of the disease: Journal of Biomedical Sciencevolume 22, br. 41, 2015.

[7] M. Belleza: Down Syndrome (Trisomy 21): Nurseslabs, Pediatric nursing, 2018.

[8] J. Wagner : Suvremene metode prenatalne dijagnostike: Medicinski Vjesnik, br 4, str. 37-48, Zagreb, 2010.

[9] L. Hixson: An Overview on Prenatal Screening for Chromosomal Aberrations Journal of Laboratory Automation, vol. 20, str. 562-573, 2015.

[10] https://www.verywellhealth.com/down-syndrome-and-miscarriage-2371302, dostupno 15.08.2019.

[11] D. Hrabar: Pravo na pobačaj – pravne i nepravne dvojbe, Zbornik Pravnog fakulteta u Zagrebu, 65(6) 2015.

[12] Narodne novine: Rješenje Ustavnog suda Republike Hrvatske broj U-I-60/1991 od 21. veljače 2017. i Izdvojeno mišljenje, 2017.

[13] A. Taneja, S. Nagaraja, JR. Padubidri, M. Madadin, RG. Menezes:Abortion of Fetus with Down's Syndrome: India Joins the Worldwide Controversy Surrounding Abortion Laws, Sci Eng Ethics, 24(2), str. 769-771, 2018.

[14] F. Hanschmidt, M. Nagl, J. Klingner, H. Stepan, A. Kersting Abortion after diagnosis of fetal anomaly: Psychometric properties of a German version of the individual level abortion stigma scale, PlosOne, 2018.

[15] B. R. Batista , M.Duarte,F. Cia:The interaction between people with Down syndrome and their siblings: an exploratory study, Cien Saude Colet., 21(10):3091-3099. doi: 10.1590/1413-812320152110.17282016, 2016.

[16] E. Najman Hižman i suradnici: Stavovi građana prema osobama s invaliditetom, Soc. ekol., vol. 17 br. 1, Zagreb, 2008.
[17] http://zadar-21.hr/, dostupno 15.07.2019.
[18] Leard Statistics, 2019.
[19] J. K Morris: The National Down Syndrome Cytogenetic Register for England and Wales: 2009 Annual Report, 2010.
[20] R. V. van Schendel, A. Kater-Kuipers, EH.van Vliet-Lachotzki, WJ. Dondorp, MC.' Cornel, L. Henneman: What Do Parents of Children with Down Syndrome Think about Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT)?: J Genet Couns., 26(3), str. 522-531, 2016.
[21] V. Renne Gerber Lederman i suradnici: Divorce in families of children with Down Syndrome or Rett Syndrome, Ciênc. saúde coletiva. Rio de Janeiro, 20(5). 2015.
[22] J. Lebeer. Schooling of children with Down syndrome : a difficult struggle towards inclusive education: Tijdschrift van de Belgische kinderarts. – Leuven, 14:2, str. 50-54, 2012.
[23] https://www.udruga-down-obz.hr/sve-o-sindromu-down/ , dostupno 27.07.2019.

9. Prilog - anketni upitnik

Down sindrom kao poticaj na prekid trudnoće

Poštovani,

ovaj upitnik izrađen je za potrebe istraživanja u sklopu završnog rada na studiju sestrinstva, Sveučilište Sjever.

Anketa je anonimna te Vas molim da iskrenim odgovorima pridonesete istraživanju navedene teme. Unaprijed zahvaljujem na suradnji.

1. Spol?

□ muško

□ žensko

2. Dob?

□ <20

□ 20-24

□ 25-29

□ 30-34

□ 35-39

□ > 40

3. Stečeno obrazovanje?

□ Osnovna škola

□ Srednja stručna sprema/gimnazija

□ Sveučilišno obrazovanje

4. Mjesto stanovanja?

□ Gradsko naselje

□ Seosko naselje

5. Jeste li zaposleni?

□ Da

□ Ne

6. Bračni status?

□Slobodan/na

□ U vezi

□ U braku

□ Rastavljen/a

□ Udovac/ica

7. Broj vlastite djece?

□ 0

□ 1

□ 2-3

□ >3

8. Mislite li da ste dovoljno informirani o osobama s Down sindromom?

□ Da, znam većinu toga

□ Da, ali mogao/la bih se još educirati

□ Ne

9. Kada biste saznali da ćete dobiti dijete s Down sindromom, što biste učinili?

□ Normalno nastavili trudnoću

□ Prekinuli trudnoću

10. Koji su razlozi zašto biste se odlučili na prekid trudnoće djeteta s Down sindromom?

□ Odbojnost prema djeci s Down sindromom

□ Preveliki zahtjevi djece s Down sindromom

□ Povezanost raznih oboljenja s Down sindromom

□ Kraći životni vijek osoba s Down sindromom

□ Ne bih se odlučio/la na prekid trudnoće djeteta sa sindromom Down

□ Ostalo:_____

11. Znate li kada je moguće otkriti Down sindrom u trudnoći?

□Prvo tromjesečje

□ Treće tromjesečje

□ Ne znam

12. Smatrate li da su invazivne metode prenatalne dijagnostike opasne po zdravlje ploda?

□ U potpunosti se slažem

□ Djelomično se slažem

□ Niti se slažem, niti se ne slažem

□ Djelomično se ne slažem

□ U potpunosti se ne slažem

13. Navedite jednom rječju rizične čimbenike za nastanak Down sindroma?_____

14. Smatrate li da bi dijete s Down sindromom moglo utjecati na negativne promjene u partnerskim odnosima?

 U potpunosti se slažem

 Djelomično se slažem

 Niti se slažem, niti se ne slažem

 Djelomično se ne slažem

 U potpunosti se ne slažem

15. Sažaljevate li roditelje djece sa sindromom Down?

 Sažaljevam

 Ponekad sažaljevam

 Ne sažaljevam

16. Smatrate li da su djeca s Down sindromom u Hrvatskoj još uvijek u nedovoljnoj mjeri uključena u redovne programe vrtića/škola?

 U potpunosti se slažem

 Djelomično se slažem

 Niti se slažem, niti se ne slažem

 Djelomično se ne slažem

 U potpunosti se ne slažem

17. Smatrate li da bi osobe s Down sindromom trebale biti smještene u posebne institucije?

 U potpunosti se slažem

 Djelomično se slažem

 Niti se slažem, niti se ne slažem

 Djelomično se ne slažem

 U potpunosti se ne slažem

18. Smatrate li da bi u Hrvatskoj trebala postojati rigoroznija ograničenja prava na pobačaj?

 U potpunosti se slažem

 Djelomično se slažem

 Niti se slažem, niti se ne slažem

 Djelomično se ne slažem

 U potpunosti se ne slažem