Kvaliteta života i opterećenje roditelja djece s teškoćama u razvoju

Mikolčić, Anamaria

Master's thesis / Diplomski rad

2022

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:243:174893

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-27**

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

Anamaria Mikolčić

KVALITETA ŽIVOTA I OPTEREĆENJE RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Diplomski rad

Osijek, 2022.

SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

FAKULTET ZA DENTALNU MEDICINU I ZDRAVSTVO

OSIJEK

Diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

Anamaria Mikolčić

KVALITETA ŽIVOTA I OPTEREĆENJE RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Diplomski rad

Osijek, 2022.

Rad je ostvaren na Fakultetu za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek.

Mentorica rada: doc. dr. sc. Karolina Kramarić, mag. med. techn.

Rad ima 71 list, 39 tablica i dvije slike.

Znanstveno područje: Biomedicina i zdravstvo

Znanstveno polje: Kliničke medicinske znanosti

Znanstvena grana: Sestrinstvo

Zahvala

Zahvaljujem mentorici doc. dr. sc. Karolini Kramarić, mag. med. techn. na prihvaćanju mentorstva i stručnom vođenju prilikom izrade ovog rada.

Zahvaljujem svojoj obitelji na bezuvjetnoj podršci, pomoći i motivaciji. Bez vas ovo postignuće ne bi bilo moguće.

Zahvaljujem kolegici Jovani Tihomirović na godinama prijateljstva te nesebičnoj pomoći i potpori tijekom zajedničkog školovanja.

Zahvaljujem svima koji su doprinijeli provođenju ovog istraživanja i završetku moga studija.

SADRŽAJ

1. UVOD 1

1.1. Djeca s teškoćama u razvoju 1

1.1.1. Epidemiologija teškoća u razvoju 2

1.2. Edukacija djece s teškoćama u razvoju od najranije dobi 4

1.3. Obitelji djece s teškoćama u razvoju 6

1.3.1. Socijalna podrška kao čimbenik dobrobiti obitelji djece s teškoćama u razvoju 7

1.4. Roditelji kao neformalni i formalni njegovatelji djece 8

1.4.1. Roditelji kao neformalni njegovatelji 8

1.4.2. Roditelji sa službenim statusom njegovatelja 9

1.4.3. „Sindrom sagorijevanja“ roditelja njegovatelja 10

1.5. Kvaliteta života i njezini pokazatelji 11

1.6. Opterećenje njegovatelja 12

1.7. Profesionalna podrška obitelji djeteta s teškoćama u razvoju 13

2. HIPOTEZA 15

3. CILJ 16

4. ISPITANICI I METODE 17

4.1. Ustroj studije 17

4.2. Ispitanici 17

4.3. Metode 17

4.4. Statističke metode 19

5. REZULTATI 20

5.1. Osnovna obilježja roditelja 20

5.2. Osnovna obilježja djeteta 22

5.3. Upitnik procjene kvalitete života WHOQOL–BREF 24

5.4. Povezanost procjene kvalitete života (WHOQOL–BREF) s obilježjima ispitanika 29

5.5. Opterećenje prilikom pružanja skrbi drugoj osobi (ZBI) 34

5.5.1. Opterećenje u vezi 34
5.5.2. Emocionalno stanje 35
5.5.3. Društveni i obiteljski život 36
5.5.4. Financije 37
5.5.5. Gubitak kontrole nad vlastitim životom 37
5.6. Povezanost skale opterećenja s obilježjima ispitanika 38
5.7. Povezanost kvalitete života s opterećenjem radi skrbi člana obitelji 43
6. RASPRAVA 45
7. ZAKLJUČAK 56
8. SAŽETAK 57
9. SUMMARY 58
10. LITERATURA 59
11. ŽIVOTOPIS 67
12. PRILOZI 68

POPIS KRATICA

DSM-IV - Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje 4. izdanje

MKB-10 - Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih zdravstvenih problema

SZO - Svjetska zdravstvena organizacija

UN - Ujedinjeni narodi

ZBI - engl. *Zarit Burden Interview*

POPIS TABLICA

Tablica 1. Osnovna obilježja roditelja 20
Tablica 2. Raspodjela prema tome boluju li i od koje kronične bolesti 21
Tablica 3. Ispitanici prema broju djece, primanju pomoći i prema tome je li u obitelji netko s teškoćama u razvoju 21
Tablica 4. Raspodjela djece prema kategorijama bolesti 22
Tablica 5. Raspodjela djece prema službenoj dijagnozi 23
Tablica 6. Raspodjela djece prema tomu pohađa li dijete jaslice, nastavu, ima li pomoćnika te ima li roditelj status njegovatelja 24
Tablica 7. Ispitanici prema odgovorima o tjelesnom zdravlju u protekla dva tjedna 26
Tablica 8. Ispitanici prema odgovorima o psihičkom zdravlju u protekla dva tjedna 27
Tablica 9. Ispitanici prema odgovorima o socijalnim odnosima u protekla dva tjedna 27
Tablica 10. Ispitanici prema odgovorima o okolini u protekla dva tjedna 28
Tablica 11. Ocjena pojedinih domena i ukupne skale kvalitete života 29
Tablica 12. Ocjena pojedinih domena i ukupne skale kvalitete života u odnosu na spol 29
Tablica 13. Povezanosti dobi ispitanika, broja djece i dobi djeteta prilikom postavljanja dijagnoze s pojedinom domenom i ukupnom skalom kvalitete života 30
Tablica 14. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale kvalitete života u odnosu na razinu obrazovanja 30
Tablica 15. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale kvalitete života u odnosu na mjesto stanovanja 31
Tablica 16. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale kvalitete života u odnosu na bračni status 31
Tablica 17. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale kvalitete života u odnosu na radni status 32
Tablica 18. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale kvalitete života u odnosu na službeni status njegovatelja 32
Tablica 19. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale kvalitete života u odnosu na postojanje kronične bolesti 32
Tablica 20. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale kvalitete života u odnosu na to ostvaruju li roditelji novčanu ili bilo koju drugu vrstu pomoći 33
Tablica 21. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale kvalitete života u odnosu na to pohađa li dijete odgojno-obrazovnu ustanovu 33

Tablica 22. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale kvalitete života u odnosu na to ima li dijete poremećaj is spektra autizama ili višestruke teškoće 34
Tablica 23. Samoprocjena domene opterećenja u vezi 34
Tablica 24. Samoprocjena domene emocionalnog stanja 35
Tablica 25. Samoprocjena domene društveni i obiteljski život 36
Tablica 26. Samoprocjena domene financija 37
Tablica 27. Samoprocjena domene gubitka kontrole nad vlastitim životom 37
Tablica 28. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na spol 38
Tablica 29. Povezanosti dobi ispitanika, broja djece i dobi djeteta prilikom postavljanja dijagnoze s pojedinom domenom i ukupnom skalom opterećenja 39
Tablica 30. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na razinu obrazovanja 39
Tablica 31. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na mjesto stanovanja 40
Tablica 32. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na bračni status 40
Tablica 33. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na radni status 41
Tablica 34. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na službeni status njegovatelja 41
Tablica 35. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na postojanje kronične bolesti 42
Tablica 36. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na to ostvaruju li novčanu ili bilo koju drugu vrstu pomoći 42
Tablica 37. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na to pohađa li dijete odgojno-obrazovnu ustanovu 43
Tablica 38. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na to ima li dijete poremećaj iz spektra autizma ili višestruke teškoće 43
Tablica 39. Povezanosti kvalitete života i opterećenja zbog skrbi člana obitelji 44

POPIS SLIKA

Slika 1. Raspodjela ispitanika prema samoprocjeni kvalitete života i zadovoljstva zdravljem25
Slika 2. Raspodjela ispitanika prema izraženosti opterećenja..... 38

1. UVOD

Djeca s teškoćama u razvoju imaju u manjem ili većem stupnju smanjenu mogućnost brige o sebi. Njihovo je sudjelovanje u socijalnim interakcijama otežano, što nerijetko predstavlja problem za pojedinca s teškoćama u razvoju, ali i za sve osobe koje se za njega skrbe, a to su najčešće članovi obitelji. Ova djeca imaju povećan rizik od smrti i obolijevanja te se tako razlikuju od ljudi urednog psihofizičkog razvoja. Dugoročna ovisnost djeteta s teškoćama u razvoju o skrbi druge osobe posljedično dovodi do opterećenja njegovatelja (1).

Djeci s teškoćama u razvoju najčešće su nužni različiti oblici rehabilitacije, liječenja i skrbi te kontinuirana evaluacija njihova stanja i potencijalnih promjena stanja, u svrhu postizanja maksimalne moguće kvalitete života. Ovaj je proces cjeloživotan. Različiti oblici teškoća u razvoju ograničavaju različita područja djetetova života i funkcioniranja te njegova napretka, a također uzrokuju velike promjene u funkcioniranju čitave obitelji. Nerijetko se od članova uže i šire obitelji zahtijeva da pomognu oko skrbi za dijete te time oni dobivaju nove uloge u obiteljskoj zajednici (2).

Skrb za dijete s teškoćama u razvoju utječe na dinamiku i kvalitetu života roditelja te za njih može predstavljati značajan teret i izvor stresa zbog troškova vezanih uz zdravstveno stanje djeteta, fizičkog napora i vremena koje je potrebno za pružanje skrbi te straha za budućnost djeteta (3).

Dugotrajna njega djeteta s teškoćama u razvoju za njegovatelja ima dokazano značajne psihosomatske posljedice te je zahtjevna ne samo fizički već i psihički (4). Uloga primarnog njegovatelja od roditelja iziskuje mnogo vremena, a oni unatoč stresu, umoru i tjeskobi pružaju kontinuiranu pomoć, skrb i njegu djetetu s teškoćama u razvoju. Roditelji djece s teškoćama u razvoju nerijetko se, također, susreću s problemima psihofizičkog zdravlja, nedostatkom poslovnih prilika, siromaštvom i dr. Sve navedeno kod roditelja može dovesti do osjećaja opterećenja koje kao posljedicu ima utjecaj na kvalitetu njihova života (5).

1.1. Djeca s teškoćama u razvoju

Teškoće u razvoju stare su koliko i samo čovječanstvo te su se kroz povijest najčešće smatrale djelom crne magije, duhova, posljedicom grijeha iz prošlosti te društvenim fenomenom određenih kultura. Tijekom godina kulturološko i znanstveno poimanje teškoća u razvoju znatno se promijenilo, a sam je termin vrlo dinamičan. Pojam teškoća u razvoju nije samo koncept, već predstavlja mnogobrojne ljude različitih karakteristika i osobnosti na čije živote utječe (6). Svako je dijete na ovom svijetu individualna jedinka te se, bez obzira na dob,

razlikuje prema svojim fizičkim i intelektualnim sposobnostima, osobnosti, vještinama, ponašanju i znanju (7).

U hrvatskoj se terminologiji, znanstvenoj i stručnoj literaturi najčešće koristi naziv „djeca s posebnim potrebama“. Ovaj je pojam relativan i apstraktan te je nerijetko tema rasprave u stručnim krugovima (8). Nužno je razlikovati termine „dijete s posebnim potrebama“ i „dijete s teškoćama u razvoju“. Dijete s teškoćama u razvoju prema Državnom pedagoškom standardu predškolskog odgoja i naobrazbe definira se kao „dijete s utvrđenim stupnjem i vrstom teškoće po propisima iz socijalne skrbi, koje je uključeno u redovitu i/ili posebnu odgojnu skupinu u dječjem vrtiću ili posebnu odgojno-obrazovnu ustanovu“, dok djeca s posebnim potrebama nisu samo djeca s teškoćama već i darovita djeca (9).

Postoje dvije kategorije teškoća u razvoju, teže i lakše, a obuhvaćaju djecu s oštećenjem sluha i vida, motoričkim oštećenjima, poremećajem iz spektra autizma, djecu sniženih intelektualnih sposobnosti, poremećajima u ponašanju, promjenama u osobnosti koje su rezultat psihoze ili organskih čimbenika, djecu s poremećajima govorno-glasovne komunikacije, djecu sa zdravstvenim teškoćama i neurološkim oštećenjima te onu s višestrukim teškoćama (9). U novije vrijeme u svrhu klasifikacije teškoća u razvoju mogu se koristiti i Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih zdravstvenih problema (MKB-10) te Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje (DSM-IV).

Na stupanj djetetova razvoja uvelike utječe vrsta teškoće, stupanj invaliditeta te okolina iz koje dijete potječe. Svako dijete razlikovat će se i razvijati sukladno prethodnim iskustvima, kulturološkim obilježjima, nasljednim karakteristikama, temperamentu i ostalim životnim navikama (8).

1.1.1. Epidemiologija teškoća u razvoju

Rano se djetinjstvo najčešće definira kao prvih pet godina djetetova života, a predstavlja razdoblje najbržeg razvoja mozga i njegovih funkcija te fizičkog rasta općenito. U ovom je razdoblju mozak najosjetljiviji na stimulaciju te se upravo iz tog razloga ovaj stadij života smatra osnovom za daljnja životna i obrazovna postignuća pojedinca, ali i postignuća cjelokupnog stanovništva u kontekstu razvoja ljudskog kapitala i ekonomske dobrobiti (10). Godine 2000. 187 zemalja članica Ujedinjenih naroda (UN) prihvatilo je UN-ovu Milenijsku deklaraciju (prema engl. *Millennium Development Goals*) koja opisuje osam ciljeva za milenijski razvoj usmjerenih na smanjenje mortaliteta djece starosne dobi do pet godina, naročito u zemljama srednjih i niskih primanja do 2015. godine. Globalni ciljevi održivog razvoja unutar Programa za održivi razvoj (prema engl. *The 2030 Agenda for Sustainable*

Development) također su prihvaćeni od svih članica UN-a 2015. godine, a program obuhvaća 17 razvojnih ciljeva kojima se od 2015. do 2030. godine predviđa unapređenje zdravlja djece u širem smislu, a ne samo u kontekstu preživljavanja (11 – 13).

Kada su u pitanju epidemiološke mjere nužno je praćenje djece mlađe od pet godina starosne dobi, a kojima je ustanovljena teškoća u razvoju te praćenje njihova psihosocijalna blagostanja, obrazovanja i zdravstvenog stanja s obzirom na mjesto boravka, spol, dob, vrstu invaliditeta i ostale karakteristike. Sveopće prihvaćanje osoba s invaliditetom također je važan korak u napretku cjelokupnog čovječanstva (10).

Prema sustavnom pregledu koji je obuhvaćao podatke od 1990. do 2016. godine iz 195 zemalja, prevalencija i globalni trend teškoća u razvoju procjenjuju kako je u svijetu, od 632 milijuna djece koja su u 2016. godini bila mlađa od pet godina, njih 52,9 milijuna imalo utvrđenu određenu teškoću u razvoju. Od 52,9 milijuna djece njih 50,2 milijuna živi u nisko dohodovnim zemljama, dok 2,7 milijuna živi u visoko dohodovnim zemljama. 54 % djece s teškoćama u razvoju muškog je spola. Najčešće utvrđena teškoća u razvoju oštećenje je vida, blisko praćeno s oštećenjem sluha koje je na 2. mjestu prema učestalosti (10).

Djeca s teškoćama u razvoju u Republici Hrvatskoj evidentirana su Registrom osoba s invaliditetom koji sadrži opće podatke o djetetu te posebne podatke o dijagnozi i vrstama teškoća, provedenim postupcima rehabilitacije i liječenja te odobrenim ortopedskim pomagalima. Hrvatski zavod za javno zdravstvo također izdaje godišnje Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj.

Zakon o Registru osoba s invaliditetom NN 63/22 definira osobu s invaliditetom kao osobu „koja ima dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprječavati njezino puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima“ (14). Djeca s teškoćama u razvoju ubrajaju se također u osobe s invaliditetom, odnosno do 18. godine života govori se o „djeci s teškoćama u razvoju“, a potom o „osobama s invaliditetom“. Razlog tome je što se invaliditet smatra trajnim, a prije 18. godine ne može se sa sigurnošću utvrditi hoće li se djetetovo stanje promijeniti, nestati ili ostati (15).

Podatci Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo iz 2021. godine navode kako u Republici Hrvatskoj broj osoba s invaliditetom čini 14,4 % ukupnog stanovništva. Od 586 153 osoba s invaliditetom njih 11 % djeca su starosne dobi od 0 do 19 godina. 39 259 djece s invaliditetom muškog je spola, dok je njih 24 804 ženskog spola. Najviše djece s invaliditetom živi u gradu Zagrebu, zatim u Splitsko-dalmatinskoj, Zagrebačkoj te Osječko-baranjskoj županiji. Primjereni oblik školovanja u Republici Hrvatskoj pohađa 47 605 osoba (uključujući djecu i

odrasle) od kojih je najveći dio muškog spola (64 %). Prema učestalosti najčešća su oštećenja govorno-glasovne komunikacije praćene specifičnim teškoćama učenja, višestrukim te mentalnim oštećenjima (16).

1.2. Edukacija djece s teškoćama u razvoju od najranije dobi

Inkluzija djece s teškoćama u razvoju u odgojno-obrazovni sustav te društvene aktivnosti strateški je korak prema napretku cjelokupne populacije. Ovaj pristup omogućava svoj djeci, neovisno o spolu, dobi, nacionalnosti i vrsti te stupnju invaliditeta da doprinose i budu aktivni članovi društva. Navedenom strategijom ne želi se postići da svi članovi društva budu isti, već da imaju ista prava, bez obzira na međusobne razlike. Jedno od tih prava je i pravo na obrazovanje prilagođeno individualnim potrebama pojedinca (17).

Razvojem inkluzivnog obrazovanja djeci s teškoćama u razvoju omogućeno je sudjelovanje u redovnom školskom programu, pri čemu i djeca i roditelji imaju podršku stručne službe škole. Uloga odgojno-obrazovnog sustava nije samo učenje, već i prenošenje znanja koja će djeci omogućiti razvoj socijalnih, tjelesnih, emocionalnih i drugih kompetencija, a upravo je zbog toga razloga u rad obrazovne institucije potrebno uključiti ne samo učitelje već i socijalne radnike, psihologe, logopede, pedagoge, pomoćnike u nastavi i dr. Kako bi se inkluzivno obrazovanje primjereno provodilo, nužna je međusobna suradnja svih članova stručnog tima (18).

Dijete s teškoćama u razvoju ima komunikacijska, fizička, intelektualna ili senzorna oštećenja zbog kojih zahtijeva dodatnu pažnju i zaseban pristup kako bi ostvario svoj maksimalni edukacijski i socijalni potencijal. Tek je posljednjih godina napušten sustav kojim se djeca s teškoćama u razvoju odvajaju iz urednog razvoja te su se razvili brojni antidiskriminacijski sporazumi kako bi odgojno-obrazovni sustav bio prilagođen djeci različitih sposobnosti, ali i s različitim teškoćama (19).

Uključivanje djece s teškoćama u razvoju u prilagođene programe odgoja i obrazovanja ima značajne doprinose te može koristiti prekidu diskriminacije i isključivanja iz društva, pomoći djeci da ostanu u krugu vlastite zajednice i obitelji uz paralelno unapređenje cjelokupne kvalitete obrazovanja. Međusobna interakcija s ostalom djecom osnova je za razvoj društvenih vještina djeteta s teškoćama u razvoju te je upravo ona pokretač za postizanje njegovih maksimalnih potencijala, naročito kada su u pitanju mentalni i društveni razvoj (20).

Inkluzija djece s teškoćama u razvoju u odgojno-obrazovni proces odvija se u sklopu rane edukacije na temelju mišljenja stručnih djelatnika, rehabilitacijskih i edukacijskih stručnjaka, psihologa i dr. te na temelju profesionalne i medicinske procjene koje su propisale za to

nadležna tijela. Ukoliko se dogodi da ne postoji dovoljan broj djece za osnivanje zasebne skupine djece s teškoćama razvoju, tada se ona uključuju u razrede s djecom urednog razvoja, no moraju zadovoljiti određene uvjete, kao što su savladavanje osnovnih dijelova kurikula na istoj razini kao ostatak razreda (21).

Dijete s teškoćama u razvoju može ostvariti pravo na asistenta u nastavi ukoliko je uključeno u redoviti program odgoja i obrazovanja, sukladno analizi njegovih individualnih potreba (22). Prema Pravilniku o pomoćnicima u nastavi i stručnim komunikacijskim posrednicima učenicima s teškoćama u razvoju kao oblik individualiziranog pristupa i prilagodbe lakšeg pohađanja nastavnog programa može se osigurati stručni komunikacijski posrednik ili pomoćnik u nastavi. Uloga je stručnog komunikacijskog posrednika pomoć učeniku pri uspostavi komunikacije na njemu najlakši način, odnosno na način koji učenik preferira ukoliko ima komunikacijske poteškoće ili je nagluh, gluh ili gluhoslijep. Uloga pomoćnika u nastavi neposredna je potpora učeniku prilikom procesa odgoja i obrazovanja u obavljanju zadataka koji od učenika iziskuju senzornu, motoričku i komunikacijsku aktivnost. Pomoćnik u nastavi također učeniku pomaže prilikom obavljanja uobičajenih aktivnosti brige o sebi, kao što su primjerice zadovoljavanje higijenskih potreba, konzumacija pića i hrane i dr. Pomoćnici u nastavi asistiraju učeniku prilikom nastavnih, ali i izvanučioničkih i izvannastavnih aktivnosti koje su propisane programom prilagođenim učenikovim individualnim potrebama (23). Iako je primarna zadaća pomoćnika u nastavi pomoć učeniku, oni također pomažu učenikovim roditeljima i učiteljima, kurikulu te školi. Pomoćnik u nastavi i roditelji djeteta s teškoćama u razvoju blisko surađuju te je pomoćnik u nastavi od roditelja dužan saznati informacije o djetetu kako bi mu mogao pomoći na način najbolje prilagođen njegovim potrebama. Pomoćnik u nastavi također roditeljima može pružiti upute i savjete o daljnjem radu i aktivnostima koje roditelj s djetetom može provoditi kod kuće, a koje će posljedično doprinijeti procesu naobrazbe (24).

Suradnja nastavnog osoblja i roditelja ima brojne pozitivne ishode kako za dijete, tako i za roditelje, primjerice promicanje razumijevanja, znanja, mentalnog i emocionalnog zdravlja roditelja. Kontinuirana potpora roditeljima od nastavnog osoblja ishodit će dugotrajnim pozitivnim rezultatima (24).

Određena su istraživanja pokazala da roditelji čija djeca ne pohađaju formalni oblik obrazovanja imaju znatno veći osjećaj opterećenja te se kod njih nerijetko javljaju depresija, stres i ljutnja (1, 25). Roditelji čija djeca pohađaju vrtić, školu ili drugi oblik obrazovnog programa najčešće imaju potporu stručnog osoblja, kao što su učitelji, pedagozi, psiholozi i dr., što im olakšava skrb za dijete te svakodnevni život (1). Vrijeme koje dijete provede izvan kuće

također omogućava roditelju da obavi ostale aktivnosti nevezane uz skrb za dijete, kao i da određeno posveti vrijeme sebi.

1.3. Obitelji djece s teškoćama u razvoju

Roditelji djece s teškoćama u razvoju često imaju dvije uloge: ulogu roditelja i ulogu njegovatelja. Djeci s teškoćama u razvoju nerijetko je nužna velika količina potpore i pomoći u svakodnevnom životu, a ta potreba može negativno utjecati na obiteljsku dinamiku. Upravo obitelji imaju najznačajniju ulogu u pružanju dugotrajne skrbi za svoje bližnje (26).

Odgoj djeteta s teškoćama u razvoju dugotrajan je, intenzivan i kompleksan proces. Odrastanjem potrebe za pomoći prilikom obavljanja svakodnevnih aktivnosti postaju sve veće, a djeca postaju sve ovisnija o osobi koja im pruža skrb. U prošlosti su djeca, kojima je bila utvrđena određena teškoća u razvoju, bila institucionalizirana u posebnim ustanovama od rane dobi, dok je u današnje vrijeme to rjeđe prisutno, i to najčešće u iznimno teškim slučajevima (27).

Različiti čimbenici utječu na odluku o tome tko će preuzeti većinski dio skrbi te ulogu primarnog njegovatelja djeteta s teškoćama u razvoju, a najčešći su čimbenici: financijska situacija, mogućnost pružanja skrbi, međusoban odnos njegovatelja i osobe kojoj se pruža skrb te kulturološki i socijalni (28).

Brojne su se promjene dogodile na području socijalnog uključivanja djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji. Socijalizacija ovih obitelji nerijetko je narušena, što roditeljima predstavlja dodatno opterećenje jer moraju uravnotežiti, ne samo vlastiti društveni život, već i onaj svoga djeteta (29).

Obitelji djece s teškoćama odgovorne su za zadovoljavanje djetetovih emocionalnih i psiholoških potreba te za osiguravanje optimalnih uvjeta koji će omogućiti djetetu očuvanje zdravlja i napredak u različitim gledištima života. Također moraju djetetu pružiti sve što mu je nužno za daljnji razvoj i rast. Obitelj ima zadatak omogućiti djetetu sudjelovanje u različitim aktivnostima dostupnim ostatku populacije, kao i vođenje što normalnijeg života (30).

Obitelji su primarni njegovatelji djece te je njihova zadaća pružanje kontinuirane skrbi tijekom života djeteta s teškoćama u razvoju. Odgoj djeteta s teškoćama u razvoju doprinosi osjećaju životne svrhe i značaja kod roditelja te strpljenja, zahvalnosti i osobnog rasta, no njihovo nepredvidivo stanje i ponašanje može ostaviti posljedice na društvenu, psihološku i ekonomsku dobrobit roditelja (31).

1.3.1. Socijalna podrška kao čimbenik dobrobiti obitelji djece s teškoćama u razvoju

Socijalna izolacija čest je slučaj kod roditelja djece s teškoćama u razvoju, a osjećaju izolacije doprinosi djetetovo nepredvidivo ponašanje te manjak razumijevanja, predrasude, diskriminacija i stigmatizacija od društva. Sudjelovanje u situacijama koje zahtijevaju boravak između više ljudi može biti zahtjevan proces za roditelje jer oni moraju poduzeti sve korake da dijete pripreme za interakciju, što nerijetko vodi frustraciji i krajnjoj odluci izbjegavanja odlaska u javnost. Društvena se participacija definira kao sudjelovanje u aktivnostima koje uključuju druge ljude te kao pozitivna interakcija sa zajednicom, prijateljima i obitelji. Upravo se ona smatra zaštitnim čimbenikom kada su u pitanju mentalna oboljenja (32, 33).

Socijalna podrška odnosi se na spoznaje koje osobi ukazuju na činjenicu da je cijenjena, voljena i važna u društvenoj mreži zasnovanoj na međusobnoj komunikaciji i obavezama. Socijalna podrška obuhvaća podršku šire i uže obitelji, supružnika i prijatelja, podršku iz različitih programa zajednice, dostupnost slobodnog vremena za rekreacijske aktivnosti te dostupnost programa namijenjenih djeci s teškoćama u razvoju, njihovim obiteljima i roditeljima. Obitelji kojima su dostupni različiti izvori i oblici socijalne podrške lakše se prilagode rođenju djeteta s teškoćama u razvoju i posljedičnoj promjeni načina života (34).

U slučajevima kada djeca imaju teškoće u razvoju koje se očituju različitim ometajućim ponašanjima koja se teško kontroliraju, roditelji se mogu osjećati izoliranima od društva. Ovaj oblik ponašanja rezultira nestabilnosti obiteljskog funkcioniranja te zahtijeva promjenu cjelokupne obiteljske dinamike jer roditelji strahuju da će dijete „napraviti scenu“ u javnosti. Socijalna podrška vodi smanjenom osjećaju izolacije iz društva te je kvalitetan oblik zaštite od različitih izvora stresa. Uz pomoć socijalne podrške roditelji također imaju olakšan pristup različitim izvorima informacijama, strategijama suočavanja s novonastalim situacijama te emocionalnoj podršci. Istraživanje koje su proveli Brooks i suradnici navodi kako su roditelji cijenili uključenost u društvene grupe i aktivnosti, a naročito kada je bilo uključeno i njihovo dijete s teškoćama u razvoju. Izjavljuju kako „samo žele da se njihovo dijete druži s običnim ljudima“ (35).

Međusobna podrška obitelji koje se nalaze u istoj situaciji omogućava roditeljima potporu od ljudi s kojima dijele slična iskustva te razmjenu tih iskustava, pruža im osjećaj pripadanja zajednici, mogućnost dijeljenja vlastitih osjećaja te povećava njihov krug poznanstava. Međusobna povezanost s drugim obiteljima može rezultirati podrškom u teškim trenutcima (36).

Djeca s teškoćama u razvoju i njihovi roditelji navode kako je teško pronaći društvene aktivnosti u kojima mogu sudjelovati, zbog toga što mnogi od njih dožive izrugivanje i osuđivanje. Bez obzira na ove neželjene događaje stručnjaci, ali i roditelji djece, naglašavaju kako je društvena potpora i inkluzija iznimno važna za djetetovu budućnost. Roditelji su izjavili kako bi za njih pozitivan ishod društvene podrške predstavljalo sudjelovanje njihova djeteta u bilo kojoj aktivnosti, a da se pritom ne osjeća drugačijim od drugih (35).

U određenim državama svijeta socijalna podrška i prihvaćanje djece s teškoćama u razvoju pod značajnim je utjecajem spola, rase i društvenog staleža (5).

U Republici Hrvatskoj roditelji djece s teškoćama u razvoju kao najznačajniji izvor potpore naveli su supružnike, odnosno izvanbračne partnere, roditelje, sestre i braću te prijatelje. Kao izvor neformalne podrške najrjeđe doživljavaju kolege s posla i rodbinu te više cijene potporu koju im pružaju članovi udruga, čiji su pripadnici. Škola, Crkva i svećenici također predstavljaju izvor informacija i podrške, iako se roditelji njima nešto rjeđe obraćaju za pomoć, jednako kao i Centru za socijalnu skrb. Potporu od države te lokalnih i županijskih vlasti roditelji djece s teškoćama u razvoju smatraju nedovoljnom (37).

1.4. Roditelji kao neformalni i formalni njegovatelji djece

Teškoće u razvoju djeteta spoznaju se u različito vrijeme, a najčešće su upravo roditelji ti koji uoče da nešto odstupa od uobičajenog (38). Njegovatelji imaju ključnu ulogu u djetetovoj dobrobiti i razvoju, a ona obuhvaća zadovoljavanje njegovih potreba, pružanje brižne skrbi, osjećaja sigurnosti i stimulacije želje za napretkom. Djeca kojoj je pružena odgovorna i kontinuirana njega, imaju veće šanse za razvijanjem empatije, zdravih društvenih odnosa i samopouzdanja. Roditelji koji skrbi pristupaju na pozitivan način uz afirmativno ponašanje, pružajući djeci uzor, stvarajući svakodnevne rutine koje pridonose djetetovom emocionalnom i društvenom napretku, uče dijete regulaciji vlastita ponašanja, fokusiranju i planiranju (39).

1.4.1. Roditelji kao neformalni njegovatelji

Neformalni su njegovatelji pojedinci koji se dobrovoljno skrbe za blisku osobu, odnosno prijatelja ili člana obitelji koji je suočen s teškoćom, bolešću, ozljedom ili bilo kojim stanjem koje zahtijeva specifičnu skrb i pažnju (40). Ulogu neformalnih njegovatelja nerijetko zauzimaju članovi obitelji koji za to nisu plaćeni. Oni skrbe za osobu s kojom su osobno povezani, u ovom slučaju su u pitanju roditelji koji skrbe za vlastito dijete kojemu su utvrđene teškoće u razvoju. Prema definiciji, svi su roditelji neformalni njegovatelji jer se svi skrbe za svoju djecu koja su o njima ovisna u manjem ili većem stupnju. Međutim, važno je razlikovati

ulogu koju roditelj ima u životu djeteta urednog razvoja za razliku od djeteta s teškoćama u razvoju, koje zahtijeva različiti oblik i stupanj skrbi te ima specifične potrebe koje iziskuju brojne zdravstvene i terapijske postupke (41).

Neformalni njegovatelji nerijetko su nedovoljno cijenjeni u zajednici te njihov značaj prolazi neprimijećeno jer obavljaju posao za koji nisu plaćeni te nemaju točno određene dužnosti ili status. Rođenjem djeteta s teškoćama u razvoju značajno se mijenja cjelokupna obiteljska dinamika te se javljaju specifični stresori koji mogu utjecati na međusobne odnose, kao i na psihičko i fizičko zdravlje samog njegovatelja (42, 43).

1.4.2. Roditelji sa službenim statusom njegovatelja

Službeni status njegovatelja ili roditelja njegovatelja prema Zakonu o socijalnoj skrbi (NN 018/2022) može ostvariti osoba koja pruža njegu pojedincu s invaliditetom ili djetetu kojemu je utvrđena teškoća u razvoju. Kako bi se ostvarilo pravo na status njegovatelja, osoba na temelju koje se ovo pravo ostvaruje treba biti:

- u potpunosti ovisna o drugoj osobi i njezinoj pomoći jer joj je nužna specifična njega koja se ostvaruje izvođenjem medicinsko-tehničkih zahvata u svrhu održavanja života, a njegovatelj ili roditelj njegovatelj za njegu je osposobljen prema preporuci liječnika
- potpuno nepokretna i uz pomoć ortopedskih pomagala
- u potpunosti ovisna o pomoći druge osobe u svrhu zadovoljavanja svakodnevnih osnovnih potreba zbog višestrukih oštećenja četvrtog stupnja (intelektualnih, tjelesnih, osjetilnih ili metalnih) (33).

Ukoliko se u jednoj obitelji nalazi veći broj djece s teškoćama u razvoju, pravo na status roditelja njegovatelja može se priznati jednom i drugom roditelju. Ukoliko dijete kojemu su utvrđene teškoće u razvoju nema roditelja, roditelji ne žive zajedno s djetetom ili se nisu u mogućnosti skrbiti za njega te mu pružiti primjerenu skrb zbog vlastitog fizičkog i psihičkog stanja, status njegovatelja moguće je priznati izvanbračnom drugu ili supružniku roditelja djeteta s teškoćama u razvoju, srodniku u pobočnoj lozi ili ravnoj lozi, neformalnom ili životnom partneru roditelja. Isto vrijedi i za jednoroditeljske obitelji u kojima se nalazi više osoba s invaliditetom ili djece s teškoćama u razvoju (33).

Kako bi se ostvarilo pravo na status roditelja njegovatelja, sam roditelj mora biti punoljetan i biti poslovno sposoban te ne smije biti lišen skrbi za dijete. Roditelj mora biti psihofizički sposoban pružiti djetetu potrebnu pomoć i njegu te s djetetom živjeti u istom kućanstvu. Ukoliko kod djeteta postoji potreba za specifičnom njegom koja uključuje određene medicinsko-tehničke zahvate, roditelj mora biti osposobljen za obavljanje takve njege (33).

Roditelji njegovatelji djeteta ili djece s teškoćama u razvoju ostvaruju pravo na financijsku naknadu, prava iz obaveznog mirovinskog i zdravstvenog osiguranja te prava za vrijeme nezaposlenosti, jednako zaposlenoj osobi sukladno posebnim propisima. Tijekom godine roditelj njegovatelj ima pravo korištenja godišnjeg odmora u trajanju od četiri tjedna, kao i pravo na korištenje vremena privremene nesposobnosti u trajanju od dva mjeseca tijekom kojih se nije u mogućnosti skrbiti za dijete s teškoćama u razvoju. Naknada se privremeno prestaje isplaćivati roditelju njegovatelju koji za drugo dijete koristi roditeljski, porodiljni ili posvojiteljski dopust, međutim roditelj i dalje zadržava mirovinsko i obavezno zdravstveno osiguranje (33).

Pravo na status roditelja njegovatelja roditelj može zadržati do 65. godine života te kasnije, ako ispunjava zadane uvjete. Ovo pravo može prestati na zahtjev roditelja njegovatelja ili u slučaju smrti djeteta s teškoćama u razvoju. Roditelj također može izgubiti pravo na službeni status roditelja njegovatelja ukoliko ne ispunjava dužnosti njegovatelja, izvršava zatvorsku kaznu, ako su se okolnosti vezane uz dijete s teškoćama ili roditelja njegovatelja promijenile ili je roditelj zasnovao radni odnos (33).

Prema Pravilniku o sadržaju i načinu vođenja evidencije osoba kojima je priznato pravo na status roditelja njegovatelja ili njegovatelja, izdanom od Ministarstva rada, Mirovinskog sustava obitelji i socijalne politike, Hrvatski zavod za socijalni rad vodi evidenciju o osobama kojima je priznat status roditelja njegovatelja ili njegovatelja.

1.4.3. „Sindrom sagorijevanja“ roditelja njegovatelja

Sindrom sagorijevanja roditelja može se definirati kao trodimenzionalan sindrom koji je posljedica reakcije na kroničan stres roditelja (30). On je popraćen emocionalnim udaljavanjem i umorom, depersonalizacijom te manjkom osobnih postignuća. Nerijetka je to pojava kod roditelja koji se skrbe za dijete s teškoćama u razvoju te se upravo kod njih javlja veći rizik za „izgaranjem“ (31).

Emocionalno udaljavanje i umor definirani su kao osjećaj preopterećenosti, emocionalne iscrpljenosti i nemogućnosti nastavka skrbi njegovatelja za osobu koja iziskuje njegu (30). Depersonalizacija predstavlja odvajanje i distancu od odgovornosti i pojedinca kada je u pitanju pružanje skrbi. Iskustvo pružanja pomoći često za njegovatelja predstavlja osjećaj osobnog postignuća te on procesom skrbi za drugu osobu upotpunjava svoj život te pronalazi smisao u njemu. Kada je u pitanju „sagorijevanje“, ovaj se osjećaj smanjuje (30).

Roditeljstvo se najčešće odvija u kontekstu dijadnog odnosa čiji su dio majka i otac. Međusobni odnosi obaju roditelja pokazali su se kao zaštitni čimbenik kada je u pitanju razvijanje

„sindroma izgaranja“, dok je manjak interesa jednog roditelja za skrb za dijete s teškoćama čimbenik rizika (31). Nužno je da roditelji imaju skladan odnos i zajedničke ciljeve prilikom skrbi za dijete i u svezi njegove budućnosti. Suglasnost oko suroditeljstva i partnerska podrška u ovom je slučaju nužna.

Skrb za dijete s teškoćama u razvoju također može ostaviti posljedice na druga gledišta roditeljeva života. Percepcija stanja vlastita djeteta može utjecati na svakodnevni život i dnevne aktivnosti roditelja. Nerijetko roditelji smatraju kako im je narušena obiteljska organizacija te da se moraju odreći njima važnih stvari u svrhu skrbi za dijete. Poremećaji spavanja također su iznimno česti kod ovih roditelja (31).

1.5. Kvaliteta života i njezini pokazatelji

Brojna znanstvena područja, kao što su društvene znanosti, ekonomija i javno zdravstvo, pokazala su interes za proučavanjem kvalitete života, što nije začuđujuće s obzirom na iznimnu važnost ove teme za ljudsku svakodnevicu. Kvalitetu života nije jednostavno definirati jer je njen značaj kompleksan, kao i njezine sastavnice. Većina istraživača iz različitih znanstvenih područja usuglasila se kako je kvaliteta života multidimenzionalna na način da ima svoju subjektivnu i objektivnu dimenziju, kao i određene, primarne dijelove koji su isti za sve ljude (44).

Postoje dvije vrste pokazatelja kvalitete života: objektivni i subjektivni. Objektivni pokazatelji kvalitete života odnose se na lako kvantificirane i definirane čvrste indikatore, dok se subjektivni pokazatelji temelje na činjenici da pojedinac percipira vlastitu kvalitetu života, odnosno njegovim osobnim aspiracijama, mišljenima, zadovoljstvu, vjerovanjima i sreći (45). Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) kvalitetu života definira kao subjektivnu analizu čovjeka o tome koliko je općenito sretan, zdrav i zadovoljan vlastitim životom u odnosu na vlastiti sustav vrijednosti i kulturološku pozadinu, očekivanja, brige, ciljeve i standarde (36). Kvaliteta života vezana uz zdravlje koristi se kako bi se bolje opisao utjecaj bolesti ili zdravlja na život i njegove pojedine aspekte te je iznimno važna kako bi se dobio uvid u dobrobit i zdravlje, ne samo pojedinca, već cjelokupne populacije (35).

Roditelji djece s teškoćama u razvoju nerijetko su zastupljeni u istraživanjima o kvaliteti života, ali ipak ne dovoljno. Činjenica da teškoće u razvoju utječu na kvalitetu života poznata je od davnina, međutim procjena načina u kojoj mjeri i na koji način to čini, pokazala se iznimno složenom.

Kvaliteta života obitelji sve je češća tema istraživanja u području razvojnih teškoća, a rezultati pokazuju da rođenje djeteta s teškoćama u razvoju i skrb za njega, ima značajan utjecaj na

kvalitetu života cjelokupne obitelji. Ovi su rezultati nerijetko povezani s nebrojenim izazovima s kojima se obitelji susreću tijekom pružanja skrbi članu obitelji, odnosno djetetu s teškoćama. Brojna su istraživanja ukazala na razliku od roditelja djece urednog razvoja te upravo ova činjenica ima znatan utjecaj na njihovu cjelokupnu kvalitetu života (38, 44).

1.6. Opterećenje njegovatelja

Brojna su istraživanja naglasila da osobe koje se skrbe za pojedince s određenim kroničnim stanjem doživljavaju opterećenje (40, 41). Tri ključna čimbenika identificiraju se kao značajni za opterećenje njegovatelja, a to su višestruki napor, samopercepcija i količina vremena uložena u pružanje skrbi (21). Njegovatelji zbog vremena i truda koji ulažu u skrb za drugu osobu, nerijetko zanemaruju vlastito zdravlje, što kao posljedicu može imati zdravstvene probleme, kao što su kronični umor i iscrpljenost, gubitak tjelesne težine, problemi sa spavanjem i dr. (21). Stres i emocionalna iscrpljenost također su česta pojava kod njegovatelja (42, 43). S vremenom se poimanje opterećenja drastično mijenja kod njegovatelja, a razina i potreba za skrbi i pomoći druge osobe najčešće raste kod djeteta s teškoćama u razvoju kako ono postaje starije. Kao razlog ovome naveden je manjak pomoći drugih osoba ili postojanje više osoba za koje se njegovatelj paralelno skrbi (46). Prema teoriji adaptacije na stres, njegovatelji će s vremenom savladati specifične zdravstvene intervencije i potrebe pojedinca za kojeg se skrbe te će se na taj način postupno priviknuti na opterećenje koje pružanje skrbi nosi sa sobom (47). Razvoju opterećenja njegovatelja prethodi višestruka odgovornost, financijsko opterećenje i manjak društvenih aktivnosti (21). Trošak skrbi jedan je od najznačajnijih čimbenika kada je u pitanju opterećenje njegovatelja. Zdravstvena skrb za pojedinca sa specifičnim zdravstvenim potrebama iziskuje značajne financijske izdatke. Njegovatelji najčešće napuste radni odnos te se u potpunosti fokusiraju na pružanje skrbi, što posljedično utječe na njihovu financijsku situaciju i pojavu financijskog stresa (48). Većina osoba koje pružaju njegu djetetu s teškoćama u razvoju nisu samo njegovatelji, već su i supružnici, roditelji i prijatelji, a ta su gledišta njihova života nerijetko zanemarena zbog vremena koje provode skrbeći se za dijete s teškoćama u razvoju. Skrb za pojedinca ne obuhvaća samo zadovoljavanje njegovih duhovnih, psihičkih i fizičkih potreba, već i brojne druge zadaće. Njegovatelji svom štićeniku pružaju njegu, nadziru uzimanje medikamentozne terapije, pružaju emocionalnu potporu te pomažu pri svim svakodnevnim aktivnostima koje pojedinac nije u mogućnosti obaviti bez pomoći druge osobe, kao što su primjerice kupanje, transport, odlazak na toalet, kupovina i dr. (21, 49). Njegovatelji imaju veći rizik za razvijanje osjećaja opterećenja ukoliko ne zadovoljavaju vlastite potrebe za

društvenom interakcijom. Brojne su negativne posljedice opterećenja njegovatelja, a one se ne odnose samo na osobu koja pruža skrb, već i na onu kojoj se skrb pruža (21).

Velika većina istraživanja usmjerenih na neformalne njegovatelje fokusirana je na subjektivni osjećaj opterećenja njegovatelja. Subjektivno je opterećenje definirano kao subjektivna procjena pojedinca o razini stresa koju pojedina situacija može uzrokovati, a može obuhvaćati emocionalne, financijske, socijalne, psihičke i/ili fizičke posljedice skrbi. Važno je naglasiti kako opterećenje njegovatelja i sagorijevanje njegovatelja nisu isti koncepti te mjerenje jednog ne ukazuje automatski na rezultate drugog.

1.7. Profesionalna podrška obitelji djeteta s teškoćama u razvoju

Njegovatelji su ključan čimbenik u razvoju i održavanju društva i života. Njihove su zadaće iscrpljujuće i emotivno, fizički, ali i financijski zahtjevne, a njihov je trud neprepoznat i bez veće podrške društva (5).

Nužno je razumijevanje čimbenika koji utječu na život obitelji koja se skrbi za dijete s teškoćama u razvoju u svrhu pružanja najbolje potpore prilagođene individualnim potrebama svake obitelji. Istraživanja su pokazala kako skrb za dijete s teškoćama u razvoju iziskuje mnogo vremena, što znatno utječe na obiteljski život u negativnom smislu. Majke i očevi provode mnogo više vremena skrbeći se za djecu s teškoćama, nego za djecu urednog razvoja. Zajednički je pristup, odnosno onaj obiteljsko-orijentirani, u kojemu stručnjaci surađuju s obiteljima, imao pozitivan utjecaj na obiteljsku kvalitetu života (50, 51).

Njegovatelji su pod kontinuiranim psihičkim i fizičkim pritiskom, uključujući vlastitu tjeskobu, stres i umor. Mnogo ih živi u lošim uvjetima, nezaposleni su, žive u neimaštini, izolirani su od društva te imaju narušene interpersonalne odnose. Nerijetko su i meta nasilja, a njihovo fizičko i mentalno zdravlje opada s otežanim pristupom zdravstvenim ustanovama. Upravo je iz ovih razloga nužno da njegovatelji djece s teškoćama u razvoju dobiju potrebnu potporu i skrb od najranijeg razdoblja djetetova života (5).

Pružanje skrbi emocionalno je i fizički iscrpljujuć posao koji ima utjecaj i na financijsko opterećenje obitelji. Njegovatelji i njihov trud nerijetko su zapostavljeni i neprepoznati te im je nužno osigurati različite oblike potpore u svrhu olakšanja svakodnevice. Vrste potpore koje je potrebno osigurati njegovateljima obuhvaćaju potpore u roditeljskim aktivnostima, u skrbi za dijete te materijalnoj i zdravstvenoj skrbi. Materijalna podrška treba obuhvaćati porodiljni dopust, večernje škole, društvenu podršku, poslovne prilike i novčanu pomoć u svrhu smanjenja neimaštine. Pomoć u skrbi za dijete odnosi se na mogućnost roditeljskog dopusta kada su u pitanju zaposleni roditelji, predškolski odgoj, mogućnost uključivanja djeteta u različite

aktivnosti i vršnjačke grupe i dr. Usluge podrške roditeljima uključuju informiranje o načinu skrbi za dijete, kako osigurati razvoj i primjerenu skrb djetetu te zdrave obiteljske odnose. Zdravstvena skrb fokusirana je na preventivne programe, pravovremeno otkrivanje bolesti, suzbijanje korištenja nedopuštenih supstanci, lakši pristup zdravstvenim uslugama i dr. (5).

Stanje djece s teškoćama u razvoju utječe na sva gledišta života cjelokupne obitelji. Obiteljska se podrška definira kao strategije koje su usmjerene na obiteljsku zajednicu, a za to imaju različite pozitivne ishode koji naposljetku utječu i na dijete s teškoćama u razvoju. Ove su strategije fleksibilno financirane, dizajnirane i korištene, a namijenjene su pružanju pomoći obiteljima koje imaju ključnu ulogu u skrbi za pojedinca s teškoćama. Istraživanja su pokazala kako se obitelji djece s teškoćama u razvoju bore s emocionalnim i financijskim problemima te su najčešće nezadovoljni podrškom koju dobivaju iz različitih izvora namijenjenim osobama s teškoćama u razvoju i različitim vrstama invaliditeta (26). Kyzar i suradnici u svojoj su sintezi ključnih spoznaja o teškoćama u razvoju naglasili iznimnu važnost profesionalne podrške obiteljima u unaprjeđenju zadovoljstva obitelji, kvalitete njezina života i funkcioniranja, kao i smanjenja stresa u obitelji (52).

S obzirom na to da raste broj djece s teškoćama u razvoju i njihov utjecaj na svakodnevno funkcioniranje obitelji, ključno je razumijevanje i pružanje podrške u društvenom, psihološkom i ekonomskom smislu, kako bi se sačuvala kvaliteta života i zdravlje svih članova obitelji.

2. HIPOTEZA

Roditelji djece s teškoćama u razvoju koji doživljavaju viši stupanj opterećenja, imat će nižu kvalitetu života.

3. CILJ

Glavni cilj:

Ispitati kvalitetu života i osjećaj opterećenja roditelja djece s teškoćama u razvoju.

Specifični ciljevi:

- Ispitati povezanost kvalitete života i opterećenja roditelja djece s teškoćama u razvoju.
- Ispitati postoje li razlike u kvaliteti života i opterećenju roditelja djece s teškoćama u razvoju s obzirom na demografske karakteristike roditelja (spol, dob, razinu stručne spreme, mjesto stanovanja, bračni status, radni status, službeni status njegovatelja, oboljenje od kronične bolesti, ostvarenje novčane ili druge vrste pomoći i broj djece).
- Ispitati kvalitetu života i opterećenje roditelja djece s teškoćama u razvoju s obzirom na dob djeteta.
- Ispitati postoje li razlike u percipiranoj kvaliteti života i opterećenju kod roditelja djece s teškoćama u razvoju koja pohađaju odgojno-obrazovnu instituciju i roditelja djece s teškoćama u razvoju koja ne pohađaju odgojno-obrazovnu instituciju.
- Ispitati postoji li razlika u percipiranoj kvaliteti života i opterećenju roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma i roditelja djece s višestrukim teškoćama.

4. ISPITANICI I METODE

4.1. Ustroj studije

Ovo istraživanje provedeno je kao presječna studija (53).

4.2. Ispitanici

U istraživanju je sudjelovalo 113 roditelja djece s teškoćama u razvoju. Istraživanje je provedeno na području grada Osijeka, Đakova i Našica. Prikupljanje podataka provedeno je metodom olovka-papir tijekom svibnja 2022. godine na Klinici za pedijatriju Kliničkog bolničkog centra Osijek uz odobrenje Etičkog povjerenstva (Prilog 1.). Također, roditelji su se putem usmene predaje mogli dobrovoljno javiti za sudjelovanje u istraživanju. Uzorak je bio prigodan. Kriteriji za uključivanje ispitanika bili su: roditelji djece s teškoćama u razvoju i starosna dob djeteta do 18 godina. Isključni kriteriji bili su: nepotpuno ispunjavanje upitnika i odbijanje sudjelovanja u istraživanju. Svi su ispitanici bili primjereno informirani o temi istraživanja te im je pružena mogućnost postavljanja pitanja i odustajanja u bilo kojem trenutku ispunjavanja anketnog upitnika. Pisanim su pristankom dali suglasnost za sudjelovanje u istraživanju.

4.3. Metode

Podatci su prikupljeni pomoću anonimne ankete koja se sastojala od triju dijelova: općeg upitnika, WHOQOL-BREF upitnika te upitnika *Zarit Burden Intervju* (ZBI). Anketa se sastojala od ukupno 68 pitanja.

Opći upitnik

Opći upitnik sastavljen je u svrhu ovog istraživanja, a sadrži specifična pitanja o sociodemografskim podatcima roditelja (spol, dob, najviši završen stupanj obrazovanja, bračni status, trenutačni radni status, mjesto stanovanja, članovi kućanstva, bolovanje od kroničnih bolesti, ostvarivanje novčane ili druge vrste pomoći, broj djece, postojanje osobe s teškoćama u razvoju u široj ili užoj obitelji, imaju li podršku drugih članova obitelji ili prijatelja pri skrbi za dijete, imaju li službeni status njegovatelja) i njihova djeteta (starosna dob djeteta s teškoćama u razvoju, pohađa li odgojno-obrazovnu instituciju, kojoj kategoriji teškoća u razvoju pripada službena dijagnoza, u kojoj je dobi uspostavljena dijagnoza, ima li u školi ili vrtiću pomagača/pomoćnika).

WHOQOL-BREF

WHOQOL je instrument koji je razvila Svjetska zdravstvena organizacija u svrhu ispitivanja kvalitete života, odnosno njezinih subjektivnih gledišta (54).

WHOQOL-BREF skraćena je verzija WHOQOL-100. Sastoji se od 26 pitanja koja su ujedno sastavni dio i WHOQOL-100 upitnika. Upitnikom WHOQOL-100 osoba samoprocjenjuje svoj položaj u životu s obzirom na sustav vrijednosti i kulturu iz koje dolazi, a ovisno o vlastitim standardima, ciljevima, očekivanjima i zabrinutosti. Razvijen je tijekom nekoliko godina u 15 različitih kulturoloških okruženja. Ovaj upitnik poddomenama i domenama kvalitete života daje višedimenzionalne rezultate (55).

WHOQOL-BREF upitnik je konstruiran u svrhu samoprocjene kvalitete života, a temelji se na procjeni četiriju zdravstvenih područja: fizičko zdravlje (7 čestica), psihičko zdravlje (6 čestica), socijalni odnosi (3 čestice) i okoliš (8 čestica). Također, postoje dvije dodatne čestice kojima se ispituje opće zdravlje i ukupna kvaliteta života. Svaka se čestica boduje na skali Likertovog tipa od 1 do 5, gdje 1 označava „vrlo loše / vrlo nezadovoljan“, dok 5 označava „vrlo dobro / vrlo zadovoljan“ (35).

Rezultati svake domene WHOQOL-BREF bodovani su u pozitivnom smjeru, odnosno višu kvalitetu života označavaju viši rezultati. Središnja vrijednost svake čestice unutar pojedine domene koristi se za izračun rezultata cjelokupne domene. Središnje se vrijednosti zatim množe s četiri kako bi dobiveni rezultati bili kompatibilni s bodovanjem WHOQOL-100 verzije te se uz pomoć posebne formule pretvaraju u bodovnu skalu s ukupnom vrijednošću od 0 do 100 (56).

Rezultati domena proizišlih iz WHOQOL-BREF upitnika visoko koreliraju s WHOQOL-100 (0,89 ili više). Izračun na strukturi četiriju domena također je pokazao test-retest pouzdanost, dobru internu konzistentnost, diskriminacijsku i sadržajnu valjanost (56).

Jedan je od najčešće korištenih i najpoznatijih instrumenata koji je primjenjiv, bez obzira na kulturološku pozadinu ispitanika te je preveden na brojne jezike, njih više od 40. Ovaj upitnik naglašava višedimenzionalnost kvalitete života (56).

Zarit Burden Interview

ZBI predstavlja jedan od alata koji se najčešće koriste u svrhu mjerenja opterećenja njegovatelja, a validiran je u brojnim etičkim i kulturalno različitim populacijama. Ovim se upitnikom procjenjuje subjektivno i objektivno opterećenje. ZBI se sastoji od 22 čestice pomoću kojih se mjeri percipirani osjećaj opterećenja njegovatelja na Likertovoj skali s

vrijednostima od 0 do 4, gdje 0 predstavlja „nikada“, a 4 predstavlja „skoro uvijek“. Zbroj bodova ukupne ljestvice može iznositi od 0 do 88 bodova (57).

Veći broj bodova predstavlja veće opterećenje. Opterećenje njegovatelja prema broju bodova kategorizira se na sljedeći način: 0 – 20 bodova blago opterećenje ili njegovo nepostojanje, 21 – 40 bodova blagi do umjereni stupanj opterećenja, 41 – 60 bodova umjereno do teško opterećenje, 61 – 88 bodova teško opterećenje. ZBI se pokazao kao multidimenzionalan konstrukt iz razloga što njegovatelji s istim brojem bodova mogu na drugačiji način doživjeti opterećenje i njegova pojedina gledišta. Na opterećenje njegovatelja također mogu utjecati brojni čimbenici, kao što su obiteljski odnosi, dostupnost društvene podrške, financijsko stanje, dob i dr. (58).

4.4. Statističke metode

Kategorički podatci predstavljeni su apsolutnim i relativnim frekvencijama. Normalnost raspodjele numeričkih varijabli testirana je Shapiro-Wilkovim testom, a zbog razdiobe koja ne slijedi normalnu, podatci su opisani medijanom i interkvartilnim rasponom. Razlike u kontinuiranim varijablama s obzirom na dvije nezavisne skupine testirane su Mann-Whitneyjev U testom, a između tri i više skupina Kruskal-Wallisovim testom. Povezanost je ocijenjena Spearmanovim koeficijentom korelacije Rho. Unutarnja pouzdanost skala prikazana je koeficijentom Cronbach alpha. Sve su P vrijednosti dvostrane. Razina značajnosti je postavljena na Alpha = 0,05. Za analizu podataka korišten je statistički program MedCalc® Statistical Software version 20.100 (*MedCalc Software Ltd, Ostend, Belgium; https://www.medcalc.org; 2022*) i SPSS ver. 23 (*IBM Corp.Released 2015. IBM SPSS, Ver. 23.0. Armonk, NY: IBM Corp.*).

5. REZULTATI

5.1. Osnovna obilježja roditelja

U istraživanju je sudjelovalo 113 ispitanika (roditelja) od kojih je 100 (88,5 %) žena (majki). Medijan dobi ispitanika je 39 godina (interkvartilnog raspona od 37 do 45 godina) u rasponu od 27 do 60 godina. Najviše ispitanika, njih 70 (61,9 %) ima završenu srednju školu. U braku je 88 (77,9 %) ispitanika, a prema radnom statusu 75 (66,4 %) ispitanika je zaposleno. U gradu ih živi 64 (56,6 %), a obitelj najčešće čini supružnik i dijete/djeca (Tablica 1.).

Tablica 1. Osnovna obilježja roditelja

	Broj (%)
Spol	
Muškarac	13 (11,5)
Žena	100 (88,5)
Razina obrazovanja	
Završena osnovna škola	8 (7,1)
Završena srednja škola	70 (61,9)
Završen preddiplomski studij	10 (8,8)
Završen diplomski studij	24 (21,2)
Završen poslijediplomski doktorski studij	1 (0,9)
Bračni život	
U braku	88 (77,9)
Rastavljen/a	16 (14,2)
Udovac/ica	1 (0,9)
U vezi	4 (3,5)
Slobodan/na	4 (3,5)
Radni status	
Zaposlen/a	75 (66,4)
Nezaposlen/a	38 (33,6)
Mjesto stanovanja	
Selo	49 (43,4)
Grad	64 (56,6)
Tko čini vašu obitelj (kućanstvo)	
Supružnik/partner/ica	92 (81)
Dijete/djeca	112 (99)
Brat/sestra	4 (4)
Baka/djed	9 (8)
Ostali članovi obitelji	2 (2)

Od neke kronične bolesti boluje 16 (14,2 %) ispitanika, najviše 3/16 od hipotireoze (Tablica 2.).

Tablica 2. Raspodjela prema tome boluju li i od koje kronične bolesti

	Broj (%)
Bolujete li od kronične bolesti?	
Da	16 (14,2)
Ne	97 (85,8)
Koje kronične bolesti?	
Epilepsija	1/16
Hipotireoza	3/16
Astma	1/16
Lumbosakralni sindrom	1/16
Hipertenzija	1/16
Alergija	2/16
Gastritis	1/16
Sleep apneja	1/16
Plućna bolest	1/16
Eozilni sindrom	1/16
Migrena	1/16
Šećerna bolest	1/16

Novčanu ili neku drugu vrstu pomoći ostvaruje 45 (39,8 %) ispitanika. Medijan broja djece u obitelji je 2 (interkvartilnog raspona od 1 do 3 djeteta) u rasponu od jednog do osmero djece. Najviše ispitanika, njih 43 (38,1 %), ima dvoje djece. Kod 10 (8,8 %) ispitanika u užoj ili široj obitelji postoji osoba s teškoćama u razvoju (Tablica 3.).

Tablica 3. Ispitanici prema broju djece, primanju pomoći i prema tome je li u obitelji netko s teškoćama u razvoju

	Broj (%)
Ostvarujete li novčanu i/ili drugu vrstu pomoći?	
Da	45 (39,8)
Ne	58 (51,3)
Ne želim odgovoriti	10 (8,8)
Broj djece:	
Jedno	31 (27,4)
Dvoje	43 (38,1)
Troje	25 (22,1)
Četvero i više	14 /(12,4)
Postoji li u Vašoj užoj ili široj obitelji osoba s teškoćama u razvoju?	
Da	10 (8,8)
Ne	103 (91,2)
Tko?	
Teta	3/8
Sestra	2/8
Ujak	1/8
Bratić	1/8
Sestrična	1/8

5.2. Osnovna obilježja djeteta

Medijan dobi djeteta s teškoćama u razvoju je 10 godina (interkvartilnog raspona od 6 do 14 godina) u rasponu od 2 do 17 godina.

Prema kategorijama bolesti najviše djece, njih 42 (37,2 %) djeca su s višestrukim poteškoćama, a 36 (31,9 %) s poremećajima iz spektra autizma, dok je s poremećajima jezično-govorno--glasovne komunikacije 21 (18,6 %) dijete (Tablica 4.).

Tablica 4. Raspodjela djece prema kategorijama bolesti

	Broj (%)
Dijete pripada nekoj od sljedećih kategorija:	
Djeca s oštećenjem vida	1 (0,9)
Djeca s oštećenjem sluha	4 (3,5)
Djeca s poremećajima jezično-govorno-glasovne komunikacije	21 (18,6)
Djeca sa specifičnim teškoćama učenja (npr. disleksija, disgrafija, ADHD i sl.	1 (0,9)
Djeca s promjenama u osobnosti uvjetovanim organskim čimbenicima ili psihozom	0
Djeca s poremećajima u ponašanju	2 (1,8)
Djeca s motoričkim teškoćama	4 (3,5)
Djeca s intelektualnim teškoćama	3 (2,7)
Djeca s poremećajem iz spektra autizma	36 (31,9)
Djeca s višestrukim teškoćama	42 (37,2)
Djeca sa zdravstvenim teškoćama i neurološkim oštećenjima (dijabetes, astma, bolesti srca, alergije, epilepsija i slično)	4 (3,5)

S obzirom na službenu dijagnozu poremećaj iz spektra autizma ima 38 (33,6 %) djece, 10 (8,38 %) ih ima Downov sindrom, a s mentalnom retardacijom je petero (4,4 %) djece.

Kod manjeg broja djece zastupljene su druge dijagnoze (Tablica 5.).

Tablica 5. Raspodjela djece prema službenoj dijagnozi

	Broj (%)
Službena dijagnoza djeteta:	
Makrocefalija	1 (0,9)
Mikroduplikacija 16. kromosoma	1 (0,9)
Osteogenesis imperfecta tip II	1 (0,9)
Posttraumatski hidrocefalus	1 (0,9)
Mentalna retardacija	5 (4,4)
Cerebralni poremećaj kretanja	2 (1,8)
Poremećaj jezično-govorne komunikacije	9 (8)
Zaostajanje u motoričkom i jezičnom razvoju	2 (1,8)
Govorna apraksija	1 (0,9)
WDR37 sindrom	1 (0,9)
OMA sindrom	1 (0,9)
Cornelia de Lange sindrom	1 (0,9)
Dravet sindrom	1 (0,9)
DiGeorge sindrom	1 (0,9)
Dandy-Walker sindrom	1 (0,9)
Rettov sindrom	1 (0,9)
Goldenharov sindrom	1 (0,9)
Down sindrom	10 (8,8)
Pervazivni razvojni poremećaj	5 (4,4)
Autizam	38 (33,6)
Gluhoća	5 (4,4)
Epilepsija	4 (3,5)
Aspergerov sindrom	1 (0,9)
Cerebralna paraliza	5 (4,4)
ADHD	2 (1,8)

Dob u kojoj je djetetu postavljena dijagnoza je medijana 3 godine (interkvartilnog raspona od 3 do 5 godina) u rasponu od rođenja do 15 godina. Nastavu po prilagođenom programu pohađa 65 (57,5 %) djece, a jaslice ili vrtić njih 16 (14,2 %). U vrtiću ili u školi 50 (44,2 %) djece ima pomagača/pomoćnika. U skrbi za dijete 89 (78,8 %) ispitanika ima podršku članova obitelji ili prijatelja. Priznat status njegovatelja ima 27 (23,9 %) ispitanika (Tablica 6.).

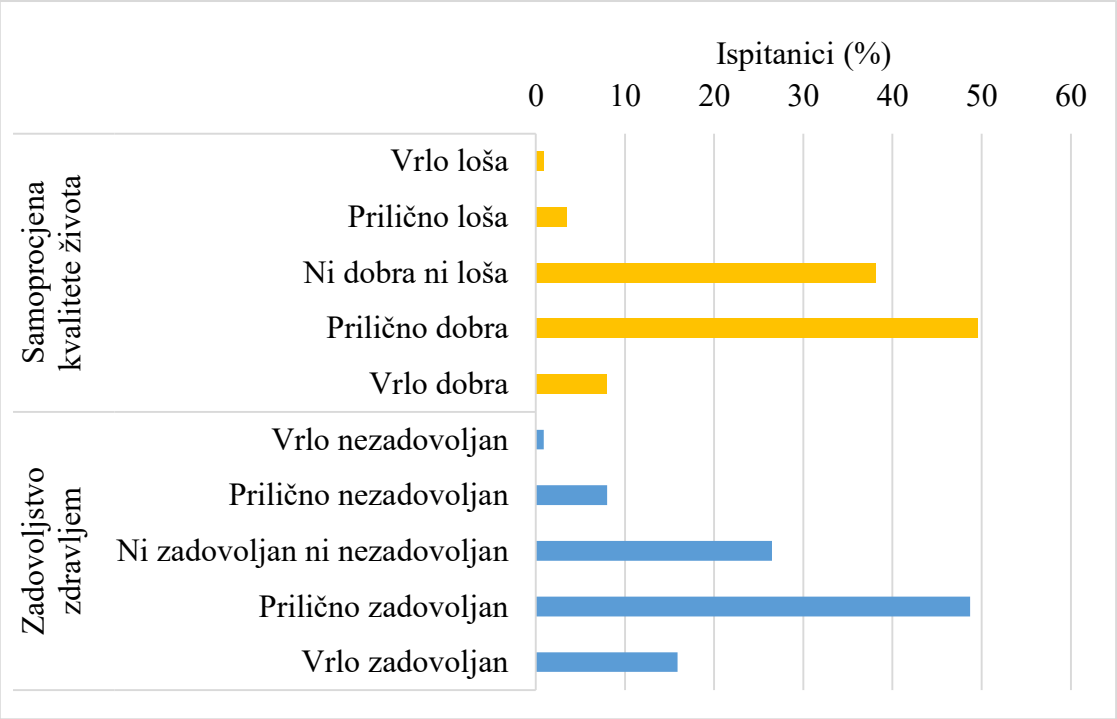
Tablica 6. Raspodjela djece prema tomu pohađa li dijete jaslice, nastavu, ima li pomoćnika te ima li roditelj status njegovatelja

	Broj (%)
Pohađa li Vaše dijete nešto od navedenog?	
Jaslice/vrtić	16 (14,2)
Redovitu nastavu	8 (7,1)
Nastavu po prilagođenom programu	65 (57,5)
Ne pohađa ništa od navedenog	24 (21,2)
Ima li Vaše dijete u vrtiću ili školi pomagača/pomoćnika?	
Da	50 (44,2)
Ne	63 (55,8)
Imate li pomoć/podršku drugih članova obitelji ili prijatelja pri skrbi za dijete?	
Da	89 (78,8)
Ne	24 (21,2)
Imate li status roditelja njegovatelja / status njegovatelja?	
Da	27 (23,9)
Ne	86 (76,1)

5.3. Upitnik procjene kvalitete života WHOQOL–BREF

Upitnik s 26 čestica raspoređenih u četiri domene korišten je pri procjeni kvalitete života. Cronbach alpha (unutarnja pouzdanost cjelokupne skale) iznosi 0,861, što ovaj upitnik čini dobrim alatom za ispitivanje kvalitete života naših ispitanika.

Najviše ispitanika, njih 56 (49,6 %), kvalitetu življenja (opću kvalitetu života) ocjenjuje prilično dobrom, ni dobrom ni lošom 43 (38,1 %) ispitanika, a prilično lošom 4 (3,5 %) ispitanika. Svojim je zdravljem 9 (8 %) ispitanika prilično nezadovoljno, jedan (0,9 %) ispitanik je vrlo nezadovoljan, 30 (26,5 %) ispitanika je ni zadovoljno ni nezadovoljno, a 18 (15,9 %) ispitanika vrlo je zadovoljno (Slika 1.).



Slika 1. Raspodjela ispitanika prema samoprocjeni kvalitete života i zadovoljstva zdravljem

Medijan samoprocjene zadovoljstva zdravljem i kvalitete života je 4 (interkvartilnog raspona 3 – 4) u rasponu od 1 do 5.

Upitnik je podijeljen u četiri domene koje se odnose na osjećaj i doživljaj pojedinih stvari u posljednja dva tjedna (kako su nešto doživjeli, koliko često su to doživjeli ili osjećali pojedine stvari, koliko su bili zadovoljni pojedinim dijelovima života, koliko su bili sposobni kod obavljanja pojedinih stvari). Iz spomenutih domena dobije se ocjena psihičkog zdravlja, tjelesnog zdravlja, okoline i socijalnih odnosa.

Od pitanja koja se odnose na to koliko su u posljednja dva tjedna doživjeli pojedine stvari, kod 13 (11,5 %) ispitanika zastupljena je bol koja im ograničava izvršavanje obaveza, dok je za 7 (6,2 %) ispitanika nužan medicinski zahvat. Njih 19 (16,8 %) je ni zadovoljno ni nezadovoljno radnim sposobnostima. Svojim je spavanjem vrlo ili prilično nezadovoljno 19 (12 %) ispitanika. Svojim je sposobnostima obavljanja svakidašnjih aktivnosti prilično zadovoljno 64 (56,6 %) ispitanika. Uokolo se moglo u najvećoj mjeri kretati 37 (32,7 %) ispitanika (Tablica 7.).

Tablica 7. Ispitanici prema odgovorima o tjelesnom zdravlju u protekla dva tjedna

Tjelesno zdravlje	Broj (%) ispitanika					
	Uopće ne	Pomalo	Umjereno	U znatnoj mjeri	U najvećoj mjeri	Ukupno
*Koliko Vas bolovi sprječavaju u obavljanju Vaših obaveza?	36 (32)	40 (35,4)	24 (21,2)	13 (11,5)	0	113 (100)
*Koliko Vam je u svakidašnjem životu nužan neki medicinski tretman?	56 (50)	32 (28,3)	16 (14,2)	7 (6,2)	2 (1,8)	113 (100)
Imate li dovoljno energije za svakidašnji život?	3 (3)	7 (6,2)	41 (36,3)	44 (38,9)	18 (15,9)	113 (100)
	Vrlo slabo	Slabo	Niti slabo niti dobro	Dobro	Vrlo dobro	Ukupno
Koliko se možete kretati uokolo?	3 (3)	8 (7,1)	15 (13,3)	50 (44,2)	37 (32,7)	113 (100)
	Vrlo nezadovoljni	Prilično nezadovoljni	Niti zadovoljni niti nezadovoljni	Prilično zadovoljni	Vrlo zadovoljni	Ukupno
Koliko ste zadovoljni svojim spavanjem?	6 (5)	13 (11,5)	49 (43,4)	38 (33,6)	7 (6,2)	113 (100)
Koliko ste zadovoljni svojim sposobnostima obavljanja svakidašnjih aktivnosti?	0	2 (1,8)	34 (30,1)	64 (56,6)	13 (11,5)	113 (100)
Koliko ste zadovoljni svojim radnim sposobnostima?	1 (1)	1 (0,9)	19 (16,8)	61 (54)	31 (27,4)	113 (100)

*obrnuto bodovanje

U najvećoj mjeri 44 (38,9 %) ispitanika osjeća da njihov život ima smisla. 56 (49,6 %) ispitanika navodi da se u znatnoj mjeri može dobro koncentrirati, 36 (31,9 %) ispitanika u znatnoj mjeri prihvaća svoj tjelesni izgled, a u znatnoj ili u najvećoj mjeri njih 72 (63,7 %) je zadovoljno sobom. Negativne osjećaje poput očaja, lošeg raspoloženja, potištenosti i tjeskobe katkad doživljavaju 63 (55,8 %) ispitanika (Tablica 8.).

Tablica 8. Ispitanici prema odgovorima o psihičkom zdravlju u protekla dva tjedna

Psihičko zdravlje	Broj (%) ispitanika					
	Uopće ne	Pomalo	Umjereno	U znatnoj mjeri	U najvećoj mjeri	Ukupno
Koliko uživate u životu?	3 (3)	12 (10,6)	45 (39,8)	37 (32,7)	16 (14,2)	113 (100)
Koliko osjećate da Vaš život ima smisla?	1 (1)	4 (3,5)	26 (23)	38 (33,6)	44 (38,9)	113 (100)
Koliko se dobro možete koncentrirati?	1 (1)	5 (4,4)	35 (31)	56 (49,6)	16 (14,2)	113 (100)
Možete li prihvatiti svoj tjelesni izgled?	5 (4)	12 (10,6)	31 (27,4)	36 (31,9)	29 (25,7)	113 (100)
Koliko ste zadovoljni sobom?	2 (2)	6 (5,3)	33 (29,2)	48 (42,5)	24 (21,2)	113 (100)
	Nikada	Katkada	Uobičajeno	Prilično često	Uvijek	Ukupno
*Koliko često doživljavate negativne osjećaje, kao što su loše raspoloženje, očaj, tjeskoba, potištenost?	7 (6)	63 (55,8)	24 (21,2)	18 (15,9)	1 (0,9)	113 (100)

*obrnuto bodovanje

Svojim odnosima s bliskim osobama u znatnoj je mjeri zadovoljna većina, odnosno 51 (45,1 %) ispitanik. 60 (53,1 %) ispitanika u znatnoj je i najvećoj mjeri zadovoljno seksualnim životom, a 46 (40,7 %) ispitanika je u znatnoj mjeri zadovoljno prijateljskom podrškom (Tablica 9.).

Tablica 9. Ispitanici prema odgovorima o socijalnim odnosima u protekla dva tjedna

Socijalni odnosi	Broj (%) ispitanika					
	Uopće ne	Pomalo	Umjereno	U znatnoj mjeri	U najvećoj mjeri	Ukupno
Koliko ste zadovoljni svojim odnosima s bliskim osobama?	0	7 (6,2)	24 (21,2)	51 (45,1)	31 (27,4)	113 (100)

Socijalni odnosi	Broj (%) ispitanika					
	Uopće ne	Pomalo	Umjereno	U znatnoj mjeri	U najvećoj mjeri	Ukupno
Koliko ste zadovoljni svojim seksualnim životom?	11 (10)	5 (4,4)	37 (32,7)	37 (32,7)	23 (20,4)	113 (100)
Koliko ste zadovoljni podrškom koju Vam daju Vaši prijatelji?	6 (5)	7 (6,2)	32 (28,3)	46 (40,7)	22 (19,5)	113 (100)

U svakidašnjem životu 40 (35,4 %) ispitanika se umjereno osjeća fizički sigurno, a 56 (49,6 %) ispitanika navodi da im je okoliš u znatnoj mjeri zdrav. Najviše ispitanika, njih 42 (37,2 %), navodi da za zadovoljavanje svojih potreba ima umjereno dovoljno novca. U svakidašnjem životu informacije su u najvećoj mjeri dostupne za 30 (26,5 %) ispitanika, dok su za većinu ispitanika, njih 50 (44,2 %), dostupne u znatnoj mjeri. Medicinske usluge dostupne su u znatnoj mjeri za 41 (36,3 %) ispitanika. Priliku za rekreaciju u znatnoj mjeri ima 24 (21,2 %) ispitanika. Prijevoznim sredstvima u znatnoj ili u najvećoj mjeri zadovoljna su 86 (76,1 %) ispitanika (Tablica 10.).

Tablica 10. Ispitanici prema odgovorima o okolini u protekla dva tjedna

Okolina	Broj (%) ispitanika					
	Uopće ne	Pomalo	Umjereno	U znatnoj mjeri	U najvećoj mjeri	Ukupno
Koliko se fizički sigurnima osjećate u svakidašnjem životu?	1 (1)	4 (3,5)	40 (35,4)	42 (37,2)	26 (23)	113 (100)
Koliko je zdrav Vaš okoliš?	3 (3)	2 (1,8)	39 (34,5)	56 (49,6)	13 (11,5)	113 (100)
Imate li dovoljno novca za zadovoljavanje svojih potreba?	4 (4)	9 (8)	42 (37,2)	41 (36,3)	17 (15)	113 (100)
Koliko su Vam dostupne informacije koje su Vam potrebne u svakidašnjem životu?	1 (1)	3 (2,7)	29 (25,7)	50 (44,2)	30 (26,5)	113 (100)
Imate li priliku za rekreaciju?	26 (23)	18 (15,9)	38 (33,6)	24 (21,2)	7 (6,2)	113 (100)

Okolina	Broj (%) ispitanika					
	Uopće ne	Pomalo	Umjereno	U znatnoj mjeri	U najvećoj mjeri	Ukupno
Koliko ste zadovoljni uvjetima svog stambenog prostora?	2 (2)	4 (3,5)	15 (13,3)	50 (44,2)	42 (37,2)	113 (100)
Koliko ste zadovoljni dostupnošću medicinskih usluga?	7 (6)	13 (11,5)	38 (33,6)	41 (36,3)	14 (12,4)	113 (100)
Koliko ste zadovoljni svojim prijevoznim sredstvima?	2 (2)	5 (4,4)	20 (17,7)	47 (41,6)	39 (34,5)	113 (100)

Bodovanjem svih odgovora formira se skala do 100. Što je viša ocjena, to je kvaliteta života bolja. Medijan ocjene ukupne skale kvalitete života je 68,2 (interkvartilnog raspona 59,6 do 76,9). Najbolje ocijenjena domena je domena socijalni odnosi, medijana 75 (interkvartilnog raspon od 50 do 83,3) u rasponu od 16,7 do 100 (Tablica 11.).

Tablica 11. Ocjena pojedinih domena i ukupne skale kvalitete života

	Medijan (interkvartilni raspon)	Raspon od – do
Tjelesno zdravlje	71,4 (60,7 – 80,4)	35,7 – 100
Psihičko zdravlje	70,8 (58,3 – 79,2)	16,7 – 100
Socijalni odnosi	75 (50 – 83,3)	16,7 – 100
Okolina	64,3 (55,4 – 75)	25,0 – 92,9
Sveukupno skala kvalitete života	68,2 (59,6 – 76,9)	29,8 – 98,2

5.4. Povezanost procjene kvalitete života (WHOQOL–BREF) s obilježjima ispitanika

U odnosu na spol nisu pronađene značajne razlike u pojedinim domenama i ukupnoj skali kvalitete života (Tablica 12.).

Tablica 12. Ocjena pojedinih domena i ukupne skale kvalitete života u odnosu na spol

	Medijan (interkvartilni raspon)		P*
	Muškarci (n = 13)	Žene (n = 100)	
Tjelesno zdravlje	78,6 (66,1 – 89,3)	71,4 (60,7 – 78,6)	0,05
Psihičko zdravlje	70,8 (64,6 – 87,5)	66,7 (54,2 – 78,1)	0,09
Socijalni odnosi	75 (58,3 – 87,5)	70,8 (50 – 83,3)	0,32
Okolina	64,3 (55,4 – 80,4)	66,1 (54,5 – 75)	0,81
Sveukupno skala kvalitete života	69,8 (61,4 – 84,7)	67,3 (59,6 – 76,5)	0,22

*Mann-Whitneyjev U test

Povezanosti dobi ispitanika, broja djece i dobi djeteta prilikom postavljanja dijagnoze s pojedinom domenom i ukupnom skalom procijenjena je Spearmanovim koeficijentom korelacije te nije uočena značajna povezanost (Tablica 13.).

Tablica 13. Povezanosti dobi ispitanika, broja djece i dobi djeteta prilikom postavljanja dijagnoze s pojedinom domenom i ukupnom skalom kvalitete života

	Spearmanov koeficijent korelacije Rho (P vrijednost)		
	Dob ispitanika	Broj djece	Dob djeteta kod dijagnoze
Tjelesno zdravlje	-0,110 (0,25)	0,002 (0,99)	-0,102 (0,28)
Psihičko zdravlje	0,022 (0,82)	-0,050 (0,60)	-0,003 (0,967)
Socijalni odnosi	-0,132 (0,16)	-0,054 (0,57)	-0,161 (0,09)
Okolina	-0,155 (0,10)	-0,132 (0,16)	-0,037 (0,70)
Sveukupno skala kvalitete života	-0,130 (0,17)	-0,063 (0,51)	-0,110 (0,25)

Nema značajnih razlika u pojedinim domenama i u ukupnoj skali kvalitete života prema razini obrazovanja (Tablica 14.).

Tablica 14. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale kvalitete života u odnosu na razinu obrazovanja

	Medijan (interkvartilni raspon)				P*
	Osnovna škola	Srednja škola	Preddiplomski studij	Diplomski studij / doktorski studij	
Tjelesno zdravlje	67,9 (64,3 – 71,4)	71,4 (60,7 – 82,1)	76,8 (71,4 – 82,1)	71,4 (60,7 – 81,3)	0,31
Psihičko zdravlje	66,7 (49 – 75)	62,5 (54,2 – 75)	75 (69,8 – 81,3)	72,9 (59,4 – 79,2)	0,15
Socijalni odnosi	83,3 (56,3 – 91,7)	66,7 (50 – 83,3)	75 (56,3 – 85,4)	75 (52,1 – 83,3)	0,34
Okolina	60,7 (57,1 – 75,9)	64,3 (53,6 – 75,9)	69,6 (66,1 – 82,1)	67,9 (58 – 75)	0,28
Sveukupno skala kvalitete života	68,3 (63,2 – 77,2)	66,2 (57,4 – 73)	74,5 (67,7 – 80)	73,7 (56,4 – 78,4)	0,18

*Kruskal-Wallisov test

Prema mjestu stanovanja nisu uočene značajne razlike u ukupnoj skali kvalitete života i pojedinim domenama (Tablica 15.).

Tablica 15. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale kvalitete života u odnosu na mjesto stanovanja

	Medijan (interkvartilni raspon)		P*
	Selo (n = 49)	Grad (n = 64)	
Tjelesno zdravlje	67,9 (57,1 – 82,1)	71,4 (60,7 – 78,6)	0,05
Psihičko zdravlje	66,7 (58,3 – 75)	70,8 (55,2 – 79,2)	0,09
Socijalni odnosi	66,7 (45,8 – 83,3)	75 (50 – 83,3)	0,32
Okolina	64,3 (53,6 – 75)	67,9 (57,1 – 77,7)	0,81
Sveukupno skala kvalitete života	65,5 (56,5 – 74,8)	69,9 (61,8 – 77,3)	0,22

*Mann-Whitneyjev U test

Ako testiramo kvalitetu života u odnosu na bračni status, isključili smo jednog ispitanika koji je udovac. Tjelesno zdravlje su značajno boljim procijenili ispitanici koji su u braku (Kruskal-Wallisov test, P = 0,003), dok rastavljeni značajno niže ocjenjuju socijalne odnose (Kruskal-Wallisov test, P = 0,01) i ukupnu skalu kvalitete života (Kruskal-Wallisov test, P = 0,01) (Tablica 16.).

Tablica 16. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale kvalitete života u odnosu na bračni status

	Medijan (interkvartilni raspon)				P*
	U braku	Rastavljeni	U vezi	Slobodni	
Tjelesno zdravlje	75 (64,3 – 82,1)	60,7 (50,9 – 71,4)	60,7 (44,6 – 71,4)	64,3 (47,3 – 70,5)	**0,003**
Psihičko zdravlje	70,8 (58,3 – 79,2)	60,4 (51 – 70,8)	62,5 (59,4 – 78,1)	66,7 (53,1 – 80,2)	0,46
Socijalni odnosi	75 (58,3 – 83,3)	50 (41,7 – 72,9)	75 (66,7 – 83,3)	62,5 (43,8 – 87,5)	**0,01**
Okolina	67,9 (57,1 – 77,7)	57,1 (47,3 – 63,4)	69,6 (65,2 – 79,5)	76,8 (35,7 – 88,4)	0,05
Sveukupno skala kvalitete života	69,9 (61,1– 78,4)	56,5 (49,4 – 64,4)	68,8 (62,8 – 72,5)	70 (47,2 – 77)	**0,01**

*Kruskal-Wallisov test

Nema značajnih razlika u ukupnoj skali kvalitete života i pojedinim domenama u odnosu na radni status (Tablica 17.).

Tablica 17. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale kvalitete života u odnosu na radni status

	Medijan (interkvartilni raspon)		P*
	Zaposlen (n = 49)	Nezaposlen (n = 64)	
Tjelesno zdravlje	71,4 (60,7 – 82,1)	71,4 (60,7 – 78,6)	0,86
Psihičko zdravlje	70,8 (58,3 – 79,2)	62,5 (54,2 – 75)	0,20
Socijalni odnosi	75 (50 – 83,3)	62,5 (50 – 83,3)	0,53
Okolina	67,9 (57,1 – 78,6)	64,3 (52,7 – 72,3)	0,12
Sveukupno skala kvalitete života	69,8 (60,6 – 77,8)	66,1 (58,8 – 72,3)	0,23

*Mann-Whitneyjev U test

Nema značajnih razlika u ukupnoj skali kvalitete života i pojedinim domenama u odnosu na status njegovatelja (Tablica 18.).

Tablica 18. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale kvalitete života u odnosu na službeni status njegovatelja

	Medijan (interkvartilni raspon)		P*
	Ima službeni status njegovatelja (n = 27)	Nema službeni status njegovatelja (n = 86)	
Tjelesno zdravlje	71,4 (64,3 – 78,6)	71,4 (60,7 – 82,1)	0,86
Psihičko zdravlje	70,8 (58,3 – 79,2)	68,8 (57,3 – 79,2)	0,20
Socijalni odnosi	66,7 (58,3 – 83,3)	75 (50 – 83,3)	0,53
Okolina	57,1 (53,6 – 67,9)	67,9 (57,1 – 78,6)	0,12
Sveukupno skala kvalitete života	66,2 (59,4 – 72,6)	69,1 (60,4 – 77,6)	0,23

*Mann-Whitneyjev U test

Tjelesno zdravlje značajno bolje ocijenili su ispitanici koji ne boluju od kronične bolesti (Mann-Whitneyjev U test, P = 0,01). U drugim domenama i u ukupnoj skali nisu uočene značajne razlike u odnosu na postojanje kronične bolesti (Tablica 19.).

Tablica 19. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale kvalitete života u odnosu na postojanje kronične bolesti

	Medijan (interkvartilni raspon)		P*
	Boluju od kronične bolesti (n = 16)	Ne boluju od kronične bolesti (n = 97)	
Tjelesno zdravlje	60,7 (54,5 – 74,1)	71,4 (62,5 – 82,1)	**0,01**
Psihičko zdravlje	66,7 (39,6 – 75)	70,8 (58,3 – 79,2)	0,21
Socijalni odnosi	66,7 (41,7 – 75)	75 (50 – 83,3)	0,56
Okolina	66,1 (48,2 – 70,5)	64,3 (57,1 – 78,6)	0,20
Sveukupno skala kvalitete života	65,9 (42,4 – 74,7)	68,3 (60,7 – 77,2)	0,22

*Mann-Whitneyjev U test

U ukupnoj skali i domenama nema značajnih razlika u odnosu na to ostvaruju li roditelji novčanu ili bilo koju drugu vrstu pomoći (Tablica 20.).

Tablica 20. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale kvalitete života u odnosu na to ostvaruju li roditelji novčanu ili bilo koju drugu vrstu pomoći

	Medijan (interkvartilni raspon) u odnosu na to je li ostvaruju novčanu ili bilo koju drugu vrstu pomoći			P*
	Da	Ne	Ne znam	
Tjelesno zdravlje	71,4 (60,7 – 78,6)	71,4 (60,7 – 82,1)	75 (64,3 – 91,1)	0,52
Psihičko zdravlje	70,8 (56,3 – 79,2)	66,7 (54,2 – 75)	70,8 (61,5 – 78,1)	0,61
Socijalni odnosi	66,7 (50 – 79,2)	70,8 (50 – 83,3)	79,2 (47,9 – 93,8)	0,46
Okolina	64,3 (53,6 – 75)	67,9 (53,6 – 78,6)	66,1 (57,1 – 74,1)	0,78
Sveukupno skala kvalitete života	68,9 (58,5 – 75,4)	66,2 (59,7 – 77,7)	69,6 (61,4 – 85,8)	0,70

*Mann-Whitneyjev U test

Nema značajnih razlika u ukupnoj skali kvalitete života i pojedinim domenama u odnosu na to pohađa li dijete odgojno–obrazovnu ustanovu (Tablica 21.).

Tablica 21. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale kvalitete života u odnosu na to pohađa li dijete odgojno-obrazovnu ustanovu

	Medijan (interkvartilni raspon) u odnosu na to pohađa li dijete odgojno–obrazovnu ustanovu		P*
	Ne pohađa ustanovu (n = 24)	Pohađa ustanovu (n = 89)	
Tjelesno zdravlje	71,4 (60,7 – 78,6)	71,4 (60,7 – 82,1)	0,70
Psihičko zdravlje	70,8 (56,3 – 79,2)	68,8 (59,4 – 79,2)	0,60
Socijalni odnosi	66,7 (50 – 83,3)	75 (50 – 83,3)	0,96
Okolina	64,3 (53,6 – 75)	67,9 (58 – 81,3)	0,34
Sveukupno skala kvalitete života	67 (60 – 76,9)	70,7 (59,9 – 78,9)	0,59

*Mann-Whitneyjev U test

Roditelji djece koja imaju poremećaj iz spektra autizma značajno su lošije ocijenili domenu psihičkog zdravlja (Mann-Whitneyjev U test, P = 0,02) i domenu okoline (Mann-Whitneyjev U test, P = 0,003) u odnosu na roditelje djece koja imaju višestruke teškoće (Tablica 22.).

Tablica 22. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale kvalitete života u odnosu na to ima li dijete poremećaj iz spektra autizma ili višestruke teškoće

	Medijan (interkvartilni raspon) u odnosu na to ima li dijete poremećaj iz spektra autizma ili višestruke teškoće		P*
	Autizam	Višestruke teškoće	
Tjelesno zdravlje	71,4 (58 – 78,6)	71,4 (60,7 – 82,1)	0,94
Psihičko zdravlje	62,5 (58,3 – 74)	75 (62,5 – 80,2)	**0,02**
Socijalni odnosi	66,7 (50 – 81,3)	75 (50 – 83,3)	0,28
Okolina	60,7 (53,6 – 67,9)	69,6 (57,1 – 82,1)	**0,003**
Sveukupno skala kvalitete života	66,3 (57,6 – 73,3)	70,8 (63,2 – 79,2)	0,05

*Mann-Whitneyjev U test

5.5. Opterećenje prilikom pružanja skrbi drugoj osobi (ZBI)

Izraženost opterećenja prilikom pružanja skrbi drugoj osobi procijenjena je upitnikom s 22 tvrdnje koje čine pet domena: opterećenje u vezi, emocionalno stanje, gubitak kontrole nad vlastitim životom, financije, društveni i obiteljski život. Cronbach alpha (unutarnja pouzdanost cjelokupne skale) iznosi 0,893, što ovaj upitnik čini dobrim alatom za procjenu opterećenja naših ispitanika.

5.5.1. Opterećenje u vezi

Domena opterećenja u vezi procijenjena je uz pomoć šest tvrdnji. Osjećaj da član obitelji ovisi o njima skoro uvijek ima 43 (38,1 %) ispitanika, a njih 77 (68 %) nikad ne požele da mogu skrb o svojem članu obitelji prepustiti nekom drugom (Tablica 23.).

Tablica 23. Samoprocjena domene opterećenja u vezi

Opterećenje u vezi	Broj (%) ispitanika					
	Nikad	Rijetko	Ponekad	Često	Skoro uvijek	Ukupno
Osjećate li da član obitelji traži od Vas više pomoći nego što treba?	19 (17)	22 (19,5)	49 (43,4)	19 (16,8)	4 (3,5)	113 (100)
Osjećate li da je član obitelji ovisan o Vama?	3 (3)	8 (7,1)	12 (10,6)	47 (41,6)	43 (38,1)	113 (100)
Osjećate li da nemate toliko privatnosti koliko biste htjeli zbog svojeg člana obitelji?	44 (39)	33 (29,2)	24 (21,2)	10 (8,8)	2 (1,8)	113 (100)
Osjećate li da član obitelji očekuje da se Vi skrbite o njemu kao da ste Vi jedina osoba na koju se može osloniti?	30 (27)	19 (16,8)	29 (25,7)	21 (18,6)	14 (12,4)	113 (100)

Opterećenje u vezi	Broj (%) ispitanika					
	Nikad	Rijetko	Ponekad	Često	Skoro uvijek	Ukupno
Poželite li da možete skrb o svojem članu obitelji prepustiti nekom drugom?	77 (68)	21 (18,6)	11 (9,7)	4 (3,5)	0	113 (100)
Osjećate li da biste trebali učiniti više za svojeg člana obitelji?	10 (9)	20 (17,6)	53 (46,9)	26 (23)	4 (3,5)	113 (100)

5.5.2. Emocionalno stanje

Domena emocionalnog stanja procijenjena je uz pomoć sedam tvrdnji. Osjećaj da nemaju dovoljno vremena za sebe zbog vremena koje provode s članom obitelji ponekad imaju 43 (38,1 %) ispitanika, a 31 (27,4 %) ispitanik ponekad osjeća da im je zdravlje narušeno zbog angažmana oko člana obitelji. Prilično ili izrazito se 21 (18,6 %) ispitanik osjeća opterećeno zbog skrbi oko svojeg člana obitelji (Tablica 24.).

Tablica 24. Samoprocjena domene emocionalnog stanja

Emocionalno stanje	Broj (%) ispitanika					
	Nikad	Rijetko	Ponekad	Često	Skoro uvijek	Ukupno
Osjećate li da zbog vremena koje provodite s članom obitelji nemate dovoljno vremena za sebe?	17 (15)	34 (30,1)	43 (38,1)	17 (15)	2 (1,8)	113 (100)
Osjećate li se neugodno zbog ponašanja svojeg člana obitelji u prisutnosti drugih ljudi?	52 (46)	31 (27,4)	24 (21,2)	3 (2,7)	3 (2,7)	113 (100)
Osjećate li se ljutito kad ste sa svojim članom obitelji?	50 (44)	44 (38,9)	19 (16,8)	0	0	113 (100)
Osjećate li se napeto kad ste sa svojim članom obitelji?	53 (47)	30 (26,5)	25 (22,1)	4 (3,5)	1 (0,9)	113 (100)
Osjećate li da je vaše zdravlje narušeno zbog vašeg angažmana oko člana obitelji?	50 (44)	27 (23,9)	31 (27,4)	3 (2,7)	2 (1,8)	113 (100)

Emocionalno stanje	Broj (%) ispitanika					
	Nikad	Rijetko	Ponekad	Često	Skoro uvijek	Ukupno
Osjećate li da biste mogli bolje skrbiti za svojeg člana obitelji?	16 (14)	28 (24,8)	51 (45,1)	13 (11,5)	5 (4,4)	113 (100)
	Uopće ne	Malo	Umjereno	Prilično	Izrazito	Ukupno
Sveukupno, koliko se osjećate opterećeno zbog skrbi oko svojeg člana obitelji?	24 (21)	34 (30,1)	34 (30,1)	19 (16,8)	2 (1,8)	113 (100)

5.5.3. Društveni i obiteljski život

Domena društvenog i obiteljskog života procijenjena je uz pomoć četiri tvrdnje. Često se 17 (15 %) ispitanika osjeća pod stresom zbog pokušaja ispunjavanja ostalih obaveza oko posla ili obitelji te skrbi o članu obitelji, a 29 (25,7 %) ispitanika ponekad osjeća da im društveni život trpi zbog njihove skrbi o članu obitelji (Tablica 25.).

Tablica 25. Samoprocjena domene društveni i obiteljski život

Društveni i obiteljski život	Broj (%) ispitanika					
	Nikad	Rijetko	Ponekad	Često	Skoro uvijek	Ukupno
Osjećate li se pod stresom zbog skrbi o članu obitelji i pokušaja ispunjavanja ostalih obaveza oko obitelji ili posla?	16 (14)	24 (21,2)	49 (43,4)	17 (15)	7 (6,2)	113 (100)
Osjećate li da Vaš član obitelji sada negativno utječe na Vaš odnos s ostalim članovima obitelji ili prijateljima?	72 (64)	22 (19,5)	15 (13,3)	3 (2,7)	1 (0,9)	113 (100)
Osjećate li da Vaš društveni život trpi zbog Vaše skrbi o članu obitelji?	43 (38)	24 (21,2)	29 (25,7)	13 (11,5)	4 (3,5)	113 (100)
Osjećate li se nelagodno pozvati prijatelje doma zbog svojeg člana obitelji?	85 (75)	12 (10,6)	13 (11,5)	3 (2,7)	0	113 (100)

5.5.4. Financije

32 (28,3 %) ispitanika ponekad smatra da nema dovoljno novca za skrb o svojem članu obitelji, pored svih svojih ostalih troškova (Tablica 26.).

Tablica 26. Samoprocjena domene financija

Financije	Broj (%) ispitanika					
	Nikad	Rijetko	Ponekad	Često	Skoro uvijek	Ukupno
Smatrate li da nemate dovoljno novca za skrb o svojem članu obitelji, pored svih svojih ostalih troškova?	48 (42)	22 (19,5)	32 (28,3)	8 (7,1)	3 (2,7)	113 (100)

5.5.5. Gubitak kontrole nad vlastitim životom

Domenu gubitka kontrole nad vlastitim životom čine četiri tvrdnje. Često ili skoro uvijek je 74 (65,5 %) ispitanika zabrinuto što će se dogoditi njihovom članu obitelji u budućnosti, a njih 15 (13,3 %) ponekad osjeća da neće moći još dugo pružati skrb svojem članu obitelji. Ponekad 24 (21,2 %) ispitanika osjeća da nema kontrolu nad svojim životom nakon bolesti njihova člana obitelji, a 30 (26,5 %) ih se ponekad osjeća nesigurno oko toga kako postupati prema svom članu obitelji (Tablica 27.).

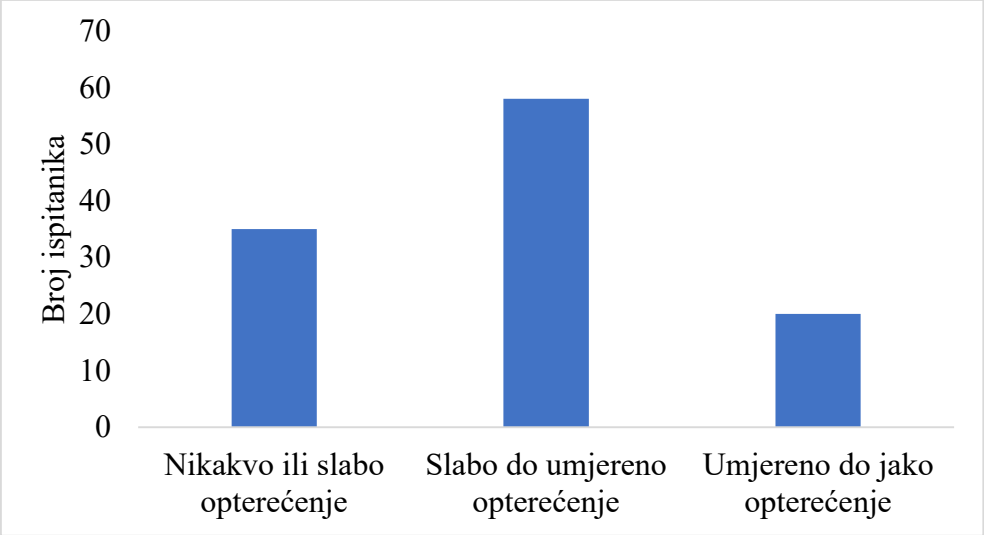
Tablica 27. Samoprocjena domene gubitka kontrole nad vlastitim životom

Gubitak kontrole nad vlastitim životom	Broj (%) ispitanika					
	Nikad	Rijetko	Ponekad	Često	Skoro uvijek	Ukupno
Jeste li zabrinuti što će se dogoditi u budućnosti Vašem članu obitelji?	1 (1)	12 (10,6)	26 (23)	40 (35,4)	34 (30,1)	113 (100)
Osjećate li da nećete još dugo moći skrbiti o svojem članu obitelji?	61 (54)	33 (29,2)	15 (13,3)	4 (3,5)	0	113 (100)
Osjećate li da nemate kontrolu nad svojim životom nakon bolesti Vašeg člana obitelji?	47 (42)	33 (29,2)	24 (21,2)	6 (5,3)	3 (2,7)	113 (100)
Osjećate li se nesigurno oko toga kako postupati prema Vašem članu obitelji?	46 (41)	31 (27,4)	30 (26,5)	6 (5,3)	0	113 (100)

5.6. Povezanost skale opterećenja s obilježjima ispitanika

Medijan ukupne skale opterećenja (koja može biti u rasponu od 0 do 88) je 28 (interkvartilnog raspona od 18 do 37), u rasponu od 7 do najviše 58. S obzirom na vrijednosti ispitanike smo podijelili na one koji nemaju ili imaju slabo opterećenje (0 – 20), slabo do umjereno opterećenje (21 – 40), umjereno do jako opterećenje (41 – 60) te jako opterećenje (61 – 88).

U našem slučaju nemamo ni jednog ispitanika s jakim opterećenjem, 35 (31 %) ih nema ili ima slabo opterećenje, 58 (51,3 %) je sa slabim do umjerenim opterećenjem, dok ih je 20 (17,7 %) s umjerenim do jakim opterećenjem (Slika 2.).



Slika 2. Raspodjela ispitanika prema izraženosti opterećenja

S obzirom na spol nisu uočene značajne razlike u pojedinim domenama i ukupnoj skali opterećenja, osim u domeni gubitka kontrole nad vlastitim životom, koji je izraženiji kod žena u odnosu na muškarce (Mann-Whitneyjev U test, P = 0,02) (Tablica 28.).

Tablica 28. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na spol

	Medijan (interkvartilni raspon)		P*
	Muškarci (n = 13)	Žene (n = 100)	
Opterećenje u vezi	9 (6 – 11,5)	10 (7 – 12,8)	0,18
Emocionalno stanje	4 (3,5 – 10,5)	8 (5 – 12)	0,22
Društveni i obiteljski odnosi	2 (1 – 5,3)	4 (2 – 6)	0,21
Financije	1 (0 – 1)	1 (0 – 1)	0,98
Gubitak kontrole nad vlastitim životom	3 (1,5 – 6,5)	5,5 (4 – 7)	**0,02**
Sveukupno skala opterećenja	17 (12,5 – 32)	28 (19,1 – 37)	0,12

*Mann-Whitneyjev U test

Povezanosti dobi ispitanika, broja djece i dobi djeteta prilikom postavljanja dijagnoze s pojedinom domenom i s ukupnom skalom procijenili smo Spearmanovim koeficijentom korelacije te nismo uočili značajnu povezanost (Tablica 29.).

Tablica 29. Povezanosti dobi ispitanika, broja djece i dobi djeteta prilikom postavljanja dijagnoze s pojedinom domenom i ukupnom skalom opterećenja

	Spearmanov koeficijent korelacije Rho (P vrijednost)		
	Dob ispitanika	Broj djece	Dob djeteta kod dijagnoze
Opterećenje u vezi	0,104 (0,27)	-0,06 (0,53)	0,061 (0,52)
Emocionalno stanje	0,084 (0,37)	-0,055 (0,57)	-0,046 (0,63)
Društveni i obiteljski odnosi	0,082 (0,39)	-0,014 (0,88)	-0,082 (0,39)
Financije	0,141 (0,14)	-0,137 (0,15)	-0,028 (0,77)
Gubitak kontrole nad vlastitim životom	0,148 (0,12)	-0,019 (0,84)	0,112 (0,24)
Sveukupno skala opterećenja	0,125 (0,19)	-0,042 (0,66)	0,016 (0,87)

Nema značajnih razlika u ukupnoj skali opterećenja i pojedinim domenama prema razini obrazovanja (Tablica 30.).

Tablica 30. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na razinu obrazovanja

	Medijan (interkvartilni raspon)				P*
	Osnovna škola	Srednja škola	Preddiplomski studij	Diplomski studij / doktorski studij	
Opterećenje u vezi	8,5 (5,5 – 10)	10 (7 – 12,3)	11,5 (6,8 – 13,3)	10,5 (7 – 12)	0,42
Emocionalno stanje	4 (2 – 10,8)	7 (4,8 – 11)	9 (4,5 – 11)	10 (6 – 13)	0,11
Društveni i obiteljski odnosi	1,5 (0,3 – 4,8)	3 (1,3 – 5)	4 (1,8 – 5,3)	5 (2,3 – 8)	0,11
Financije	0 (0 – 1)	1 (0 – 1)	0,5 (0 – 2)	1 (0 – 1,8)	0,44
Gubitak kontrole nad vlastitim životom	5 (3,3 – 6,5)	5 (3 – 7)	6 (3,8 – 8)	5 (3,3 – 7,8)	0,84
Sveukupno skala opterećenja	20 (12,8 – 31,5)	26,5 (16,8 – 36)	30 (22,3 – 35,5)	30 (20,5 – 42,5)	0,21

*Kruskal-Wallisov test

S obzirom na mjesto stanovanja nema značajnih razlika u ukupnoj skali opterećenja i pojedinim domenama (Tablica 31.).

Tablica 31. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na mjesto stanovanja

	Medijan (interkvartilni raspon)		P*
	Selo (n = 49)	Grad (n = 64)	
Opterećenje u vezi	11 (8 – 12,5)	10 (7 – 12,8)	0,36
Emocionalno stanje	9 (4 – 12)	7,5 (5 – 11)	0,76
Društveni i obiteljski odnosi	4 (2 – 7)	3 (1,1 – 5)	0,15
Financije	1 (0 – 1)	1 (0 – 1)	0,88
Gubitak kontrole nad vlastitim životom	6 (3,5 – 8)	5 (3 – 7)	0,32
Sveukupno skala opterećenja	30 (16,5 – 40)	27 (19 – 34,8)	0,32

*Mann-Whitneyjev U test

Nisu uočene značajne razlike u ukupnoj skali opterećenja i pojedinim domenama u odnosu na bračni status (Tablica 32.).

Tablica 32. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na bračni status

	Medijan (interkvartilni raspon)				P*
	U braku	Rastavljeni	U vezi	Slobodni	
Opterećenje u vezi	10 (7 – 13)	11 (9,3 – 12)	10 (9,3 – 11,5)	13 (10 – 13)	0,29
Emocionalno stanje	7 (4 – 11)	10 (6,3 – 13)	7 (4,3 – 15,8)	9 (6,3 – 11)	0,16
Društveni i obiteljski odnosi	3 (1 – 5,6)	4,5 (4 – 7,8)	3,5 (0,8 – 4)	4 (3,3 – 5,5)	0,17
Financije	0,5 (0 – 1)	1 (1 – 1,8)	0,5 (0 – 1,8)	1 (0,3 – 1,8)	0,07
Gubitak kontrole nad vlastitim životom	5 (3 – 7)	6,5 (4,3 – 8)	5 (4,3 – 8,8)	3,5 (2,3 – 8,5)	0,44
Sveukupno skala opterećenja	27 (15,3 – 36,1)	34,5 (25,8 – 40,8)	26,5 (20,5 – 39,3)	31 (26,5 – 34,8)	0,18

*Kruskal-Wallisov test

Nisu uočene značajne razlike u ukupnoj skali opterećenja i pojedinim domenama u odnosu na radni status, osim u domeni financija, gdje je opterećenje jače izraženo kod zaposlenih u odnosu na nezaposlene (Mann-Whitneyjev U test, P = 0,009) (Tablica 33.).

Tablica 33. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na radni status

	Medijan (interkvartilni raspon)		P*
	Zaposlen (n = 75)	Nezaposlen (n = 38)	
Opterećenje u vezi	10 (7 – 13)	10 (8 – 12)	0,98
Emocionalno stanje	8 (5 – 12)	7 (3 – 11)	0,11
Društveni i obiteljski odnosi	4 (2 – 6)	3 (0,8 – 5)	0,13
Financije	1 (0 – 1)	0 (0 – 1)	**0,009**
Gubitak kontrole nad vlastitim životom	5 (3 – 8)	5 (4 – 7)	0,68
Sveukupno skala opterećenja	28 (18 – 37)	27,5 (15,5 – 35,3)	0,33

*Mann-Whitneyjev U test

Ispitanici bez službenog statusa njegovatelja imaju značajno više izraženo opterećenje emocionalnog stanja (Mann-Whitneyjev U test, P = 0,007) i financija (Mann-Whitneyjev U test, P = 0,04) u odnosu na ispitanike sa statusom njegovatelja (Tablica 34.).

Tablica 34. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na službeni status njegovatelja

	Medijan (interkvartilni raspon)		P*
	Ima službeni status njegovatelja (n = 27)	Nema službeni status njegovatelja (n = 86)	
Opterećenje u vezi	9 (7 – 12)	10 (7 – 13)	0,47
Emocionalno stanje	6 (2 – 9)	9 (5 – 12)	**0,007**
Društveni i obiteljski odnosi	3 (1 – 5)	4 (2 – 6)	0,18
Financije	0 (0 – 1)	1 (0 – 1)	**0,04**
Gubitak kontrole nad vlastitim životom	5 (3 – 7)	5 (3 – 7)	0,70
Sveukupno skala opterećenja	23 (15 – 35)	28 (19 – 37,3)	0,18

*Mann-Whitneyjev U test

Nema značajnih razlika u ukupnoj skali opterećenja i pojedinim domenama u odnosu na postojanje kronične/kroničnih bolesti (Tablica 35.).

Tablica 35. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na postojanje kronične bolesti

	Medijan (interkvartilni raspon)		P*
	Boluju od kronične bolesti (n = 16)	Ne boluju od kronične bolesti (n = 97)	
Opterećenje u vezi	10,5 (7 – 13)	10 (7 – 12)	0,93
Emocionalno stanje	7,5 (5,3 – 12,8)	8 (4 – 11)	0,43
Društveni i obiteljski odnosi	3,5 (1,3 – 6,8)	4 (1,7 – 5,5)	0,71
Financije	1 (0 – 2)	1 (0 – 1)	0,17
Gubitak kontrole nad vlastitim životom	5,5 (3,3 – 7,8)	5 (3 – 7)	0,65
Sveukupno skala opterećenja	29,5 (17,5 – 39)	28 (17,5 – 36,5)	0,57

*Mann-Whitneyjev U test

U ukupnoj skali opterećenja i njezinim domenama nisu pronađene značajne razlike u odnosu na to ostvaruju li roditelji novčanu ili bilo koju drugu vrstu pomoći (Tablica 36.).

Tablica 36. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na to ostvaruju li novčanu ili bilo koju drugu vrstu pomoći

	Medijan (interkvartilni raspon) u odnosu na to ostvaruju li novčanu ili bilo koju drugu vrstu pomoći			P*
	Da	Ne	Ne želim odgovoriti	
Opterećenje u vezi	10 (8 – 13,5)	10 (7 – 12,3)	7 (6 – 12)	0,29
Emocionalno stanje	9 (5,5 – 12)	7 (4 – 11)	4,5 (3 – 8)	0,09
Društveni i obiteljski odnosi	4 (2 – 6,1)	4 (1 – 6)	2 (1 – 4,3)	0,25
Financije	1 (0 – 1)	1 (0 – 1)	0 (0 – 1)	0,18
Gubitak kontrole nad vlastitim životom	5 (4 – 7)	6 (3 – 8)	4 (3 – 5,8)	0,50
Sveukupno skala opterećenja	28 (22,5 – 38,1)	28 (16,8 – 37)	16,5 (14 – 29,5)	0,19

*Mann-Whitneyjev U test

Nema značajnih razlika u ukupnoj skali opterećenja i pojedinim domenama u odnosu na to pohađa li dijete odgojno-obrazovnu ustanovu (Tablica 37.).

Tablica 37. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na to pohađa li dijete odgojno-obrazovnu ustanovu

	Medijan (interkvartilni raspon) u odnosu na to pohađa li dijete odgojno-obrazovnu ustanovu		P*
	Ne pohađa ustanovu (n = 24)	Pohađa ustanovu (n = 89)	
Opterećenje u vezi	10 (7 – 12)	10,5 (7 – 14)	0,52
Emocionalno stanje	8 (4 – 11)	7 (6 – 11,8)	0,55
Društveni i obiteljski odnosi	4 (1,5 – 5,5)	4 (1,6 – 6,1)	0,62
Financije	1 (0 – 1)	1 (0 – 1)	0,70
Gubitak kontrole nad vlastitim životom	5 (3 – 7)	5 (3 – 7,8)	0,73
Sveukupno skala opterećenja	28 (17 – 36,5)	26,5 (19,1 – 40,5)	0,78

*Mann-Whitneyjev U test

Nema značajnih razlika u ukupnoj skali opterećenja i pojedinim domenama u odnosu na roditelje djece koja imaju višestruke teškoće ili poremećaj iz spektra autizma (Tablica 38.).

Tablica 38. Ocjena pojedinih područja skale i ukupne skale opterećenja u odnosu na to ima li dijete poremećaj iz spektra autizma ili višestruke teškoće

	Medijan (interkvartilni raspon) u odnosu na to ima li dijete poremećaj iz spektra autizma ili višestruke teškoće		P*
	Autizam (n = 36)	Višestruke teškoće (n = 42)	
Opterećenje u vezi	11 (7,5 – 12,8)	9,5 (7 – 13)	0,41
Emocionalno stanje	7,5 (5 – 11,8)	9 (3,8 – 11)	0,80
Društveni i obiteljski odnosi	3 (2 – 6)	4 (1 – 5)	0,66
Financije	1 (0 – 1)	0 (0 – 1)	0,58
Gubitak kontrole nad vlastitim životom	6 (4 – 7,8)	5 (3 – 8)	0,43
Sveukupno skala opterećenja	27,5 (20 – 35,8)	27,5 (15 – 37)	0,55

*Mann-Whitneyjev U test

5.7. Povezanost kvalitete života s opterećenjem radi skrbi člana obitelji

Sve domene i ukupne skale međusobno su povezane, osim skale financija koja nije u značajnoj vezi sa psihičkim zdravljem, socijalnim odnosima i okolinom. Kod značajnih povezanosti, što je opterećenje jače izraženo, to je kvaliteta života ocijenjena slabije, kako ukupne skale, tako i pojedinih domena (Tablica 39.).

Tablica 39. Povezanosti kvalitete života i opterećenja zbog skrbi člana obitelji

	Spearmanov koeficijent korelacije Rho (P vrijednost)				
	Tjelesno zdravlje	Psihičko zdravlje	Socijalni odnosi	Okolina	Sveukupno skala kvalitete života
Opterećenje u vezi	**-0,498 (0,001)**	**-0,366 (0,001)**	**-0,412 (0,001)**	**-0,331 (0,001)**	**-0,484 (0,001)**
Emocionalno stanje	**-0,499 (0,001)**	**-0,376 (0,001)**	**-0,308 (0,001)**	**-0,243 (0,01)**	**-0,420 (0,001)**
Društveni i obiteljski odnosi	**-0,490 (0,001)**	**-0,391 (0,001)**	**-0,418 (0,001)**	**-0,323 (0,001)**	**-0,487 (0,001)**
Financije	**-0,227 (0,02)**	-0,167 (0,08)	-0,179 (0,06)	-0,119 (0,21)	**-0,213 (0,02)**
Gubitak kontrole nad vlastitim životom	**-0,558 (0,001)**	**-0,408 (0,001)**	**-0,255 (0,01)**	**-0,381 (0,001)**	**-0,465 (0,001)**
Sveukupno skala opterećenja	**-0,569 (0,001)**	**-0,421 (0,001)**	**-0,388 (0,001)**	**-0,345 (0,001)**	**-0,515 (0,001)**

6. RASPRAVA

Roditelji djece s teškoćama u razvoju sve su češće, ali opet nedovoljno zastupljeni u istraživanjima čija je tema kvaliteta života. Pregledom literature pokazalo se kako je opterećenje njegovatelja kao čimbenik života roditelja djece s teškoćama u razvoju vrlo rijetko istraživano u svijetu, naročito njegova povezanost s kvalitetom života. U ovom istraživanju analizirani su podatci prikupljeni od 113 ispitanika koji su roditelji djece s teškoćama u razvoju. Upravo je ova studija za cilj imala ispitati kvalitetu života i osjećaj opterećenja roditelja djece s teškoćama u razvoju i njihovu povezanost.

Rezultati ove studije nisu ukazali na spol roditelja kao značajan čimbenik utjecaja na kvalitetu života. Ovaj se podatak većinom ne podudara s istraživanjima drugih autora, u kojima je gotovo uvijek pronađena razlika te su, najčešće, majke imale nižu kvalitetu života od očeva (2, 59 – 63). Kao i u prethodnim istraživanjima (60, 64), u ovom su istraživanju većina ispitanika bile majke, čak njih 88,5 %, dok je očeva bilo samo 11,5 %. Upravo se majke najčešće nalaze u ulozi primarnih skrbnika i njegovatelja djece s teškoćama u razvoju i, shodno tome, s njima provode najviše vremena, što može poslužiti kao potencijalan razlog raspodjele ispitanika prema spolu (2, 65). Dio sličnih istraživanja također nije pronašao razlike s obzirom na spol (66, 67). Istraživanje provedeno u Saudijskoj Arabiji na roditeljima djece s poremećajem iz autističnog spektra u kojemu je sudjelovao podjednak broj majki i očeva navodi kako nisu pronašli značajne razlike s obzirom na spol ispitanika (68). Ray i suradnici navode kako se stresori koji utječu na očeve razlikuju od onih koji utječu na majke (61).

Rezultati ovog istraživanja pokazuju da su majke doživjele znatno veću razinu opterećenja od očeva. Najznačajnija se razlika iskazala u domeni gubitka kontrole nad vlastitim životom u kojoj su žene doživjele znatno veće opterećenje od muškaraca, dok se ostale domene nisu pokazale značajnima. Gebeyehu i suradnici te Ray i suradnici također su ukazali na veće opterećenje majki naspram očeva (60, 61). Dokazano je da dugotrajna skrb za dijete s teškoćama u razvoju za njegovatelja ima značajne psihosomatske posljedice (4). Primjerice, kod roditelja djece s teškoćama u razvoju postoji znatno veći rizik od obolijevanja od različitih kroničnih bolesti, depresije te problema pokretljivosti i obavljanja svakodnevnih aktivnosti (69). Skrb za dijete s teškoćama u razvoju je zahtjevna, ne samo fizički, već i psihički te oduzima mnogo vremena (4). Mogući razlog rezultata dobivenog ovim istraživanjem velika su odricanja majki kako bi skrbile za svoje dijete. One se nerijetko moraju odreći daljnje naobrazbe, radnog odnosa, smanjiti socijalne kontakte s bliskim osobama zbog vremenskih

restrikcija i sl. Dugotrajna skrb za dijete od majki iziskuje znatnu promjenu životne dinamike i osobni napredak u svakom aspektu života kako bi se odgovarajuće prilagodile djetetovim životnim zahtjevima, ali i vlastitim. Očevi kao njegovatelji nedovoljno su zastupljeni u studijama, čija je tema skrb za dijete s teškoćama u razvoju. Tijekom 20. stoljeća njihova se zadaća značajno promijenila te se njihova prijašnja disciplinarna uloga i ona hranitelja mijenja u ulogu osobe koja uz tradicionalne zadaće ima i one uzora, moralne vodilje, bračne podrške i dr. (70). U istraživanju Boyda i suradnika navodi se kako očevi imaju znatno drugačije metode suočavanja od majki. Spomenuti autori naglašavaju kako očevi žele biti aktivni sudionici i važan dio života i skrbi svoje djece. Očevi znatnu važnost pridaju sudjelovanju u obiteljskim aktivnostima, ali i svim aktivnostima vezanim uz dijete s teškoćama u razvoju (70). Bostrom i suradnici navode kako očevi koji ulažu više pažnje i vremena u obiteljski život, imaju znatno veće životno blagostanje. Očevi koji bolje razumiju stanje svog djeteta više sudjeluju u njegovoj skrbi, što majkama znatno olakšava svakodnevicu te im omogućava lakše zadovoljavanje djetetovih svakodnevnih potreba (71).

U ovom istraživanju najmlađi roditelj imao je 27, dok je najstariji roditelj imao 60 godina, a dob roditelja se nije pokazala kao značajan čimbenik kvalitete života. Ovi rezultati u djelomičnoj su korelaciji s prethodno provedenim istraživanjima drugih autora. S godinama skrb za dijete s teškoćama u razvoju, koje često zahtijeva visoki stupanj pomoći te brojne specifične intervencije, postaje otežana. U ovom istraživanju najviše je ispitanika, njih 38,9 %, izjavilo kako u znatnoj mjeri ima dovoljno energije za svakodnevni život, dok je 56,6 % ispitanika izjavilo kako su prilično zadovoljni svojim sposobnostima obavljanja svakodnevnih aktivnosti. Istraživanje provedeno na majkama djece oboljele od mijelomeningokele i istraživanje na roditeljima djece s intelektualnim teškoćama nije ukazalo na dob kao značajan čimbenik utjecaja na kvalitetu života, što se podudara s našim rezultatima (60, 66). Barros i suradnici navode kako dob njegovatelja nije imala utjecaj na kvalitetu njihova života, već dob osobe za koju se skrbe (2).

Rezultati ovog istraživanja nisu ukazali na dob kao značajan čimbenik utjecaja na opterećenje roditelja. Medijan dobi ispitanika iznosio je 39 godina, što može poslužiti kao opravdanje ovog rezultata, uzimajući u obzir da je većina roditelja mlađe životne dobi te imaju mlađu djecu. Skrb za dijete s teškoćama za njih potencijalno predstavlja manji psihofizički napor, nego što bi ga predstavljala za osobu starije životne dobi. 65,5 % ispitanika izjavilo je kako je često ili uvijek zabrinuto što će se dogoditi u budućnosti njihovom članu obitelji, a 13,3 % ispitanika ponekad osjeća da neće još dugo moći skrbiti o svojem članu obitelji. Starenje karakterizira opadanje

mentalnih i fizičkih sposobnosti pojedinca, što posljedično dovodi do povećanog rizika od ozljede i oboljenja njegovatelja (2). Istraživanje provedeno u Egiptu na roditeljima djece s poremećajima iz spektra autizma pokazalo je kako su stariji roditelji doživjeli značajno viši stupanj opterećenja prilikom skrbi za svoje dijete, za razliku od mlađih roditelja (68). Okurowska-Zawada i suradnici te Gebeyehu i suradnici nisu pronašli značajne razlike u opterećenju njegovatelja s obzirom na dob, što pripisuju činjenici da skrb za dijete s teškoćama u razvoju najčešće dovodi do određenog stupnja opterećenja za roditelje bez obzira na njihovu dob (60, 66).

Razina obrazovanja nije imala značajan utjecaj na kvalitetu života roditelja u ovom istraživanju. Najviše je ispitanika (61,9 %) imalo završenu srednju školu. Brojni se roditelji, nakon dijagnosticiranja teškoće u razvoju kod njihova djeteta, odluče napustiti obrazovanje ili dotadašnje zanimanje kako bi se u potpunosti fokusirali na skrb za dijete te samim time preuzimaju ulogu njegovatelja. Barros i suradnici navode kako niži stupanj obrazovanja može rezultirati otežanim pristupom i poimanjem informacija te smanjenom skrbi za sebe i vlastito zdravlje te zdravlje djeteta i cjelokupne obitelji (2). Niži stupanj obrazovanja otežava roditeljima da kasnije pronađu posao, ako se za to odluče, te uloga njegovatelja za njih postaje trajna. Studija provedena u Brazilu navodi kako su ispitanici s višim stupnjem naobrazbe imali bolju kvalitetu života (2), dok su Fereidouni i suradnici u svojoj komparativnoj studiji ukazali na povezanost niže kvalitete života majki s nižim obrazovnim statusom (72). S ovime se slažu i Gomez i suradnici jer su u svom istraživanju naveli kako je niži obrazovni status povezan s nižom kvalitetom života. Oni smatraju kako viši stupanj obrazovanja vodi boljim poslovima koji posljedično olakšavaju financijski teret obitelji te olakšavaju zadovoljavanje životnih i zdravstvenih potreba djeteta i cjelokupne obitelji (67).

U ovom istraživanju stupanj obrazovanja nije znatno utjecao na razinu opterećenja roditelja. Bayoumi i suradnici u svojem istraživanju također nisu pronašli značajne razlike u opterećenju s obzirom na obrazovni status roditelja (68). Više obrazovanje najčešće vodi boljem socioekonomskom položaju u društvu (73). Viši obrazovni status majki na pozitivan način utječe na djetetovo zdravlje. One su na taj način sposobne bolje doprinositi obiteljskom budžetu, analizirati i prikupljati dostupne informacije, kvalitetnije sudjelovati u donošenju važnih odluka te pronalaziti i koristiti se dostupnim resursima u svrhu pomoći obitelji i bolje skrbi za dijete (72).

56,6 % ispitanika u ovom istraživanju živjelo je u gradu, a njih 43,4 % živjelo je na selu te nisu pronađene značajne razlike u kvaliteti života i opterećenju roditelja djece s teškoćama u razvoju

s obzirom na mjesto stanovanja. Potencijalno je objašnjenje ovog rezultata činjenica da su svi ispitanici s područja iste županije te kako su im u manjoj ili većoj mjeri dostupni jednaki resursi. Istraživanje provedeno u Poljskoj pokazalo je kako su majke djece s mijelomeningokelom imale znatno lošiju kvalitetu života u domeni tjelesnog zdravlja ovisno o tome stanuju li na selu ili u gradu. Točnije, majke muške djece koje su živjele na selu imale su bolji rezultat u psihološkoj domeni, dok su majke ženske djece imale bolje ocijenjenu fizičku domenu naspram majki koje su živjele u gradu (66).

Ispitanici u ovom istraživanju bili su podjednako raspoređeni s obzirom na to primaju li novčanu i/ili drugu vrstu pomoći. U našem istraživanju u ukupnoj skali kvalitete života i u pojedinim domenama te skali opterećenja nisu pronađene značajne razlike s obzirom na ostvarivanje novčane ili bilo koje druge vrste pomoći. Može se pretpostaviti kako bolja financijska situacija vodi boljim uvjetima života te rezultira boljom kvalitetom života. Ovim rezultatima proturječi istraživanje Christodouloua i suradnika u kojemu je istaknut značajno lošiji rezultat u domeni tjelesnog zdravlja u odnosu na socioekonomski status roditelja. U spomenutom istraživanju roditelji s boljim socioekonomskim statusom imali su znatno lošije rezultate od roditelja srednjeg staleža, a identični su rezultati ostvareni i u domeni okoline te psihičkog zdravlja (63). Financijska situacija obitelji važan je čimbenik kada se analizira kvaliteta života. Skrb za dijete s teškoćama u razvoju zahtijeva određene financijske izdatke jer je sama skrb za dijete skuplja zbog određenih troškova, kao što su, primjerice, lijekovi, terapijski postupci, specijalna oprema i posebna dijeta te dr. (64). Istraživanje provedeno u Češkoj ukazalo je da dvije trećine roditelja za vrijeme pružanja skrbi doživi znatno pogoršanje financijske situacije (4). Gomez i suradnici u svom su istraživanju pronašli povezanost smanjene kvalitete života s dohotkom roditelja i domenom okoline te smatraju kako je obiteljska financijska situacija dobar prediktor kvalitete života (67).

U ovom istraživanju 66,4 % ispitanika bilo je zaposleno, dok 33,6 % ispitanika nije bilo u radnom odnosu te ovaj čimbenik nije imao znatan utjecaj na kvalitetu života. Iako je u našem istraživanju većina roditelja bila zaposlena, ostala istraživanja najčešće su obuhvaćala radno sposobne nezaposlene majke – domaćice. Ramires i suradnici u svom istraživanju navode kako je većina majki bila visoko obrazovana i radno sposobna, međutim, odlučile su odstupiti od radnog tržišta i u potpunosti se posvetiti skrbi za dijete s teškoćama. Također navode kako su određene čestice iz domene okoline bile povezane sa smanjenim prihodima, odnosno nestabilnom financijskom situacijom te su imale negativan utjecaj na obiteljske aktivnosti,

kvalitetu stambenog prostora, slobodne aktivnosti, a posljedično i na cjelokupnu kvalitetu života (74).

28,3 % ispitanika u ovom istraživanju navodi kako ponekad smatra da nema dovoljno novca da skrbi o svojem članu obitelji dok njih 43,4 % osjeća stres zbog pokušaja ispunjavanja ostalih obaveza oko obitelji i posla te skrbi o članu obitelji. Zaposleni su ispitanici u odnosu na nezaposlene pokazali višu razinu opterećenja u domeni financija. Kao razlog ovom rezultatu može poslužiti pretpostavka da veći dio nezaposlenih roditelja prima određenu vrstu financijske ili druge pomoći, dok zaposleni roditelji ovise isključivo o vlastitim prihodima koji prekidom radnog odnosa lako mogu prestati. Naši rezultati djelomično odudaraju od prethodnih istraživanja u kojima su upravo nezaposleni roditelji, odnosno roditelji nižih prihoda, imali viši stupanj opterećenja (2, 75). Gebeyehu i suradnici, pak, nisu pronašli značajnu razliku s obzirom na radni status roditelja (60). Hailemariam u svome radu navodi kako je financijsko opterećenje, nastalo kao posljedica brige za dijete s teškoćama u razvoju, kod roditelja izvor fizičkog, financijskog, društvenog i psihološkog stresa, što dovodi do povećanog opterećenja roditelja (76).

Ispitanici ovog istraživanja koji nemaju službeni status njegovatelja, izrazili su značajno više opterećenje emocionalnog stanja i financija u odnosu na ispitanike koji imaju status njegovatelja. Ovaj se rezultat potencijalno može pripisati činjenici da roditelji sa službenim statusom njegovatelja u Republici Hrvatskoj od države primaju određenu financijsku pomoć. Sukladno tome, roditelji koji nisu službeni njegovatelji ovise o vlastitu poslu ili o drugoj osobi kao izvoru financijskih sredstava za zadovoljavanje svakodnevnih vlastitih potreba i potreba djeteta, što posljedično ima utjecaj na njihovo emocionalno stanje.

Većina ispitanika u našem istraživanju bila je u bračnoj zajednici, što se podudara s istraživanjima drugih autora (74, 77). Ispitanici koji su u braku značajno su bolje ocijenili domenu tjelesnog zdravlja, što se potencijalno može pripisati međusobnoj potpori i osnaživanju bračnih partnera, rezultirajući manjim teretom za jednog roditelja, lakšim prihvaćanjem novonastalih situacija te zajedničkim rješavanjem potencijalnih problema. Također, rastavljeni su roditelji znatno niže ocijenili domenu socijalnih odnosa. Može se pretpostaviti da razvodom braka pojedinac gubi socijalnu potporu koju je prije imao, gubi dio društva koje je prethodno bilo zajedničko supružnicima u bračnoj zajednici te doživljava emotivne posljedice razvoda, izolaciju, tjeskobu i gubitak samopouzdanja. Također, potencijalno gubi socijalnu potporu supružnikove strane obitelji. Ban i suradnici su u svojem istraživanju ukazali na znatno više rezultate u domeni okoliša i psihološkoj domeni kod roditelja koji nisu u bračnoj zajednici, dok

su se kod oženjenih i rastavljenih roditelja društvena i fizička domena pokazale najznačajnijima (77). Ramires i suradnici naglašavaju kako su u njihovu istraživanju roditelji kao najznačajniji izvor podrške izdvojili upravo bračnog partnera, potom vlastite roditelje (74). Spomenuti autori također navode kako kod roditelja djece s intelektualnim teškoćama stupanj društvene potpore ima značajan utjecaj na zadovoljstvo životom (60). Na pitanje „Osjećate li da je Vaš član obitelji ovisan o Vama?“ 41,6 % ispitanika odgovorilo je „često“, a 38,1 % odgovorilo je „skoro uvijek“, dok njih 25,7 % ponekad osjeća da im društveni život trpi zbog njihove skrbi o članu obitelji. Skrb za dijete s teškoćama u razvoju prate značajne promjene u društvenim odnosima. Mogućnosti socijalnih interakcija s ostatkom obitelji i prijateljima, kao i sudjelovanje u društvenim aktivnostima, znatno su narušene i ograničene. Michalik navodi kako je ovaj koncept najizraženiji kod ženskog spola, odnosno kod majki (4). Fereidouni i suradnici navode kako majke djece s teškoćama u razvoju imaju znatno nižu kvalitetu života u domeni društvenih odnosa od majki djece urednog razvoja (72). Gebeyehu i suradnici navode kako društvena potpora ima značajan utjecaj na zadovoljstvo njegovatelja s vlastitim životom (60). Istraživanje provedeno na roditeljima djece sa specifičnim teškoćama u razvoju i roditeljima djece urednog razvoja pokazalo je kako domena socijalnih odnosa može imati značajan utjecaj, ne samo na kvalitetu života roditelja, već i na onu djeteta, a naročito u tri dimenzije: svakodnevno funkcioniranje u školi, odnosi s prijateljima i obitelji (78).

U ovom istraživanju dob djeteta nije se pokazala značajnom za kvalitetu života i opterećenje roditelja. Navedeni rezultat suprotan je rezultatima istraživanja Carona i suradnika prema kojima su roditelji mlađe djece imali bolju kvalitetu života u domeni psihičkog zdravlja za razliku od roditelja adolescenata (79). Kao razlog tome, autori spomenutog istraživanja navode promjene kroz koje u razdoblju adolescencije prolaze sva djeca, a mogu utjecati na odnos djeteta i roditelja te uzrokovati stres i smanjenje životnog blagostanja roditelja. Smatraju i kako su roditelji, kada njihovo dijete doživi adolescenciju, svjesni da je ovo stanje ipak doživotno te prolaze razdoblje prihvaćanja te činjenice (79). Medijan dobi djeteta u ovom istraživanju iznosio je 10 godina, što može djelomično objasniti dobiveni rezultat, s obzirom na to da su roditelji imali određeno vremensko razdoblje za prilagodbu na skrb i život s djetetom s teškoćama u razvoju. Bez obzira na utjecaj koje dijete ima na kvalitetu života i opterećenje roditelja, njih 68 % navelo je kako nikada ne požele nekom drugom prepustiti skrb za dijete s teškoćama u razvoju. Može se pretpostaviti kako je razlog ovom rezultatu stav roditelja da su upravo oni najbolja osoba za pružanje skrbi vlastitom djetetu. Roditelji djece s teškoćama u razvoju suočavaju se s velikom promjenom nakon što saznaju djetetovu dijagnozu. Svaki se

roditelj nada zdravom djetetu. Nakon rođenja djeteta s teškoćama u razvoju život roditelja mijenja se te oni prolaze razdoblje prilagodbe. Istraživanja ostalih autora pokazuju kako veliku ulogu u prihvaćanju djeteta s teškoćama u razvoju za roditelje imaju životne vrijednosti, religioznost, kognitivna percepcija, bračni status, društveni i ekonomski status, fizičko i psihičko zdravlje, obrazovni status i dr. (80, 81). Prethodno provedena istraživanja navode kako roditelji nerijetko prolaze pet stadija tuge koje je definirala doktorica Kübler-Ross, a oni obuhvaćaju poricanje, ljutnju, pregovaranje, depresiju i naposljetku prihvaćanje (82). Većina roditelja tijekom određenoga vremena doživljava psihosocijalnu adaptaciju te razvija pozitivniju sliku cjelokupne situacije, potom prvotno teška situacija postaje uobičajeni dio svakodnevice (2).

U današnje vrijeme mnogo je više mogućnosti za obrazovanje djece s teškoćama u razvoju, bez obzira radi li se o redovitoj nastavi ili onoj s prilagođenim programom. U istraživanju Ramiresa i suradnika provedenom u Brazilu većina djece pohađala je odgojno-obrazovnu instituciju, od čega je 90 % djece bilo uključeno u nastavu prema redovitom programu (74). Gomez i suradnici ukazali su kako djetetovo pohađanje odgojno-obrazovne institucije nije imalo utjecaj na kvalitetu života roditelja, ali da se količina vremena koje dijete provede u školi i na terapiji pozitivno odrazila na domenu fizičkog zdravlja roditelja. Kada su djeca u školi, roditelji imaju mogućnost obaviti sve poslove za koje u suprotnom nemaju vremena, a ako su ih dužni pratiti u školu ili na terapiju, pruža im se mogućnost socijalne interakcije s ostalim roditeljima (67). U našem istraživanju djetetovo pohađanje odgojno-obrazovne institucije nije se pokazalo značajnim čimbenikom kvalitete života i opterećenja roditelja. Može se pretpostaviti kako je razlog ovom rezultatu velik broj roditelja djece niže starosne dobi, koja potencijalno još uvijek nisu uključena u odgojno-obrazovne institucije. Također, dijagnoze određenog broja djece najvjerojatnije sprječavaju njihovo sudjelovanje u odgojno-obrazovnim aktivnostima te su se roditelji adekvatno prilagodili životnim okolnostima u kojima njihovo dijete ne pohađa odgojno-obrazovnu instituciju, jednako kao i roditelji koji su morali proći kroz proces prilagodbe na djetetovo pohađanje odgojno-obrazovne institucije.

Rezultat dobiven ovim istraživanjem djelomično odudara od prethodnih istraživanja, no znatno je više istraživanja u kojima je potvrđena korelacija između djetetove uključenosti u formalnu edukaciju i stupnja opterećenja njegovatelja. Primjerice, Suresh dolazi do rezultata kako su roditelji djece bez formalnog obrazovanja doživjeli značajno viši stupanj opterećenja (83), dok Desriyani u svom istraživanju navodi kako su roditelji djece s intelektualnim teškoćama, koja pohađaju formalno obrazovanje, doživjeli samo blago opterećenje (84). Bayoumi i suradnici

navode kako djetetovo pohađanje odgojno-obrazovne institucije nije imalo utjecaj na opterećenje roditelja (68). Istraživanja su također pokazala kako je kvocijent inteligencije djeteta povezan sa stupnjem opterećenja njegovatelja (85).

U ovom istraživanju nije pronađena povezanost broja djece u obitelji s kvalitetom života, što odudara od rezultata istraživanja Hadija i suradnika koji su ukazali na utjecaj broja djece u obitelji na kvalitetu života roditelja djece s teškoćama u razvoju (64). Gomez i suradnici osvrnuli su se na odnos braće i sestara s djetetom s teškoćama u razvoju. Navode da ostala djeca u obitelji prihvaćaju stanje djeteta s teškoćama i buduću ulogu koju će imati u njegovu životu. Dobrobiti djeteta s teškoćama u razvoju na vlastitu braću i sestre iskazali su se u njihovu osjećaju životnog smisla, odgovornosti, zrelosti te društvenih interakcija (67).

U ovom istraživanju domenu tjelesnog zdravlja značajno su bolje ocijenili roditelji koji ne boluju od kronične bolesti. 55,8 % ispitanika izjavilo je kako su doživjeli negativne osjećaje, kao što su loše raspoloženje, očaj, tjeskoba i potištenost u posljednja dva tjedna. Skrb za dijete s teškoćama u razvoju povezana je sa stresom i različitim negativnim osjećajima i iskustvima roditelja (61). Kazmi i suradnici naveli su kako su u njihovom istraživanju majke djece s teškoćama u razvoju češće bolovale od depresije u odnosu na očeve (62). Prethodne su studije također dokazale kako upravo majke znatno češće pate od osjećaja bezvrijednosti, beznađa i tjeskobe, što ima značajan utjecaj na njihovo fizičko zdravlje, ali i cjelokupnu kvalitetu života (63, 86). Studija provedena u Iranu ukazala je na to da roditelji u ulozi primarnog njegovatelja djece s teškoćama u razvoju nerijetko pate od bolova, naročito u leđima i zglobovima, što je izravna posljedica skrbi za dijete poput aktivnosti održavanja higijene djeteta, odlaska na toalet i premještanja djeteta. Sve navedeno može rezultirati iscrpljenošću roditelja i utjecajem na njihovo vlastito zdravstveno stanje te razvoj kroničnih bolova (72). U istraživanju Smitha i Grzywacza roditelji djece s teškoćama u razvoju u usporedbi s roditeljima djece urednog razvoja kroz desetogodišnje razdoblje iskazali su jače depresivne simptome, lošije su ocijenili svoje mentalno i fizičko zdravlje te su ukazali na restrikcije u svakodnevnom funkcioniranju (3). Može se pretpostaviti da zdravlje roditelja, odnosno prisustvo kroničnih bolesti otežava njihov svakodnevni život povrh obaveza skrbi za dijete koje utječu na njihovo zdravlje i povećavaju mogućnost ozljede prilikom obavljanja fizički napornih zadaća, ali jednako tako narušavaju i psihičko zdravlje. Zdravlje roditelja potencijalno može imati izravan utjecaj na sposobnost skrbi za dijete s teškoćama u razvoju te na kvalitetu života roditelja, ali i djeteta.

Roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma značajno su lošije ocijenili domenu psihičkog zdravlja i domenu okoline u odnosu na roditelje s djecom s višestrukim teškoćama, dok se u

opterećenju roditelja nije primijetila značajna razlika. Prema rezultatima studije provedene u Nepalu na roditeljima djece s intelektualnim teškoćama, roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma najznačajniji su rezultat ostvarili u domeni socijalnih odnosa, dok su u domeni tjelesnog zdravlja najvišu srednju vrijednost ostvarili roditelji djece s višestrukim teškoćama. Roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma najniže su vrijednosti imali u domeni okoline, jednako kao i roditelji djece s višestrukim teškoćama (77). Istraživanje provedeno u Indiji proturječi prethodno navedenoj studiji jer su roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma najniže vrijednosti ostvarili u domeni tjelesnog zdravlja (87). U našem istraživanju svi su roditelji, čijoj je djeci dijagnosticiran sindrom Down, u sociodemografskom upitniku o karakteristikama djeteta svoje dijete svrstali u kategoriju djece s višestrukim teškoćama. U svojem istraživanju Christodoulou i suradnici naveli su kako roditelji djece sa sindromom Down imaju znatno bolje psihičko zdravlje od roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma. Prva je skupina roditelja također ostvarila znatno bolje rezultate u domeni okoline (63). Autizam je neurorazvojni, cjeloživotni poremećaj okarakteriziran repetativnim interesima i ponašanjima, otežanom komunikacijom i socijalnom interakcijom koji djetetu otežava učenje i usvajanje novih znanja i aktivnosti. Vjerojatnost da muško dijete bude autistično 4 puta je veća u odnosu na žensku djecu. Njegovatelji djece s poremećajem iz spektra autizma suočeni su s brojnim izazovima te imaju znatno veći rizik od razvoja depresije kao posljedice ponašanja autističnog djeteta, njegovih funkcionalnih problema, manjka socijalne podrške i dr. (68). Život s djetetom koje se naizgled ne razlikuje od ostale djece, no otežano komunicira, nezainteresirano je za okolinu i ima specifične teškoće u razvoju, može se za roditelje, ali i braću i sestre, očitovati stanjem tuge, boli i šoka (88). Bayoumi i suradnici navode da su roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma doživjeli značajnu razinu opterećenja (68). Potrebno je uzeti u obzir da autizam nije uniforman te se kod svakog djeteta prezentira drugačije. Nadalje, roditelji se priviknu na situaciju s kojom su suočeni te svoj život prilagode djetetovim potrebama i skrbi za njega. Poneki roditelji imaju samo jedno dijete, dijete koje je autistično te je njima takav život uobičajen od samog početka.

U ovom su istraživanju pri procjeni kvalitete života ispitanici najbolje ocijenili domenu socijalnih odnosa, dok su najniže ocijenili domenu okoline. Identične rezultate ostvarili su Ban i suradnici te Gomez i suradnici u svojim istraživanjima (67, 77). Rezultate suprotne navedenima ostvarilo je istraživanje provedeno 2016. godine na roditeljima djece sa sindromom Down te istraživanje Christodouloua i suradnika u kojem su roditelji u domeni tjelesnog zdravlja ostvarili najviše rezultate (63, 89). U istraživanju u kojemu su sudjelovali roditelji

djece s poremećajem iz spektra autizma i roditelji djece sa sindromom Down domena socijalnih odnosa bila je najlošije ocijenjena (63). Najviše su rezultate u domeni okoline, pak, ostvarili roditelji djece s teškoćama u razvoju u studiji provedenoj u Saudijskoj Arabiji (90). Usporedbom kvalitete života roditelja djece s novodijagnosticiranim specifičnim teškoćama u učenju i roditelja djece urednog razvoja ustanovljeno je da druga skupina ima znatno više rezultate u domeni socijalnih odnosa i domeni tjelesnog zdravlja te općenito imaju višu cjelokupnu kvalitetu života, dok roditelji djece koja imaju specifične teškoće u učenju, lošijom doživljavaju domenu okoline i socijalnih odnosa (78). U istraživanju provedenom na roditeljima djece s oštećenjem sluha roditelji su najbolje ocijenili domenu fizičkog zdravlja, praćenu psihičkim zdravljem. Najlošije je bila ocijenjena domena okoline (74). Moguće je pretpostaviti kako kvaliteta života roditelja i specifična domena u kojoj su ostvareni najbolji i najlošiji rezultati varira s obzirom na razne čimbenike, kako one koji su ispitani u ovom istraživanju, tako i ostale, kao što su primjerice stres, otpornost roditelja, razina pružene potpore od društva, stupanj djetetove teškoće i dr.

U ovom istraživanju najviše je roditelja (51,3 %) doživjelo slabo do umjereno opterećenje, dok je čak 17,7 % roditelja doživjelo umjereno do jako opterećenje. Ovi se rezultati podudaraju s rezultatima istraživanja drugih autora u kojima je također najviše roditelja doživjelo slabo do umjereno opterećenje poput, primjerice, istraživanja provedenih na roditeljima djece sa sindromom Down i roditeljima djece s poremećajem iz spektra autizma (2, 88, 91). U našem istraživanju roditelji nisu doživjeli jako opterećenje, dok se u istraživanjima ostalih autora, također, najmanje roditelja ubraja u ovu kategoriju. Možemo pretpostaviti kako najmanje ispitanika doživljava jak stupanj opterećenja zbog procesa psihološke i socijalne prilagodbe koji prolaze tijekom godina pružanja skrbi djetetu s teškoćama u razvoju, što naposljetku postaje uobičajeni dio njihove svakodnevice (2).

Zašto se određeni roditelji bolje prilagode životu s djetetom s teškoćama u razvoju naspram drugih roditelja? „Paradoks invaliditeta“ najčešće se koristi kao objašnjenje u situacijama u kojima su roditelji doživjeli visok stupanj opterećenja, međutim, imaju dobru ili odličnu kvalitetu života. Mogućnost pojedinca za psihološki rast te samoostvarenje unutrašnjeg mira može mu pružiti životnu uravnoteženost, posljedično bolju kvalitetu i manje opterećenje (79).

Rezultati ovog istraživanja potvrdili su hipotezu koja navodi da će roditelji djece s teškoćama u razvoju koji imaju povišen stupanj opterećenja, imati nižu kvalitetu život. Na temelju dobivenih rezultata možemo reći da se postavljena hipoteza prihvaća. Rezultati drugih

istraživanja potvrđuju da veći stupanj opterećenja ima značajan utjecaj na funkcioniranje i zdravlje roditelja te posljedično značajno smanjuje cjelokupnu kvalitetu života (68, 76).

Ovaj rad pruža uvid u kvalitetu života i opterećenje roditelja djece s teškoćama u razvoju, kao i čimbenike koji na njih utječu. Znajući uzrok pojedinih problema, zdravstveni djelatnici i ostali profesionalci mogu na individualizirani način pristupiti rješavanju problema. Potrebno je uložiti velik trud u smanjenje stigmatizacije i diskriminacije djece s teškoćama u razvoju i njihovih obitelji. Socijalna integracija ključan je dio ovog postupka. Uključivanje djece s teškoćama u razvoju te članova njihovih obitelji u različite oblike grupnih aktivnosti i sudjelovanje djece s teškoćama u razvoju u sportskim i izvannastavnim aktivnostima s djecom urednog razvoja sukladno njegovim mogućnostima, može uvelike pridonijeti razvoju samostalnosti i samopouzdanju djeteta. Poticanjem sudjelovanja u različitim oblicima grupa podrške, s roditeljima koji prolaze kroz slične situacije, roditelji djece s teškoćama mogu pronaći nužnu pomoć i podršku kako bi lakše pronašli rješenja za svoje probleme.

Ovo istraživanje imalo je određena ograničenja. Rezultati bi bili sigurniji pri provođenju istraživanja na većem uzorku ispitanika uz postojanje kontrolne skupine. Nedostatak ovog istraživanja prevelika je heterogenost skupine. Fokusiranjem na određene skupine roditelja, djece s pojedinim poremećajima, a ne na sve skupine poremećaja, dobili bi se detaljniji rezultati. Uključivanje roditelja svih dobnih skupina, a ne samo roditelja maloljetne djece, omogućilo bi uvid u kvalitetu života i opterećenje roditelja s obzirom na stadij života u kojemu se nalaze, dok je ovo istraživanje većinski obuhvatilo roditelje mlađe životne dobi. Ovo istraživanje provedeno je kao opservacijsko istraživanje, stoga se ne može utvrditi kauzalnost, već samo korelacija.

7. ZAKLJUČAK

Temeljem provedenog istraživanja i dobivenih rezultata mogu se izvesti sljedeći zaključci:

- Roditelji djece s teškoćama u razvoju koji su doživjeli veće opterećenje imaju nižu kvalitetu života.
- Najveći dio ispitanika (49,6 %) svoju kvalitetu života ocijenilo je kao prilično dobru.
- Najveći dio ispitanika (51,3 %) ima slabo do umjereno opterećenje, dok ni jedan ispitanik nije doživio jako opterećenje.
- Ispitanici koji su u braku znatno boljom ocjenjuju domenu tjelesnog zdravlja, dok su rastavljeni ispitanici znatno niže ocijenili domenu socijalnih odnosa i ukupnu skalu kvalitete života.
- Ispitanici koji ne boluju od kroničnih bolesti znatno bolje ocjenjuju domenu tjelesnog zdravlja od ispitanika koji boluju od kronične bolesti.
- Roditelji djece koja imaju poremećaj iz spektra autizma znatno lošije ocjenjuju domenu psihičkog zdravlja i domenu okoline kada je u pitanju kvaliteta života od roditelja djece s višestrukim teškoćama, dok u razini opterećenja nije pronađena značajna razlika između ovih dviju skupina.
- U domeni gubitka kontrole nad vlastitim životom žene su doživjele znatno više opterećenje od muškaraca.
- U domeni financija zaposleni roditelji doživjeli su veće opterećenje od roditelja koji nisu u radnom odnosu.
- Ispitanici koji nemaju službeni status njegovatelja doživjeli su više opterećenje u domeni emocionalnog stanja i financija od roditelja koji imaju službeni status njegovatelja.

8. SAŽETAK

Cilj istraživanja: Ispitati kvalitetu života i osjećaj opterećenja roditelja djece s teškoćama u razvoju.

Nacrt studije: Presječno istraživanje.

Ispitanici i metode: U istraživanju je sudjelovalo 113 roditelja djece s teškoćama u razvoju. Istraživanje je provedeno na području grada Osijeka, Đakova i Našica metodom olovka-papir. U svrhu prikupljanja podataka korišten je upitnik s općim podatcima o roditeljima i djetetu te upitnici WHOQOL-BREF i *Zarit Burden Interview*.

Rezultati: 49,6 % roditelja svoju kvalitetu života ocjenjuje prilično dobrom. Medijan ocjene ukupne skale kvalitete života je 68,2, a najbolje ocijenjena domena je domena socijalnih odnosa. Ispitanici koji su u braku, značajno bolje ocjenjuju tjelesno zdravlje, dok rastavljeni značajno niže ocjenjuju socijalne odnose i ukupnu skalu kvalitete života. Tjelesno zdravlje značajno bolje ocjenjuju ispitanici koji ne boluju od kronične bolesti. Roditelji djece koja imaju poremećaj iz spektra autizma značajno lošije ocjenjuju psihičko zdravlje i domenu okoline u odnosu na roditelje djece koja imaju višestruke bolesti. Medijan ukupne skale opterećenja je 28. Slabo do umjereno opterećenje ima 51,3 % ispitanika, dok ni jedan ispitanik nije doživio jako opterećenje. Majke su doživjele veće opterećenje u domeni gubitka kontrole nad vlastitim životom od očeva. Zaposleni roditelji imaju veće opterećenje u domeni financija od nezaposlenih roditelja. Ispitanici koji nemaju službeni status njegovatelja imaju značajno više izraženo opterećenje emocionalnog stanja i financija u odnosu na ispitanike koji imaju status njegovatelja.

Zaključak: Roditelji koji su doživjeli višu razinu opterećenja imaju nižu kvalitetu života. Nužno je roditeljima osigurati socijalnu i profesionalnu podršku u svrhu smanjenja opterećenja i unapređenja kvalitete života.

Ključne riječi: djeca; kvaliteta života; opterećenje; roditelji; teškoće u razvoju.

9. SUMMARY

Quality of life and burden of parents who have children with developmental disabilities

Objectives: To examine the quality of life and parental burden in parents of children with developmental disabilities.

Study design: Cross-sectional study.

Participants and Methods: The study included 113 parents of children with developmental disabilities. The research was conducted in the city of Osijek and towns of Đakovo and Našice using paper and pen method. The data were collected using a questionnaire on general data on parents and children, WHOQOL-BREF questionnaire and Zarit Burden Interview.

Results: The quality of life was evaluated as quite good by 49.6 % of parents. Median value of the total scale score for quality of life was 68.2, and the highest score was in the social relationship domain. Physical health had significantly higher score in married respondents, while divorced respondents had significantly lower results in social relationship and in total scale score for quality of life. Physical health had significantly higher score in respondents who did not have any chronic disease. Parents of children with autism spectrum disorder had significantly lower score in the domains of psychological health and environment in comparison to parents of children with multiple diseases. Median of total burden scale was 28. The burden was low to moderate in 51.3 % of respondents and high burden was not experienced by any of the respondents. Mothers experienced higher burden in the domain of loss of control over one's life than fathers. Employed parents had higher burden in financial domain than unemployed parents. Respondents who did not have parent caregiver status had significantly higher burden in emotional well-being and finances domains in relation to respondents who had parent caregiver status.

Conclusion: Parents who experienced higher burden had lower quality of life. It is necessary to provide both social and professional support to parents in order to reduce burden and improve the quality of life.

Key words: burden; children; developmental disabilities; parents; quality of life.

10. LITERATURA

1. Huda MH, Widianti W, Setiawan H. Differences in Caregivers' Burden in Caring for Children with Intellectual Disabilities who Attend Formal and Non-Formal Education. Int J Nurs Health Serv. 2022;5(3):6.
2. Barros ALO, de Gutierrez GM, Barros AO, Santos MTBR. Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. Spec Care Dentist. 2019;39(4):380–8.
3. Smith AM, Grzywacz JG. Health and well-being in midlife parents of children with special health needs. Fam Syst Health. 2014;32(3):303–12.
4. Michalík J. The Quality of Life of Caregivers who Care for a Child with a Rare Disease – Perception of Changes as a Result of Care in the Czech Republic. Procedia - Soc Behav Sci. 2014;112:1149–59.
5. Mkhwanazi N, Makusha T, Blackie D, Manderson L, Hall K, Huijbregts M. Negotiating the care of children and support for caregivers. South Afr Child Gauge. 2018;70–80.
6. Odom SL, Horner RH, Snell ME, Blacher J. The construct of developmental disabilities. U: Odom SL, Horner RH, Snell ME, Blacher J, urednici. Handbook of developmental disabilities. New York: The Guilford Press; 2007. str. 3–14.
7. Igrić L, ur. Moje dijete u školi. Zagreb: Hrvatska udruga za stručnu pomoć djeci s posebnim potrebama IDEM; 2004.
8. Skočić Mihić S. Spremnost odgajatelja i faktori podrške za uspješno uključivanje djece s teškoćama u rani i predškolski odgoj i obrazovanje [Doktorska disertacija]. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet; 2011.
9. Državni pedagoški standard predškolskog odgoja i naobrazbe, NN 63/2008 Dostupno na: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2008_06_63_2128.html.
10. Olusanya BO, Davis AC, Wertlieb D, Boo NY, Nair MKC, Halpern R, i sur. Developmental disabilities among children younger than 5 years in 195 countries and territories, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. Lancet Glob Health. 2018;6(10):e1100–21.
11. United Nations. United Nations Millennium Development Goals. Dostupno na: https://www.un.org/millenniumgoals/. Datum pristupa: 3. 8. 2022.
12. United Nations Sustainable Development. Take Action for the Sustainable Development Goals. Dostupno na: https://www.un.org/sustainabledevelopment/sustainable-development-goals/. Datum pristupa: 3. 8. 2022.

13. Haines A, Cassels A. Can the millennium development goals be attained? BMJ. 2004;329(7462):394–7.
14. Zakon o Registru osoba s invaliditetom, NN 63/22 Dostupno na: https://www.zakon.hr/z/3178/Zakon-o-Registru-osoba-s-invaliditetom.
15. Bobuš Z. Obveza primjene jedinstvene terminologije za osobe s invaliditetom. Glas hrvatskog saveza udruga cerebralne dječje paralize. 2009;6(27–28):27.
16. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj. Dostupno na: https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2021/10/Invalidi_2021-2.pdf. Datum pristupa: 2. 8. 2022.
17. Milić Babić M, Tkalec S, Cheatham LP. Pravo na odgoj i obrazovanje djece s teškoćama od najranije dobi. Croat J Educ. 2018;20(1):233–63.
18. Mujkanović E, Božić A. Uloga pomoćnika u nastavi u odgoju i obrazovanju djece s teškoćama u razvoju. Putokazi. 2016;4:1–12.
19. Valjan Vukić V, Čeko Jurišić S, Miočić M. Razvijanje kulture predškolske ustanove zajedničkim djelovanjem roditelja i odgojitelja. Magistra Iadert. 2011;6(1):83–98.
20. Petrou AA, Sotiriou S, Arvanitis T, Knight JF. The Use of Formal and Informal Learning Environments by Students with Physical Difficulties. 2009:1-11.
21. Liu Z, Heffernan C, Tan J. Caregiver burden: A concept analysis. Int J Nurs Sci. 2020;7(4):438–45.
22. Drandić D. Uloga pomoćnika u nastavi u provođenju inkluzivnoga obrazovanja. Napred Časopis Za Interdiscip Istraživanja U Odgoju Obraz. 2017;158(4):439–59.
23. Pravilnik o pomoćnicima u nastavi i stručnim komunikacijskim posrednicima, NN 102/2018 Dostupno na: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2018_11_102_1992.html.
24. Zrilić S, Jadrijević Tomas A. Satisfaction of Parents of Children With Difficulties with Participation Of Teaching Assistants. Druš Humanističke Stud. 2021;1(14):223–40.
25. Jenaro C, Flores N, Gutiérrez-Bermejo B, Vega V, Pérez C, Cruz M. Parental Stress and Family Quality of Life: Surveying Family Members of Persons with Intellectual Disabilities. Int J Environ Res Public Health. 2020;17(23):9007.
26. Aldersey HM, Ahmed AN, Tesfamichael HN, Lotoski N. Needs of families of children with intellectual and developmental disabilities in Addis Ababa. Afr J Disabil. 2020;9:a735.

27. Nguyen MN, Watanabe-Galloway S, Hill JL, Siahpush M, Tibbits MK, Wichman C. Ecological model of school engagement and attention-deficit/hyperactivity disorder in school-aged children. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2019;28(6):795–805.
28. Slaman J, van den Berg-Emons HJG, van Meeteren J, Twisk J, van Markus F, Stam HJ, i sur. A lifestyle intervention improves fatigue, mental health and social support among adolescents and young adults with cerebral palsy: focus on mediating effects. Clin Rehabil. 2015;29(7):717–27.
29. Brooks R, Lambert C, Coulthard L, Pennington L, Kolehmainen N. Social participation to support good mental health in neurodisability. Child Care Health Dev. 2019;47(5):675–84.
30. Gérain P, Zech E. Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. Front Psychol. 2019;10:1748.
31. Gérain P, Zech E. Does Informal Caregiving Lead to Parental Burnout? Comparing Parents Having (or Not) Children With Mental and Physical Issues. Front Psychol. 2018;9:884.
32. Archer J, Reiboldt W, Claver M, Fay J. Caregiving in Quarantine: Evaluating the Impact of the Covid-19 Pandemic on Adult Child Informal Caregivers of a Parent. Gerontol Geriatr Med. 2021;7:233372142199015.
33. Zakon o socijalnoj skrbi, NN 018/2022 Dostupno na: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/full/2022_02_18_181.html.
34. Siklos S, Kerns KA. Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. J Autism Dev Disord. 2006;36(7):921–33.
35. Taghavi SM, Mokarami H, Nazifi M, Choobineh A, Marioryad H, Kujerdi MF. The Influence of Socio-Demographic, Health and Work-Related Factors on Health-Related Quality of Life among Iranian Industrial Workers. Health (NY). 2014;6(16):2250–60.
36. WHO Quality of Life Assessment Group. What quality of life? World Health Forum 1996. 1996;17(4):354–6.
37. Leutar Z, Oršulić V. Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. Rev Za Soc Polit. 2015;22(2):153–76.
38. Cramm JM, Nieboer AP. Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: Using parental stress as a mediating factor. J Intellect Disabil. 2011;15(2):101–13.
39. Cummins RA. Objective and Subjective Quality of Life: an Interactive Model. Soc Indic Res. 2000;52:55–72.

40. Gharavi Y, Stringer B, Hoogendoorn A, Boogaarts J, Van Raaij B, Van Meijel B. Evaluation of an interaction-skills training for reducing the burden of family caregivers of patients with severe mental illness: a pre-posttest design. BMC Psychiatry. 2018;18(1):84.
41. Lee GB, Woo H, Lee SY, Cheon SM, Kim JW. The burden of care and the understanding of disease in Parkinson's disease. PLoS One. 2019;14(5):e0217581.
42. Arian M, Younesi S, Khanjani M. Explaining the Experiences and Consequences of Care Among Family Caregivers of Patients with Cancer in the Terminal Phase: A Qualitative Research. Int J Cancer Manag. 2017;10(10):e10753.
43. Choi YS, Hwang SW, Hwang IC, Lee YJ, Kim YS, Kim HM, i sur. Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. Psychooncology. 2016;25(2):217–24.
44. Dizdarevic A, Memisevic H, Osmanovic A, Mujezinovic A. Family quality of life: perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina. Int J Dev Disabil. 2022;68(3):274–80.
45. Diener E, Suh E. Measuring quality of life: economic, social, and subjective indicators. Soc Indic Res. 1997;40:189–216.
46. Lee YH, Liao YC, Shun SC, Lin KC, Liao WY, Chang PH, i sur. Trajectories of caregiver burden and related factors in family caregivers of patients with lung cancer. Psychooncology. 2018;27(6):1493–500.
47. Ramli S, Pardi K. Factors Associated with Caregiver Burden of Family with a Cancer Patient Undergoing Chemotherapy at a Tertiary Hospital, Malaysia. Int Med J. 2018;25(2):99–102.
48. The National Alliance for Caregiving. Caregiving in the U.S. 2015 Report. Dostupno na: https://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2020/05/2015_CaregivingintheUS_Final-Report-June-4_WEB.pdf. Datum pristupa: 6. 8. 2022.
49. Bekdemir A, Ilhan N. Predictors of Caregiver Burden in Caregivers of Bedridden Patients. J Nurs Res. 2019;27(3):e24.
50. Luijkx J, Putten A, Vlaskamp C. A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life. J Intellect Dev Disabil. 2017;44:1–6.
51. Vanderkerken L, Heyvaert M, Onghena P, Maes B. The Relation Between Family Quality of Life and the Family-Centered Approach in Families With Children With an Intellectual Disability. J Policy Pract Intellect Disabil. 2019;16(4):296–311.

52. Kyzar KB, Turnbull AP, Summers JA, Gómez VA. The Relationship of Family Support to Family Outcomes: A Synthesis of Key Findings from Research on Severe Disability. Res Pract Pers Sev Disabil. 2012;37(1):31–44.

53. Marušić M, i sur. Uvod u znanstveni rad u medicini. 6. izd. Zagreb: Medicinska naklada; 2019.

54. Vahedi S. World Health Organization Quality-of-Life Scale (WHOQOL-BREF): Analyses of Their Item Response Theory Properties Based on the Graded Responses Model. Iran J Psychiatry. 2010;5(4):140–53.

55. The Whoqol Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. Soc Sci Med. 1998;46(12):1569–85.

56. The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL). Dostupno na: https://www.who.int/publications-detail-redirect/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03. Datum pristupa: 7. 8. 2022.

57. Seng BK, Luo N, Ng WY, Lim J, Chionh HL, Goh J. Validity and Reliability of the Zarit Burden Interview in Assessing Caregiving Burden. 2010;39(10):6.

58. Lucijanić J, Baždarić K, Librenjak D, Lucijanić M, Hanževački M, Jureša V. A validation of the Croatian version of Zarit Burden Interview and clinical predictors of caregiver burden in informal caregivers of patients with dementia: a cross-sectional study. Croat Med J. 2020;61(6):527–37.

59. Kumar P. Quality of Life among Parents of Children with Intellectual Disability. J Disabil Manag Rehabil. 2016;2:13–7.

60. Gebeyehu F, Sahile A, Ayalew M. Burden, Social Support, and Life Satisfaction Among Caregivers of Children With Intellectual Disability: The Case of Felege Abay and Shembt Primary Schools, Bahir Dar, Ethiopia. Int Q Community Health Educ. 2019;39(3):147–53.

61. Ray A. An Assessment of Burden of Care on Parents with Intellectual Disability in Eastern Indian Population. J Med Sci Clin Res. 2018;6(6):919–22.

62. Kazmi S, Perveen S, Karamat S, Khan A. Depression and Quality of Life of Parents of Disabled Children. Ann Pak Inst Med Sci. 2014;10(3):125–7.

63. Christodoulou P, Christopoulou F, Stergiou A, Christopoulos K. Quality of Life of Parents of Children With Disabilities. Eur J Educ Pedagogy. 2020;1(1):1-6.

64. Hadi M, Tantut S, Nur K. Parenting Stress and Quality Of Life Of Special Need Chidren's Parents: A School Health Survey Among Disabled Children in Badean Bondowoso. NurseLine J. 2019;4(2):84–93.

65. Xia C, Sun M, Li X, Lu C, Gao X, Lu J, i sur. Health-Related Quality of Life and Related Factors among Primary Caregivers of Children with Disabilities in Shanghai, China: A Cross-Sectional Study. Int J Environ Res Public Health. 2020;17(24):E9299.
66. Okurowska-Zawada B, Wojtkowski J, Kułak W. Quality of life of mothers of children with myelomeningocele. Pediatr Pol. 2013;88(3):241–6.
67. Gomez MG. Quality of Life of Parents of Filipino Children with Special Needs. Educ Q. 2013;71(2):42–58.
68. Bayoumi M, Ezzat O, Samarkandi O. Quality of Life and Subjective Burden on Family Caregiver of Children with Autism. Am J Nurs Sci. 2017;6(1):33-39.
69. Brehaut JC, Garner RE, Miller AR, Lach LM, Klassen AF, Rosenbaum PL, i sur. Changes Over Time in the Health of Caregivers of Children With Health Problems: Growth-Curve Findings From a 10-Year Canadian Population-Based Study. Am J Public Health. 2011;101(12):2308–16.
70. Boyd MJ, Iacono T, McDonald R. The Perceptions of Fathers About Parenting a Child With Developmental Disability: A Scoping Review. J Policy Pract Intellect Disabil. 2019;16(4):312–24.
71. Boström P, Broberg M. Openness and avoidance – a longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. J Intellect Disabil Res. 2014;58(9):810–21.
72. Fereidouni Z, Kamyab AH, Dehghan A, Khiyali Z, Ziapour A, Mehedi N, i sur. A comparative study on the quality of life and resilience of mothers with disabled and neurotypically developing children in Iran. Heliyon. 2021;7(6):e07285.
73. Misura AK, Memisevic H. Quality of Life of Parents of Children with Intellectual Disabilities in Croatia. J Educ Soc Res. 2017;7(2):43–8.
74. Ramires CMN, Branco-Barreiro FCA, Peluso ÉTP. Quality of life related factors for parents of children with hearing loss. Cienc Saude Coletiva. 2016;21(10):3245–52.
75. Adib-Hajbaghery M, Ahmadi B. Caregiver Burden and Its Associated Factors in Caregivers of Children and Adolescents with Chronic Conditions. Int J Community Based Nurs Midwifery. 2019;7(4):258–69.
76. Hailemariam KW. The Psychological Distress, Subjective Burden and Affiliate Stigma among Caregivers of People with Mental Illness in Amanuel Specialized Mental Hospital. Am J Appl Psychol. 2015;4(2):35-49.
77. Ban RK, Luitel I, Regmi K. Evaluating Quality of Life of Parents Having a Child with Disability. J Karnali Acad Health Sci. 2020;3(1):1–10.

78. Ginieri-Coccossis M, Rotsika V, Skevington S, Papaevangelou S, Malliori M, Tomaras V, i sur. Quality of life in newly diagnosed children with specific learning disabilities (SpLD) and differences from typically developing children: a study of child and parent reports. Child Care Health Dev. 2013;39(4):581–91.
79. Carona C, Pereira M, Moreira H, Silva N, Canavarro MC. The disability paradox revisited: Quality of life and family caregiving in pediatric cerebral palsy. J Child Fam Stud. 2013;22(7):971–86.
80. Kandel I, Merrick J. The Child With a Disability: Parental Acceptance, Management and Coping. Sci World J. 2007;7:1799–809.
81. Desforges C, Abouchaar A. The impact of parental involvement, parental support and family education on pupil achievements and adjustment: a literature review. Nottingham: DfES; 2003.
82. Kandel I, Merrick J. The Birth of a Child with Disability. Coping by Parents and Siblings. Sci World J. 2003;3:741–50.
83. Suresh S, Indiran MA, Doraikannan S, Prabakar J, Balakrishnan S. Assessment of oral health status among intellectually and physically disabled population in Chennai. J Fam Med Prim Care. 2022;11(2):526–30.
84. Desriyani Y, Nurhidayah I, Adistie F. Burden of Parents in Children with Disability at Sekolah Luar Biasa Negeri Cileunyi. NurseLine J. 2019;4(1):21–30.
85. Roopesh BN. Specific Learning Disability Assessment and Interpretation: NIMHANS SLD Battery and Beyond. Indian J Ment Health. 2021;8(1):6–27.
86. Günal A, Tükel Þ, Bumin G. Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi Derg. 2008;15(1):6–11.
87. Khan M, Humtsoe M. Quality of Life of Mothers Having Children with Autistic Spectrum Disorders and Learning Disabilities. J Phys Educ Res. 2016;3(1):38–46.
88. Al-Qahtani FS. Experienced Burden by Caregivers of Autistic Children. Med J Cairo Univ. 2018;86(3):1523–8.
89. Abbasi SA, Sajedi F, Hemmati S, Fard T, Azadchehr M, Poursadoghi A. Evaluation of Quality of Life in Mothers of Children with Down Syndrome. Pract Clin Psychol. 2016;4(2):81–5.
90. Haimour A, Abu-Hawwash R. Evaluating Quality Of Life of parents having a child with disability. Int Interdiscip J Educ. 2012;1(2):37–43.

91. Barros ALO, Barros AO, Barros GL de M, Santos MTBR. Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. Ciênc Saúde Coletiva. 2017;22(11):3625–34.

12. PRILOZI

Prilog 1. Odobrenje Etičkog povjerenstva Kliničkog bolničkog centra Osijek

Prilog 1. Odobrenje Etičkog povjerenstva Kliničkog bolničkog centra Osijek

Klinički bolnički centar Osijek
Povjerenstvo za etička i staleška pitanja
medicinskih sestara-tehničara
za zdravstvenu njegu

Broj: R1-6153-3/2022.
Osijek, 10.05.2022.

Temeljem točke III Odluke o imenovanju Povjerenstva za etička i staleška pitanja medicinskih sestara-tehničara Kliničkog bolničkog centra Osijek na svojoj 13. sjednici održanoj 10.05.2022. godine pod točkom 3 dnevnog reda donijelo je slijedeći:

ZAKLJUČAK

Temeljem uvida u zamolbu s priloženom dokumentacijom koju je ovom Povjerenstvu predala Anamaria Mikolčić, studentica sveučilišnog diplomskog studija Sestrinstvo, Fakultet za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek, a u svrhu provođenja istraživanja vezanog uz izradu diplomskog rada pod nazivom: „Kvaliteta života i opterećenje roditelja djece s teškoćama u razvoju", mentor doc.dr.sc. Karolina Kramarić, mag.med.techn. Povjerenstvo za etička i staleška pitanja medicinskih sestara-tehničara KBC Osijek izražava mišljenje, na svojoj 13. sjednici održanoj dana 10.05.2022. godine zaključilo je:

✓ Da studentica Anamaria Mikolčić kao istraživač, posjeduje odgovarajuće stručne i znanstvene kompetencije za korektnu i uspješnu realizaciju predloženog istraživanja;

✓ Da predloženo istraživanje može rezultirati novim znanstvenim/stručnim spoznajama u tome području;

✓ Da su plan rada i metode istraživanja u skladu s etičkim i znanstvenim standardima;

✓ Da su plan rada i metode istraživanja, ukupan broj, odabir, uključivanje, obaviještenost i suglasnost ispitanika/zakonskih zastupnika, u skladu s etičkim i znanstvenim standardima;

✓ Da su predvidivi rizici i opasnosti u odnosu prema pretpostavljenoj znanstvenoj koristi, osmišljeni uz najmanje moguće izlaganje riziku i/ili opasnosti po zdravlje istraživača, suradnika u istraživanju i opće populacije, u skladu s temeljnim etičkim principima i ljudskim pravima u biomedicinskim istraživanjima u području medicine i zdravstva, uključujući standarde korištenja i postupka s humanim biološkim materijalom u znanstvenim i stručnim biomedicinskim istraživanjima.

Temeljem gore navedenog, Povjerenstvo za etička i staleška pitanja medicinskih sestara-tehničara izražava mišljenje:

Klinički bolnički centar Osijek
Povjerenstvo za etička i staleška pitanja
medicinskih sestara-tehničara
za zdravstvenu njegu

Da su tema i predloženo istraživanje za koje je zamolbu predala pristupnica Anamaria Mikolčić u svrhu provođenja istraživanja vezanog uz diplomski rad, multidisciplinarno etički prihvatljivi, s naponenom da za svako eventualno odstupanje od najavljenog istraživanja „Kvaliteta života i opterećenje roditelja djece s teškoćama u razvoju" kao istraživač mora promptno obavijestiti i ponovno zatražiti mišljenje i suglasnost Povjerenstva za etička i staleška pitanja medicinskih sestara-tehničara Kliničkog bolničkog centra Osijek.

Predsjednica Povjerenstva za etička i staleška pitanja
medicinskih sestara-tehničara za zdravstvenu njegu:
Nikolina Farčić, mag. med. techn.
N. Farčić

O tome obavijest:

1. Predlagatelj Anamaria Mikolčić putem elektroničke pošte
2. Pismohrana Povjerenstvo za etička i staleška pitanja medicinskih sestara-tehničara