

MOTORIČKI RAZVOJ DJECE S DOWN SINDROMOM U CENTRU ZA ODGOJ I OBRAZOVANJE “JURAJ BONAČI” SPLIT, NA ODJELU ZA PRUŽANJE IZVANINSTITUCIONALNIH USLUGA I ZADOVOLJSTVO RODITELJA

Lešina, Ana

Master's thesis / Diplomski rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Rijeka, Faculty of Health Studies / Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija u Rijeci**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:184:575753>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-10-05**

Repository / Repozitorij:

[Repository of the University of Rijeka, Faculty of Health Studies - FHSRI Repository](#)



Ime i prezime studenta: ANA LEŠINA

OIB: 30210077313

Naziv studija: sveučilišni diplomski studij Fizioterapija

Povjerenstvo za obranu: prof. dr.sc. Daniela Malnar, predsjednica
doc.dr.sc. Sandra Bošković, članica
prof.dr.sc. Anita Zovko, 3. član - mentor

SVEUČILIŠTE U RIJECI
FAKULTET ZDRAVSTVENIH STUDIJA
DIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ FIZIOTERAPIJA

Ana Lešina

MOTORIČKI RAZVOJ DJECE S DOWN SINDROMOM U CENTRU ZA ODGOJ
I OBRAZOVANJE "JURAJ BONAČI" SPLIT, NA ODJELU ZA PRUŽANJE
IZVANINSTITUCIONALNIH USLUGA I ZADOVOLJSTVO RODITELJA

Diplomski rad

Rijeka, 2022.

UNIVERSITY OF RIJEKA
FACULTY OF HEALTH STUDIES
GRADUATE UNIVERSITY STUDY OF PHYSIOTHERAPY

Ana Lešina

MOTORICAL DEVELOPMENT OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME
WITH EARLY TREATMENT IN EDUCATIONAL CENTRE "JURAJ BONAČI"
SPLIT AND PARENT SATISFACTION

Master thesis

UNIVERSITY OF RIJEKA

MENTOR RADA : Prof.dr.sc. Anita Zovko

RAD S ISTRAŽIVANJEM JE OBRANJEN DANA _____ na Fakultetu zdravstvenih studija u
Rijeci pred povjerenstvom, u sastavu:

1. _____

2. _____

3. _____

Izveštće o provedenoj provjeri izvornosti studentskog rada

Opći podatci o studentu:

Sastavnica	
Studij	DIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ FIZIOTERAPIJE
Vrsta studentskog rada	DIPLOMSKI RAD
Ime i prezime studenta	ANA LEŠINA
JMBAG	

Podatci o radu studenta:

Naslov rada	MOTORIČKI RAZVOJ DJECE S DOWN SINDROMOM U CENTRU ZA ODGOJ I OBRAZOVANJE „JURAJ BONAČI“ SPLIT, NA ODJELU ZA PRUŽANJE IZVANINSTITUCIONALNIH USLUGA I ZADOVOLJSTVO RODITELJA
Ime i prezime mentora	ANITA ZOVKO
Datum predaje rada	10.06.2022.
Identifikacijski br. podneska	1864743632
Datum provjere rada	28.06.2022.
Ime datoteke	LEŠINA_ANA_DIPLOMSKI_RAD_fizioterapija_final.doc.x
Veličina datoteke	2720 KB
Broj znakova	124160
Broj riječi	8615
Broj stranica	51

Podudarnost studentskog rada:

Podudarnost (%)	4%
------------------------	----

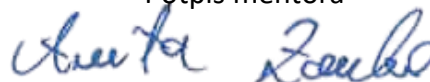
Izjava mentora o izvornosti studentskog rada

Mišljenje mentora	
Datum izdavanja mišljenja	
Rad zadovoljava uvjete izvornosti	<input checked="" type="checkbox"/> DA
Rad ne zadovoljava uvjete izvornosti	<input type="checkbox"/>
Obrazloženje mentora (po potrebi dodati zasebno)	

Datum

28.06.2022.

Potpis mentora



ZAHVALA

Zahvaljujem svakom pojedincu koji mi je u svom životu pomogao na bilo koji način tijekom mog magisterija. U svakom trenutku bili ste na raspolaganju i svojim znanjem i iskustvom dali ste najbolje od sebe da se ovaj rad realizira.

Zahvaljujem svojoj mentorici prof.dr.sc Aniti Zovko, na prihvaćanju mentorstva i pozitivnom utjecaju koji je ostavila na mene, komentorici Jasminki Potočnjak, mag.physioth., statističaru Mislavu Sudić mag.psih. koji su pomogli svojim savjetima.

Hvala Centru za odgoj i obrazovanje "Juraj Bonačić" Split, na čelu s ravnateljicom prof.Snježanom Čotić koja je od samog početka pokazala veliko razumijevanje i odobravanja istraživanja u instituciji za temu ovog završnog rada.

Hvala Voditeljici Odjela za pružanje izvaninstitucionalnih socijalnih usuga dr.sc Marini Božić - Bakušić koja mi je nesebično pomagala i savjetovala me.

Na posljetku, veliko hvala roditeljima korisnika koji su svi, bez iznimke, prihvatili da sudjeluju u istraživanju i time pridonijeli nastanku ovog rada.

I na kraju, zahvaljujem svojoj obitelji koja mi je podrška u životu i potpora u ostvarivanju mojih ciljeva, poput ovog koji će biti ostvaren obranom ovog završnog rada i postizanjem još jednog velikog životnog zadovoljstva.

SADRŽAJ

SAŽETAK.....	8
ABSTRACT	10
1. UVOD.....	12
2. CILJEVI, HIPOTEZE I VARIJABLE.....	18
3. ISPITANICI	22
4. METODE	23
5. REZULTATI	25
6. RASPRAVA	36
7. ZAKLJUČAK.....	44
LITERATURA.....	46
PRIVITCI	49
ŽIVOTOPIS.....	52

SAŽETAK

Down sindrom je najčešći genetski poremećaj, koji nastaje uslijed ne odvajanja kromosoma tijekom oplodnje (*u mejozi tijekom diobe stanica*). Incidencija je 1:700 živorođene djece. Djeca s Down sindromom imaju poteškoće u motoričkom razvoju. Uzrok su osobine koštano – mišićnog sustava kao hipotonija, hipermobilnost zglobova, smanjena mišićna masa te veći ili manji stupanj intelektualnog oštećenja.

Ciljevi istraživanja su:

- utvrditi povezanost dobi uključivanja u postupak rane intervencije djece s Down sindromom i ishodima njihovog motoričkog razvoja,
- utvrditi povezanost zadovoljstva roditelja djece s Down sindromom brojem odobrenih terapija s ishodima motoričkog razvoja,
- utvrditi povezanost učestalosti vježbanja kod kuće koje provodi roditelj s ishodima motoričkog razvoja,
- utvrditi spolnu razliku djece s Down sindromom s obzirom na ishod njihovog motoričkog razvoja nakon terapije.

Istraživanje je provedeno na uzorku 30 prigodno odabranih ispitanika. Odgovore su dali roditelji djece s različitim tipovima Down sindrom -a i to 14 djevojčica i 16 dječaka u dobi od 1-7 godina. Podaci su dobiveni anonimnim anketiranjem roditelja putem anketnog upitnika koji je sadržavao deset pitanja.

Rezultati istraživanja su potvrdili da spolne razlike djece s Down sindromom ne utječu na ishod motoričkog razvoja nakon terapije. Nadalje, rezultati su pokazali da je prosječna dob uključivanja u terapiju 12 mjeseci, koliko je i prosječno vrijeme čekanja na terapiju. Istraživanjem se utvrdilo mišljenje roditelja o nedovoljnom broju odobrenih terapija. Također, istraživanjem se utvrdilo da roditelji vrlo rijetko provode naučenu terapiju u vlastitom domu. Nadalje, roditelji procjenjuju da je neurorazvojna terapija u znatnoj mjeri utjecala na normalizaciju tonusa mišića kod djeteta. Njihovo zadovoljstvo motoričkim napretkom djeteta je u skladu s očekivanjima.

Može se zaključiti da je rano uključivanje u neurorazvojnu terapiju važno, ali rezultati ovise o motoričkim poteškoćama djeteta i kognitivnim poteškoćama. Najveći broj anketiranih roditelja ocijenio je zadovoljstvo provođenjem neurorazvojne terapije maksimalnom ocjenom na skali.

Ključne riječi: Down sindrom, rana intervencija, neurorazvojna terapija, zadovoljstvo roditelja

ABSTRACT

Down syndrome is the most common genetic disorder, which occurs due to non-separation of chromosomes during fertilization (in meiosis during cell division). The incidence is 1:700 live births. Children with Down syndrome have motor development difficulties. The cause of the syndrome is the characteristics of the musculoskeletal system such as hypotonia, hypermobility of the joints, decreased muscle mass and a greater or lesser degree of intellectual impairment.

The goals of the research are:

- to determine the connection between the age of involvement in the procedure of early intervention of children with Down syndrome and the outcomes of their motor development;
- to determine the connection between the satisfaction of parents of children with Down syndrome with the number of approved therapies with the outcomes of motor development;
- to determine the relationship between the frequency of exercise at home conducted by the parent with the outcomes of motor development;
- to determine gender difference of children with Down syndrome with regard to the outcome of their motor development after therapy.

The research was conducted on a sample of 30 appropriately selected respondents. The answers were given by the parents of children with different types of Down syndrome, 14 girls and 16 boys aged 1-7 years. Data was obtained by anonymous survey of parents through a survey questionnaire containing ten questions.

The results of the study confirmed that gender differences in children with Down syndrome do not affect the outcome of motor development after therapy. Furthermore, the results showed that the average age of inclusion in therapy was 12 months, which is the same as the average waiting time for therapy. The research clearly shows the opinion of parents about the insufficient number of approved therapies. Also, research has found that parents very rarely conduct learned therapy in their own home. Furthermore, parents

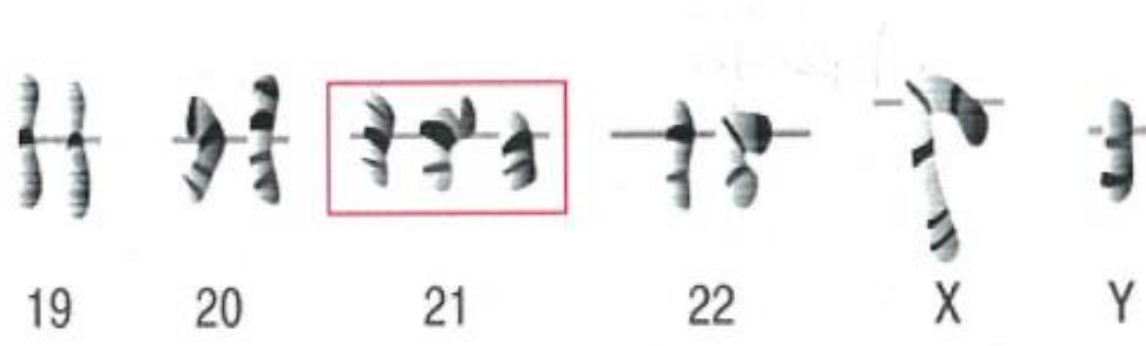
estimate that neurodevelopmental therapy significantly influenced the normalization of muscle tone in the child. Their satisfaction with the child's motor progress is in line with expectations.

In conclusion, early involvement in neurodevelopmental therapy is important, but the results depend on the child's motor difficulties and cognitive difficulties. The largest number of surveyed parents rated satisfaction with the implementation of neurodevelopmental therapy with the maximum score on the scale.

KEYWORDS: Down syndrome, early intervention, neurodevelopmental therapy, parental satisfaction

1. UVOD

Down sindrom (*DS*) je najčešća kromosomska aberacija u čovjeka. Djeca rođena sa *DS*-om u svojim stanicama imaju jedan kromosom viška (*Zergollern Lj., 1994.*). *DS* ili trisomija 21 je aneuploidija. Aneuploidija je nepravilan broj pojedinog para kromosoma. Kod aneuploidije dolazi do nerazdvajanja kromosoma tijekom mitoze ili mejoze. (Slika 1.)



Slika 1. Kariotip djeteta sa regularnim – standardnim oblikom *DS*-a

Izvor: Hrvatska zajednica za Down sindrom, Vodič za roditelje i stručnjake, 2007.

Dr. Longdon Down 1866. godine prvi je opisao obilježja djece sa specifičnostima. U liječnikovu čast uvrježio se naziv Down sindrom. U Hrvatskoj dr. Ivan Kohler prvi put spominje naziv Down sindrom 1925. godine.

Činjenice potvrđuju da je *DS* postojao ranije nego ga je dr. Down opisao. Mnogi autori su spominjali i opisivali specifičnosti poremećaja. U arheološkim nalazima iz saksonskog groba iz VIII. stoljeća nalaze se anatomske osobine lubanje djeteta s *DS*-om (mikrokranija, brahicefalija, hipoplazija orbita, prošireni sfenoidni kut). (*Zergollern Lj., 1998.*).

DS obilježen je raznolikošću, kronicitetom i težom abnormalnosti koji uključuje niz kroničnih i stečenih oštećenja. Fenotipske karakteristike djece s *DS*-om su prisutne na svim organima i organskim sustavima. Međutim, u ovom istraživanju, zbog teme istraživanja, značaj je na motoričkom razvoju djece s *DS*-om. Stupanj usporenog motoričkog razvoja uvjetovan je tipom *DS*-a. Slijedom toga stupanj hipotonije je veći ili

manji, kao i hipermobilnost velikih zglobova, a naročito malih zglobova stopala. DS karakterizira intelektualno oštećenje koje je proporcionalno motoričkom deficitu. Zbog usporenog motoričkog razvoja potrebno je vrijeme za uspostavljanje položaja i pokreta. Odvijanje razvojnog procesa može se usmjeriti u pozitivnom smjeru. Primjenom rane razvojne intervencije cilj je pomoći djetetu da maksimalno ostvari svoje potencijale. Kroz prilagođeni program, napravljen prema potrebama svakog djeteta, preveniraju se moguća kašnjenja. Pravovremenost je važan princip u primjeni rane razvojne intervencije. Tim stručnjaka istovremeno radi u svim područjima razvoja. Za postizanje najbolje mogućeg učinka potrebno je angažiranje obitelji. Iskustvo pokazuje da najbolje učinke ostvaruje rana razvojna intervencija provođena u okviru obitelji od strane roditelja koje su stručnjaci posebno educirali. Provođenje intervencije tijekom prve tri godine života su posebno važne za kasniji razvoj.

Osnovne teoretske pretpostavke u vezi ovog problema govore o pozitivnim učincima ranog uključivanja u ranu razvojnu intervenciju (*Ljubešić M., 2002*). Tim rane razvojne intervencije čine rehabilitator, logoped, psiholog, fizioterapeut, senzorni terapeut i radni terapeut. Rad u ranoj intervenciji podrazumijeva transdisciplinarnost i razmjenu informacija svih stručnjaka tima. U transdisciplonarnom radu oblikuje se individualni plan rada. Fizioterapeut u timu rane intervencije provodi neurorazvojnu terapiju u cilju smanjenja poteškoća u motoričkom razvoju. U radu s djecom s DS-om primjenjuju se testovi kao što su: Gross Motor Function Measure (*GMFM 88*), Four Square Step test, Bayley Scales of infant Development – II. i Beighton score. Testovima se utvrđuje gruba motorička funkcija, hipermobilnost zglobova – posebno malih zblobova stopala. Nadalje utvrđuju se koordinacijske i ravnotežne aktivnosti. (Slika 2.)



Slika 2: Neurorazvojna terapija po Bobath-u, stabilizacija trupa preko glavne ključne točke

Izvor: Hrvatska zajednica za Down sindrom, Vodič za roditelje i stručnjake, 2007.

Od neurorazvojne terapije primjenjuju se različiti rehabilitacijski postupci:

- neurorazvojna terapija po Bobath-u koja zasniva svoje postulate na ontogenetskom razvoju djeteta. (Majkić, 1997). Neurorazvojna terapija djeluje na inhibiciju patoloških položaja i pokreta, te facilitacija normalnog položaja i pokreta. Neurorazvojna terapija po Bobath-u ima holistički pristup. Djeluje na problem tonusa – hipotonus, abnormalne položaje i pokrete, djelovanje na senzomotoričke razvojne probleme. Trodimenzionalna terapija pacijenta promatra u cjelini, sa svim percipitivnim i kognitivnim odstupanjima, kao i problemi funkcioniranja u svakodnevnom životu. Neurorazvojna terapija ima za cilj uklopiti duboko u terapiju i obitelj. Uvijek rehabilitacijski postupak počinje ležeći položaj na leđima, iz tog položaja okret u bloku do boka, s jedne i s druge strane. Nakon toga okret iz leđnog položaja u potrbušni položaj i obrnuto. S ovim početnim rehabilitacijskim

elementima razvijaju se rotacijski elementi. Kada se ova razvojna faza usvoji slijedi razvoj četveronoškog položaja. Da bi se mogao razviti četveronoški položaja potrebno je poticati stabilizaciju trupa. Razvojem četveronoškog položaja razvijaju se i potiču prednje obrane. Nakon što se razvije četveronoški položaj, razvojno se usvaja sjedeći položaj. Sjedeći položaj se postiže flektiranjem kukova i koljena. Vrlo često zbog hioptonije u sjedećem položaju leđa budu savijena – obla, zbog loše stabilnosti trupa. Kada se usvoji sjedeći položaj razvojno naprijed je klečeći položaj. Klečeći položaj, visoki klečeći položaj i klečeći položaj s iskorakom. Tijekom rada često se primjećuje odizanje u longu. Takav način odizanja nije prihvatljiv, jer je kompenzatorno odizanje. Kada je usvojen klečeći položaj, sa svim oblicima, razvojno se ide prema stojećem položaju. Prilikom razvoja stojećeg položaja bitan je prijenos težine lijevo – desno. Težina treba biti podjednako raspoređena na oba stopala. Kada je stojeći položaj usvojen, potrebno je razviti čučajući položaj. Iz čučaćeg položaja važno je micat glavu i racije balansa trupa. Kada je usvojen čučajući položaj, razvija se hod. Često se primjećuje hod u svom obrascu – hod na široj osnovi.

Kod razvoja pokreta potiče se facilitacija preko glavne ključne točke koja se nalazi preko prsne kosti, ali uvijek osim glavne ključne točke koriste se i pomoćne ključne točke. Pomoćne ključne točke mogu biti glava, rame, lakat, zdjelica, koljeno, petna kost, palčana kost.

Prilikom rehabilitacije potrebno je stvoriti – osigurati alignment. Svi elementi u svakom trenutku trebaju stajati u potpuno određenom međusobnom poravnanju, kako bi se mogao osigurati fini pokret, učinkovit slijed pokreta, s malim utroškom energije. (*Dizdarević A., 2015.*).

Uvijek tijekom rada se potiče “čisti“, aktivni pokret, bez kompenzacija. Često puta pokret nije moguć bez kompenzacija.

Tijekom rehabilitacijskom postupka – rada pacijenta se stavlja u posturalni set. Posturalni set je automatska i koordinirana prilagodba tonusa u tijeku nekog držanja ili pokreta. Unutar posturalnog seta potrebna je koncentrično – ekscentrična mišićna aktivnost, harmonička igra svih mišića, aktivacija svih mišića rezultira razvojem rotacijskih elemenata. (*Dizdarević A.,2015.*).

Roditelji se educiraju i naučene elemente nastavljaju provoditi u kući. Samo na takav način može se ostvariti maksimalno moguće. Neurorazvojna terapija najbolje rezultate daje kod najmlađih, kad su patoloških položaji i pokreti manje dominantni. Kod mlađeg djeteta potrebno je manje vremena da se neki problem ispravi. Kod starijeg djeteta, koji već ima razvijenu svoju patološku shemu položaja i pokreta tj. svoj obrazac funkcioniranja, potrebno je više vremena za ispravak patoloških obrazaca. Ishod je neizvjesniji.

Međunarodno udruženje Bobath instruktora (*International Bobath Instructors Training Association IBITA*) Bobath koncept predstavlja pristup orijentiran rješavanju problema sa funkcionalnim smetnjama posturalne kontrole položaja i pokreta. Kada se Bobath terapija provodi kod djece uvijek se treba prilagoditi uz igru. Cilj neurorazvojne terapije po Bobath konceptu je maksimalno funkcioniranje, poboljšavajući izoliranost pokreta (*selektivnost pokreta*) i posturalna kontrola. (*Dizdarević A., 2016.*).

Neurorazvojna terapija danas se bavi razvijanjem – rehabilitacijom maksimalno magućeg funkcioniranja.

- Kineziterapija po Vojti koja se zasniva na pritiskanju refleksnih točaka na površini kože. To je agresivnija terapija i zbog toga neka djeca je ne prihvate. Terapija po Vojti zasniva se na provociranju aktivnost određenih segmenata. U terapiji se koristi sedam posturalnih refleksa. (*Majkić, 1997.*)

Vojtin ventralni refleks – obuhvatiti dijete dlanovima oko trupa u visini rebara i licem prema ispitivaču, te se naglo pomakne lateralno. (*Majkić, 1997.*)

Trakcijska proba, Vojtina modifikacija – ležeći na leđima ispitivač stavi kažiprste na dječji dlan, bez doticanja šake dijete podiže do 45 stupnjeva. (*Majkić, 1997.*)

Viseći položaj po Peiperu – glava u srednjem položaju, dijete u ležećem položaju, prihvati se za koljena i podigne u vis. (*Majkić, 1997.*)

Viseći položaj po Collisu – dijete leži na leđima, uhvati se naizmjenično za koljena i podigne u vis. (*Majkić, 1997.*)

Vodoravno viseći položaj po Collisu – hvatom za nadlakticu i natkoljenicu dijete se podigne da visi vodoravno. (*Majkić, 1997*).

Landauov refleks – dijete je u ležećem položaju na trbuhu, drži se na dlanovima (*Majkić, 1997*).

Aksilarno viseći položaj – dijete se hvata za pazuha, okrenuto leđima, podigne u vis, ali se ne smije objesiti na ramena. (*Majkić, 1997*).

Osim navedenih terapija, u ranoj razvojnoj dobi, primjenjuju se hipoterapija, terapija plesom, helwick – terapija plivanjem. Potpora neurorazvojnoj terapiji svakako je hipoterapija. Sjed na konju djeluje na uspostavu normotonusa, poboljšanje ravnoteže i rotacije cijelog tijela.

Ipak najčešće primjenjivana terapija kod motoričkog deficita djece rane razvojne dobi je neurorazvojna.

Da bi terapija bila učinkovitija trebalo bi, kad god je to moguće, primjenjivati terapiju u kući. Roditelji se educiraju, od strane stručnjaka, za provođenje dijela naučene fizikalne neurorazvojne terapije u kući. Rehabilitacijski postupci provedeni u Centru (*ustanovi*) i kod kuće daju najbolje učinke. Roditelj dobiva upute i edukaciju kako provoditi elemente terapije od jednostavnijih prema složenijima. To je uvjetovano razvojnim fazama i napretkom djeteta. Kroz igru s djetetom djeluje na razne položaje i pokrete, to jest na motorički razvoj. Dio istraživanja u ovom radu posvećen je i tom pitanju. Dakle, intervencija je planski vođen proces namijenjen motoričkom razvoju djeteta. Takvim načinom smanjuje se negativan učinak bioloških ograničenja.

Istraživanje na Odjelu za pružanje izvaninstitucionalnih usluga Centra za odgoj i obrazovanje “Juraj Bonačić” Split o motoričkom razvoju djece s DS-om i zadovoljstvu roditelja njihovim napretkom, pokazalo je određene specifičnosti. To je moguće zbog malog uzorka ispitanika (*30 ispitanika na Odjelu*).

U literaturi nije pronađeno istraživanje o motoričkom razvoju djece s DS-om u dobi 1-7 godina, provođenjem fizikalne – neurorazvojne terapije u sklopu rane intervencije.

2. CILJEVI, HIPOTEZE I VARIJABLE

Ciljevi:

1. Utvrditi spolne razlike kod djece s DS-om s obzirom na ishode njihovog motoričkog razvoja nakon terapije.
2. Utvrditi povezanost (1) dobi uključenja u ranu intervenciju djece s DS-om sa (2) ishodima njihovog motoričkog razvoja.
3. Utvrditi povezanost (1) zadovoljstva roditelja djece s DS-om brojem odobrenih terapija sa (2) ishodima motoričkog razvoja njihove djece.
4. Utvrditi povezanost (1) učestalosti vježbi kod kuće koje roditelji samostalno provode s djecom s DS-om s (2) ishodima motoričkog razvoja njihove djece.

Hipoteze:

1. Pretpostavlja se da će terapija u jednakoj mjeri djelovati na mušku i žensku djecu s DS-om.
2. Pretpostavlja se da će ranijim uključenjem u ranu intervenciju ishodi motoričkog razvoja biti povoljniji, to jest (*tj.*) da će korelacija biti pozitivna.
3. Pretpostavlja se da će djeca roditelja koji su zadovoljniji brojem odobrenih terapija imati povoljnije ishode motoričkog razvoja, *tj.* da će korelacija biti pozitivna.
4. Pretpostavlja se da će učestalost samostalnih vježbi biti povezana s povoljnijim ishodima motoričkog razvoja, *tj.* da će korelacija biti pozitivna.

Popis varijabli:

1. Dob djeteta (*u mjesecima*), omjerna skala
2. Spol djeteta, nominalna skala
3. Dob uključenja u ranu intervenciju (*u mjesecima*), omjerna skala
4. Vrijeme čekanja uključenja u terapiju od trenutka dijagnoze (*u mjesecima*), omjerna skala

5. Zadovoljstvo brojem odabranih terapija, ordinalna¹ skala
6. Učestalost provedbi samostalne terapije u kući, ordinalna¹ skala
7. Procjena učinka terapije na smanjenje hipotonusa, ordinalna¹ skala
8. Faza učenja hodanja djeteta, ordinalna (*neekvidistantna!*) skala
9. Vrijeme učenja hodanja (*u mjesecima*), omjerna skala
10. Zadovoljstvo provođenjem neurorazvojne terapije, ordinalna¹ skala
11. Procjena trenutnog motoričkog napretka djeteta, ordinalna¹ skala

Nezavisne varijable:

- Spol djeteta (*hipoteza 1*)
- Dob uključenja u ranu intervenciju (*hipoteza 2*)
- Zadovoljstvo brojem odabranih terapija (*hipoteza 3*)
- Učestalost provedbi samostalne terapije u kući (*hipoteza 4*)

Zavisne varijable, zajednički čine ono što se u ciljevima i hipotezama nazvalo "ishodi motoričkog razvoja":

- Procjena učinka terapije na smanjenje hipotonusa (*hipoteze 1-4*)
- Vrijeme učenja hodanja (*u mjesecima*) (*hipoteze 1-4*)
- Procjena trenutnog motoričkog napretka djeteta (*hipoteze 1-4*)

¹ Iako se ovdje radi o ordinalnim skalama, pretpostavlja se da su odgovori donekle ekvidistantni, stoga će se u statističkoj analizi tretirati kao intervalna skala.

Plan obrade podataka

- Deskriptivna statistika

- Statističke procedure za kvantitativne varijable: aritmetička sredina, medijan, standardna devijacija, asimetričnost, kurtičnost, Kolmogorov-smirnovljev test normalnosti
- Statističke procedure za kvalitativne varijable: apsolutna i relativna frekvencija

- Hipoteza 1

- Statističke procedure (*normalnost zadovoljena*): za svaku zavisnu varijablu posebno t-test za nezavisne uzorke
- Statističke procedure (*normalnost nije zadovoljena*): za svaku zavisnu varijablu posebno Mann-Whitneyev U-test

- Hipoteza 2

- Statističke procedure (*normalnost zadovoljena*): za svaku zavisnu varijablu posebno Pearsonov koeficijent
- Statističke procedure (*normalnost nije zadovoljena*): za svaku zavisnu varijablu posebno Spearmanov koeficijent

- Hipoteza 3

- Statističke procedure (*normalnost zadovoljena*): za svaku zavisnu varijablu posebno Pearsonov koeficijent
- Statističke procedure (*normalnost nije zadovoljena*): za svaku zavisnu varijablu posebno Spearmanov koeficijent

- Hipoteza 4

- Statističke procedure (*normalnost zadovoljena*): za svaku zavisnu varijablu posebno Pearsonov koeficijent

- Statističke procedure (*normalnost nije zadovoljena*): za svaku zavisnu varijablu posebno Spearmanov koeficijent
- **Dodatne analize:** po potrebi

3. ISPITANICI

Planirani uzorak je 30 ispitanika s DS-om od 1-7 godina. U istraživanju su sudjelovala djeca s različitim tipovima DS-a, (*standardni-regularni, translokacijski i mozaički tip DS-a*). U istraživanju je sudjelovalo 14 djevojčica i 16 dječaka. Djeca koja su sudjelovala u istraživanju- anketiranju imaju i druge pridružene smetnje, što je sve dio dijagnoze. Pridružene smetnje su srčane mane kao na primjer (*tetralogija Fallo, otvoreni ductus arteriosus; ODA; ductus Bottali*), hipotireoza (*usporeni rad štitnjače*), prirođeno sužene krvne žile, opstipacija, visoki stupanj intelektualnog oštećenja, elementi iz autističnog spektra, kožni problemi- ekcemi. Djeca koja sudjeluju u istraživanju imaju različite stupnjeve hipotonije od blage do težih i teških hipotonija.

Istraživanje se provodilo u Centru za odgoj i obrazovanje "Juraj Bonači" Split, na Odjelu za pružanje izvaninstitucionalnih usluga.

Kriterij uključivanja: dijagnoza Down sindrom, dob, spol, motorički deficiti, privola roditelja i anonimnost podataka prema (*GDPR- u*).

S obzirom da je u Splitu Centar za odgoj i obrazovanje "Juraj Bonači", najveći takav centar u županiji, zatražena je pisana suglasnost za provođenje istraživanja. Suglasnost je odobrena od ravnateljice Centra i voditeljice Odjela za pružanje izvaninstitucionalnih usluga.

4. METODE

Sudjelovalo je 30 prigodno odabranih ispitanika. Prigodni uzorak je vrsta neprobabilističkog (*tj. slučajnog*) uzorkovanja (*Rimac I. Ogresta J.2012.*).

Istraživanje je kvantitativno, jer imamo cijelu lepezu ponuđenih odgovora (*najčešće ponuđeno pet odgovora*), s elementima kvalitativnog istraživanja – deskriptivna statistika. Kvalitativno istraživanje je opisivanje iskustva, stjecanje znanja i razumijevanja bez polaznih pretpostavki. Kvantitativno istraživanje bavi se i proučavanjem povezanosti varijabli.

Kvantitativno istraživanje kreće od jasno definiranih i određenih hipoteza. Glavni cilj je provjera hipoteza. Hipoteze se provjeravaju statističkim analizama. Dakle, to znači da rezimiranje rezultata i primjenjivost statističkih metoda ovisi o uzorku iz populacije. Deskriptivna statistika znači da se dobiveni podaci mogu rezimirati i lijepo prikazati, a ne razbacano. Korištena je i inferencijalna statistika, kako bi testirali “uvjerljivost”.

Testiranje “normalnosti” podataka urađeno je pomoću parametrijske statistike. Osoba koja nije involvirana u istraživanje objasnila je svim roditeljima važnost njihovog sudjelovanja u istraživanju. Na svaki segment rada i istraživanja se pazilo, kako bi se izbjegao sukob interesa.

Za potrebe ovog istraživanja pod naslovom Motorički razvoj djeteta s Down sindromom u Centru za odgoj i obrazovanje “Juraj Bonačić” Split, na Odjelu za pružanje izvaninstitucionalnih usluga i zadovoljstvo roditelja, izrađen je anketni upitnik s deset pitanja. Anketni upitnik je anonimn (*bez inicijala i šifri*). Za potrebe provođenja anketiranja uređena je soba gdje su roditelji ispunjavali anketni upitnik. Predviđeno vrijeme ispunjavanja upitnika je 15 do 20 minuta. Osoba koja nije involvirana u istraživanje pokupi ispunjeni anketni upitnik. Predviđeno je da se anketni upitnik pokupi prije nego drugi roditelj dođe. Svakih pola sata je dolazio drugi roditelj. Na takav način je izbjegnuto susretanje roditelja i moguća komunikacija o anketiranju.

U anketnom upitniku utvrđivano je koja je dob djeteta, spol djeteta, u kojoj dobi je dijete uključeno u ranu intervenciju (*u mjesecima*), koliko je vremena prošlo od trenutka

dobivanja dijagnoze, koliko je vremena prošlo od dobivanja dijagnoze do ulaska u program rane intervencije, je li dijete prohodalo (*u kojoj dobi je prohodalo, u mjesecima*) ili ako nije u kojoj je trenutno razvojnoj fazi (*aktivni sjed-samostalni sjed, razvijene bočne obrane, uspravljanje prema odizanju uz pridržavanje*), u kojoj mjeri smatrate da su terapije (*vježbe*) djelovale na smanjenje hipotonusa kod djeteta (*nimalo ili jako malo, malo*), zadovoljstvo odobrenim brojem terapija (*puno manje nego je potrebno, nešto manje nego je bilo potrebno, taman koliko je bilo potrebno, nešto više nego je bilo potrebno, puno više nego je bilo potrebno*), samostalno vježbanje naučene vježbe sa svojim djetetom (*nikada, rijetko, povremeno, često, redovito*), ukoliko ne vježbate svakodnevno, koji su najčešći razlozi za to, koliko ste zadovoljni provođenjem neurorazvojne terapije (*vrlo zadovoljan, pretežno zadovoljan, donekle zadovoljan, niti zadovoljan niti nezadovoljan, donekle zadovoljan, pretežito zadovoljan, vrlo zadovoljan*), trenutni motorički napredak djeteta (*daleko ispod očekivanja, pretežito ispod očekivanja, donekle ispod očekivanja, u skladu s očekivanjem, donekle iznad očekivanja, pretežito iznad očekivanja, daleko iznad očekivanja*).

U istraživanju se pokazalo kao problem mali uzorak (*30 ispitanika*), pa od četiri hipoteze, potvrđena je samo jedna. Preostale tri hipoteze (*druga, treća i četvrta hipoteza*) nisu potvrđene. Bilo je vrlo blizu 92%, ali za proglašenje statističke značajnosti potrebno je 95%. Iz svega rečenog jasno je da se male promjene ne evidentiraju zbog malog uzorka. Nije potvrđena dovoljna statistička značajnost –“uvjerljivost“, dovoljna “statistička snaga“.

5. REZULTATI

Prije analize, potrebno je napomenuti da je u uzorku od 30 roditelja bilo nekih koji nisu odgovorili na sva pitanja. Dva roditelja nisu odgovorila na pitanje o tome kada je njihovo dijete uključeno u ranu intervenciju, a jedno od ta dva roditelja nije ni odgovorilo koliko je bilo vrijeme čekanja za uključivanje u ranu razvojnu intervenciju.

Slično tome, petero djece u vrijeme provođenja ankete još nije prohodalo, pa nedostaje kvantitativni odgovor na pitanje o vremenu prohodavanja. U tih pet slučajeva, jedan roditelj nije dao podatak o fazi učenja hodanja, jedno dijete je u fazi samostalnog sjedenja, a troje u fazi uspravljanja prema odizanju.

U slučajevima gdje nedostaje odgovor, pri obradi rezultata koje sadrže te varijable će se ispitanici s nepostojećim odgovorom isključiti.

Kriterij za proglašavanje statističke značajnosti je p-vrijednost manja od 0,05, te će se u daljnjem tekstu riječ "značajnost" koristiti kao zamjena za izraz "statistička značajnost".

Deskriptivna statistika

U istraživanju je sudjelovalo 14 roditelja ženske djece i 16 roditelja muške djece. Budući da su razlike u proporciji spolova djece ne odstupa značajno od podjednakog ($\chi^2=0,13$, $df=1$, $p=0,72$), očekuje se da će rezultati u podjednakoj mjeri biti reprezentativni za mušku i žensku djecu.

U Tablici 1. moguće je vidjeti osnovne parametre svih kvantitativnih varijabli u istraživanju. Dob djece u istraživanju se kretala u rasponu 14-83 mjeseca, dok je prosječna dob bila 49,07 mjeseci (*4 godine i mjesec dana*). Djeca su uključivana u terapiju u rasponu starosti od 1 do 42 mjeseca, s prosječnom dobi od 12,54 mjeseca. Prosječno čekanje početka intervencije nakon dobivanja dijagnoze je gotovo identično (12,52) – ovo je zato što je većina djece (66,7%) u uzorku dobilo dijagnozu prenatalno. Ostalih 33,3% djece je dobilo dijagnozu najkasnije do 7. mjeseca života. Ta varijabla (*vrijeme dijagnoze*) je dobivena kod svakog ispitanika oduzimanjem varijable čekanja na intervenciju od varijable početka intervencije. Slično tome, oduzimanjem varijable dobi početka intervencije od trenutne dobi dobili smo još jednu varijablu – vrijeme provedeno u terapiji u trenutku sudjelovanja u istraživanju. Prosječno vrijeme provedeno u terapiji je 37,3 mjeseca (*3 godine i mjesec dana*), s rasponom u uzorku od 5 do 80 mjeseci (*6 godina i 8 mjeseci*).

Tablica 1. Deskriptivni podaci kvantitativnih varijabli u istraživanju djece s DS-om: aritmetička sredina, medijan, standardna devijacija, mjere asimetrije i kurtičnosti (uz standardnu grešku) te Kolmogorov-smirnovljev test normalnosti.

N=30	Osnovni parametri			Mjere normalnosti			
				Asimetrija (greška=0, 43)	Kurtičnost (greška=0 ,83)	Kolmogorov-smirnov	
	M	C	SD			d	p
Dob djeteta (mjesec)	49,0 7	48	17,6 9	-0,10	-0,51	0,08	>0,20
Vrijeme dijagnoze (mjeseci)	0,89	0	1,79	2,25	4,74	0,41**	<0,01
Početak intervencije (mjesec)	12,5 4	12	9,06	1,35	2,77	0,12	>0,20
Čekanje intervencije (mjesec)	12,5 2	12	9,68	0,96	0,53	0,13	>0,20
Trajanje terapije (mjeseci)	37,3 2	38	18,6 1	0,38	-0,49	0,12	>0,20
Zadovoljstvo brojem odobrenih terapija (1-5)	2,30	2	0,75	-0,04	-0,31	0,26*	<0,05
Vježbanje kod kuće (1-5)	3,63	4	1,16	-0,35	-0,76	0,18	>0,20
Smanjenje hipotonusa (1-5)	3,82	4	0,77	-0,18	-0,35	0,26*	<0,05
Dob prohodavanja (mjesec)	28,8 0	24	10,3 4	1,38	2,64	0,21	>0,20
Zadovoljstvo napretkom (1-7)	4,27	4	1,23	-0,07	0,80	0,22	>0,15
Zadovoljstvo terapijom (1-7)	5,53	6	1,59	-1,19	1,21	0,19	>0,20

* - statistički značajno pri kriteriju $p < 0,05$; ** - statistički značajno pri kriteriju $p < 0,01$

Većina roditelja su procijenila da im je odobreno nešto manje (46,7%) ili puno manje (13,3%) terapija nego je bilo potrebno, 36,7% ih je reklo da im je odobreno taman koliko treba, a samo jedan roditelj je rekao da je njegovom djetetu odobreno “nešto više” terapija nego je bilo potrebno. Odgovori su bili kodirani 1-5 ovisno o razini zadovoljstva odobrenih terapijama, te prosječni rezultat bio 2,3, što ukazuje da se tipično odobrava nešto manje terapija nego što roditelji smatraju potrebnim.

Na upit koliko često samostalno vježbaju kod kuće s djetetom, odgovori su bili kodirani od 1 (*nikada*) do 5 (*redovito*), te je prosječni rezultat odgovora bio 3,63. Ovo ukazuje da tipični roditelji “često” provodi samostalne vježbe kod kuće sa svojim djetetom. Većina roditelja su izjavili da ih često ili redovito provode (53,3%), dok je samo jedan roditelj u uzorku (3,3%) izjavio da to nikada ne radi. Dodatno otvoreno pitanje je upućeno roditeljima koji vježbe ne provode svakodnevno, da navedu najčešće razloge za to. 60% roditelja je ostavilo komentar, a od onih koji su ostavili komentar je čak 44,4% eksplicitno izjavilo kao razlog manjak vremena (*v. Tablicu 2. za pregled navedenih razloga*).

Tablica 2. Popis odgovora na otvoreno pitanje "Ukoliko ne vježbate (s djetetom s DS-om) svakodnevno, koji su najčešći razlozi za to?"

Redni br.	Komentar
1.	"Imam puno djece pa ne stignem."
2.	"Uz brigu o ostalih troje djece; nemam vremena."
3.	"Bolest; imam još troje djece."
4.	"Mene ne doživljava."
5.	"U ranijoj dobi smo vježbali češće, kako je veća i motorički bolja uključili smo je u druge aktivnosti (ples) osim samih vježbi."
6.	"Druge obiteljske i radne obaveze."
7.	"Akutni zdravstveni problem, npr. temperatura, proljev."
8.	"Manjak vremena."
9.	"Manjak vremena."
10.	"Manjak vremena."
11.	"Nemamo vremena."
12.	"Nedostatak vremena s obzirom na druge obveze (radne, kućne, druga djeca)."
13.	"Nedostatak vremena."
14.	"Kada je bio manji često smo vježbali naučene vježbe. Dijete sada hoda, motorički je dosta dobar tako da smo puno u parkovima i to nam je dio vježbe (po preporuci fizijatra)."
15.	"Dijete školarac, obaveze."
16.	"Nedostatak vremena."
17.	"Djetetovo raspoloženje."
18.	"Posao."

Tri zavisne varijable će se zajednički koristiti za testiranje hipoteza 2-4, kao različiti indikatori ishoda motoričkog razvoja: procjena djelovanja terapije na smanjenje hipotonusa, dob prohodavanja i zadovoljstvo motoričkim napretkom.

Roditelji su upitani da procijene koliko smatraju da je terapija djelovala na smanjenje hipotonusa kod svog djeteta, te su odgovori kodirani od 1 (*nimalo ili jako malo*) do 5 (*jako puno*).

Prosjek procjena je bio 3,82, ukazujući da tipični roditelj smatra da je terapija “puno” utjecala na smanjenje hipotonusa kod djeteta. 46,7% roditelja je izjavilo da je terapija “puno” utjecala, dok 30% njih smatra da je barem umjeren utjecaj imala. Samo jedan roditelj (3,3%) je procijenio da je utjecaj terapije malo djelovala, a niti jedan nije odabrao opciju “nimalo ili jako malo”.

Većina djece (83,3%) u uzorku je prohodala u vrijeme rješavanja upitnika, te je prosječna dob prohodavanja djece u uzorku 28,8 mjeseci (*2 godine i 5 mjeseci*).

Zadovoljstvo motoričkom napretkom je kodirano na temelju procjena roditelja od 1 (*daleko ispod očekivanja*) do 7 (*daleko iznad očekivanja*), dok je 4 predstavljalo zadovoljstvo u skladu s očekivanjima. Prosječni rezultat roditelja je bio 4,27, ukazujući da velik broj roditelja (*40% njih*) procijenjuje motorički napredak svoje djece u skladu s vlastitim očekivanjima. Pri tome je korisno napomenuti da je samo jedan roditelj dao maksimalan skor, i samo jedan roditelj minimalan.

Konačno, roditelji su upitani i da procijene svoje zadovoljstvo provođenjem neurorazvojne terapije, te su njihovi odgovori kodirani od 1 (*vrlo nezadovoljni*) do 7 (*vrlo zadovoljni*). Prosječni rezultat u toj varijabli je 5,53, ukazujući da je tipični roditelj u uzorku “pretežito zadovoljan” provođenjem neurorazvojne terapije. Samo su tri roditelja (*10%*) iskazala barem mali stupanj nezadovoljstva, dok je najveći broj roditelja (*36,7%*) istaknuo da su “vrlo zadovoljni”, tj. dali maksimalnu ocjenu.

Kako bi se utvrdilo može li se koristiti parametrijska inferencijalna statistika pri testiranju hipoteza, provedena su dva testa normalnosti:

- Kolmogorov-smirnovljevi (*K-S*) test normalnosti
- Mjere asimetrije i kurtičnosti

Ukoliko je *K-S* test ukazivao na značajno odstupanje od normalnosti (*pri kriteriju $p < 0,05$*), uvidom u mjere asimetrije i kurtičnosti se treba odlučiti je li opravdano koristiti

parametrijske procedure. Samo su tri varijable pokazale na K-S testu odstupanje od normalne distribucije. Međutim, kod varijabli zadovoljstva brojem odobrenih terapija i procjene utjecaja terapije na smanjenje tonusa su mjere asimetrije i kurtičnosti bile u niskom rasponu od +/-1, što ukazuje da je distribucija dovoljno normalna za provedbu parametrijskih testova. S druge strane, u varijabli vremena dijagnoze zbog efekta poda (*većina djece je prenatalno dijagnosticirano, tj. brojka je 0*), i K-S test i mjere asimetrije i kurtičnosti ukazuju na potrebu za neparametrijskim alternativama.

Testiranja hipoteza

U ovom dijelu Rezultata će se testirati inferencijalnom statistikom četiri istraživačke hipoteze. U sve četiri hipoteze će se koristiti tri indikatora ishoda motoričkog razvoja kao zavisne varijable:

- Procjena utjecaja terapije na smanjenje hipotonusa
- Dob prohodavanja
- Zadovoljstvo motoričkim napretkom djeteta

Prva hipoteza pretpostavlja da neće biti spolnih razlika s obzirom na ishode motoričkog razvoja. Stoga, provedena su tri t-testa za nezavisne uzorke (*po jedan za svaku zavisnu varijablu*) s nezavisnom varijablom spola (*v. Tablicu 3.*). Svi t-testovi su ispali neznačajni, ukazujući da se muška i ženska djeca u navedenim varijablama ne razlikuju dovoljno da bismo to mogli utvrditi u ovom istraživanju. Ovaj rezultat u potpunosti potvrđuje prvu hipotezu.

Tablica 3. Rezultati t-testova za nezavisne uzorke između muške i ženske djece s DS-om s obzirom na učinak terapije na hipotonus, dob učenja hodanja i zadovoljstvo motoričkim napretkom.

	Ženska djeca		Muška djeca		t-test		
	M	SD	M	SD	t	df	p
Učinak terapije na hipotonus (1-5)	3,86	0,77	3,78	0,80	0,26	28	0,79
Dob učenja hodanja (mjeseci)	26,83	9,81	30,62	10,86	0,91	23	0,37
Zadovoljstvo motoričkim napretkom (1-7)	4,21	1,19	4,31	1,30	0,21	28	0,83

Druga hipoteza pretpostavlja da će djeca koja su ranije uključena u ranu intervenciju imati povoljnije ishode motoričkog razvoja, tj. da će korelacija između te varijable i tri zavisne varijable biti negativna. Kako bi se testirala hipoteza, korišten je Pearsonov koeficijent korelacije. (*v. Tablicu 4.*) Budući da niti jedna korelacija nije značajna, tj. nije pronađena povezanost između spomenutih varijabli, potrebno je odbaciti drugu hipotezu.

Tablica 4. Pearsonovi koeficijenti korelacije između (1) vremena početka rane intervencije i (2) učinka terapije na hipotonus, dobi učenja hodanja i motoričkog napretka.

	Vrijeme početka rane intervencije		
	r	df	p
Učinak terapije na hipotonus	-0,10	26	0,60
Dob učenja hodanja	0,18	22	0,40
Zadovoljstvo motoričkim napretkom	-0,22	26	0,26

Treća hipoteza pretpostavlja da će djeca roditelja koji su zadovoljniji brojem odobrenih terapija ujedno imati povoljnije ishode motoričkog razvoja, tj. da će sve tri korelacije biti pozitivne. Kako bi se testirala hipoteza, korišten je ponovo Pearsonov koeficijent korelacije. Za rezultate korelacijskih testova, v. Tablicu 5. Iako su sva tri testa neznačajna pri kriteriju od $p < 0,05$, korelacija između zadovoljstva odobrenim brojem terapija i motoričkim napretkom djeteta je $r = 0,32$ i pokazuje trend ka značajnosti ($p = 0,08$). P-vrijednost je dovoljno blizu granici od 0,05 da ukazuje na mogućnost da korelacija u stvarnosti postoji, ali zbog relativno niskog broja ispitanika ($N = 30$) je preniska statistička snaga da bi se korelacija mogla utvrditi ovim istraživanjem (tzv. *beta-pogreška*). Ukoliko je to istina, djeca koja su dobila više terapije bi mogla imati bolje ishode motoričkog razvoja, barem prema subjektivnim procjenama roditelja. Međutim, prema apriorno definiranim hipotezama i kriterijima značajnosti, unutar ovog istraživanja je potrebno potpuno odbaciti treću varijablu.

Tablica 5. Pearsonovi koeficijenti korelacije između (1) zadovoljstva odobrenim brojem terapija i (2) učinka terapije na hipotonus, dobi učenja hodanja i motoričkog napretka.

	Zadovoljstvo odobrenim brojem terapija		
	r	df	p
Učinak terapije na hipotonus	0,27	28	0,14
Dob učenja hodanja	-0,18	23	0,39
Zadovoljstvo motoričkim napretkom	0,32	28	0,08

Četvrta hipoteza pretpostavlja da će roditelji koji (*prema vlastitoj procjeni*) više vježbaju s djecom samostalno kod kuće ujedno imati i povoljnije ishode motoričkog razvoja. Preciznije, da će korelacija između samoprocjene učestalosti i tri zavisne varijable biti pozitivna. Ponovo su provedeni Pearsonovi koeficijenti korelacije kako bi se testirala hipoteza (*v. Tablicu 6.*). Niti jedna korelacija nije dosegla razinu značajnosti, stoga je i četvrtu hipotezu portebno potpuno odbaciti.

Tablica 6. Pearsonovi koeficijenti korelacije između (1) samostalnog vježbanja kod kuće i (2) učinka terapije na hipotonus, dobi učenja hodanja i motoričkog napretka.

	Samostalno vježbanje kod kuće		
	r	df	p
Učinak terapije na hipotonus	0,13	28	0,48
Dob učenja hodanja	-0,11	23	0,61
Zadovoljstvo motoričkim napretkom	-0,03	28	0,89

Ukratko, prva hipoteza je u potpunosti potvrđena. Ostale tri hipoteze su u potpunosti odbačene. Iznimka je dio treće hipoteze, gdje je pronađen statistički trend ($p < 0,1$) korelacije između zadovoljstva motoričkim napretkom i zadovoljstvom odobrenim brojem

terapija. Ovaj trend ukazuje na potrebu da se u budućim istraživanjima (s *većom statističkom snagom*) ponovo istraži spomenuta povezanost kako bi se utvrdilo može li se ona generalizirati na opću populaciju djece s DS-om.

6. RASPRAVA

Istraživanje je provedeno kod 30 ispitanika-djece s DS-om raznovrsne po životnoj dobi i spolu. Ispitanici su djeca s DS-om i pridruženim smetnjama i to 14 djevojčica i 16 dječaka u dobi od 1-7 godina.

Istraživanje je anketno, stoga dosta toga što se mjerilo je utemeljeno na subjektivnim stavovima, a manje na objektivnim podacima. Broj ispitanika u istraživanju je relativno malen i raznovrsan, stoga samo uistinu velike razlike i korelacije su mogle biti detektirane. Da bi se utvrdili ishodi motoričkog razvoja u ovom istraživanju su se koristile tri mjere:

1. procjena učinka terapije na smanjivanje hipotonusa,
2. dob učenja hodanja i
3. zadovoljstvo roditelja motoričkim napretkom djeteta.

Postoje brojne studije koje govore da djeca s DS-om s nižim intelektualnim sposobnostima (*kapacitetom*) bolje rezultate – napredak postižu u svom vlastitom domu, nego u instituciji (*Dimitrijević V., 2000*). Ako je okolina poticajna i raditi se počne u ranoj dobi, neka istraživanja pokazuju poboljšanje intelektualnih sposobnosti (*Carr J., 2002.*).

Gledano kroz povijest, mnogi znanstvenici su mislili da se DS – trisomija 21 može liječiti. Benda je 1940. zaključio da je uzrok nastanka DS nedostatak rada štitnjače. Pokušao je liječiti preparatima (*antitijelima*) štitnjače i hipofize. (*Benda, 1960.*). Rezultati nisu bili dobri, pa je prestao s istraživanjem.

Neki znanstvenici počinju liječiti DS glutaminskom kiselinom, ali rezultati su bili daleko od očekivanog.

Haubold (1955.) je počeo liječiti – istraživati DS polivitaminskim dozama (*jako visoke doze vitamina A, D, i E*). Terapija se daje u obliku emulzije. Terapija je imala zadovoljavajuće rezultate. (*Haubold, 1955*).

Tanino (1961.) je liječio 48 osoba s DS-om tijekom tri godine polivitaminskim dozama visoke doze vitamina A, D, i E dodao je i vitamine grupe B i C. Rezultati su bili dosta

zadovoljavajući. Djeca su bila motorički aktivnija, manje hipotonična, mentalno živahnija. (*Tanino, 1961.*). Smith (1984.) pobija vrijednost liječenja velikim dozama vitamina.

Stanična terapija, koju je primjenjivao Godstein sastojala se od fetusnih suspenzija visoko diferenciranih stanica. Terapija fetusnih suspenzija životinja se primjenjivala duboko u mišić kako bi se postigao bolji motorički i umni razvoj. Iako su mnogi istraživači vjerovali u pozitivan ishod liječenja (*Schmid, 1990*) navodeći boljitak u radu mozga, brži motorički razvoj, spretnost, brže usvajanje položaja i pokreta i razvoj govora, većina liječnika ne prihvaća "cell – terapiju" smatrajući je u apliciranom obliku nefiziološkom, čak i štetnom.

Profesorica Zergollern, u svom radu, postizala je dobre rezultate ranom primjenom visokih doza vitamina B 12. Promatrajući djecu s DS koja su primala visoke doze vitamina B12 i usporedno promatrajući djecu s DS, koja nisu primala vitamin utvrdilo se da su "vitaminizirana djeca" brže usvajala motoričke funkcije, brže su počela govoriti, pamtili. Znanstvenica Zergollern vjeruje da visoke doze vitamina B12 djeluju na brže sazrijevanje i mijelinizaciju stanica centralnog živčanog sustava. Ljudski genom još uvijek je velika nepoznanica i uzroci nastanka trisomije 21 – DS još nisu jasni. (*Zergollern, 1998.*).

Iz svega do sada nevedenog, razvidno je da se DS ne može "liječiti". Sindrom nastaje kromosomskom aberacijom "greškom". Koliko god da je teško, osnovno je pomoći djeci s DS-om prilagođenim odgojem, stalnim radom stručnjaka te uz pomoć roditelja "izboriti" maksimalno moguće.

"Liječenje" za djecu s DS je, s današnjeg stajališta, polivalentni pristup raznih stručnjaka. Razni stručnjaci, koji pomažu djetetu i obitelji, s raznih aspekata djeluju holistički. Svakom djetetu, svakoj obitelji treba se pristupiti individualno, u skladu s njihovim potrebama.

Kako je već navedeno, djecu s DS-om u ranoj dobi obilježava hipotonija različitog stupnja, hipermobilnost svih velikih zglobova – naročito stopala i slaba mišićna snaga. Smanjena mišićna aktivnost koja je prisutna i u stanju mirovanja. Tonus mišića važan je za održavanje posture tijela, odnosno za razvoj grube i fine motorike, razvoj ravnoteže tijela, razvoj rotacijskih elemenata, razvoj koordinacijskih elemenata.

Djeca sa DS-om imaju više ili manje izraženu hipotoniju. Prilikom postavljanja u bilo koji posturalni set (*potrbušni položaj ili leđni položaj*) dijete je nestabilno zbog čega je usporen proces usvajanja položaja i pokreta, kako grube tako i fine motorike.

Vrlo često u populaciji djece s DS-om, pa tako i u uzorku ovog istraživanja, tonus je niži-hipotonus. Međutim, može postojati i fluktuirajući tonus od hipotonusa, preko normotonusa, do hipertonusa.

Uzroci nastanka hipotonije kod djece s DS-om su različiti. To može biti perinatalno oštećenje, meningitis, bolesti živaca i mišića, hipotireoza, genetske bolesti i bolesti metabolizma.

Mišićni tonus je napetost mišića-pasivnog mišićnog otpora na pokret. Hipotonija označava slabost mišića, ali se može pojaviti nedostatak snage ili zadržavanje snage koja se može pojaviti zajedno s hipotonijom. Hipotonija se očituje u oskudnoj spontanoj motorici. Očituje se u slaboj kontroli držanja glave, pojačana pokretljivost zglobova. (<https://www.youtube.com/watch?v=Q00rpNxabl>) (Slika 3.)



Slika 3: Razvoj četveronoškog položaja, iz tog položaja poticati prednje obrane

Izvor: Down sindrom 21, V.Čulić, S.Čulić, 2009.

Uz hipotoniju mogu se pojaviti i druga stanja npr. dislokacija kuka, poteškoće hranjenja, disanja. Jednom rječju kašnjenje u neuromotoričkom razvoju.

Hipotonija bez drugih pridruženih problema ima dobru prognozu te može biti prisutna cijeli život. To je benigna hipotonija. Ona je, u najvećem dijelu, prisutna kod djece s DS-om. Uz pravilnu i pravovremenu neurorazvojnu terapiju, u svim slučajevima hipotonije, može se postići napredak.

Mišićna masa i snaga se može povećati vježbanjem (*Piteti, Baynard i Agiovlasitis, 2013.*). Stoga se zaključuje da je fizikalna terapija i fizička aktivnost iznimno važna za psihomotorički i socijalni razvoj djeteta s DS-om.

Druga istraživanja imala su za cilj utvrditi efekt stabilnosti trupa – core stabilnosti pedalirajućim treningom za razvoj balansa kod djece s DS-om od 4-6 godina života. U istraživanje je bilo uključeno 45 djece. Zaključci su sljedeći: koristeći tradicionalnu fizikalnu terapiju – vježbe istezanja dobiven je najlošiji rezultat. Međutim facilitacija stabilnosti trupa – core stabilnost i uz tradicionalnu fizikalnu terapiju pedalirajući trening, učinak za razvoj stabilnosti trupa je veći (*Mondal S., Yadal AK., Varghese J., 2013.*).

U istraživanju pomoću anketnog upitnika u Centru za odgoj i obrazovanje “Juraj Bonačić” Split, na Odjelu za pružanje izvaninstitucionalnih usluga, na uzorku od 30

ispitanika potvrdili smo pretpostavku da fizikalna terapija – neurorazvojna terapija – u jednakoj mjeri djeluje na žensku i mušku djecu s DS-om.

U istraživanju nije sa statističkom značajnosti – uvjerljivosti – (95%) dokazano da ranije uključivanje u ranu intervenciju daje povoljnije ishode motoričkog razvoja. Pretpostavka je da je razlog tome mali uzorak (30 djece s DS-om), iako i druge činjenice mogu utjecati na to.

Motorički razvoj je vrlo raznolik do faze razvoja hoda. Naime, ima djece koja su usvojila spomenutu fazu i razvojno išla naprijed. Međutim, druga djeca su tek usvojila aktivni sjed, neki su razvojno išli naprijed u smislu da su razvili bočne obrane, a neki su sigurni pri odizanju u stojeći položaj uz pridržavanje. Kod djece koja su razvojno najviše napredovala uspostavljen je stojeći položaj i hod.

Teoretski, potrebno je što ranije uključivanje u neurorazvojnu terapiju djece s poteškoćama u motoričkom razvoju. Uključivanje u rehabilitacijski postupak, ako je moguće što ranije, kako bi se uspostavili razvojni položaji i pokreti. Standard bi trebao biti da neurorazvojna terapija započne još u rodilištu. Educirati roditelje baby handlingom i pozicioniranjem, kako bi djeca dobivala povoljnije i poticajnije (*stimulativnije*) djelovanje na neuroplastičnost mozga. Edukacija roditelja se provodi u Ustanovi (*centru*) i on-line edukacije (*virtualna rana intervencija*). Virtualnom ranom edukacijom roditelje se educira

putem računala (*tehnologije*). Na takav način dobivaju potporu (*suport*) od stručnjaka. Virtualnim putem roditelje mogu educirati svi stručnjaci tima rane intervencije, pa tako i fizioterapeut. Virtualna rana intervencija je bila od presudnog značaja za vrijeme pandemije Corona virusa. Roditelji usvojene elemente provode u kući u raznim situacijama (*u igri, presvlačenju, hranjenju, pozicioniranju*). U ranoj dječjoj dobi igra je važna, jer preko igre dijete usvaja razne modele. Preko igre usvajaju se i motorički obrasci položaja i pokreta uvažavajući razvojnu dob djeteta (*Colić V., Lazić S., Ulić J., Janković M., Galić M 2020.*). U većini slučajeva rehabilitacijski postupak se može započeti po postavljanju dijagnoze. Ukoliko nisu dijagnosticirani drugi zdravstveni problemi, uključivanje u postupak rane intervencije ima veliki značaj za motorički razvoj djeteta s DS-om.

Međutim, u praksi se susrećemo s različitim slučajevima i situacijama. Većina djece s DS-om imaju i druge zdravstvene poteškoće, kao srčane mane (*tetralogija Fallo, otvoreni ductus arteriosus; ODA; ductus Bottali*), te najčešće blaži ili teži stupanj intelektualnog oštećenja. U tim slučajevima primarno je riješiti srčanu manu zbog životne ugroženosti, a u neurorazvojnu terapiju ulaze kasnije. Usprkos kasnijem uključanju u terapiju, neka djeca usvojila su očekivano za svoju razvojnu dob i to sjed, bočne obrane, odizanje, a neki čak i hod. Dakle postigli su motorički razvoj, jer su imali intelektualni kapacitet, bili su suradljivi i željeli savladati nešto novo.

Nasuprot tome, djeca s DS-om koja su vrlo rano uključena u neurorazvojnu terapiju – odmah po dijagnozi, sa 2-3 mjeseca života nisu postigla očekivani motorički razvoj. Naime zbog hipotonije – koja je izraženija i onemogućava ih u svakodnevnom životu, velika hipermobilnost zglobova (*mobilni zglobovi stopala*), veliki stupanj intelektualnog oštećenja dovode do toga da ne vidimo rezultate ranijeg uključanja u neurorazvojnu terapiju.

Neki ispitanici koji su ranije počeli s neurorazvojn timerapijom vrlo često pokazuju nezainteresiranost, ljutnju, pasivnost, a to su sve komponente koje utječu na lošiji ishod motoričkog razvoja

Primjeri koji su navedeni, kasnijeg i ranijeg uključivanja u neurorazvojnu terapiju su ipak pojedini slučajevi, a ne odnose se na cijeli uzorak koji je u ovom istraživanju malen.

Djelovanjem neurorazvojne terapije – rehabilitacijskih postupaka i protokom vremena normalizira se hipotonus kod djece s DS-om. Neurorazvojna terapija uspostavlja različite položaje i pokrete te djelovanjem razvojno potičemo faze od razvoja rotacije okret (*lijevo – desno*) cijelog tijela, razvoj rotacije trupa, razvoj ravnoteže, razvoj četveronoškog položaja, razvoj klečećeg položaja, razvoj visokog klečećeg položaja, razvoj klečećeg položaja s iskorakom, razvoj stojećeg položaja, razvoj hoda (*Lommel E., 1999*).

Pokret se uvijek ostvaruje preko ključnih točaka, glavne i pomoćnih ključnih točaka. Pokreti su trodimenzionalni. Izvode se na različitim podlogama. Također, u radu je potrebno uvijek tražiti “čisti” pokret, bez kompenzacija.

Usprkos hipotezi da djeca roditelja koji su zadovoljni brojem odobrenih terapija će imati povoljnije ishode motoričkog razvoja, ta korelacija nije dokazana kao pozitivna. Nije pronađeno da djeca roditelja koji su zadovoljniji brojem odobrenih terapija su ujedno i ona koja imaju bolje motoričke ishode. Pokazalo se da rezultat ne ovisi o tome je li broj odobrenih terapija veći ili manji od potrebnog, djeca će imati slične ishode. Moguće je da se radi o lažnom rezultatu zbog malog uzorka. Pronađena je pozitivna korelacija između (1) zadovoljstva odobrenim brojem terapija i (2) zadovoljstva motoričkim napretkom djeteta, ali iako je ta povezanost blizu značajnosti, nije prešla prag značajnosti od $p=0,05$.

U ranoj intervenciji roditelje se educira za rad s djecom u vlastitom domu. Potiče ih se na provođenje segmentalne terapije kako bi djeca imala kontinuitet i stvarala naviku

vježbanja – rehabilitacije. Zato smo u hipotezi četiri pretpostavili da će učestalost samostalnih / segmentalnih vježbi biti povezana s povoljnijim ishodom motoričkog razvoja to jest da će korelacija biti pozitivna. Istraživanjem je utvrđeno da usprkos četvrtoj hipotezi nema povezanosti između samostalnog vježbanja kod kuće i ishoda motoričkog razvoja. U stvarnosti to možda nije točno, ali je moguće da uzorak u istraživanju je premali da bismo mogli tu povezanost detektirati. Upitan je rezultat i kod većeg uzorka, s obzirom na to da se u praksi često susrećemo s opravdanjima roditelja o nedostatku vremena za vježbu u kući, zbog obveza prema drugoj djeci, nedisciplini djeteta i sl..

Valja spomenuti istraživanje koje je provedeno u Pakistanu o provođenju rane intervencije fizikalne terapije u kući za djecu s DS-om. U istraživanju je sudjelovalo 48

obitelji koje imaju djecu s DS-om u dobi od 16.2+/- , 10.8 mjeseci. Roditelji su pohađali 14 mjesečni program s treningom 1 - 4 puta mjesečno. PEP provode roditelji u svojoj kući. Rezultati su mjereni promjenama grube motoričke funkcije (*GMFM*). Rezultati dokazuju da je PEP efektivan u poboljšanju grube motoričke funkcije u djece s DS-om u Pakistanu.

Roditeljskom terapijom u kući (*PEP*) postižu se značajni rezultati i PEP bi mogao postati servis potpora u siromašnim zemljama, kao što je u Pakistanu gdje je istraživanje provedeno (*Z. Habib-Hasan M.S. ,Sheiki Z.Hoodbhoy, I.Azam, MO'Neil I.,2020.*).

U ovom istraživanju dobiveni rezultati djelomično se slažu s poznatim činjenicama i rezultatima drugih autora. Za pretpostaviti je da je razlog tome mali uzorak, jer se statistička značajnost dobiva ako smo matematički preko 95% sigurni u činjenicu. U ovom istraživanju za nepotvrđene činjenice rezultat je bio 92%, što je vrlo blizu.

7. ZAKLJUČAK

Istraživanje je obuhvatilo 30 raznovrsnih ispitanika s DS-om u dobi od 1 -7 godina, na Odjelu na pružanje izvaninstitucionalnih usluga, C.O.O. "Juraj Bonači" Split. Istraživanje je provedeno anketiranjem roditelja. Rezultati su analizirani deskriptivnom statistikom, to jest statistika gdje se zaključuju – sažimaju svi dobiveni podaci.

Testirana je "normalnost podataka", svi podaci trebaju biti "dovoljno normalni", kako bi se mogla koristiti "bolja" vrsta statistike (*parametrijska statistika*).

Provedenim istraživanjem došlo se do sljedećih činjenica:

- Fizikalna terapija – neurorazvojna terapija jednako djeluje na djecu, bez obzira na spol
- Djeca s DS-om uključivana su u terapiju s prosječnom dobi od 12 mjeseci.
- Roditelji smatraju da se odobrava nešto manje terapija nego je potrebno.
- Prosječno vrijeme čekanja na početak terapija , nakon dobivanja dijagnoze, je 12 mjeseci.
- Prosječno vrijeme provedeno u terapiji, u trenutku istraživanja, je nešto više od 37 mjeseci.
- Na upit roditeljima koliko često provode segmentalnu terapiju kod kuće, dobiven je prosječni rezultat odgovora 3,63. U komentaru većina roditelja navodi kao razlog nedostatak vremena.
- Roditelji procjenjuju da je neurorazvojna terapija dosta djelovala na normalizaciju tonusa njihovog djeteta.
- Većina djece u uzorku (*preko 83%*) prohodala su u dobi 29 mjeseci.
- Zadovoljstvo motoričkim napretkom svog djeteta roditelji u prosjeku (*40%*) procjenjuju da je u skladu s njihovim očekivanjima.
- Zadovoljstvo provođenjem neurorazvojne terapije najveći broj roditelja (*36,7%*) je ocijenio da su "vrlo zadovoljni", a to je maksimalna ocjena na skali.

Preporuka za daljnja istraživanja

Bilo bi interesantno ponoviti ovo istraživanje s istim hipotezama i varijablama, ali na znatno većem uzorku. S obzirom na dobivene rezultate ovog istraživanja, sasvim je izvjesno da će se potvrditi sve hipoteze. Tada bi statistička snaga – “uvjerljivost“ bila veća.

Uzorak provedenog istraživanja je mali (30 ispitanika), jer je to ukupan broj djece s DS-om uključenih u program fizikalne terapije na Odjelu.

Odjel rane intervencije skrbi za ukupno 200 djece, ali drugih dijagnoza koje nisu obuhvaćene ovim istraživanjem.

S obzirom na dobivene rezultate i iskustvo u praksi, cilj svih ustanova koje pružaju usluge rane intervencije, pa tako i C.O.O. “Juraj Bonačić“ Split, trebalo bi biti umrežavanje. Na takav način bi se smanjile liste čekanja. U konačnici umrežavanje, na nivou svake ustanove zasebno, ima za cilj formiranje registra djece korisnika usluga rane intervencije. Formiranjem registra pratilo bi se dobivanje usluga na nivou Republike Hrvatske. Ne bi se događale situacije kao sada da korisnik dobiva istu terapiju istovremeno u dvije ustanove na teret različitih Ministarstava. Takva pojava često rezultira preopterećenošću djeteta, umorom i nesuradnjom, dolazi do izostanaka s terapije, a liste čekanja ostaju duge.

Djeca s DS-om trebaju se tretirati kao punopravni članovi zajednice, što oni i jesu. Potrebno je voditi brigu o djeci, s posebnim naglaskom na najosjetljivije skupine u društvu. Prava se odnose na svu djecu, pa tako i djecu s nekim oblikom oštećenja. Prava sve djece su uređena Ženevskom deklaracijom još 1924.g., te u Općoj deklaraciji o pravima čovjeka. Deklaracija svoj konačni oblik dobiva 1959.g., Konvencijom o pravima djeteta. Svaka država je jaka i razvijena, koliko je “najslabija“ karika jaka i razvijena. Dužnost svih stručnjaka koji rade s djecom s DS-om je štititi njihova prava. Zadovoljavanje djetetovih potreba, u tom slučaju, činjenica je da se prihvaćaju i poštuju prava djeteta.

LITERATURA

1. Carr J.,Down syndrome.V: Howlin P.,Udwin O. i sur.,Outcomes in neurodevelopmental and genetic disorders. Cambridge: University Press; 2003,12(4): 169-97.
2. Zergollern Lj. Humana genetika. Medicinska naklada Zagreb. 1994;8(8)449-55.
3. Zergollern - Čupak Lj. Downov sindrom – iskustva i spoznaje. Centar za rehabilitaciju “Zagreb“ Zagreb.1998;9(3):25-46.
4. Dimitrijević V. Early education for children with Down syndrome. Time to begin 2.izd. Austin:Pro Ed;2000.
5. Lommel E. Handling und Behandlung auf dem Schoß.In Anlehnung an das Bobath - Konzept.Dusseldorf;Heidelberg;1999,8:59-90.
6. Ogresta J., Rimac I., Ajduković M., Skokandić L. Analiza obilježja prijavljenih događaja nasilja nad djecom u obitelji evidentiranih u Centrima za socijalnu skrb.Ljetopis socijalnog rada. 2012;19(3):439-477.
7. Zergollern Lj. Down sindrom u svijetlu moderne citogenetike s posebnim osvrtom na djecu rođenu od mladih majki. Disertacija za stjecanje naučenog stupnja Dr.sci., Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu,1967.
8. Ljubešić, M.Model dijagnostičko-savjetodavnog praćenja ranog dječjeg razvoja i podrška obitelji. Dijete i društvo: Časopis za promicanje prava djeteta. 2002;3(4), 375-388.
9. Ainsworth M. The Toward a general theory of infantile attachment: a comparative review of aspects of the social bond. The Behavioral and brain sciences;1978;(3)417-464.
10. Habib-Hasan Z.,Sheiki S.M.,Hoodbhoy Z.,Azam I.,O'Neil Margaret, Early intervention physical using “Parent Empowerment Program“ for children with Down syndrome in Pakistan: A feasibility study.Pediatr. Rehabil. Med.2020;13(3):233-240.
11. <https://www.youtube.com/watch?v=wQOOrpNxabl>

12. Deklaracija o pravima djeteta, 1959.
13. Ženevska deklaracija o pravima djeteta, 1924.
14. Konvencija o pravima djeteta, 1989, UN.
15. Čulić V, Čulić S.Sindrom Down 21. Naklada Bošković,Udruga za sindrom Down -21 Split.2009;3(2):103-18.
16. Colić V. Lazić S Ulić J. Janković M. Galić M. Play in direct practice in preschools of Vojvodina. Croatian Journal of Education; 2020,20(4):1057-80.
17. Piteti K., Baynardt., Agiovlasis S. Children and adolescents with Down syndrome,physical fitness and physical activity.Journal of Sport and Health Science; 2013(2):47-57.
18. Mondal S. Yadav AK. VergheseJ. Response of children with Down syndrome to physical activity programme on motor proficienciency and functional abilites.IJRHS.2013;(3):150-56
19. Vuković D., Vrbić – Tomić I., Pucko S., Marcijuš A. Down sindrom – vodič za roditelje i stručnjake.Hrvatska zajednica za Down sindrom. Zagreb. 2007;(2):11-76 i 53.
20. Benda E. Mongolism- Congenital Acromicria: Ed. Grune and Stratton,New York, 1960.
21. Haubold H.Neue Therapeutische Moglichkeiten beim Mongolismus. Thera- piewoche 1955;5:275.
22. Tanino Y. Long term administration of multiple vitamins to mongoloid children and observation of the resultant improvement.Ann. Paesiatr.Japan 1961;7.333.
23. Smith GT.et al. Use of megadoses of vitamins with minerales in Down syndrome. The J.of Pediatrics 1984;228-234.
24. Schmidt A.Fehlbildungen des Manges – Darm Traktes bei Kindern mit Morbus Down.U Murken – Dietrich – Reichart “Down Syndrom“,Ed.R.S.Schulz. Starnberg 1990,str.91-119.

25. Veličković TD. Basic principles of the Neurodevelopmental treatment (NDT) Bobath life. 2002, 4:9-11.
26. Bobath K.A. Neurophysiological Basic for the treatment of cerebral palsy. Lavenham: Mac Keith Press, 1980; 26:88.
27. Dizdarević A. Bobath temeljni tečaj. Procjena i tretman odraslih osoba s neurološkim oštećenjima – Bobath koncept. Udruga za poticanje edukacije u fizioterapiji “Edukativa“, Zagreb, 2016:2-12.
28. Majkić M. Klinička kineziterapija. Bobathova koncepcija tretmana. In media. Zagreb. 1997; (9)119-142.
29. Majkić M. Klinička kineziterapija. Kineziterapija po Vojti. In media. Zagreb. 1997; (9)156-171-
30. Dizdarević A. Normalni pokret. Studije analize normalnog pokreta kao osnova za razvoj tretmana kod odraslih osoba s neurološkim smetnjama. Udruga za poticanje edukacije u fizioterapiji “Edukativa“, Zagreb; 2015:2-11.

PRIVITCI

ANKETNI LIST

Poštovani,

Ova anketa izrađena je za potrebe istraživanja pod naslovom " *Motorički razvoj djece s Down sindromom korisnika Centra za odgoj i obrazovanje "Juraj Bonači" Split, Odjel za pružanje izvaninstitucionalnih usluga - i zadovoljstvo roditelja korisnika* "

Ovom anketom žele se dobiti podaci o uključivanju djeteta u ranu intervenciju, o terapijama, Vašim stavovima i zadovoljstvu provođenim tretmanom.

Upitnik je u potpunosti anonimn, a zbirni rezultati će se koristiti za pisanje magistarskog rada Ane Lešine na Fakultetu zdravstvenih studija u Rijeci i moguće publikacije u stručnim i znanstvenim časopisima, stoga je **Vaš doprinos iznimno značajan za istinitost i stvarni prikaz podataka.**

Anketa će biti provedena od 03.03.2022. do 03.04.2022. Za anketiranje je dobivena suglasnost ravnateljstva Centra za odgoj i obrazovanje "Juraj Bonači"Split.

Zabilježeni odgovori su anonimni te im se pristupa s uobičajenim standardima dobre prakse, uključujući i prava iz Zakona o zaštiti osobnih podataka (GDPR).

Unaprijed zahvaljujem na vremenu i strpljenju kod rješavanja upitnika.

Ana Lešina, dipl.fizioterapeut

1. Dob djeteta (u mjesecima): _____

2. Spol djeteta:
 - M
 - Ž

3. U kojoj dobi je vaše dijete uključenu u ranu intervenciju (u mjesecima): _____

4. Koliko je vremena prošlo od trenutka kada je dijete dobilo dijagnozu do trenutka kada je uključeno u program? (u mjesecima): _____

Istraživanje " Motorički razvoj djece s Down sindromom korisnika Centra za odgoj i obrazovanje "Juraj Bonači" Split, Odjel za pružanje izvaninstitucionalnih usluga - i zadovoljstvo roditelja korisnika "

ANKETNI LIST

5. Koliko ste zadovoljni brojem odobrenih terapija?

- Puno manje nego je bilo potrebno
- Nešto manje nego je bilo potrebno
- Taman koliko je bilo potrebno
- Nešto više nego je bilo potrebno
- Puno više nego je bilo potrebno

6. Pitanja o provedbi segmentalne odnosno naučene terapije u kući:

- Koliko često samostalno vježbate naučene vježbe sa svojim djetetom?
 - Nikada
 - Rijetko
 - Povremeno
 - Često
 - Redovito
- Ukoliko ne vježbate svakodnevno, koji su najčešći razlozi za to?

7. U kojoj mjeri smatrate da su terapije (vježbe) djelovale na smanjenje hipotonusa kod djeteta?

- Nimalo ili jako malo
- Malo
- Umjereno
- Puno
- Jako puno

ANKETNI LIST

8. Je li vaše dijete prohodalo?

- Da. U kojoj dobi je prohodalo? (u mjesecima): _____
- Ne. U kojoj je trenutno fazi?
 - Samostalnog sjedenja
 - Razvijene bočne obrane
 - Uspravljana prema odizanju

9. Koliko ste zadovoljni provođenjem neurorazvojne terapije?

- Vrlo nezadovoljan
- Pretežito nezadovoljan
- Donekle nezadovoljan
- Niti zadovoljan niti nezadovoljan
- Donekle zadovoljan
- Pretežito zadovoljan
- Vrlo zadovoljan

10. Ocjenite trenutni motorički napredak vašeg djeteta:

- Daleko ispod očekivanja
- Pretežito ispod očekivanja
- Donekle ispod očekivanja
- U skladu s očekivanjem
- Donekle iznad očekivanja
- Pretežito iznad očekivanja
- Daleko iznad očekivanja

ŽIVOTOPIS

PREZIME I IME	LEŠINA ANA
ADRESA	Biogradska 4, 21000 Split
TELEFON	fiksni 021/320-557 mobitel 0981651190
E-MAIL ADRESA	ana.split1@gmail.com
DATUM ROĐENJA	08.08.1980.
ZANIMANJE	diplomirani fizioterapeut
OBRAZOVANJE	2006. god.završen stručni studij fizioterapije Sveučilišta u Splitu Pripravnički staž u KBC Split od listopada 2006. do listopada 2007. Položen državni ispit 2007. god. 2007. upisan specijalistički diplomski studij fizioterapije u Zagrebu. Diplomiranjem stečena visoka stručna sprema i naziv diplomirani fizioterapeut – modul neurofizioterapije. VSS (5 godina studija – 300 ECTS bodova)
RAZINA OBRAZOVANJA	
RADNO ISKUSTVO	7 godina i 6 mjeseci Od 2020. zaposlena u C.O.O."Juraj Bonači"Split - Odjel izvaninstitucionalnih usluga
DODATNO OBRAZOVANJE	Završen priznati IBITA tečaj – BOBATH koncept Završen tečaj Normalni pokret Završen pred Bobath tečaj za rad s djecom Završena pedagoško-psihološka izobrazba prema zakonu o radu u nastavi Završen tečaj Marte Meo – prirodna potpora razvoju pri Akademiji za razvojnu rehabilitaciju Zagreb Stručno usavršavanje TEACCH u C.O.O"Juraj Bonači" Split Završen tečaj ručne limfne drenaže Završen tečaj specijalne teme – Posturalna kontrola
ČLANSTVO U STRUKOVNOM UDRUŽENJU	Hrvatska komora fizioterapeuta od 2008.
HUMANITARNI RAD I VOLONTERSKE AKTIVNOSTI	Volonter 15 godina u radu s djecom s posebnim potrebama i oboljelima od Parkinsonove bolesti
NAGRADE	PONOS HRVATSKE 2016. god. OSOBNAGRAĐA GRADA SPLITA 2017. god. kao zaslužni građanin grada za posvećenosti u pružanju pomoći potrebitima, nesebičan društveni angažman i humanitarno – volonterski rad NAGRAĐA SPLITSKO-DALMATINSKE ŽUPANIJE 2018. god. DRŽAVNANAGRAĐAZA VOLONTIRANJE 2020. god. – volonter godine u RH. Zahvalnice splitskih udruga