

Dijete s teškoćama u razvoju - utjecaj na obitelj

Tahiri, Jelena

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://um.nsk.hr/um:nbn:hr:243:274385>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-08-11**

Repository / Repozitorij:

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



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

Diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

Jelena Tahiri

**DIJETE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU-
UTJECAJ NA OBITELJ**

Diplomski rad

Slavonski Brod, 2022.

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

Diplomski sveučilišni studij Sestrinstvo

Jelena Tahiri

**DIJETE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU-
UTJECAJ NA OBITELJ**

Diplomski rad

Slavonski Brod, 2022.

Rad je ostvaren pri Fakultetu za dentalnu medicinu i zdravstvo Osijek

Mentor rada: doc. dr. sc. Blaženka Kljaić Bukvić, dr. med.

Komentor: dr. sc. Marijana Knežević Praveček

Rad ima: 38 listova, 32 stranice, 18 tablica, 1 slika.

Znanstveno područje: Biomedicina i zdravstvo

Znanstveno polje: Kliničke medicinske znanosti

Znanstvena grana: Sestrinstvo

Zahvala

Željela bih izraziti nekoliko riječi zahvale onim ljudima bez kojih ne bih bila to što jesam i ovdje gdje jesam.

Veliko hvala profesorici i mentorici dr. sc. Baženki Kljaić Bukvić, dr.med što mi je pružila veliku čast da izradim ovaj diplomski rad pod njezinim vodstvom. Hvala Vam na ukazanom povjerenju, strpljivosti i razumijevanju te na svim savjetima koje ste mi dali tijekom studija i izrade diplomskog rada.

Hvala mojoj prekrasnoj djeci Arberu, Petri, Arbnori, Karli, Dafini, Albanu i Arianu na uvjeravanju da granice ne postoje i da je sve moguće.

Posebnu zahvalu želim iskazati najboljem suprugu, prijatelju i kolegi Habibu. Hvala ti na svakoj ohrabrujućoj i toploj riječi. Hvala ti što su bio uz mene, prateći me na ovom životnom putu i što mi nisi dao da odustanem ni kada je bilo najteže. Hvala ti što si vjerovao u mene i dao mi priliku ostvariti snove i postati sve što jesam.

Diplomski rad posvećujem svojoj prerano preminuloj majci Borki. Uvijek i zauvijek ćeš biti u mom sjećanju.

Veliko hvala SVIMA.

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Razvojne prekretnice u djece	1
1.2. Razvojno praćenje i probir	2
1.3. Roditelji i djeca s teškoćama u razvoju	3
1.4. Podrška roditeljima i djeci s teškoćama u razvoju u Republici Hrvatskoj.....	4
2. CILJ.....	7
3. ISPITANICI I METODE	8
3.1. Ustroj studije	8
3.2. Ispitanici.....	8
3.3. Metode.....	8
3.4. Statističke metode	9
4. REZULTATI.....	10
4.2. Kvaliteta života roditelja djece s poteškoćama (PedsQL ver. 2 Family Impact Module). 11	
4.2.1. Fizičko funkcioniranje.....	12
4.2.2. Emocionalno funkcioniranje	12
4.2.3. Socijalno funkcioniranje	13
4.2.4. Kognitivno funkcioniranje	14
4.2.5. Komunikacija	14
4.2.6. Zabrinutost/ briga	15
4.2.7. Svakodnevne aktivnosti.....	16
4.2.8. Obiteljski odnosi	17
4.3. Procjena kvalitete života prema obilježjima ispitanika.....	18
5. RASPRAVA.....	25
6. ZAKLJUČAK	29
7. SAŽETAK.....	30

8. SUMMARY	31
9. LITERATURA.....	32
10. ŽIVOTOPIS	35

1. UVOD

Teškoće u razvoju su skupina stanja uzrokovanih oštećenjem u tjelesnom sustavu, sferi učenja, komunikacije ili ponašanja. Teškoće najčešće nastaju u razvojnom razdoblju, a utječu na funkcioniranje osobe i traju cijeli život (1).

Svaka teškoća u razvoju čini odnose i komunikaciju s obitelji i bližnjima izuzetno teškom odgajateljima, učiteljima i vršnjacima te time onemogućuje djetetovu mogućnost razvoja i učenja (2).

Odstupanja u razvoju su česta u djetinjstvu, javljaju se u 10 % - 15 % djece predškolske dobi. Kašnjenja u razvoju identificiraju se tijekom rutinskih pregleda od strane liječnika primarne zdravstvene zaštite ili kada roditelj ili predškolska ustanova izraze zabrinutost. Procjena kašnjenja u razvoju u ustanovama primarne zdravstvene zaštite trebala bi uključivati opći i sustavni pregled, uključujući praćenje centila rasta, procjenu sluha i vida, osnovne krvne pretrage ako se smatraju potrebnim, upućivanje razvojnom pedijatru i savjetovanje roditelja. Djeci koja imaju blago kašnjenje u razvoju, a u nedostatku znakova za daljnji razvoj teškoće i bez abnormalnih nalaza na kliničkom pregledu, mogu se dati savjeti o odgovarajućim aktivnostima stimulacije i pregled provesti ponovno za tri mjeseca (1).

1.1. Razvojne prekretnice u djece

Praćenje razvoja je aktivan, neprekidan proces promatranja rasta djeteta i poticanja razgovora između roditelja i pružatelja usluga o djetetovim vještinama i sposobnostima. Razvojno praćenje uključuje promatranje kako dijete raste i ispunjava li dijete tipične razvojne prekretnice i vještine koje većina djece dostiže do određene dobi, u igri, učenju, govoru, ponašanju i kretanju (3).

Neka djeca možda neće slijediti normalan obrazac razvoja. Ta djeca kasnije od vršnjaka prohodaju i mogu biti blago hipotonična, osobito u donjim udovima. Poneka djeca prije hodanja pužu, dok druga uopće ne prolaze kroz fazu puzanja. Djeca mogu pokazivati varijacije u brzini usvajanja jezika, društvenih vještina, igre i ponašanja, budući da mogu slijediti obiteljski obrazac (npr. obiteljska povijest kašnjenja u govoru) ili biti pod utjecajem okoline (npr. nepohađanje predškolske ustanove). Postoji opće mišljenje da dječaci kasnije usvajaju jezik od djevojčica, što nije znanstveno dokazano kao točno (4). Ipak, liječnici bi trebali znati prepoznati

kašnjenje u kontekstu djetetova razvoja kada se određuje daljnji plan liječenja i rehabilitacije (3).

Teškoće u razvoju obuhvaćaju veću i složeniju skupinu teškoća koja mogu uzrokovati tjelesno oštećenje, intelektualna oštećenja, poremećaje u komunikaciji i druge medicinske teškoće vezane uz razvoj. Ponekad je moguće teškoću dijagnosticirati već pri rođenju djeteta, ali najčešće se dijagnosticiraju tek u dobi od treće do šeste godine.

Teškoće u razvoju mogu varirati od blagih do teških. Neki od najčešćih razvojnih poteškoća uključuju: autizam, cerebralnu paralizu, kromosomske abnormalnosti (trisomije, Down sindrom), fetalni sindrom povezan sa alkoholom i drogama, Fragilni X sindrom, genetske poremećaje, intelektualne teškoće, spinu bifidu, Tourettov sindrom, Velokardiofacijalni sindrom i brojna druga stanja (5).

1.2. Razvojno praćenje i probir

Roditelji, bake i djedovi, pružatelji usluga obrazovanja u ranom djetinjstvu i drugi skrbnici mogu sudjelovati u praćenju razvoja. U ustanovama primarne zdravstvene zaštite, djeca s kašnjenjem u razvoju obično se identificiraju kroz tri glavna puta: tijekom rutinskog nadzora razvoja ili probira; nakon izraza brige roditelja; i nakon što treće strane poput odgajatelja ili stručnjaka u dječjim vrtićima izraze zabrinutost za dijete. Zdravstvena razvojna knjižica djeteta koristan je izvor koji bi roditelji i liječnici trebali mudro koristiti za praćenje razvoja djeteta. Važan korak u poboljšanju ranog prepoznavanja zaostajanja u razvoju je edukacija roditelja da koriste popis za provjeru razvoja iz zdravstvene knjižice (4).

Prepreke u ranom otkrivanju i tretiranju teškoća u razvoju djeteta su nedostatak vremena, resursa i znanja, zakašnjelo upućivanje liječnika primarne zdravstvene zaštite specijalistu za daljnju procjenu i liječenje, faktor roditelja. Faktor roditelja može biti zbog neslaganja roditelja s dijagnozom, odbijanja, nerazumijevanja značaja upućivanja ili društvenih okolnosti u obitelji (npr. samohrano roditeljstvo, nedostatak financijskih sredstava) i sl. (4). Liječnici primarne zdravstvene zaštite igraju značajnu ulogu u ranom prepoznavanju kašnjenja u razvoju, kako kroz razvojni probir tako i kroz rutinski razvojni nadzor. Stoga je bitno da imaju znanje i vještine za prepoznavanje zastoja u razvoju i davanje odgovarajućeg plana upravljanja obitelji, uključujući savjetovanje roditelja ako je potrebno.

Razvojni probir pomnije promatra kako se dijete razvija. Razvojni probir je formalniji od praćenja razvoja. Američka pedijatrijska akademija (engl. The American Academy of

Pediatrics, AAP) preporučuje pregled razvoja i ponašanja za svu djecu tijekom redovitih posjeta liječniku u dobi od 9, 18 i 30 mjeseci. Osim toga, AAP preporučuje da se sva djeca testiraju posebno na poremećaj iz spektra autizma tijekom redovitih posjeta liječniku, za djecu u dobi od 18 i 24 mjeseca (6).

Upitnici i kontrolne liste temelje se na istraživanju koje uspoređuje dijete s drugom djecom iste dobi. Pitanja se mogu odnositi na jezik, kretanje i vještine razmišljanja, kao i na ponašanje i emocije. Razvojni probir mogu obaviti liječnik ili medicinska sestra ili drugi stručnjaci u zdravstvenoj skrbi, zajednici ili školi. Probir treba obaviti u vrijeme koje nije preporučeno ako su roditelji ili djetetov liječnik zabrinuti. Dodatni probir bi također trebao biti učinjen ako je dijete u visokom riziku od poremećaja iz spektra autizma (na primjer, ako ima brata ili sestru ili drugog člana obitelji s poremećajem iz spektra autizma) ili ako je prisutno ponašanje koje se ponekad povezuje s poremećajem iz spektra autizma (5).

1.3. Roditelji i djeca s poteškoćama u razvoju

Iskustva roditelja koji odgajaju djecu s poteškoćama u razvoju opsežno su istražena, iako većina tih istraživanja dolazi iz zapadnih zemalja s visokim dohotkom. Za usporedbu, malo se zna o životnim iskustvima roditelja djece s teškoćama u razvoju u zemljama s niskim i srednjim dohotkom. Roditelji su često svjedoci stigme i nedostatka razumijevanja od strane drugih. Njihova iskustva u vezi s nekim od izazova s kojima su se suočavali, kao što je nedostatak odgovarajućih usluga, razlikuju se ovisno o tome gdje obitelj s djetetom s teškoćom u razvoju živi (urbano ili ruralno mjesto). Osobito su samohrane majke suočene s višestrukim problemima, uključujući siromaštvo, stigmatu i nedostatak socijalne podrške. Razmatraju se implikacije za buduća istraživanja i intervencije koje imaju za cilj povećati znanje o teškoćama u razvoju, riješiti se stigme i poboljšati živote djece i njihovih obitelji (7).

Kada se kod djece pojave problemi u razvoju, klinička procjena usredotočuje se na djetetov razvojni profil kako bi se postigla tri cilja:

- (1) utvrditi dijagnozu,
- (2) razviti intervencije,
- (3) procijeniti napredak.

Roditelji često u tom razdoblju imaju potrebe kojima se ne bave stručnjaci zbog isključivog fokusa na dijete tijekom evaluacije. Iako briga o djetetu s intelektualnim i razvojnim teškoćama (engl. Intellectual and developmental disabilities, IDD) može imati pozitivne ishode, roditelji

moгу biti izloženi većem riziku od depresije i tjeskobe, zbog niza povezanih stresora, kao što su povećani zahtjevi njegovanja i skrbi djeteta s teškoćama, ali i financijski napor (8).

Iako je stigma povezana s razvojnim poremećajima (engl. Development disorder, DD) povezana s lošim mentalnim zdravljem među skrbnicima, nedostaje dubinsko razumijevanje čimbenika koji utječu na internalizaciju stigme od strane skrbnika. Neki roditelji opisuju sebe i svoje dijete kao izolirane od društvenog života (afilijativna stigma). Roditelji često uočavaju negativne posljedice stigme na život djeteta s razvojnim poremećajima, braću i sestre ali i na njih same. Većina roditelja opisuje i primjere pozitivnih reakcija i podrške vlastite obitelji i zajednice. Aktivnosti podizanja svijesti usmjerene na zajednicu kao cjelinu, kao i intervencije usmjerene na same roditelje vjerojatno će biti korisne. Intervencije bi trebale uzeti u obzir dobrobit cijele obiteljske jedinice, a ne fokusirati se samo na pojedince (9).

1.4. Podrška roditeljima i djeci s teškoćama u razvoju u Republici Hrvatskoj

Roditeljstvo je najvažnija uloga koja se događa u obitelji. Kada dijete dođe u obitelj mijenjaju se svi segmenti svakodnevnog funkcioniranja roditelja kao i njihova samopercepcija. Obitelj je primorana prilagoditi sve svoje dosadašnje aktivnosti novonastaloj situaciji i promjenama prema svojim mogućnostima. Dolaskom promjena i teškoća u obitelj, ne mogu svi roditelji jednako podnijeti i nositi se s izazovima koje nosi roditeljstvo (6).

Nedavna istraživanja procjenjuju kako je u svijetu ukupno dvije milijardne djece od čega je otprilike 200 milijuna djece rođeno s nekom teškoćom u razvoju, što čini 10 % ukupno živorođene djece s teškoćama, a zbog toga su onesposobljena tijekom svog djetinjstva ili će biti onesposobljena tijekom cijelog života. Prema Hrvatskom javnom zdravstvu 2019. godine objavljeno je da u Republici Hrvatskoj ima 28 451 muško i 16 883 žensko živorođeno dijete s teškoćama u razvoju što čini 9 % ukupno živorođene djece (10).

Obitelji djece s teškoćama u razvoju, individualno, imaju svoje maksimalne kapacitete za podnošenje stresa, napora i anksioznosti koje nosi djetetova dijagnoza, a oni uvelike ovise o socijalnoj podršci. Neki autori napominju da roditelji doživljavaju veliku količinu stresa ukoliko je u njihovoj obitelji rođeno dijete s teškoćama u razvoju posebno ukoliko se one manifestiraju u obliku hiperaktivnosti i poremećajima u ponašanju (11). U ovim trenucima roditeljima je potrebna pomoć jednako kao i djetetu.

Prema podacima dobivenim s UNICEF-ove (engl. United Nations International Children's Emergency Fund, UNICEF) stranice, u izvještajima o istraživanjima o stanju ranih intervencija u djetinjstvu procjena je da u Hrvatskoj trenutno ima više od 24 000 djece u dobi do pet godina koji imaju mogućnost korištenja usluga ranih intervencija no svega 1/8 koristi usluge. Daljnjim istraživanjem u svrhu otkrivanja uzroka nepohađanja djece ustanovama za ranu intervenciju, dolazi se do podataka da 85 % obitelji ne mogu koristiti usluge ranih intervencija jer su ustanove daleko od njihova prebivališta, a čak u sedam županija Republike Hrvatske uopće ne postoji program rane intervencije koju dijete s teškoćama u razvoju može koristiti. Još porazniji podatak je da ne postoji niti razvijen sustav podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju niti u županijama u kojima postoje ustanove koje provode ranu intervenciju jer je fokus na djeci, a ne na obitelji.

Godine 2019. pokrenut je program "Komunikacija za svako dijete" u sklopu kojega je educirano 310 stručnjaka u 106 ustanova za ranu intervenciju te je putem istog programa osigurana asistivna tehnologija, računala, tableti, pokrenuta je Cboard aplikacija za mobilne uređaje koja omogućava transfer teksta u govor i time poboljšava komunikaciju djeci s teškoćama (9).

S obzirom na to da se s intervencijama treba krenuti što ranije, UNICEF je u većim nacionalnim rodilištima i neonatologiji omogućio opremu i unaprijedio uvjete za rani probir i početak rane intervencije već u bolnici.

UNICEF je u suradnji s Centrom za podršku roditeljstvu unutar projekta "Rastimo zajedno" i "Rastimo zajedno plus" pomogao i pružio podršku obiteljima koja imaju dijete s teškoćom u razvoju. Projekti su realizirani u ukupno 79 ustanova koje uključuju vrtiće, udruge i obiteljske centre koji rade pod socijalnom skrbi. Prikupljena sredstva usmjerena su na sustave stručne podrške na daljinu za obitelji i djecu, nabavku opreme za provođenje terapije za senzornu integraciju i didaktičku opremu te za educiranje novih stručnjaka koji će pružati podršku i obitelji i djeci koje imaju teškoće u razvoju (9).

Odrastanjem, djeca s teškoćama u razvoju kao i njihovi roditelji nalaze se pred novim preprekama, odlaskom iz vrtića u kojem su tek prihvaćeni dolaze u školsko okruženje gdje ih čekaju nove stresne situacije i nove stigme. No, ne odnosi se stres isključivo na roditelje. U predškolskom odgoju i obrazovanju odgojitelji su glavni subjekti odgojnog rada s djecom s teškoćama u razvoju. Odgojitelji imaju vrlo odgovornu ulogu u organizaciji i realizaciji programa odgojno-obrazovnog rada. Mnogi autori ističu da je od izuzetne važnosti da su u školskom okruženju učitelji, nastavnici i profesori educirani o načinu pristupanja djetetu s teškoćama te da se u radu odbace tradicionalni načini poučavanja i da se prelazi na nove metode

koje će poticati razvoj onih funkcija koje su održane u djeteta s teškoćama. Poticanje djetetovih snažnih strana pozitivno utječe i na razvitak slabih strana jer dijete dobiva više samopouzdanja. Djecu s teškoćama u razvoju potrebno je uključiti u redovite programe sustava odgoja i obrazovanja (rani, predškolski i školski odgoj), a djelatnici koji rade s inkluzivnim skupinama svoju praksu iz uobičajene pretvaraju u pravu inkluzivnu praksu. Odgojitelji moraju promijeniti kompletan sustav rada s djecom kada postaju inkluzivna skupina, što obuhvaća promjenu stavova u pozitivne stavove prema ovakvoj vrsti obrazovanja, posjedovanje posebnih vještina i specifičnog znanja o teškoći koju ima dijete koje pohađa njihovu skupinu, moraju biti spremni na kompromise i imati više strpljenja u radu s takvom djecom te poticati njihove jake individualne strane. Direktno su odgovorni za stvaranje dobre klime u skupini te za odnos djece bez teškoća prema djeci s teškoćama u razvoju. Stvaranje klime u kojoj su svi jednaki, prihvaćeni, vrijedni i poštovani glavni je zadatak odgojitelja (12).

Ustanove za odgoj i obrazovanje imaju poseban utjecaj na proces socijaliziranja djece koja imaju teškoće u razvoju. Redovni, cjelodnevni program odgoja i obrazovanja na području Hrvatske trebalo bi pohađati 113 116 predškolske djece, a pohađa ga svega 15 668 djece s teškoćama, u programe kraćeg trajanja poput učenja stranog jezika, uključivanje djece u ples, glazbu, sport i druge društvene programe obuhvaćeno je 23 500 djece. Pronalaze se i podatci Ministarstva znanosti, obrazovanja i sporta da je u predškolski program uključeno svega 64 % ukupnog broja djece koja imaju teškoće u razvoju na području Republike Hrvatske (13).

Rad s roditeljima djece s teškoćama u razvoju izuzetne je važnosti jer teškoća djeteta direktno utječe na roditelje, razinu stresa unutar obitelji, ali i na cjelokupno obiteljsko okruženje.

2. CILJ

1. Samoprocjena utjecaja roditeljske skrbi za dijete s teškoćama u razvoju na kvalitetu života obitelji
2. Ispitati utječu li sociodemografska obilježja na kvalitetu života obitelji djece s teškoćama u razvoju

3. ISPITANICI I METODE

3.1. Ustroj studije

Provedeno istraživanje je presječna studija (14).

3.2. Ispitanici

Ispitanike ovog istraživanja činili su roditelji djece koja imaju teškoće u razvoju. Kriterij uključenja u istraživanje: punoljetne osobe, roditelji djeteta/djece s teškoćama u razvoju. Sudjelovali su ispitanici (roditelji) iz nekoliko gradova: Novska, Kutina, Lipovljani, Sisak, Popovača i Petrinja.

3.3. Metode

Za potrebe ovog istraživanja koristio se anonimni anketni upitnik za procjenu kvalitete života obitelji djece s teškoćama u razvoju. Anketa se sastojala od sociodemografskog dijela koji je bio posebno oformljen za ovo istraživanje te dijela specifičnog za temu – pitanja su preuzeta iz validiranog anketnog upitnika o kvaliteti života obitelji djece s teškoćama u razvoju za što je dobivena suglasnost autora (Prilog 1). PedsQL Family Impact Module Version 2.0. upitnik je modificiran za potrebe ovog ispitivanja te su izostavljena pitanja koja nisu bila relevantna za istraživanje poput rase, etničke pripadnosti i sl. Upitnik je podijeljen u sedam glavnih područja (fizičko funkcioniranje, emocionalno funkcioniranje, socijalno funkcioniranje, kognitivno funkcioniranje, komunikacija, zabrinutosti/brige te potencijalne probleme unutar obitelji kojima su dodana dva podpodručja svakodnevnih aktivnosti i obiteljskih odnosa). Na izjave iz svakog područja odgovara se zaokruživanjem broja koji označava koliko je pojedini problem (izjava) utjecao na ispitanika u posljednjih 30 dana, pri čemu 0 označava nikada, a 4 uvijek (15). PedsQL™ Family Impact Module dizajniran je za mjerenje utjecaja pedijatrijskih kroničnih zdravstvenih stanja na roditelje i obitelj. Svi ispitanici su potpisali informirani pristanak za sudjelovanje u istraživanju.

3.4. Statističke metode

Kategorički podaci su predstavljeni apolutnim i relativnim frekvencijama. Normalnost raspodjele numeričkih varijabli testirana je Shapiro-Wilkovim testom, a zbog razdiobe koja ne slijedi normalnu, podaci su opisani medijanom i granicama interkvartilnog raspona. Razlike između dviju nezavisnih skupina testirali smo Mann-Whitneyevim U testom, a između tri i više skupina Kruskal-Wallisovim testom (post hoc Conover). Razina značajnosti je postavljena na $\text{Alpha} = 0,05$. Za analizu podataka korišten je statistički program MedCalc® Statistical Software version 20.100 (MedCalc Software Ltd, Ostend, Belgium; <https://www.medcalc.org>; 2022).

4. REZULTATI

Istraživanje je provedeno nad 70 ispitanika (roditelja), od kojih su upitnik popunile 33 (47,1 %) majke, 28 (40 %) očeva i u 9 (12,9 %) slučajeva oba roditelja. S obzirom na spol djeteta, 36 (51 %) je dječaka, a 34 (49 %) djevojčica. U braku su 42 (60 %) roditelja (Tablica 1).

Tablica 1. Osnovna obilježja ispitanika

	Broj (%) ispitanika
Tko je popunio upitnik	
Majka	33 (47)
Otac	28 (40,0)
Oboje	9 (13)
Dijete s poteškoćama u razvoju je	
Dječak	36 (51)
Djevojčica	34 (49)
Bračni status roditelja	
U braku	42 (60)
Razveden/ razvedena – život s drugim partnerom	19 (27)
Izvanbračna zajednica	3 (5)
Razveden/ razvedena – samac	5 (7)
Udovac/ udovica - samac	1 (1)

Majke su većinom, njih 31 (44 %) srednje i 25 (36 %) više stručne spreme. Kod očeva 44 (63 %) ih je srednje stručne spreme, a višu stručnu spremu ima 18 (26 %) očeva. S obzirom na radni status, 32 (46 %) majki je u radnom odnosu na pola radnog vremena, a na puno radno vrijeme njih 21 (30 %). U punom radnom vremenu radi 49 (70 %) očeva, a u radnom su odnosu na pola radnog vremena 15 (21 %) očeva (Tablica 2).

Tablica 2. Razina obrazovanja i radni status majke i oca

	Broj (%) ispitanika
Razina obrazovanja majke djeteta	
Osnovna škola	10 (14)
Srednja stručna sprema	31 (44)
Viša stručna sprema	25 (36)
Visoka stručna sprema	4 (6)
Razina obrazovanja oca djeteta	
Osnovna škola	5 (7)
Srednja stručna sprema	44 (63)
Viša stručna sprema	18 (26)
Visoka stručna sprema	3 (4)
Radni status majke djeteta	
U radnom odnosu puno radno vrijeme	21 (30)
U radnom odnosu pola radnog vremena	32 (46)
Ne radi	17 (24)
Radni status oca djeteta	
U radnom odnosu puno radno vrijeme	49 (70)
U radnom odnosu pola radnog vremena	15 (21)
Ne radi	6 (9)

4.2. Kvaliteta života roditelja djece s poteškoćama (PedsQL ver. 2 Family Impact Module)

Kvaliteta života roditelja djece s poteškoćama procijenjena je upitnikom koji ima osam domena: fizičko, emocionalno, socijalno i kognitivno funkcioniranje, komunikacija, zabrinutost, dnevne aktivnosti i obiteljski odnosi. Obiteljsko funkcioniranje obilježavaju fizičko, emocionalno, socijalno i kognitivno funkcioniranje, a potencijalne probleme u obitelji dnevne aktivnosti i obiteljski odnosi.

4.2.1. Fizičko funkcioniranje

U domeni fizičko funkcioniranje, 23 (32,9 %) ispitanika uvijek osjeća mučninu u želudcu, a 12 (17 %) ih se nikada ne osjećaju umorno tijekom dana (Tablica 3).

Tablica 3. Samoprocjena fizičkog funkcioniranja

	Broj (%) ispitanika					Ukupno
	Nikada	Gotovo nikada	Ponekad	Često	Uvijek	
Osjećam se umorno tijekom dana	12 (17)	41 (58,6)	17 (24,3)	0	0	70 (100)
Osjećam se umorno svako jutro kad se probudim	0	13 (18,6)	36 (51,4)	19 (27,1)	2 (2,9)	70 (100)
Osjećam se umorno čak i da radim stvari koje me vesele	0	2 (2,9)	20 (28,6)	40 (57,1)	8 (11,4)	70 (100)
Imam glavobolje	4 (6)	33 (47,1)	29 (41,4)	4 (5,7)	0	70 (100)
Osjećam se fizički iscrpljeno	0	20 (28,6)	45 (64,3)	5 (7,1)	0	70 (100)
Osjećam mučninu u želucu	0	0	9 (12,9)	38 (54,3)	23 (32,9)	70 (100)

4.2.2. Emocionalno funkcioniranje

Uvijek osjeća ljutnju 18 (25,7 %) ispitanika, a njih 7 (10 %) navodi da nikada ne osjećaju frustraciju (Tablica 4).

Tablica 4. Samoprocjena emocionalnog funkcioniranja

	Broj (%) ispitanika					Ukupno
	Nikada	Gotovo nikada	Ponekad	Često	Uvijek	
Osjećam anksioznost	0	10 (14,3)	49 (70)	11 (15,7)	0	70 (100)
Osjećam tugu	0	21 (30)	30 (42,9)	18 (25,7)	1 (1,4)	70 (100)
Osjećam ljutnju	0	1 (1,4)	22 (31,4)	29 (41,4)	18 (25,7)	70 (100)
Osjećam frustraciju	7 (10)	17 (24,6)	35 (50,7)	10 (14,5)	0	69 (100)
Osjećam bespomoćnost i beznade	3 (4)	32 (45,7)	31 (44,3)	4 (5,7)	0	70 (100)

4.2.3. Socijalno funkcioniranje

U domeni socijalnog funkcioniranja, 11 (15,7 %) ispitanika se često osjeća izolirano od drugih, a za 19 (27 %) ispitanika nikada nije teško pronaći vrijeme za sebe i svoje aktivnosti (Tablica 5).

Tablica 5. Samoprocjena socijalnog funkcioniranja

	Broj (%) ispitanika					Ukupno
	Nikada	Gotovo nikada	Ponekad	Često	Uvijek	
Osjećam se izolirano od drugih	0	20 (28,6)	39 (55,7)	11 (15,7)	0	70 (100)
Imam poteškoće s dobivanjem potpore od okoline	6 (9)	28 (40)	28 (40)	8 (11,4)	0	70 (100)
Teško je pronaći vrijeme za sebe i svoje aktivnosti	19 (27)	46 (65,7)	5 (7,1)	0	0	70 (100)
Nemam dovoljno energije i volje za društvenim životom	4 (6)	33 (47,8)	31 (44,9)	1 (1,4)	0	69 (100)

4.2.4. Kognitivno funkcioniranje

Kod kognitivnog funkcioniranja najviše je poteškoća s koncentracijom (51,4 %) i s tim što teško pamte što su čuli (52,9 %) (Tablica 6).

Tablica 6. Samoprocjena kognitivnog funkcioniranja

	Broj (%) ispitanika					Ukupno
	Nikada	Gotovo nikada	Ponekad	Često	Uvijek	
Teško mi je koncentrirati se	0	2 (2,9)	32 (45,7)	36 (51,4)	0	70 (100)
Teško pamtim stvari što mi se kažu	0	2 (2,9)	38 (54,3)	30 (42,9)	0	70 (100)
Teško pamtim što sam čuo/čula	0	0	33 (47,1)	37 (52,9)	0	70 (100)
Ne mogu "brzo" misliti	1 (1)	17 (24,3)	44 (62,9)	8 (11,4)	0	70 (100)
Ponekad zaboravim što sam htio/htjela	9 (13)	26 (37,1)	33 (47,1)	2 (2,9)	0	70 (100)

4.2.5. Komunikacija

U domeni komunikacija često je za 16 (22,9 %) ispitanika teško govoriti kako se osjećaju pred doktorima i sestrama, a ponekad 31 (44,3 %) ispitanika navodi da misli da drugo ne razumiju situaciju u njihovoj obitelji (Tablica 7).

Tablica 7. Samoprocjena komunikacije

	Broj (%) ispitanika					Ukupno
	Nikada	Gotovo nikada	Ponekad	Često	Uvijek	
Mislim da drugi ne razumiju situaciju u mojoj obitelji	2 (3)	26 (37,1)	31 (44,3)	11 (15,7)	0	70 (100)
Teško mi je pričati s drugima o poteškoćama mog djeteta	4 (6)	26 (37,1)	35 (50)	5 (7,1)	0	70 (100)
Teško mi je govoriti kako se osjećam pred doktorima i sestrama	0	21 (30)	33 (47,1)	16 (22,9)	0	70 (100)

4.2.6. Zabrinutost/ briga

Često se 27 (38,9 %) ispitanika brine kako poteškoće njihova djeteta utječu na ostatak obitelji, a njih 35 (50 %) se ponekad brine o tome funkcioniraju li terapije za njihovo dijete.

Najmanje se brinu zbog budućnosti njihova djeteta (Tablica 8).

Tablica 8. Samoprocjena zabrinutosti/ brige

	Broj (%) ispitanika					Ukupno
	Nikada	Gotovo nikada	Ponekad	Često	Uvijek	
Brinem o tome funkcioniraju li terapije za moje dijete	9 (13)	22 (31,4)	35 (50)	4 (5,7)	0	70 (100)
Brinem se postoje li nuspojave terapije koje će kasnije biti problem za moje dijete	16 (23)	30 (42,9)	24 (34,3)	0	0	70 (100)
Brinem kako će drugi reagirati kada vide moje dijete i njegove poteškoće	23 (33)	34 (48,6)	13 (18,6)	0	0	70 (100)
Brinem kako poteškoće mog djeteta utječu na ostatak obitelji	0	6 (8,6)	37 (52,9)	27 (38,6)	0	70 (100)
Brine me budućnost mog djeteta	29 (41)	39 (55,7)	2 (2,9)	0	0	70 (100)

4.2.7. Svakodnevne aktivnosti

Ponekad ili često 48 (68,6 %) ispitanika navodi da im svakodnevne obiteljske aktivnosti zahtijevaju puno više vremena i energije (Tablica 9).

Tablica 9. Samoprocjena svakodnevnih aktivnosti

	Broj (%) ispitanika					Ukupno
	Nikada	Gotovo nikada	Ponekad	Često	Uvijek	
Svakodnevne obiteljske aktivnosti zahtijevaju puno više vremena i energije	0	22 (31,4)	39 (55,7)	9 (12,9)	0	70 (100)
Teško je uz sve pronaći vremena za kućanske poslove	8 (11)	38 (54,3)	24 (34,3)	0	0	70 (100)
Ponekad osjećam veliki umor i ne mogu obavljati kućanske poslove	18 (26)	27 (38,6)	25 (35,7)	0	0	70 (100)

4.2.8. Obiteljski odnosi

Po 30 (42,9 %) ispitanika navodi da su česti sukobi i svađe unutar obitelji i da ne mogu zajednički riješiti probleme koje imaju, a da često ne mogu donijeti zajedničke odluke navelo je 24 (34,3 %) ispitanika (Tablica 10).

Tablica 10. Samoprocjena obiteljskih odnosa

	Broj (%) ispitanika					Ukupno
	Nikada	Gotovo nikada	Ponekad	Često	Uvijek	
Nedostatak komunikacije unutar obitelji	0	13 (18,6)	35 (50)	22 (31,4)	0	70 (100)
Sukobi i svađe unutar obitelji	0	3 (4,3)	36 (51,4)	30 (42,9)	1 (1,4)	70 (100)
Ne možemo donijeti zajedničke odluke	0	12 (17,1)	34 (48,6)	24 (34,3)	0	70 (100)
Ne možemo zajednički riješiti probleme koje imamo	0	8 (11,4)	31 (44,3)	30 (42,9)	1 (1,4)	70 (100)
Stres i tenzije su prisutne među članovima obitelji	2 (3)	34 (48,6)	28 (40)	6 (8,6)	0	70 (100)

4.3. Procjena kvalitete života prema obilježjima ispitanika

Ukupna skala je u rasponu od 0 do 100, kao i svaka domena. Veći rezultat označava bolje funkcioniranje. Najmanje ocjene (najmanje zadovoljstvo) imaju domena zabrinutost, socijalno funkcioniranje i svakodnevna aktivnost, a najveće je zadovoljstvo obiteljskim odnosima. Medijan cijele skale kvalitete života je 45,1 (interkvartilnog raspona od 42,9 do 47,9) (Tablica 11). Svakodnevne aktivnosti su značajno bolje ocijenjene kad su upitnik ispunila oba roditelja (Kruskal-Wallis test, $P = 0,03$), a postojanje potencijalnih problema u obitelji značajnije su više ocijenili samo očevi (Kruskal-Wallis test, $P = 0,04$), dok u drugim domenama i u ukupnoj skali nema značajnih razlika s obzirom na to tko je upitnik popunio (Tablica 12).

Tablica 11. Ocjene pojedinih domena i ukupne skale kvalitete života

	Broj (%) ispitanika
Fizičko funkcioniranje	50 (45,8 - 58,3)
Emocionalno funkcioniranje	50 (45 - 55)
Socijalno funkcioniranje	37,5 (31,3 - 43,8)
Kognitivno funkcioniranje	55 (50 - 60)
Komunikacija	41,7 (33,3 - 50)
Zabrinutost	30 (25 - 36,3)
Svakodnevna aktivnost	33,3 (25 - 41,7)
Obiteljski odnosi	52,5 (45 - 60)
Funkcioniranje obitelji	48,8 (44,9 - 51,6)
Potencijalni problemi u obitelji	46,9 (43 - 50)
Sveukupno skala kvalitete života	45,1 (42,9 - 47,9)

Tablica 12. Ocjene pojedinih domena i ukupne skale kvalitete života u odnosu na to tko popunjava upitnik

	Medijan (interkvartilni raspon)			P*
	Majka	Otac	Oba roditelja	
Fizičko funkcioniranje	54,2 (50 - 58,3)	50 (45,8 - 58,3)	50 (45,8 - 56,3)	0,53
Emocionalno funkcioniranje	55 (45 - 55)	50 (46,3 - 55)	50 (45 - 60)	0,69
Socijalno funkcioniranje	37,5 (28,1 - 40,6)	34,4 (26,6 - 43,8)	37,5 (31,3 - 37,5)	0,98
Kognitivno funkcioniranje	55 (47,5 - 60)	55 (50 - 60)	55 (47,5 - 55)	0,68
Komunikacija	41,7 (41,7 - 50)	41,7 (33,3 - 50)	41,7 (33,3 - 58,3)	0,49
Zabrinutost	30 (25 - 35)	30 (30 - 40)	30 (22,5 - 35)	0,71
Svakodnevna aktivnost	33,3 (33,3 - 45,8)	33,3 (25 - 41,7)	41,7 (25 - 41,7)	0,03
Obiteljski odnosi	55 (47,5 - 60)	52,5 (45 - 60)	50 (50 - 55)	0,65
Funkcioniranje obitelji	50 (46,3 - 52,5)	48,8 (44,1 - 50,9)	47,5 (44,1 - 51,9)	0,58
Potencijalni problemi u obitelji	46,9 (43,8 - 50)	43,8 (37,5 - 49,2)	46,9 (45,3 - 46,9)	0,04
Sveukupno skala kvalitete života	46,5 (44,4 - 48,6)	44,1 (40,5 - 47,2)	45,1 (44,3 - 46,2)	0,09

*Kruskal-Wallis test

Nema značajne razlike u domenama i u ukupnoj kvaliteti života s obzirom na spol djeteta. Funkcioniranje obitelji značajno su bolje ocijenili ispitanici koji su u braku ili izvanbračnoj zajednici u odnosu na druge oblike bračnog statusa (Kruskal-Wallis test, $P = 0,03$) (Tablica 14).

Tablica 13. Ocjene pojedinih domena i ukupne skale kvalitete života u odnosu na spol djeteta

	Medijan (interkvartilni raspon)		P*
	Dječak	Djevojčica	
Fizičko funkcioniranje	52,1 (45,8 - 58,3)	50 (49 - 58,3)	0,93
Emocionalno funkcioniranje	50 (46,3 - 55)	50 (45 - 55,3)	0,75
Socijalno funkcioniranje	37,5 (26,6 - 42,2)	37,5 (31,3 - 43,8)	0,71
Kognitivno funkcioniranje	55 (45 - 60)	55 (50 - 55)	0,87
Komunikacija	41,7 (33,3 - 50)	41,7 (39,6 - 52,1)	0,83
Zabrinutost	30 (25 - 38,8)	30 (28,8 - 36,3)	0,99
Svakodnevna aktivnost	33,3 (33,3 - 41,7)	33,3 (25 - 41,7)	0,43
Obiteljski odnosi	50 (45 - 60)	55 (48,8 - 60)	0,65
Funkcioniranje obitelji	48,8 (43,8 - 52,5)	49,4 (45,9 - 51,3)	0,91
Potencijalni problemi u obitelji	46,9 (43,8 - 50)	46,9 (40,6 - 50)	0,82
Sveukupno skala kvalitete života	45,1 (41,8 - 47,7)	45,1 (43,8 - 47,9)	0,70

*Mann-Whitney U test

Tablica 14. Ocjene pojedinih domena i ukupne skale kvalitete života u odnosu na bračni status

	Medijan (interkvartilni raspon)			P*
	U braku/ izvanbračna zajednica	Razveden/ razvedena – život s drugim partnerom	Razveden/ razvedena udovac/ udovica - samci	
Fizičko funkcioniranje	54,2 (50 - 58,3)	50 (45,8 - 50)	47,9 (40,6 - 59,4)	0,07
Emocionalno funkcioniranje	50 (50 - 58,1)	50 (40 - 55)	50 (45 - 56,3)	0,27
Socijalno funkcioniranje	37,5 (31,3 - 43,8)	31,3 (25 - 37,5)	31,3 (23,4 - 37,5)	0,15
Kognitivno funkcioniranje	55 (50 - 60)	55 (45 - 55)	55 (48,8 - 60)	0,87
Komunikacija	41,7 (33,3 - 50)	41,7 (41,7 - 50)	45,8 (35,4 - 52,1)	0,97
Zabrinutost	30 (27,5 - 40)	30 (25 - 35)	27,5 (20 - 32,5)	0,30
Svakodnevna aktivnost	33,3 (25 - 41,7)	33,3 (25 - 50)	37,5 (31,3 - 43,8)	0,54
Obiteljski odnosi	50 (50 - 60)	55 (45 - 60)	50 (43,8 - 56,3)	0,65
Funkcioniranje obitelji	50 (45,6 - 53,8)	46,3 (43,8 - 50)	45 (42,8 - 52,8)	0,03
Potencijalni problemi u obitelji	46,9 (42,2 - 50)	46,9 (40,6 - 50)	43,8 (42,2 - 50,8)	0,92
Sveukupno skala kvalitete života	45,8 (44,3 - 48,3)	44,4 (41,7 - 46,5)	42 (40,1 - 48,1)	0,14

*Kruskal-Wallis test

Nema značajne razlike u domenama i u ukupnoj kvaliteti života s obzirom na razinu obrazovanja i radni status majke ili oca (Tablica 15, Tablica 16, Tablica 17, Tablica 18).

Tablica 15. Ocjene pojedinih domena i ukupne skale kvalitete života u odnosu na razinu obrazovanja majke

	Medijan (interkvartilni raspon)				<i>P</i> *
	Osnovna škola	Srednja stručna sprema	Viša stručna sprema	Visoka stručna sprema	
Fizičko funkcioniranje	52,1 (44,8 - 59,4)	50 (45,8 - 58,3)	50 (50 - 60,4)	56,3 (54,2 - 64,6)	0,21
Emocionalno funkcioniranje	47,5 (43,8 - 55)	50 (45 - 55)	55 (50 - 55,6)	52,5 (50 - 58,8)	0,22
Socijalno funkcioniranje	34,4 (31,3 - 45,3)	37,5 (31,3 - 43,8)	33,3 (25 - 37,5)	40,6 (28,1 - 43,8)	0,48
Kognitivno funkcioniranje	50 (48,8 - 55)	55 (45 - 60)	55 (50 - 60)	50 (50 - 57,5)	0,47
Komunikacija	45,8 (31,3 - 52,1)	50 (41,7 - 58,3)	41,7 (33,3 - 50)	37,5 (33,3 - 54,2)	0,55
Zabrinutost	32,5 (28,8 - 40)	30 (25 - 35)	30 (30 - 40)	30 (26,3 - 33,8)	0,69
Svakodnevna aktivnost	29,2 (22,9 - 41,7)	33,3 (33,3 - 41,7)	33,3 (25 - 41,7)	33,3 (27,1 - 39,6)	0,32
Obiteljski odnosi	50 (47,5 - 65)	55 (50 - 60)	50 (45 - 57,5)	47,5 (41,3 - 57,5)	0,38
Funkcioniranje obitelji	48,8 (43,4 - 51,9)	47,5 (43,8 - 50)	51,3 (45,6 - 52,5)	50,6 (50 - 54,1)	0,24
Potencijalni problemi u obitelji	43,8 (39,8 - 51,6)	46,9 (43,8 - 53,1)	43,8 (40,6 - 48,4)	43,8 (36,7 - 48,4)	0,14
Sveukupno skala kvalitete života	44,8 (41,3 - 47,7)	44,4 (42,4 - 47,9)	45,8 (43,9 - 47,9)	45,5 (45,1 - 46,9)	0,89

*Kruskal-Wallis test

Tablica 16. Ocjene pojedinih domena i ukupne skale kvalitete života u odnosu na razinu obrazovanja oca

	Medijan (interkvartilni raspon)				<i>P</i> *
	Osnovna škola	Srednja stručna sprema	Viša stručna sprema	Visoka stručna sprema	
Fizičko funkcioniranje	54,2 (45,8 - 58,3)	52,1 (45,8 - 58,3)	50 (45,8 - 55,2)	54,2 (50 - 54,2)	0,70
Emocionalno funkcioniranje	50 (45 - 55)	50 (45 - 55)	50 (45 - 56,3)	60 (50 - 60)	0,52
Socijalno funkcioniranje	37,5 (28,1 - 46,9)	37,5 (31,3 - 43,8)	37,5 (25 - 39,1)	25 (12,5 - 37,5)	0,36
Kognitivno funkcioniranje	55 (47,5 - 55)	55 (50 - 60)	55 (45 - 60)	55 (50 - 60)	0,91
Komunikacija	50 (45,8 - 58,3)	41,7 (33,3 - 50)	41,7 (33,3 - 58,3)	41,7 (33,3 - 66,7)	0,43
Zabrinutost	35 (32,5 - 35)	30 (25 - 40)	30 (28,8 - 36,3)	25 (20 - 30)	0,29
Svakodnevna aktivnost	33,3 (29,2 - 45,8)	33,3 (25 - 41,7)	33,3 (33,3 - 41,7)	41,7 (33,3 - 41,7)	0,59
Obiteljski odnosi	50 (42,5 - 67,5)	55 (50 - 60)	50 (45 - 56,3)	50 (35 - 60)	0,71
Funkcioniranje obitelji	48,8 (45 - 52,5)	48,8 (45 - 52,5)	47,5 (43,8 - 51,3)	51,3 (42,5 - 52,5)	0,86
Potencijalni problemi u obitelji	46,9 (42,2 - 53,1)	46,9 (41,4 - 50)	46,9 (43 - 50)	46,9 (37,5 - 50)	0,98
Sveukupno skala kvalitete života	46,5 (44,4 - 49)	45,1 (42,5 - 47,9)	45,5 (41,3 - 47,4)	45,8 (41,7 - 45,8)	0,84

*Kruskal-Wallis test

Tablica 17. Ocjene pojedinih domena i ukupne skale kvalitete života u odnosu radni status majke

	Medijan (interkvartilni raspon)			<i>P</i> *
	U radnom odnosu puno radno vrijeme	U radnom odnosu pola radnog vremena	Ne radi	
Fizičko funkcioniranje	54,2 (50 - 58,3)	50 (45,8 - 54,2)	58,3 (47,9 - 60,4)	0,06
Emocionalno funkcioniranje	50 (50 - 55)	50 (45 - 55)	55 (45 - 60)	0,57
Socijalno funkcioniranje	33,3 (28,1 - 40,6)	37,5 (26,6 - 37,5)	37,5 (31,3 - 50)	0,26
Kognitivno funkcioniranje	55 (50 - 60)	55 (46,3 - 60)	50 (47,5 - 55)	0,14
Komunikacija	41,7 (33,3 - 50)	41,7 (41,7 - 50)	41,7 (33,3 - 50)	0,53
Zabrinutost	30 (30 - 35)	30 (25 - 38,8)	30 (25 - 40)	0,82
Svakodnevna aktivnost	33,3 (25 - 41,7)	33,3 (27,1 - 41,7)	33,3 (25 - 41,7)	0,44
Obiteljski odnosi	50 (45 - 60)	55 (50 - 60)	50 (42,5 - 62,5)	0,61
Funkcioniranje obitelji	50 (46,3 - 51,9)	46,3 (43,8 - 50,9)	50 (46,3 - 54,4)	0,14
Potencijalni problemi u obitelji	43,8 (40,6 - 48,4)	46,9 (43,8 - 50)	43,8 (40,6 - 51,6)	0,28
Sveukupno skala kvalitete života	45,8 (43,9 - 47,6)	44,8 (41,8 - 47,9)	45,1 (43,1 - 49,3)	0,76

*Kruskal-Wallis test

Tablica 18. Ocjene pojedinih domena i ukupne skale kvalitete života u odnosu radni status oca

	Medijan (interkvartilni raspon)			<i>P</i> *
	U radnom odnosu puno radno vrijeme	U radnom odnosu pola radnog vremena	Ne radi	
Fizičko funkcioniranje	50 (45,8 - 58,3)	50 (41,7 - 54,2)	58,3 (50 - 66,7)	0,13
Emocionalno funkcioniranje	50 (45 - 57,5)	50 (45 - 55)	55 (50 - 55)	0,44
Socijalno funkcioniranje	37,5 (31,3 - 43,8)	33,3 (31,3 - 43,8)	31,3 (25 - 39,1)	0,56
Kognitivno funkcioniranje	55 (47,5 - 55)	55 (50 - 60)	55 (48,8 - 61,3)	0,29
Komunikacija	41,7 (41,7 - 50)	41,7 (33,3 - 58,3)	37,5 (25 - 45,8)	0,38
Zabrinutost	30 (25 - 40)	30 (30 - 35)	32,5 (28,8 - 37,5)	0,87
Svakodnevna aktivnost	33,3 (25 - 41,7)	33,3 (25 - 41,7)	25 (16,7 - 33,3)	0,07
Obiteljski odnosi	55 (45 - 60)	50 (45 - 60)	55 (46,3 - 66,3)	0,75
Funkcioniranje obitelji	48,8 (44,4 - 52,5)	48,8 (43,8 - 51,3)	50,6 (49,7 - 52,8)	0,30
Potencijalni problemi u obitelji	46,9 (43,8 - 50)	43,8 (40,6 - 50)	45,3 (35,2 - 51,6)	0,68
Sveukupno skala kvalitete života	45,1 (42 - 47,9)	45,1 (43,8 - 46,5)	46,2 (43,4 - 48,8)	0,78

*Kruskal-Wallis test

5. RASPRAVA

Obitelji su ključni izvor podrške za djecu s teškoćama u razvoju. Članovi obitelji apsorbiraju dodatne zahtjeve u pogledu vremena, emocionalnih resursa i financijskih resursa koji su povezani s rađanjem djece s nekom od teškoća u razvoju. Ipak, postoje i blagodati koje donosi dijete s teškoćom u razvoju u obitelj, poput osobnog i duhovnog rasta. Nedostatak centara, udruga i ostalih ustanova koje bi pomogle roditeljima djece s teškoćama u razvoju ostavljaju značajne posljedice na cijelu obitelj.

U ovom istraživanju ključni cilj bio je istražiti samoprocjenjenu kvalitetu života roditelja djece s teškoćama u razvoju. Istraživanje je provedeno nad 70 roditelja, od kojih je upitnik ispunilo 47,1 % majki, 40 % očeva i 12,9 % oba roditelja zajedno. S obzirom na spol djeteta, 51 % je dječaka, a 49 % djevojčica. Zanimljivo je primijetiti da je u braku samo 60 % roditelja što potvrđuje tezu da je odgajati dijete s teškoćama u razvoju izuzetno teško i stresno za roditelje. Koliko je teško odgajati dijete s teškoćom u razvoju potvrđuje i činjenica da je 42,9 % ispitanika navelo da su česti sukobi i svađe unutar obitelji i da ne mogu zajednički riješiti probleme koje imaju, a da često ne mogu donijeti zajedničke odluke navelo je 34,3 % roditelja.

S obzirom na radni status, 46 % majki je u radnom odnosu na pola radnog vremena, a na puno radno vrijeme njih 30 %. U punom radnom vremenu radi 70 % očeva, a u radnom su odnosu na pola radnog vremena 21 % očeva. Rad s potpunom satnicom u obitelji u kojoj je samohrani roditelj gotovo je nemoguć, stoga se roditelji koji su u braku najčešće podijele pri čemu jedan roditelj radi pola a drugi puno radno vrijeme (iz financijskih razloga) dok u obitelji gdje jedan roditelj skrbi o djetetu, roditelj ili ne radi, odnosno skrbi o djetetu ili radi na pola radnog vremena (16). Dok se većina istraživanja o stresu i teretu usredotočuje na mentalno zdravlje roditelja, u jednom istraživanju ispitan je i ekonomski teret odgoja djeteta s teškoćama u razvoju. Ovo ekonomsko opterećenje posebno utječe na majke. Usporedne studije roditelja djece s i bez teškoća primijetile su da majke djece s teškoćama u razvoju rade manje sati i imaju nižu plaću od majki djece koja se fiziološki razvijaju. Osim toga, majke navode da provode više vremena brinući se za dijete s teškoćama nego očevi i da zahtjevi za pružanjem skrbi povezani s djetetovim teškoćama dovode do povećanog izostanka s posla (17).

Kvaliteta života roditelja djece s poteškoćama procijenjena je upitnikom koji ima osam domena: fizičko, emocionalno, socijalno i kognitivno funkcioniranje, komunikacija, zabrinutost, dnevne

aktivnosti i obiteljski odnosi. Obiteljsko funkcioniranje obilježavaju fizičko, emocionalno, socijalno i kognitivno funkcioniranje, a potencijalne probleme u obitelji dnevne aktivnosti i obiteljski odnosi.

U domeni fizičkog funkcioniranja, 32,9 % roditelja uvijek osjeća mučninu u želucu, osjeća umor i iscrpljenost, ljutnju (uvijek) osjeća 25,7 % roditelja, dok je svega 10 % onih koji nikada ne osjećaju frustraciju. Važno je napomenuti da roditelji ne osjećaju ljutnju prema djetetu već prema stanju u kojem se nalaze posebno zbog nedostatka podrške okoline. Prema nekim autorima, okolina igra gotovo najvažniju ulogu u odgajanju djeteta s teškoćama u razvoju. U razvijenim zemljama postoje udruge koje okupljaju isključivo roditelje s djecom koja imaju neku teškoću u razvoju i udruge su podijeljene prema teškoćama: invalidnost, Down sindrom itd. U takvim udrugama, roditelji crpe snagu za svaki novi izazov s kojim će se susresti tijekom rasta i daljnjeg razvoja djeteta (18). Iskustva drugih roditelja često su najvažnija podrška koju roditelji mogu primiti u udrugama. Nažalost, ovo istraživanje otkriva da u domeni socijalnog funkcioniranja, 15,7 % roditelja se često osjeća izolirano od drugih, što potvrđuje raniju konstataciju o nedostatku socijalne podrške roditeljima jer u domeni komunikacije roditelji napominju da im je u 22,9 % slučajeva, teško govoriti kako se osjećaju pred doktorima i medicinskim sestrama, a 44,3 % ispitanika navodi da misli da drugi ne razumiju situaciju u njihovoj obitelji. Postoji mnogo načina na koje roditelji mogu preoblikovati iskustvo teškoća u pozitivno. U kvalitativnim studijama (19, 20) roditelji su izjavili da im je invaliditet njihova djeteta dao povećani osjećaj svrhe; osobni rast, poboljšane odnose i društvene mreže, povećanu duhovnost, povećanu toleranciju i osjetljivost te pozitivniji pogled na budućnost. Pozitivan pogled na djetetovu teškoću korelira sa smanjenim osjećajem stresa i opterećenja. Pomoć obiteljima u pronalaženju pozitivnog značenja teškoće njihova djeteta može se pokazati važnom intervencijom u ublažavanju stresa roditelja (19). Međutim, potrebna su daljnja istraživanja kako bi se razumjelo koje su vrste pozitivnih procjena najjači prediktori pozitivnog suočavanja i kako stres utječe na ponašanje roditelja ili ponašanje u odnosima, kao što je učestalost korištenog pozitivnog potkrepljenja.

U sličnim istraživanjima, gotovo sve studije pronašle su pozitivnu povezanost između roditeljstva djeteta s teškoćama u razvoju i simptoma depresije (95 % slučajeva) i anksioznosti (90 % slučajeva). Čimbenici povezani s višim razinama simptoma depresije među roditeljima djece s teškoćama u razvoju uključivali su težinu invaliditeta (78 %) i niži prihod kućanstva (80 %). Otprilike jedna trećina (31 %) roditelja djece s teškoćama u razvoju postiže klinički granični rezultat za umjerenu depresiju, u usporedbi sa svega 7 % roditelja djece bez teškoća u

razvoju (21, 22, 23). Neka djeca s teškoćama u razvoju predstavljaju posebne izazove zbog razvojnih potreba i ponašanja koja zahtijevaju specifične roditeljske vještine ili radnje koje nisu potrebne za djecu koja se uobičajeno razvijaju (23).

Također, roditelji djece s teškoćama u razvoju imaju tendenciju da se suoče s izazovima u određenim prijelaznim točkama tijekom ranog djetinjstva (npr. od bolnice do kuće, ulazak u programe rane intervencije, prelazak iz rane intervencije u predškolske programe, prelazak iz predškolske ustanove u vrtić). Mala djeca s teškoćama u razvoju utječu na obitelji na različite načine, ali uobičajeni je nalaz u literaturi da roditelji djece s teškoćama u razvoju doživljavaju više stresa od roditelja djece koja se obično razvijaju (21, 22). S obzirom na poteškoće s kojima se suočavaju roditelji djece s teškoćama u razvoju, niz programa usmjeren je na roditeljske vještine i angažman tih roditelja. Programi mogu uključivati rad udruga za podršku roditelja prema određenoj teškoći u razvoju djeteta, dobivanje psihološke podrške u bolnicama i specijaliziranim ustanovama za ranu intervenciju, razgovori sa psiholozima u školama koje djeca s teškoćama u razvoju pohađaju i sl. Sustav potpore u Republici Hrvatskoj nije strukturiran te ne postoji ustanova ili algoritam koji se slijedi za pomoć roditeljima ili cijeloj obitelji djece s teškoćama u razvoju jer su svi programi usmjereni isključivo na dijete koje ima teškoće i eventualnu edukaciju roditelja kako pomoći djeci kod kuće u svakodnevnom funkcioniranju.

Roditelji ovog istraživanja često se žale na poteškoće s koncentracijom (51,4 %) i nemogućnošću pamćenja uputa (52,9 %) što je dakako povezano s iscrpljenošću, stresom i anksioznošću. Čak je 38,9 % roditelja zabrinuto kako poteškoće njihova djeteta utječu na ostatak obitelji, a njih 50 % se ponekad brine o tome funkcioniraju li terapije na njihovo dijete.

Uz brigu za skrb o djetetu s teškoćama u razvoju, koje zasigurno zahtijeva više pažnje, koncentracije i brige od djece koja nemaju teškoće u razvoju, roditelji u ovom istraživanju napominju da im ostale svakodnevne aktivnosti u obitelji uzimaju puno više vremena i energije u čak 68,6 % slučajeva.

Za ukupno zadovoljstvo životom najmanje ocjene (najmanje zadovoljstvo roditelja) imaju domene zabrinutosti, socijalnog funkcioniranja i svakodnevnih aktivnost, a najveće je zadovoljstvo obiteljskim odnosima. Medijan cijele skale kvalitete života je 45,1 što ukazuje da su roditelji uglavnom nezadovoljni svojom kvalitetom života jer je raspon bodova 0 – 100. Iako je nekoliko studija ispitivalo negativne učinke lošeg funkcioniranja obitelji, autor Lustig je otkrio da većina obitelji djece s teškoćama u razvoju ne percipira loše funkcioniranje obitelji. U studiji obiteljskih tipologija, Lustig je otkrio da većina obitelji djece s teškoćama u razvoju

pokazuje ili koherentan ili fleksibilan profil, a da samo 7 % obitelji pokazuje ranjivi profil koji je karakteriziran nedostatkom funkcioniranja, koherentnosti, resursa i prilagodljivosti na trenutnu situaciju unutar obitelji. Rezultati Lustigovog istraživanja sugeriraju da obitelji djece s teškoćama u razvoju možda neće imati više poteškoća u funkcioniranju od ostalih obitelji. Stoga, praktičari ne bi trebali poistovjećivati loše obiteljsko funkcioniranje s teškoćama djeteta. On pripisuje loše obiteljsko funkcioniranje i razvod s roditeljskom percepcijom savršenog roditeljstva i odgajanja bez poteškoća (idealizirana obiteljska slika) te poteškoću s djetetovim rastom i razvojem pripisuje pogrešci svojoj ili partnerovoj (24, 25).

Svakodnevne aktivnosti su značajno bolje ocijenjene kad su upitnik ispunila oba roditelja ($P = 0,03$) što potvrđuje da je u obitelji gdje su oba roditelja u braku i sudjeluju u odgoju djeteta s teškoćama u razvoju obaveze raspoređene te im to čini život lakšim, također funkcioniranje obitelji značajno su bolje ocijenili ispitanici koji su u braku ili izvanbračnoj zajednici u odnosu na druge oblike bračnog statusa ($P = 0,03$), a postojanje potencijalnih problema u obitelji značajnije su više ocijenili samo očevi ($P = 0,04$). Nema značajne razlike u domenama i u ukupnoj kvaliteti života s obzirom na spol djeteta. Nema značajne razlike u domenama i u ukupnoj kvaliteti života s obzirom na razinu obrazovanja i radni status majke ili oca.

Potrebno je osigurati podršku roditeljima djece s teškoćama u razvoju u svim županijama i većim gradovima kroz rad udruga. Institucije za rad s djecom s teškoćama u razvoju funkcioniraju kroz razne projekte i radionice dok je rad s roditeljima zapostavljen zbog stavljanja djece u isključivi fokus. Važno je zapamtiti da je obitelj osnova za razvitak i boljitak djeteta stoga je potrebno rad proširiti na cijelu obitelj. Ovo istraživanje može poslužiti kao osnova za daljnja istraživanja i proširivanje znanja o točnoj problematici s kojom se susreću roditelji djece s teškoćama kao i pronalaženje pravog rješenja koje će podići kvalitetu života roditelja djece s teškoćama u razvoju.

6. ZAKLJUČAK

Na temelju provedenog istraživanja može se zaključiti:

1. Samoprocjenjena kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju je 45,1 što ukazuje da su roditelji uglavnom nezadovoljni svojom kvalitetom života jer je raspon bodova 0 – 100.
2. S obzirom na sociodemografska obilježja sudionika ispitivanja, nije pronađena statistički značajna razlika u odgovorima ispitanika prema domenama fizičko, emocionalno, socijalno i kognitivno funkcioniranje, komunikacija, zabrinutost, dnevne aktivnosti i obiteljski odnosi.

7. SAŽETAK

Cilj: Ispitati samoprocjenu utjecaja roditeljske skrbi za dijete s teškoćama u razvoju na kvalitetu života obitelji te ispitati utjecaj sociodemografskih obilježja na kvalitetu života obitelji djece s teškoćama u razvoju.

Metode: istraživanje je provedeno prema principu presječne studije, pri čemu se koristio anonimni validirani upitnik procjene kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju i sociodemografski upitnik. Ispitanike su činili roditelji djece s teškoćama u razvoju.

Rezultati: Samoprocjenjena kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju je 45,1 što ukazuje da su roditelji uglavnom nezadovoljni svojom kvalitetom života jer je raspon bodova 0 – 100. S obzirom na sociodemografska obilježja sudionika ispitivanja, nije pronađena statistički značajna razlika u odgovorima ispitanika

Zaključak: roditelji ovog istraživanja uglavnom su nezadovoljni svojom kvalitetom života. Potrebno je osigurati podršku roditeljima djece s teškoćama u razvoju u svim županijama i većim gradovima kroz rad udruga. Institucije za rad s djecom s teškoćama u razvoju funkcioniraju kroz razne projekte i radionice dok je rad s roditeljima zapostavljen zbog stavljanja djece u isključivi fokus. Važno je zapamtiti da je obitelj osnova za razvitak i boljitak djeteta stoga je potrebno rad proširiti na cijelu obitelj.

Ključne riječi: kvaliteta života; roditelji; roditelji djece s teškoćama u razvoju; teškoće u razvoju; utjecaj na obitelj.

8. SUMMARY

‘A child with developmental difficulties - impact on the family’

Objective: To examine the self-assessment of the impact of parental care for a child with developmental disabilities on the family's quality of life, and to examine the impact of sociodemographic characteristics on the quality of life of families of children with developmental disabilities.

Methods: the research was conducted according to the principle of a cross-sectional study, using an anonymous validated questionnaire to assess the quality of life of parents of children with developmental disabilities and a sociodemographic questionnaire. The respondents were parents of children with developmental disabilities.

Results: The self-assessed quality of life of families of children with developmental disabilities is 45.1, which indicates that parents are mostly dissatisfied with their quality of life, as the range of points is 0-100. With regard to the sociodemographic characteristics of the test participants, no statistically significant difference was found in the respondents' answers.

Conclusion: the parents of this study are mostly dissatisfied with their quality of life. It is necessary to ensure support for parents of children with developmental disabilities in all counties and major cities through the work of associations. Institutions for work with children with developmental disabilities function through various projects and workshops, while work with parents is neglected due to the exclusive focus on children. It is important to remember that the family is the basis for the development and improvement of the child, so it is necessary to extend the work to the whole family.

Keywords: quality of life; parents; parents of children with developmental disabilities; developmental difficulties; impact on the family.

9. LITERATURA

1. Maleš D. Obitelj i obiteljski odgoj u suvremenim uvjetima. *Dijete, vrtić, obitelj: Časopis za Odgoj i naobrazbu predškolske djece namijenjen stručnjacima i roditeljima*. 2012;18 (67):13–15.
2. Vlada Republike Hrvatske e-građani službena stranica. Djeca s teškoćama u razvoju. Dostupno na: <https://gov.hr/hr/djeca-s-teskocama-u-razvoju/1100>. Datum pristupa: 02.07.2022.
3. Bartolac A. Socijalna obilježja svakodnevnog života djece i mladih s ADHD-om, te njihovih roditelja. *Ljetop Soc rada*. 2016;20(2):269–300.
4. Pećnik N. Kako roditelji i zajednice brinu o djeci namlađe dobi u Hrvatskoj. Ured UNICEF-a za Hrvatsku. Zagreb, 2013.
5. Smith CA, Wallston KA, Dwyer KA. Social psychological foundations of health and illness. Blackwell; 2013;458–94.
6. American Psychiatric Association (APA). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed Washington, DC: APA; 2013.
7. Xue J, Ooh J, Magiati I, 2014. Family functioning in Asian families raising children with autism spectrum disorders: the role of capabilities and positive meanings. *J Intellect Disabil Res*. 2017;58:406–20.
8. Scherzer AL, Chagan M, Kauchali S, Susser E. Global perspective on early diagnosis and intervention for children with developmental delays and disabilities. *Dev Med Child Neurol*. 2018;54:1079–84.
9. UNICEF. Djeca sa teškoćama u razvoju. Dostupno na: <https://www.unicef.org/croatia teme/djeca-s-te%C5%A1ko%C4%87ama>. Datum pristupa: 16.05.2022.
10. Sekulić-Majurec A. Integracija kao pretpostavka uspješnije socijalizacije djece i mladeži s teškoćama u razvoju: očekivanja, postignuća, perspektive. *Društvena istraživanja*. 1997; 6 (4-5):537-50.
11. Vuko M, Grčić S, Vukojević Lj, Mikas D. Integracija djeteta sa smetnjama u razvoju u redovni vrtićni program. *Zbornik radova 8. Dana predškolskog odgoja Splitsko-dalmatinske županije, Split*. 2001;137-41.

12. Pravilnik o osnovnoškolskom i srednjoškolskom odgoju i obrazovanju učenika s teškoćama u razvoju NN 24/2015. Zagreb: Ministarstvo znanosti, obrazovanja i sporta. Dostupno na: https://narodnenovine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2015_03_24_510.htm. Datum pristupa: 03.05.2022.
13. Mikas D, Roudi B. Socijalizacija djece s teškoćama u razvoju u ustanovama predškolskog odgoja. *Paed Croat.* 2018;56(1):207-14.
14. Marušić M. i sur. *Uvod u znanstveni rad u medicini.* 5. izd. Udžbenik. Zagreb: Medicinska naklada; 2014.
15. PedsQL Family Impact Module Version 2.0. Dostupno na: https://media.gosh.nhs.uk/documents/PedsQL_Family_Impact_Questionnaire.pdf. Datum pristupa: 05.02.2022.
16. Crnic KA, Neece CL, McIntyre LL, Blacher J, Baker BL. Intellectual disability and developmental risk: Promoting intervention to improve child and family Well-Being. *Child Dev* 2017. Dostupno na: <https://srcd.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/cdev.12740>. Datum pristupa: 03.08.2022.
17. Drasgow E, Lowrey KA, Turan Y, Halle JW, Meadan H. Social Competence Intervention for Young Children with Severe Disabilities. *J Child Neurol.* 2018;2(12):369-89.
18. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Facts About Developmental Disabilities. Dostupno na: <https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/facts.html>. Datum pristupa: 16.08.2022.
19. Valicenti-McDermott M, Lawson K, Hottinger K, et al. Parental stress in families of children with autism and other developmental disabilities. *J Child Neurol.* 2019;30:1728–35.
20. Nolen-Hoeksema S. Responses to depression and their effects on the duration of depressive episodes. *J of Abnor Psychol.* 1991;100(4):569-82.
21. Sen E, Yurtsever S. Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *J Spec Pediatr Nurs.* 2017;12(4):228–52.
22. Chong WH, Kua SM. Parenting self-efficacy beliefs in parents of children with autism: perspectives from Singapore. *Am J Orthopsychiatr.* 2016;87:365–75.
23. Larkin F, Hayiou-Thomas ME, Arshad Z, Leonard M, Williams FJ, Katseniou N, Malouta RN, Marshall CRP, Diamantopoulou M, Tang E, Mani S, Meins E. Mind-

- Mindedness and Stress in Parents of Children with Developmental Disorders. *J Autism Dev Disord.* 2021;51(2):600-12.
24. Lustig DC. Families with an adult with mental retardation: Empirical family typologies. *Rehabilitation Counseling Bulletin.* 1997;41:138-57.
25. Lustig DC. Family coping in families with a child with a disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities.* 2002;37:14-22.