

Kvaliteta života osobe sa spinocerebelarnom ataksijom

Uršan, Ivona

Master's thesis / Diplomski rad

2022

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://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:462478>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-26**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Kvaliteta života osobe sa spinocerebelarnom ataksijom

Ivona Uršan

Zagreb, rujan, 2022.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Kvaliteta života osobe sa spinocerebelarnom ataksijom

Ivona Uršan

Izv. prof. dr. sc. Renata Pinjatela

Zagreb, rujan, 2022.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Kvaliteta života osobe sa spinocerebelarnom ataksijom* i da sam njegova autorica. Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirani ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Studentica: Ivona Uršan

Mjesto i datum: Zagreb, rujan, 2022.

Zahvale

Zahvaljujem svim profesorima na prenesenom znanju, svim savjetima, ali i kritikama. Hvala im što su s nama dijelili svoja profesionalna iskustva te budili u nama strast prema struci.

Posebno se zahvaljujem svojoj mentorici izv. prof. dr. sc. Renati Pinjатели na ukazanom povjerenju, savjetima, strpljenju te usmjeravanju i podršci prilikom izrade ovog diplomskog rada.

Posebno HVALA mojim prijateljima koji su me motivirali na ovom putu i olakšali ga svojim savjetima i podrškom.

Najveće HVALA mojim roditeljima koji su uvijek tu, na njihovoj podršci i pruženoj sigurnosti tijekom cijelog studiranja.

Veselim se vidjeti što budućnost donosi!

Naslov rada: Kvaliteta života osobe sa spinocerebelarnom ataksijom

Studentica: Ivona Uršan

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

Studijski program/ modul: Edukacijska rehabilitacija/ Rehabilitacija, sofrologija, kreativne i art/ekspresivne terapije

Sažetak rada

Kvaliteta života nekada se promatrala samo iz perspektive pacijenata dok su u novije vrijeme istraživanja proširena na članove njihovih obitelji. Shodno tome, provedeno je kvalitativno istraživanje *Kvaliteta života osobe sa spinocerebelarnom ataksijom* pri čemu je posebni naglasak stavljen na članove njezine obitelji te iskustvo podrške iz tri različita sustava – odgoja i obrazovanja, socijalne skrbi i zdravstva.

Prilikom provedbe istraživanja korišten je polustrukturirani intervju dok su rezultati istraživanja obrađeni tematskom analizom. U istraživanju je sudjelovalo dvoje ispitanika iz tročlane obitelji manje gradske sredine.

Intervju je proveden s osobom sa spinocerebelarnom ataksijom i njezinim skrbnikom odnosno mladićevom majkom. Nalazi dobiveni istraživanjem ukazali su na najizraženije propuste iz tri sustava – odgoja i obrazovanja, socijalne skrbi i zdravstva. Navedeni propusti predstavljaju nužne preporuke za promjene i poboljšanje sustava.

Ključne riječi: spinocerebelarna ataksija, kvaliteta života, sustav odgoja i obrazovanja, sustav socijalne skrbi, zdravstveni sustav

Naslov rada: Quality of life of a person with spinocerebellar ataxia

Student: Ivona Uršan

Mentor: Renata Pinjatela, Ph.D.

Modul: Education rehabilitaton / Rehabilitation, sophrology, creative and art/expressive therapies

Summary

The quality of life used to be observed only from the patients' perspective, while more recently research has been extended to their family members. Consequently, a qualitative study was conducted *Quality of life of a person with spinocerebellar ataxia* with a special emphasis on the experience of support from three different systems - upbringing and education, social care and health care.

During the implementation of the research, a semi-structured interview was used, while the results of the research were processed by thematic analysis. Two respondents from a three-member family from a small town took part in the research.

An interview was conducted with a person with spinocerebellar ataxia and their caregiver, their mother. The findings of the research pointed to the most pronounced failures in three systems - upbringing and education, social welfare and health care. The mentioned failures represent the main recommendations for changes and improvement of the system.

Keywords: quality of life, spinocerebellar ataxia, education system, social care, health care system

Sadržaj

1. Uvod	1
1.1. Spinocerebelarna ataksija (SCA)	1
1.1.1. Podjela SCA.....	2
2. Prevalencija SCA.....	4
3. Značajke SCA.....	4
4. Patološka mutacija gena ARX.....	5
5. Definiranje koncepta kvalitete života	6
6. Kvaliteta života obitelji djeteta s intelektualnim teškoćama	8
7. Prikaz dosadašnjih istraživanja o kvaliteti života osoba s intelektualnim teškoćama.....	10
8. Asistivna tehnologija	11
9. Problem istraživanja	12
10. Cilj istraživanja.....	13
11. Istraživačka pitanja	13
12. Kvalitativno istraživanje.....	14
12.1. METODE.....	Error! Bookmark not defined.
12.1.1. Sudionici istraživanja.....	14
12.1.2. Metode prikupljanja podataka.....	14
12.1.3. Način provedbe istraživanja.....	17
13. Kvalitativna analiza podataka.....	18
13.1. Rezultati istraživanja i interpretacija	19
14. Zaključak	35
15. Literatura	36

1. Uvod

1.1. Spinocerebelarna ataksija (SCA)

Spinocerebelarna ataksija (dalje u tekstu: SCA) pripada velikoj i kompleksnoj skupini neurodegenerativnih bolesti koje su praćene postepenim i progresivnim odumiranjem živčanih stanica što posljedično dovodi do disfunkcije živčanog sustava (Gašparović i sur., 2013). Iako se SCA manifestira prvenstveno oštećenjem malog mozga, ova bolest može zahvatiti i druge dijelove živčanog sustava poput moždanog debla i leđne moždine. Isto tako, može zahvatiti piramidalni sustav, bazalne ganglije te periferni živčani sustav, ali i druge dijelove središnjeg živčanog sustava (Paulson, 2009). Broj poznatih SCA raste velikom brzinom, a do danas ih je identificirano ukupno 47. No, uzročne mutacije identificirane su za njih 35 (Coarelli G. i sur., 2018).

Glavni simptom svih SCA je spora ili brza progresivna ataksija. Ataksija nije jedan simptom već je to određen skup poremećaja koji se manifestira u izvođenju voljnih pokreta. Tri glavna znaka koja definiraju ataksiju su (Judaš i Kostović, 1997):

- 1) dismetrija - ona se manifestira kao razni poremećaji metrike pokreta tj. podbačaji i prebačaji
- 2) disdiadokokineza - ona se manifestira kao smanjena sposobnost da se izvede neke nagle, pravilne i izmjenične pokrete
- 3) razlaganje tj. dekompozicija pokreta - predstavlja pogreške vremenskog usklađivanja određenih komponenti pokreta, a koje uključuju više zglobova.

Sva tri navedena znaka koja definiraju ataksiju prvenstveno nastaju zbog jednog temeljnog razloga, a to su patološke promjene malog mozga. Kod pacijenata sa SCA poremećajima prisutni su i poremećaji bulbomotorike, a ponajviše nistagmus. Pacijenti sa SCA zbog gore navedenog oštećenja malog mozga hodaju nepravilno i nesigurno, a umanjena im je i sposobnost mirnog stanja, te se umjesto toga stalno osjećaju nesigurno tj. možemo reći da imaju hod „pijanca“.

Na početku bolesti ili u nekim blažim oblicima ti simptomi oštećenja malog mozga ne moraju biti uvijek prisutni, ali se oni itekako mogu pojaviti i biti izraženi prilikom hodanja na neravnom tlu ili u slučaju smanjenih proprioceptivnih signala npr. pri slabom osvjetljenju

(Shakkottai i Fogel, 2013). Pacijenti sa SCA oboljenjem pokazuju simptome zahvaćenosti i drugih struktura živčanog sustava. Kada degeneracija zahvaća motoričke jezgre moždanog debla tada će biti prisutna slabost, atrofija i fascikulacije mišića jezika, temporalnog mišića i fascijalnih mišića.

Kod većine SCA simptomi se javljaju u odrasloj dobi i često vrlo sporo progrediraju. Najčešći tip je SCA 3, a prevalencija pojedinih SCA uglavnom ovisi o geografskom položaju. Uglavnom se kliničke slike nekih ataksija vrlo izraženo preklapaju te je zbog toga konačna dijagnoza moguća jedino genetičkim testom. Bitno je napomenuti da ne postoji sto posto učinkovito liječenje, no simptomatska terapija olakšava mnoge simptome bolesti. O detaljnijim značajkama SCA više u nastavku rada.

1.1.1. Podjela SCA

Podjela SCA vrši se prema Hardingovoj klasifikaciji koja razlikuje četiri tipa SCA, a koje su se u doba kada je nastala sama klasifikacija nazivale Autosomno dominantne cerebelarne ataksije, odnosno ADCA. Prvi tip ADCA podrazumijeva ataksiju te obuhvaća i druge neuronalne sustave. Ako promatramo danas u ovu skupinu bi se mogle svrstati SCA 1-4, 8, 12, 13, 17-19. Što se tiče ADCA tipa 2 ona se danas odnosi na SCA 7. Nadalje, ADCA tipa 3 koju karakterizira samo cerebelarna ataksija, danas bi u ovoj kategoriji mogli pronaći SCA 5, 6, 8, 10-12, 14-16, 26, 29 i 30. Posljednji četvrti tipa kako je to određeno Hardingovom klasifikacijom danas bi obuhvaćao SCA 14, 19 i DRLPA (Teivo, 2009).

Podjela nasljednih ataksija odvija se na način da ih se dijeli prema vrsti nasljeđivanja i uzročnom genu odnosno prema kromosomskom lokusu. Prvi pronađeni gen povezan sa SCA otkriven je 1993. godine. Prvotno je nazvan ATXN1. Bolest je bila klasificirana kao spinocerebelarna ataksija tipa 1 ili SCA 1. Kasnije su pronađeni i drugi dodatni dominantni geni SCA 2, SCA 3 itd. U nastavku će se ukratko objasniti neki od najistaknutijih vrsta SCA.

SCA 1 - nasljeđuje ga prvenstveno autosomno dominantni uzorak. Kod SCA1 dolazi do mutacije gena za ataksim 1 koji se nalazi na 6p23 (kromosom 6). Ovaj tip SCA je karakteriziran zbog toga što cerebelum prolazi kroz proces degeneracije i čest je kod adolescenata i odraslih, ali se isto tako može pojaviti i kod djece udružena sa bradikineziom i rigiditetom. Tijekom bolesti dolazi do razvoja teške invalidnosti i smrti. Postotak smrtnosti je 5-10 %. Ovo je četvrta najčešća ataksija u svijetu. Kliničkim i patološkim pregledima došlo je

do zaključka da su ovom bolešću najčešće zahvaćeni mali mozak, pons i olive (Soong i Paulson 2007).

SCA 2 - mutirani je gen na kromosomu 12 i pojavljuje se kod bolesnika nešto kasnije životne dobi i to između 40 i 50 godina. Tipični simptomi su: nistagmus sa sporim sakadama, neuropatija i demencija. Može se pojaviti i paralelno s drugim bolestima kao što je parkinsonova bolest ili demencija. Radi se o drugoj najčešćoj bolesti u svijetu, a u nekim dijelovima svijeta kao što je Italija, Indija, Kuba i Koreja radi se o najčešćem tipu SCA. Bolest uglavnom traje 10 do 15 godina. Skupa sa SCA 6, SCA 2 je tip ataksije koji se vrlo često javlja u sporadičnim slučajevima kod bolesnika koji nemaju obiteljsku anamnezu. Ako se bolest javi u ranijoj životnoj dobi ona je jača i progresivnija.

SCA 3 - naziva se još i Machado-Josephova bolest (MJB). Ona je najčešća SCA u gotovo svim zemljama s iznimkom Italije i Welsa. Prvi put se pojavila na Azurima. Odlikuje se distonijom, odnosno promjenom tonusa mišića, oštećenjem pokreta, pojavom ispupčenih očiju, dvostrukim vidom, nekim simptomima parkinsonove bolesti i umorom. Uzrokovana je mutacijom gena za ataksim 3 na 14q. Preživljavanje je otprilike 20 do 25 godina od pojave prvih simptoma bolesti (Paulson 2012). Ovaj tip SCA sporije progredira od SCA 1.

SCA 6 - uzrokovana je mutacijom gena za kalcijski kanal CACNA1A na 19p3. Karakterizira ga čista cerebelarna ataksija dok se uz nju mogu još nadovezati i disartrijska, disfagijska, distonija, nistagmus i gubitak propriocepcije. Kod SCA 6 cerebelarni simptomi javljaju se puno rjeđe nego kod ostalih SCA. Ono spada u četiri najčešća tipa SCA. Bolest obično zahvaća osobe oko 50. godine života i sporo napreduje. Za razliku od ostalih ataksija ista je povezana s dosezanjem normalne životne dobi. Na magnetskoj rezonanci je vidljiva atrofija malog mozga.

SCA 7 - kod nje je karakteristično vrlo rano otežano disanje i atrofija mozga uz otvoren dustus Botalli. Kod ovog tipa javlja se i gubitak vida tzv. pigmentirana makularna degeneracija, a izražena je i anticipacija. Prvo se gubi centralni vid, a kasnije stanje progredira do potpune sljepoće. U kliničkoj slici SCA 7 često se primijete disfagija, spori sakadični pokreti, piramidalni simptomi, oftalmoplegija (Michalik et.al. 1999). Bolest se može javiti kod bolesnika od najranije životne dobi pa preko 70. godine života, a najčešće je to oko 30. godine. Javlja se u svim dijelovima svijeta, a najčešće je prisutna u Švedskoj i Finskoj i to kao najčešći oblik SCA (Schols et. al. 2004).

DRPLA - vrlo često se pojavljuje u Japanu. Radi se o tipu koji je uzrokovan CAG ponavljanjem u atrofimu 1 na lokusu 12p13.31. Sama bolest karakterizirana je cerebelarnom ataksijom, a prisutni su simptomi mioklonalne epilepsije sa demencijom kao i koreoatetoza sa demencijom te određeni simptomi karakteristični sa psihozu, parkinsonizma i piramidalni znakovi. Često se može zamijeniti s Hontingtonovom bolešću. Ovisno o dobi pacijenta kada se javi drpla, razlikuju se i simptomi koji je prate. Ako se javi prije 20. godine života pacijenti najčešće imaju mioklonalne epilepsije, a ako se razvije kod pacijenta od 50 i više godina najčešći simptomi su koreoatetoza i demencija.

1.1.2. Prevalencija SCA

Prevalencija SCA iznosi oko 3 bolesnika na 100 000 stanovnika (Gašparović i sur., 2013). Proteklih godina provedeno je niz istraživanja koja su nastojala utvrditi prevalenciju određenih ataksija prema različitim regijama svijeta. Friedreichova ataksija (FRDA) s prevalencijom između 1,7 i 3,7:100000 najčešća je recesivna ataksija u Europi, a gotovo je u potpunosti odsutna među populacijom istočne Azije. U Norveškoj i Nizozemskoj prevalencija dominantne nasljedne SCA iznosi od 3,0 i 4,2:100000. Isto tako, u Italiji odnosno dolini Aoste te na jugoistoku Walesa utvrđena je prevalencija sporadičnih ataksija od 6,9:100000 (Rilović Đurašin i Telebuh, 2020).

SCA 3 predstavlja najčešći tip ataksije u svijetu, a slijede ga SCA 1, SCA 2, SCA 6 i SCA 7 (D Bird, 2019). Iako je SCA 3 najčešći, na Kubi je češći SCA 2 od SCA 3, dok je u Venezueli najrasprostranjeniji SCA 7. SCA 6 najzastupljeniji je na sjeveru Engleske s prevalencijom od 5,2/100.000. Nadalje, istraživanja provedena u Njemačkoj, UK, Francuskoj, SAD-u, Japanu i Tajvanu istaknuli su rijetku rasprostranjenost SCA 8, SCA 23, SCA 35, SCA 36 i SCA 42 (Sullivan i sur., 2018). S obzirom na prevalenciju ove bolesti, Američki Nacionalni institut za zdravlje i Europske komisije svrstava SCA u skupinu rijetkih bolesti (Klockgheter, 2008).

1.1.3. Značajke SCA

SCA su podskupina nasljednih cerebralnih ataksija koje se prenose autosomno dominantnim putem te dijele kliničke značajke ataksije koje proizlaze iz progresivne degeneracije malog

mozga (Sullivan i sur., 2019). Bolest se klasificira i dijagnosticira na temelju identifikacije mutacija u genskim lokusima (Gašparović i sur., 2013). Glavni mehanizmi bolesti uključuju toksično pojačanje funkcije RNA, mitohondrijske disfunkcije, kanalopatije, autofagije i disregulacije transkripcije (Sullivan i sur., 2018).

Mutacije gena koje uzrokuju bolest dovode do povećanja broja ponavljanja trinkleotida CAG iznad razine normalnog za svaki pojedini gen te se, translacijom gena s povećanim brojem CAG trinukleotida stvara protein s dugačkim poliglutaminskim lancem (Vukić, 2020).

Progresivna ataksija nije izolirani simptom, već se javlja u kombinacija s raznim drugim neurološkim značajkama (D Bird, 2019). Obično se uočavaju jedan ili više simptoma poput ataksičnog hoda, oslabljene ravnoteže do koje dolazi prilikom sjedenja (kasnija faza bolesti), nistagmus, dizmetrija, disdijadohokineza te intencijski tremor. Pacijenti ističu nespretnost odnosno nestabilnost, lošu koordinaciju te poteškoće s govorom (Rilović Đurašin i Telebuh, 2020). Zbog ataksičnog hoda, oboljele osobe pokazuju veliki rizik od pada što posljedično dovodi do ozljeda ili razvitka straha od pada. Smanjuje se pokretljivost, ograničava se aktivnosti i socijalna participacija što dovodi do smanjenja neovisnosti, a samim time i kvalitete života oboljelih (Rilović Đurašin i Telebuh, 2020).

1.1.4. Patološka mutacija gena ARX

ARX (aristaless related homeobox) je gen koji sadrži homeobox koji se izražava tijekom razvoja. Ekspirirani protein sadrži dvije očuvane domene, C-peptide (ili domenu bez arista) te homeobox domenu klase prd-like. On je član skupine II proteinske obitelji srodnih aristalessu, a čiji članovi se prvenstveno izražavaju u središnjem i/ili perifernom živčanom sustavu. Ekspanzija polialaninskog trakta i druge mutacije u ovom genu uzrokuju X-vezanu kognitivnu nesposobnost i epilepsiju. ARX se nalazi na kromosomu Xp22 te je upleten u različite oblike epilepsije. ARX djeluje kao aktivator transkripcije i kao represor (Mandel i Chelly, 2004).

ARX se izražava uglavnom u mozgu, skeletnim mišićima, testisima i gušterači, a igra značajnu ulogu i u razvoju procesima. U središnjem živčanom sustavu (CNS) ARX je posebno važan za razvoj i tangencijalnu migraciju ergičkih inhibitornih interneurona (GABA-IN) γ-aminomaslačne kiseline (GABA).

Mutacije gena ARX uključene su u sindromske i nesindromske oblike X-vezane mentalne retardacije (XLMR), različite oblike epilepsije uključujući infantilne spazme, ranu infantilnu epileptičku encefalopatiju, Ohtara sindrom, mioklonsku epilepsiju te izražena motorička i kognitivna kašnjenja.

1.2. Definiranje koncepta kvalitete života

Zadnjih desetljeća kvaliteta života postala je neizostavan predmet istraživanja u različitim znanstvenim disciplinama (Pinjatela, 2008). Zbog iznimno duge evolucije, definicije i načini mjerenja samog koncepta kvalitete života znatno su se razlikovale te mijenjale. Sredinom dvadesetog stoljeća koncept kvalitete života odnosio se na životni standard, a istraživanja na tu temu bila su isključivo iz područja ekonomije. Kako je rastao životni standard istraživanja su svoju pažnju usmjerila na zadovoljenje društvenih i osobnih potreba, a najviše je istraživanja bilo iz područja sociologije. Uskoro dolazi do jasnijeg razlikovanja subjektivnih od objektivnih pokazatelja osobne kvalitete života, a to se uočava šezdesetih godina 20. stoljeća (Vuletić i Misajon, 2011).

Koncept kvalitete života sve je više usmjeren na pojedinca te se s vremenom razvijaju dva pristupa u konceptualizaciji kvalitete života. Prvi pristup ili skandinavski pristup obuhvaća objektivne indikatore kvalitete života društva, dok američki pristup podrazumijeva subjektivne indikatore kvalitete življenja, odnosno mjere zadovoljstva i sreće pojedinca (Vuletić i Misajon, 2011 prema Lučev, 2008). Procjena kvalitete života danas predstavlja sastavni dio evaluacije terapijskih i rehabilitacijskih postupaka te je njegova važnost prepoznata u području zdravstvene zaštite kroničnih bolesnika, ali i opće populacije (Pinjatela, 2008).

U literaturi je prisutno mnogo različitih definicija i modela samog koncepta kvalitete života. Isto tako, nailazimo na niz različitih teorija i upitnika koji mjere kvalitetu života (Vuletić i Misajon, 2011). Naglasak je na prepoznavanju uloge bolesnika i načinu na koji on doživljava svoje zdravlje u kontekstu kvalitete, ali i ishoda samog liječenja. Dok je nekada ishod liječenja procjenjivan kao preživljavanje, u novije vrijeme promatra način na koji se bolesnikovo funkcioniranje podudara s njegovim očekivanjima i potrebama. U skladu s tim, naglasak se stavlja i na funkcioniranje i doživljaj čitave obitelji čiji je član osoba s invaliditetom (Konač, 2017). Upravo zbog velikog broja različitih definicija, ali i različitih

načina na koje se ona procjenjuje, koncept kvalitete života nije lako definirati (Pinjatela, 2008). No, možemo reći da većina definicija sadrži slične glavne ideje. Prema tome, kvaliteta života temelji se na potrebama, izborima, ali i kontroli pojedinca te se doživljava kada su njegove potrebe zadovoljene. Kvaliteta života predstavlja konstrukciju obuhvaćajući kako subjektivne tako i objektivne aspekte pojedinčeva života, ali i faktore okoline (Cvitković i sur., 2013).

Nadalje, u literaturi se ističu neka najčešća gledišta kvalitete života, a to su: socijalni indikatori, važni životni događaji, glavni životni događaji, psihološki faktori, psihosocijalni faktori, prosudbe sveobuhvatne kvalitete života te obilježja ponašanja (Bratković i Rozman, 2007).

S obzirom da ne postoji samo jedna, univerzalno prihvaćena definicija, ovdje će biti prikazane neke od najčešće citiranih (Vuletić i Misajon, 2011). Tako Felce i Perry (1993, prema Vuletić, 2011) definiraju kvalitetu života kao „sveukupno blagostanje na koje utječu objektivni pokazatelji“. U tome veliku važnost nosi i subjektivna percepcija te vrednovanje emocionalnog, tjelesnog, socijalnog, materijalnog blagostanja, svrhovite aktivnosti te osobnog razvoja. Sve navedeno proizlazi iz osobnih vrijednosti od strane samog pojedinca (Pinjatela, 2008). Isto tako, Svjetska zdravstvena organizacija definira kvalitetu života unutar kulture kojoj osoba pripada i u kojoj živi te ističe važnost povezanosti između osobnih ciljeva, očekivanja, ali i briga. U okviru Svjetske zdravstvene organizacije, kvaliteta života promatra se pod utjecajem psihološkog, tjelesnog stanja osobe te stupnja samostalnosti, povezanosti s drugima, ali i kroz povezanost s okolinom (Pinjatela, 2008). Još jednu definiciju donosi autor Cummins (1996) koji je definirao kvalitetu života kao multidimenzionalni koncept te navodi da ona podrazumijeva, također, objektivnu i subjektivnu komponentu pri čemu subjektivna komponenta uključuje sedam različitih domena (emocionalno i materijalno blagostanje, produktivnost, sigurnost, intimnost i zajednicu). S druge strane, objektivnu komponentu čine društveni, politički i ekonomski aspekti pojedinčeva života (Vuletić i Misajon, 2011).

Istraživanja kvalitete života uzrokovala su rasprave o razlikama u pojmovima same kvalitete života te kvalitete života koja se temelji na zdravlju, zdravstvenom statusu te funkcionalnom statusu pojedinca. Kvaliteta života u kontekstu zdravlja (HRQOL) različita je od koncepta kvalitete života te se definira kao stanje dobrobiti kojeg čine dvije komponente: sposobnost obavljanja aktivnosti svakodnevnog života s naglaskom na psihološku, socijalnu, tjelesnu

dobrobit i pacijentovo zadovoljstvo (Pinjatela, 2008 prema Gotay i sur, 2002). Zatim, odnosi se na osobno zadovoljstvo životom te osjećaj osobne dobrobiti (Pinjatela, 2008 prema Schumacher, 1991) te na subjektivnu procjenu zadovoljavajućih karakteristika u pojedinčevom životu u cjelini (Pinjatela 2008, prema van Knippenberg i sur., 1988). Koncept kvalitete života u kontekstu zdravlja ističe važnost komponenti: postojanja simptoma bolesti, mogućih nuspojava tretmana, zadovoljstva samim tretmanom, duhovnosti, emocionalni distres, financijska situacija, mogućnost sudjelovanja u aktivnostima slobodnog vremena, obiteljski život pojedinca što uključuje intimnost i seksualnost (Pinajtela 2008, prema Velikova i sur., 1999).

1.2.1. Kvaliteta života obitelji djeteta s intelektualnim teškoćama

Istraživanja kvalitete života u kontekstu invaliditeta prvo su bila usmjerena na individualnu kvalitetu života osoba s intelektualnim teškoćama te osoba s razvojnim teškoćama što je posljedično dovelo do značajnog napretka u mjerenju i konceptualizaciji kvalitete života (Cvitković i sur., 2013 prema Felce, 1997; Schalock i sur. 2002; Poston i sur. 2003). Istraživanja kvalitete života proširena su na obitelji s djetetom s teškoćama ili osobom s invaliditetom (Cvitković i sur., 2013 prema Schalock i sur. 2002). Sve učestalija postala je praksa zadržavanja djece s razvojnim teškoćama u njihovim obiteljima, decentralizacija usluga rehabilitacije te integracija u lokalne škole (Cvitković i sur., 2013). Zbog sve manje prisutnog trenda odvajanja djece s razvojnim teškoćama iz njihovih obitelji, brojni roditelji, a osobito majke, preuzimaju uloge nositelja skrbi i intenzivne brige za djecu s teškoćama što posljedično utječe na život čitave obitelji (Cvitković i sur., 2013 prema Brown i sur, 2006). Obiteljska dinamika specifična je za svaku obitelj te se mijenja pod utjecajem raznih čimbenika, a dijagnoza djeteta uvelike utječe na promjene u dinamici iste (Diminić-Lisica, Rončević-Gržeta, 2010). Osnovni zadatak svake obitelji je pomoći svim njezinim članovima da postignu zdrav i siguran razvoj, no nekolicina obitelji se tijekom životnog ciklusa suočava s izazovima kroničnih bolesti ili invalidnosti jednog i/ili više članova obitelji (Diminić-Lisica, Rončević-Gržeta, 2010). Iako poželjna, inkluzija osoba s invaliditetom donosi nove izazove unutar obitelji. Stoga, naglasak se stavlja na obiteljski usmjerenu podršku, a sama kvaliteta života obitelji djece s invaliditetom pokazatelj je podrške stručnih službi samoj djeci s razvojnim teškoćama te podrške od strane zajednice samoj obitelji (Cvitković i sur., 2013).

Dijagnoza jednog od članova obitelji uzrokuje strah, ali i pojačava njihovu međuovisnost unutar obitelji. Način na koji će obitelj reagirati i prilagoditi se novim okolnostima ovisi o

osnovnim aspektima funkcioniranja unutar obitelji, a oni podrazumijevaju razumijevanje, kohezivnost, komunikaciju, prilagodljivost te organizaciju (Diminić-Lisica, Rončević-Gržeta, 2010). Isto tako, pretpostavlja se da će većina obitelji preuzeti brigu te donositi ključne odluke vezane uz svoje dijete s razvojnim ili drugim teškoćama (Cvitković i sur., 2013). Skrb o djetetu s razvojnim teškoćama često je dugotrajna te se druge obiteljske uloge nerijetko u potpunosti zanemaruju. Majke najčešće preuzimaju ulogu njegovatelja te time, nerijetko, imaju više uloga u obitelji (Diminić-Lisica, Rončević-Gržeta, 2010).

Mnoge dijagnoze zahtijevaju iscrpno ponavljanje medicinskih pretraga, a često i medicinske zahvate. Obitelj je primorana reorganizirati svoje svakodnevne aktivnosti u cilju dobrobiti djeteta te kako bi se uspostavila ispravna dijagnoza (Diminić-Lisica, Rončević-Gržeta, 2010). Svi članovi obitelji bivaju pogođeni dijagnozom bolesnog člana obitelji, bilo da se radi o nekoj kroničnoj bolesti, razvojnoj teškoći ili nekom drugom obliku invaliditeta. Osim članova obitelji, biva pogođena i čitava obitelj kao cjelina što uključuje sestre i braću, bake i djedove, blisku rodbinu i prijatelje. Svatko će reagirati na svojstven način, a pored pojedinačnih reakcija, reagirat će i sama obitelj kao cjelovit sustav (Cvitković i sur., 2013). Proces prihvatanja svog stanja jednak je onome u obitelji te se odvija kroz faze. Najčešće u samom početku dominira negacija, a završetkom depresivne faze i faze oplakivanja, javlja se faza prihvatanja. U fazi prihvatanja obitelj osvještava da član obitelji više nije što je nekada bio. Nakon toga, stvaraju se novi odnosi odnosno javlja se novo uspostavljena kvaliteta odnosa u obitelji (Diminić-Lisica, Rončević-Gržeta, 2010). Takav koncept odnosi se na utjecaj djeteta s razvojnim teškoćama na više različitih aspekata života obitelji. Možemo zaključiti kako kvaliteta života obitelji djece s razvojnim teškoćama ne utječe samo na pogođenog člana, već na obitelj kao cjelinu. Obiteljska kvaliteta života fokusirana je na način na koji, ono što se događa pojedinom članu obitelji, utječe na ostale članove obiteljske zajednice. Kvaliteta života u obitelji postignuta je onda kada su usklađene i zadovoljene potrebe svih članova, kada obitelj može uživati zajedno te sudjelovati u uobičajenim, svakodnevnim i željenim aktivnostima (Cvitković i sur., 2013).

Proces prihvatanja svog stanja jednak je onome u obitelji te se odvija kroz faze. Najčešće u samom početku dominira negacija, a završetkom depresivne faze i faze oplakivanja, javlja se faza prihvatanja. U fazi prihvatanja obitelj osvještava da član obitelji više nije što je nekada bio. Nakon toga, stvaraju se novi odnosi odnosno javlja se novo uspostavljena kvaliteta odnosa u obitelji.

1.2.2. Prikaz dosadašnjih istraživanja o kvaliteti života osoba s intelektualnim teškoćama

Postavlja se pitanje kako žive osobe koje imaju određene intelektualne teškoće, odnosno s kojim se sve izazovima iste susreću i kakva je općenito kvaliteta njihovog života. Ovo pitanje se posebno postavlja kod osoba sa spinocerebelarnom ataksijom. Postoje kako je ranije navedeno različite definicije i objašnjenja o tome što bi uopće predstavljao pojam kvaliteta života i kako se određuje da li netko živi ili ne živi kvalitetno. Što se tiče samih istraživanja provedenih u svrhu mjerenja kvalitete života i tu su postojale različite definicije istoga.

Prema istraživanju Bandić, Brigić i Leutar (2020) osobe s mentalnim poteškoćama navode da najveću potporu imaju od strane vlastite obitelji, a najčešće je riječ o članovima obitelji, a zatim od drugih oblika neformalne potpore. Ističu kako im je važna i formalna potpora posebice različitih medicinskih ustanova. Većina ispitanika uglavnom smatra da imaju kvalitetan život, odnosno da su zadovoljni istim, a pogotovo ako se uzme u obzir njihova dob, zdravstvene poteškoće i ostalo povezano s tim. Međutim, istraživanje je provedeno na samo četiri ispitanika što nije dovoljno da se na temelju njihovog mišljenja moglo sa sigurnošću zaključiti kako oni općenito smatraju da imaju dobru kvalitetu života. Istraživanjem se došlo do zaključka kako su ispitanici nezadovoljni svojim lošim financijskim statusom, invalidninom koju primaju, odnosno općenito financijama i to je ono što ističu kao nekvalitetnu stranu svoga življenja. Oni sami svjesni su da su im potrebne određene promjene radi poboljšavanja kvalitete života iako su zadovoljni i sa trenutnom kvalitetom, ali kao promjene većina ih ističe rad na vlastitoj preosjetljivosti, izgradnji boljih odnosa s obitelji te potreba za većim uključivanjem u lokalnu zajednicu, odnosno potreba za socijalnim kontaktima (Bandić, Brigić i Leutar, 2020). Često su izloženi različitim oblicima diskriminacije, uznemiravanju te nasilju, a pogotovo onom verbalnom. Mnogi od njih smatraju da ih se u društvu izolira i da nisu uključeni u društveni život u onom smislu kako bi to bili da nemaju određene poteškoće, a osim toga izloženi su i različitim predrasudama. Istraživanjem se došlo do zaključka da osobe sa poteškoćama imaju slabiju kvalitetu života od osoba bez poteškoća i to ne samo u pogledu zdravstvenog stanja, već i u pogledu ograničenja na radnim mjestima, socijalnim ograničenjima i općenito društvenoj okolini. Zaključno, provedeno istraživanje dalo je rezultate koji govore o tome kako su oni sa višom

razinom obrazovanja više uključeni u zajednicu te su zadovoljniji načinom svoga življenja, odnosno kvalitetom istoga.

U istraživanju koji je provela M. Pisaro (2017) zaključuje se kako provođenje slobodnog vremena, odnosno uključivanje osoba sa intelektualnim poteškoćama u različite aktivnosti, dovodi i do poboljšanja kvalitete njihova života. Sami ispitanici žele biti što je više moguće uključeni u razne aktivnosti, odnosno osjećati se kao dio zajednice i osjećati pripadnost. Žele se baviti sportom, provoditi vrijeme u prirodi i drugim sličnim aktivnostima.

Potrebno je uložiti napor u to da se osobe sa intelektualnim poteškoćama što više i u što većem broju aktivno uključe u različite aktivnosti, odnosno da se promjene stavovi i mišljenja društva prema njima kako bi ih to isto društvo u konačnici uključivalo u takve aktivnosti što bi dovelo do poboljšanja kvalitete njihova života (Čuić, 2008). Osobe sa intelektualnim poteškoćama prema provedenom istraživanju nemaju dovoljno razvijene vještine samoodređenje, odnosno nisu se sposobne uključiti u slobodne aktivnosti, a u prilog čemu govore i istraživanja raznih drugih autora koji navode kako osobe s intelektualnim poteškoćama usprkos tome što imaju puno slobodnog vremena nemaju vještine i znanja kako bi to slobodno vrijeme kvalitetno iskoristile (Rogers i dr., 1998).

Dolazi se do zaključka kako je kvaliteta življenja osoba s intelektualnim poteškoćama na lošijoj razini od kvalitete osobe bez takvih poteškoća što je potpuno očekivano s obzirom na sve izazove s kojima su suočeni, ali postoji prostor za napredak te njihovo veće uključivanje u sve aspekte života, a posljedično tome i poboljšanje kvalitete života.

1.3. Asistivna tehnologija

Asistivna tehnologija je pojava koja obuhvaća različite definicije. Asistivna tehnologija obuhvaća svaki proizvod, odnosno sustav ili dio opreme neovisno o tome u kojem se obliku isti upotrebljava, a čiji je cilj povećanje, održavanje, odnosno poboljšanje funkcionalnih mogućnosti osoba koje imaju određene poteškoće (Cook i Polgar 2015). Dok, se s druge strane asistivna tehnologija opisuje kao sredstvo čiji je cilj pomoći korisnicima u svladavanju infrastrukturnih prepreka, a čija je krajnja svrha da se korisnicima omogući potpuna uključenost u društvo, a sve izvršavajući različite aktivnosti jednostavno i sigurno. S takvom vrstom tehnologije te osobe postaju neovisnije, samostalnije i na kraju krajeva zadovoljnije što utječe i na poboljšanje kvalitete njihova života.

Radi se o primjerice prilagođenoj tipkovnici, mišu i drugim sličnim pomagalicama koja omogućavaju osobi lakši i jednostavniji život. Sama riječ asistivna dolazi od riječi asistencija, što bi značilo pomaganje, a upravo to je cilj takve tehnologije, da se omogući kvalitetniji i samostalniji život korisnicima iste.

Kategorizaciju asistivne tehnologije dala je Iowa Center of Assistive Technologies (2016, prema Vukušić, 2016). Asistivna tehnologija karakterizira se prema njihovoj namjeni, zatim prema razini tehnologije koja je potrebna za korištenje pomagala (Weiland, 2003). Podjela prema njihovoj namjeni je sljedeća: pozicioniranje, mobilnost, augmentativna i alternativna komunikacija, pristup računalu, prilagođene igračke odnosno igre, prilagođena okolina i pomagala koja služe za nastavu (Vukušić, 2016).

Sudioniku ovog istraživanja (osobi sa spinocerebelarnom ataksijom) u skoroj će budućnosti bit potreban neki oblik asistivne tehnologije, a s obzirom na njegove teškoće u komunikaciji koje su se u zadnjih nekoliko mjeseci povećale, vjerojatno je da će mu trebati komunikacijsko pomagalo i pomagalo za upravljanje informacijama.

2. Problem istraživanja

Pregledom dostupne literature, pokazalo se da nedostaju istraživanja o kvaliteti života osoba sa SCA i članova njezine obitelji koji su usmjereni na iskustva podrške iz tri različita sustava – odgoja i obrazovanja, socijalne skrbi i zdravstva.

Kvaliteta života temeljena je na potrebama, izborima, ali i kontroli pojedinca te se doživljava kada su njegove potrebe zadovoljene (Cvitković i sur., 2013). Prva istraživanja u kontekstu invaliditeta bila su usmjerena na individualnu kvalitetu osoba sa intelektualnim teškoćama te osoba s razvojnim teškoćama, ali s godinama dolazi do napretka te se istraživanja proširuju na kvalitetu života njihovih obitelji (Cvitković i sur., 2013 prema Felce, 1997; Schalock i sur. 2002; Poston i sur. 2003).

S obzirom da u hrvatskoj literaturi gotovo da i nema istraživanja kvalitete života osoba s SCA u obzir su uzeti nalazi osoba s intelektualnim teškoćama. No, možemo zaključiti da i tih nalaza nedostaje.

Očita je potreba za ispitivanjem kvalitete života osoba s ovom specifičnom dijagnozom kako bi bolje razumjeli njihove potrebe te kako bi im se omogućio bolji i kvalitetniji život.

Koncept kvalitete života obitelji djece s teškoćama zahvaća obitelj kao cjelinu (Brown, 2008. prema Cvitković i sur., 2013) stoga će naglasak u ovom kvalitativnom istraživanju biti na iskustvu osobe sa SCA i njegovog skrbnika odnosno majke, kroz tri različita sustava – odgoja i obrazovanja, socijalne skrbi i zdravstva.

Isto tako, naglasit će se i promišljanja ispitanika o mogućim promjenama u sustavu odgoja i obrazovanja, socijalne skrbi i zdravstva. Odgovori će dati uvid u najizraženije probleme odnosno poteškoće s kojima se susreću članovi obitelji osoba sa SCA. Rezultati istraživanja ukazat će najizraženije propuste u tri navedena sustava.

3. Cilj istraživanja

Cilj ovog istraživanja je dobivanje spoznaja o specifičnostima iskustava osobe sa SCA te članova njezine obitelji vezano uz njihovu kvalitetu života s posebnim interesom za iskustva podrške iz tri različita sustava – zdravstva, odgoja i obrazovanja i sustava socijalne skrbi.

4. Istraživačka pitanja

U skladu s postavljenim ciljem istraživanja, oblikovana su slijedeća istraživačka pitanja:

1. Kako osoba sa spinocerebelarnom ataksijom opisuje svoja iskustva podrške iz sustava zdravstva, obrazovanja i socijalne skrbi?
2. Kakva su iskustva podrške iz sustava zdravstva, obrazovanja i socijalne skrbi za osobu sa spinocerebelarnom ataksijom iz percepcije članova obitelji?

5. Kvalitativno istraživanje

5.1. Metode

5.1.1. Sudionici istraživanja

U istraživanju je korišten namjerni odabir sudionika koji je usmjeren na uključivanje ispitanika koji imaju iskustvo s predmetom istraživanja. Obilježava ga ciljano pronalaženje ispitanika koji su najpotrebniji s obzirom na temu istraživanja. Sudionici istraživanja su subjekti te su njihova iskustva izvor svih naših informacija (Miles i Habermas, 1994).

Namjerni uzorci ne slijede teoriju vjerojatnosti u izboru sudionika istraživanja te se koristi kada je broj osoba u populaciji nepoznat ili se osobe ne mogu pojedinačno utvrditi (Tkalec Verčić, 2010).

Za potrebe istraživanja kriterij za odabir ispitanika bilo je iskustvo osobe s spinocerebelarnom ataksijom te članova njezine obitelji odnosno mladićeve majke, koja mu je i skrbnica.

Sudionici istraživanja su mladić i njegova majka koji dolaze iz manje gradske sredine smještene u Slavoniji. Obitelj je tročlana, a trećeg člana njihove obitelji čini mlađa sestra.

Mladić ima 20 godina te je završio trogodišnju srednju školu za kuhara. Nakon niza postavljenih dijagnoza, mladiću se kao konačna dijagnoza navodi spinocerebelarna ataksija i patološka mutacija gena ARX.

Mladić je društven, veseo, veoma suradljiv te otvoren za komunikaciju. U posljednjih nekoliko mjeseci govor mu je postao teško razumljiv što je utjecalo i na provedbu ovog istraživanja.

5.1.2. Metode prikupljanja podataka

Ovim istraživanjem želi se dobiti uvid u kvalitetu života osobe sa spinocerebelarnom ataksijom te članova njegove obitelji, u ovom slučaju, mladićeve majke. U okviru ovog kvalitativnog istraživanja, kao metoda prikupljanja podataka korišten je polustrukturirani intervju koji predstavlja vrstu intervjua u kvalitativnoj metodologiji u kojoj ispitivač ima unaprijed pripremljen podsjetnik za intervju. U njemu su sadržane teme i okvirna pitanja o

kojima planira razgovarati s ispitanicima, no slijedi logiku razgovora te slobodu ispitanika u odgovaranju pri čemu pazi na to da se objedine sve teme razgovora (Tkalac Verčić i sur., 2010). Za ovaj tip metode prikupljanja podataka odlučuje se kada se želi dobiti uvid u perspektivu osoba koje imaju široko iskustvo o temi istraživanja.

Polustrukturirani intervju proveden je s mladićem sa spinocerebelarnom ataksijom i njegovom majkom.

Pitanja za intervju bila su oblikovana prema konstruiranim istraživačkim pitanjima te su se odnosila na različite dimenzije kvalitete života osobe sa spinocerebelarnom ataksijom te članova njezine obitelji, s posebnim naglaskom na iskustva podrške iz tri različita sustava – odgoja i obrazovanja, socijalne skrbi i zdravlja.

Sudionica istraživanja odnosno mladićeva majka pozvana je na dobrovoljno sudjelovanje u ovome istraživanju putem privatne poruke na društvenoj aplikaciji Viber te sve daljnje dogovore u vezi samog provođenja intervjua dogovarale su se putem Viber-a.

Intervju se provodio u Udruzi u kojoj mladićeva majka inače radi, za vrijeme njezinoga radnog vremena. Tada je proveden i intervju s mladićem, u prisustvu njegove majke. Njegov govor naglo se pogoršao u posljednjih nekoliko mjeseci odnosno od trenutaka kada je majka dobrovoljno pristala sudjelovati u istraživanju. Postao je teško razumljiv što je utjecalo na poredbu intervjua.

Za potrebe kvalitativnog istraživanja, oblikovana su sljedeća pitanja za intervju:

Pitanja za majku:

1. Molim Vas, možete li reći nešto ukratko o sebi i svom djetetu s naglaskom na njegovu dijagnozu?
2. Što biste uvodno rekli, kakva su iskustva s podrškom u sustavu obrazovanja za Vaše dijete?
3. Možete li mi reći, molim Vas, ostvaruje li Vaše dijete pravo na asistenta u nastavi? Ako da, možete li ukratko opisati to iskustvo? Ako ne, što mislite o potrebi za podrškom asistenta u nastavi?
4. Koristi li Vaše dijete asistivnu tehnologiju? Ako da, što koristi? Ako ne, smatrate li da bi bilo od koristi da koristi asistivnu tehnologiju?

5. Što mislite, je li zgrada škole pristupačna za OSI i Vaše dijete? Ako da, možete li opisati taj primjer i druge primjere pristupačnosti u školi? Ako nije, što mislite da bi bilo važno još osigurati u školi vezano uz pristupačnost?
6. Dolazi li Vaše dijete u školu organiziranim prijevozom ili ga dovozite osobno? Ili možda postoji neki treći način? Možete li ukratko opisati iskustvo s prijevozom do škole?
7. Imate li za izdvojiti neke preporuke u okviru sustava za odgoj i obrazovanje s ciljem njegova poboljšanja?
8. Koja ortopedska pomagala su potrebna Vašem djetetu? Koristi li invalidska kolica, hodalicu, štake ili nešto drugo? Ako da, možete li ukratko opisati iskustvo ostvarivanja prava na ta pomagala?
9. U kojoj mjeri država subvencionira ta pomagala?
10. Jeste li zadovoljni visinom naknade za pomagala koja Vaše dijete koristi? Ako da, možete li ukratko objasniti? Ako ne, što bi pridonijelo Vašem zadovoljstvu?
11. Ostvaruje li Vaše dijete pravo na osobnu invalidninu? Ako da, kako ste zadovoljni visinom te naknade?
12. Imate li iskustva s pravom na psihosocijalnu podršku kao uslugu socijalne skrbi? Ako da, molim Vas, ukratko opišite svoje iskustvo.
13. Možete li mi, molim Vas, opisati kakva je prostorna prilagođenost Doma zdravlja u Vašoj gradskoj sredini, primjerice kada dijete vodite kod liječnika opće prakse? Kakvo je Vaše iskustvo u bolnicama u vezi prostorne prilagođenosti?
14. Možete li, molim Vas, ukratko opisati kako ste zadovoljni s odnosom medicinskog i zdravstvenog osoblja prema Vama i Vašem djetetu?
15. Imate li za izdvojiti neke preporuke u okviru sustava zdravstva za osobe s invaliditetom?
16. Možete li mi reći, molim Vas, ostvarujete li pravo na status roditelja njegovatelja? Ako da, jeste li imali teškoće pri ostvarenju tog prava? Možete li mi ukratko opisati svoje iskustvo?
17. Pitanje za kraj, što biste istaknuli kao važno vezano uz teme, a da o tome nismo diskutirali?

Pitanja za osobu sa spinocerebelarnom ataksijom:

1. Možeš li mi se ukratko predstaviti i reći nešto o sebi, molim te?
2. Jesi li imao asistenta u školi? Ako da, možeš li mi ukratko opisati svoje iskustvo s asistentom? Ako ga nemaš, bi li ga volio imati?
3. Koristiš li neka pomagala u školi, ali i kod kuće, poput uvećane tipkovnice, kompjutera i slično? Ako ne koristiš, bi li volio koristiti?
4. Možeš li mi, molim te, reći kako inače dolaziš u školu? Ideš li organiziranim prijevozom, vozi li te netko ili možda postoji neki treći način? Možeš li ukratko opisati svoje iskustvo s prijevozom do škole?
5. Možeš li mi, molim te, reći je li zgrada škole koju si pohađao bila pristupačna za tebe? Možeš li mi reći kako si zadovoljan pristupačnošću škole?
6. Misliš li da bi još nešto trebalo osigurati u školi vezano uz pristupačnost?
7. Možeš li mi, molim te, reći što koristiš od pomagala poput invalidskih kolica, štaka ili nešto drugo? Ako si upoznat s time, možeš li ukratko opisati svoje iskustvo ostvarivanja prava na navedena pomagala?
8. I za kraj, što bi istaknuo da je važno vezano uz ove teme, a da nismo o tome razgovarali?

5.1.3. Način provedbe istraživanja

Na početku intervjua sudionicima je objašnjen postupak provođenja istraživanja te im je napomenuto da će razgovor biti sniman putem diktafona na mobilnom uređaju, ali i da će, nakon transkribiranja, glasovni zapis biti obrisani u skladu s Etičkim kodeksom istraživanja u znanosti.

Sudionicima je dodijeljena i Obavijest o istraživanju u kojoj su navedeni ciljevi istraživanja, način provođenja intervjua, ime istraživača i mentora te je napomenut etički kodeks same struke i znanstvenog istraživanja. Sudionici su pristali na sudjelovanje u intervjuu u svrhu izrade mog diplomskog rada tako što je majka potpisala Suglasnost za sudjelovanje u istraživanju.

Sam intervju održan je u ranijim dopodnevним satima – u 9 sati i 30 minuta u prostorijama Udruga, a predviđeno vrijeme trajanja intervjua bilo je 45 minuta. U tom periodu ostali korisnici Udruga odlaze u šetnju što omogućava potrebne uvjete za provedbu intervjua.

Intervju je bilo važno provesti u dopodnevним satima kada sudionik odnosno osoba sa spinocerebelarnom ataksijom ima najveću koncentraciju, nije umoran te je spreman na suradnju te kada se ispitanica, njegova majka ima vremena tome se posvetiti.

Razgovor s ispitanicima proveden je u boravku, bez ikakvih ometajućih čimbenika iz okoline. Obzirom da se intervju snimao, bilo je važno zatvoriti prozore u prostoriji kako se ne bi čula buka izvana. Na taj su način eliminirani mogući ometajući čimbenici.

5.2. Kvalitativna analiza podataka

U kvalitativnim istraživanjima do rezultata dolazimo kvalitativnom analizom podataka, a to je postupak koji obuhvaća strukturiranje i sažimanje tekstualnih podataka postupkom određivanja jedinice analize u svrhu razumijevanja rezultata istraživanja.

Za obradu rezultata ovog istraživanja korištena je tematska analiza koja predstavlja vrstu kvalitativne analize podataka. Tematska analiza je metoda koja analizira i izvještava o temama koje proizlaze iz prikupljenih podataka te koje pronalazimo u izjavama ispitanika. Unutar tematske analize korištena je realistična metoda, a ona se odnosi na iskustva, značenje, analizu i doživljaj stvarnosti od strane ispitanika. Ovisno o načinu dolaženja do rezultata korištena je i induktivna tematska analiza, koja označava da su teme isključivo povezane s izjavama ispitanika iz kojih proizlaze.

Nadalje, ovisno o razini na kojoj će teme biti prepoznate kao vrsta tematske analize korištena je i semantička tematska analiza u kojoj se izvještava točno o onome što je ispitanik rekao (Barun, Clark, 2006).

Analiza podataka obrađena je putem otvorenog kodiranja za svako tematsko područje pojedinačno. Pri tome su se iz prethodno transkribiranog intervjua izdvojili svi značajni citati odnosno izjave ispitanika u različitim bojama. Nakon toga, kodovi su se povezivali u zasebne teme odnosno kategorije i podteme odnosno potkategorije (Barun, Clark, 2006). Također, proizašle su i nove teme/kategorije i podteme/potkategorije do kojih je došlo spontano

prilikom razgovora odnosno intervju s ispitanicima. Na posljepku, interpretirani su dobiveni rezultati za svako tematsko područje.

5.3. Rezultati istraživanja i interpretacija

U daljnjem radu prikazat ću rezultate istraživanja u tablicama pojedinačno za svako tematsko područje te njihovu interpretaciju. Tematska područja proizašla su iz istraživačkih pitanja te ona glase: Iskustvo podrške iz sustava odgoja i obrazovanja iz perspektive roditelja/skrbnika, Iskustvo podrške iz sustava socijalne skrbi iz perspektive roditelja/skrbnika, Iskustvo podrške iz sustava zdravstva iz perspektive roditelja/skrbnika te Iskustvo podrške iz tri različita sustava – odgoja i obrazovanja, socijalne skrbi i zdravstva iz perspektive osobe sa spinocerebelarnom ataksijom.

Tablica 1. Tematsko područje: Iskustvo podrške iz sustava odgoja i obrazovanja iz perspektive roditelja/skrbnika

TEMATSKO PODRUČJE: ISKUSTVO PODRŠKE IZ SUSTAVA ODGOJA I OBRAZOVANJA IZ PERSPEKTIVE RODITELJA/SKRBNIKA	
TEME/KATEGORIJE	PODTEME/POTKATEGORIJE
MOGUĆNOST OSTVARIVANJA PRIMJERENOG PROGRAMA I OBLIKA ŠKOLOVANJA	- Pravo na profesionalnu orijentaciju prije upisa u srednju školu - Individualizirani pristup - Dobra suradnja s učiteljima, nastavnicima i profesorima za vrijeme cijelog školovanja
OSTVARIVANJE PRIMJERENOG OBLIKA PODRŠKE U NASTAVI (asistent u nastavi)	- Teškoće pri pronalasku asistenata na početku svake školske godine,

	neizvjesnost - Pozitivno iskustvo s asistentima - Primjer dobre prakse u suradnji s asistentima
ASISTIVNA TEHNOLOGIJA	- Nije bilo potrebe za korištenjem asistivne tehnologije - S pogoršanjem djetetova stanja, javlja se potreba za njezinim korištenjem - Nedostatak adekvatne informiranosti o asistivnoj tehnologiji
PROSTORNA PRILAGOĐENOST ŠKOLE	- Osnovna i srednja škola dobro prostorno prilagođene osobama s invaliditetom - Nedostaci/propusti u prostornoj prilagođenosti osnovne škole
PREPORUKE	- Potreba za prilagodbom blagovaone za djecu s invaliditetom
NOVA TEME/NOVE KATEGORIJE	NOVE PODTEME/NOVE POTKATEGORIJE
PODRŠKA UČENIKU SA SCA OD STRANE DRUGIH UČENIKA	- Prihvaćenost od strane djece u vrtiću - Prihvaćenost od strane učenika u

	školi
ODNOS NASTAVNIKA PREMA DJETETU SA SCA	- Dobra prihvaćenost od strane nastavnog osoblja - Potreba za informiranjem nastavnog osoblja o specifičnostima dijagnoze SCA
ZAHTJEVNOST ŠKOLSKOG GRADIVA	- Poteškoće zbog sve veće zahtjevnosti školskog gradiva - Prelaskom na predmetnu nastavu (od petog do osmog razreda) postaje lakše - Prilagodba nastavnog gradiva djetetovim mogućnostima

Interpretacija tematskog područja: *Iskustvo podrške iz sustava odgoja i obrazovanja iz perspektive roditelja/skrbnika*

U tematskom području *Iskustvo podrške iz sustava odgoja i obrazovanja iz perspektive roditelja/skrbnika* majka iskustvo školovanja svoga djeteta sa spinocerebelarnom ataksijom, uključujući i vrtić, opisuje kao veoma pozitivno. Ističe dobru suradnju s odgojiteljima još u vrtiću te navodi kako je njezinom djetetu bio potreban treći odgajatelj, što im je i odobreno. Ističe kako je mladić bio prihvaćen, kako od strane odgojiteljica, tako i od same djece te cijelo iskustvo u vrtiću opisuje kao „divno“: „*U vrtiću smo imali dobru suradnju. Luka je s nekih tek 5 i pol, 6 godina krenuo u vrtić. Trebao je podršku pomoćnika ili treće tete, a to smo i dobili. Imali smo sreću da smo imali divne tete i divnu djecu koja su ga prihvatila i ono, u vrtiću nam je bilo baš lijepo tih možda 2 godine prije škole.*“ Iz svega rečenog,

možemo zaključiti da je majčino iskustvo s vrtićem bilo pozitivno, praćeno dobrom suradnjom i komunikacijom.

Nadalje, majka govori kako je puno vremena provela s mladićem pripremajući ga za njegov prvi razred. Školsko obrazovanje započeo je u redovnoj osnovnoj školi po individualiziranom programu, uz pomoć asistenta u nastavi: *„Za prvi razred bio je dobro pripremljen, ubiti sve to što se radi pred školu sam toliko izdriblala da je prvi razred baš super bio.“* Ovdje bih istaknula majčino zalaganje, brigu i trud kako bi se mladić što bolje snašao te napredovao u školi.

Isto tako, govori kako je mladiću s porastom školskih obveza sve teže bilo pratiti nastavu i izvršavati obveze, a to je utjecalo na čitavu obitelj: *„Taj period nam je bilo nekako jako teško, puno se od njega očekivalo, dopodne je bio u školi, popodne učenje, ono baš smo bili puno oko toga i zauzeti i fokusirani na sve to.“* Majka ističe kako je mladiću postalo lakše prelaskom na predmetnu i prilagođenu nastavu te da su tada osjetili i veće razumijevanje od strane nastavnika: *„A zatim, kad je prešao na predmetnu nastavu od petog do osmog razreda svaki predmet mu je bio prilagođen. Svaki nastavnik je prilagodio onako njegovim mogućnostima i bilo nam je mrvicu lakše. Nekako smo imali mrvicu više, ne znam, razumijevanja od njih.“*

Srednju školu majka opisuje kao divno iskustvo: *„Tu smo imali najdivnije iskustvo stvarno. Srednja škola je isto ubiti redovna ali posebno odjeljenje.. Išao je za pomoćnog kuhara. To su učenici svi sa teškoćama bili i svatko je imao svoj program prilagođen svojim mogućnostima i baš, tu nam je na kraju bilo najljepše.“* Iz svega rečenog, mogu zaključiti da su ovdje imali najveću podršku i osjećaj pripadnosti što je rezultiralo velikim zadovoljstvom.

Majka je istaknula da prije upisa u srednju školu je prošla program profesionalne orijentacije gdje su njezine želje u vezi djetetova školovanja bile uvažene. Također, istaknula je da u tom cijelom procesu joj je najvažnije bilo da je njezino dijete uključeno u sustav: *„I ubiti, kad sam krenula u biranje srednje škole, imali smo tu profesionalnu orijentaciju i kad sam razgovarala s tehničkom školom, u biti, meni nije bio cilj s obzirom na njegovo zdravstveno stanje da on završi školu s nekim.. ne znam što, da stekne neko zvanje da bi on mogao biti na tržištu rada, nego sam ono otvoreno rekla, nama je cilj da on bude uključen u sustav, uključen u neakve aktivnosti jer dok smo uključeni, puno smo aktivniji. Ovako čim nismo negdje uključeni lako se uljuljamo u neko monotoniju i manje radimo.“*

Što se tiče asistenata, mladić je sve ukupno promijenio osam asistentica u jedanaest godina školovanja. Majka ističe dobru suradnju i komunikaciju sa svima od njih te navodi što je za nju, kao majku djeteta sa SCA bilo najvažnije, a to je njegova sigurnost. *„Dijete je promijenilo u jedanaest godina školovanja osam asistentica. I, u biti, sa svima smo imali dobra iskustva. Ono što se očekivalo od njih, meni kao majci, je bila najbitnija ta sigurnost.. Imala sam od svih dobru podršku i dobru, dobru komunikaciju.“* Kao primjer dobre komunikacijske suradnje sa asistentima majka navodi jedan primjer: *„Imali smo jednu svoju bilježnicu komunikacijsku u koju smo uvijek pisali što je radio u školi, na koji način je radio, kako je to radit kod kuće. Tako da su i surađivali i s učiteljima i nastavnicima i profesorima.“* Majka je toliko zadovoljna iskustvom s asistentima te navodi kako su s nekima postali i kućni prijatelji: *„Ostali smo s njima i prijatelji. Sa dvije asistentice smo kućni prijatelji tako da..“* Možemo zaključiti da majka svjedoči zbilja iznimno pozitivnom iskustvu s asistentima te navodi jako dobar primjer komunikacije s njima.

Iako je majčino iskustvo, što se same suradnje s asistentima tiče bilo jako pozitivno, majka svjedoči velikim teškoćama pri pronalasku asistenata prije početka svake školske godine: *„Na svakom početku školske godine nismo znali hoćemo li imati asistenta ili ne..“* Nažalost, majka i njezino dijete doživjeli su veoma negativno iskustvo zbog nemogućnosti financiranja asistenata. Dijete jedno cijelo polugodište nije imalo asistenta te zbog toga nije niti išlo u školu: *„Ono što su bile poteškoće.. sad je to malo bolje uređeno, ali dok je dječak bio još u osnovnoj školi.. znači, to nekakvo sustavno nefinanciranje. Konkretno u 5. razredu pola godine dječak uopće nije imao asistenta. I tada onda nije išao u školu. I onda, pošto je situacija takva kakva je bila, nitko nije radio problem oko toga. On je kao prvo polugodište prošao. Davali su nam nekad nekakve zadatke, lektire i bilo šta da mi kao napravimo kod kuće, odnesemo to. Onda bi nekakvu ocjenu dobio. Te godine nisu bila osigurana financijska sredstva za financiranje pomoćnika u nastavi.. I nije nitko htio platiti. Te godine je djece ostalo bez asistenta iz istog razloga. I dok na kraju, 2 tjedna prije kraja škole nisu riješili sve papire i sve, i 2 tjedna prije kraja prvog polugodišta je dobio asistenta.“*

Što se asistivne tehnologije tiče, mladić ju tijekom svog školovanja nije koristio jer za tim nije bilo potrebe, no kako se njegovo stanje naglo pogoršalo te su se njegove komunikacijske vještine znatno smanjile, vjeruje da će u dogledno vrijeme biti mu potrebna podrška u obliku komunikatora. Zaključujem da se majka osjeća izgubljenom u moru informacija o asistivnoj tehnologiji te da joj je potrebna pomoć pri odabiru iste te najpogodnije za njezinog sina: *„Pa da, nekakav komunikator bi vjerojatno bio potreban s vremenom.. Sad vidjeti kakav, da nam*

bude najlakše. Za sad evo pokušavamo koliko god možemo da razumijemo, da nađemo neki oblik komunikacije, a ovoga, ali vjerojatno je to nešto što nas čeka u narednoj budućnosti.“ Smatram da bi majci trebala pomoć i podrška pri odabiru asistivne tehnologije u skoroj budućnosti.

Što se tiče prostorne prilagođenosti osnovne i srednje škole, one su dobro prostorno prilagođene, ali postoje neki propusti poput: *„Od petog do osmog je išao na kat, imao je lift, samo je meni bilo zanimljivo što su oni napravili ulazak u školu i lift, a onda na katu.. jedan dio hodnika je na četiri stepenice pa se nastavlja u drugi.. onak, sve je na istom katu, ali ima te četiri stepenice. Znači, sve je prilagođeno i onda u tom hodniku četiri stepenice. Ne znam, nelogično mi je to bilo.“* Ovdje bih istaknula i majčinu spremnost da reagira na takav propust te zatraži rješenje: *„Ali naravno da kada sam ja imala priliku da sam u školi spomenula za te četiri stepenice jer ne znam, to mi nije imalo smisla. Sve su prilagodili i onda naprave takav hodnik. I, tadašnja ravnateljica je onda napravila rukohvat baš radi mog djeteta tak da kad silazi niz te stepenice da se jednom rukom može držati za rukohvat, a drugom za asistenticu i da asistentica nosi hodalicu“.*

Kao drugi primjer propusta u prostornoj prilagođenosti škole navodi se problem s blagovaonom u osnovnoj školi: *„Pa na primjer blagovaona u osnovnoj školi. Oni imaju visoke stolove gdje stoje. Npr. moje dijete tu nije moglo. Ali je on dobio prostoriju koja je, ne znam, bila je ta prostorija u blizini kuhinje gdje je onak stol normalan bio. Mislim nije to znači namijenjeno bilo za djecu s teškoćama ali su nam izašli u susret pa se pronašao način. Ono, osigurat ćemo da dijete s kolicima uđe u školu, ali nećemo mu osigurati gdje može pojest.“*

Iz svega rečenog, možemo iščitati veoma jasne nelogičnosti odnosno propuste koji su napravljeni prilikom gradnje, organizacije i prilagodbe prostora. Istaknula bih da mi je iznimno drago jer majka uvijek reagira te se posljedično pronadu i alternativna rješenja. No, smatram kako do ovakvih propusta ne bi trebalo niti dolaziti te su navedeni propusti zapravo preporuke na što bi se trebalo paziti u buduću.

Isto tako, ističe se i potreba za većom senzibilizacijom i edukacijom nastavnika u radu s djecom s invaliditetom te naglašava važnost uključenosti dijeta u sustav: *„Trebalo bi biti više stručnog kadra u školama i više upoznavanja nastavnog osoblja s tematikom osoba s invaliditetom. Puno je djece koja su uključena u školski sustav i nije im cilj obrazovanje i da danas-sutra nešto završe, nego da su uključeni. A neki to profesori ne gledaju tako. Oni su tu*

da ih nauče i zahtijevaju neki uspjeh što kod djece s teškoćama ponekad, na žalost, ne može biti.“

Tablica 2. Tematsko područje: Iskustvo podrške iz sustava socijalne skrbi iz perspektive roditelja/skrbnika

TEMATSKO PODRUČJE: ISKUSTVO PODRŠKE IZ SUSTAVA SOCIJALNE SKRBI IZ PERSPEKTIVE RODITELJA/SKRBNIKA	
TEME/KATEGORIJE	PODTEME/POTKATEGORIJE
OSTVARIVANJE PRAVA NA STATUS RODITELJA NJEHOVATELJA	- Ne ostvaruje pravo na status roditelja njegovatelja svojom odlukom - Ne smatra da će biti poteškoća pri ostvarenju ovog prava kada se odluči na podnošenje zahtjeva
PSIHOSOCIJALNA PODRŠKA	- Majci nije ponuđena psihosocijalna podrška kao usluga socijalne skrbi te ju nije koristila
PRAVO NA OSOBNU INVALIDNINU	- Visina naknade nije dovoljna da bi pokrila sve troškove

PRIJEVOZ DO ŠKOLE	- Ova gradska sredina nema organizirani prijevoz za djecu s teškoćama u razvoju - Subvencioniranje troškova prijevoza djeteta s teškoćama u razvoju do škole
BORAVAK	- Dijete je uključeno u poludnevni boravak u sklopu Udruga za osobe s intelektualnim teškoćama - Aktivnosti koje se provode u boravku - Nedostatak sustavne kontinuirane podrške u provedbi socijalnih usluga
PREPORUKE	- Potreba za višim iznosom naknade osobne invalidnine - Potreba za kontinuiranom sustavnom podrškom - Potreba za podrškom roditeljima djece s tur osobito na samom početku, rana intervencija

Interpretacija tematskog područja: *Iskustvo podrške iz sustava socijalne skrbi iz perspektive roditelja/skrbnika*

U tematskom području *Iskustvo podrške iz sustava socijalne skrbi iz perspektive roditelja/skrbnika* majka svoje iskustvo opisuje kao pozitivno, ali istovremeno ukazuje i na glavne teškoće u ovom području. Majka navodi kako svojom odlukom ne ostvaruje pravo na status roditelja njegovatelja te da se iz privatnih razloga još nije odlučila podnijeti zahtjev: „*Pravo na status roditelja njegovatelja ne ostvarujem, ali ne zato što ne bi imala pravo, nego zato što još nisam podnijela zahtjev. Kad mi se baš puno svega skupi, onda si mislim ništa, vrijeme je za to i onda podnesem pa mi bude žao pa onda povučem.*“ S obzirom da prema Zakonu o socijalnoj skrbi o ostvarivanju prava na status roditelja njegovatelja majka ispunjava sve propisane uvjete, smatram da će joj zahtjev biti odobren jednom kada ga podnese.

Što se tiče psihosocijalne podrške kao usluge socijalne skrbi koja se može odobriti pojedincu, obitelji ili udomitelju, majka ističe da ju nije koristila odnosno da joj nitko nije ni ponudio: „*Ne, niti mi je ikada bilo ponuđeno ni od strane centra za socijalnu skrb ni nikoga.*“

Mladić ostvaruje pravo na osobnu invalidninu u iznosu od 1700 kn mjesečno te majka prima uvećani dječji doplatak u iznosu od 830kn. Majka smatra da ukupni iznos nije dovoljan da pokrije njegove mjesečne troškove: „*To bi zajedno bilo oko 2500 kn i kako sam zadovoljna... pa za nekako normalno funkcioniranje njega bez nekakvog dodatka našeg ne znam kako bi on uspijevao.*“

U gradskoj sredini u kojoj stanuje ova tročlana obitelj ne postoji organizirani prijevoz za djecu s teškoćama, ali djeca imaju pravo na to. U sredinama gdje to nije osigurano, roditelji prevoze djecu sami, ali imaju pravo podnijeti zahtjev za refundiranjem sredstava. Ona svoje dijete vozi u školu sama. Također, mladić je uključen u poludnevni boravak kao uslugu socijalne skrbi u sklopu Udruga za intelektualne teškoće. Mladić u boravku provodi od 10h do 14h od ponedjeljka do petka gdje sudjeluje u različitim aktivnostima. Aktivnosti koje pokriva Udruga su: odlasci u lokalnu zajednicu – u kafiće, na bazen, u šetnju, odlasci na izložbe i koncerte. Mladić sudjeluje u radionicama kuhanja te likovnim i kreativnim radionicama. U Udruzi se provodi i dodatni projekt koji omogućuje njihovim korisnicima odlaske na terapijsko jahanje jednom tjedno s čime je majka posebno zadovoljna.

Kao najveća teškoća ovog sustava navodi se nedostatak kontinuirane sustavne podrške koja bi omogućila sigurno i kontinuirano provođenje socijalnih usluga za osobe s invaliditetom:

„Znači, dosta toga mi ovdje, a vjerojatno i u većini drugih gradova gdje su organizirane ovakve udruge, nekakve socijalne usluge osobe s teškoćama dobivaju od udruga koje ovise o projektima. Znači, to isto nije nikakav sigurnost, nije nikakav kontinuitet u tim uslugama kada npr. projekta nema, kada nema nekih natječaja, kad neki projekt ne prođe i kad udruga nema sredstava da bi provodila socijalne usluge, osobe ostaju bez toga. I to je najveća teškoća. Roditelji su prepušteni sami sebi, da traže rješenje negdje dalje, pogotovo u manjim sredinama.. moraju ići u veće sredine. Evo, to je najveća teškoća.“

Majka je također istaknula i nedostatnu podršku roditeljima djece s teškoćama u razvoju na samom početku kada tek ulaze u sustav odnosno potrebu za ranom intervencijom: *„Ono dijete ima teškoće i potrebna mu je hitna rehabilitacija. Oni dođu na listu čekanja i moraju čekati godinu dana. I onda su roditelji primorani ići okolo tražiti pomoć. Tako da to definitivno je nekakva najteža stvar, a pogotovo za roditelje koji su na početku, koji tek trebaju pronaći dijagnozu i ono što mi često vidimo ovdje u Udruzi, koji se trebaju moći suočiti s tim, prihvatiti u stvari dijagnozu. Tako da, ta neka sustavna podrška i rehabilitacija za ono što je djetetu ubiti i najpotrebnije u toj najranijoj dobi.“*

Kontinuirana podrška, osiguranje potrebnih sredstava za provođenje socijalnih usluga te rana intervencija predstavljaju glavne preporuke za poboljšanje sustava socijalne skrbi.

Tablica 3. Tematsko područje: Iskustvo podrške iz sustava zdravstva iz perspektive roditelja/skrbnika

TEMATSKO PODRUČJE: ISKUSTVO PODRŠKE IZ SUSTAVA ZDRAVSTVA IZ PERSPEKTIVE RODITELJA/SKRBNIKA	
TEME/KATEGORIJE	PODTEME/POTKATEGORIJE
ORTOPEDSKA POMAGALA	- Ostvarivanje prava na ortopedska i druga pomagala - Financijska potpora za ortopedska pomagala - Nepotpuno zadovoljstvo pruženom financijskom potporom vezano za visinu naknade za dodatke na ortopedska i druga pomagala
PROSTORNA PRILAGOĐENOST ZDRAVSTVENIH USTANOVA	- Loša prostorna prilagođenost zdravstvene ustanove u kojoj dijete posjećuje liječnika opće prakse - Nemogućnost pristupa zubarskoj ordinaciji zbog prostorne neprilagođenosti - Dobra prostorna prilagođenost u KBC Rebro

ODNOS ZDRAVSTVENIG OSOBLJA PREMA PACIJENTU	- Pozitivno iskustvo s medicinskim i zdravstvenim osobljem u KBC Rebro
PREPORUKE	- Subvencija potrebnih dodataka koji idu na pomagala, a koje inače financiraju sami roditelji/skrbnici - Potreba za prostornom prilagodbom Doma zdravlja za osobe s invaliditetom u gradskoj sredini u kojoj dijete i njegova obitelj žive

Interpretacija tematskog područja: *Iskustvo podrške iz sustava zdravstva iz perspektive roditelja/skrbnika*

U tematskom području *Iskustvo podrške iz sustava zdravstva iz perspektive roditelja/skrbnika* majka navodi sljedeće. Dijete koristi invalidska kolica i hodalicu. Majka ističe da je dijete imalo pravo na dvojna kolica dok je bio u sustavu obrazovanja što im je omogućilo lakši i praktičniji transport, a na hodalicu ima pravo svakih tri godine. Isto tako, majka ističe da joj je bilo teško odabrati najbolja invalidska kolica za svoje dijete zbog široke ponude. Istaknula je nedostatak informiranosti, a ja bih rekla i podrške pri odabiru kolica. „*Poteškoće koje sam imala je jedino što se ja vjerojatno nisam snašla u moru invalidskih kolica i ponuda i svega koja bi nama odgovarala. Tako da, sad kad već znam, kad ga i vozim duže vrijeme i kad znam koja su onak njemu i meni koja vozim onak najbolja.. onda već i znam, kad imamo pravo, kad dobijemo doznaku na kolica, kad idemo tražiti, već znam što da pitam, tražim..*“ Druge teškoće pri samom ostvarenju prava na invalidska kolica majka ne navodi.

Što se tiče samog financiranja pomagala, država pokriva većinski dio, oko 90%, no dodatke financiraju roditelji odnosno djetetovi skrbnici. Majka nije nezadovoljna, no ističe kako

smatra da su ti dodatci zapravo nužni: „*Mislim svi ti neki dodatci koji služe ajmo reć komociji, ali to nije komocija već potreba. To je potreba. To se sve ustvari plaća. Nažalost.*“ Shodno tome, majka smatra da bi HZZ trebao pokrivati i taj dio te to navodi kao preporuku.

Nadalje, što se tiče prostorne prilagođenosti zdravstvenih ustanova, majka navodi kako Dom zdravlja u njihovoj gradskoj sredini nije dobro prilagođen za osobe s invaliditetom. Ulaz u zdravstvenu ustanovu je dobar, ali ona se sastoji od tri kata te je na trećem katu dječakov zubar, ali ne postoji lift: „*Unutra, na katu u Domu zdravlja, to nikako nije prilagođeno. Nema lifta, samo stepenice.*“ Za razliku od bolnica gdje postoje liftovi te je prostor prilagođen za osobe s invaliditetom. Shodno tome, majka je izvijestila i o pozitivnom odnosu te dobroj komunikaciji s zdravstvenim i medicinskim osobljem u KBC Rebro za razliku od KBC Rijeka gdje nije bila zadovoljna uslugom medicinske sestre te ima veoma negativno iskustvo.

Kao glavnu preporuku za poboljšanje zdravstvenog sustava majka ističe postojanje potrebe za edukacijom zdravstvenog i medicinskog osoblja te veću senzibilizaciju za radu s osobama s osobama s invaliditetom: „*Neurolozi jesu vjerojatno upoznati sa razno raznim teškoćama, intelektualnim teškoćama i drugim.. Ali, ostali doktori, primjerice kardiolog i drugi, njima treba malo više nekakve senzibilizacije i razumijevanja za osobe s invaliditetom.*“ Majka je dala i primjer: „*Netko ima i senzoričke teškoće pa ne može neke slušalice staviti na uši ili netko tko snima nešto na glavi ne može to shvatiti, ili tako nešto. Znači, trebalo bi malo bolje upoznavanje osoba s različitim teškoćama čisto da svima bude lakše provesti neku pretragu ili bilo što.*“

Tablica 4. Tematsko područje: Iskustvo podrške iz tri različita sustava – odgoja i obrazovanja, socijalne skrbi i zdravstva iz perspektive osobe sa spinocerebelarnom ataksijom

TEMATSKO PODRUČJE: ISKUSTVO PODRŠKE IZ TRI RAZLIČITA SUSTAVA – ODGOJA I OBRAZOVANJA, SOCIJALNE SKRBI I ZDRAVSTVA IZ PERSPEKTIVE OSOBE SA SPINOCEREBELARNOM ATAKSIJOM	
TEME/KATEGORIJE	PODTEME/PODKATEGORIJE
ASISTIVNA TEHNOLOGIJA	- Nije bilo potrebe za korištenjem asistivne tehnologije tijekom školovanja - Tehnologija koju mladić inače koristi - Potreba za komunikatorom u skoroj budućnosti
POMOĆ U NASTAVI	- Pozitivno iskustvo s asistentima - Dobra podrška, suradnja i komunikacija sa svima asistentima
PRIJEVOZ DO ŠKOLE	- Majka vozi dječaka
PROSTORNA PRILAGOĐENOST ODGOJNO OBRAZOVNIH USTANOVA	- Uspješno savladavanje prostornih prepreka
ORTOPEDSKA I DRUGA POMAGALA	- Dodatci na invalidska kolica
BORAVAK	- Član udruge za osobe s

	intelektualnim teškoćama u gradskoj sredini u kojoj stanuje
NOVE TEME/NOVE KATEGORIJE	NOVE PODTEME/POTKATEGORIJE
ODNOSN UČITELJA, NASTAVNIKA I PROFESORA PREMA UČENIKU SA SCA	- Razumijevanje i podrška prema učeniku sa SCA
ODNOS DRUGIH UČENIKA PREMA UČENIKU SA SCA	- Podrška od strane drugih učenika - Topli i prijateljski odnosi sa učenikom sa SCA - Osjećaj pripadnosti
ODNOS SA SESTROM	- Topao odnos ispunjen međusobnom podrškom

Interpretacija tematskog područja: *Iskustvo podrške iz tri različita sustava – odgoja i obrazovanja, socijalne skrbi i zdravstva iz perspektive osobe sa spinocerebelarnom ataksijom*

Mladićev govor naglo se pogoršao od trenutka kada je majka pristala na sudjelovanje u ovom istraživanju što je utjecalo na provedbu samog intervjua. Govor mu je postao iznimno teško razumljiv te sam prilikom provedbe intervjua spontano tražila najbolji način kako bih mogla provesti intervju do kraja. Mladić je na pitanja odgovarao uz pomoć majke, ali i pismeno. Kada nešto ne bi uspio vokalizirati, posegnuo je za papirom i napisao odgovor.

Mladić ima 20 godina te je višegodišnji član Udruge za osobe s intelektualnim teškoćama u kojoj je njegova majka predsjednica. Vedrog je karaktera, zrači topline, radošću te usprkos govornim teškoćama, veoma je komunikativan. Potvrdio je bio zadovoljstvo sa svim

asistenticama koje je imao, ali priznaje da su mu neke više prirasle srcu. Na papir je napisao ime svoje najdraže asistentice za koju je majka otkrila da su s njom postali i kućni prijatelji. Izvijestio je o tome da su mu sve asistentice pomagale i da mu je bilo lijepo s njima. Također, svoje iskustvo u školi opisuje kao *super* i *zabavno*. Voli svoje školske prijatelje te posebno prijatelja iz klupe s kojim i sada ima odnos.

Zaključila sam, a i majka je to potvrdila da je mladić bio dobro prihvaćen tijekom cijelog školovanja, još u vrtiću, ali i u osnovnoj i srednjoj školi. Spomenuo je i svoju najdražu učiteljicu. Mladić još uvijek ne koristi ništa od asistivne tehnologije, ali će mu zasigurno trebati komunikator u skoroj budućnosti. Na pitanje o tehnologiji, odgovorio je da voli kompjuter. Majka je nadodala da doma imaju posebnu veću tipkovnicu za njega, ali da mu još uvijek nije potrebna. Također, mladić posjeduje i tablet s kojim se rado služi.

Kako sam ranije spomenula, mladića u školu vozi majka te je on nadodao da i njegova sestra ide s njima. Mladić ima dobar odnos sa sestrom. Majka ističe kako mu sestra često pomaže, da dok su bili u istoj školi, često ga je obilazila kako bi se uvjerila da je siguran i dobro. Na pitanje je li se ponekad posvađaju, mladić je odgovorio glasno: „Da!!“ Ali, isto tako, dao je do znanja da jako voli svoju sestru.

Što se tiče prostorne prilagođenosti u odgojno-obrazovnim ustanovama, mladić je potvrdio majčine riječi koje sam navela u *Interpretaciji tematskih područja iz majčine perspektive*. Imao je pomoć asistentica te je sve prostorne prepreke uspješno savladao.

Na pitanje o ortopedskim i drugim pomagalicama, mladić mi je odmah pokazao na svoja invalidska kolica te ih je pokušao malo objasniti. Uz pomoć majke, nabrojao je dodatke koje koristi, a to su: držač za noge, rukohvati za kolica te dodatna sjedalica za hodalicu.

Mladić je znatiželjan te je za vrijeme provedbe intervjua i on meni postavljao pitanja. Druženje s njim u svrhu ovog istraživačkog rada bilo je zabavno i poučno.

6. Zaključak

U radu je prikazano kvalitativno istraživanje kvalitete života osobe sa spinocerebelarnom ataksijom pri čemu je posebni naglasak stavljen na članove njezine obitelji te iskustvo podrške iz tri različita sustava – odgoja i obrazovanja, socijalne skrbi i zdravstva. Rezultati su ukazali na najizraženije propuste iz tri navedena sustava.

U području odgoja i obrazovanja ističe se potreba za dodatnom edukacijom odgojitelja u vrtićima te učitelja, nastavnika i profesora u osnovnim i srednjim školama za rad s djecom s teškoćama u razvoju (najčešće su to djeca s poremećajem iz spektra autizma i/ili intelektualnim teškoćama). Odgojiteljima i nastavnom osoblju treba omogućiti edukaciju kako bi znali pristupiti, uspostaviti komunikaciju te surađivati s djecom s invaliditetom, ali i njihovim roditeljima. Shodno tome, uočena je i potreba za edukacijom zdravstvenog i medicinskog osoblja u radu s pacijentima s invaliditetom jer nerijetko pacijenti s invaliditetom te njihove obitelji doživljavaju nerazumijevanje prilikom pregleda ili same hospitalizacije.

Isto tako, teškoće su uočene i u okviru pronalaska pomoćnika u nastavi te u vezi financiranja istih. Nisu potrebne gotovo nikakve kvalifikacije za posao pomoćnika u nastavi te su iznimno slabo plaćeni što posljedično dovodi do odustajanja te čestih izmjena asistenata, a sve to nepovoljno utječe na dijete s teškoćom. Također, nerijetko se događaju i propusti u prostornoj prilagođenosti odgojno obrazovnih ustanova te školskih ustanova. U području sustava socijalne skrbi kao najveća problem ističe se nedostatak sustavne kontinuirane podrške koja je prijeko potrebna za osiguranje sredstava za rad Udruga, financiranje projekata itd. Roditeljima djece s invaliditetom nedostaje podrška od samog početka, kada tek trebaju otkriti točnu dijagnozu svoga djeteta, suočiti se s istom te prihvatiti novonastalu stvarnost. Tada ih je potrebno usmjeriti, pružiti im adekvatnu stručnu podršku, a ona često izostaje.

Možemo zaključiti kako u navedena tri sustava itekako ima prostora za napredak, a u ovom radu su istaknuti najizraženiji propusti i problemi s kojima se susreću osobe i djeca s invaliditetom te članovi njihovih obitelji. Trebamo raditi na poboljšanju naše zajednice te cjelokupnog sustava koji bi trebao ravnopravno obuhvaćati i zaštititi sve članove našeg društva, a osobito one najranjivije, osobe s invaliditetom.

7. Literatura

1. Bandić, I., Brigić, M. i Leutar Z. (2020). Kvaliteta života osoba s poteškoćama mentalnog zdravlja. *Mostariensia: časopis za društvene i humanističke znanosti* 24 (1), 89-107. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/251940>.
2. Bird T. D. (2019). Hereditary Ataxia Overview. U.S. National Library of Medicine. University of Washington. Preuzeto s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/>
3. Bratković, D. i Rožman, B. (2006). Čimbenici kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42 (2), 101-112. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/17630>
4. Braun, V., Carke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77-101. Preuzeto s <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp063oa>
5. Coarelli, G., Brice, A., & Durr, A. (2018). Recent advances in understanding dominant spinocerebellar ataxias from clinical and genetic points of view. *F1000Research*, 7, F1000 Faculty Rev-1781. <https://doi.org/10.12688/f1000research.15788.1>
6. Cook A.M., Polgar, J.M. (2015). *Asistivne Tehnologije*. Mosby.
7. Cummins, R.A. (1996). The domains of life satisfaction: An attempt to order chaos. *Soc Indic Research*, 38, 303–328. Preuzeto s <https://doi.org/10.1007/BF00292050>
8. Cvitković, D., Žic Ralić, A. i Wagner Jakab, A. (2013). Vrijednosti, interakcija sa zajednicom i kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49 (Supplement), 10-22. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/109412>
9. Diminić-Lisica, I., Rončević-Gržeta (2010). Obitelj i kronična bolest. *Medicina*, 46 (3), 300-308. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/59255>.
10. Gašparović, I., Starčević-Čizmarević, N., Perković, O., Antončić, I., Kapović, M., Ristić, S. (2013): Genetika neurodegenerativnih bolesti. *Medicina Fluminensis*, 49 (2), 144-156. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/103480>
11. Jenaro, C., Flores, N., Gutiérrez-Bermejo, B., Vega, V., Pérez, C., & Cruz, M. (2020). Parental Stress and Family Quality of Life: Surveying Family Members of Persons with Intellectual Disabilities. *International Journal of Environmental*

- Research and Public Health*, 17(23), 9007. Preuzeto s <https://doi.org/10.3390/ijerph17239007>
12. Judaš, M., Kostović, I. (1997). *Temelji neuroznanosti*. Medicinska dokumentacija. Zagreb.
 13. Klockgether, T. (2008). The clinical diagnosis of autosomal dominant spinocerebellar ataxias. *Cerebellum* 7, 101 (2008). Preuzeto s <https://doi.org/10.1007/s12311-008-0023-2>
 14. Kovač, B. (2017). Mjerenje kvalitete života vezane uz zdravlje kao mjerilo uspješnosti zdravstvene skrbi. *Zdravstveni glasnik*, 3 (1), 86-93. Preuzeto s <https://doi.org/10.47960/2303-8616.2017.5.86>
 15. Michalik A, Del Favero J, Mauger C, Lofgren A, van Broeckhoven C (1999) Genomic organisation of the spinocerebellar ataxia type 7(SCA7) gene responsible for autosomal dominant cerebellar ataxia with retinal degeneration. *Hum Genet* 105. 410–417.
 16. Meral, B. F., Cavkaytar, A., Turnbull, A. P., & Wang, M. (2013). Family Quality of Life of Turkish Families Who Have Children with Intellectual Disabilities and Autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 233–246. Preuzeto s <https://doi.org/10.1177/154079691303800403>
 17. Miles, M. B. i Haberman, A. M. (1994). Qualitative questionnaire design, interviewing and attitude measurement. *New York: Continuum*.
 18. Paulson HL (2012) Machado-Joseph disease / Spinocerebellar ataxia type 3. *Handb Clin Neurol* 103. 437-449.
 19. Pinjatela, R. (2008). Neke karakteristike kvalitete života osoba sa i bez malignog oboljenja. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (2), 79-98. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/30718>
 20. Pisaro, M. (2017). Slobodno vrijeme i kvaliteta življenja osoba s intelektualnim teškoćama. *Diplomski rad*. Sveučilište u Zagrebu. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
 21. Rilović Đurašin M., Telebuh M. (2020). Učinak fizioterapije na rizik od pada kod osoba sa cerebelarnom ataksijom – prikaz slučaja. *Diplomski rad*. Zagreb: Klinički zavod za rehabilitaciju i ortopedska pomagala Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu.

22. Schöls L, Bauer P, Schmidt T, Riess O (2004). Autosomal dominant cerebellar ataxias: clinical features, genetics, and pathogenesis. *Lancet Neurolog* 3. 291-304.
23. Shakkottai V.G., Fogel B. L. (2013). Clinical neurogenetics: autosomal dominant spinocerebellar ataxia. *Neurol Clin* (4). 987-1007. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24176420/>.
24. Soong BW, Paulson HL (2007) Spinocerebellar ataxias : an update. *Curr Opin Neurol* 20. 438-446.
25. Sullivan, R., Yau, W.Y., O'Connor, E. (2018). Spinocerebellar ataxia: an update. *J Neurol* **266**, 533–544 (2019). <https://doi.org/10.1007/s00415-018-9076-4>
26. Tkalec Verčić, A., Sinčić Ćorić, D., Pološki Vokić, N. (2010). Priručnik za metodologiju istraživačkog rada, Kako osmisliti, provesti i napisati znanstveno i stručno istraživanje (str. 73-89). Zagreb: Naklada M.E.P. d.o.o.
27. Teive H. (2009). Spinocerebellar ataxias. *Arq Neuropsiquiatr*, 67. 1133-1142.
28. Vukić, V. (2020). Raznolikost fenotipova uzrokovanih mutacijom gena CACNA1. *Diplomski rad*. Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet. Zagreb, 2020.
29. Vukušić, D. (2106). Primjena asistivne tehnologije u poboljšanju kvalitete života djeteta s motoričkim poremećajima. *Diplomski rad*. Sveučilište u Zagrebu. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
30. Vuletić, G. (2011). *Kvaliteta života i zdravlje*. Sveučilište J.J. Strossmayera u Osijeku. Filozofski fakultet, Hrvatska zaklada za znanost. Preuzeto s https://bib.irb.hr/datoteka/592441.KVALITETA_IVOTA_I_ZDRAVLJE.pdf.