

Osobe s motoričkim poremećajima i seksualnost

Hlevnjak, Helena

Master's thesis / Diplomski rad

2020

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:890286>

Rights / Prava: [In copyright](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2022-12-02**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Osobe s motoričkim poremećajima i seksualnost

Helena Hlevnjak

Zagreb, rujan 2020.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Osobe s motoričkim poremećajima i seksualnost

Studentica: Helena Hlevnjak

Mentorica: Izv.prof.dr.sc. Renata Pinjatela
Komentorica: Prof.dr.sc. Daniela Bratković

Zagreb, rujan 2020.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad **Osobe s motoričkim poremećajima i seksualnost** i da sam njegov autor/autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Helena Hlevnjak

Mentorica: Izv.prof.dr.sc. Renata Pinjatela

Komentorica: Prof.dr.sc. Daniela Bratković

Mjesto i datum: Zagreb, 11.09.2020.

Zahvaljujem svim prijateljima, članovima obitelji i profesorima koji su mi pružili podršku tijekom studiranja.

Zahvaljujem tati, sestri, šogoru i zaručniku za svu nesebičnu podršku, pomoć, savjete i umirivanje prije ispita.

Zahvaljujem svojim kolegicama i prijateljicama za cijeli život koje sam stekla tijekom studiranja zbog kojih će mi ovaj dio života ostati u prekrasnom sjećanju.

Zahvaljujem svojim mentoricama izv.prof.dr.sc. Renati Pinjатели i prof.dr.sc. Danieli Bratković na svojoj podršci tijekom pisanja ovog rada i na znanju koje su mi usadile tijekom studiranja.

Posebno zahvaljujem svojoj majci, koja mi je pružila neizmjernu podršku prilikom upisivanja ovog studija kao i tijekom dijela studiranja, a znam da me i nakon toga dalje pratila, čuvala i usmjeravala s neba.

Naslov rada: **Osobe s motoričkim poremećajima i seksualnost**

Ime i prezime studentice: **Helena Hlevnjak**

Ime i prezime mentora: **izv.prof.dr.sc. Renata Pinjatela, prof.dr.sc. Daniela Bratković**

Program/modul na kojem se polaže diplomski ispit: **Edukacijska rehabilitacija/Rehabilitacija, sofrologija, kreativne terapije i art/ekspresivne terapije**

Sažetak:

Motorički poremećaj je poremećaj fine i grube motorike te balansa tijela koji uzrokuje funkcionalne teškoće u svakodnevnom životu pojedinca. Osobe s motoričkim poremećajima imaju pravo na seksualnost u svakom smislu te riječi te je ona zagarantirana nizom međunarodnih dokumenata. Seksualnost je središnji aspekt ljudskog života koji tijekom života obuhvaća spol, rodni identitet i uloge, seksualnu orijentaciju, erotiku, zadovoljstvo, intimnost i reprodukciju. Na seksualnost utječe međudjelovanje bioloških, psiholoških, socioloških, ekonomskih, političkih, kulturnih, pravnih, povijesnih, religijskih i duhovnih čimbenika. Osobama s motoričkim poremećajem u izražavanju seksualnosti veći su problem socijalno-kulturalne barijere od samog motoričkog oštećenja. Koncept koji je povezan sa seksualnosti jest slika tijela. Doživljaj slike tijela je skup predodžbi, fantazija, emocija, stavova i značenja vezanih uz tijelo u cjelini kao i njegove pojedine dijelove. Osoba s motoričkim poremećajem može negativno samoprocjenjivati vlastito tijelo što može rezultirati osjećajem srama, neprihvatanja, propadanja i nestajanja, a mnoga znanstvena istraživanja to potvrđuju rezultatima u kojima tjelesne promjene koje su nastale uslijed bolesti, traume, amputacije i drugih stanja mogu biti značajna odrednica u razvoju poremećaja slike tijela. Doživljaj slike tijela i seksualnosti utječe na kvalitetu života. Kvaliteta života je sveukupno, opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emocionalnog blagostanja, zajedno s osobnim razvojem i svrhovitom aktivnošću te je sve navedeno vrednovano kroz osobni skup vrijednosti pojedinca. Sva su tri koncepta sveobuhvatna i kompleksna te se ne mogu jednoznačno definirati, ali značajno utječu na život osobe s motoričkim poremećajem.

U ovom radu prikazano je područje seksualnosti osoba s motoričkim poremećajima, nesustavnost ili nepostojanje podrške koju te osobe primaju u tom području te potreba za stvaranjem programa seksualne edukacije za osobe s motoričkim poremećajima. Prikazana je važnost slike tijela za osobe s motoričkim poremećajima, rezultati nekih istraživanja u tom području i naglašena je potreba psihološkog osnaživanja slike tijela u okviru rehabilitacijskih programa za osobe s motoričkim poremećajima. Prikazano je i stanje vezano uz razinu kvalitete života osoba s motoričkim poremećajima u inozemstvu i u Republici Hrvatskoj te je li ona viša ili niža nego u prosječnoj populaciji, zatim postoje li razlike u razini kvalitete života po specifičnim motoričkim poremećajima te su u istraživanjima prikazani neki čimbenici značajni za kvalitetu života osoba s motoričkim poremećajima.

Na temelju pregleda literature zaključuje se da osobe s motoričkim poremećajima još uvijek osjećaju stigmatu jer ih društvo, ali i zdravstveni stručnjaci doživljavaju aseksualnima iako i nakon zadobivenog fizičkog oštećenja ove osobe mogu voditi zadovoljavajući seksualni život te im navedena stigma onemogućava kvalitetnu edukaciju o seksualnosti koja je specifična za njihov invaliditet što dovodi do neznanja o osnovnim anatomske pojmovima vezanima uz seksualnost kao i do neznanja kako održati intimni partnerski odnos. Sram, neugoda, osjećaj da to nije njihov posao, strah da neće znati odgovoriti na postavljena pitanja ili čak stav da to nije važan cilj rehabilitacije glavni su razlozi zašto zdravstveni stručnjaci uključeni u rehabilitacijski proces ne razgovaraju o seksualnosti s osobama s motoričkim poremećajima. Osobe s motoričkim poremećajima većinom imaju negativniju procjenu doživljaja vlastitog tijela od osoba bez

invaliditeta te osobe koje niže procjenjuju svoje tijelo nezadovoljnije su seksualnim životom, ali i fizičkim funkcioniranjem, imaju emocionalne probleme i teškoće mentalnog zdravlja. Kvaliteta života osoba s motoričkim poremećajima i u našoj je zemlji i u inozemstvu niža je od kvalitete života osoba bez invaliditeta. Najniža samoprocijenjena kvaliteta najčešće se odnosila na socijalno funkcioniranje i uključenost, fizičko funkcioniranje i obavljanje svakodnevnih zadataka, mentalno zdravlje i emocionalnost te seksualnost.

Tijekom pregleda ovih područja pokazala se neizostavna lančana povezanost seksualnosti, slike tijela te kvalitete života kao i potreba za poboljšanjem svih ovih koncepata u životu osoba s motoričkim poremećajima.

Ključne riječi: *motorički poremećaji, seksualnost, slika tijela, kvaliteta života*

Title of the paper: **People with motor disorders and sexuality**

Name of the student: **Helena Hlevnjak**

Name of the mentors: **izv.prof.dr.sc. Renata Pinjatela, prof.dr.sc. Daniela Bratković**

The program/module in which the final exam is taken: **Educational**

Rehabilitation/Rehabilitation, Sophrology, Creative therapy and art/expressive therapy

Summary:

Motor disorder is a disorder of fine and gross motor skills and body balance that causes functional difficulties in the daily life of an individual. People with motor disorders have the right to sexuality in every sense of the word and it is guaranteed by a number of international documents. Sexuality is a central aspect of human life that encompasses sex, gender identity and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy, and reproduction throughout life. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, sociological, economic, political, cultural, legal, historical, religious and spiritual factors. People with a motor disorder in expressing sexuality have a bigger problem of the socio-cultural barrier than the motor impairment itself. The concept associated with sexuality is body image. The experience of a body image is a set of images, fantasies, emotions, attitudes and meanings related to the body as a whole as well as its individual parts. A person with a motor disorder can negatively self-assess their own body which can result in feelings of shame, rejection, decay and disappearance, and many scientific studies confirm this with results in which physical changes caused by illness, trauma, amputation and other conditions can be a significant determinant in development. body image disorders, The experience of body image and sexuality affects the quality of life. Quality of life is overall, general well-being that includes objective factors and subjective evaluation of physical, material, social and emotional well-being, together with personal development and purposeful activity and all of the above is valued through the individual's personal value set. All three concepts are comprehensive and complex and cannot be unambiguously defined, but they significantly affect the life of a person with a motor disorder.

This paper presents the area of sexuality of persons with motor disorders, the inconsistency or lack of support that these persons receive in this area and the need to create a sexual education program for persons with motor disorders. The importance of body image for people with motor disorders is presented, the results of some research in this area and the need for psychological empowerment of body image within rehabilitation programs for people with motor disorders is emphasized. The situation related to the level of quality of life of people with motor disorders abroad and in the Republic of Croatia and whether it is higher or lower than in the average population, then whether there are differences in quality of life by specific motor disorders and research shows some significant factors. for the quality of life of people with motor disorders.

Based on a review of the literature, it is concluded that people with motor disorders still feel stigma because society and health professionals perceive them as asexual, although even after physical damage these people can lead a satisfying sex life and this stigma prevents them from quality education about sexuality that is specific. for their disability which leads to ignorance of basic anatomical concepts related to sexuality as well as to ignorance of how to maintain an intimate partnership. Shame, embarrassment, feeling that it is not their job, fear that they will not know how to answer the questions asked or even the attitude that it is not an important goal of rehabilitation are the main reasons why health professionals involved in the rehabilitation process do not discuss sexuality with people with motor disorders. People with motor disorders mostly have a more negative assessment of their own body experience than people without disabilities, and people who assess their body lower are more dissatisfied with their sex life, but also with physical functioning, emotional problems and mental health difficulties. The quality of life of people with motor

disorders in our country and abroad is lower than the quality of life of people without disabilities. The lowest self-assessed quality most often related to social functioning and inclusion, physical functioning and performance of daily tasks, mental health and emotionality, and sexuality.

During the review of these areas, the indispensable chain connection of sexuality, body image and quality of life as well as the need to improve all these concepts in the lives of people with motor disorders was shown.

Key words: *motor disorders, sexuality, body image, quality of life*

Sadržaj

1. UVOD	1
1.1. MOTORIČKI POREMEĆAJI	1
1.2. SEKSUALNOST	2
1.2.1. Pojam seksualnosti	2
1.2.2. Razvoj ljudske seksualnosti	3
1.2.3. Seksualnost osoba s motoričkim poremećajima	6
1.3. SLIKA TIJELA	7
1.3.1. Pojam slike tijela	7
1.4. KVALITETA ŽIVOTA	8
1.4.1. Pojam kvalitete života	8
1.4.2. Subjektivni i objektivni pokazatelji kvalitete života	9
1.4.3. Kvaliteta života osoba s motoričkim poremećajima	10
2. PROBLEMSKA PITANJA	11
3. PREGLED DOSADAŠNJIH SPOZNAJA	13
3.1. Prikaz istraživanja o seksualnosti osoba s motoričkim poremećajima	13
3.1.1. Programi podrške osobama s motoričkim poremećajima u području seksualnosti	19
3.2. Pregled istraživanja o slici tijela osoba s motoričkim poremećajima	23
3.2.1. Slika tijela osoba s amputacijom donjih udova	23
3.2.2. Slika tijela osoba s ozljedom leđne moždine	26
3.2.3. Slika tijela osoba s ostalim motoričkim poremećajima (reumatoidni artritis, ankilozantni spondilitis, skolioza)	28
3.3. Prikaz istraživanja o kvaliteti života osoba s motoričkim poremećajima	29
3.3.1. Kvaliteta života osoba s motoričkim poremećajima u Republici Hrvatskoj	29
3.3.2. Strana istraživanja o kvaliteti života osoba s motoričkim poremećajima	32
4. ZAKLJUČAK	38
5. LITERATURA	41

1. UVOD

1.1. MOTORIČKI POREMEĆAJI

U Republici Hrvatskoj ne postoji službeni termin za osobe s motoričkim poremećajima, različiti sustavi koriste različite termine. U hrvatskom zakonodavstvu, točnije u Zakonu o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom, možemo pronaći termin „tjelesno oštećenje“ (NN, 157/13) koji se koristi od 1990. godine nakon što je na snagu stupila Odluka o određivanju privremene osnovice za utvrđivanje novčane naknade za tjelesno oštećenje od 1. siječnja 1990. (NN, 3/1990). Isti termin koristi se u Nacionalnoj strategiji izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine (NN, 42/17). Koriste se još termini: tjelesni invaliditet, motorički poremećaji, tjelesna invalidnost. Motorički poremećaji odnose se na poremećaje fine i grube motorike te balansa tijela koji uzrokuju funkcionalne teškoće u svakodnevnom životu pojedinca. S obzirom na etiologiju možemo ih podijeliti na oštećenja lokomotornog aparata, oštećenja središnjeg živčanog sustava, oštećenja perifernog živčanog sustava i oštećenja koja su nastala kao posljedica kroničnih bolesti (Horvatić, Joković Oreb, Pinjatela, 2009).

Lokomotorni sustav izgrađen je od mišićnih i koštanih struktura koje imaju glavnu ulogu u pokretljivosti i stabilnosti tijela. Sagrađen je od kosti, mišića, zglobove hrskavice, tetiva, ligamenata, zglobova i ostalih vezivnih tkiva koja vežu i podupiru organe (Carroll, 2007). Neka od oštećenja lokomotornog aparata mogu biti: **kongenitalna oštećenja** (dislokacija kuka, fokomelija, spina bifida, odsustvo noge ili pod/nadlaktice butine), **opće afekcije skeleta** (gigantizam, nanosomija, rahitis), **upale** (upale koštane moždine- osteomijelitis, infektivni artritis, reumatoidni artritis), **traume** (frakture, amputacije ekstremiteta, pareze i plegije), **deformacije kralježnice** (lordoza, kifoza, skolioza) i **progresivne mišićne distrofije** (Platzer, 2003).

Središnji živčani sustav izgrađen je od mozga koji se nalazi unutar lubanje i kraljeznične moždine koja ispunjava kraljeznički kanal. Mozak možemo podijeliti na moždano deblo te mali i veliki mozak (Judaš, Kostović, 1997). Oštećenja središnjeg živčanog sustava mogu nastati u prenatalnom, perinatalnom ili postnatalnom razdoblju čovjekova života. Osoba koja ima oštećen središnji živčani sustav može iskazivati senzorne i motoričke teškoće, poremećaj koncentracije, umor, zabrinutost, smanjenu motivaciju i emocionalne teškoće. Oštećenja mogu biti posljedica sljedećih stanja: kranocerebelarnih ozljeda, cerebrovaskularnog infarkta, tumora mozga, intoksikacija ili infekcija. Najčešća oštećenja su: **cerebralna paraliza** - neprogresivna,

ali promjenjiva motorička oštećenja uzrokovana lezijom u središnjem živčanom sustavu koja je nastala u ranom stadiju razvoja; **kranocerebelarnih ozljeda** - traume glave; **tumor mozga** - patološke novotvorevine u mozgu nastale umnažanjem abnormalnih stanica (Horvatić i sur., 2009) i **moždani udar** – klinički sindrom karakteriziran naglim razvojem neurološkog deficita, infarktom ili hemoragijom sa simptomima koji koreliraju s mjestom i veličinom lezije te s vremenom proteklom od nastanka stanja do kliničke procjene (Bakran, Dubroja, Habus, Varjačić, 2012).

Periferni živčani sustav čine živci, korijeni i spletovi živaca, periferni neuroni koji oblikuju osjetne i autonomne ganglije, osjetni receptori i glija stanice (Judaš, Kostović, 1997). Najčešća oštećenja perifernog živčanog sustava su: **dječja paraliza (poliomijelitis)** – zarazna bolest uzrokovana poliovirusom koja se većinom prenosi asimptomatski, a utječe na živčani sustav zbog čega uzrokuje paralizu tijela (Schincariol, 2017); **poremećaji pleksusa** – poremećaji brahijalnog ili lumbosakralnog živčanog spleta koji nastaju zbog fizičke ozljede te su manifestirani bolom, senzornim i motoričkim deficitom u ekstremitetima (MSD priručnik dijagnostike i terapije, 2014); **miastenija gravis** – rijetka, kronična, autoimuna i neuromuskularna bolest koju očituje teška mišićna slabost uzrokovana uništavanjem receptora na mišićima zbog stvaranja protutijela od samog organizma (Perković, Stojčić, Kiralj, 2014), **bolesti motornih neurona** – dijele se na bolesti donjeg i gornjeg motornog neurona, a neke bolesti imaju karakteristike i jednih i drugih (Blažević, Marković, Pažanin, 2011) i **atrofije spinalnih mišića** – nasljedna bolest koja uzrokuje smrtni ishod u prvim godinama života, karakterizirana je degeneracijom donjeg alfa-motoneurona (Barišić, Grđan, Ivanović, Lehman, Sertić, Novak, 2013).

Motorički poremećaji mogu nastati kao posljedica kroničnih bolesti. Kronična bolest je bolest kod koje ne može doći do potpunog izlječenja već je potrebna dugotrajna rehabilitacija i terapija (Havelka, 2002 prema Diminić-Lisica, Rončević-Gržeta, 2010). Neke od kroničnih bolesti zbog kojih mogu nastati motorički poremećaji su demencije, dijabetes, astma, kronična opstruktivna plućna bolest i maligna oboljenja.

1.2. SEKSUALNOST

1.2.1. Pojam seksualnosti

Seksualnost je sastavni dio života svakog čovjeka, ona se prožima kroz cijeli životni vijek osobe, od rođenja do prirodne smrti (Spica, 1989 prema Esmail, Esmail, Munro, 2001). Pojam seksualnosti je kompleksan i sveobuhvatan stoga je jasno zašto danas ne postoji jedinstvena, u

svijetu prihvaćena definicija seksualnosti. Seksualnost predstavlja organski rast i sazrijevanje koje je povezano s razvojem živčanog sustava, metabolizmom i izlučivanjem hormona. Razvija se socijalnom interakcijom i komunikacijom, ona je također neodvojiva od socijalnog razvoja, stavova i vrijednosti osobe. Seksualnost je karakteristična za sva ljudska bića te je prožeta u svim ljudskim aktivnostima, osjećajima, stavovima i uvjerenjima (Bratković, 2011 prema Haracopos i Pedersen, 1992). Jedna od najranijih definicija seksualnosti je sljedeća: seksualnost je funkcija dobivanja užitka u određenim tjelesnim zonama te je u sklopu nje razmnožavanje samo sekundarno (Freud, 1938 prema Lichtenstein, 1961). Sljedeće je shvaćanje seksualnosti opširnije: seksualnost je sposobnost pojedinca, ona je iskustvena, orijentirana je ka tijelu te genitalijama (Goettsch, 1989). Suvremene definicije seksualnosti naglašavaju slojevitost odnosno višedimenzionalnost pojma. Seksualnost je osnovna ljudska potreba koja ne može biti odvojena od drugih aspekata života, a uključuje psihološku, tjelesnu, fiziološku, socijalnu, emocionalnu, kulturalnu i etičku dimenziju spola i roda. Utječe na naše misli, osjećaje, aktivnosti i interakcije (Gomez, 2012). Dailey (1984 prema Esmail, Esmail, Munro 2001) smatra da seksualnost ima pet sastavnica: **senzualnost, intimnost, seksualni identitet, reprodukciju i seksualizaciju**. Prva komponenta, **senzualnost**, odnosi se na našu potrebu da budemo svjesni i prihvaćamo vlastito tijelo putem svih pet osjetila; druga komponenta je **intimnost** koja obuhvaća našu potrebu i sposobnost da doživimo emocionalnu bliskost s drugim ljudskim bićem; **identitet** kao treća komponenta označava kontinuirani proces otkrivanja tko smo u smislu seksualnosti; **reprodukcija** obuhvaća aspekte seksualnosti kao što su plodnost i začecje; posljednja je komponenta **seksualizacija**, to je pojam koji je osmislio autor, a simbolizira korištenje seksualnost u svrhu kontrole, manipulacije i utjecaja nad drugima. Svjetska zdravstvena organizacija nudi cjelovito shvaćanje seksualnosti koje obuhvaća sve prethodno navedene definicije; seksualnost je središnji aspekt ljudskog života koji tijekom života obuhvaća seks, rodni identitet i uloge, seksualnu orijentaciju, erotiku, zadovoljstvo, intimnost i reprodukciju. Ona se doživljava u maštarijama, željama, mislima, stavovima, vrijednostima, ponašanjima, ulogama i odnosima. Iako ove sve dimenzije postoje, ne moraju se kod svake osobe izražavati. Na seksualnost utječe međudjelovanje bioloških, psiholoških, socioloških, ekonomskih, političkih, kulturnih, pravnih, povijesnih, religijskih i duhovnih čimbenika (SZO, 2020).

1.2.2. Razvoj ljudske seksualnosti

Svaki čovjek još prenatalno stječe spolno-biološki identitet, a postnatalno u interakciji s okolinom razvija psihološke spolne značajke i spolno ponašanje (Bastašić, 1995 prema

Bratković, 2011). Različiti autori nude svoja objašnjenja tijekom razvoja seksualnosti i čimbenika koji na taj razvoj utječu.

Autori Bruess i Greenberg (1981 prema Bratković, 2011) nude višedimenzionalni prikaz psihoseksualnog razvoja za koji naglašavaju da je složeni proces na koji utječu biološka, psihološka, socijalna i moralna dimenzija. Biološka dimenzija obuhvaća i integrira tjelesne i fiziološke aspekte seksualnosti koji utječu na rast i razvoj, seksualne reakcije i sposobnost reprodukcije. Sljedeća je psihološka dimenzija, ona je povezana s procesom učenja koje počinje rođenjem i traje cijeli život, a utječe na naše stavove i ponašanje. Zatim, socijalna dimenzija obuhvaća sve kulturalne utjecaje i socijalne norme u odnosu na mišljenje i djelovanje osobe prema zasnivanju neformalnih spolno-socijalnih odnosa, braka, zakonskih normi i općenitih ljudskih odnosa. Posljednja je moralna dimenzija koja uključuje vjerska i opća humanistička uvjerenja koja uvjetuju odobravanje/neodobravanje vezano uz spolno ponašanje i osjećaje.

Autori DeLamateri Friedrich (2002) pristupaju razvoju seksualnosti kroz biološko-ponašajnu prizmu te ga dijele na djetinjstvo (od rođenja do sedme godine), predadolescencije (od osme do dvanaeste godine), adolescenciju (od trinaeste do devetnaeste godine), odraslu dob i stariju životnu dob. Naglašavaju kako je seksualnost izražena u cijelom životu čovjeka, ali se u različitim razdobljima različito iskazuje. Već pri rođenju muška novorođenčad može postići erekciju, a ženska novorođenčad vaginalnu lubrikaciju (Masters, Johnson, Kolodny, 1982 prema DeLamater, Friedrich, 2002). Djeca se u razdoblju djetinjstva igraju na različite načine koji su povezani sa seksualnosti, ali kako prihvaćaju kulturalne norme ta igra postaje prikrivena. U ovom periodu, oko treće godine, djeca stječu spolni identitet, odnosno jesu li dječak ili djevojčica. Od treće do sedme godine raste djetetovo zanimanje za seksualnost i rodne uloge, igraju se „braka“, „mame i tate“ te znaju da dječak ima drugačije genitalije od djevojčice. U idućem razdoblju predadolescencije dolazi do socijalnog grupiranja i razdvajanja djevojčica od dječaka i suprotno (Thorne, 1993 prema DeLamater i Friedrich, 2002). Rezultat takvog odvajanja je da se do novih seksualnih spoznaja dolazi uglavnom vezano uz vlastiti, a ne suprotni spol. Velik broj dječaka i djevojčica u ovoj fazi života počinje masturbirati. Najburnije razdoblje u razvoju seksualnosti svakako je adolescencija jer dolazi do bioloških, psiholoških i socijalnih promjena. Muške genitalije se povećavaju, sekundarne spolne karakteristike postaju izraženije (kod djevojčica dolazi do rasta grudi, kod oba spola do rasta dlaka), spolni hormoni se jače izlučuju. U ovom razdoblju velik broj dječaka i djevojčica doživljava prve spolne odnose. Uz sve navedene promjene, u ovom razdoblju dolazi do psihosocijalnih promjena u samom djetetu, ono mora utvrditi jasan osjećaj identiteta što uključuje i spolni identitet te mora naučiti kako upravljati intimnim socijalnim i emocionalnim odnosima s drugima. U odrasloj

dobi nastavlja se proces seksualnog sazrijevanja, a intenzivno se razvija sposobnost učinkovitog komuniciranja s intimnim partnerom te sposobnost donošenja informiranih odluka o razmnožavanju i preveniranju spolno prenosivih bolesti. Kako osoba stari događaju se promjene u biološkoj komponenti seksualnosti, žene ulaze u razdoblje menopauze oko pedesete godine svog života, a muškarci u andropauzu kada se smanjuje izlučivanje muških spolnih hormona i sporije se postiže erekcija. Valja napomenuti kako ove biološke promjene ne znače da se osobe starije životne dobi ne uključuju u seksualne aktivnosti, ako je osoba zdrava te ima prilike za seksualno uživanje ta će se ponašanja javljati i nakon 74 godine života (AARP, 1999 prema DeLamater i Friedrich, 2002).

Brajša (1991 prema Bratković, 2011) uzima u obzir međuljudski aspekt seksualnosti kao sastavnog dijela interpersonalnih odnosa, komunikacije i prilagođavanja. Navodi da upravo kako bi čovjek zadovoljio interpersonalne potrebe, potrebne su mu intimne socijalno-interpersonalne grupe te različite zajednice, poput obiteljske, intimne, partnerske, školske, profesionalne, prijateljske i ostalih.

Koliko je seksualnost kompleksna i sveobuhvatna pokazuje nam model ljudske intimnosti (Johnson, 1984 prema Bratković, 2011). Nastao je u povezanosti socijalnog i emocionalnog razvoja sa seksualnosti. Prema autorima seksualnost ima sedam razvojnih faza koje se događaju po redoslijedu navođenja: sigurnost, otkrivanje, prijateljstvo, seksualno partnerstvo, obvezivanje, zrelost i vrednovanje.

- 1) Sigurnost – razdoblje intenzivne emocionalne i tjelesne bliskosti roditelja i djeteta koja uvjetuje stvaranje bazične sigurnosti djeteta, potiče ga na istraživanje okoline te je pretpostavka razvoja seksualne intimnosti u odrasloj dobi.
- 2) Otkrivanje – razdoblje slabljenja intenziteta bliskosti s roditeljima i formiranja odnosa s drugim važnim osobama iz djetetove okoline, stvaraju se temelji spolnog identiteta.
- 3) Prijateljstvo – intenzivno razvijanje odnosa s vršnjacima, uglavnom istog spola
- 4) Seksualno partnerstvo – uz razvoj odnosa s vršnjacima istog spola, intenzivno se razvijaju odnosi s osobama suprotnog spola koji poprimaju seksualnu komponentu; u takvim novonastalim odnosima osoba razvija osjećaj osobnog identiteta i svoje uloge u intimnim odnosima.
- 5) Obvezivanje – stvaranje kvalitetnih, trajnih i obvezujućih intimnih odnosa, zahtjevi u odnosu na emocionalno sazrijevanje i vještine za održavanje socio-seksualnog odnosa.

- 6) Zrelost – spolno partnerstvo prerasta u bračnu i roditeljsku ulogu, krug razvoja intimnosti se zatvara i odrasla osoba je spremna postati roditelj, njeguju se odnosi s prijateljima, a posebice s roditeljima.
- 7) Vrednovanje – vrednovanje vlastitog života i povećanje svijesti o ograničenom trajanju interpersonalnih odnosa s bliskim osobama.

1.2.3. Seksualnost osoba s motoričkim poremećajima

Svjetska zdravstvena organizacija (2020) navodi kako je pravo na seksualnost pravo svakog čovjeka te su ta prava napisana u nacionalnim zakonima, poveljama o pravima čovjeka i drugim dokumentima. Ona uključuju: najviši standard za seksualno zdravlje koji se odnosi na pristup seksualnoj i reproduktivnoj zdravstvenoj zaštiti, primanje i dijeljenje informacija o seksualnosti, seksualnu edukaciju, poštivanje tjelesnog integriteta, odabir partnera, odluka o seksualnoj ne/aktivnosti, sporazumne seksualne odnose, sporazumni brak, odluke o tome hoće li osoba ili neće te kada imati djecu i brigu o zadovoljavajućem, sigurnom i ugodnom seksualnom životu. Sukladno navedenom, sve osobe pa tako i osobe s invaliditetom imaju pravo na seksualnost u najširem smislu te riječi. Naime, seksualnost osoba s invaliditetom odnosno njihovo pravo na isto godinama se zanemaruje i pod teretom je socijalne stigme (Neufeld, Klingbeil, Bryen , Silverman, Thomas, 2002 prema Esmail, Darry, Walter, Knupp, 2010). Porazavajući su rezultati istraživanja koji pokazuju kako su za osobe s motoričkim poremećajem vezano uz seksualnost veći problem socijalno-kulturalne barijere od samog motoričkog oštećenja (Neufeld, Klingbeil, Bryen , Silverman, Thomas, 2002; Mayers, Heller, Heller, 2003 prema Esmail., Darry, Walter, Knupp, 2010). Uz stigmatizaciju veliki je problem i nedovoljna podrška osobama s motoričkim poremećajima u ostvarivanju prava na seksualnost. Pružatelji usluga osobama s invaliditetom vrlo često osjećaju neugodu ili nisu dovoljno pripremljeni kako bi se uhvatili u koštac s problemima vezanima uz seksualnost koji se odnose na osobe s invaliditetom (Esmail, Esmail, Munro, 2001). Osobe s motoričkim poremećajima vjerojatnije će imati teškoća u uspostavljanju interpersonalnih odnosa, usprkos tome malo je osoba s motoričkim poremećajima koje dobivaju potrebnu podršku u tom području (Nosek et al., 1994 prema McCabe, Cummins, Deeks, 2000). Sve navedeno dovodi do toga da osobe s motoričkim poremećajima imaju nižu razinu seksualnog znanja i iskustva, da imaju negativne osjećaje prema vlastitoj seksualnosti te su iskusili visoku razinu seksualnih potreba (McCabe, Cummins, Deeks, 2000).

1.3. SLIKA TIJELA

1.3.1. Pojam slike tijela

Uz termin slika tijela u znanstvenoj i stručnoj literaturi koriste se termini: tjelesni doživljaj, tjelesna shema, tjelesno iskustvo te na engleskom jeziku, prema autoru Thompson (1998 prema Martinec, 2008), koriste se sljedeći izrazi: body satisfaction (zadovoljstvo tijelom), body esteem (prihvatanje tijela), body schema (shema tijela) te mnogi drugi. Doživljaj slike tijela označava jednu od značajnih dimenzija u cjelokupnom doživljavanju samog sebe, to je skup predodžbi, fantazija, emocija, stavova i značenja vezanih uz tijelo u cjelini kao i njegove pojedine dijelove (Martinec, 2013). Sliku tijela možemo shvatiti i kao mentalnu sliku vlastitog tijela, stav o tjelesnom izgledu, stanje zdravlja i cjelovitosti, normalno funkcioniranje i seksualnost (Rowland, Meyerowitz, Crespi, Leedham, Desmond, Belin, Ganz, 2009 prema Roknić, Županić, 2016). Fallon (1990 prema Martinec, 2008) navodi kako je doživljaj slike tijela socio-kulturalno određen, pri čemu vrijednosni stavovi nastaju u kontekstu vjere kulture i tradicije. Doživljaj slike tijela utječe na perceptivne, kognitivne, emocionalne i bihevioralne funkcije u pojedinca tijekom njegovog rasta i razvoja (Martinec, 2008), a valja navesti i kako ona nije statična već dinamična i ovisno o vanjskim (socijalnim i kulturalnim) te unutarnjim (biološkim i psihološkim) čimbenicima odnosno njihovom interakcijom se mijenja, održava i razvija (Grogan, 2008; Markey, 2010; Sira, 2003 prema Erceg-Jugović, Kuterovac Jagodić, 2016).

1.3.2. Razvoj slike tijela

Nikolić (1988 prema Martinec, 2008) navodi da se početak razvoja slike tijela krije već u senzomotornoj fazi djetetova života kada doživljaj, kinestezija i dodir predstavljaju osnovu samodoživljaja. Uz navedeno, bazu za sliku tijela čini „tjelesna shema“ koja predstavlja organsku reprezentaciju tijela u mozgu. Zatim diferencijacija i integracija motoričkih, psiholoških i simboličkih obrazaca omogućuje stvaranje integrativne slike tijela koja prema autorici Marangunić (2005 prema Martinec, 2008) obuhvaća sintezu interpretacije reprezentacije položaja i tijela u pokretu, okretnost, koordinaciju, vještinu i snagu, estetsku reprezentaciju i reprezentaciju drugih aspekata kao što su npr. miris ili glas. Pravi doživljaj slike tijela razvija se kada je osoba sposobna za apstraktno mišljenje te složene mentalne reprezentacije (Martinec, 2008).

Dobson (2001 prema Martinec 2008) nudi kognitivno-bihevioralni model međudjelovanja čimbenika koji pridonose razvoju slike tijela u pojedinca. Slika tijela kao središnji pojam ovog modela zapravo podrazumijeva stavove i sheme o slici tijela, a na nju utječu čimbenici kulturološke socijalizacije, interpersonalna iskustva, fizičke karakteristike, osobine ličnosti,

unutarnji dijalog (misli, zaključci) uz koji se veže izgled i aktivirajući događaju, emocije vezane uz sliku tijela te self-regulativne strategije i ponašanja u svrhu prilagodbe.

1.3.3. Slika tijela osoba s motoričkim poremećajima

U osoba s različitim motoričkim poremećajima, poput cerebralne paralize, mišićne distrofije, reumatskih bolesti, , akromegalije (suvišak ili nedostatak hormona rasta), , traumatizma i amputacija, kongenitalnih malformacija i pri primjeni ortotskih ili ortopedskih pomagala dolazi do povrede tjelesnog integriteta tj. tjelesne cjelovitosti. Upravo zbog navedenog, osoba s motoričkim poremećajem može negativno samoprocjenjivati vlastito tijelo što može rezultirati osjećajem srama, neprihvatanja, propadanja i nestajanja, a mnoga znanstvena istraživanja to potvrđuju rezultatima u kojima tjelesne promjena koje su nastale uslijed bolesti, traume, amputacije i drugih stanja mogu biti značajna odrednica u razvoju poremećaja slike tijela (Martinec, 2008). Sukladna s prethodnim je činjenica da kronične bolesti koje posljedično uzrokuju deformitete i invaliditet su generalno povezane s ozbiljnim poremećajima slike tijela (Ben-Tovim, Walker, 1995 prema Günther, Locher, Falkenbach, Gutweniger, Kopp, Pfaffenberger, Stürz, Mur 2010).

1.4. KVALITETA ŽIVOTA

1.4.1. Pojam kvalitete života

Kvaliteta života kompleksan je koncept kojeg proučavaju stručnjaci iz različitih znanstvenih disciplina, a upravo zbog složenosti pojma i brojnosti različitih perspektiva koje ga promatraju, jednoznačna definicija kvalitete života ne postoji (Slavuj, 2012). Sam koncept kvalitete života promijenio se od početaka uporabe istog, prvo je označavao standard života i obuhvaćao je ekonomske čimbenike, zatim se pažnja usmjerila na mogućnost zadovoljenja čovjekovih potreba sa socijalne perspektive. S daljnjim razvojem pojma došlo je do jasnog određivanja razlike između subjektivnih i objektivnih pokazatelja kvalitete života, a „treću generaciju“ ovaj pojam doživio je intenzivnim ispitivanjem subjektivne kvalitete života 70-ih godina 20. stoljeća te je to pristup koji se razlikuje od prethodnih (Vuletić, Mujkić, 2002). Usmjerenost na pojedinca predstavlja i današnji pristup kvaliteti života. Krizmanić, Kolesarić (1989 prema Vuletić, Mujkić, 2002) navode da je kvaliteta života subjektivni doživljaj vlastitog života određen objektivnim okolnostima u kojima osoba živi, karakteristikama ličnosti koje utječu na doživljavanje stvarnosti i njezinog specifičnog životnog iskustva. Ovo je jedna od mnogobrojnih definicija kvalitete života, a one se međusobno razlikuju u odnosu na koju se populaciju odnose, pa tako definicija kvalitete života osoba s invaliditetom neće biti ista kao i definicija kvalitete života gastroenterološkog bolesnika (Mc'Gee, O'Boyle, Hickey, O'Mally,

Joyce, 1991 prema Vuletić, Mujkić, 2002). Sukladno s navedenim, medicinski pristup će s usmjeriti na utjecaj bolesti i teškoća na kvalitetu života, a pristup usmjeren na zdravlje naglašavat će zdravlje i sposobnosti koje su nužne u svakodnevnom životu (Shumacher i sur., 1991; Bowling, 1995 prema Pinjatela, 2008). Sljedeću definiciju koja obuhvaća mnoge čimbenike nude Felce i Perry (1995) koji smatraju da je kvaliteta života sveukupno, opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emocionalnog blagostanja, zajedno s osobnim razvojem i svrhovitom aktivnošću te je sve navedeno vrednovano kroz osobni skup vrijednosti pojedinca. Svoje je promatranje o kvaliteti života ponudila i Svjetska zdravstvena organizacija (WHOQOL Group, 1993 prema Pinjatela, 2008) pri čemu se ona definira u kontekstu sustava vrijednosti i kulture u kojoj osoba živi u odnosu na ciljeve, očekivanja, standarde i brige same osobe. Smatraju kako je to koncept varira pod utjecajem tjelesnog zdravlja, psihološkog stanja, stupnja samostalnosti i povezanosti s drugima te okolinom.

1.4.2. Subjektivni i objektivni pokazatelji kvalitete života

Tijekom povijesti razvoja koncepta kvalitete života postojale su mnoge rasprave o valjanosti ovoga pojma. Brojni su autori smatrali kako ga je teško definirati, jedni su tvrdili da je pojam objektivn i mjerljiv, a drugi da je subjektivn i nemjerljiv (Orešković, 1994). Iz tog su se razloga tijekom razvoja pojma diferencirala dva nova pojma: objektivna i subjektivna kvaliteta života.

Objektivni pokazatelji kvalitete života nazivaju se i čvrstim pokazateljima jer se vrlo lako kvantificiraju i mogu objektivno mjeriti i definirati što posljedično omogućuje usporedbu koja je pouzdana između država, regija i u vremenskim razdobljima (Slavuj, 2012). Objektivni pokazatelji služe nam kako bismo mjerili one aspekte života za koje se smatra da ne mogu biti subjektivno izmjereni (Diener, Suh, 1997 prema Šiško, 2019). Čak i kod ovakvih pokazatelja postoje vidljivi nedostaci, temeljeni su na dokazima poput materijalnog bogatstva (novac, nacionalni prihodi), a ne uzimaju u obzir i ne daju nam podatke o drugim ključnim aspektima društva, poput obrazovanja, ljudskih prava ili prirodnog okoliša. Nadalje, još veći nedostatak ovakvih pokazatelja jest što ne odražavaju iskustvenu dimenziju kvalitete života (Diener, Suh, 1997 prema Šiško, 2019). Upravo nedostaci objektivnih pokazatelja doveli su do uvođenja subjektivnih pokazatelja kvalitete života koji izravno mjere percepciju i evaluaciju blagostanja (Slavuj, 2012).

Subjektivni pokazatelji osmišljeni su kako bi se saznali uzroci i posljedice za razlike u socijalnom blagostanju koje je do tada mjereno samo objektivnim pokazateljima, time je omogućena nova spoznaja o kvaliteti života koja bi se upotrebom objektivnih pokazatelja mogla samo pretpostavljati. Prema autorima Andrews i Withey (1976. prema Slavuj, 2012) uvođenje subjektivnih pokazatelja donijelo je sljedeće promjene: bolje razumijevanje strukture i ovisnosti različitih faktora koji utječu na kvalitetu života, spoznaja o tome kako su osjećaji zadovoljstva/nezadovoljstva raspoređeni u zajednici, razumijevanje kako osoba kombinira različite aspekte života u ukupnoj evaluaciji kvalitete života, prepoznavanje problema zajednice na koje je potreban odgovor te bolje shvaćanje koji su to uvjeti za individualno zadovoljstvo i koji je učinak zadovoljstva na pojedinca. Kao i objektivni pokazatelji, subjektivni pokazatelji također imaju nedostataka. Jedan je od njih vrlo očit, a to je da percepcija pojedinca o njegovoj kvaliteti života ne mora nužno biti povezana i u skladu s objektivnom situacijom. Kao primjer možemo uzeti prihod pojedinca, on ne mora nužno biti visok da bi osoba bila zadovoljna njime, što pojedinac ima manja očekivanja to će njegovo zadovoljstvo biti veće (Slavuj, 2012). Četiri najveća problema subjektivnih pokazatelja su valjanost, interpretacija, cjelovitost i primijenjenost (Andrews, 1974 prema Slavuj, 2012). Valjanost se odnosi na to da subjektivni pokazatelji nisu dovoljno dobra mjera kako bismo razumjeli način na koji ljudi vrednuju svoj život u cjelini i pojedinačne aspekte života (Veenhoven, 1996 prema Slavuj, 2012). Interpretacija obuhvaća problem različitosti među pojedincima, grupama, prostorima i vremenima koji utječu na formiranje stavova i percepcija. Cjelovitost podrazumijeva zabrinutost da postoje mnogobrojni čimbenici koji utječu na kvalitetu života i stoga nikada ne možemo biti sigurni da smo ih sve obuhvatili. Zadnji je problem primjenjivost, odnosno stav da ljudi ne znaju što je loše, a što dobro za njih pa nisu dovoljno kompetentni da bi procijenili svoje životne uvjete i da bi se na osnovu toga mijenjale nacionalne politike (Slavuj, 2012).

1.4.3. Kvaliteta života osoba s motoričkim poremećajima

Kako je već prethodno navedeno, uslijed invaliditeta značajno može biti narušen self-koncept, slika tijela i samopouzdanje (Janeković, 2003 prema Anđelić Bakula, Kovačević, Sarilar, Žarković Palijan, Kovač, 2011). Motorički poremećaj i invaliditet utječu na zadovoljstvo osobe vlastitim zdravljem, mogućnost da samostalno funkcionira, sposobnost da radi i zarađuje, da ima djecu i obitelj. Zbog svega navedenog mogli bismo pretpostaviti da osobe s motoričkim poremećajima imaju nižu kvalitetu života od osoba iz tipične populacije. Rezultati nekih studija upravo to i pokazuju, osobe s motoričkim poremećajima imaju nižu kvalitetu života

(Dijkers,1997; Post, Van Dijk, Van Asbeck, Schrijvers, 1998 prema Anđelić Bakula, Kovačević, Sarilar, Žarković Palijan, Kovač, 2011). Druga pak istraživanja pokazuju kako su osobe s invaliditetom, općenito, s nekim aspektima života zadovoljnije od osoba iz tipične populacije. U istraživanju autora Gojčeta, Joković Oreb, Pinjatela (2008 prema Anđelić Bakula, Kovačević, Sarilar, Žarković Palijan, Kovač, 2011) rezultati su pokazali da su osobe s cerebralnom paralizom zadovoljnije socijalnim aspektom života koji uključuje odnose s drugima, duhovne vrijednosti, školski uspjeh i drugo dok su osobe bez cerebralne paralize iskazivale veće zadovoljstvo psihološkim aspektima kvalitete života kao što su razumijevanje i planiranje. Oprečne nalaze istraživanja potvrđuje i ono koje su proveli autori Post, Van Dijk, Van Asbeck, Schrijvers (1998 prema Anđelić Bakula, Kovačević, Sarilar, Žarković Palijan, Kovač, 2011) u kojem su rezultati pokazali da osobe s traumom leđne moždine izvještavaju o nižem općem zadovoljstvu životom, smanjenoj sposobnosti da s brinu o sebi i smanjenom zadovoljstvu načinom na koji provode svoje slobodno vrijeme, ali u istom istraživanju i na istom uzorku ispitanika utvrđeno je da su osobe s traumom leđne moždine zadovoljnije obiteljskim životom od osoba bez traume leđne moždine.

2. PROBLEMSKA PITANJA

Osobe s motoričkim poremećajima imaju pravo na seksualnost u njezinoj sveobuhvatnosti i kompleksnosti, to je pravo svakog čovjeka i navedeno je u nizu međunarodnih dokumenata. Zabrinjavajući su rezultati istraživanja koji pokazuju kako osobe s motoričkim poremećajima unatoč visokoj razini seksualnih potreba imaju manjak seksualnih znanja i iskustava. Takvi su nalazi djelomično posljedica toga što osobe s motoričkim poremećajima ne primaju dovoljnu podršku od rehabilitacijskih stručnjaka u polju seksualnosti, razlozi za to su većinom neugoda i nedovoljna informiranost stručnjaka. Unatoč svemu spomenutom, osobama s motoričkim poremećajima trebala bi se pružiti sustavna sveobuhvatna rehabilitacijska podrška koja će uključivati i područje seksualnosti. Kako bi se takvi edukacijski i rehabilitacijski programi od strane države i državnih institucija formirali, potrebne su nam informacije i dokazi o seksualnosti osoba s motoričkim poremećajima iz suvremenih znanstvenih istraživanja koja će ukazati na potrebu za podrškom i u ovom području. Upravo je to jedno od glavnih problemskih pitanja ovog diplomskog rada na koje se traži odgovor u znanstvenoj literaturi, prikaz stanja na području seksualnosti osoba s motoričkim poremećajima, nesustavnost ili nepostojanje podrške koju te osobe primaju u području seksualnosti te potreba za stvaranjem programa seksualne edukacije za osobe s motoričkim poremećajima.

Sljedeće je problemsko područje ono koje se odnosi na sliku tijela osoba s motoričkim poremećajima. Dovoljno je jasno, a i potvrđeno u znanstvenim istraživanjima da osobe s motoričkim poremećajima zbog same prirode oštećenja i povrede tjelesnog integriteta mogu imati poremećenu sliku tijela. Uz pritisak koje društvo stavlja na sve osobe da izgledaju što bliže suvremenim standardima ljepote i izgleda osobama s motoričkim poremećajima, pogotovo populaciji ženskog spola, još je teže približiti se tim standardima. Navedeno potvrđuju i rezultati istraživanja u kojima je utvrđeno da stanja poput cerebralne paralize i kroničnih bolesti koje uzorkuju invaliditet mogu uzrokovati ozbiljne poremećaje slike tijela. U ovom radu žele se prikazati spoznaje u području slike tijela za osobe s motoričkim poremećajima, kako bi se i to područje koje se reflektira na sva ostala u životu pojedinca u budućnosti u smislu psihološkoj jačanja slike tijela uvrstilo u rehabilitacijske programe za osobe s motoričkim poremećajima.

Zadnji je koncept, a ujedno i problemsko pitanje, kvaliteta života osoba s motoričkim poremećajima. Kvaliteta života, odnosno njezina definicija, kao što je i prethodno navedeno, nije ista za cijelu populaciju pa se tako čimbenici kvalitete života za osobe s motoričkim poremećajima razlikuju od čimbenika kvalitete života za osobe bez invaliditeta. U prethodnim su istraživanjima dobiveni oprečni rezultati, u nekima se razina kvalitete života osoba s motoričkim poremećajima ne razlikuje od razine kvalitete života osoba bez invaliditeta, a u nekima su dobiveni rezultati kako je ona u osoba s motoričkim poremećajima niža nego u ostatku populacije. Postavlja se problemsko pitanje kakva je zapravo razina kvalitete života osoba s motoričkim poremećajima u inozemstvu i u Republici Hrvatskoj te je li ona viša ili niža nego u prosječnoj populaciji, zatim postoje li razlike u razini kvalitete života po specifičnim motoričkim poremećajima. Također, želi se saznati koji su čimbenici značajni za kvalitetu života osoba s motoričkim poremećajima. Odgovori na ova pitanja vrlo su važni za poboljšanje kvalitete života osoba s motoričkim poremećajima.

Seksualnost, kvaliteta života i slika tijela u znanstvenoj literaturi većinom se promatraju zasebno, ali takvo je odvajanje samo umjetno jer su u stvarnosti neizostavno povezani i utječu jedan na drugoga. U ovom radu bit će istraženo postoji li znanstveno potkrepljenje o povezanosti seksualnosti, slike tijela i kvalitete života u životu osoba s motoričkim poremećajima. Sagledavanjem sva tri pojma dobit ćemo cjelokupnu perspektivu o trenutnom psihološkom, socijalnom, seksualnom, političkom i ekonomskom položaju osoba s motoričkim poremećajima u društvu što nam može pružiti smjernice za osmišljavanje programa koji će inkorporirati sva tri koncepta i na taj način omogućiti holističku podršku osobama s motoričkim poremećajima te im dati priliku da ravnopravno i u potpunosti sudjeluju u društvu.

3. PREGLED DOSADAŠNJIH SPOZNAJA

U ovom će poglavlju biti prikazane biti razmatrane znanstveno utvrđene spoznaje o seksualnosti, kvaliteti života i slici tijela osoba s motoričkim poremećajima te o mjernim instrumentima osmišljenim za mjerenje navedenih koncepata objavljeni u posljednjih 10 godina u bazama podataka Google Scholar, Research Gate, Pub Med i Web of Science.

3.1. Prikaz istraživanja o seksualnosti osoba s motoričkim poremećajima

Osobe s invaliditetom još uvijek se doživljavaju kao aseksualne, djetinjaste te kao nesposobne za zadovoljavajuće seksualne odnose (Chance, 2002; Li i Yau, 2006; Sakellariou, 2006 prema Parker, Yau, 2012). Unatoč ovim stigmatizirajućim uvjerenjima osobe s motoričkim poremećajima jesu seksualna bića i sposobne su voditi zadovoljavajući seksualni život (Chance, 2002; Ostrander, 2009 prema Parker i Yau, 2012).

Istraživanje autora Nguyen, Liamputtong, Monfries (2015) provedeno postupkom metasinteze kvalitativnih studija, pruža uvid u stanje vezano uz seksualno i reproduktivno zdravlje osoba s motoričkim poremećajima. Pretraživano je 13 baza podataka, a uključena su istraživanja koja datiraju od 1995. do 2011. godine te je temeljem kriterija uključivanja 15 istraživanja zadovoljilo iste i bilo uključeno u istraživanje. Kada su se sudionici svih istraživanja zbrojili bilo ih je približno 400, a tema većina bila je seksualno zdravlje, samo manji dio odnosio se na reproduktivno zdravlje. Neki od zaključaka autora temeljem metasinteze su: 1) nedostatak znanja o reproduktivnom zdravlju u osoba s motoričkim poremećajima moguća je posljedica stereotipa vezanih uz motorička oštećenja; 2) osobe s motoričkim poremećajima, posebno žene, uvijek su suočene sa stigmom da su aseksualne, neprivlačne i ne trebaju postati roditelji (Li i Yau, 2006; Bremer, Cockburn, Ruth, 2011; Jo , Nguyen, Gammeltoft i Wirgh 2011; prema Nguyen i sur. 2015); 3) žene s motoričkim poremećajima zbog straha da neće pronaći drugog partnera ostaju živjeti s partnerom koji nad njima vrši nasilje (Phillips i McNef, 2005 prema Nguyen i sur. 2015); 4) nedovoljno znanje o seksualnom i reproduktivnom dovodi do manjka samopouzdanja i prilika u potrazi za „boljim životom“ i kao rezultat toga osobe s motoričkim poremećajima imaju mnogo psiholoških i fizičkih problema (Becker, Stuifbergen i Tinkle, 1997); 5) žene s motoričkim poremećajima teško održavaju tradicionalnu ulogu žene u zadovoljenu seksualnih potreba partnera što im predstavlja stres i u nekim slučajevima dovodi do raspada veza (McNeff, 2005; Li i Yau, 2006; Phillips prema Nguyen i sur. 2015); 6) osobe

s motoričkim poremećajima ne primaju ni osnovnu edukaciju o reproduktivnom i seksualnom zdravlju zbog čega imaju teškoća u braku, trudnoći, brizi o djeci, održavanju reproduktivnog zdravlja i kontracepciji; 7) pružatelji zdravstvenih usluga vrlo često ženama s motoričkim poremećajima govore kako ne bi trebale imati partnere niti se upuštati u seksualne odnose (Li, Yau, 2006 prema Nguyen i sur. 2015).

O nedostatnoj informiranosti o seksualnosti osoba s motoričkim poremećajima govori istraživanje provedeno na uzorku adolescenata sa cerebralnom paralizom, autora Wiegerink, Roebroek, Bender, Stam, Cohen-Kettenis i Transition Research Group South West Netherlands (2011), čiji je cilj bio opisati seksualna iskustva, seksualno funkcioniranje i potrebe sudionika. U ovoj je transverzalnoj studiji, u trajanju od četiri godine, sudjelovalo 103 adolescenata (62 muškaraca, 41 žene) s dijagnozom CP-a različitih intelektualnih statusa (IQ većeg od 70) u dobi od 16 do 20 godina. Mjerni instrument koji je korišten bio je upitnik koji je sadržavao pitanja o seksualnim iskustvima, o mogućnostima seksualne stimulacije, o seksualnim željama i maštanjima, o iskustvu seksualnog uzbuđenja i orgazmima. Sudionici su imali većinom spastični tip CP-a, bili su visokog stupnja funkcioniranja grube motorike, dobrog sluha i bez intelektualnih teškoća. Rezultati istraživanja su pokazali: 1) postoji razlika u seksualnom maštanju i željama između adolescenata i adolescentica s CP koje su sukladne onima u općoj populaciji – adolescenti imaju više seksualnih fantazija i više razmišljaju o seksu, a adolescentice su osjetljivije na širi raspon seksualnih stimulansa; 2) jedna petina sudionika nije doživjela orgazam; 3) sudionici unatoč visokoj razini grubomotornog funkcioniranja imaju fizičkih teškoća pri seksualnim odnosima; 4) sudionici izvještavaju o nedostatku samopouzdanja, sramu zbog vlastitog tijela i psihološkoj barijeri vezano uz seksualnost. Velik broj mladih s CP-om ima fizičke i emocionalne probleme vezane uz seks, potrebna im je podrška rehabilitacijskih stručnjaka kako bi razgovarali i riješili potencijalne probleme vezane uz seks i odnose s partnerom.

Zanimljivo, postoji niz istraživanja o seksualnosti na uzorku žena s ozljedom leđne moždine, a sve naglašavaju njihov osjećaj ženstvenosti unatoč motoričkom poremećaju. U ovom ću radu prikazati rezultate nekoliko istraživanja objavljenih od 2012. do 2018. godine.

U kvalitativnom istraživanju autora Parker i Yau (2012), na uzorku od četiri sudionice sa stečenom ozljedom leđne moždine, opisano je kako one doživljavaju vlastitu seksualnost nakon ozljede i koji su to čimbenici koji pridonose pozitivnom prilagođavanju u području seksualnosti za žene s motoričkim poremećajima. Provedeni su polustrukturirani individualni intervjui u trajanju od 50 do 90 minuta, a kriteriji za sudjelovanje bili su: ženski spol, mogućnost verbalnog izražavanja, pisani pristanak, zadobivena ozljeda leđne moždine nakon 13. godine, da osoba za

vrijeme intervjua ima između 18 i 55 godina i da je ozljedu zadobila najmanje dvije godine prije istraživanja. Sudionice su bile u dobi od 31 do 53 godine, ozljedu leđne moždine zadobile su od prije 15 do 30 godina, a njih je tri imalo prethodna seksualna iskustva. Nakon provedene tematske analize dobivene su tri glavne teme proizašle iz intervjua: proces rekonstrukcije seksualnosti nakon zadobivene ozljede leđne moždine, čimbenici koji pozitivno utječu na seksualnu prilagodbu i implikacije za zdravstvene stručnjake. Rezultati su pokazali kako sve sudionice unatoč ozljedi imaju seksualne želje i potrebe, osjećaju se ženstveno te su to bili najveći motivatori za seksualnu prilagodbu nakon ozljede. Nadalje, najvažnijim čimbenicima za seksualnu prilagodbu pokazali su se znatiželja, istraživanje i volja za novim izražavanjem seksualnosti kao i potpora vršnjaka te podržavajući partner. Treća tema vezana uz stručnjake u zdravstvu isticana je od svih sudionica, u smislu nedovoljne seksualne edukacije za osobe s motoričkim poremećajima. Ovo je istraživanje, unatoč mnogobrojnim vrijednim zaključcima, imalo nedostatke karakteristične za kvalitativne studije: mali broj sudionika, prigodan uzorak, nemogućnost generalizacije i subjektivnost sudionica u intervjuiima.

Autori Cramp, Courtois, Ditor (2014) nude pregledno istraživanje na ovu temu, a specifični cilj im je bio na temelju dostupne literature istražiti o utjecaju poremećaja urinarnog trakta na spolnost žena s ozljedama leđne moždine. Kriteriji za isključivanje istraživanja bili su: da je istraživanje objavljeno prije 1990. godine, da govori isključivo o muškoj seksualnosti, da govori isključivo reproduktivnom zdravlju, da nije dostupan cijeli članak i da nije napisan na engleskom jeziku, a 40 članaka zadovoljilo je kriterije i bilo je obuhvaćeno ovim preglednim radom. Rezultati jasno pokazuju niz čimbenika kako ozljeda leđne moždine utječe na seksualnost žena s tim motoričkim poremećajem. Ozljeda leđne moždine značajno negativno utječe na bračni status žena (Singh, Sharma, 2005 prema Cramp i sur., 2014) što pokazuju podaci da je stopa žena s ovim poremećajem koje su u braku znatno niža nego u žena bez invaliditeta (Pentland i sur., 2002 prema Cramp i sur., 2014) te je stopa razvoda ovih žena dvostruko viša nego u žena bez invaliditeta (Charliffue i sur., 1992 prema Cramp i sur., 2014). Jedan podatak suprotan drugim istraživanjima jest da mnogobrojna istraživanja koja su uključena u ovaj rad potvrđuju da je seksualna želja žena s ozljedom leđne moždine smanjena nakon ozljede (Benevento, Sipski, 2002; Reitz i sur., 2004; Kreuter, Siosteen, Biering-Sørensen, 2008; prema Cramp i sur., 2014). Nadalje, pregledom radova utvrđen je pad u učestalosti seksualnih odnosa, sposobnosti seksualnog uzbuđenja te seksualnog zadovoljstva. Potvrđeno je također, da je kvaliteta života povezana sa seksualnim životom, a aktivni i zadovoljavajući seksualni život nakon ozljede povezan je se poboljšanjem kvalitete života i

općenite prilagodbe na novonastalu situaciju (Siosteen i sur., 1990 prema Cramp i sur., 2014). Još jedan koncept istražen je u sklopu rada, slika tijela odnosno razmatranja o vlastitom izgledu, osoba s ozljedom leđne moždine značajna je za njihovu seksualnost (Kreuter i sur., 2008 prema Cramp i sur., 2014). Jedan od ciljeva ovog pregleda bio je dobiti uvid o tome utječe li poremećaj urinarnog trakta na spolnost žena s ozljedama leđne moždine. Iako se pokazalo kako je takav poremećaj prisutan u mnogo žena te populacije i značajno negativno utječe na svakodnevni život (Reitz et al., 2004 prema Cramp i sur., 2014) nisu pronađeni konačni rezultati istraživanja koji bi ukazali na povezanost sa seksualnošću već samo posredni dokazi za isto.

Još jedno kvalitativno istraživanje provele su autorice Fritz, Dillaway i Lysack (2015) na uzorku od 20 sudionica s ozljedom leđne moždine kako bi dobile uvid u njihovu perspektivu vezano uz seksualnost i intimnost nakon zadobivene ozljede. Uzorak sudionica bio je prigodan, a dubinski intervjui u trajanju od 2 do 3 sata provedeni su u njihovim domovima uključivali su pitanja o općenitom zdravlju i fizičkom funkcioniranju, odnosima sa zdravstvenim stručnjacima, odlascima ginekologu, seksualnosti i seksualnom ponašanju te korištenju komplementarne medicine. Intervjui su audio snimani, transkribirani te je provedena tematska analiza. Prosječna dob žena bila je 46 godina te je u prosjeku 19,5 godina prošlo od zadobivene ozljede, više od polovice žena (55%) imalo je paraplegiju, a ostatak tetraplegiju. Sve su žene u ovoj studiji iskazale kako im zadobivena ozljeda, unatoč fizičkim teškoćama, nije smanjila seksualnu želju i učestalost seksualnih odnosa te su smatrale da je seksualna intimnost veoma važan dio njihovog života. Velik dio njih (75%) željelo je biti više seksualno aktivno te su htjele edukaciju o seksualnosti nakon ozljede leđne moždine koju nisu primile u sklopu radne terapije, što je opet posljedica neugode koju stručnjaci osjećaju pri razgovoru o ovakvim temama.

Opsežno kvalitativno istraživanje temeljeno na fenomenološkom pristupu autora Thrussell, Coggrave, Graham, Gall, Donald, Kulshrestha, Geddis (2018) provedeno je u Ujedinjenom Kraljevstvu kako bi se dobio uvid u iskustva žena vezano uz seksualnost nakon ozljede leđne moždine s naglaskom na proces rehabilitacije i seksualne rehabilitacije. Kriteriji za uključivanje u istraživanje su bili: osoba je morala biti starija od 18 godina, osoba je morala imati takvu ozljedu leđne moždine koja utječe na seksualno funkcioniranje, moralo je proći barem jednu godinu od prvotne rehabilitacije i osoba je morala imati spolni odnos nakon ozljede leđne moždine. Sudionice (N=27) bile su intervjuirane uživo u vlastitom domu, putem video poziva ili telefona, a intervjui su bili audio snimani te transkribirani. Iz intervjua je proizašlo 6 glavnih tema: fizičke promjene, psihološke promjene, ovisnost o drugima, ljubavne veze i partneri, seksualni život nakon ozljede leđne moždine i seksualna rehabilitacija. Sudionice su izvijestile o širokom rasponu fizičkih posljedica ozljede, od smanjenog libida, uzbuđenja i orgazma do

promijenjene vaginalne senzitivnosti, poremećaja funkcije crijeva i spasticiteta. Neke od seksualnih stimulacija koje su im prije ozljede bile ugodne i zadovoljavajuće postale su senzorno prejake ili neugodne, dok su one iznad razine ozljede (vrat, usne, bradavice) ostale iste. Učestalo su izvještavale o anksioznosti zbog zabrinutosti oko zadovoljenja seksualnih potreba partnera, straha od ozljede i želje da ne budu pasivne u seksualnom odnosu. Smanjeno im je zadovoljstvo vlastitim tijelom te su izjavile da im je teško izgledati seksualno privlačno. Također, kao i u već navedenom istraživanju, inkontinencija im je otežala seksualne odnose. Nadalje, sudionice s tetraplegijom osjećale su krivnju zbog toga što njihov partner mora biti aktivniji tijekom seksualnog odnosa. Što se tiče odnosa s partnerom, dok su one koje su zadobile ozljedu leđne moždine u vrijeme kada su imale partnera naglasile da im je to olakšalo prilagodbu na izmijenjenu seksualnost i povećalo emocionalni značaj seksualnih odnosa; druge su naglasile da su zbog ozljede leđne moždine okončale partnerske veze. Zadnje, seksualna rehabilitacija varirala je od sudionice do sudionice, nekima je samo bila dana literatura da ju samostalnu pročitaju, neke su sudjelovale u grupnim terapijama o plodnosti, a neke žene uopće nisu dobile informacije o seksualnosti i njihovom motoričkom poremećaju. Naglasile su potrebu da se seksualna rehabilitacija orijentira i na potrebe žena, a ne samo na potrebe muškaraca te su smatrale kako je zdravstvenim stručnjacima njihova potreba za seksualnošću bila nebitna. Također, smatrale su kako zdravstveni stručnjaci nemaju dovoljno znanja te ih nisu uputili stručnjacima za seksualnost kako bi dobile potrebnu podršku što im je bilo nužno kako bi se uvjerile da je sigurno imati spolne odnose nakon zadobivenog motoričkog poremećaja.

Pronađena su i istraživanja o seksualnosti osoba sa određenim motoričkim poremećajima, spinom bifidom i multiplom sklerozom.

Istraživanje o seksualnosti osoba sa spinom bifidoma proveli su autori Linstow, Biering-Sørensen, Liebach, Lind, Seitzberg, Bølling Hansen, Biering-Sørensen (2014) čiji je cilj bio procijeniti seksualno funkcioniranje odraslih osoba sa spinom bifidom i njihovo subjektivno zadovoljstvo seksualnim životom i vezama. Sudionici (N=53) su bili osobe sa spinom bifidom u dobi od 30 do 49 godina koji su živjeli u Danskoj. U istraživanju su korišteni mjerni instrument The Functional Independence Measure kojim se mjeri razina ovisnosti o pomoći drugih i Medical outcome Study Short Form 36 (SF-36) Health Survey (Ware, Sherbourne 1992 prema Linstow i sur., 2014) koji mjeri kvalitetu života vezanu uz zdravstveni status. Rezultati pokazuju da polovica sudionika ima nedostatan seksualni život ili problema u seksualnom funkcioniranju., unatoč tome 45% njih zadovoljno je vlastitim seksualnim životom pri čemu su više zadovoljnije osobe koje su partnerskim vezama od onih koje su same. Fekalna

inkontinencija negativno je povezana sa zadovoljavajućim seksualnim životom sudionika što znači da su osobe koje imaju takav problem češće nezadovoljnije seksualnim životom od onih koje nemaju. Polovica je sudionika izjavila kako nisu primili primjereno seksualno obrazovanje u školi, a 32% je izjavilo da nemaju informacija o seksualnosti i spini bifidi. Zabrinjavajući su rezultati da čak 32% žena u istraživanju nije znalo što je vaginalna lubrikacija. Navedeni rezultati pokazuju potrebu za seksualnom edukacijom specifičnom za osobe sa spinom bifidom kako bi se poboljšalo njihovo zadovoljstvo seksualnim životom te općenitom kvalitetom života. Istraživanje o utjecaju multiple skleroze na seksualnost žena proveli su autori Gumus, Akpinar i Yilmaz (2014). Multipla skleroza je recidivirajuća, autoimuna, upalna demijelinizacijska ili neurodegenerativna kronična bolest koja započinje u mladoj odrasloj dobi i češća je kod žena. Cilj istraživanja bio je utvrditi utjecaj multiple skleroze žensku seksualnost i usporediti te rezultate s onima koje su postigle žene bez invaliditeta. U istraživanju je sudjelovalo 70 žena s dijagnozom multiple skleroze, a u kontrolnoj grupi bilo je 72 žene bez invaliditeta. Korišten je mjerni instrument Female Sexual Function Inventory (FSFI) za procjenu ženskog seksualnog funkcioniranja te drugi mjerni instrumenti za dobivanje podataka. Temeljem mjerenja dobiveni su rezultati da žene s multiplom sklerozom lošije seksualno funkcioniraju, a pronađena je i snažna povezanost između seksualnog funkcioniranja i razina teškoća koje su imale žene s multiplom sklerozom pri čemu su žene s većim teškoćama lošije seksualno funkcionirale. Zabrinjavajuće, čak polovica žena s multiplom sklerozom imala je simptome depresije te je kod osoba koje su lošije seksualno funkcionirale bila češća. Korelacija je pronađena i između razine boli i seksualnog funkcioniranja, što je viša razina boli to je seksualno funkcioniranje niže. Jedino dostupno istraživanje na temu seksualnosti osoba s motoričkim poremećajima na našem geografskom području u posljednjih deset godina nije pronađeno u Republici Hrvatskoj već u Bosni i Hercegovini gdje su ga proveli autori Mehmedinović i Taletović (2019). Cilj istraživanja bio je procijeniti seksualnost osoba s motoričkim poremećajima te otkriti postoje li razlike u odnosu na sudionike tipične populacije. U istraživanju je sudjelovalo 60 sudionika dobi iznad 16 godina od kojih je 30 bilo s motoričkim poremećajem i 30 su bile osobe bez invaliditeta, svi su sudionici ispunili mjerni instrument „Sexuality Assessment Instrument“ (Graaf, Meijer, Poelman, Vanwesenbeeck, 2005 prema Mehmedinović i Taletović, 2019) koji obuhvaća: romantična iskustva, seksualna iskustva, percepciju planiranja prvog seksualnog iskustva, percepciju prvog seksualnog iskustva, procjenu prvog seksualnog iskustva, percepciju žaljenja nakon prvog seksualnog iskustva, korištenje kontracepcije tijekom prvog seksualnog iskustva, neplanirane trudnoće, neželjeno seksualno eksperimentiranje i mnoga druga područja seksualnosti. Rezultati su pokazali kako je više osoba bez invaliditeta iskusilo „francuski

poljubac“, ali isto tako i požalilo nakon toga, zatim osobe bez invaliditeta iskusile su ljubljenje bez njihovog pristanka dok osobe s motoričkim poremećajima nisu. Također, osobe s motoričkim poremećajima iskusile su dodirivanje njihovih genitalija od drugih bez pristanka. Većina je sudionika iz obje skupine bila zaljubljena i bili su u barem jednoj ozbiljnoj partnerskoj vezi.

3.1.1. Programi podrške osobama s motoričkim poremećajima u području seksualnosti

Zdravstveni sustav trebao bi u rehabilitacijskom procesu osobama s motoričkim poremećajima, među ostalima, pružiti i informacije o tome kako će njihovo oštećenje ili invaliditet utjecati na njihovu seksualnost (Dune, 2011 prema Dune, 2012). Najveći izazov pri pružanju takvih informacija je stav stručnjaka, zdravstveni stručnjak može smatrati da je to područje manje važno za osobu u tom trenutku, također može mu biti neugodno ili pak može smatrati kako je takva tema previše intimna te se o njoj ne bi trebalo razgovarati pri pružanju zdravstvene usluge. Ovo predstavlja veliki problem zato što bi se mogao nametnuti stav da osobe s invaliditetom ne bi trebale razmišljati ili razgovarati o seksualnosti (Milligan, Neufeldt, 2001 prema Dune 2012). Naravno, ponekad i osobama s motoričkim poremećajima može biti neugodno razgovarati o vlastitoj seksualnosti jer se boje da će drugi stjeći dojam da su „seksualno neadekvatni“. Unatoč navedenom, dogodile su se mnoge promjene u sustavu podrške osobama s motoričkim poremećajima u području seksualnosti, današnje usluge seksualnog savjetovanja u rehabilitacijskom procesu uključuju povremene seanse seksualnog savjetovanja, dobivanje informacija od osoba kako se nose s intimnošću u novonastalim uvjetima, postavljanje pitanja na takav način da se saznaju potencijalne zabrinutosti osoba o seksualnosti ili upućivanje stručnjaku za seksualno zdravlje i dobrobit (Dune, 2012). Ista autorica nudi 3 modela seksualne podrške: PLISSIT model, Kaplan model i ALLOW model.

PLISSIT (Permission to discuss sexuality, provision of Limited Information regarding sexuality, Specific Suggestions regarding the person's sexual issues, and Intensive Therapy) model koristi se za procjenu i terapiju seksualnih problema osobe u rehabilitacijskom procesu, stručnjaci osobi pružaju informacije i prijedloge namijenjene isključivo za seksualni problem koji osoba ima. Iako je ovaj model namijenjen kako bi se potaknuo razgovor s osobom o seksualnosti nije jasno određeno treba li biti obavezan dio rehabilitacijskog procesa ili se započinje na inicijativu osobe kojoj se pruža usluga (Annon, 1976, prema Dune, 2012).

Sljedeći je Kaplan model (Kaplan, 1983 prema Dune, 2012) koji obuhvaća najveće probleme vezane uz seksualnost, seksualni status, psihijatrijski status, obiteljsku i psihosocijalnu povijest,

procjenu odnosa te preporuke na temelju procjene; ovaj model naglašava da bi pružatelji usluge trebali preuzeti inicijativu pri razgovoru s osobom o seksualnosti te važnost upućivanja korisnika usluge stručnjaku za seksualnost kada je to potrebno.

Posljednji je ALLOW model (Hatzichristou, Rosen, Broderick, Clayton, Cuzin, Derogatis, 2004 prema Dune, 2012) koji podrazumijeva postavljanje pitanja osobi o njihovoj seksualnoj aktivnosti i funkcioniranju, priznavanje zabrinutosti klijenta kao dijela procesa rehabilitacije, priznavanje ograničenja vezanih uz nedostatak znanja, otvorenu raspravu o seksualnim problemima i rad više stručnjaka kako bi se osmislio tretman. Ovaj model, za razliku od prethodnih, stavlja najveći naglasak na suradnju između stručnjaka i klijenta kako bi se osmislio plan za seksualnu rehabilitaciju.

Seksualno savjetovanje kao dio rehabilitacijskog procesa ovisi o sveobuhvatnom obrazovanju zdravstvenih stručnjaka o tome kako razgovarati o seksualnim problemima klijenata i kako pružiti informacije, zatim o njihovim znanjima o dostupnim tretmanima, a najviše o tome da stručnjaci moraju imati jasan stav i da uklone svu neugodnu vezanu uz seksualnost i invaliditet (Dune, 2012).

Upravo na primjeni prve faze PLISSIT modela temeljilo se evaluacijsko istraživanje autora Higgins, Sharek, Nolan, Sheerin, Flanagan, Slaicuinaita, Mc Donnell, Walsh (2012). U početku istraživanja održana je jednodnevna seksualna edukacija u bolnici za osobe sa stečenim motoričkim poremećajima u Irskoj, a pružao ju je interdisciplinarni tim stručnjaka sastavljen od psihologa, medicinskih sestara, osoblja za njegu, fizioterapeuta i radnog terapeuta. Cilj ove studije je bio dobiti informacije o utjecaju edukacijskog programa na znanje, vještine i osjećaj ugone navedenog tima stručnjaka u razgovoru s pacijentima sa stečenim motoričkim poremećajima o seksualnosti. Prva faza navedenog modela odnosi se na „dozvolu za razgovor o seksualnosti“, stvaranje takve atmosfere od strane osoblja za pacijenta da će joj biti ugodno razgovarati o seksualnosti i potencijalnim problemima vezanim uz to područje. Za procjenu učinka programa na sudionike (29), koji su se samostalno prijavili za sudjelovanje u istraživanju, korišteni su upitnici prije i poslije intervencije te je korištena metoda individualnog intervjua, a podaci su sakupljeni tijekom šest mjeseci. Rezultati su pokazali da su sudionici prije provedene edukacije izvijestili o nedovoljnom znanju, vještinama i ugodi u području seksualnosti dok su nakon provedene edukacije izvijestili da imaju više znanja i vještine te se osjećaju ugodnije. Također, sudionici su nakon edukacije postali svjesniji seksualnih potreba njihovih klijenata. Iako ova studija ima značaj za naglašavanje potrebe da se stručnjaci koji rade s osobama s motoričkim poremećajima obrazuju u području seksualnosti, postoje i određeni nedostaci ovog istraživanja poput malog broja sudionika, nepostojanja kontrolne grupe, uzorak

nije bio reprezentativan te su se rezultati temeljili samo na izjavama stručnjaka, bez potvrde pacijenata o poboljšanom znanju, vještinama i ugodnosti u području seksualnosti.

Sljedeće istraživanje o utjecaju pružatelja zdravstvene njege na seksualnu dobrobit osoba s motoričkim poremećajima, autora O'Dea, Shuttleworth, Wedgwood (2012) provedeno je na uzorku sudionika s neuromuskulatornim poremećajima i kontrolnoj grupi osoba koje imaju neke druge motoričke poremećaje u Australiji. Neuromuskulatorni poremećaji su grupa nasljednih genetskih stanja koji se manifestiraju progresivnim slabljenjem i degeneracijom mišića koji su odgovorni za pokret te ponekad uključuje i mišiće srca. Zbog progresivnosti poremećaja osobe su u doživotnom kontaktu sa zdravstvenim djelatnicima, a u idealnim slučajevima njihov je odnos ispunjen međusobnim povjerenjem i razmjenom informacija što uključuje i informacije o seksualnoj dobrobiti. Ciljevi istraživanja bili su utvrditi postoje li razlike između osoba s neuromuskulatornim poremećajima i onih s drugim motoričkim poremećajima, u seksualnom izražavanju i u kvaliteti života te konstruirati empirijski model pomoću kojeg bi se na temelju seksualnog izražavanja (npr. učestalost seksualnih odnosa) i nedostatka ili pružene podrške od zdravstvenih stručnjaka u seksualnom izražavanju mogao predvidjeti utjecaj motoričkih poremećaja na kvalitetu života. Ukupan broj sudionika bio je 278, od čega je njih 144 izvijestilo da imaju neki neuromuskulatorni poremećaj, a njih 134 da nemaju. Istraživanje je provedenom pomoću baterije od sedam upitnika kojima su prikupljali demografske podatke, informacije o seksualnom funkcioniranju, kvaliteti života i zadovoljstvu pruženom uslugom. Rezultati istraživanja pokazuju kako su osobe s neuromuskulatornim poremećajima željne zadovoljiti potrebu za seksualnim izražavanjem. Osobe s neuromuskulatornim poremećajima koje su imale negativan stav prema zdravstvenim stručnjacima i nedovoljno su se moglo seksualno izražavati imale su nižu kvalitetu života dok je osobama kojima su zdravstveni stručnjaci pomogli u rješavanju zabrinutosti vezanih uz seksualno izražavanje kvaliteta života bila povećana. Također, frekvencija seksualnih odnosa i ispunjavajuće seksualne aktivnosti bile su povezane s višom kvalitetom života. Nadalje, utvrđeno je kako je kvaliteta života osoba s neuromuskulatornim poremećajima značajno pod utjecajem motoričkih poremećaja za razliku od kontrolne grupe te kako su osobe s neuromuskulatornim poremećajima zadovoljne s pružateljima zdravstvene njege.

O podršci osobama s amputiranim donjim udovima vezano uz seksualnost, odnosno o vrlo zabrinjavajućem nedostatku iste, pišu autori Verschuren, Enzlin, Geertzen, Dijkstra, Dekker (2013) u istraživanju provedenom nad stručnjacima u zdravstvu koji rade u Nizozemskoj i Belgiji na odjelima za amputacije u bolnicama. Autori su htjeli saznati razgovara li se o seksualnosti s pacijentima na ovim odjelima, i ako da, tko je osoba tj. stručnjak koji razgovara

s pacijentima o ovoj temi. Također, jedan od ciljeva bio je saznati postavljaju li pacijenti samoinicijativno pitanja o seksualnosti stručnjacima te utječu li znanja, stavovi prema seksualnosti, razina ugone i pristup pacijentu na postavljanje pitanja od strane pacijenata o ovoj temi. U istraživanju je sudjelovalo 28 bolničkih centara iz Nizozemske i 1 bolnički centar iz Belgije, točnije 166 zdravstvenih stručnjaka u polju amputacije koji su ispunjavali evaluacijski upitnik o potrebama edukacije vezano uz seksualnost za stručnjake u rehabilitacijskom procesu. Rezultati pokazuju da je samo 22% zdravstvenih stručnjaka primilo je pitanja o seksualnosti od svojih pacijenata, što naravno ne znači da ostatak pacijenata nije imao brige vezane uz seksualnost već mnogi pacijenti ne razgovaraju sa zdravstvenim djelatnicima o toj temi zbog srama, neugode, zabrinutosti i straha od odbijanja. S druge strane, zdravstveni stručnjaci vrlo rijetko pokreću raspravu o seksualnosti s pacijentima jer se boje da će ih oni suočiti s pitanjima na koja ne znaju odgovoriti ili pak vjeruju da nije potrebno pričati o seksualnosti osim ako pacijent to sam ne zatraži. Čak 68% od zdravstvenih stručnjaka obuhvaćenih istraživanjem nikad nisu razgovarali s pacijentima o seksualnosti. Ovi poražavajući rezultati trebali bi biti podloga za edukaciju zdravstvenih stručnjaka o seksualnosti i za konačni početak razgovora s pacijentima s motoričkim poremećajima o seksualnosti.

Još jedno istraživanje o nedostatku seksualne edukacije od zdravstvenih stručnjaka, autorica East i Orchard (2013), obuhvaća stajališta adolescenata s motoričkim poremećajima i njihovih roditelja te zdravstvenih stručnjaka. Ciljevi ove studije bili su saznati na koji način mladi s motoričkim poremećajima uče o seksualnosti i kako to utječe njihovo promatranje samih sebe u kontekstu seksualnosti, a htjeli su i saznati koje su to barijere i izazovi s kojima se suočavaju roditelji i zdravstveni stručnjaci u pružanju informacija o seksualnosti adolescentima s motoričkim poremećajima. U ovoj kvalitativnoj studiji korištene su metode dubinskog polustrukturiranog intervjua i fokus grupe s mladima s motoričkim poremećajima, njihovim roditeljima i zdravstvenim stručnjacima zasebno te jedna zajednička fokus grupa za prikupljanje podataka od sudionika. Glavne teme intervjua bile su: izvori i usluge seksualne edukacije dostupni mladima s motoričkim poremećajima, podrška i trening za edukatore i zdravstvene stručnjake te barijere i izazovi predstavljeni tijekom zajedničke rasprave u fokus grupi sastavljenoj od adolescenata, roditelja i stručnjaka. Razgovori iz intervjua i fokus grupa bili su zapisani te je kasnije provedena tematska analiza. Mladi s motoričkim poremećajima izvijestili su kako bi bilo mnogo korisnije da primaju specifične informacije o seksualnosti za osobe s motoričkim poremećajima od odraslih osoba kojima mogu vjerovati, uključujući roditelje, edukatore i zdravstvene stručnjake. Također, vjeruju da iako su jednako seksualno sposobni kao i mladi bez invaliditeta postoji široko rasprostranjena stigma vezana uz seksualnost osoba s

invaliditetom koja ih sprječava da dobiju prikladne informacije o seksualnosti. Važno je spomenuti kako su se roditelji i zdravstveni stručnjaci osjećali nepripremljeno i nisu znali kako mladima prenijeti informacije o seksualnosti na ispravan način te su bili uvjereni kako je to posao nekog drugog stručnjaka. Postoji potreba za pristupačnim izvorima, internetskim stranicama, letcima i radionicama koji bi roditeljima olakšali kako da razgovaraju sa svojom adolescentnom djecom s motoričkim poremećajima o seksualnosti.

3.2. Pregled istraživanja o slici tijela osoba s motoričkim poremećajima

3.2.1. Slika tijela osoba s amputacijom donjih udova

Amputacija udova predstavlja događaj koji može značajno negativno utjecati na osjećaj blagostanja osobe (Cleveland i sur., 2013 prema Kulkarni, Hande, Parab, 2014) i imati negativne psihosocijalne učinke na osobu što može dovesti do teže reintegracije u društvo i u svakodnevni život. Osobe kojima su amputirani donji udovi vrlo često će se suočiti sa smanjenom kvalitetom života i poremećajem slike tijela nakon amputacije. Upravo doživljaj slike tijela pokazao se ključnim u psihosocijalnoj prilagodbi na amputaciju i protezu, pomoću procjene doživljaja slike tijela možemo predvidjeti depresiju, lošiju prilagodbu na oštećenje te općenito nižu kvalitetu života (Fortington, 2012 prema Kulkarni i sur., 2014).

Kulkarni i sur. (2014) proveli su istraživanje o doživljaju slike tijela i kvaliteti života osoba nakon amputacije donjih udova. U istraživanju je sudjelovalo 15 osoba u dobi od 40 do 80 godina kojima je amputiran jedan od donjih udova ispod ili iznad koljena te su prošli proces amputacije prije 2 do 3 mjeseca i proces rehabilitacije 2 do 3 mjeseca prije sudjelovanja u studiji. Korištene su dvije skale za procjenu, Health related quality of life scale (QOLS) za procjenu kvalitete života i za procjenu doživljaja slike tijela korištena je Amputee body image scale (ABIS). Oba instrumenta konstruirana su na temelju Likertove skale u kojoj sudionici bilježe onaj stupanj slaganja s određenom tvrdnjom (najčešće od 1 do 5). Temeljem ispunjenih instrumenata procjene istraživači su dobili sljedeće rezultate: kvaliteta života osoba s amputiranim donjim udovima je vrlo niska, a sudionici su također izrazili zabrinutosti vezane uz doživljaj slike tijela. Autori zaključuju da iako amputacija donjih udova vrlo često spašava živote osoba, ona ima brojne negativne psihosocijalne učinke na kvalitetu života i na doživljaj slike tijela.

O neizostavnoj povezanosti doživljaja slike tijela i kvalitete života u osoba s amputiranim donjim udovima pišu i autori Akyol, Tander, Goktepe, Safaz, Kurul, Kenan (2013) čiji je cilj bio usporediti kvalitetu života i emocionalni status između muškaraca s amputiranim donjim

udovima i muškaraca bez invaliditeta i procijeniti postoji li povezanost između kvalitete života i emocionalnog statusa s bolom nakon amputacije, funkcionalnim statusom i poremećajima slike tijela. U istraživanju je sudjelovalo 30 muškaraca koji su bili uključeni u proces rehabilitacije u vojnoj bolnici nakon amputacije donjih udova i 30 muškaraca bez invaliditeta. Kriteriji za uključivanje u uzorak bili su sljedeći: osoba je morala biti u dobi od 20 do 45 godina, imati amputirani donji ud, moralo je proći najmanje 3 mjeseca od amputacije, rana od amputacije je morala u potpunosti zarasti, osoba je morala završiti trening nošenja proteze i osoba nije smjela imati neku drugu bolest koja je mogla utjecati na periferne živce. U studiji su korištene skale za procjenu kvalitete života vezano uz zdravlje (The Nottingham Health Profile), skala za procjenu emocionalnog statusa (The Beck Depression Inventory, Beck Anxiety Inventory), skala za procjenu boli koju su osmislili istraživači, skala za procjenu funkcionalnog statusa (The Locomotor Capabilities Indeks) i skala za procjenu doživljaja slike tijela (The Amputee Body Image Scale). Rezultati ove studije pokazuju rezultate sukladne prošlim istraživanjima u svim istraživanim područjima, na području kvalitete života osoba s amputacijom donjih udova, kvaliteta života ovih osoba je niža nego osoba bez invaliditeta pri čemu su najniži rezultati na česticama boli, razine energije i motoričkog poremećaja. Što se tiče emocionalnog statusa, muškarci s amputiranim donjim udovima imali su značajno više rezultate na skalama depresivnosti i anksioznosti, čak 70% njih bilo je anksiozno, a 33% depresivno. Utvrđena je pozitivna povezanost kvalitete života i emocionalnog statusa te fantomske boli i kvalitete života (kod sudionika koji su iskusili fantomsku bol kvaliteta života je niža nego u onih sudionika koji ju nisu iskusili). Kao i u prethodno opisanoj studiji, negativni doživljaj slike tijela povezan je s lošijom prilagodbom na invaliditet, nižom kvalitetom života te povećanom razinom anksioznosti i depresije. Autori zaključuju kako su kvaliteta života i emocionalni status niži u osoba koje imaju amputirane donje udove te su emocionalni status (depresija, anksioznost) i doživljaj slike tijela značajni čimbenici koji utječu na kvalitetu života.

Autori Holzer, Sevela, Fraberger, Bluder, Kickingger, Holzer (2014) analizirali su utjecaj amputacije donjih udova na doživljaj slike tijela i samopouzdanje. Njihova je pretpostavka bila da će unilateralna i bilateralna amputacija donjih udova utjecati doživljaj slike tijela, samopouzdanje i kvalitetu života osoba s amputiranim donjim udovima u odnosu na osobe bez invaliditeta. Ukupno je u studiji sudjelovalo 298 osoba (228 muškaraca, 70 žena) prosječne dobi od 66 godina kojima je amputiran jedan ili oba donja uda ispod ili iznad koljena unazad šest mjeseci od provedbe istraživanja i koji su mogli čitati, pisati i govoriti te osobe s uobičajenim ortopedskim problemima koje nisu imale amputirane donje udove. Svaki je sudionik ispunio mjerne instrumente koji su procjenjivali doživljaj slike tijela (Body Image - Multidimensional

Body-Self Relations Questionnaire), samopouzdanje (Rosenbergs Self-Esteem Questionnaire) i kvalitetu života vezanu uz zdravlje (The Short Form (36) Health Survey (SF-36). Od ukupnog broja sudionika njih 149 imalo je amputiran jedan ili oba donja uda i 149 nije imalo amputirane donje udove već samo općenite ortopedske probleme. Rezultati istraživanja pokazuju da osobe s amputacijom donjih udova imaju nižu procjenu doživljaja slike tijela i kvalitete života, ali je njihovo samopouzdanje slično osobama bez invaliditeta. Osobe kojima je bio amputiran samo jedan donji ud imale su značajno nižu procjenu doživljaja slike tijela od osoba općenitim ortopedskim problemima. Također, zabilježena je niža kvaliteta života osoba s amputacijom posebice u subskalama koje su se odnosile na fizičko funkcioniranje, smanjenu mogućnost sudjelovanja u zajednici, socijalno funkcioniranje i mentalno zdravlje. Autori zaključuju da bi procjena kvalitete života, slike tijela i samopouzdanja trebala biti uvrštena u standardne postupke u praćenju oporavka osoba nakon amputacije donjih udova.

Kvalitativno istraživanje o iskustvu osoba s amputiranim donjim udovima nude autori Senra, Oliveira, Leal, Vieira (2011) koji su htjeli uvidjeti kako su osobe doživjele amputacije donjih udova i kako je to iskustvo utjecalo na njihovo samopoimanje. Ukupno je sudjelovalo 42 osobe koje su imale više od 20 godina te su im donji udovi bili amputirani prije osamnaeste godine te su bili u procesu ili su prošli proces rehabilitacije. Provedeni su polustrukturirani intervjui uživo u trajanju od 45 do 60 minuta sa svakom osobom koji su bili audio snimani i zatim je snimka bila transkribirana. Nakon transkripcije provedena je tematska analiza iz koje je proizašlo osam tema: reakcije i osjećaji pri amputaciji, promjene u životu, samopoimanje vezano uz amputaciju, povezanost s protezom, ciljevi rehabilitacije i budući planovi, problemi pri osjećaju blagostanja, percepcija o procesu rehabilitacije i percepcija o dobivenoj podršci. Većina je osoba izrazila tugu, šok, bijes, suicidalne misli, iznenađenje i neprihvatanje kada su bili suočeni s dijagnozom i amputacijom. Također, većina je navela negativne promjene u životu zbog amputacije kao što su teškoće u obavljanju svakodnevnih zadataka, gubitak neovisnosti, promjene u poslovnom životu, promjene identiteta, promjene u seksualnom životu i osjećaj napuštenosti. Nadalje, iako je većina osoba još uvijek odbijala koristiti asistivnu tehnologiju ili su odbijale novonastalu situaciju u potpunosti, većina je izrazila da im proteze pomažu u svakodnevnim situacijama u životu. Upravo je naglasak na poboljšanju u svakodnevnim vještinama i zadacima bio jedan od glavnih ciljeva rehabilitacije za gotovo sve osobe. Većina je osoba izvijestila o psihološkim i emocionalnim teškoćama nakon amputacije, poput tuge, depresivnosti, poremećaja spavanja, iritabilnosti i fantomske boli, ali su gotovo sve osobe bile zadovoljne rehabilitacijskim procesom i načinu postupanja osoblja prema njima. Što se tiče podrške, njih 27 izrazilo je da su veoma zadovoljni pruženom podrškom obitelji i

prijatelja, a njih 15 da nisu primili dovoljno socijalne podrške. Autori zaključuju kako je neupitno da proces rehabilitacije značajno pozitivno utječe na život osobe nakon amputacije donjih udova, ali da bi u taj proces trebalo uključiti i psihoterapiju kako bi se osobe lakše nosile s emocionalnim i psihosocijalnim teškoćama koje ovo stanje neupitno donosi.

3.2.2. Slika tijela osoba s ozljedom leđne moždine

Jedno od rijetkih kvalitativnih istraživanja koje naglašava pozitivni doživljaj slike tijela osoba s motoričkim poremećajima, točnije osoba s ozljedom leđne moždine nude autori Bailey, Gammage, Van Ingen, Ditor (2015). Autori navode kako su se tijekom povijesti proučavanja slike tijela svi istraživači i teoretičari uglavnom usredotočili na prevenciju, poboljšanje i tretman pri negativnom doživljaju slike tijela i da se zbog takvog usmjeravanja ne mogu znati sve informacije o ovom konceptu. Iz navedenog razloga, nepostojanja literature koja bi obuhvaćala pozitivnu sliku tijela i nedostatka literature na tu temu za različite uzorke sudionika, stvoreno je ova studija čiji je cilj istražiti o pozitivnim doživljajima slike tijela u osoba s ozljedom leđne moždine. U ovom je istraživanju sudjelovalo 9 osoba (5 žena, 4 muškaraca). Kriteriji za uključivanje u istraživanje bili su sljedeći: osoba je morala biti starija od 18 godina, moralo je proći najmanje 12 mjeseci od zadobivene ozljede i osoba nije smjela imati prošlost poremećaja u prehrani. U početku istraživanja sa sudionicima obavljen je telefonski intervju u trajanju od 10 do 15 minuta kako bi se prikupili opći sociodemografski podaci, sljedeći je korak bio polustrukturirani dubinski intervju sa sudionicima koji se održavao uživo u domu sudionika ili u prostoru kojeg je osigurao istraživač. Intervjui su bili audio snimani i nakon toga transkribirani te je provedena tematska analiza. Sudionici su u intervjuima izvijestili da je ozljeda leđne moždine izravno utjecala način na koji se vide, misle, promatraju i osjećaju vezano uz vlastito tijelo, neki su imali pozitivno poimanje vlastite slike tijela, a neki su ju pak doživljavali negativno. Utvrđene su glavne odrednice pozitivne slike tijela: prihvaćanje vlastitog tijela, zahvalnost na vlastitom tijelom, socijalna podrška, poboljšanje sveopćeg funkcioniranja, neovisnost, medijska pismenost, široko shvaćanje pojma ljepote, pozitivan stav, pronalazak drugih koji pozitivno doživljavaju sliku tijela, bezuvjetno prihvaćanje od drugih, duhovnost/vjera, briga o drugima, poštovanje, ublažavanje boli i nošenje sa sekundarnim posljedicama ozljede. Ključnim čimbenikom za pozitivan doživljaj slike tijela pokazalo se prihvaćanje vlastitog tijela kojeg je posljedično slijedila zahvalnost na vlastitom tijelu. Autori zaključuju kako je ovo istraživanje produbilo znanja o pozitivnoj slici tijela i čimbenicima koji su za njezino stvaranje ključni u osoba s ozljedom leđne moždine.

Sljedeće kvalitativno istraživanje, autora Sheldon, Renwick, Yoshida (2010), posvećeno je doživljaju slike tijela i samopoimanja muškaraca s ozljedom leđne moždine. Ova studija temelji se na socijalnom modelu invaliditeta prema kojem je on društveno konstruiran stoga je cilj ove studije istražiti kako različiti aspekti društva odnosno standardi koje je društvo postavilo utječu na doživljaj slike tijela muškaraca iz perspektive njih samih. U istraživanju je sudjelovalo 64 muškarca s ozljedom leđne moždine, a kriteriji za uključivanje bili su sljedeći: osobe su morale biti starije od 18 godina, morale su imati paraplegiju ili tetraplegiju, živjeti u Ontariju, morale su imati sposobnost govora te je moralo proći najmanje 3 godine od prvotne rehabilitacije. Metoda ove kvalitativne studije bila je polustrukturirani intervju koji je trajao od 2 do 3 sata te je proveden u domu sudionika i audio sniman te zatim je transkribiran i na temelju transkripcije je provedena tematska analiza. Autori su na temelju tematske analize utvrdili 3 glavne teme proizašle iz intervjua: promjene na tijelu i promjene unutar same osobe, interakcije sa zajednicom i odluke koje su ljudi donijeli nakon ozljede. Promjene na tijelu i unutar osobe podrazumijevaju opis fizičkih i emocionalnih promjena nakon pretrpljene ozljede leđne moždine, primjerice promjenu u načinu na koji izvode svakodnevne aktivnosti. Zatim, jedna od promjena je vezanih uz tijelo je osjećaj „da jedan dio osobe nedostaje“ i negativne misli o vlastitom tijelu. Interakcije sa zajednicom podrazumijevaju teškoće koje su ovi muškarci imali prilikom reintegracije u društvo, ta se tema odnosi na promjenu doživljaja vlastite slike tijela zbog percipiranog stava društva o vlastitom tijelu, na izravne i veoma vidljive te suptilne i teško vidljive reakcije ljudi kada vide muškarca s ozljedom leđne moždine i na razliku u odnosu drugih članova društva prema muškarcima prije i nakon ozljede leđne moždine. Treća tema, odluke koje su muškarci nakon zadobivene ozljede donijeli, zapravo se odnosi na različite načine i strategije koje su poduzeli kako bi prihvatili svoje tijelo, neki od njih su se osjećali sretnima zbog dijelova tijela koji su im preostali, neki su se borili s prihvaćanjem vlastitog tijela jer su smatrali da ih ograničava u svakodnevnom životu i aktivnostima, neki su jednostavno prihvatili novonastalu situaciju i krenuli dalje, a neki su naveli kako je invaliditet na neki način pozitivna promjena jer im se pruža mnogo više prilika nego ograničenja. Autori su zaključili da muškarci s ozljedom leđne moždine na različite načine prolaze proces ponovnog prihvaćanja vlastitog tijela te samog sebe, a kako bi se ti procesi zaista razumjeli potrebno je uzeti u obzir društveni pritisak na njih da se uklope u društvene standarde ljepote i slike tijela kao i osjećaja muževnosti.

3.2.3. Slika tijela osoba s ostalim motoričkim poremećajima (reumatoidni artritis, ankilozantni spondilitis, skolioza)

Gunther i sur. (2010) proveli su istraživanje o doživljaju slike tijela na uzorku osoba s ankilozantnim spondilitisom (AS) s ciljem da skupe podatke o ovoj temi na temelju usporedbe s osobama bez invaliditeta pritom uzimajući u obzir faktore poput iskustva boli, stupnja invaliditeta i osjećaja blagostanja. Svi su sudionici, osobe s AS i osobe bez invaliditeta, ispunili mjerne instrumente koji procjenjuju tijelo i sliku tijela, stupanj boli i osjećaj blagostanja. U istraživanju je sudjelovalo 56 osoba s AS i 48 osoba bez invaliditeta, istraživači su dodatno podijelili osobe s AS u grupe po težini oštećenja na niži (34 osobe) i viši stupanj (22 osobe). Rezultati ovog istraživanja oprečni u usporedbi s ostalima o ovoj temi (Ward, 1999; Zochling, Braun, 2008 prema Gunther, 2010) osobe s AS na mjernim instrumentima koji procjenjuju osjećaj blagostanja postigli su takve rezultate koji sugeriraju da uživaju u dobrom osjećaju blagostanja i da ne osjećaju umor. Nadalje, osobe s AS osjećale su prosječan stupanj boli, a potrebno je i napomenuti kako su rezultati na skali boli bili povezani sa rezultatima na skali za procjenu blagostanja što sugerira koliko je važno pri rehabilitaciji usmjeriti se i na smanjivanje boli kako bismo osobi omogućili kvalitetniji život. Još neočekivanih rezultata, koji su suprotni svim ostalima u istraživanjima o slici tijela osoba s motoričkim poremećajima, postigle su osobe s AS na skali procjene slike tijela gdje su se opisali kao zadovoljnijima svojom vitalnosti i energijom te su više bili orijentirani na fizičke aktivnosti od osoba bez invaliditeta. Također, nije bilo razlike između sudionika s AS i bez invaliditeta u seksualnim problemima i zabrinutosti. Ono što je u skladu s prethodnim istraživanjima jest osjećaj brige i nesigurnosti vezan uz vlastito tijelo koji je kod osoba s AS značajno viši nego kod osoba bez invaliditeta, pri čemu su više nesigurnosti izrazili sudionici s nižim stupnjem AS nego oni s višim stupnjem AS. Autori zaključuju kako bi obavezni dio rehabilitacije trebale biti vježbe usredotočene na tijelo i da bi se trebao provoditi intervju s osobom o njegovim brigama vezanim uz vlastito tijelo.

Još jedno istraživanje provedeno na uzorku osoba sa specifičnim motoričkim poremećajem nude autori Trajano Borges Jorge, Brumini, Jones, Natour (2010) koji su obuhvatili područje slike tijela osoba s reumatoidnim artritisom (RA). Reumatoidni artritis je autoimuna bolest koja je karakterizirana manifestacijama boli, ukočenosti, umora, gubitkom na težini te kroničnom upalom zglobova koja može dovesti do uništavanja i deformiteta zglobova posebice na šakama i stopalima (Harris, 1993; Laurindo, Pinheiro, Ximenes, Bertolo, Xavier, Giorgi, 2002; Wilder, 1993; Arnett i sur., 1988 prema Trajano Borges Jorge i sur., 2010). Cilj ovog istraživanja bio je

dobiti saznanja o slici tijela osoba s RA i usporediti sliku tijela sa samopouzdanjem, fizičkim funkcioniranjem i kvalitetom života. Uzorak sudionika činile su 43 osobe s RA i 39 osoba bez invaliditeta. Kriteriji za uključivanje bili su sljedeći: osoba je morala biti dobi od 18 do 70 godina s potvrđenom dijagnozom RA te je mogla biti i muškog i ženskog spola. U istraživanju su se koristili mjerni instrumenti za procjenu slike tijela (The Body Dysmorphic Disorder Examination), za procjenu samopouzdanja (The Rosenberg Self-Esteem Scale), za procjenu zdravlja (The Health Assessment Questionnaire) i za procjenu kvalitete života (The Short Form-36 (SF-36)). Rezultati su pokazali da osobe s RA, a važno je napomenuti kako je od ukupno 43 osobe s RA bilo 80% žena, imaju znatno nižu sliku tijela od osoba bez invaliditeta. Većina sudionika s RA bila je dobrog fizičkog funkcioniranja i nisu imali teškoće u svakodnevnom funkcioniranju stoga se ne može reći da je percepcija tijela ovih ispitanika bila izravno povezana sa stupnjem fizičkog funkcioniranja, ali je pronađeno da niži stupanj fizičkog funkcioniranja prati i negativniji doživljaj slike tijela. Što se tiče kvalitete života, sudionici s RA postigli su znatno lošije rezultate na subskalama mentalnog zdravlja i emocionalnih problema. Autori zaključuju kako osobe s RA imaju znatno negativniji doživljaj slike tijela od osoba s bez invaliditeta te je slika tijela povezana sa samopouzdanjem, fizičkim funkcioniranjem i kvalitetom života.

3.3. Prikaz istraživanja o kvaliteti života osoba s motoričkim poremećajima

U prethodnim poglavljima o seksualnosti i slici tijela vidjeli smo u mnogim istraživanjima da su se ti koncepti povezivali s konceptom kvalitete života i zaista, rezultati istraživanja sugeriraju da su slika tijela i kvaliteta života kao i seksualnost i kvaliteta života moguće povezani. Najčešće je ta povezanost takva da osoba koja ima negativniji doživljaj slike tijela ima i nižu kvalitetu života te osoba koja ima više seksualnih zabrinutosti i problema također ima nižu kvalitetu života. Naravno, postoje i oprečni rezultati istraživanja koji su također prikazani u prethodnim poglavljima. U ovom poglavlju želi se dobiti još detaljniji prikaz o kvaliteti života osoba s motoričkim poremećajima u Republici Hrvatskoj i inozemstvu.

3.3.1. Kvaliteta života osoba s motoričkim poremećajima u Republici Hrvatskoj

Važno je napomenuti kako ovo nisu jedina istraživanja o kvaliteti života osoba s motoričkim poremećajima u Republici Hrvatskoj u posljednjih 10 godina već su jedina bila javno dostupna za pregled.

Andelić Bakula i sur. (2011) proveli su istraživanje o kvaliteti života osoba s motoričkim poremećajima s ciljem da ispituju razlike u samoprocjeni kvalitete života osoba s motoričkim poremećajima u odnosu na sociodemografske karakteristike te karakteristike povezane s invaliditetom. U istraživanju je sudjelovalo ukupno 153 sudionika prosječne dobi 44 godine koji su imali sljedeće motoričke poremećaje po učestalosti: mišićnu distrofiju, multiplu sklerozu, paraplegiju ili tetraplegiju i cerebralnu paralizu. Mjerne instrumente korištene za prikupljanje sociodemografskih podataka (Questionnaire on Socio-Demographic Data) te za prikupljanje podataka o kvaliteti života (The Scale of Life-Quality Assessment) ispunili su sudionici u prostorijama dvije različite udruge u gradu Zagrebu. Najznačajnije sociodemografske karakteristike koje su povezane s kvalitetom života osoba s motoričkim poremećajima su bračni status, status zaposlenosti i mjesto stanovanja (vlastiti dom, roditeljski dom). Osobe koje su u braku manje su zadovoljne svojim materijalnim statusom i slobodnim vremenom od samaca. Rezultat ove studije koji pokazuje da su osobe koje su u braku nezadovoljnije kvalitetom života od osoba koje su partnerskoj vezi suprotan je rezultatima drugih studija na ovom području. Nadalje, osobe koje su zaposlene su zadovoljnije seksualnim životom od nezaposlenih, a osobe koje su završile samo osnovnu školu su manje zadovoljne svojim poslom za razliku od osoba koje su završile srednju školu ili fakultetsko obrazovanje. Značajna je informacija da su osobe koje imaju vlastiti dom zadovoljnije svojim socijalnim statusom, socijalnom uključenosti, dosadašnjim životom i životom u proteklih godinu dana od osoba koje žive s roditeljima.

Značajnim karakteristikama povezanim s invaliditetom koje su povezane s kvalitetom života pokazale su se vremensko trajanje invaliditeta, stupanj mobilnosti, vrsta invaliditeta, članstvo u udrugama. Osobe koje čiji invaliditet traje dulje vrijeme zadovoljnije su kvalitetom života od onih čiji invaliditet traje kraće, a osobe koje su djelomično mobilne zadovoljnije su postizanjem životnih ciljeva od osoba koje su potpuno nepokretne. Što se tiče razlika prema vrsti invaliditeta, osobe s cerebralnom paralizom nezadovoljnije su poslom od osoba s paraplegijom i tetraplegijom. Članstvo u udrugama odnosno učestalost sudjelovanja u radu udruge također se pokazala značajnom, osobe koje češće sudjeluju u aktivnostima udruge zadovoljnije su radom udruge i kvalitetom života za razliku od osoba koje rjeđe sudjeluju te su nezadovoljnije radom udruge i kvalitetom života općenito. Autori zaključuju da su bračni status, status zaposlenosti, kvaliteta smještaja, trajanje invaliditeta, stupnja pokretljivosti, vrsta invaliditeta i učestalost sudjelovanja u radu udruge značajni čimbenici za kvalitetu života osoba s motoričkim poremećajima.

Istraživanje provedeno u Koprivničko-križevačkoj županiji o kvaliteti života osoba oboljelih od multiple skleroze nude autorice Milošević, Puharić, Badrov, Bis, Draženović (2017) čiji je cilj bio ispitati kvalitetu života osoba s multiplom sklerozom na navedenom području u Republici Hrvatskoj i uočiti postoje li razlike s obzirom na dob, spol, mjesto stanovanja, stupanj obrazovanja ili bračni status osoba. U istraživanju je ukupno sudjelovalo 63 osobe (20 muškaraca, 43 žene) od 24 do 68 godina koji su ispunili mjerni instrument za procjenu kvalitete života (The World Health Organization Quality of Life Instrument). Temeljem navedenog mjernog instrumenta rezultati su pokazali da osobe s multiplom sklerozom rijetko svoju kvalitetu života procjenjuju vrlo dobrom, a najčešće ju procjenjuju ni dobrom ni lošom. Velik broj sudionika niskim procjenjuje svoje uživanje u životu, a zabrinjavajući je podatak da takvim procjenjuju i životni smisao. Takvim poražavajućim rezultatima vrlo vjerojatno doprinosi činjenica da čak 40% sudionika nema dovoljno materijalnih sredstava kako bi osigurali potrebna pomagala za život s multiplom sklerozom. Ono što je pozitivno jest socijalna podrška koju su gotovo svi sudionici ocijenili visokom ili najvišom ocjenom. Dob, spol, mjesto stanovanja, stupanj obrazovanja ili bračni status osoba nisu povezani s razlikama u kvaliteti života ovih sudionika. Autorice zaključuju da je multipla skleroza teško i kronično stanje koje za posljedicu ima fizičke, psihološke i emocionalne probleme te je zbog toga osobama potrebna podrška stručnjaka, obitelji i zajednice.

Autorice Martinec, Pinjatela, Balen, (2018) provele su preliminarno istraživanje o kvaliteti života osoba s reumatoidnim artritismom, a cilj rada bio je dobiti uvid u kvalitetu života osoba s RA u povezanosti s percepcijom boli i funkcionalnom sposobnošću te usporediti njihovu kvalitetu života s kvalitetom života osoba bez invaliditeta. Ukupan broj sudionika bio je 25, svi su sudionici ispunili mjerne instrumente za procjenu kvalitete života (WHOQoL-BREF), za procjenu kvalitete života povezane sa zdravljem (Short-Form 36), upitnik za procjenu zdravlja (Health Assessment Questionnaire-Disability Index) te mjerni instrument za procjenu boli (vizualna analogna skala). Rezultati istraživanja pokazali su da na mjernom instrumentu za procjenu kvalitete života povezane sa zdravljem osobe s RA (osim za mentalno zdravlje) postigle niže vrijednosti nego osobe bez invaliditeta, ali je važno napomenuti kako te niže vrijednosti nisu bile statistički značajne. Očekivano, veći intenzitet boli povezan je s lošijom socijalnim funkcioniranjem, nižom percepcijom zdravstvenog statusa i lošijom funkcionalnom sposobnosti. Osobe s RA u ovom istraživanju osjećaje su jači intenzitet boli, imale su smanjeno socijalno i tjelesno funkcioniranje, a svoju funkcionalnu sposobnost također su procijenile lošom. Autori zaključuju da je u rehabilitacijski proces za osobe s reumatoidnim artritismom, kao i za ostale osobe s motoričkim poremećajima, nužno uključiti i postupke koji će umanjiti bol i

povećati funkcionalnu sposobnost ovih osoba čime će im biti omogućeno da boljim tjelesnim i socijalnim funkcioniranjem poboljšaju kvalitetu vlastitog života i sveukupno funkcioniranje u svakodnevnom životu.

3.3.2. Strana istraživanja o kvaliteti života osoba s motoričkim poremećajima

U ovom će poglavlju biti prikazani rezultati inozemnih istraživanja o kvaliteti života osoba s 10 različitih motoričkih poremećaja: poliomijelitisom (dječjom paralizom), multiplom sklerozom, spinom bifidom, reumatoidnim artritismom, cerebralnom paralizom, ozljedom leđne moždine, ozljedom brahijalnog pleksusa, mišićnom distrofijom, amputacijom donjih udova te miastenijom gravis. Ovoliki broj specifičnih motoričkih poremećaja uvršten je kako bi se mogao dobiti dojam o kvaliteti života osoba s težim i lakšim motoričkim poremećajima te općeniti dojam o kvaliteti života osoba s motoričkim poremećajima nakon pregleda svih istraživanja.

O kvaliteti života osoba sa spinom bifidom u preglednom radu pišu autorice Sawin i Bellin (2010). Ciljevi preglednog rada bili su pružiti uvid u novija istraživanja o općenitoj kvaliteti života i kvaliteti života povezanoj sa zdravljem osoba sa spinom bifidom. Kriterij za uključivanje istraživanja bio je da ono mora biti objavljeno od 1990. do 2009. na engleskom jeziku te se morao odnositi na kvalitetu života osoba sa spinom bifidom. Ukupan broj znanstvenih članaka koji su bili uključeni bio je 41, a autorice su se u pregledu usredotočile i na instrumente koji su korišteni prilikom procjene kvalitete života osoba sa spinom bifidom te su ih podijelile na dobro znanstveno utvrđene, umjereno znanstveno utvrđene i novo utvrđene instrumente samoprocjene. U člancima su korišteni mjerni instrumenti za procjenu kvalitete života koji se mogu upotrijebiti za osobe sa spinom bifidom i za osobe iz tipične populacije te mjerni instrumenti stvoreni specifično za mjerenje kvalitete života osoba sa spinom bifidom koji uzimaju u obzir određene čimbenike poput rektalne inkontinencije i zatvora te hidrocefalusa koji bi mogli utjecati na život tih osoba. Uzimanjem u obzir opće mjerne instrumente za procjenu kvalitete života u svim istraživanjima koji su koristili takvu metodologiju dobiveni su rezultati da je fizičko funkcioniranje znatno niže u osoba sa spinom bifidom u usporedbi s osobama iz tipične populacije. U većini je istraživanjima utvrđeno da spol i dob nisu povezani s kvalitetom života osoba sa spinom bifidom, a čimbenici povezani s kvalitetom života bili su značajni odnosi s drugima pri čemu su osobe s manje značajnih odnosa s drugima imale nižu kvalitetu života. Zatim nije pronađena povezanost kvalitete života i

funkcionalnog statusa kao i pokretljivosti, što je kontradiktoran nalaz ostalima u području istraživanja kvalitete života osoba s motoričkim poremećajima. Za razliku od tog rezultata, onaj koji je sličan ostalima u području kvalitete života jest čimbenik boli koji negativno utječe na socijalno funkcioniranje, vitalnost i fizičko funkcioniranje. Najsnažniju povezanost od svih faktora imaju psihosocijalni faktori (stavovi osobe prema poremećaju, depresivnost, nada, očekivanja za budućnost, seksualnost i mnogi drugi) koji su se u svim istraživanjima pokazali značajnima za kvalitetu života osoba sa spinom bifidom. Autori zaključuju kako postoji nedostatak istraživanja koji bi uzeli u obzir socijalni kontekst osobe kao faktor koji doprinosi kvaliteti života kao i nedostatak istraživanja o osobama starije životne dobi sa spinom bifidom jer se životni vijek ovih osoba produljio.

Cilj istraživanja autora Twork, Wiesmeth, Klewer, Pöhlau, Kugler (2010) bio je precizno analizirati životne okolnosti (oštećenje, rehabilitacijski proces, korištenje zdravstvenih usluga, korištenje alternativne i komplementarne medicine) kako bismo razumjeli kvalitetu života i čimbenike koji ju određuju u osobama s miastenijom gravis (MG). Sudionici su putem upitnika dali demografske podatke, podatke o fizičkim i socijalnim teškoćama, podatke o učestalosti korištenja rehabilitacijskih usluga osiguranih od države, komorbidnim stanjima, a kvaliteta života vezana uz zdravlje procijenjena je mjernim instrumentom prilagođenim za geografsko područje (36-Item Short Form Health Survey (SF-36)). U istraživanju je sudjelovalo ukupno 1518 osoba čija je prosječna dob bila 56 godina, većina je bila u braku i većina je osoba završila srednji do visoki stupanj obrazovanja. Nakon ispunjavanja mjernih instrumenata provedena je statistička analiza kojom su se utvrdili rezultat istraživanja, međusobno su se uspoređivali rezultati žena i muškaraca s MG i rezultati svih sudionika s onim iz tipične populacije. Većina je sudionika procijenila svoju opću kvalitetu života prosječnom, a razlike su bile u pojedinim subskalama pa su tako žene s MG postigle niže rezultate u fizičkom funkcioniranju, vitalnost i mentalnom zdravlju od muškaraca. Također, kada su se usporedili rezultati žena s MG u subskalama fizičkog funkcioniranja i općenitog zdravlja oni su bili niži no u žena iz tipične populacije. Nadalje, pri usporedbi muškaraca s MG i muškaraca iz tipične populacije rezultati su pokazali da muškarci s MG postižu niže rezultate u fizičkom funkcioniranju, općenitom zdravlju, socijalnim funkcioniranju te fizičkim i emocionalnim ulogama. Što se tiče faktora koji utječu na kvalitetu života pokazalo se da fizička oštećenja negativno utječu na fizičke aktivnosti, a zaposlenost i stabilan život pozitivno utječu na fizičko zdravlje. Također, depresija, metabolički poremećaji i problemi pri hodanju negativno utječu na mentalno zdravlje osoba s MG. Autori zaključuju da je unatoč određenim poboljšanjima kvaliteta života osoba s miastenijom gravis niža zbog teškoća pri kretanju i nedovoljnog osjećaja psihološke dobrobiti.

Upravo zbog tih teškoća osobe s miastenijom gravis i zdravstveni sustav podnose značajan novčani teret. Poboljšanjem psihološke dobrobiti, pokretljivosti, socijalne uključenosti, stabilnosti bolesti i mogućnosti zaposlenja kao odrednicama kvalitete života mogao bi se poboljšati svakodnevni život ovih osoba i smanjiti novčani teret koji podnosi i osoba s miastenijom gravis i zdravstveni sustav.

O kvaliteti života osoba s ozljedom leđne moždine pisali su autori Xavier de França, Coura, Gil de França, Neumann Vieira Basílio, Queiroga Souto (2011). Cilj istraživanja bio je utvrditi kakva je kvaliteta života odraslih osoba s ozljedom leđne moždine i spoznati čimbenike koji su povezani s kvalitetom života ovih osoba. Bilo je ukupno 47 sudionika prosječne dobi 44 godine koji su izabrani u istraživanje prema sljedećim kriterijima: prošli su rehabilitacijski proces u specijaliziranoj instituciji, zadobili su ozljedu leđne moždine prije najmanje 3 godine i odazvali su se na poziv za sudjelovanje. Svi su sudionici ispunili mjerne instrumente za prikupljanje sociodemografskih podataka (upitnik s višestrukim mogućim odgovorima) i procjenu kvalitete života (WHOQOL-bref). Nakon statističke analize dobiveni su rezultati istraživanja, a utvrđeno je i kako je većina sudionika muškog spola (91,5%) koji su zadobili ozljedu leđne moždine od 13. do 30. godine života. Sudionici su niske rezultate postigli u subskalama koje mjere fizičku, socijalnu i psihološku domenu, a najniži rezultati postignuti su za domenu koja se odnosi na zajednicu (sigurnost, obrazovanje, smještaj, pristup zdravstvenim uslugama i prijevoz). Suprotno tome, sudionici su najbolje ocijenili svoje socijalne odnose odnosno podršku koju primaju od obitelji i prijatelja. Samo polovica sudionika bila je zadovoljna svojim seksualnim životom, a seksualno funkcioniranje variralo je ovisno o ozbiljnosti ozljede i koliko ona utječe na fizičko funkcioniranje. Autori zaključuju da ozljeda leđne moždine negativno utječe na svakodnevno funkcioniranje i kvalitetu života osoba koje su ju zadobile te je potrebna edukacija zdravstvenih stručnjaka o procjeni kvalitete života i čimbenicima koji utječu na nju.

Pregledni članak o kvaliteti života osoba s amputiranim donjim udovima nude autori Sinha i Van Den Heuvel (2011). Autori su ovim istraživanjem htjeli bolje razumjeti kvalitetu života osoba s amputiranim donjima udovima odnosno željeli su saznati koji su to faktori koji utječu na kvalitetu života ovih osoba. Kriteriji za uključivanje istraživanja bili su: sudionici istraživanja morali su biti adolescenti ili odrasle osobe s amputiranim donjim udovima, broj sudionika u istraživanju morao je biti veći od 10, istraživanje se moralo odnositi na procjenu kvalitete života, istraživanje je moralo biti detaljno opisano obzirom na korištene mjerne instrumente i metodologiju. Nakon pretraživanja u internetskim bazama podataka i pregleda istraživanja s obzirom na kriterije uključivanja, ukupno je 25 istraživanja uključeno u ovaj

pregledni članak. Autori su tijekom pregledavanja svih 25 članaka bili suočeni s nedostatnim informacijama od svim važnim faktorima poput stupnja obrazovanja, zaposlenosti, socioekonomskog statusa i komorbiditetnih stanja koji bi mogli utjecati na kvalitetu života osoba s amputiranim donjima udovima. Saznali su da su u istraživanjima korišteni različiti mjerni instrumenti za procjenu kvalitete života koji su bili namijenjeni za sve osobe bez obzira na postojanje invaliditeta ili su bili specifično namijenjeni za osobe s amputiranim donjim udovima. Jedini faktori koji bi mogli utjecati na kvalitetu života ovih sudionika su odnosi s obitelji, obiteljska podrška, životna situacija prije amputacije, ali je važno napomenuti kako su takvi rezultati pronađeni u nekoliko studija. S obzirom na sažetost i nedostatak informacija o kvaliteti života osoba s amputiranim donjim udovima autori zaključuju kako su potrebna nova istraživanja koja će metodološki biti uvjerljiva i dati sve potrebne informacije zdravstvenim stručnjacima u donošenju odluka vezanih uz rehabilitacijski proces.

O Duchennovoj mišićnoj distrofiji, depresiji i kvaliteti života djece, adolescenata i odraslih istraživali su autori Elsenbruch, Schmid, Lutz, Geers, Schara (2013). Cilj ovog istraživanja bio je saznati kakav je utjecaj Duchennove mišićne distrofije (DMD) na kvalitetu života i pojavu depresivnih simptoma djece, adolescenata i odraslih osoba u Njemačkoj. U istraživanje su bila uključena djeca starosti iznad 5 godina, adolescenti i odrasle osobe koje imaju potvrđenu dijagnozu Duchennove mišićne distrofije, a isključeni su bili oni koji su imali intelektualne teškoće ili su trebali 24-satnu ventilaciju odnosno pomoć pri disanju. Ukupan broj sudionika bio je 50 od čega je bilo 15 djece u dobi od 8 do 12 godina, 11 adolescenata u dobi od 13 do 16 godina i 24 mladih odraslih osoba u dobi od 17 do 23 godina. Djeca i adolescenti su ispunili mjerni instrument za procjenu kvalitete života vezane uz zdravlje namijenjen za njihov uzrast (The DISABKIDS questionnaire) dok su mlade odrasle osobe uključene u ovo istraživanje ispunile mjerni instrument za procjenu kvalitete života „36-Item Short Form Health Survey (SF-36)“. Zatim kako bi se procijenili depresivni simptomi, djeca i adolescenti su ispunili mjerni instrument „The Depression Inventory for Children and Adolescents“, a mladi odrasli su ispunili mjerni instrument „The Beck Depression Inventory“. Nakon provedene statističke analize dobiveni su rezultati za kvalitetu života vezanu uz zdravlje djece, adolescenata i mladih odraslih osoba s Duchennovom mišićnom distrofijom. Ovo je istraživanje pokazalo kako dijagnoza DMD-e značajno utječe na fizičko funkcioniranje osoba, ali ne mora uvijek negativno utjecati na cjelokupnu kvalitetu života te biti uzrok depresivnih simptoma svih osoba već to ovisi o određenoj dobi. Ono što je zanimljivo jest da adolescenti nisu izvijestili o određenim psihosocijalnim teškoćama vezanim uz kvalitetu života dok su gotovo sva djeca izvijestila o značajnim problemima u svim aspektima kvalitete života vezane uz zdravlje. Takav nalaz

istraživanja znači da su djeca posebno ranjiva u prilagodbi na invaliditet i još nisu razvila kvalitete mehanizme nošenja s problemima novonastalog oštećenja stoga im je potrebna intenzivna psihosocijalna podrška. Nadalje, očekivano niski rezultate postignuli su adolescenti na mjernom instrumentu za procjenu kvalitete života na subskali socijalne uključenosti što pokazuje da imaju manje pozitivnih socijalnih odnosa i podrške od drugih, a za sve ostale subskale postigli su rezultate slične ostalim adolescentima s drugim kroničnim bolestima. Mlade odrasle osobe na mjernom instrumentu za procjenu kvalitete života postigle su rezultat koji je sličan osobama bez invaliditeta. Jedan od važnijih rezultata ovog istraživanja jest taj da stupanj teškoća pri Duchennovoj mišićnoj distrofiji ne može predvidjeti psihosocijalne aspekte kvalitete života. Autori zaključuju da je unatoč relativno povoljnim rezultatima za kvalitetu života djece, adolescenata i odraslih osoba s Duchennovom mišićnom distrofijom ovim osobama, a posebice djeci, potrebna psihosocijalna podrška kako bi se lakše prilagodili na kroničnu bolest i poboljšali kvalitetu života.

Autori Matcham, Scott, Rayner, Hotopf, Kingsley, Norton, Scott, Steer (2014) napisali su pregledno istraživanje o kvaliteti života osoba s reumatoidnim artritisom (RA). Cilj njihovog rada bio je dobiti uvid u sva istraživanja o kvaliteti života osoba s RA koja su provedena na temelju korištenja mjernog instrumenta za procjenu kvalitete života vezane uz zdravlje (Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey). Kriteriji za uključivanje istraživanja bili su sljedeći: u istraživanju je morala postojati kontrolna skupina, morao je biti korišten navedeni mjerni instrument, uzorak sudionika morao je biti 50 ili veći, istraživanje je moralo sadržavati rezultate svih subskala mjernog instrumenta. Ukupno je uključeno 33 istraživanja, od čega je 31 obrađeno metodom meta-analize, a 2 kvalitativna istraživanja obrađena su metodom narativne sinteze. Ukupan broj sudionika svih istraživanja bio je 22 473 prosječne dobi od 54 godine. Rezultati preglednog rada pokazali su sljedeće: 1) kvaliteta života vezana uz zdravlje osoba s RA niska je u odnosu na osobe iz tipične populacije u svim subskalama, posebice su niski rezultati za subskalu fizičkog funkcioniranja; 2) rezultati su niži za subskalu fizičkog funkcioniranja u odnosu na rezultate mentalnog blagostanja što daje naslutiti da RA više utječe na fizičko nego na mentalno zdravlje; 3) osobe s RA imaju niži osjećaj vitalnosti i lošije socijalno funkcioniraju; 4) starije osobe s RA pokazivale su bolji rezultat na subskali mentalnog zdravlja u odnosu na mlađe osobe s RA; 5) osobe koje dulje vrijeme imaju RA bolje prihvaćaju svoje oboljenje od osoba kojima je tek nedavno dijagnosticiran RA; 6) osobe koje bolje prihvaćaju RA i jedan od simptoma te bolesti-bol, imaju manji rizik od depresije i anksioznosti. Autori zaključuju kako bi se trebale uvesti redovne

kontrole u kojima će zdravstvenim stručnjaci procijeniti kvalitetu života vezanu uz zdravlje osoba s reumatoidnim artritismom.

O umoru, kvaliteti sna i invaliditetu kao mogućim čimbenicima koji su povezani s kvalitetom života osoba s multiplom sklerozom pišu autori Tabrizi, Radfar (2015). Cilj njihovog istraživanja bio je izmjeriti stupanja kvalitete života osoba s multiplom sklerozom i procijeniti povezanost kvalitete života s umorom i kvalitetom sna. U istraživanje je ukupno bilo uključeno 217 osoba s multiplom sklerozom, a kriteriji za uključivanje bili su sljedeći: osoba nije smjela imati neku drugu aktivnu upalu, osoba nije smjela biti uključena u terapiju kortikosteroidima dva tjedna prije istraživanja te nije smjela uzimati antidepresive 6 tjedana prije istraživanja. Sudionici su ispunili bateriju mjernih instrumenata koji su mjerili kvalitetu sna (Pittsburgh Sleep Quality Indeks), ozbiljnost umora (Fatigue Severity Scale) i kvalitetu života (MSQOL-54 Questionnaire). Navedeni mjerni instrument za procjenu kvalitete života konstruiran je specifično za osobe s multiplom sklerozom. Dob sudionika bila je od 18 do 65 godina, a prosječna je dob bila 36 godina. Na temelju korištenih mjernih instrumenata nakon statističke analize dobiveni su rezultati istraživanja, jedan od glavnih zaključaka jest da su umor i kvaliteta sna povezani s kvalitetom života. Sudionici su postigli niske rezultate na svim subskalama mjernog instrumenta za procjenu kvalitete života, pri čemu su niže rezultate postigli na česticama koje se odnose na fizičko funkcioniranje u odnosu na više rezultate na česticama koje su mjerile mentalno zdravlje. Nadalje, polovica sudionika ima iskustvo umora povezano s multiplom sklerozom, upravo je umor jedna od manifestacija ove bolesti. Sudionici koji su se osjećali umornijima imali su lošije rezultate na česticama za mentalno zdravlje i fizičko funkcioniranje. Isto vrijedi i za kvalitetu sna, osobe s multiplom sklerozom koje imaju nisku kvalitetu sna postigle su niže rezultate na česticama za procjenu mentalnog zdravlja i fizičkog funkcioniranja. Također, važno je reći da je pronađena snažna povezanost između umora i kvalitete sna, što je osoba bila umornija to joj je kvaliteta sna bila niža te što je kvaliteta sna bila niža to je osoba bila umornija. Autori zaključuju kako bi se umor i kvaliteta sna u osoba s multiplom sklerozom trebala konstantno provjeravati od strane stručnjaka jer oba čimbenika značajno utječu na fizičko funkcioniranje i mentalno zdravlje.

Autor Wellington (2016) proveo je istraživanje o kvaliteti života osoba nakon što su zadobile ozljedu brahijalnog pleksusa kako bi saznao koje su posljedice zadobivenih ozljeda na kvalitetu života ovih osoba. U istraživanju je korišten mjerni instrument za procjenu kvalitete života (WHO QoL-BREF) koji bilježi fizičko zdravlje, mentalno zdravlje, socijalne odnose i okruženje sudionika. Ukupan broj sudionika bio je 22 (4 žene i 19 muškaraca) u dobi od 18 do 60 godina. Nakon statističke analize dobiveni su rezultati sudionika po područjima mjernog

instrumenta koji upućuju na to da postoje razlike između ispitanika u samoprocijenjenoj kvaliteti života. Oprečna istraživanja u području fizičkog zdravlja odnosila su se na rezultate u kojima je većina sudionika izvijestila o boli koja ih sprječava u svakodnevnom životu te su istovremeno izvijestili o dobrom zadovoljstvu prilikom obavljanja svakodnevnih aktivnosti. Što se tiče mentalnog zdravlja većina je osoba zadovoljna i prihvaća vlastito tijelo, ali polovica je sudionika izrazila da je imala negativne misli u posljednja dva tjedna. Zatim, većina je sudionika izrazilo zadovoljstvo socijalnim odnosima s obitelji i prijateljima te podrškom koju primaju, ali samo je mali broj osjećao zadovoljstvo seksualnim i intimnim životom. U zadnjem području, okruženju i materijalnom statusu, odgovori sudionika bili su veoma različiti, neki su bili zadovoljni primanjima i uslugama prijevoza, a neki ne.

Unatoč veoma oprečnim rezultatima koje ovo istraživanje pruža važno je zaključiti kako je iskustvo osoba nakon ozljede brahijalnog pleksusa individualno i razlikuje se od osobe do osobe što stvara potrebu za provjerom kvalitete života ovih osoba tijekom rutinskih liječničkih kontrola kako bi se svakoj osobi osigurao život u kojem će moći što bolje funkcionirati.

4. ZAKLJUČAK

Temeljem pregleda dostupne literature objavljene u posljednjih 10 godina u područjima seksualnosti, kvalitete života i slike tijela osoba s motoričkim poremećajima moguće je donijeti sljedeće zaključke. Osobe s motoričkim poremećajima još uvijek osjećaju stigmatu jer ih društvo, ali i zdravstveni stručnjaci doživljavaju aseksualnima iako i nakon zadobivenog fizičkog oštećenja ove osobe mogu voditi zadovoljavajući seksualni život. Upravo navedena stigma onemogućava osobama s motoričkim poremećajima kvalitetnu edukaciju o seksualnosti koja je specifična za njihov invaliditet što dovodi do neznanja o osnovnim anatomskim pojmovima vezanima uz seksualnost kao i do neznanja kako održati intimni partnerski odnos. Ono što je specifično za žene s motoričkim poremećajima jest njihova potreba da obznane društvu da su unatoč invaliditetu žene i da su ženstvene, da imaju seksualne želje i potrebe, a kada bi dobile odgovarajuću podršku vezanu uz informacije od stručnjaka za seksualnost to bi im omogućilo da i dalje imaju zadovoljavajući seksualni život. Ono što je zabrinjavajuće jest povezanost simptoma depresivnosti i nezadovoljstva seksualnim životom, što upravo pokazuje koliko je seksualnost ključan dio života svake osobe i značajno utječe na njegovu kvalitetu. Upravo se to i dokazalo u brojnim istraživanjima, seksualnost je značajno povezana s kvalitetom života, osobe koje su nezadovoljne vlastitim seksualnim odnosima, osjećajem da su nekom privlačni, seksualnim funkcioniranjem, partnerskim vezama i drugim konceptima vezanima uz seksualnost imaju i nižu kvalitetu života. Sve navedeno mogući je rezultat nesustavne podrške

i programa koji su osmišljeni za osobe s motoričkim poremećajima u polju seksualnosti. Iako postoje modeli i programi još od 70-ih godina 20. stoljeća koji su osmišljeni za seksualnu edukaciju osoba s motoričkim poremećajima rijetko se nađe osoblje u rehabilitacijskom procesu koje smatra da je to područje važno. Sram, neugoda, osjećaj da to nije njihov posao, strah da neće znati odgovoriti na postavljena pitanja ili čak stav da to nije važan cilj rehabilitacije glavni su razlozi zašto zdravstveni stručnjaci uključeni u rehabilitacijski proces ne razgovaraju o seksualnosti s osobama s motoričkim poremećajima. Naravno, nisu zdravstveni stručnjaci jedine osobe odgovorne za prenošenje kvalitetnih informacija o seksualnosti, za mlade osobe i adolescente s motoričkim poremećajima to su i roditelji koji također zbog srama i neugode te neznanja kako prenijeti informacije ne razgovaraju sa svojom djecom o toj temi. Zbog navedenih razloga većinu informacija o seksualnosti mladi pronalaze na internetu što je zabrinjavajuće zbog mnoštva netočnih informacija na koje mogu naići. Treba napomenuti kako nije pronađeno ni jedno dostupno istraživanje o seksualnosti osoba s motoričkim poremećajima u Republici Hrvatskoj, taj podatak dovoljno govori o zastupljenosti ove teme u rehabilitacijskom procesu te općenito o potrebi da se u našoj zemlji bolje zastupaju sva prava osoba s invaliditetom pa tako i osnovno ljudsko pravo na seksualnost. Koncept koji je povezan sa seksualnosti jest slika tijela tj. doživljaj slike tijela osoba s motoričkim poremećajima. Sukladno rezultatima starijih istraživanja o ovoj temi, osobe s motoričkim poremećajima većinom imaju negativniju procjenu doživljaja vlastitog tijela od osoba bez invaliditeta. Također, osobe koje su motorički poremećaj stekle ranije u životu imaju pozitivniji doživljaj slike tijela od osoba koje su ga stekle kasnije tijekom života. Ono što je važno jest povezanost slike tijela sa seksualnosti: osobe koje niže procjenjuju svoje tijelo nezadovoljnije su seksualnim životom, ali i fizičkim funkcioniranjem te imaju emocionalne probleme i teškoće mentalnog zdravlja. Nadalje, samoprocjena ovog koncepta utječe na kvalitetu života osoba s motoričkim poremećajima što je dokazano u mnogim istraživanjima, osobe koje niže procjenjuju sliku tijela vrlo često imaju nižu kvalitetu života. Ovaj toliko često spomenuti koncept kvalitete života koji se temelji na objektivnim i subjektivnim pokazateljima i može se promatrati s više aspekata, kod osoba s motoričkim poremećajima najčešće se istražuje kvaliteta života u povezanosti sa zdravljem. Osmišljeni su i mjerni instrumenti za specifične motoričke poremećaje koji u obzir uzimaju čimbenike značajne za osobu s tim određenim motoričkim poremećajem. Ono što je bolje nego u ostala dva područja istražena u ovom radu jest broj radova na temu kvalitete života osoba s motoričkim poremećajima u Republici Hrvatskoj koji je značajno veći, ali rezultati tih istraživanja pokazuju ono što bi nas trebalo zabrinjavati. Kvaliteta života osoba s motoričkim poremećajima i u našoj je zemlji i u

inozemstvu niža od kvalitete života osoba bez invaliditeta. Najniža samoprocijenjena kvaliteta najčešće se odnosila na socijalno funkcioniranje i uključenost, fizičko funkcioniranje i obavljanje svakodnevnih zadataka, mentalno zdravlje i emocionalnost te seksualnost. Jedan od čimbenika koji čini kvalitetu života ovih osoba jest osjećaj boli s kojim je suočeno mnogo osoba s motoričkim poremećajima i kroničnim bolestima, što je osjećaj boli viši to je kvaliteta života niža. Ono što je potrebno kako bi se ostvarila bolja kvaliteta života osoba nakon provedenog rehabilitacijskog procesa jest sustavna zdravstvena kontrola, ali prilikom koje se ne procjenjuje samo zdravstveno stanje već i općenita kvaliteta života što je jedan od ciljeva za poboljšanje zdravstvenog sustava koji bi se mogao postići educiranjem kvalificiranih osoba za procjenu kvalitete života i specifičnih čimbenika koji ju čine u osobama s motoričkim poremećajima. Tijekom pregleda ovih područja pokazala se neizostavna uzajamna povezanost seksualnosti, slike tijela te kvalitete života kao i potreba za unaprjeđenjem stručnih intervencija i podrške okoline u svrhu poboljšanja kvalitete života osoba s motoričkim poremećajima.

5. LITERATURA

1. Akyol1, Y., Tander, B., Goktepe, A. S., Safaz, I., Kuru1, O., Kenan Tan. A. (2013). Quality of Life in Patients with Lower Limb Amputation: Does It Affect Post-amputation Pain, Functional Status, Emotional Status and Perception of Body Image? *Journal Of Musculoskeletal Pain*, 21 (4), 334-340.
2. Anđelić Bakula, M., Kovačević, D., Sarilar, M., Žarković Palijan, T., Kovač, M. (2011). Quality of Life in People with Physical Disabilities. *Collegium antropologicum*, 35 (2), 247-253.
3. Bailey, K. A., Gammage, K. L., Van Ingen, K., Ditor, D. S. (2015). „It's all about acceptance“: A qualitative study exploring a model positive body image for people with spinal cord injury. *Elsevier*, 15, 24-34.
4. Bakran, Ž., Dubroja, I., Habus, S., Varjačić, M. (2012). Rehabilitacija osoba s moždanim udarom. *Medicina fluminensis*, 48 (4), 380-394.
5. Barišić, N., Grđan, P., Ivanović, V., Lehman, I., Sertić, J., Novak, M. (2013). Spinalna mišićna atrofija- novosti u dijagnostici i terapiji. *Paediatrica Croatica*, 57 (1), 66-70.
6. Blažević, M., Marković, D., Pažanin, L. (2011). Neuromuskularne bolesti (novije spoznaje). *Glasnik pulske bolnice*, 8 (8), 12-18.
7. Bratković, D. (2011). Podrška osobama s intelektualnim i drugim razvojnim teškoćama u ostvarivanju partnerskih odnosa, roditeljstva i drugih prava na području spolnosti. Priručnik. Zagreb: Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti.
8. Carroll, R. G. (2007). *Elsevier's Integrated Physiology*. Philadelphia: Mosby Elsevier.
9. Cramp, J. D., Courtois, F. J., Ditor, D. S. (2014). Sexuality for Women With Spinal Cord Injury. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 41 (3), 238–253.
10. DeLamater, J., Friedrich, W. N. (2002). Human sexual development. *Journal of Sex Research*, 39 (1), 10–14.
11. Diminić-Lisica, I., Rončević-Gržeta, I. (2010). Obitelj i kronična bolest. *Medicina fluminensis*, 46 (3), 300-308.
12. Dune (2012). Sexuality and Physical Disability: Exploring the Barriers and Solutions in Healthcare. *Sexuality and Disability*, 30 (2), 247-255.
13. East, L. J., Orchard, T. R. (2012). Somebody Else's Job: Experiences of Sex Education among Health Professionals, Parents and Adolescents with Physical Disabilities in Southwestern Ontario. *Sexuality and Disability*, 32 (3), 335-350.

14. Elsenbruch, S., Schmid, J., Lutz, S., Geers, B., Schara, U. (2013). Self-Reported Quality of Life and Depressive Symptoms in Children, Adolescents, and Adults with Duchenne Muscular Dystrophy: A CrossSectional Survey Study. *Neuropediatrics*, 44 (5), 257-264.
15. Erceg-Jugović, I., Kuterovac Jagodić, G. (2016). Percepcija utjecaja medija na sliku tijela kod djevojaka i mladića u adolescenciji. *Medijska istraživanja*, 22 (1), 145-162.
16. Esmail, S., Darry, K., Walter, A., & Knupp, H. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disability and Rehabilitation*, 32 (14), 1148–1155.
17. Esmail, S., Esmail, Y., Munro, B. (2001). The Role of Health Care Professionals in Providing Options and Alternatives for Couples. *Sexuality and Disability*, 19 (4), 267–282.
18. Felce, D., Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16 (1), 51–74.
19. Fritz, H. A., Dillaway, H., Lysack, C. L. (2015). “Don’t Think Paralysis Takes Away Your Womanhood”: Sexual Intimacy After Spinal Cord Injury. *American Journal of Occupational Therapy*, 69 (2), 1-10.
20. Goettsch, S. L. (1989). Clarifying basic concepts: Conceptualizing sexuality. *Journal of Sex Research*, 26 (2), 249–255.
21. Gomez. M. T. (2012).The S words: Sexuality, sensuality, sexual expression and people with intellectual disability. *Sex Disabil*, 30 (2), 237-245.
22. Gumus, H., Akpinar, Z., Yilmaz, H. (2014). Effects of Multiple Sclerosis on Female Sexuality: A Controlled Study. *The Journal of Sexual Medicine*, 11 (2), 481-486.
23. Günther, V., Locher, E., Falkenbach, A., Gutweniger, S., Kopp, M., Pfaffenberger, N., Stürz, K., Mur, E. (2010). Body image in patients with ankylosing spondylitis. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 28 (3), 341-347.
24. Higgins, A., Sharek, D., Nolan, M., Sheerin, B., Flanagan, P., Slaicuinaite, S., Mc Donn, S., Walsh, H. (2012). Mixed methods evaluation of an interdisciplinary sexuality education programme for staff working with people who have an acquired physical disability. *Journal of Advanced Nursing*, 68 (11), 2559–2569.
25. Holzer, L. A., Sevelde, F., Fraberger, G., Bluder, O., Kicking, W., Holzer, G. (2014). Body Image and Self-Esteem in Lower-Limb Amputees. *PLOS ONE*, 9 (3), 1-8.
26. Horvatić, J., Joković Oreb, I., Pinjatela, R. (2009). Oštećenja središnjeg živčanog sustava. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 45 (1), 99-110.
27. Judaš, M., Kostović, I. (1997). *Temelji neuroznanosti*. Zagreb: Medicinska dokumentacija.

28. Kulkarni, T., Hande, D., Parab, K. U. (2014). Body image and quality of life among individuals with lower limb amputation. *Indian Journal of Basic and Applied Medical Research*, 3 (3), 63-66.
29. Lichtenstein, H. (1961). Identity and Sexuality: A Study of their Interrelationship in Man. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 9 (2), 179–260.
30. Linstow, M., Biering-Sørensen, Liebach, A., Lind, M., Seitzberg, A., Bølling Hansen, R., Biering-Sørensen, F. (2014). Spina bifida and sexuality. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 46 (9), 891–897.
31. Martinec, R. (2008). Slika tijela: pregled nekih interdisciplinarnih pristupa u edukaciji, dijagnostici, terapiji i rehabilitaciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (1), 105-118.
32. Martinec, R. (2013). Doživljaj slike tijela u kulturno-povijesnom i umjetničkom kontekstu. *European Journal of Bioethics*, 4 (8), 843-856.
33. Martinec, R., Pinjatela, R., Balen, D. (2018). Quality of life in patients with rheumatoid arthritis – a preliminary study, *Acta Clin Croat*, 58, 157-166.
34. Matcham, F., Scott, I. C., Rayner, L., Hotopf, M., Kingsley, G. H., Norton, S., Scott, D. L., Steer, S. (2014). The impact of rheumatoid arthritis on quality-of-life assessed using the SF-36: A systematic review and meta-analysis. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 44 (2), 123-130.
35. McCabe, M. P., Cummins, R. A., Deeks, A. A. (2000). Sexuality and Quality of Life Among People with Physical Disability *Sexuality and Disability*, 18 (2), 115–123.
36. Mehmedinović, S., Taletović, L. (2019). Procjena seksualnosti kod osoba sa tjelesnim invaliditetom. *Research in Education and Rehabilitation*, 2 (2), 46-55.
37. Milošević, T., Puharić, Z., Badrov, T., Bis, S., Draženović, V. (2017). Kvaliteta života osoba oboljelih od multiple skleroze u Koprivničko - križevačkoj županiji. *Hrvatski časopis za javno zdravstvo*, 51 (13), 65-72.
38. MSD priručnik dijagnostike i terapije. Preuzeto 1.8.2020. <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-prirucnik/neurologija/bolesti-perifernog-zivcanog-sustava/poremecaji-pleksusa>
39. Nacionalna strategija za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine. *Narodne novine*, 42/17.

40. Nguyen, T. T. A., Liamputtong, P., Monfries, M. (2015). Reproductive and Sexual Health of People with Physical Disabilities: A Metasynthesis. *Sexuality and Disability*, 34 (1), 3–26.
41. O'Dea, S. M., Shuttleworth, R. P., Wedgwood, N. (2012). Disability, Doctors and Sexuality: Do Healthcare Providers Influence the Sexual Wellbeing of People Living with a Neuromuscular Disorder?. *Sexuality and Disability*, 30 (2), 171-185.
42. Odluka o određivanju privremene osnovice za utvrđivanje novčane naknade za tjelesno oštećenje od 1. siječnja 1990. *Narodne novine*, 3/1990.
43. Orešković, S. (1994). Koncepti kvalitete života. *Socijalna ekologija*, 3 (3-4), 263-274.
44. Parker, M. G., Yau, M. K. (2012). Sexuality, Identity and Women with Spinal Cord Injury. *Sexuality and Disability*, 30 (1), 15-27.
45. Perković, D., Stojčić, Ž., Kiralj, R. (2014). Istraživanje o kvaliteti života oboljelih od miastenije gravis u Republici Hrvatskoj. *Sestrinski glasnik*, 19 (3), 196-204.
46. Pinjatela, R. (2008). Neke karakteristike kvalitete života osoba sa i bez malignog oboljenja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (2), 79-98.
47. Platzer, W. (2003). *Priručni anatomske atlas u 3 sveska – (1) Sustav organa za pokretanje*. Zagreb: Medicinska naklada.
48. Roknić, R., Županić, M. (2016). Rak dojke – seksualnost i slika tijela kod žena s rakom dojke. *Hrvatski časopis za javno zdravstvo*, 12 (47), 56-64.
49. Sawin, K. J., Bellin, M. H. (2010). Quality of life in individuals with spina bifida: a research update. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 16 (1), 47-59.
50. Schincariol, M. (2017). Poliomyelitis and its management in the hospital of Stara Gora, Slovenia (In memoriam Dr Hilda Veličkov). *Acta medico-historica Adriatica*, 15 (1), 159-172.
51. Senra, H., Oliveira, R. A., Leal, I., Vieira, C. (2011). Beyond the body image: a qualitative study on how adults experience lower limb amputation. *Clinical Rehabilitation*, 26 (2), 180-191.
52. Sheldon A. P., Renwick, R., Yoshida, K. K. (2010). Exploring Body Image and Self-Concept of Men With Acquired Spinal Cord Injuries. *American Journal of Men's Health*, 5 (4), 306-317.
53. Sinha, R., Van Den Heuvel, W. J. A. (2011). A systematic literature review of quality of life in lower limb amputees. *Disability and Rehabilitation*, 33 (11), 883–899.

54. Slavuj, L. (2012). Objektivni i subjektivni pokazatelji u istraživanju koncepta kvalitete života. *Geoadria*, 17 (1), 73-92.
55. Svjetska zdravstvena organizacija. Preuzeto 2.8.2020. s https://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/
56. Šiško, J. (2019). *Kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju. (Specijalistički rad)*. Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb
57. Tabrizi, F. M., Radfar, M. (2015). Fatigue, Sleep Quality, and Disability in Relation to Quality of Life in Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 17 (6), 268-274.
58. Thrussell, H., Coggrave, M., Graham, A., Gall, A., Donald, M., Kulshrestha, R., Geddis, T. (2018). Women's experiences of sexuality after spinal cord injury: a UK perspective. *Spinal Cord*, 56 (11), 1084-1094.
59. Trajano Borges Jorge, R., Brumini, C., Jones, A., Natour, J. (2010). Body image in patients with rheumatoid arthritis. *Modern Rheumatology*, 20 (5), 491-495.
60. Twork, S., Wiesmeth, S., Klewer, J., Pöhlau, D., Kugler, J. (2010). Quality of life and life circumstances in German myasthenia gravis patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8 (1), 1-10.
61. Verschuren, J. E. A., Enzlin, P., Geertzen, J. H. B., Dijkstra, P. U., Dekker, R. (2013). Sexuality in people with a lower limb amputation: a topic too hot to handle? *Disability and Rehabilitation*, 35 (20), 1698–1704.
62. Vuletić, G., Mujkić, A. (2002). Što čini osobnu kvalitetu života: Studija na uzorku Hrvatske gradske populacije. *Liječnički Vjesnik*, 124 (2), 64-70.
63. Wellington, B. (2016). Quality of life following traumatic brachial plexus injury: A questionnaire study. *International Journal of Orthopaedic and Trauma Nursing*, 22, 29-35.
64. Wiegerink, D., Roebroek, M., Bender, J., Stam, H., Cohen-Kettenis, P., Transition Research Group South West Netherlands (2011). Sexuality of Young Adults with Cerebral Palsy: Experienced Limitations and Needs. *Sexuality and Disability*, 30 (1), 119-128.
65. Xavier de França, I. S., Coura, A. S., Gil de França, E., Neumann Vieira Basílio, N., Queiroga Souto, R. (2011). Quality of life of adults with spinal cord injury: a study using the WHOQOL-bref. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45 (6): 1361-1368.
66. Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba s invaliditetom. *Narodne novine*, 157/13.

