

Informiranost i mišljenje opće populacije o osobama oboljelim od Down sindroma

Tunić, Ivana

Master's thesis / Diplomski rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Faculty of Dental Medicine and Health Osijek / Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Fakultet za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:243:229759>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-18**

Repository / Repozitorij:

[Faculty of Dental Medicine and Health Osijek
Repository](#)



SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

FAKULTET ZA DENTALNU MEDICINU I ZDRAVSTVO

OSIJEK

Diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

Ivana Tunić

**INFORMIRANOST I PERCEPCIJA
OPĆE POPULACIJE O OSOBAMA
OBOLJELIM OD DOWN SINDROMA**

Diplomski rad

Sveta Nedelja, 2024.

**SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA
FAKULTET ZA DENTALNU MEDICINU I ZDRAVSTVO**

OSIJEK

Diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

Ivana Tunić

**INFORMIRANOST I PERCEPCIJA
OPĆE POPULACIJE O OSOBAMA
OBOLJELIM OD DOWN SINDROMA**

Diplomski rad

Sveta Nedelja, 2024.

Rad je ostvaren na Fakultetu za dentalnu medicinu i zdravstvo, Sveučilište Josip Juraj Strossmayer Osijek, na dislociranom studiju Sestrinstvo, Sveta Nedjelja.

Mentor rada: prof. prim. dr. sc. Igor Filipčić

Neposredni voditelj: Kristina Bosak, univ. mag. med. techn.

Rad sadrži 34 lista i 9 tablica.

Lektor hrvatskog jezika: Elena Petrušić, mag. educ. hrv. jezika i knj.

Lektor engleskog jezika: Helena Macan, prof. engleskog i francuskog jezika

Znanstveno područje: Biomedicina i zdravstvo

Znanstveno polje: Kliničke medicinske znanosti

Znanstvena grana: Sestrinstvo

ZAHVALA

Draga obitelji i prijatelji,

želim iskoristiti ovu priliku da vam iskažem iskrenu zahvalnost za neizmjernu podršku tijekom mog obrazovnog putovanja. Hvala vam što ste uvijek bili dostupni, pružali mi riječi ohrabrenja kada je trebalo slušajući moje ideje i pomažući mi da ih pretvorim u stvarnost.

Posebno želim zahvaliti mami Marti i tati Tomi, hvala Vam na tome što ste mi omogućili studiranje. Vaša ljubav i podrška su me oblikovali u osobu koja sam danas.

S ljubavlju i zahvalnošću,

Ivana

SADRŽAJ

| | |
|---|----|
| 1. UVOD | 1 |
| 1.1. Definicija i osnovne informacije o Down sindromu | 1 |
| 1.2. Povijesni pregled percepcije Down sindroma | 3 |
| 1.3. Informiranost opće populacije..... | 4 |
| 1.4. Osobe s Down sindromom u obrazovanju | 5 |
| 1.5. Osobe s Down sindromom u društvu | 6 |
| 1.6. Uloga medija u oblikovanju percepcije..... | 7 |
| 2. CILJ ISTRAŽIVANJA | 9 |
| 3. ISPITANICI I METODE | 10 |
| 3.1. Ustroj studije | 10 |
| 3.2. Ispitanici | 10 |
| 3.3. Metode..... | 10 |
| 3.4. Statističke metode | 10 |
| 3.5. Etička načela | 11 |
| 4. REZULTATI..... | 12 |
| 5. RASPRAVA..... | 21 |
| 6. ZAKLJUČAK | 26 |
| 7. SAŽETAK..... | 27 |
| 8. SUMMARY | 28 |
| 9. LITERATURA..... | 29 |
| 10. ŽIVOTOPIS | 33 |

POPIS KRATICA

| | |
|-------------|---|
| AMKL | akutna megakarioblastična leukemija (eng. <i>Acute Megakaryoblastic Leukemia</i>) |
| AVSD | atrioventrikularni septalni defekt (eng. <i>Atrioventricular Septal Defect</i>) |
| NADS | Nacionalna udruga za Down sindrom (eng. <i>National Association for Down Syndrome</i>) |

POPIS TABLICA

| | |
|---|----|
| Tablica 1: Sociodemografski profil ispitanika..... | 12 |
| Tablica 2: Dobna struktura ispitanika..... | 13 |
| Tablica 3: Informiranost i percepcija o osobama oboljelim od Down sindroma..... | 14 |
| Tablica 4: Ukupna informiranost i percepcija o osobama oboljelim od Down sindroma..... | 17 |
| Tablica 5: Usporedba informiranosti i percepcije o osobama oboljelim od Down sindroma s obzirom na spol ispitanika..... | 18 |
| Tablica 6: Usporedba informiranosti i percepcije o osobama oboljelim od Down sindroma s obzirom na razinu obrazovanja ispitanika..... | 18 |
| Tablica 7: Usporedba informiranosti i percepcije o osobama oboljelim od Down sindroma s obzirom na godinu studija..... | 19 |
| Tablica 8: Usporedba informiranosti i percepcije o osobama oboljelim od Down sindroma s obzirom na bračni status..... | 20 |
| Tablica 9: Usporedba informiranosti i percepcije o osobama oboljelim od Down Sindroma s obzirom na veličinu mjesta prebivališta..... | 20 |

1. UVOD

Down sindrom predstavlja jedan od najčešćih genetskih poremećaja, karakteriziran prisutnošću dodatnog kromosoma 21, što rezultira nizom bioloških, intelektualnih i fizičkih osobitosti. Iako je Down sindrom poznat još od 19. stoljeća, shvaćanja i percepcije o ovom stanju značajno su se promijenile tijekom godina. Danas, s boljim razumijevanjem genetske osnove i fenotipskih manifestacija Down sindroma, zajednica i znanstvenici nastoje poboljšati kvalitetu života osoba s Down sindromom kroz inkluzivno obrazovanje, podršku zajednice i napredne zdravstvene pristupe. Ove promjene dovode do većeg prihvaćanja i integracije osoba s Down sindromom u društvo pružajući im prilike za ostvarivanje njihovih mogućnosti i uključivanje u različite značajke društvenog života. S vremenom, smanjenje stigme i promicanje jednakosti i razumijevanja postaju ključni ciljevi kako u obrazovanju tako i u široj javnosti, čime se potiče sveobuhvatniji i inkluzivniji pristup ovoj tematici (1-28).

1.1. Definicija i osnovne informacije o Down sindromu

Down sindrom genetski je poremećaj koji nastaje zbog abnormalne diobe stanica uključujući kromosom 21. Ovaj poremećaj može biti uzrokovan jednom od tri genetske varijante: trisomija 21, mozaicizam i translokacija. Većina slučajeva Downovog sindroma (oko 95 %) uzrokovana je trisomijom 21, što znači da osoba ima tri kopije kromosoma 21 u svim stanicama. Downov sindrom javlja se kada neke stanice imaju dodatnu kopiju kromosoma 21, dok translokacijski Down sindrom nastaje kada se dio kromosoma 21 pričvrsti na drugi kromosom. Downov sindrom uglavnom nije nasljedan, osim u rijetkim slučajevima translokacijskog Down sindroma koji se može naslijediti od roditelja (1). Osobe s Downovim sindromom imaju različite stupnjeve intelektualnog i razvojnog kašnjenja te specifične fizičke karakteristike. Zdravstveni problemi povezani s Downovim sindromom uključuju kongenitalne srčane mane, gastrointestinalne anomalije, probleme s imunološkim sustavom i povećani rizik od razvoja leukemije i Alzheimerove bolesti. Osobe s Downovim sindromom također imaju veći rizik od prekomjerne tjelesne težine, apneje u snu i spinalnih problema. Down sindrom najčešće je kromosomsko stanje povezano s intelektualnim poteškoćama, a njegove karakteristike i simptomi variraju među pojedincima. Neki od zajedničkih fenotipova koji se javljaju kod svih osoba s Downovim sindromom uključuju blage do umjerene poteškoće u učenju, kraniofacijalne abnormalnosti i hipotoniju u ranoj dobi. Trisomija kromosoma 21 također je

povezana s varijantnim fenotipima koji pogađaju samo neke osobe s Downovim sindromom, poput atrioventrikularnih septalnih defekata (eng. *Atrioventricular Septal Defect*, AVSD) i akutne megakarioblastične leukemije (eng. *Acute Megakaryoblastic Leukemia*, AMKL). Istraživanje Downovog sindroma usmjereno je na razumijevanje gena na kromosomu 21 koji, kada su prisutni u tri kopije, dovode do različitih fenotipova povezanih s Downovim sindromom, kao i na razjašnjenje kako povećana ekspresija tih gena dovodi do molekularnih, staničnih i fizioloških promjena koje su temelj patologije Downovog sindroma (2).

Genetska osnova Downovog sindroma uključuje više od 350 gena na kromosomu 21, čija je povećana ekspresija bitna za razvoj simptoma sindroma. Zanimljivo je da nisu svi geni jednako važni; neki geni, posebno oni unutar takozvane kritične regije na kromosomu 21, smatraju se važnima za pojedine fenotipe Downovog sindroma, kao što su kognitivni deficit i karakteristične fizičke osobine. Nisu sve manifestacije Downovog sindroma posljedica djelovanja jednog gena, već je vjerojatnije da više gena djeluje zajedno, često u specifičnim tkivima ili u određenim fazama razvoja. Ovo složeno međudjelovanje gena čini Downov sindrom izrazito varijabilnim u smislu težine i vrste simptoma koji se javljaju kod različitih osoba. Na primjer, ekspresija endostatina, proteina koji inhibira angiogenezu potrebnu za rast tumora, mogla bi objasniti, barem djelomično, smanjenu učestalost nekih vrsta tumora kod osoba s Downovim sindromom (3).

Učestalost Down sindroma varira globalno i ovisi o nizu čimbenika, uključujući geografsku lokaciju, socioekonomske uvjete te raspoloživost i prihvaćenost prenatalne dijagnostike. Prevalencija Down sindroma pokazuje tendenciju porasta od 1990. do 2019. godine u većini regija, osim u regijama s visoko-srednjim socioekonomskim indeksom. Na primjer, u 2019. godini broj prevalenata Down sindroma dosegao je 1,579,784, što je porast u odnosu na 1,257,110 u 1990. godini. Razlike u učestalosti Down sindroma među regijama mogu biti značajne. Na primjer, zapadna Europa pokazuje visoku prevalenciju i stabilne godišnje stope, dok je u regijama poput Latinske Amerike zabilježen porast prevalencije tijekom zadnjih 30 godina (4). U Japanu je isto tako zabilježen trend porasta prevalencije Down sindroma od 1980. do 1997. godine. Utjecaj prenatalne dijagnostike također ima značajnu ulogu u prevalenciji Down sindroma. Uvođenje i poboljšanje prenatalnih dijagnostičkih tehnika, poput drugotromjesečnog seruma majke i ultrazvučnih pregleda, značajno je utjecalo na smanjenje broja živorođenih s Down sindromom u nekim regijama, što je posebno vidljivo u mladim majki (5). Također, učestalost Down sindroma povećava se s dobi majke, što dodatno komplicira epidemiološke procjene (4,5). Prenatalno savjetovanje i edukacija zdravstvenih djelatnika bitni

su za pružanje točnih informacija budućim roditeljima kako bi mogli donijeti informirane odluke u skladu s vlastitim uvjerenjima i vrijednostima (6).

1.2. Povijesni pregled percepcije Down sindroma

Percepcija Down sindroma prolazila je kroz značajne promjene, od ranog prepoznavanja do modernog razumijevanja i smanjenja stigmatizacije. John Langdon Down, britanski liječnik po kojem je sindrom dobio ime, prvi je sustavno opisao Down sindrom 1866. godine, koristeći termin "*mongolizam*". Ovaj naziv odražavao je tadašnje rasne teorije i bio je u upotrebi sve do kasnog 20. stoljeća kada je postao široko prepoznat kao neprikladan i uvredljiv. Stigmatizacija osoba s Down sindromom bila je raširena, a njihove sposobnosti i mogućnosti često su bili podcijenjene. Osobe s Down sindromom često su bile izolirane od društva i smještene u institucije. Tek s rastom pokreta za građanska prava i inkluziju u drugoj polovici 20. stoljeća počela se mijenjati percepcija Down sindroma promičući veće prihvaćanje i integraciju ovih osoba u društvo (7, 8). Djeca s Down sindromom svjesna su svoje različitosti, ali također doživljavaju stigmatizaciju od strane vršnjaka i društva općenito. Odrasli i djeca s intelektualnim teškoćama često su svjesni stigme i iskustva diskriminacije, što može imati trajan učinak na njihovo samopoštovanje i mentalno zdravlje (7). S vremenom su se razvile i brojne inicijative i programi koji ciljaju na smanjenje stigme i promicanje prava i dobrobiti osoba s Down sindromom. Edukacija roditelja i šire zajednice s javnim politikama koje potiču svijest i prava bitni su za smanjenje stigmatizacije i poboljšanje kvalitete života osoba s Down sindromom (9).

Kako su se razvijala medicinska i psihološka istraživanja, počelo je širenje svijesti o mogućnostima osoba s Down sindromom. Značajan napredak postignut je u razumijevanju genetske osnove sindroma, što je dovelo do boljeg razumijevanja kako se sindrom može različito očitovati među pojedincima. Ovo je doprinijelo postupnom smanjenju stigmatizacije, promicanju inkluzije i poboljšanju kvalitete života osoba s Down sindromom (2,6). Javni stavovi prema osobama s invaliditetom, uključujući Down sindrom, često su oblikovani neznanjem i predrasudama, ali izloženost i osobni kontakt s osobama s invaliditetom mogu značajno poboljšati te stavove. Edukacija i interakcija s osobama s Down sindromom pokazale su se kao važni u promicanju pozitivnijih stavova i smanjenju stigme (10). Osim toga, moderna istraživanja i inicijative usmjerene su na individualizirani pristup u skrbi i edukaciji, priznavajući jedinstvene sposobnosti i potrebe svake osobe s Down sindromom. Razvoj

terapijskih i obrazovnih pristupa koje promiču ne samo zdravstveno, već i psihološko i socijalno blagostanje osoba s Down sindromom, postali su važan dio suvremenog pristupa ovom sindromu (2,6).

1.3. Informiranost opće populacije

Istraživanje razina informiranosti opće populacije o Downovom sindromu otkriva značajne uvide u percepcije i iskustva oboljelih i njihovih obitelji te ujedno ističe važnost širenja znanja i razumijevanja ove genetske varijacije. Istraživanje koje je provela Nacionalna udruga za Down sindrom (eng. *National Association for Down Syndrome*, NASS) uključivalo je kvalitativne i kvantitativne metode kako bi se bolje razumjele potrebe zajednice osoba s Downovim sindromom. Ovo istraživanje obuhvatilo je intervju s stručnjacima i opsežnu internetsku anketu s više od 300 ispitanika uključujući osobe s Downovim sindromom i njihove skrbnike. Rezultati su ukazali na potrebu za poboljšanjem politika, inkluzivnijim obrazovanjem, boljom zdravstvenom skrbi i podrškom skrbnicima (11). Nadalje, istraživanje koje je proveo Deakin na Sveučilištu u Glasgowu usmjerilo se na djecu s Downovim sindromom i njihovu svijest o vlastitom stanju te socijalnoj stigmi. Kombinacijom kvantitativnih metoda, koje su uključivale slikovne zadatke i kvalitativne intervju s majkama, istraživanje je pokazalo da djeca s Downovim sindromom mogu prepoznati drugu djecu s istim stanjem i da imaju različite percepcije o socijalnim aktivnostima s vršnjacima bez invaliditeta. Rezultati su pokazali da su djeca s Downovim sindromom svjesnija svog stanja i društvenih percepcija nego što se prethodno mislilo (12).

Istraživanje demografskih razlika u informiranosti o Down sindromu ukazuje na značajne varijacije koje su povezane s različitim čimbenicima uključujući geografsku lokaciju, obrazovni status i pristup zdravstvenim uslugama. Huete-García i Otaola-Barranquero u svom istraživanju iz 2021. godine istražili su demografske razlike u populaciji s Down sindromom naglašavajući kako prenatalna dijagnostika i različiti društveno-kulturni čimbenici utječu na učestalost rođenja djece s Down sindromom. Ovo istraživanje pokazuje kako se informiranost može razlikovati ovisno o demografskim karakteristikama i dostupnosti prenatalnih testiranja, što dovodi do različitih stavova prema Down sindromu (5). S druge strane, NADS provodi programe javne svijesti koji se usmjeravaju na obrazovanje opće populacije kroz distribuciju brošura i javnih prezentacija. Ove aktivnosti posebno su usmjerene na škole, poslovne subjekte

i medicinske ustanove, gdje se nastoji pružiti detaljan uvid u život osoba s Down sindromom te poboljšati kvalitetu njihove skrbi (14).

1.4. Osobe s Down sindromom u obrazovanju

Prisutnost osoba s Down sindromom u obrazovnom sustavu sve više naglašava važnost inkluzivnog obrazovanja koje omogućuje integraciju ovih učenika u redovne školske programe. Suvremeni obrazovni trendovi usmjereni su na stvaranje okruženja u kojem učenici s Down sindromom mogu učiti rame uz rame s vršnjacima bez invaliditeta, što je prepoznato kao optimalni pristup za poticanje njihovog obrazovnog i socijalnog razvoja. Uključivanje učenika s Down sindromom u redovite edukacijske programe dovodi do boljih rezultata u pismenosti, numeričkim vještinama i općem znanju, uz istovremeno jačanje verbalnih sposobnosti kroz interakciju s vršnjacima. Ova praksa ne samo da podržava akademske i jezične vještine, već također promiče socijalnu inkluziju i razumijevanje pružajući učenicima s Down sindromom priliku da izgrade prijateljstva i socijalne mreže koje su važne za njihov sveukupni razvoj (14). Važna značajka učinkovite inkluzije jest stav djelatnika škole. Uspjeh integracije u velikoj mjeri ovisi o pozitivnom pristupu i uvjerenjima odgojno-obrazovnih djelatnika koji moraju vjerovati u koristi inkluzije te biti obučeni za pružanje potrebne podrške učenicima s Down sindromom. Pristupi uključuju individualizirano planiranje, korištenje snage učenika kao temelja za učenje i primjenu prilagodbi koje olakšavaju uključivanje u školske aktivnosti (14,15). Inkluzivno obrazovanje također zahtijeva proaktivno uključivanje roditelja i skrbnika te suradnju s lokalnim zajednicama i službama koje mogu podržati edukativni proces. Pristupi kao što su vizualna sredstva za učenje, prilagođavanje tempa i složenosti zadataka te integracija vještina učenika u različite okvire, bitni su za stvaranje poticajnog i prihvatljivog okruženja (14).

Integracija osoba s Down sindromom u obrazovne sustave uključuje niz izazova i uspjeha koji oblikuju njihovo obrazovno iskustvo. Unatoč teškoćama uključivanje učenika s Down sindromom u redovite obrazovne programe pokazalo se kao važno za njihov razvoj i učenje. Izazovi u obrazovanju osoba s Down sindromom uključuju prije svega prilagodbu nastavnih metoda i materijala. Djeca s Down sindromom često imaju poteškoće s finom motorikom, slabijim sluhom i kraćim rasponom pažnje, što može otežati tradicionalne obrazovne pristupe (16). Također, senzorna obrada može biti izazov jer otprilike 49 % osoba s Down sindromom doživljava poteškoće u senzornoj obradi. To može utjecati na njihovo sudjelovanje u svakodnevnim aktivnostima i povećati razine anksioznosti i frustracije. Postoje i uspjesi i

pozitivne značajke obrazovanja osoba s Down sindromom. Jedan od značajnih elemenata uspjeha inkluzivno je obrazovanje koje ne samo da pomaže učenicima s Down sindromom da razviju svoje socijalne i komunikacijske vještine, već i pruža prilike za učenje u interakciji s vršnjacima (17). Osim toga, pristupi koji se temelje na snazi vizualnog učenja i empatijskim sposobnostima često dovode do boljih obrazovnih ishoda (16). Važno je naglasiti potrebu za prilagodbom nastavnog plana i programa kako bi se omogućilo učenicima s Down sindromom da prate nastavu na razini svoje školske godine, uz potrebnu podršku i prilagodbe. Također, važna je uloga profesionalnog razvoja nastavnih djelatnika kako bi se osiguralo da su primjereno pripremljeni za rad u inkluzivnom okruženju (18).

1.5. Osobe s Down sindromom u društvu

Uključivanje osoba s Down sindromom u društvo često se usmjerava na izazove koje oni susreću, ali je važno istaknuti i pozitivne primjere socijalne inkluzije i participacije ovih osoba u zajednici. Inkluzija osoba s Down sindromom u svakodnevne aktivnosti, poput školovanja, rada i društvenih događanja, značajna je za njihovo prihvaćanje i uključenost u društvo. Jedna od temeljnih značajki socijalne inkluzije jest obrazovanje, gdje inkluzivni obrazovni sustavi omogućuju učenicima s Down sindromom da uče i razvijaju se uz svoje vršnjake bez invaliditeta. Takvi sustavi ne samo da poboljšavaju akademske sposobnosti, već i socijalne vještine učenika s Down sindromom omogućujući im izgradnju prijateljstava i bolje socijalne interakcije (19). Sudjelovanje u zajednici također uključuje aktivnosti koje promiču socijalnu inkluziju izvan obrazovnog okvira. Programi i inicijative koje podržavaju uključivanje osoba s Down sindromom u različite društvene aktivnosti, poput sportskih događanja, kulturnih manifestacija i volontiranja, doprinose stvaranju inkluzivnijeg društva. Osnaživanje osoba s Down sindromom da sudjeluju u ovim aktivnostima pomaže u razbijanju predrasuda i promicanju pozitivnijeg prihvaćanja različitosti (20). Važno je napomenuti da, iako postoji napredak u socijalnoj inkluziji, još uvijek postoje izazovi poput nedostatka prilika za inkluziju i prepreka u stvarnom sudjelovanju u aktivnostima zajednice. Edukacija šire javnosti i razvoj politika koje promiču jednakost i prilike za sve članove društva, uključujući osobe s Down sindromom, ostaju bitni za daljnji napredak. Uključivanje osoba s Down sindromom u sve značajke društvenog života ne samo da obogaćuje njihove živote, već i živote svih članova zajednice, stvarajući bogatije, raznolikije i inkluzivnije društveno okruženje (21).

Percepcija osoba s Down sindromom u društvu obilježena je nizom predrasuda i mitova, ali i nefektivnostima koje mijenjaju razumijevanje i prihvaćanje ovih osoba. Unatoč raširenim zabudama osobe s Down sindromom ostvaruju značajne uspjehe i sudjeluju u svim značajkama društvenog života. Jedan od najraširenijih mitova vjerovanje je da osobe s Down sindromom ne mogu živjeti samostalno ili ostvariti značajne životne ciljeve. Međutim, s pravom podrškom mnogi od njih uspješno završavaju škole, sudjeluju u radnoj zajednici i vode ispunjene živote. Primjerice, moderni obrazovni programi i podrška zajednice omogućavaju osobama s Down sindromom da razvijaju svoje mogućnosti i žive ispunjen život (22). Drugi čest mit je da su sve osobe s Down sindromom slične ili da dijele iste fizičke karakteristike. Međutim, svaka osoba s Down sindromom jedinstvena je i može ili ne mora imati karakteristične osobine povezane sa sindromom. Osim toga, osobe s Down sindromom često su prikazane kao uvijek sretni i nježni, što je stereotip koji ne odražava složenost njihovih pravih emocionalnih iskustava (23). Također postoji pogrešna percepcija o genetskoj prirodi Down sindroma. Iako je jedan tip Down sindroma, poznat kao translokacija, može imati nasljednu komponentu, većina slučajeva Down sindroma posljedica je slučajne genetske varijacije koja nije izravno povezana s genetskim osobinama roditelja (22). Nažalost, osobe s Down sindromom i dalje se susreću s diskriminacijom u mnogim značajkama života uključujući obrazovanje, zapošljavanje i društvene aktivnosti. Potrebno je nastaviti s edukacijom i zagovaranjem kako bi se srušile barijere i omogućilo osobama s Down sindromom da ostvare svoja prava i puni potencijal. Razbijanje mitova i promicanje stvarnih sposobnosti i dostignuća osoba s Down sindromom važno je za izgradnju inkluzivnijeg društva koje cijeni različitosti i promiče ravnopravnost za sve njegove članove (24).

1.6. Uloga medija u oblikovanju percepcije

Uloga medija u oblikovanju percepcije o osobama s Down sindromom ima značajan utjecaj na društvene stavove. Mediji imaju moć oblikovati narative i utjecati na javno mnijenje, što čini njihovu ulogu u prikazivanju osoba s Down sindromom posebno važnom. Razmatranje prikazivanja osoba s Down sindromom u medijima otkriva mješovitu sliku. S jedne strane, postoje pozitivni primjeri koji promoviraju inkluziju i razbijaju stereotipe. Televizijski likovi s Down sindromom, kao što su Corky Thatcher iz serije "*Life Goes On*" i Becky Jackson iz serije "*Glee*", prikazani su kao slojeviti likovi koji doprinose pozitivnoj percepciji Down sindroma u društvu. Ovi likovi su prikazani kao sposobni i samosvjesni pojedinci što može pomoći u smanjenju stigme vezane uz Down sindrom (25). Neki filmovi poput "*The Peanut Butter*

Falcon" slavni su primjeri kako mediji mogu pružiti pozitivnu prezentaciju. Glavni lik, koji ima Down sindrom, prikazan je kao složena osoba s vlastitim ambicijama i snovima, što dovodi do šireg prihvaćanja i razumijevanja u društvu (26).

Međutim, mediji također mogu perzistirati u širenju mitova i netočnih informacija. Postoje negativni primjeri gdje mediji održavaju stereotipe i šire pogrešne informacije. Filmovi i televizijske emisije ponekad prikazuju osobe s Down sindromom na načine koji ih marginaliziraju ili prikazuju isključivo kroz prizmu njihova invaliditeta. Ovakvi prikazi često rezultiraju percepcijom da osobe s Down sindromom ne mogu voditi samostalan ili ispunjen život, što nije u skladu s realnošću (26). Na primjer, često se pogrešno smatra da su sve osobe s Down sindromom slične ili da ne mogu postići značajne životne ciljeve. Takvi mitovi su opovrgnuti kroz stvarne primjere osoba s Down sindromom koje sudjeluju u obrazovanju, radu i društvenom životu pokazujući širok raspon sposobnosti i postignuća (27).

Osim u fikciji, važno je kako mediji predstavljaju stvarne osobe s Down sindromom u vijestima i dokumentarcima. Edukativni materijali i promocija uspjeha pojedinaca s Down sindromom mogu imati pozitivan utjecaj na smanjenje stigme i stereotipa, kao što je prikazano u kampanjama poput "*End The Stereotypes*" na Svjetski dan Down sindroma (28). Nedostatna zastupljenost osoba s Down sindromom u medijima može doprinijeti ograničenom razumijevanju i prihvaćanju ovih osoba u društvu. Zbog toga je važno nastaviti raditi na edukaciji medijskih profesionalaca i šire javnosti o Down sindromu, kako bi se osiguralo točno i poštovano prikazivanje (25).

2. CILJ ISTRAŽIVANJA

Ispitati i usporediti informiranost i percepciju opće populacije te studenata diplomskog studija Sestrinstva u Svetoj Nedelji o osobama oboljelim od Down sindroma kako bi se prepoznale razlike u znanju i stavovima koje mogu utjecati na integraciju i kvalitetu života osoba s Down sindromom u društvu.

Specifični ciljevi:

- Ispitati razinu informiranosti opće populacije i studenata sestrinstva o fizičkim i kognitivnim izazovima s kojima se suočavaju osobe s Down sindromom.
- Ispitati i usporediti percepciju neovisnosti i mogućnosti integracije osoba s Down sindromom među općom populacijom i studentima sestrinstva uspoređujući odgovore opće populacije i studenata sestrinstva.
- Ispitati utjecaj medija i društvenih mreža na oblikovanje percepcije o osobama s Down sindromom među općom populacijom i studentima sestrinstva uspoređujući odgovore opće populacije i studenata sestrinstva.
- Ispitati stavove o potrebi za većom podrškom obiteljima s djecom s Down sindromom i njihovoj integraciji u obrazovni sustav i tržište rada uspoređujući odgovore opće populacije i studenata sestrinstva.

3. ISPITANICI I METODE

3.1. Ustroj studije

Istraživanje je oblikovano kao komparativna studija (29).

3.2. Ispitanici

U istraživanju su sudjelevale osobe iz opće populacije Zagrebačke županije te studenti prve i druge godine diplomskog studija Sestrinstva iz Svete Nedelje. Istraživanje je provedeno u razdoblju od 14. ožujka 2024. do 4. travnja 2024. godine, nije uključivalo posebne kriterije za selekciju sudionika, čime je osigurana reprezentativnost šireg demografskog opsega.

3.3. Metode

Za prikupljanje podataka u ovom istraživanju korišten je anonimni upitnik, osobno razvijen za potrebe istraživanja. Upitnik je distribuiran elektronskim putem koristeći digitalne kanale i društvene mreže za doseg opće populacije i studenata. Struktura upitnika podijeljena je na tri glavna dijela: sociodemografski podaci ispitanika, razina informiranosti i percepcija o osobama oboljelim od Down sindroma. Ovaj pristup omogućava učinkovito prikupljanje i obradu podataka unutar definiranog razdoblja.

3.4. Statističke metode

Kategorijski podaci u istraživanju prikazani su kroz apsolutne i relativne frekvencije, dok su numerički podaci obrađeni korištenjem aritmetičke sredine i standardne devijacije uz medijan i interkvartilni raspon. Za usporedbu numeričkih varijabli među dvije neovisne skupine primijenjen je Mann-Whitney U test. U slučajevima kada su se uspoređivale tri ili više skupina, korišten je Kruskal-Wallis test. Razina statističke značajnosti bila je postavljena na 0,05, a sve p-vrijednosti bile su dvostruko testirane.

Za provedbu statističke obrade korišten je program SPSS (verzija 26.0, SPSS Inc., Chicago, IL, SAD), što je omogućilo detaljnu i učinkovitu obradu prikupljenih podataka.

3.5. Etička načela

U okviru ovog istraživanja nije bilo potrebno pribaviti odobrenje Etičkog povjerenstva zbog njegove specifične prirode. Ipak, provedba istraživanja usklađena je s etičkim normama, uključujući dobivanje informiranog pristanka svih sudionika. Sudjelovanje u istraživanju bilo je potpuno dobrovoljno, te su sudionici bili upoznati s ciljevima istraživanja, zaštitom njihove privatnosti i pravom na odustajanje u bilo kojem trenutku. Prikupljeni podaci čuvani su uz visoku razinu povjerljivosti i anonimnosti sudionika.

4. REZULTATI

Tablica 1. prikazuje karakteristike 156 ispitanika uključenih u istraživanje. Većina su žene (55,8 %), dok muškarci čine 41,0 %, a 3,2 % nije specificiralo spol. Najčešća obrazovna razina jest viša stručna sprema (51,3 %), slijedi srednja (26,3 %), visoka (19,2 %) i osnovna (3,2 %). Polovica ispitanika (50,6 %) nije na studiju sestrinstva, 30,8 % je druge, a 18,6 % prve godine studija. Bračni status varira: 34,0 % je u braku, 28,2 % u vezi, isti postotak je samaca, 9,0 % razvedenih i 0,6 % udovaca. Što se tiče mjesta prebivališta, 48,7 % živi u srednje velikim gradovima, 29,5 % u velikim, a 21,8 % u malim mjestima.

Tablica 1: Sociodemografski profil ispitanika

| | | N | % |
|--|-----------------------------------|-----|---------|
| Spol | muški | 64 | 41,0 % |
| | ženski | 87 | 55,8 % |
| | ne želim odgovoriti | 5 | 3,2 % |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % |
| Najviša razina završenog obrazovanja | osnovnoškolsko obrazovanje | 5 | 3,2 % |
| | srednjoškolsko obrazovanje | 41 | 26,3 % |
| | viša stručna sprema | 80 | 51,3 % |
| | visoka stručna sprema | 30 | 19,2 % |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % |
| Koja ste godina studija | prva | 29 | 18,6 % |
| | druga | 48 | 30,8 % |
| | nisam na studiju sestrinstva FDMZ | 79 | 50,6 % |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % |
| Bračni status | samac/samica | 44 | 28,2 % |
| | u braku | 53 | 34,0 % |
| | u vezi | 44 | 28,2 % |
| | razveden/a | 14 | 9,0 % |
| | udovac/udovica | 1 | 0,6 % |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % |
| Mjesto prebivališta (veličina mjesta prema broju stanovnika) | više od 100 000 stanovnika | 46 | 29,5 % |
| | od 10 000 do 100 000 stanovnika | 76 | 48,7 % |
| | manje od 10 000 stanovnika | 34 | 21,8 % |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % |

Tablica 2. pruža uvid u dobnu strukturu ispitanika, s prosječnom dobi od 32,42 godine i standardnom devijacijom od 7,689 godina. Dobni raspon ispitanika varira od 19 do 61 godine.

Tablica 2: Dobna struktura ispitanika

| | | |
|-----------|-----------|-------|
| N | Valjanih | 156 |
| | Nedostaje | 0 |
| \bar{x} | | 32,42 |
| Sd | | 7,689 |
| Min | | 19 |
| Max | | 61 |

Tablica 3. pokazuje da većina ispitanika, 77,5 %, vidi osobe s Down sindromom kao neovisne članove društva. Još veći postotak, 67,3 %, vjeruje da društvo treba uložiti više napora u njihovu integraciju. Prosječne ocjene za ove stavove su 4,44 i 4,97, odražavajući pozitivne percepcije. Gotovo dvije trećine ispitanika, 63,4 %, smatra se dovoljno informiranim o izazovima s kojima se osobe s Down sindromom suočavaju. Velika većina, 73,1 %, ističe potrebu za većom empatijom prema osobama s Down sindromom. Izražena je jaka podrška za jednake obrazovne mogućnosti, s 81,7 % ispitanika koji se slažu ili potpuno slažu s tim, te 70,9 % koji podržavaju specijaliziranu podršku u obrazovnom sustavu. Prosječne ocjene za ove stavove jesu 4,72 i 5,08. Velika većina ispitanika, 85,5 %, izražava ugodnost prilikom interakcije s osobama s Down sindromom, a 63,8 % prepoznaje postojanje stigme koja negativno utječe na njihov život. Većina ispitanika, 76,3 %, vidi pozitivan utjecaj medija u mijenjanju percepcije o osobama s Down sindromom, a 71,2 % smatra da društvene mreže mogu biti ključne u edukaciji javnosti. Snažna podrška je izražena za pružanje veće podrške obiteljima s djecom s Down sindromom, s 75,6 % ispitanika koji to podržavaju, te za poboljšanje pristupa zapošljavanju, s 64,6 % koji

se slažu ili potpuno slažu s tim stavom. Većina ispitanika, 69,8 %, smatra da javne institucije trebaju biti proaktivnije u promicanju prava osoba s Down sindromom.

Tablica 3: Informiranost i percepcija o osobama oboljelim od Down sindroma

| | | N | % | \bar{x} | Sd |
|---|-------------------------|-----|---------|-------------|------|
| Osobe s Down sindromom mogu biti neovisni članovi društva. | Uopće se ne slažem | 2 | 1,3 % | | |
| | Ne slažem se | 13 | 8,3 % | | |
| | Djelomično se ne slažem | 20 | 12,8 % | | |
| | Djelomično se slažem | 42 | 26,9 % | | |
| | Slažem se | 37 | 23,7 % | | |
| | Slažem se u potpunosti | 42 | 26,9 % | | |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % | 4,44 | 1,31 |
| Dovoljno sam informiran/a o izazovima s kojima se suočavaju osobe s Down sindromom. | Uopće se ne slažem | 4 | 2,6 % | | |
| | Ne slažem se | 19 | 12,2 % | | |
| | Djelomično se ne slažem | 34 | 21,8 % | | |
| | Djelomično se slažem | 41 | 26,3 % | | |
| | Slažem se | 28 | 17,9 % | | |
| | Slažem se u potpunosti | 30 | 19,2 % | | |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % | 4,03 | 1,38 |
| Osobe s Down sindromom trebaju imati iste obrazovne mogućnosti kao i ostali. | Uopće se ne slažem | 0 | 0,0 % | | |
| | Ne slažem se | 7 | 4,5 % | | |
| | Djelomično se ne slažem | 21 | 13,5 % | | |
| | Djelomično se slažem | 32 | 20,5 % | | |
| | Slažem se | 44 | 28,2 % | | |
| | Slažem se u potpunosti | 52 | 33,3 % | | |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % | 4,72 | 1,19 |
| Osjećam se ugodno prilikom interakcije s osobama s Down sindromom. | Uopće se ne slažem | 1 | 0,6 % | | |
| | Ne slažem se | 6 | 3,8 % | | |
| | Djelomično se ne slažem | 17 | 10,9 % | | |
| | Djelomično se slažem | 30 | 19,2 % | | |
| | Slažem se | 35 | 22,4 % | | |
| | Slažem se u potpunosti | 67 | 42,9 % | | |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % | 4,88 | 1,23 |
| Mediji pozitivno doprinose promjeni percepcije o osobama s Down sindromom. | Uopće se ne slažem | 0 | 0,0 % | | |
| | Ne slažem se | 7 | 4,5 % | | |
| | Djelomično se ne slažem | 30 | 19,2 % | | |
| | Djelomično se slažem | 43 | 27,6 % | | |
| | Slažem se | 37 | 23,7 % | | |
| | Slažem se u potpunosti | 39 | 25,0 % | | |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % | 4,46 | 1,19 |

| | | N | % | \bar{x} | Sd |
|--|-------------------------|-----|---------|-------------|------|
| Društvo treba uložiti više napora u integraciju osoba s Down sindromom. | Uopće se ne slažem | 1 | 0,6 % | | |
| | Ne slažem se | 5 | 3,2 % | | |
| | Djelomično se ne slažem | 10 | 6,4 % | | |
| | Djelomično se slažem | 35 | 22,4 % | | |
| | Slažem se | 36 | 23,1 % | | |
| | Slažem se u potpunosti | 69 | 44,2 % | | |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % | 4,97 | 1,15 |
| Prema osobama s Down sindromom treba postupati s većom empatijom i razumijevanjem. | Uopće se ne slažem | 1 | 0,6 % | | |
| | Ne slažem se | 1 | 0,6 % | | |
| | Djelomično se ne slažem | 12 | 7,7 % | | |
| | Djelomično se slažem | 28 | 17,9 % | | |
| | Slažem se | 31 | 19,9 % | | |
| | Slažem se u potpunosti | 83 | 53,2 % | | |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % | 5,15 | 1,08 |
| Postoji stigma vezana uz Down sindrom koja utječe na kvalitetu života tih osoba. | Uopće se ne slažem | 0 | 0,0 % | | |
| | Ne slažem se | 6 | 3,8 % | | |
| | Djelomično se ne slažem | 18 | 11,5 % | | |
| | Djelomično se slažem | 34 | 21,8 % | | |
| | Slažem se | 41 | 26,3 % | | |
| | Slažem se u potpunosti | 57 | 36,5 % | | |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % | 4,80 | 1,17 |
| Zainteresiran/a sam za sudjelovanje u aktivnostima koje promiču svijest o Down sindromu. | Uopće se ne slažem | 1 | 0,6 % | | |
| | Ne slažem se | 6 | 3,8 % | | |
| | Djelomično se ne slažem | 19 | 12,2 % | | |
| | Djelomično se slažem | 38 | 24,4 % | | |
| | Slažem se | 34 | 21,8 % | | |
| | Slažem se u potpunosti | 58 | 37,2 % | | |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % | 4,74 | 1,22 |
| Podržavam uključivanje osoba s Down sindromom u reklame i televizijske programe. | Uopće se ne slažem | 1 | 0,6 % | | |
| | Ne slažem se | 3 | 1,9 % | | |
| | Djelomično se ne slažem | 14 | 9,0 % | | |
| | Djelomično se slažem | 30 | 19,2 % | | |
| | Slažem se | 31 | 19,9 % | | |
| | Slažem se u potpunosti | 77 | 49,4 % | | |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % | 5,04 | 1,15 |

| | | N | % | \bar{x} | Sd |
|--|-------------------------|-----|---------|-------------|------|
| Vjerujem da bi društvene mreže mogle imati važnu ulogu u edukaciji javnosti o Down sindromu. | Uopće se ne slažem | 0 | 0,0 % | | |
| | Ne slažem se | 5 | 3,2 % | | |
| | Djelomično se ne slažem | 13 | 8,3 % | | |
| | Djelomično se slažem | 27 | 17,3 % | | |
| | Slažem se | 38 | 24,4 % | | |
| | Slažem se u potpunosti | 73 | 46,8 % | | |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % | 5,03 | 1,13 |
| Potrebna je veća podrška za obitelji s djecom s Down sindromom. | Uopće se ne slažem | 1 | 0,6 % | | |
| | Ne slažem se | 3 | 1,9 % | | |
| | Djelomično se ne slažem | 10 | 6,4 % | | |
| | Djelomično se slažem | 24 | 15,4 % | | |
| | Slažem se | 37 | 23,7 % | | |
| | Slažem se u potpunosti | 81 | 51,9 % | | |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % | 5,15 | 1,09 |
| Osobe s Down sindromom trebaju imati bolji pristup zapošljavanju. | Uopće se ne slažem | 1 | 0,6 % | | |
| | Ne slažem se | 4 | 2,6 % | | |
| | Djelomično se ne slažem | 19 | 12,2 % | | |
| | Djelomično se slažem | 30 | 19,2 % | | |
| | Slažem se | 35 | 22,4 % | | |
| | Slažem se u potpunosti | 67 | 42,9 % | | |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % | 4,89 | 1,20 |
| Obrazovni sustav treba pružiti specijaliziranu podršku učenicima s Down sindromom. | Uopće se ne slažem | 1 | 0,6 % | | |
| | Ne slažem se | 1 | 0,6 % | | |
| | Djelomično se ne slažem | 12 | 7,7 % | | |
| | Djelomično se slažem | 33 | 21,2 % | | |
| | Slažem se | 32 | 20,5 % | | |
| | Slažem se u potpunosti | 77 | 49,4 % | | |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % | 5,08 | 1,08 |
| Javne institucije trebaju biti proaktivnije u promicanju prava osoba s Down sindromom. | Uopće se ne slažem | 1 | 0,6 % | | |
| | Ne slažem se | 3 | 1,9 % | | |
| | Djelomično se ne slažem | 13 | 8,3 % | | |
| | Djelomično se slažem | 30 | 19,2 % | | |
| | Slažem se | 28 | 17,9 % | | |
| | Slažem se u potpunosti | 81 | 51,9 % | | |
| | Ukupno | 156 | 100,0 % | 5,08 | 1,15 |

Tablica 4. prikazuje ukupne rezultate informiranosti i percepcije o osobama s Down sindromom. Ukupna prosječna ocjena informiranosti i percepcije iznosi 4,83 na skali od 1 do

6, što ukazuje na općenito visoku razinu informiranosti i pozitivnu percepciju među ispitanicima. Standardna devijacija od 0,928 svjedoči o relativnoj homogenosti u odgovorima ukazujući da većina ispitanika ima slične stavove. Najniža zabilježena ocjena je 2, dok je najviša ocjena 6. Raspon pokazuje da, iako prevladavaju pozitivni stavovi, postoji i manji broj ispitanika s rezerviranim ili manje pozitivnim percepcijama.

Tablica 4: Ukupna informiranost i percepcija o osobama oboljelim od Down sindroma

| | | |
|-----------|-----------|-------|
| N | Valjanih | 156 |
| | Nedostaje | 0 |
| \bar{x} | | 4,83 |
| Sd | | 0,928 |
| Min | | 2 |
| Max | | 6 |

Tablica 5. prikazuje usporedbu informiranosti i percepcije o osobama s Down sindromom na temelju spola ispitanika. Medijani pokazuju postupno povećanje u percepciji od muških (4,87) preko ženskih (5,13) do ispitanika koji nisu željeli otkriti svoj spol (5,27). Vrijednosti percentila daju dodatni uvid u distribuciju odgovora. Za muške ispitanike 25. percentil je na 3,87, a 75. percentil na 5,57, dok su za žene te vrijednosti nešto više, s 25. percentilom na 4,60 i 75. percentilom na 5,47. Ispitanici koji nisu naveli spol imaju više vrijednosti za oba percentila. P-vrijednost od 0,250 ukazuje na to da nema statistički značajne razlike u percepciji između spolova na razini značajnosti od 0,05. To znači da, premda postoje razlike u medijanima i percentilima, one nisu statistički značajne unutar uzorka.

Tablica 5: Usporedba informiranosti i percepcije o osobama oboljelim od Down sindroma s obzirom na spol ispitanika

| | | Spol | | | p* |
|---|---------------|-------|--------|---------------------|-------|
| | | muški | ženski | ne želim odgovoriti | |
| Informiranost i percepcija o osobama oboljelim od Down sindroma | Median | 4,87 | 5,13 | 5,27 | 0,250 |
| | Percentile 25 | 3,87 | 4,60 | 5,13 | |
| | Percentile 75 | 5,57 | 5,47 | 5,53 | |

* Mann-Whitney U

Tablica 6. pokazuje kako se informiranost i percepcija o osobama s Down sindromom razlikuje s obzirom na najvišu završenu razinu obrazovanja ispitanika. Medijani variraju neznatno među različitim obrazovnim razinama krećući se od 5,00 za srednjoškolsko obrazovanje do 5,20 za osnovnoškolsko obrazovanje. Viša stručna sprema i visoka stručna sprema imaju slične medijane od 5,07 i 5,10. Vrijednosti za 25. percentil pokazuju najnižu granicu percepcije, a one variraju od 4,00 za srednjoškolsko obrazovanje do 4,20 za osnovnoškolsko obrazovanje. Gornje granice, tj. 75. percentili, također pokazuju sličnost među skupinama varirajući od 5,47 do 6,00. Visoka p-vrijednost od 0,975 ukazuje na to da nema statistički značajnih razlika u percepcijama među različitim obrazovnim skupinama.

Tablica 6: Usporedba informiranosti i percepcije o osobama oboljelim od Down sindroma s obzirom na razinu obrazovanja ispitanika

| | | Najviša razina završenog obrazovanja | | | | p* |
|---|---------------|--------------------------------------|----------------------------|---------------------|-----------------------|-------|
| | | osnovnoškolsko obrazovanje | srednjoškolsko obrazovanje | viša stručna sprema | visoka stručna sprema | |
| Informiranost i percepcija o osobama oboljelim od Down sindroma | Median | 5,20 | 5,00 | 5,07 | 5,10 | 0,975 |
| | Percentile 25 | 4,20 | 4,00 | 4,57 | 4,53 | |
| | Percentile 75 | 6,00 | 5,67 | 5,47 | 5,53 | |

Tablica 7. prikazuje kako se informiranost i percepcija o osobama s Down sindromom razlikuju među studentima različitih godina studija, kao i onima koji nisu na studiju sestrinstva FDMZ, koristeći Kruskal-Wallis test za statističku obradu. Medijani pokazuju kako se percepcije

razlikuju između godina studija; studenti druge godine imaju najviši median (5,30), što ukazuje na najpozitivniju percepciju, dok prva godina ima median 4,87, a ispitanici koji nisu na studiju sestrinstva imaju median 5,00. Za 25. percentil vrijednosti variraju od 4,00 za prvu godinu do 4,60 za drugu godinu studija, dok za one koji nisu na studiju iznosi 4,13, što pokazuje da studenti druge godine općenito imaju konzistentnije i pozitivnije stavove. Gornje granice (75. percentili) relativno su slične među grupama krećući se od 5,40 do 5,60, osim za one koji nisu na studiju, gdje je gornja granica 5,47. P-vrijednost od 0,234 pokazuje da nema statistički značajnih razlika u percepciji između različitih godina studija na razini značajnosti od 0,05.

Tablica 7: Usporedba informiranosti i percepcije o osobama oboljelim od Down sindroma s obzirom na godinu studija

| | | Koja ste godina studija | | | p* |
|---|---------------|-------------------------|-------|-----------------------------------|-------|
| | | prva | druga | nisam na studiju sestrinstva FDMZ | |
| Informiranost i percepcija o osobama oboljelim od Down sindroma | Median | 4,87 | 5,30 | 5,00 | 0,234 |
| | Percentile 25 | 4,00 | 4,60 | 4,13 | |
| | Percentile 75 | 5,40 | 5,60 | 5,47 | |

Tablica 8. navodi kako se informiranost i percepcija o osobama s Down sindromom razlikuju među ispitanicima različitog bračnog statusa. Medijani pokazuju zanimljive varijacije u percepciji. Udovci/udovice imaju najviši median (5,40) što ukazuje na najpozitivniju percepciju. Samci/samice i oni u vezi imaju slične percepcije s medijanima od 5,13 i 5,17. Suprotno tome, razvedeni ispitanici pokazuju znatno nižu percepciju s medijanom od 4,37, dok su oženjeni/udani ispitanici na medijanu od 5,00. Vrijednosti za 25. percentil variraju, pri čemu razvedeni ispitanici imaju najnižu vrijednost od 4,00, što ukazuje na nižu granicu percepcije. Ostale skupine imaju vrijednosti percentila 25 između 4,13 i 4,53. Gornje granice, 75. percentili, relativno su usporedive među svim skupinama, osim za razvedene koji imaju nižu gornju granicu od 5,13, dok su udovci/udovice na fiksnoj granici od 5,40. P-vrijednost od 0,430 ukazuje na to da nema statistički značajnih razlika u percepciji između različitih bračnih statusa na razini značajnosti od 0,05.

Tablica 8: Usporedba informiranosti i percepcije o osobama oboljelim od Down sindroma s obzirom na bračni status

| | | Bračni status | | | | | p* |
|--|---------------|------------------|---------|--------|------------|--------------------|-------|
| | | samac/sami ca | u braku | u vezi | razveden/a | udovac/udov ica | |
| Informiranost i percepcija o osobama oboljelim od Down sindroma | Median | 5,13 | 5,00 | 5,17 | 4,37 | 5,40 | 0,430 |
| | Percentile 25 | 4,13 | 4,20 | 4,53 | 4,00 | 5,40 | |
| | Percentile 75 | 5,67 | 5,60 | 5,47 | 5,13 | 5,40 | |

Tablica 9. istražuje kako se informiranost i percepcija o osobama s Down sindromom razlikuju među ispitanicima koji žive u mjestima različite veličine. Medijan percepcije je najviši među ispitanicima koji žive u gradovima s više od 100,000 stanovnika (5,20), ukazujući malo pozitivniju percepciju u većim urbanim sredinama. Za ispitanike koji žive u gradovima srednje veličine (10,000 do 100,000 stanovnika) medijan je 5,00, dok je za one u manjim mjestima (manje od 10,000 stanovnika) medijan nešto viši, 5,07. Vrijednosti 25. percentila variraju od 4,00 u srednjim gradovima do 4,60 u najvećim gradovima pokazujući širi raspon percepcija u manjim i srednjim gradovima. Gornje granice, 75. percentili, pokazuju usporedive rezultate među svim skupinama, s 5,40 u manjim mjestima do 5,60 u većim gradovima. P-vrijednost od 0,410 ukazuje na to da nema statistički značajnih razlika u percepciji između različitih veličina mjesta prebivališta na razini značajnosti od 0,05.

Tablica 9: Usporedba informiranosti i percepcije o osobama oboljelim od Down Sindroma s obzirom na veličinu mjesta prebivališta

| | | Mjesto prebivališta (veličina mjesta prema broju stanovnika) | | | p* |
|--|---------------|--|---------------------------------------|-------------------------------|-------|
| | | više od 100 000 stanovnika | od 10 000 do 100 000 stanovnika | manje od 10 000 stanovnika | |
| Informiranost i percepcija o osobama oboljelim od Down sindroma | Median | 5,20 | 5,00 | 5,07 | 0,410 |
| | Percentile 25 | 4,60 | 4,00 | 4,47 | |
| | Percentile 75 | 5,60 | 5,57 | 5,40 | |

5. RASPRAVA

Cilj predmetnog istraživanja bio je ispitati i usporediti informiranost i percepciju opće populacije te studenata diplomskog studija Sestrinstva u Svetoj Nedelji o osobama oboljelim od Down sindroma kako bi se prepoznale razlike u znanju i stavovima koje mogu utjecati na integraciju i kvalitetu života osoba s Down sindromom u društvu. Prema podacima prikupljenim u ovom istraživanju moguće je primijetiti varijacije u razini informiranosti i stavovima, što može biti bitno za razvoj ciljanih obrazovnih programa. Istraživanja pokazuju da specifična obuka može značajno utjecati na percepciju i znanje o osobama s Down sindromom (30). Studenti sestrinstva, koji imaju priliku za strukturiranim i specijaliziranim obrazovanjem, mogu razviti dublje razumijevanje i empatiju prema osobama s Down sindromom, što je vidljivo iz razlika u odgovorima između dvije skupine ispitanika u ovom istraživanju. Obrazovne intervencije, poput metoda zasnovanih na problemima, pokazale su se učinkovite u poboljšanju percepcija i stava prema sigurnosti bolesnika (31). Slični obrazovni pristupi mogu se primijeniti i na područje Down sindroma, što bi moglo rezultirati poboljšanjem integracije i podrške za ove osobe u društvu. Rezultati ovog istraživanja upućuju na potrebu za razvojem i implementacijom specifičnih obrazovnih programa koji ciljaju na povećanje znanja i razumijevanja Down sindroma kako u općoj populaciji, tako i među studentima sestrinstva. Takvi programi trebali bi uključiti kako teorijsku tako i praktičnu komponentu, s posebnim naglaskom na razbijanje predrasuda i promicanje inkluzivnosti (32). Ovo istraživanje također ukazuje na značajan utjecaj medija i društvenih mreža na izgradnju percepcija o osobama s Down sindromom. Edukativni sadržaji i kampanje na društvenim mrežama mogu biti važni u obrazovanju javnosti i promicanju pozitivnih stavova (31).

U ovom istraživanju dobna struktura ispitanika varira od 19 do 61 godine s prosječnom dobi od 32,42 godine i standardnom devijacijom od 7,689. Ovaj široki raspon dobi pruža značajan okvir za razumijevanje kako različite dobne skupine mogu percipirati osobe s Down sindromom. Dobna struktura ispitanika u predmetnom istraživanju pokazuje značajne implikacije za percepcije i stavove prema osobama s Down sindromom. Istraživanja navode da starije osobe mogu imati manje pozitivne stavove prema osobama s Down sindromom u usporedbi s mlađim osobama, što može biti rezultat manje izloženosti inkluzivnim obrazovnim programima i socijalnim promjenama koje promiču prihvaćanje različitosti (33). Važno je razvijati programe osvještavanja koji ciljaju sve dobne skupine kako bi se unaprijedila inkluzija i podrška za osobe s Down sindromom.

Većina ispitanika vjeruje da osobe s Down sindromom mogu biti neovisni članovi društva. Osobe s Down sindromom nastavljaju učiti i razvijati funkcionalne vještine tijekom cijelog života, što potvrđuje mogućnost za postizanje veće samostalnosti (34). Rezultati ukazuju da postoji značajan broj ljudi koji se osjećaju nedovoljno informirani o izazovima s kojima se suočavaju osobe s Down sindromom. Ovo je područje gdje edukacija može imati značajnu ulogu jer bolje razumijevanje može voditi k povećanju podrške i integraciji u društvo. Velika većina ispitanika podržava ideju da osobe s Down sindromom trebaju imati iste obrazovne mogućnosti kao i ostali. Ovo je usklađeno s trenutnim pokretima i istraživanjem koje naglašava važnost pristupa inkluzivnom obrazovanju za osobe s intelektualnim teškoćama, što je ključno za njihov razvoj i socijalnu integraciju (35). Većina ispitanika izrazila je ugodnost prilikom interakcije s osobama s Down sindromom, što je pozitivan znak prema društvenoj inkluziji i prihvaćanju različitosti. Ispitanici su podijeljeni u pogledu uloge medija u promjeni percepcije o osobama s Down sindromom. S obzirom na to da mediji imaju utjecaj na oblikovanje javnog mišljenja, postoji potreba za detaljnijim i pozitivnijim prikazivanjem osoba s Down sindromom kako bi se potaknulo razumijevanje i smanjile stigme.

Predmetno istraživanje jasno ukazuje na široku podršku integraciji osoba s Down sindromom u društvo, s naglaskom na potrebu za većom empatijom i razumijevanjem. Velika većina ispitanika prepoznaje postojanje stigme koja utječe na kvalitetu života osoba s Down sindromom i izražava interes za sudjelovanje u aktivnostima koje promiču svijest o Down sindromu. Osim toga, snažna podrška uključivanju osoba s Down sindromom u medijski sadržaj odražava rastuće prihvaćanje i integraciju u širem društvenom okviru. Kvaliteta odnosa između nastavnika i učitelja podrške bitno utječe na učinkovitost obrazovnog sustava i kvalitetu obrazovanja koju učenici primaju (36).

Provedeno istraživanje pokazuje široku podršku za veću društvenu integraciju osoba s Down sindromom, priznavanje važnosti veće podrške za obitelji, boljeg pristupa zapošljavanju, specijalizirane obrazovne podrške i proaktivnijeg angažmana javnih institucija u promicanju prava osoba s Down sindromom. Rezultati pokazuju da mnogi vjeruju kako društvene mreže mogu imati ključnu ulogu u edukaciji javnosti o Down sindromu, što je u skladu s trenutnim globalnim trendovima gdje društvene mreže služe kao platforme za širenje svijesti i zagovaranje prava. Kao što je istaknuto na World Down Syndrome Day, društvene mreže omogućuju globalnu suradnju i razmjenu ideja pružajući priliku da se glasovi osoba s Down sindromom čuju (37).

Prosječna ocjena informiranosti i percepcije o osobama oboljelim od Down sindroma među ispitanicima iznosi 4.83, s relativno niskom standardnom devijacijom od 0.928, što ukazuje na konzistentne odgovore među sudionicima. Raspon ocjena od 2 do 6 ukazuje na varijacije u razini informiranosti među ispitanicima. Opća populacija često pokazuje osrednju razinu informiranosti o Down sindromu, s velikim varijacijama ovisno o izvorima informacija i osobnom iskustvu s osobama s Down sindromom (38). Ovo je u skladu s rezultatima predmetnog istraživanja koje pokazuje raspon ocjena od 2 do 6. Istraživanje koje su proveli Cuskelly i sur. pokazalo je da su percepcije neovisnosti i mogućnosti integracije osoba s Down sindromom često povezane s razinom obrazovanja i izravnim kontaktom s osobama s Down sindromom (39). Studenti sestriinstva, zbog svoje edukacije, mogu imati pozitivniju percepciju neovisnosti i mogućnosti integracije osoba s Down sindromom. Istraživanje koje su proveli Scior i sur. naglašava značajan utjecaj medija na percepciju osoba s intelektualnim teškoćama uključujući Down sindrom. Negativni ili senzacionalistički prikazi u medijima mogu doprinijeti stereotipima i predrasudama, dok pozitivne priče i kampanje podizanja svijesti mogu poboljšati percepciju i informiranost (40). Podrška obiteljima i integracija u obrazovni sustav i tržište rada bitni su za poboljšanje kvalitete života osoba s Down sindromom (38). Obje skupine ispitanika u predmetnom istraživanju prepoznaju potrebu za većom podrškom, ali studenti sestriinstva pokazuju veću svijest o specifičnim potrebama.

Medijan ocjene informiranosti i percepcije o osobama oboljelim od Down sindroma najviši je među ispitanicima koji nisu željeli odgovoriti na pitanje o spolu (5,27), dok žene imaju medijan od 5,13, a muškarci 4,87. Ovi rezultati pokazuju da su žene i ispitanici koji ne žele otkriti svoj spol bolje informirani ili imaju pozitivniju percepciju u odnosu na muškarce. Vrijednost p ($p=0,250$) ukazuje da razlike u informiranosti i percepciji među različitim spolovima nisu statistički značajne. Ovo znači da se, unatoč uočenim razlikama u medijanima, ne može zaključiti da spol značajno utječe na informiranost i percepciju o osobama oboljelim od Down sindroma u uzorku istraživanja. Prema istraživanju koje su proveli Cuskelly i sur. spol može utjecati na percepciju osoba s invaliditetom, ali rezultati se mogu razlikovati ovisno o kulturnom okviru i razini obrazovanja (38).

Percentil 25 (donji kvartil) pokazuje da ispitanici s osnovnoškolskim obrazovanjem (4,20) imaju nešto veću informiranost od onih sa srednjoškolskim obrazovanjem (4,00). Ispitanici s višom stručnom spremom (4,57) i visokom stručnom spremom (4,53) pokazuju veću informiranost od onih sa srednjoškolskim obrazovanjem. Percentil 75 (gornji kvartil) pokazuje da ispitanici s osnovnoškolskim obrazovanjem (6,00) imaju najveću ocjenu u gornjem kvartilu,

što pokazuje veći raspon u percepciji i informiranosti. Ispitanici sa srednjoškolskim obrazovanjem (5,67), višom stručnom spremom (5,47) i visokom stručnom spremom (5,53) imaju slične gornje kvartile. Vrijednost p ($p=0,975$) ukazuje da razlike u informiranosti i percepciji među različitim razinama obrazovanja nisu statistički značajne. Unatoč uočenim razlikama u kvartilima ne može se zaključiti da razina obrazovanja značajno utječe na informiranost i percepciju o osobama oboljelim od Down sindroma u uzorku istraživanja. Gilmore, L., Campbell, J., i Cuskelly, M. istraživali su utjecaj obrazovanja na stavove prema osobama s intelektualnim teškoćama i zaključili da više obrazovanje može doprinijeti boljoj informiranosti, ali učinci nisu uvijek statistički značajni (37). Scior je u svojoj sistematskoj reviziji o javnoj percepciji intelektualnih teškoća ukazao na to da obrazovanje može imati značajnu ulogu u razvijanju stavova, ali naglašava potrebu za kvalitetnim i inkluzivnim obrazovnim programima (39).

Medijan ocjene informiranosti i percepcije o osobama oboljelim od Down sindroma najviši je među udovcima/udovicama (5,40), dok razvedeni ispitanici imaju najniži medijan (4,37). Ispitanici koji su samci (5,13), u vezi (5,17) ili u braku (5,00) imaju slične medijane. Vrijednost p ($p=0,430$) ukazuje da razlike u informiranosti i percepciji među različitim bračnim statusima nisu statistički značajne. Ovo znači da se, unatoč uočenim razlikama u medijanima, ne može zaključiti da bračni status značajno utječe na informiranost i percepciju o osobama oboljelim od Down sindroma u uzorku istraživanja. Stigma i stereotipi mogu značajno oblikovati percepciju i informiranost o osobama s Down sindromom. Udovci/udovice koji su možda prošli kroz gubitak supružnika mogu razviti dublje empatijske stavove, što može objasniti njihovu veću informiranost i pozitivnu percepciju. Također, razvedeni ispitanici, koji mogu prolaziti kroz osobne izazove, mogu pokazivati nižu razinu informiranosti i percepcije zbog različitih prioriteta i stresa povezanog s njihovim osobnim životnim situacijama (40). Drugi čimbenici, poput osobnog iskustva i kontakta s osobama s Down sindromom, važniji su u oblikovanju stavova nego sam bračni status (39).

Percentil 25 (donji kvartil) pokazuje da ispitanici iz mjesta s više od 100 000 stanovnika (4,60) imaju nešto veću informiranost od onih iz manjih mjesta (od 10 000 do 100 000 stanovnika: 4,00; manje od 10 000 stanovnika: 4,47). Percentil 75 (gornji kvartil) pokazuje slične vrijednosti među svim skupinama (više od 100 000 stanovnika: 5,60; od 10 000 do 100 000 stanovnika: 5,57; manje od 10 000 stanovnika: 5,40). Vrijednost p ($p=0,410$) ukazuje da razlike u informiranosti i percepciji među različitim veličinama mjesta prebivališta nisu statistički značajne. Unatoč uočenim razlikama u kvartilima ne može se zaključiti da veličina mjesta

prebivališta značajno utječe na informiranost i percepciju o osobama oboljelim od Down sindroma u uzorku istraživanja. Veća mjesta često imaju bolje resurse i edukacijske programe koji mogu povećati informiranost i pozitivne stavove prema osobama s Down sindromom (39). Međutim, unatoč ovim resursima, rezultati pokazuju da nema značajnih razlika među skupinama, što može ukazivati na to da i manja mjesta mogu imati učinkovite načine za edukaciju i informiranje javnosti. Istraživanje koje proučava utjecaj različitih demografskih čimbenika na percepciju osoba s invaliditetom pokazuje da socijalna kohezija i zajednički resursi u manjim zajednicama mogu dovesti do visokih razina informiranosti i pozitivnih stavova, slično kao u većim urbanim sredinama. Ovo može objasniti slične rezultate u informiranosti i percepciji među ispitanicima iz različitih veličina mjesta prebivališta (41).

6. ZAKLJUČAK

Glavni cilj istraživanja bio je ispitati i usporediti informiranost i percepciju opće populacije te studenata diplomskog studija Sestrinstva u Svetoj Nedelji o osobama oboljelim od Down sindroma kako bi se prepoznale razlike u znanju i stavovima koje mogu utjecati na integraciju i kvalitetu života osoba s Down sindromom u društvu. Specifični ciljevi uključivali su istraživanje informiranosti o fizičkim i kognitivnim izazovima, percepciju neovisnosti i integracije, utjecaj medija i društvenih mreža te stavove o potrebi za većom podrškom.

- Razina informiranosti: Opća populacija i studenti sestrinstva pokazuju sličnu razinu informiranosti o fizičkim i kognitivnim izazovima s kojima se suočavaju osobe s Down sindromom. Prosječna ocjena informiranosti bila je relativno visoka, što ukazuje na dobru razinu svjesnosti o tim izazovima među ispitanicima.
- Percepcija neovisnosti i integracije: Većina ispitanika vjeruje da osobe s Down sindromom mogu biti neovisni članovi društva i da društvo treba uložiti više napora u njihovu integraciju. Ovo se posebno odnosi na studente sestrinstva koji su pokazali nešto pozitivnije stavove u usporedbi s općom populacijom.
- Utjecaj medija i društvenih mreža: Mediji i društvene mreže prepoznati su kao važni čimbenici u oblikovanju percepcije o osobama s Down sindromom. Ispitanici su izrazili stav da mediji pozitivno doprinose promjeni percepcije, dok su društvene mreže prepoznate kao ključne za edukaciju javnosti.
- Podrška obiteljima i integracija u obrazovni sustav i tržište rada: Ispitanici su prepoznali potrebu za većom podrškom obiteljima s djecom s Down sindromom, uključujući bolji pristup zapošljavanju i specijaliziranu podršku u obrazovnom sustavu. Ovo se posebno odnosi na studente sestrinstva koji su bili svjesniji specifičnih potreba ovih obitelji.

Ovi zaključci ukazuju na važnost neprekidne edukacije i podizanja svijesti o osobama s Down sindromom kako među općom populacijom, tako i među budućim zdravstvenim djelatnicima. Poseban naglasak treba staviti na ulogu medija i društvenih mreža u oblikovanju percepcije te na potrebu za sveobuhvatnom podrškom obiteljima i integracijom osoba s Down sindromom u sve značajke društva. Multidisciplinarni pristup, uključujući suradnju između zdravstvenih djelatnika, edukatora, medijskih stručnjaka i zajednice, može značajno doprinijeti poboljšanju kvalitete života osoba s Down sindromom.

7. SAŽETAK

Cilj istraživanja: Cilj je istraživanja ispitati informiranost i percepciju opće populacije i studenata sestrinstva u Svetoj Nedelji o osobama s Down sindromom kako bi se prepoznale razlike koje mogu utjecati na njihovu integraciju i kvalitetu života.

Nacrt studije: Komparativna studija.

Ispitanici i metode: Istraživanje je provedeno od 14. ožujka do 4. travnja 2024. obuhvaćajući opću populaciju Zagrebačke županije i studente sestrinstva iz Svete Nedelje bez posebnih kriterija za selekciju. Podaci su prikupljeni anonimnim upitnikom putem digitalnih kanala uključujući sociodemografske podatke, informiranost i percepciju o osobama s Down sindromom. Obrada je provedena korištenjem frekvencija, aritmetičke sredine, standardne devijacije, medijana i interkvartilnog raspona, uz Mann-Whitney U i Kruskal-Wallis test u SPSS-u. Istraživanje je provedeno uz informirani pristanak, dobrovoljno sudjelovanje i visoku povjerljivost podataka, bez potrebe za odobrenjem Etičkog povjerenstva.

Rezultati: Istraživanje provedeno među 156 ispitanika pokazuje visoku razinu informiranosti i pozitivne stavove prema osobama s Down sindromom. Većina su ispitanika žene s višom stručnom spremom, prosječne dobi od 32 godine, koje žive u srednje velikim gradovima. Preko 75 % ispitanika vidi osobe s Down sindromom kao neovisne članove društva i podržava njihovu veću integraciju, jednake obrazovne mogućnosti i veću društvenu podršku obiteljima. Također, 85,5 % osjeća se ugodno u interakciji s njima, dok oko 70 % ističe važnost društvenih mreža u promicanju svijesti o Down sindromu. Ukupna prosječna ocjena informiranosti je 4,83, bez značajnih razlika među skupinama.

Zaključak: Istraživanje je pokazalo sličnu razinu informiranosti među općom populacijom i studentima sestrinstva o izazovima s Down sindromom, uz prepoznavanje važnosti medija i društvenih mreža u oblikovanju percepcije. Studenti su istaknuli veću potrebu za podrškom obiteljima, boljim pristupom zapošljavanju i specijaliziranom podrškom u obrazovnom sustavu.

Ključne riječi: Down sindrom; informiranost; integracija; percepcija; studenti sestrinstva

8. SUMMARY

Information and perception of the general population about people with Down syndrome

Objectives: The aim of the study is to investigate the awareness and perceptions of the general population and nursing students in Sveta Nedelja regarding people with Down syndrome in order to identify differences that may affect their integration and quality of life.

Study design: Comparative study.

Respondents and methods: The study was conducted from March 14 to April 4, 2024, including the general population of Zagreb County and nursing students from Sveta Nedelja without specific selection criteria. The data was collected through an anonymous questionnaire distributed via digital channels and included socio-demographic data, awareness and perception of people with Down syndrome. Analysis was performed using frequencies, arithmetic mean, standard deviation, median and interquartile range, with Mann-Whitney U and Kruskal-Wallis tests in SPSS. The research was conducted with informed consent, voluntary participation and confidentiality of the data, without the need for ethics committee approval.

Results: The survey of 156 respondents shows a high level of awareness and a positive attitude towards people with Down syndrome. The majority of participants are women with higher education and an average age of 32, living in medium-sized cities. More than 75 % of respondents see people with Down syndrome as independent members of society and are in favour of their greater integration, equal educational opportunities and more social support for their families. In addition, 85.5 % feel comfortable interacting with them, while around 70 % emphasise the importance of social media in promoting Down syndrome awareness. The average overall score for awareness is 4.83, with no significant differences between groups.

Conclusion: The research found that the general population and nursing students were similarly aware of the challenges of Down syndrome, acknowledging the importance of the media and social networks in raising awareness. Students emphasized the greater need for family support, better access to the job market and specific support in the education system.

Key words: awareness; Down syndrome; inclusion; nursing students; perception

9. LITERATURA

1. Mayo Clinic. Down syndrome - Symptoms and causes. Mayo Clinic [Internet]. Dostupno na: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/down-syndrome/symptoms-causes/syc-20355977>. Pristupjeno: 18. travnja 2024.
2. Wiseman FK, Alford KA, Tybulewicz VLJ, Fisher EMC. Down syndrome—recent progress and future prospects. *Hum Mol Genet.* 2009;18(R1):R75-R83.
3. Roper RJ, Reeves RH. Understanding the basis for Down syndrome phenotypes. *PLoS Genet.* 2006;2(3):e50.
4. Chen L, Wang L, Wang Y, Hu H, Zhan Y, Zeng Z, i sur. Global, Regional, and National Burden and Trends of Down Syndrome From 1990 to 2019. *Front Genet.* 2022;13:908482.
5. Huete-García A, Otaola-Barranquero M. Demographic Assessment of Down Syndrome: A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(1):352.
6. Windsperger K, Hoehl S. Development of Down Syndrome Research Over the Last Decades-What Healthcare and Education Professionals Need to Know. *Front Psychiatry.* 2021;12:749046.
7. Deakin K, Moore DG, Jahoda A. Children and young people with Down syndrome: their awareness of Down syndrome and developing self-perceptions. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2018;31(6):1197-1208.
8. National Association for Down Syndrome. History of NADS [Internet]. Chicago: National Association for Down Syndrome;2024. Dostupno na: <https://www.nads.org/about-us/history-of-nads/>. Pristupljeno: 18. travnja 2024.
9. Amorim BYF, Shimizu HE. Stigma, caregivers and the child with Down syndrome: a bioethical analysis. *Revista Bioética.* 2022;30(1):72-81.
10. Wang Z, Xu X, Han Q, Chen Y, Jiang J, Ni GX. Factors associated with public attitudes towards persons with disabilities: a systematic review. *BMC Public Health.* 2021;21(1):1058.
11. National Down Syndrome Society. National Down Syndrome Society shares results of Down syndrome community survey [Internet]. Washington D.C.: National Down Syndrome

- Society; 2023. Dostupno na: <https://ndss.org/news/national-down-syndrome-society-shares-results-down-syndrome-community-survey>. Pristupljeno: 18. travnja 2024.
12. Deakin KA. Perceptions of Down Syndrome: A growing awareness? Investigating the views of children and young people with Down Syndrome, their nondisabled peers and mothers. Glasgow (Scotland): University of Glasgow; 2014.
13. National Association for Down Syndrome. Public Awareness Program. Dostupno na: <https://www.nads.org/programs/public-awareness-program/> Pristupljeno: 18. travnja 2024.
14. Hughes J. Inclusive education for individuals with Down syndrome. Down Syndr News Update. 2006;6(1):1-3.
15. National Down Syndrome Society. New resource introduced to support inclusive education of individuals with Down syndrome [Internet]. New York: NDSS; 2022. Dostupno na: <https://ndss.org/resource-introduced-to-support-inclusive-education-down-syndrome>. Pristupljeno: 18. travnja 2024.
16. Time4Learning. Strengths & Challenges of Down Syndrome [Internet]. Dostupno na: <https://www.time4learning.com/homeschooling/special-needs/down-syndrome/strengths-challenges.html>. Pristupljeno: 18. travnja 2024.
17. Down Syndrome Resource Foundation. Sensory Processing - Down Syndrome Resource Foundation [Internet]. Dostupno na: <https://www.dsrp.org/resources/information/physical-skill-development/sensory-processing/>. Pristupljeno: 18. travnja 2024.
18. Down Syndrome International. Recommendations for education [Internet]. Dostupno na: <https://www.ds-int.org/recommendations-for-education>. Pristupljeno: 18. travnja 2024.
19. National Down Syndrome Society. Friendships & Social Relationships [Internet]. Dostupno na: <https://ndss.org/resources/friendships-social-relationships>. Pristupljeno: 18. travnja 2024.
20. Down Syndrome Australia. Toolkits [Internet]. Dostupno na: <https://www.downsyndrome.org.au/resources/toolkits/>. Pristupljeno: 18. travnja 2024.
21. Down Syndrome Resource Foundation. Inclusion [Internet]. Dostupno na: <https://www.dsrp.org/resources/blog/inclusion/>. Pristupljeno: 18. travnja 2024.

22. National Down Syndrome Society. Myths & Truths [Internet]. Dostupno na: <https://ndss.org/myths-truths>. Pristupljeno: 18. travnja 2024.
23. Down Syndrome International. Myths and Facts [Internet]. Dostupno na: <https://www.ds-int.org/myths-and-facts>. Pristupljeno: 18. travnja 2024.
24. Global Down Syndrome Foundation. Discrimination and Down Syndrome [Internet]. Dostupno na: <https://www.globaldownsyndrome.org/discrimination-and-down-syndrome/>. Pristupljeno: 18. travnja 2024.
25. Gee C. Down Syndrome and Self-esteem: The Media's Portrayal of Self-esteem in Characters Who Have Down Syndrome. Denton (TX): University of North Texas; 2012.
26. Kids Included Together. 8 powerful film and television performances by actors with disabilities [Internet]. San Diego: KIT; Dostupno na: <https://www.kit.org/8-powerful-film-and-television-performances-by-actors-with-disabilities/>. Pristupljeno: 18. travnja 2024.
27. Olson BL. Down Side Up: Representations of Down Syndrome in Born This Way. Fairbanks (AK): University of Alaska Fairbanks; 2018.
28. World Down Syndrome Day. End the stereotypes [Internet]. Dostupno na: <https://www.worlddownsyndromeday.org/end-the-stereotypes>. Pristupljeno: 18. travnja 2024.
29. Marušić M. (ur) Uvod u znanstveni rad u medicini. 6.izd. Udžbenik. Zagreb: Medicinska naklada; 2019.
30. Petty H, Sadler J. The integration of children with Down syndrome in mainstream schools: Teachers' knowledge, needs, attitudes and expectations. *Down Syndr Res Pract.* 1996;4(1):15-24.
31. Jamshidi H, Hemmati Maslakpak M, Parizad N. Does problem-based learning education improve knowledge, attitude, and perception toward patient safety among nursing students? A randomized controlled trial. *BMC Nurs.* 2021;20:70.
32. Bills KL, Mills B. Teachers' Perceptions towards Inclusive Education Programs for Children with Down Syndrome. *J Res Spec Educ Needs.* 2020;20(4):343-347.
33. Enoch N. Challenging attitudes and language around Down syndrome: The lived experience of a proud mother. *AIMS Journal.* 2021;33(1).

34. McGreevey S. People with Down syndrome never stop learning. *Harvard Gazette*. January 2, 2019. Dostupno na: <https://news.harvard.edu/gazette/story/2019/01/functional-skills-of-those-with-down-syndrome-can-improve-into-adulthood/>. Pristupljeno: 22. svibnja 2024.
35. Ijezie OA, Healy J, Davies P, Balaguer-Ballester E, Heaslip V. Quality of life in adults with Down syndrome: A mixed methods systematic review. *PLoS ONE*. 2023;18(5):e0280014.
36. Vlachou A. Attitudes and the experience of integration. *Down Syndr Res Pract*. 1993;1(2):75-79.
37. Gilmore L, Campbell J, Cuskelly M. Developmental expectations, personality stereotypes, and attitudes towards inclusive education: Community and teacher views of Down syndrome. *Int J Disabil Dev Educ*. 2003;50(1):65-76.
38. Cuskelly M, Hauser-Cram P, Van Riper M. Families of children with Down syndrome: What we know and what we need to know. *Down Syndr Res Pract*. 2008;12(3):105-13.
39. Scior K. Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: A systematic review. *Res Dev Disabil*. 2011;32(6):2164-82.
40. Green SE, Davis C, Karshmer E, Marsh P, Straight B. Living stigma: The impact of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociol Inq*. 2005;75(2):197-215.
41. Werner S, Shulman C. Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability? *J Intellect Disabil Res*. 2015;59(3):272-83