

Kvaliteta života roditelja djece s cerebralnom paralizom

Mikulić, Nikolina

Master's thesis / Diplomski rad

2021

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:158:186410>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-18**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Kvaliteta života roditelja djece s cerebralnom paralizom

Nikolina Mikulić

Zagreb, rujan 2021.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Kvaliteta života roditelja djece s cerebralnom paralizom

Ime i prezime studenta:

Nikolina Mikulić

Ime i prezime mentora:

izv.prof.dr.sc. Renata Pinjatela

Zagreb, rujan 2021.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao/napisala rad „Kvaliteta života roditelja djece s cerebralnom paralizom“ 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: Nikolina Mikulić

Mjesto i datum: rujan 2021. godine

Naslov rada: Kvaliteta života roditelja djece s cerebralnom paralizom

Ime i prezime studentice: Nikolina Mikulić

Ime i prezime mentorice: Izv.prof.dr.sc. Renata Pinjatela

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

Sažetak

Uvod: Kvaliteta života roditelja djece s cerebralnom paralizom narušena je uslijed niza čimbenika.

Cilj: Ispitati kvalitetu života roditelja djece s cerebralnom paralizom.

Materijali i metode: Istraživanje je provedeno tijekom svibnja i lipnja 2021. godine putem Google Forms obrasca, online. Anketni upitnik prosljeđen je na trinaest adresa, udruga u Hrvatskoj koje su registrirane za rad s djecom s cerebralnom paralizom i njihovim obiteljima. Udruge se nalaze u Zagrebu, Osijeku, Splitu, Sisiku, Rovinju, Metkoviću.

Predstavnici udruga anketni link prosljedili su roditeljima. Anonimni anketni upitnik popunilo je 16 roditelja djece s cerebralnom paralizom.

Istraživanje je provedeno pomoću strukturiranog intervjua uz korištenje anketnog upitnika. Anketni upitnik sastoji se od 19 pitanja raspoređenih u 10 skupina. Za statističku analizu svi podaci su unijeti i obrađeni u SPSS programu, a za analizu podataka korištena je deskriptivna metoda.

Rezultati istraživanja: Svi ispitanici složili su se sa konstatacijom da se njihov život prema kvaliteti razlikuje od života roditelja djece bez teškoća. Na pitanje jesu li zadovoljni kvalitetom života 25% njih je izjavilo da je nezadovoljno, a 50% roditelja često ima negativne osjećaje. 68,8 % roditelja nije zadovoljno inkluzijom djece u redovitu sredinu, te 56,3 % roditelja nije zadovoljno podrškom djeteta u odgojno-obrazovnom sustavu. Na pitanje je li prisutnost poteškoće djeteta s cerebralnom paralizom utjecala na želju za proširenjem obitelji 62,5% ispitanika je odgovorilo da jeste.

Zaključak: Istraživanje je pokazalo da su roditelji svjesni činjenice da su često bili onespoboljeni baviti se drugim članovima obitelji radi toga što su zaokupljeni brigom oko djeteta s cerebralnom paralizom, te je nešto više od polovice roditelja istaknulo da je prisutnost poteškoće kod njihovog djeteta utjecala i utječe na želju za proširenjem obitelji. O kvaliteti života roditelja djece s cerebralnom paralizom govori i podatak da se čak 75 % roditelja složila

se s činjenicom da su bili onesposobljeni za profesionalan rad u struci i traženju posla radi toga što su potrebe njihovog djeteta zahtijevale dodatan angažman te da polovinu roditelja sve te okolnosti čine stresnima, frustrirajućima i nezadovoljnima.

Ključne riječi: kvaliteta života, roditelji, cerebralna paraliza, dijete, stres, zadovoljstvo

Title: Quality of life of parents of children with cerebral palsy

Name and surname of the student: Nikolina Mikulić

Name and surname of the mentor: Izv.prof.dr.sc. Renata Pinjatela

The programme/modul where the thesis is taken: Rehabilitation, Sophrology, Creative and Art/Expressive Therapies

Abstract

Introduction: The quality of life of parents of children with cerebral palsy is lowered due to a number of factors.

Objective: To examine the quality of life of parents of children with cerebral palsy.

Materials and methods: The research was conducted during May and June 2021 via the Google Forms form, online. The questionnaire was sent to thirteen addresses, associations in Croatia that are registered to work with children with cerebral palsy and their families. Associations are located in Zagreb, Osijek, Split, Sisak, Rovinj, Metković.

The research was conducted using a structured interview using a questionnaire. The questionnaire consists of 19 questions divided into 10 groups. For statistical analysis, all data were entered and processed in the SPSS program, and a descriptive method was used for data analysis. Representatives of the association forwarded the questionnaire link to the parents. An anonymous questionnaire was completed by 16 parents of children with cerebral palsy.

Research results: All respondents agreed with the statement that their life differs in quality from the life of parents of children without difficulties. When asked if they are satisfied with the quality of life, 25% of them said they were dissatisfied, and 50% of parents often have negative feelings. 68,8% of parents are dissatisfied with the inclusion of children in the regular education, and 56,3% of parents are dissatisfied with the support of the child in the educational system. When asked whether the presence of difficulties of a child with cerebral palsy influenced the desire to expand the family, 62.5% of respondents answered that it surely affected.

Conclusion: The research showed that parents were aware of the fact that they were often reluctant to deal with other family members because they were preoccupied with caring for a child with cerebral palsy, and slightly more than half of parents pointed out that the present difficulty affected their child. and affects the desire to expand the family. Even 75% of parents agree with the statement that they were unable to continue to professionally work and had to

quit their job due to their child's needs that required additional engagement, and half of the parents find their life more stressful, frustrating and unsatisfying.

Key words: quality of life, parents, cerebral palsy, child, stress, satisfaction

Sadržaj

1. Uvod.....	4
1.1. Cerebralna paraliza – definicija.....	5
1.2. Epidemiologija	7
1.3. Dijagnoza.....	7
1.4. Čimbenici rizika	7
1.5. Klasifikacija.....	9
1.6. Dijete s cerebralnom paralizom.....	11
1.7. Roditelji i djeca s teškoćama u razvoju	12
2. Kvaliteta života.....	14
2.1. Kvaliteta života roditelja djece s cerebralnom paralizom	17
2.2. Prikaz ranijih istraživanja.....	19
3. Problem i cilj istraživanja.....	22
4. Metode rada.....	23
4.1. Uzorak	23
4.2. Način provođenja	23
4.3. Metode obrade podataka.....	23
5. Rezultati	24
6. Zaključak.....	32
7. Literatura	35

1. Uvod

Kvaliteta života obitelji djece s cerebralnom paralizom ovisi o mnogo čimbenika, prije svega o načinu na koji pristupaju stanju i informacijama koje dobivaju od okoline. Trenutak kada se roditelji susretnu s dijagnozom svoga djeteta trebali bi odmah biti upućeni i informirani o svim relevantnim informacijama koje su bitne kako bi se mogli uhvatiti u koštac s djetetovim stanjem. Međutim, razumijevanje koncepta kvalitete života uvelike se kroz povijest mijenjalo i prilagođavala novim suvremenim promjenama i društvenim potrebama. Iako u stručnoj literaturi postoji cca stotinjak relevantnih definicija i modela o kvaliteti života, mi ovdje izdvajamo definiciju Svjetske zdravstvene organizacije (WHO) koja definira kvalitetu života „kao pojedinačevu percepciju pozicije u specifičnom kulturološkom, društvenom te okolišnom kontekstu (World Health Organization 1999).

Jednu od sveobuhvatnijih definicija kvalitete života iznose Felce i Perry (1993) definirajući kvalitetu života kao sveukupno, opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja, uključujući osobni razvoj i svrhovitu aktivnost, a sve promatrano kroz osobni sustav vrijednosti pojedinca“ (Vuletić, Misajon, 2011: 9).

Svaka osoba ima poseban model funkcioniranja te se prema osobnim potrebama kreira re/habilitacijski program. Veoma je važna rana intervencija koja omogućava da se primjenom stimulacija oštećenih područja psihomotorike djeluje na plastičnost živčanog sustava. Sigurno u ovom postupku pronalaska najboljeg postupka re/habilitacije utječu različite simulacije (poput fine i grube motorike) koje mogu biti veoma poticajne za pravilan kognitivno - motorički razvoj djeteta (Horvatić, Joković Oreb, Pinjatela, 2009: 103).

Zbog duljine re/habilitacije djeca s cerebralnom paralizom odrastaju drugačije od svojih vršnjaka i imaju sklonost ka razvoju emocionalnih poremećaja. Sve to utječe i na cijelu obitelj, posebno na roditelje koji proživljavaju različite traume i psihološke promjene te prolaze kroz različite izazove i zahtjeve počevši od trenutka uspostavljanja dijagnoze, izbora osoba s kojima će se stručno ustavršavati, izbora škole koju će dijete pohađati prateći tako sve odgojne i razvojne faze do trenutka kada dijete postaje odrasla osoba. Stoga, da bismo mogli shvatiti

kontekst kvalitete života roditelja unutar takvih obitelji potrebno je sagledati i objasniti širi kontekst, od toga što je cerebralna paraliza, što znači roditeljstvo, kako se definira kvaliteta života i na samom kraju što znači kvaliteta života roditelja djece s cerebranom paralizom.

1.1. Cerebralna paraliza – definicija

Prema povijesnim dokumentima, cerebralna paraliza se prvi put proučavala 1853. godine od strane doktora John Little-a. Tijekom svog života se nosio s mnogim teškoćama te je odlučio vlastito životno iskustvo iskoristiti i proučavati kako bi mogao pomoći osobama koje se susreću s istima. Rad dr. Littlea je počeo 1830-ih godina kad je počeo održavati predavanja o tomu koliko perinatalne ozljede mogu utjecati na razvoj djetetovog mozga. Pokušao je i povezati gubitak kisika i oštećenja mozga s tada nepoznatim pojmom cerebralne paralize.

U Londonu je 1862. godine dr. Little iznosi prvu definiciju cerebralne paralize, tada nazvane Littleovom bolesti, kojom je objasnio povezanost i utjecaj oštećenja živčanog sustava na spazam mišića. Sve do 1887. godine Littleova istraživanja su bila jedina prihvaćena, a te godine je William Osler izdao knjigu pod imenom „Dječje cerebralne paralize“ u kojoj je zapisao sva istraživanja o samoj cerebralnoj paralizi, uključujući i moguće terapije koje bi omogućile roditeljima i djeci bolju kvalitetu života. 90-ih godina 19. stoljeća češki neurolog i utemeljitelj psihoanalize opovrgava Littleovu teoriju da je uzrok cerebralne paralize isključivo perinatalna, tj. porođajna trauma. Počinje istraživati i prenatalne čimbenike koji su mogli utjecati na stvaranje cerebralne paralize te dolazi do zaključka da bi cerebralna paraliza mogla biti uzrokovana abnormalnim razvojem prije rođenja (Poinsett, 2020). U konačnici, Freudova opažanja vezana za etiologiju su rezultirala razlikovanjem tri skupine uzročnih čimbenika cerebralne paralize, a to su genetski urođeni, perinatalni i postnatalni čimbenici. Bilo je zahtjevno zaključiti jesu li kasniji problemi posljedica porođajne traume ili su možda određeni prenatalni čimbenici doveli do teških porođaja koji su kasnije rezultirali kasnijim problemima (Robaina-Castellanos, Riesgo-Rodriguez, Robaina-Castellanos, 2007).

Kroz relativno svježju povijest, definicija cerebralne paralize se mijenjala. Najveći razlog zbog kojeg su se odbacivale prijašnje teorije bile su to što se previše fokusiralo na procjenu motoričkih ograničenja osobe s cerebranom paralizom u izvođenju svakodnevnih

aktivnosti, a premalo pažnje se pokazivalo nemotoričkim neurorazvojnim aspektima ovog kliničkog entiteta (Katušić, 2012: 117).

„Cerebralna paraliza (CP) najčešći je uzrok težih neuromotornih odstupanja u djece, a predstavlja klinički entitet kojim se označuje skupina neprogresivnih, ali često promjenjivih motoričkih poremećaja uzrokovanih razvojnim poremećajem ili oštećenjem mozga u ranom stadiju razvoja“ (Mejaški Bošnjak i sur., 2008: 3).

„Cerebralna paraliza može se definirati kao 'skupina neprogresivnih, ali često promjenjivih motornih oštećenja uzrokovanih lezijom središnjeg živčanog sustava u ranim stadijima razvoja' " (Pospiš, 1999; prema: Horvatić, Joković Oreb, Pinjatela, 2009: 101).

Upravo zbog toga je bilo potrebno postaviti odgovarajuću sveobuhvatnu definiciju cerebralne paralize što su 1992. godine učinili Mutch i suradnici, a njihova definicija je obuhvaćala 5 ključnih kriterija:

1. Cerebralna paraliza je sveobuhvatni naziv za skup motoričkih poremećaja, pokreta ili položaja i poremećaja koji se tiču motoričkih funkcija
2. Nastaju uslijed poremećaja moždanih funkcija poput poremećaja korteksa, bazalnih ganglija, maloga mozga, piramidalnih i ekstrapiramidalnih puteva
3. Sam poremećaj se može prepoznati od ranog djetinjstva, trajan je, ali i promjenjiv
4. Oštećenje funkcija živčanog sustava nastaje kao posljedica neprogresivnih patoloških procesa, posebice vaskularnih poremećaja, hipoksije, infekcija, razvojnih poremećaja mozga
5. Takva oštećenja se događaju u nezrelom i/ili mozgu u razvoju (Katušić, 2012: 118).

Bax i suradnici su 2005. godine donijeli i općeprihvaćenu definiciju cerebralne paralize kao skupinu trajnih ali promjenjivih motoričkih poremećaja pokreta i posture koji uzrokuju brojna ograničenja u izvođenju svakodnevnih aktivnosti koja se pripisuju neprogresivnim poremećajima koji su se dogodili u nezrelom mozgu i/ili u mozgu u razvoju. Takav poremećaj motorike nerijetko prate poremećaji osjeta, perepcije, kognitivno bihevioralni poremećaji i poremećaji komunikacije, epilepsija i problemi u mišićno-koštanom sustavu (Rosenbaum i sur., 2006).

1.2. Epidemiologija

„Cerebralna paraliza najčešći je uzrok težih neuromotornih odstupanja u djece“ (Mejaški Bošnjak, 2012). Zastupljenost cerebralne paralize u povijesti je bilo teško uspostaviti obzirom na varijabilnost kliničke slike i klasifikaciju. Istraživanja su pokazala da je 2013. godine sveukupna prevalencija cerebralne paralize iznosila 2-3 na 1000 živorođene djece te je taj podatak do danas ostao konstantan iako je povećan broj preživljavanja rizične nedonoščadi. (Oskoui, Coutinho, Dykeman, Jetté, Pringsheim, 2013).

1.3. Dijagnoza

Obzirom na promjenjivost kliničke slike i variranje nalaza motoričkog funkcioniranja, dijagnozu i tip cerebralne paralize ne bi trebalo definirati prije četvrte godine života iako u statistiku prevalencije cerebralne paralize se uključuju i djeca bez dijagnoze od druge do pete godine. Iako se dijagnoza ne uspostavlja ranije, ukoliko se sumnja na cerebralnu paralizu potrebno je dijete uključiti u program rane intervencije. Zahvaljujući plasticitetu mozga¹ fizičke strukture mozga mogu se mijenjati kao rezultat iskustva. Važnost intenziteta i kvalitete iskustva jednako je velika kao i vrijeme iskustva. „Kod neurorizične djece tretman bi trebalo započeti neposredno nakon poroda, te uz suglasnost sa stručnom osobom/liječničkim timom dijete uključiti u neurorazvojni tretman (Bobath) ili terapijski koncept refleksne lokomocije (Vojta)“ (Kraguljac i sur.; 2018: 7).

Trenutno u svijetu, prema pisanjima Cerebral palsy, postoji 17 milijuna ljudi s cerebralnom paralizom (cerebralpalsy.org, 2021).

1.4. Čimbenici rizika

Budući da se razvoj mozga nastavlja tijekom prve dvije godine života, cerebralna paraliza može biti posljedica ozljede mozga koja se dogodila u prenatalnom, perinatalnom ili postnatalnom razdoblju. Do čak 80% slučajeva cerebralne paralize stečeno je prenatalno i to iz uglavnom nepoznatih uzroka. Procjenjuje se da porođajne komplikacije, uključujući i asfiksiju,

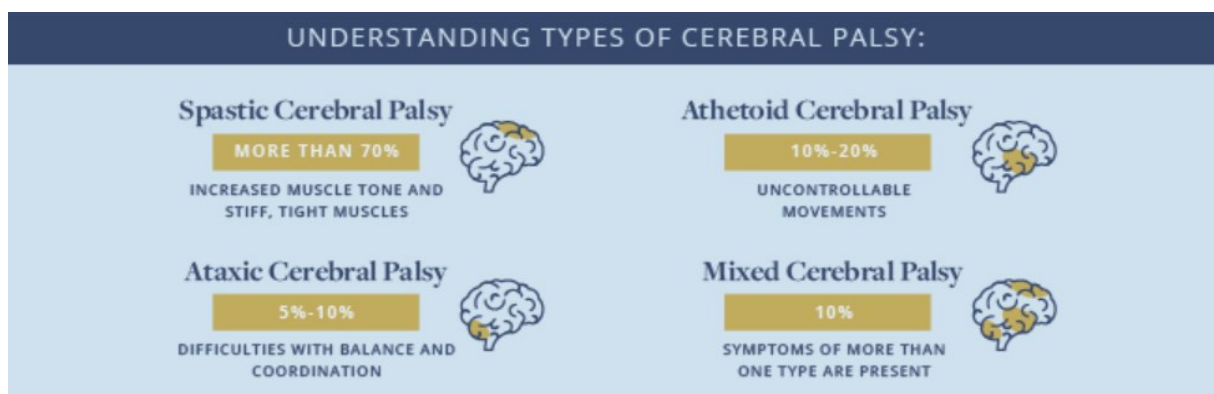
¹ Neuralni plasticitet je sposobnost mozga da se konstantno prilagođava i razvija stvarajući nove neurološke putove što nam omogućuje napredovanje i učenje tijekom cijelog životnog vijeka.

čine oko 6% pacijenata s cerebralnom paralizom². U oko 10-20%, cerebralna paraliza se stekne postnatalno, najčešće zbog oštećenja mozga, virusnog encefalitisa, bakterijskog meningitisa, hiperbilirubinemije te padova, udara i zlostavljanja djece (Cans i sur., 2004).

Kongenitalna cerebralna paraliza:

- Fetalni čimbenici
- Krvožilna nerazvijenost
- Metabolički poremećaji
- Mikrocefalija
- Fizička trauma i askfiksija
- Niska porođajna težina
- Nedonoščad (ispod 32. Tjedna)
- Nizak rezultat na skali Apgar
- Kasna trudnoća

Kad je majka u pitanju, čimbenici rizika koji mogu dovesti do stvaranja cerebralne paralize su prenatalne infekcije, preklampsija (naziv za povišen krvni tlak / *hipertenziju* koja se po prvi puta javlja u trudnoći u kombinaciji s nalazom bjelančevina u urinu / *proteinurija*) hipertireoza majke i fetalni alkoholni sindrom (Harni, 2019).



Slika 1 Tipovi cerebralne paralize (Cerebral Palsy Group, 2016)

² Asfiksija je prekid izmjene plinova odnosno nedostatak kisika pri porodu, do čega dolazi zbog disfunkcije posteljice (intrauterina i intrapartalna asfiksija) ili pluća (postpartalna neonatalna asfiksija).

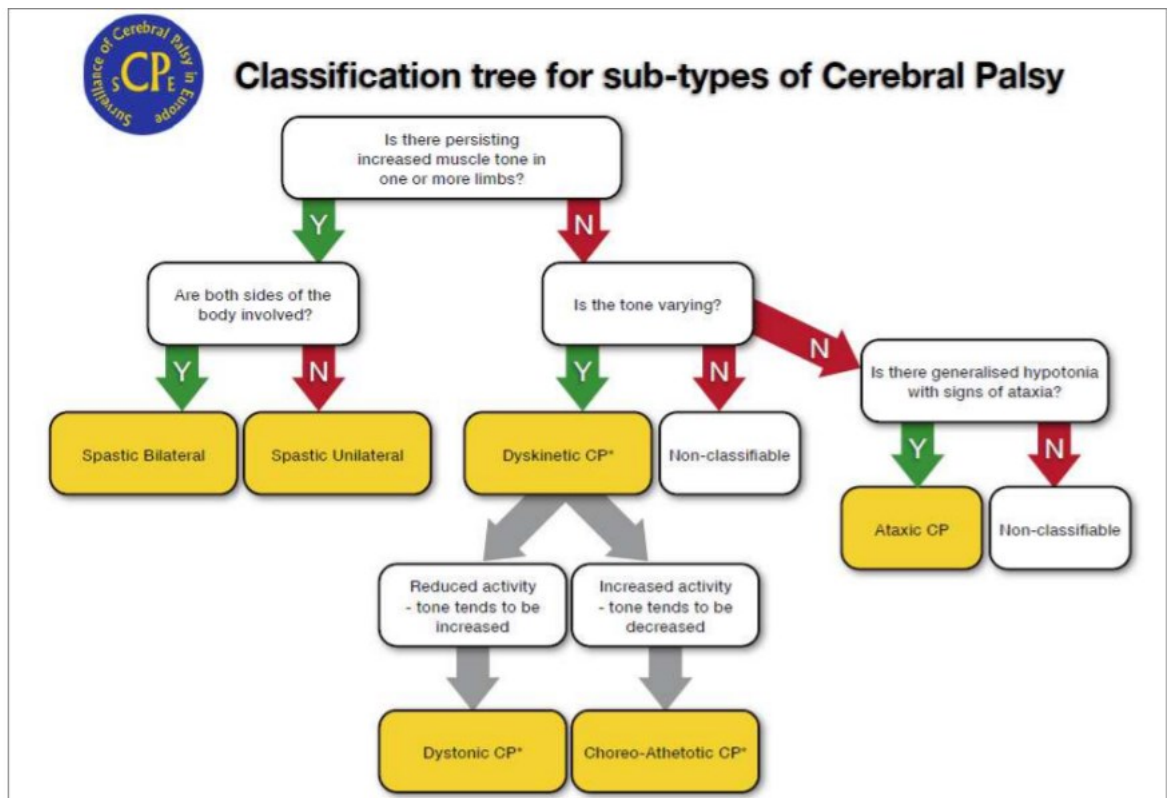
Stečena cerebralna paraliza se razvija tijekom prve dvije godine života. Može nastati uslijed intracerebralnog krvarenja, virusog encefalitisa, bakterijskog meningitisa, hiperbilirubinemije, ozljeda glave i fizičke traume (Prosser, Sharma, 2010).

1.5. Klasifikacija

Klasifikacija cerebralne paralize temelji se na zahvaćenosti udova pa tako razlikujemo hemiparezu, diparezu i tetraparezu, a uz zahvaćeni ud pridodajemo i tip abnormalnosti mišićnog tonusa pa tako imamo i spastični, diskinetski ili ataksični tip (Pospiš 1996; prema Katušić 2012: 117-119).

SCPE je stvorio shemu za klasificiranje cerebralne paralize po već navedenim skupinama s istim ili sličnim odstupanjem mišićnog tonusa te je ta klasifikacija opće prihvaćena i široko primjenjivana.

- Spastičnu cerebralnu paralizu karakterizira povišen mišićni tonus, patološki refleksi i hiperrefleksija (Cans i sur., 2007: 36). Izgled donjih ekstremiteta se karakterizira najčešće rotacijom kuka, adukcijom kuka i plantarnom fleksijom tj. Babinski refleksom (dodirivanjem sredine tabana javlja se automatski refleks, nožni palac se pomiče prema gore, a ostali nožni prsti se odvajaju od njega) (Gijn, 1995: 646-647).
- Diskinetsku cerebralnu paralizu karakteriziraju abnormalni, tj. Nevoljni i nekontrolirane, stereotipni ponavljajući pokreti i položaji (Cans i sur., 2007: 36).



Slika 2 Klasifikacija cerebralne paralize (Clinical Classification of Cerebral Palsy, 2018.)

The Gross Motor Function Classification System –sustav je klasifikacije na pet razina koji opisuje bruto motoričku funkciju djece i mladih s cerebralnom paralizom na temelju njihovog samoinicijativnog kretanja s posebnim naglaskom na sjedenje, hodanje i pokretljivost na kotačima. Razlike u razinama temelje se na funkcionalnim sposobnostima, potrebi za pomoćnom tehnologijom, uključujući ručne uređaje za kretanje kao što su šetači, štake ili štapići ili pokretljivost na kotačima, te u mnogo manjoj mjeri kvalitetu kretanja (CanChild Centre for Childhood Disability Research, s.a.).

- RAZINA I - Šetnje bez ograničenja
- RAZINA II - Šetnje s ograničenjima
- RAZINA III - Šetnje korištenjem ručnog uređaja za mobilnost
- RAZINA IV - Samopokretljivost s ograničenjima; Može koristiti pokretnu mobilnost
- RAZINA V - Prevozi se u ručnim invalidskim kolicima

1.6. Dijete s cerebralnom paralizom

Jedan od najljepših trenutaka koji se može dogoditi čovjeku u fazi stvaranja obitelji je rođenje djeteta. Malo ljudsko biće se prvi put susreće s majkom, zrakom, svijetom. Takav trenutak je praćen izmjenom emocija- nakon devet mjeseci trudnoće, emocije se mijenjaju za one pune radosti, uzbuđenja, nade i ponosa. Dijete pri izlasku iz majčine utrobe doživljava veliki šok pri susretu s vanjskim svijetom te biva netom nakon toga primljen u majčino naručje kako bi majka zaštitila. Sam porod je stresan kako za majku, tako i za dijete, a pogotovo ukoliko se radi o djetetu neuobičajenog, normalnog razvoja.

Takav porod dodatno je nerijetko popraćen i emocijama šoka, tuge i osjećaja bespomoćnosti. Međutim, ti roditelji se vrlo brzo prilagode novonastaloj situaciji i pokušavaju pronaći najbolje rješenje i odgovor na izazove pred koje su stavljeni. Iako pokazuju pozitivnu reakciju i odgovor na sve izazove koje trebaju savladati, nerijetka je pojava implikacija na njihovo psihološko i tjelesno zdravlje što uvelike utječe na sveukupne odnose unutar obitelji djeteta (Martinac Dorčić, 2008: 63).

Klinička slika cerebralne paralize se očituje neuromotornim poremećajem kontrole položaja i pokreta tijela, mišićnog tonusa i refleksa, a cijeli proces odrastanja osobe s cerebralnom paralizom popraćen je usporenim motoričkim razvojem (Mejaški-Bošnjak, 2007: 122). „Težina oštećenja poprilično varira ovisno o opsegu neurološkog oštećenja“ (Kraguljac, D i sur., 2018: 8). Kod djece s cerebralnom paralizom se nerijetko događa da prvih par mjeseci života bude popraćeno niskim mišićnim tonusom, tijekom procesa maturacije i sazrijevanja dolazi do pojave spazma odnosno nekontrolirane kontrakcije mišića u smislu grčenja. Pri nekim od prvih pregleda novorođenčeta se analizira mišićni tonus, a ono što se najčešće primjeti kod djece s cerebralnom paralizom u odnosu na djecu normalnog razvoja su primitivni refleksi koji su abnormalni. Kroz odrastanje dolazi do mnogih popratnih problema u ranom djetinjstvu poput problema sa sisanjem, slabom kontrolom glave, neprestanog plača, osjetljivosti, neobičnih pokreta i položaja. U nešto kasnijem djetinjstvu se često viđa sjed u obliku slova W i skakutanje u čučućem položaju, dominantnost jedne strane tijela i slično (kimpediatric, s.a.).

Nerijetko vidamo da djeca s cerebralnom paralizom imaju i mnoga pridružena neurorazvojna odstupanja, a najčešća su spastičnost, poremećaj vida, poremećaj sluha, epilepsija, intelektualne teškoće, poremećaji govora popraćeni pretjeranom salivacijom, teškoće probave i hranjenja, problemi respiratornog sustava, urodinamike i slično (Mejaški-Bošnjak, 2007: 123-124).

1.7. Roditelji i djeca s teškoćama u razvoju

Roditelji djece s teškoćama u razvoju prema mnogim istraživanjima žive pod velikim stresom iz nekoliko bitnih čimbenika.

Prije svega to se odnosi na suočavanje sa činjenicom da nisu dobili dijete koje se razvija u skladu sa drugom djecom i razvojnim fazama. Drugi čimbenik sigurno predstavljaju obveze i vrijeme koje roditelj djeteta s teškoćama mora kvalitetno i unaprijed organizirati radi niza terapija koje dijete treba koristiti.

Dodatni stresor predstavlja nemogućnost pronalaženja odgovarajuće terapije kao i stručnjaka koji su slobodni i voljni raditi na unaprjeđenju kvalitete života njihovog djeteta. Sve to dovodi roditelja u konfuziju te stvara dodatno nezadovoljstvo koje za rezultat ima bespomoćnog i nesretnog roditelja. On nije u mogućnosti zadovoljiti sve potrebe koje smatra da su odgovarajuće kako bi djece imalo svu potrebnu skrb i pomoć kako bi se kvalitetno i sukladno potrebama razvijalo.

Roditelji su u stresu i od vremena koje izgube između traganja i pronalaska odgovarajuće terapije. Nekada se događa da je roditelj nezadovoljan rezultatima terapije koja ne napreduje prema njihovim zamišljenim očekivanjima. Nerijetko roditelji djece s teškoćama u razvoju ne shvaćaju u samom početku da dijete ima nekih teškoća i ispade u razvoju. To je pogotovo prisutno kod roditelja koji dobiju prvo dijete. Suočeni s mnogim izazovima roditeljstva i nepoznatim situacijama, ne znaju na pravi način odgovoriti na inpute koji im se javljaju.

U usporedbi s drugim vršnjacima može se dogoditi i da primijete nejednake obrasce ponašanja ali ih ne žele prihvatiti i više žele vjerovati da je to jedna od različitosti djece u odrastanju. Ponekad su i konfuzni te u želji da na odgovarajući način pomognu djetetu ne razumije ni sami stanje i situacije u kojima se nalaze. Upravo o tome govori jedno istraživanje provedeno u Hrvatskoj gdje se pokazalo da brojnost djece s teškoćama u razvoju u sustavu ne odgovara stvarnom stanju. Razlog za to, između ostalog, vide u neodgovarajućem sustavu rane intervencije koji bi roditelje administrativnim automatizmom uputilo na odgovarajuću skrb i podršku (UNICEF, 2013: 85).

Tablica 5: Djeca s teškoćama u razvoju, neurorizicima i drugim bolestima

		Dobna skupina				Ukupno
		6 mjeseci	1 godina	3 godine	6 godina	
Dijete s teškoćama	Djeca s teškoćama u razvoju	29	25	32	42	128
	Djeca s neurorizicima, drugim bolestima	13	24	15	22	74
Ukupno		42	49	47	64	202

Slika 3. Djeca s teškoćama u razvoju, neurorizicima i drugim bolestima (UNICEF, 2013:87).

Jednako tako vrlo čest razlog zašto roditelji djece s teškoćama u razvoju ne pristaju ili teško pristaju na sudjelovanje u istraživanjima jest taj što su roditelji i sami opterećeni brojnim pitanjima na koja teško nalaze odgovor te su i u stresu od terapija, učestalih posjete liječnicima i zdravstvenim pregledima te njihova svakodnevnica je iznova svakim danom izazovna i drugačija a neizvjesnost, briga i strah za zdravlje djeteta uvijek prisutni. Stoga je roditeljima djece s teškoćama u razvoju veoma važna podrška stručnih osoba ali i okoline ponajviše jer tradicija pokazuje i uvriježeno je pravilo da okolina tragično doživljava takve obitelji te ima više sažaljenja prema njima nego razumijevanja i potpore.

Rana intervencija i dijagnostika veoma je važna kako za dijete tako i za roditelje. Oni se, prije svega, moraju suočiti sa stanjem djeteta i svim raspoloživim mehanizmima te potporom stručnih osoba koje će im pomoći u ponašanju, razumijevanju potreba djeteta te kvaliteti odnosa sa djetetom i samom okolinom. Jednako im je važna i podrška stručnih osoba u prihvaćanju dijagnoza i prihvaćanju da je neizvjesnost sastavni dio njihovih života.

To je važno i kako bi se obitelj što kvalitetnije borila sa svim izazovima i nastojala organizirati svoj socijalni život te posao i sve obveze koje postaju dodatni napor i izazov. Pogotovo je to važno za obitelji gdje roditelji već imaju djecu i organiziran život i dnevni raspored. On ne bi smio biti narušen pod utjecajem svih novih okolnosti oko djeteta s teškoćama u razvoju. Isto tako je važno i za roditelje kojima je dijete s teškoćama u razvoju prvo dijete da organiziraju svoj život i obveze tako da ostave prostora i za proširenje obitelji s još djece.

Svi navedeni čimbenici presudni su kako bi se roditelji mogli lakše i organiziranije boriti sa svim izazovima s kojima su odjedanput suočeni. Podrška i odgovarajuća skrb jako su važni kako za dijete tako i za samog roditelja kako bi se u vrtlogu pitanja, sumnji i neizvjesnosti mogli nositi sa svim izazovima kojima su ili će biti izloženi.

2. Kvaliteta života

Kvaliteta života proučava se dugi niz godina, uz pomoć različitih instrumenata za mjerenje kvalitete, ali i kroz različit interdisciplinarni pristup pa je tako postala predmet istraživanja u psihologiji, sociologiji, medicini, pedagogiji, zdravstvenoj zaštiti. Jednako tako kvaliteta života mijenjala se kroz povijest i prilagođavala mnogim socijalnim, ekonomskim i drugim uvjetima. Vuletić ističe sljedeću tvrdnju: „Sredinom dvadesetog stoljeća pod kvalitetom života se uglavnom podrazumijevao životni standard, a istraživanja na tu temu su bila rađena u području ekonomije.

S povećanjem životnog standarda istraživanja kvalitete života usmjerila su se i na opažanje zadovoljenja osobnih i društvenih potreba, a istraživanja su pretežito bila u području sociologije. Šezdesetih godina dvadesetog stoljeća počelo se jasno razlikovati subjektivne od objektivnih pokazatelja osobne kvalitete života. Sedamdesetih godina istraživanja kvalitete života usmjerila su se na subjektivne pokazatelje kvalitete života. To je koncept kvalitete života koji se razlikuje od prijašnjih po svojoj usmjerenosti na pojedinca. S vremenom su se razvila dva različita pristupa konceptualizaciji kvalitete života: skandinavski, koji uzima u obzir objektivne indikatore kvalitete života društva kao cjeline, te američki, u okviru kojega su naglašeni subjektivni indikatori kvalitete življenja (Lučev, 2008; prema Vuletić, 2011: 9).

U literaturi susrećemo veliki broj različitih definicija koje pokušavaju dati odgovor na pitanje što točno predstavlja kvaliteta života i kako se ona postiže.

„Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) definira kvalitetu života kao pojedinačnu percepciju pozicije u specifičnom kulturološkom, društvenom te okolišnom kontekstu (World Health Organization 1999). Jednu od sveobuhvatnijih definicija kvalitete života iznose Felce i Perry (1993) definirajući kvalitetu života kao sveukupno, opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja, uključujući osobni razvoj i svrhovitu aktivnost, a sve promatrano kroz osobni sustav vrijednosti pojedinca“ (Vuletić, 2011: 9).

Zasigurno na kvalitetu života jednako utječu i objektivni i subjektivni čimbenici. U objektivne čimbenike ubrajamo socijalne, ekonomske i političke čimbenike dok u subjektivne ubrajamo fizičko, materijalno, društveno i emocionalno blagostanje, osobni razvoj i svrhovite aktivnosti (Vuletić i Misajon, 2011: 10).



Slika 4 Objektivni i subjektivni čimbenici kvalitete života (Vuletić, 2011)

Često se kvaliteta života promatra kroz vlastiti stav o svom životu i načinu na koji smo formirali svoje subjektivne čimbenike, a za koje se često smatralo da su uvjetovani, ili bolje

rečeno, određeni objektivnim okolnostima. Međutim, novije spoznaje pokazuju da objektivne mjere nisu mjerodavne ako se ne promatraju u kombinaciji sa subjektivnim čimbenicima. To bi, drugim riječima kazano, značilo da ukoliko je pojedinac materijalno, društveno zbrinut podrazumijeva i to da je zadovoljan kvalitetom svog života. Zaključak je da se na osnovu samo objektivnih čimbenika ne može zaključivati o vlasitoj kvaliteti života. Stoga „objektivne mjere su normativni pokazatelji stvarnosti dok se subjektivnim mjerama ukazuje na razlike pojedinaca u opažanju i doživljavanjustvarnih uvjeta života“ (Vuletić i Misajon, 2011: 10).

Ovi pokazatelji samo govore koliko je koncept kvalitete života kompleksan pojam kojeg treba promatrati i proučavati isključivo proučavajući sve navedene objektivne i subjektivne čimbenike.

Pored navedenog za kvalitetu života veoma je važna i socijalna podrška prije svega kod starijih osoba i bolesnika. „Da bi se bolje razumijelo socijalnu podršku, treba na umu imati da je ona zasnovana na socijalnoj zavisnosti – ovisnosti o drugima u zadovoljenju posebno socijalnih potreba. Socijalna zavisnost uključuje i zadovoljavanje potrebe za informacijama kroz interakcije s drugim ljudima“ (Šincek i Vuletić, 2011: 54). Nadalje, ovi autori navode da se odnosom socijalne podrške i kvalitete života bave dva modela: model glavnih efekata i model ublažavanja stresa (Šincek i Vuletić, 2011: 54).



Slika 5 Odnos socijalne podrške i kvalitete života promatrane kroz dva modela (Vuletić, 2011)

Kombinacija ova dva modela podrazumijeva da socijalna podrška utječe na sveopće poboljšanje kvalitete života pojedinca te mu pomaže u svladavanju stresnih situacija pogotovo kod onih osoba koje su više izložene stresu. Posebno je važno proučavati i analizirati socijalnu podršku kod onih osoba koje su bolesne ili kod obitelji gdje je jedan član obitelji bolestan. Međutim, pored tjelesnog zdravlja jako važno je socijalno zdravlje koje utječe na kvalitetu života. „Socijalno se zdravlje definira kao stupanj u kojem osoba primjereno funkcionira kao član socijalne zajednice, što se odražava na tjelesno i psihičko zdravlje te osobe.

Kvaliteta života još je širi pojam koji obuhvaća i tjelesno i socijalno zdravlje“ (Vuletić, Ivanković i Davern, 2011: 120). Bolest je sigurno jedan od bitnih elemenata koji može negativno utjecati na kvalitetu života obitelji kao i pojedinca. Naime, „radi se o multidimenzionalnom utjecaju koji ne može biti jednoznačno shvaćen niti omogućava jednoznačne predikcije“ (Vuletić, Ivanković i Davern, 2011: 121).

Bolest može privremeno ili trajno oštetiti subjektivnu kvalitetu života. Obično se događa da se subjektivna kvaliteta života naruši u trenutku kada obitelj ili bolesnik saznaje za svoje stanje. Tada često dolazi do privremenog narušavanja kvalitete života ali se često nakon izvjesnog vremena ona vraća na prethodnu razinu. Međutim, istraživanja su pokazala da „samo ekstremni unutrašnji ili vanjski čimbenici, kao što su kronični jaki bolovi ili briga za člana obitelji koji boluje od neizlječive bolesti, dovode do trajnog, značajnog smanjenja samoprocjene kvalitete života“ (Cummins, 1995; Cummins, 2003; prema Vuletić, Ivanković i Davern, 2011: 122). Sve navedeno često dovodi obitelj i roditelje prije svega u stanje netrepeljivosti, anksioznosti, tjeskobe, bespomoćnosti te osjećaja gubitka kontrole što uvelike može doprinijeti smanjenju kvalitete vlastitog života.

Stoga je veoma važno razumjeti da procjena kvalitete života roditelja djece s cerebralnom paralizom ili bilo kojom drugom bolesti nije konzistentna već ovisi od niza faktora koji utječu na sveukupnost subjektivnih i objektivnih parametara kvalitete života.

2.1. Kvaliteta života roditelja djece s cerebralnom paralizom

Marijana Pernar u svom radu pod nazivom *Roditeljstvo* navodi da se termin pojavio „u trenutku kada se razvila ideja o tome da su i majka i otac jednako važni za razvoj i odgoj djeteta,

bez obzira na to što su njihove uloge temeljene na dvije gotovo potpuno različite spolno determinirane uloge“ (Pernar, 2010: 256).

Roditeljstvo samo po sebi veoma je zahtjevno i izazovno za roditelje, a pogotovo ako se susretne s djetom koje je bolesno i zahtjeva posebnu pozornost i tretman. Prilagodba na novonastalu situaciju i prihvaćanje stanja u kojem se roditelji nalaze, ali i podrška okoline veoma su važni za sveobuhvatnu kvalitetu obitelji kao i pojedinačno za svakog roditelja.

„Prilagodba se ovdje definira višedimenzionalno i uključuje psihičko i tjelesno zdravlje te socijalno funkcioniranje. Unutar ovoga modela ne pretpostavlja se da prisutnost kronično bolesnoga djeteta znači nužno negativan događaj, nego da se obitelji koje imaju dijete s kroničnom bolesti susreću s povećanim brojem potencijalno stresnih situacija koje onda mogu dovesti do poteškoća u prilagodbi“ (Bradford, 1997: prema: Martinac Dorčić, 2009: 1108-1109).

U trenutku saznanja djetetove dijagnoze, roditelj doživljava mješavinu emocija koje se međusobno isprepliću. Reakcija roditelja je uglavnom praćena sljedećim osjećajima:

- osjećaj razorenosti i preplavljenosti osjećajima,
- šok i poricanje
- osjećaj zbunjenosti u prihvaćanju djetetove dijagnoze
- osjećaj gubitka željenog djeteta
- doživljaj tuge uporediv s doživljajem tuge pri gubitku bliske osobe
- osjećaj gubitka nade i susret s činjenicom da je planirana i očekivana budućnost izmjenjena
- osjećaj krivice i preuzimanje odgovornosti na sebe
- ljutnja
- gubitak samopouzdanja i samouvjerenja roditelja kao odgovornog skrbnika i njegovatelja djeteta
- stres koji se reflektira i na bračne odnose
- promjena standardne „normalne“ rutine u obitelji (Barnet i sur., 2003; Krstić, 2013: 5-6).

Iz tog razloga, vrlo je bitno da se roditelj što prije suoči sa stvarnošću, te započne s ranom intervencijom djeteta. Obitelji i samim roditeljima je potrebna stručna podrška od strane zdravstvenog i socijalnog sustava koja bi im omogućila pristup informacijama i odgovorima na mnoštvo njihovih pitanja kako bi se mogli usmjeriti na što bolji pristup svom djetetu i na pozitivno djelovanje na djetetov rast i razvoj.

2.2. Prikaz ranijih istraživanja

Do sada su provedena mnoga istraživanja na temu kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju, posebice roditelja djece s cerebralnom paralizom. U mnogima su ispitivane razlike između spolova i podjele obveza između dva roditelja, roditeljevo zadovoljstvo zdravstvenom i socijalnom njegom i skrbi za svoje dijete, stručnom podrškom, inkluzijom u redovnu sredinu i slično.

Jedno od takvih istraživanja provedeno je 2011. godine u Poljskoj. Cilj istraživanja bio je utvrditi sveobuhvatnu kvalitetu života roditelja djece s cerebralnom paralizom, te ispitati aspekte njihovog života kao što su mentalno zdravlje, tjelesno zdravlje, socijalne vještine i komunikaciju, rasonodu, slobodno vrijeme, financije i sl. Uzorak ispitanika bio je 40 roditelja djece s cerebralnom paralizom iz Odjela za pedijatriju i rehabilitaciju na Medicinskom fakultetu u Bialystoku u Poljskoj. Podatci su prikupljeni putem WHOQOL-BREF upitnikom koji objašnjava kvalitetu života kroz 4 domene: tjelesno zdravlje, psihičko zdravlje, socijalni odnosi i okolina. U proučavanoj skupini roditelja djece s cerebralnom paralizom, više od 50% roditelja je izjavilo da im je kvaliteta života zadovoljavajuća, posebice ukoliko se odnosi na domenu njihovog psihofizičkog zdravlja. Najveće razlike između roditelja djece normalnog razvoja i roditelja djece s CP-om dogodile su se u domeni okoline, rasonode, slobodnog vremena. Ovim istraživanjem je zaključeno da roditelji djece s cerebralnom paralizom smatraju da im je kvaliteta života zadovoljavajuća, posebice kad je u pitanju njihovo psihofizičko zdravlje (Okurowska –Zawada i sur., 2011: 116-118).

U Hrvatskoj je 2017. godine provedena meta-analiza na temu „Postoji li razlika u procjeni kvalitete života između roditelja djece s teškoćama i roditelja djece bez teškoća u razvoju“. Cilj istraživanja je bio prikupiti sve podatke od pojedinačnih istraživanja te na osnovu toga integrirati sve rezultate u jedno kako bi se utvrdile razlike između kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece normalnog razvoja. Metaanaliza je provedena

putem 14 istraživanja, te su ta istraživanja sva skupa brojila 2088 ispitanika tj. roditelja djece s teškoćama u razvoju, i 783 roditelja djece redovnog razvoja. Meta-analiza je pokazala da, iako je mala razlika, postoji statistički značajna razlika između roditelja djece s teškoćama i roditelja djece bez teškoća u pogledu subjektivne procjene kvalitete života, pri čemu je nešto lošija kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju. Pokazalo se da unutar grupe roditelja djece s teškoćama u razvoju ne postoji razlika u subjektivnoj procjeni kvalitete života između majki i očeva. Također, ovim istraživanjem je utvrđena i potreba za razvojem boljih i specifičnijih intervencija koje bi pružile podršku i pomoć ovoj skupini korisnika (Bogdanović i Spasić Šnele, 2018:249-252).

Još jedno istraživanje na sličnu temu provedeno je 2018. godine. Ciljevi ovog istraživanja su bili istražiti kvalitetu života i mentalno zdravlje skrbnika djece s cerebralnom paralizom te ispitati strategije suočavanja s dijagnozom. Uzorak ispitanika je bilo 62 roditelja djece s cerebralnom paralizom koji su putem WHOQOL-100 testa bili ispitani o kvaliteti života, mentalnom zdravlju (depresije, anksioznost) i slično. Rezultati istraživanja bili su slični kao i kod ranije navedenih istraživanja, dakle, kvaliteta života roditelja djece s cerebralnom paralizom bila je niža u odnosu na kvalitetu života roditelja djece tipičnog razvoja. Zaključak istraživanja nalaže da kvaliteta života i mentalno zdravlje mogu imati velik utjecaj na psihofiziku njegovatelja, tj. roditelja djece s cerebralnom paralizom (Guillamon i sur., 2013).

Još jedno istraživanje provedeno je 2015. godine na temu zadovoljstva roditelja djece sa cerebralnom paralizom u pružanju zdravstvene skrbi. Istraživanje je provedeno jer se vjerovalo da neorganiziran i nedostatan sustav zdravstvene skrbi uvelike utječe na kvalitetu života roditelja djece koji su korisnici iste. Cilj ovog istraživanja bio je ispitati zadovoljstvo roditelja djece sa cerebralnom paralizom u pružanju zdravstvene skrbi, a uzorak ispitanika je bio 70 roditelja djece s cerebralnom paralizom. Ispitivanje je provedeno putem anketnog upitnika od 15 pitanja, a zadovoljstvo iskazano putem Likertove skale.

Istraživanje je provedeno u Centru za fizioterapiju djece s poteškoćama u razvoju „Kretanje“ u Zagrebu. Rezultati istraživanja su pokazala da niti jedan ispitanik nije zadovoljan načinom dijagnostičke obrade, a 11% ih je bilo uglavnom zadovoljno. Roditelji su također bili nezadovoljni i brzinom kod dolaska na pregled kod neuropedijatra i fizijatra, kao i količinom dostupnih informacija o pravima djece. Samo 20% djece s cerebralnom paralizom je prvi susret s fizioterapeutom ostvarilo u prva tri mjeseca. Zaključak istraživanja je da je roditeljima djece

s cerebralnom paralizom jako potrebna podrška stabilne zdravstvene skrbi za normalno društveno-ekonomsko funkcioniranje te za održavanje „normalne“ kvalitete života. Istraživanjem je ukazano na potrebe djece s teškoćama u razvoju i na potrebne promjene u sustavu zdravstvene skrbi koje bi pridonijele poboljšanju kvalitete života roditelja (Stipetić, 2019: 131-133).

Većina istraživanja dokazuju da invaliditet djece s cerebralnom paralizom u mnogočemu utječe na zadovoljstvo i kvalitetu života. Roditelji te iste djece su također pogođeni stanjem svog djeteta te se to nezadovoljstvo primijeti i na kvaliteti života samih roditelja. Pokazalo se da su roditelji djece s teškoćama u razvoju skloniji stresu od roditelja djece bez teškoća u razvoju. Taj stres, naprimjer, možemo povezati s financijama. Mnogo roditelja kada prihvate dijagnozu djeteta odustaju od svoje karijere kako bi se posvetili svom djetetu i omogućili mu što bolju skrb i što kvalitetniji i ispunjeniji život. No, također, taj isti roditelj se suočava s još jednim stresorom, osjećajem neuspjeha, kako često radi djeteta, tako i radi osobne poslovne karijere. Obitelj je u takvim situacijama dovedena u priliku da ostaju bez jednog izvora prihoda. Takav stres može učiniti mnoštvo štetnih učinaka na fizičko zdravlje i odnose u obitelji.

Kako bi se roditelji mogli snalaziti u kaosu koji dolazi sa saznavanjem dijagnoze i hvatanjem u koštac, odgovarajuća podrška i obrazovanje obitelji ključni su za održavanje dobre kvalitete života i za roditelje i za dijete (Wippermann, 2013: 18). Istraživanje o stresorima u životu majki djece s cerebralnom paralizom otkrila je da su ograničenja, osjećaj izolacije i slaba podrška supružnika glavni stresori, dok je drugo istraživanje s oba roditelja pokazalo da dodatni stresori uključuju ograničeno vrijeme i slobodu, naglasak na bračnim odnosima, poteškoće u održavanju društvenih odnosa, poremećaj sna i financijsko opterećenje (Davis i sur., 2009 .; Glenn, Cunningham, Poole, Reeves, & Weindling, 2008.; citirano prema Wippermann, 2013:18). „Roditelji djece s cerebralnom paralizom često se suočavaju sa značajnim financijskim stresom jer su medicinski troškovi skrbi za dijete s teškoćama u razvoju dva, do dva i pol puta veći od troškova skrbi za dijete bez poteškoća“ (Wipperman, 2013:19).

Istraživanje provedeno u Kanadi je provedeno uspoređujući kvalitetu života njegovatelja djece s cerebralnom paralizom i njegovatelja djece bez teškoća u razvoju. Skupina njegovatelja djece s cerebralnom paralizom izvijestilo je o učestalim migrenama i čirevima na želucu, što nije bilo učestalo kod druge skupine njegovatelja. „Drugi stresor koji utječe na

fizičko zdravlje uključuje prekid sna zbog brige o djetetu tijekom noći“ (Wippermann, 2013: 19). Istraživanje je također pokazalo da su češće majke te koje žrtvuju svoju karijeru i stavljaju na vagu svoju kvalitetu života u nastojanju da poboljša kvalitetu života svog djeteta. (Wippermann, 2013: 20). „Zanimljivo je da je u više studija pokazano da stupanj roditeljskog stresa nije povezan s razinom stupnja funkcioniranja njihovog djeteta, već je na njega utjecao pristup resursima i potpori te priroda obiteljskog okruženja“ (Wippermann, 2013: 21). Iako financijsko, fizičko i mentalno zdravlje te čimbenici povezani sa stresom imaju značajan utjecaj na kvalitetu života njegovatelja, obiteljsko okruženje i ponašanje djeteta također uvelike utječu na kvalitetu života. Podatak koji potvrđuje ovu teoriju je da veći učinak na kvalitetu života roditelja ima ponašanje djeteta nego sam stupanj invaliditeta djeteta. Istraživanje iz Velike Britanije u kojem su ispitivane majke djece s cerebralnom paralizom predškolske dobi otkrilo je da tri područja koja su najviše pridonijela stresu majki uključuju povećane obiteljske potrebe, smanjenu prilagodljivost i prisutnost smanjenog kognitivnog funkcioniranja u djeteta (Wippermann, 2013: 21-22).

Dakle, više istraživanja je dokazalo da sam stupanj oštećenja nije toliko povezan sa stresom i narušenom kvalitetom života kao okolina i strategije suočavanja pojedinca i obitelji. Umjesto da se procjena usmjeri samo na stupanj djetetovog funkcioniranja s obzirom na kvalitetu života roditelja, pružatelji zdravstvene zaštite trebaju procijeniti i kako je ponašanje djeteta i kako obiteljsko okruženje utječu na kvalitetu života obitelji. Iako je stres bio vodeći problem loše kvalitete života među većinom roditelja, mnogi su još uvijek izvijestili o dobroj kvaliteti života i prijavili pozitivne koristi, kao što su podrška drugih obitelji djece s teškoćama u razvoju i nadahnuće od njihovog djeteta. Mnogi roditelji također koriste religiju i vjeru kao metodu suočavanja i prilagođavanja na novo stanje koje je usmjereno na izazove koji su stavljeno pred roditelje djece s cerebralnom paralizom.

3. Problem i cilj istraživanja

Temeljem zaključaka prikazanih istraživanja, cilj ovoga rada je istražiti kakva je kvaliteta života roditelja djece s cerebralnom paralizom u Republici Hrvatskoj u 2021. godini.

4. Metode rada

4.1. Uzorak

Istraživanje je provedeno tijekom svibnja i lipnja 2021. godine putem Google Forms obrasca, online. Anketni upitnik prosljeđen je na trinaest adresa, udruga u Hrvatskoj koje su registrirane za rad s djecom s cerebralnom paralizom i njihovim obiteljima. Udruge se nalaze u Zagrebu, Osijeku, Splitu, Sisiku, Rovinju, Metkoviću.

Predstavnici udruge anketni link prosljedili su roditeljima. Anonimni anketni upitnik popunilo je 16 roditelja djece s cerebralnom paralizom. Prikupljeni podaci služe isključivo u znanstvene svrhe i za istraživanje kvalitete života roditelja djece s cerebralnom paralizom koji se prikupljaju u svrhu obrade i polaganja diplomskog rada te u druge svrhe neće biti korišteni.

4.2. Način provođenja

Istraživanje je provedeno pomoću strukturiranog intervjua uz korištenje anketnog upitnika. Anketni upitnik sastoji se od 19 pitanja raspoređenih u 10 skupina: 1. Opći podaci; 2. Socijalno funkcioniranje; 3. Kvaliteta života; 4. Funkcioniranje u društvenoj zajednici; 5. Sposobnost sudjelovanja; 6. Kvaliteta zdravstvenog sustava; 7. Zdravlje (psiho-fizičko zdravlje roditelja i druge djece u obitelji); 8. Profesionalan rad; 9. Stres, frustracija; 10. Intervencijska pomoć.

Ponuđeni odgovori na većinu pitanja su: uvijek, često, povremeno, nikada, rijetko, jako zadovoljan/a, djelomično zadovoljan/a, nezadovoljan/a, slažem se, ne slažem se, niti se slažem niti se ne slažem, apsolutno se slažem, da, ne. Anketni upitnik je anonimn.

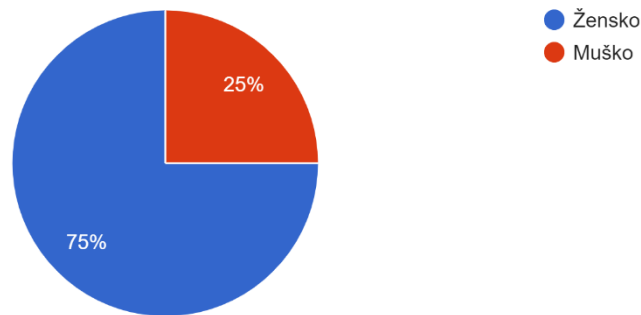
4.3. Metode obrade podataka

Za statističku analizu svi podaci su unijeti i obrađeni u SPSS programu. SPSS statistički softver, verzija 20, je korišten za sve statističke analize (SPSS Inc., Chicago, IL). Statistička analiza uključivala je distribuciju frekvencije. Za analizu podataka korištena je deskriptivna statistika.

5. Rezultati

U istraživanju je sudjelovalo 16 ispitanika, od kojih je 25% očeva djece s cerebralnom paralizom, a 75% majki djece s cerebralnom paralizom.

Spol roditelja
16 responses



Grafikon 1 Spol roditelja

Starost roditelja djece s cerebralnom paralizom koji su sudjelovali u istraživanju je u rasponu od 39 do 68 godina.

Dob djece s cerebralnom paralizom uključenih u istraživanje je u rasponu od 6 do 49 godina.

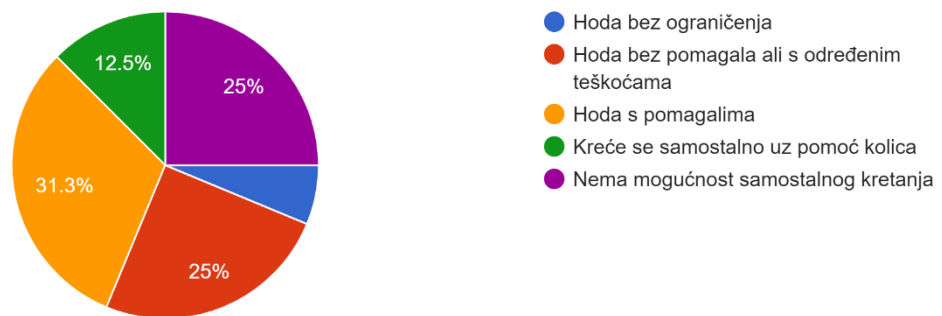
Tip cerebralne paralize djeteta?
16 responses



Grafikon 2 Tip cerebralne paralize

Na pitanje koji tip cerebralne paralize ima njihovo dijete, 68,8 % roditelja označilo je tetraparezu kao tip cerebralne paralize koji je zastupljen kod njihovog djeteta. 18,8% roditelja označilo je paraparezu, a 12,5% roditelja je označilo monoparezu kao tip cerebralne paralize kod svog djeteta.

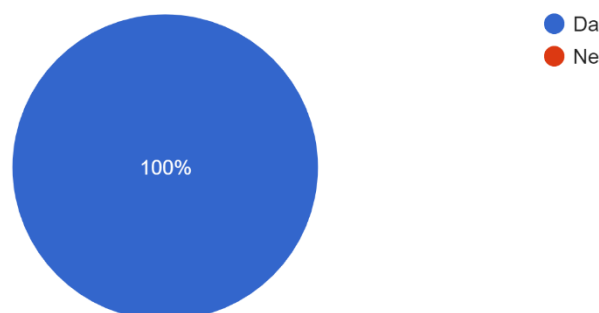
Procjena samostalnosti kretanja djeteta
16 responses



Grafikon 3 Procjena samostalnost kretanja djeteta

Kod procjene samostalnosti kretanja djeteta 31,3% roditelja se očitivalo da njihovo dijete hoda s pomagalima, 25% roditelja je izjavilo da njihovo dijete nema mogućnost samostalnog kretanja. 25% njih je iznijelo da dijete hoda bez pomagala ali s određenim teškoćama, 12,5% njih se kreće samostalno uz pomoć kolica, a 6,3% hoda bez ograničenja ili se kreće samostalno uz pomoć kolica.

Smatrate li da se Vaš život razlikuje od života roditelja djece urednog razvoja?
16 responses

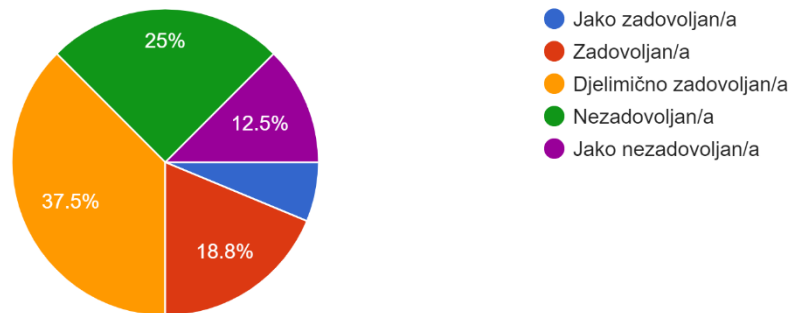


Grafikon 4 Razlike u kvaliteti života roditelja djece sa i bez cerebralne paralize

Svi ispitanici su izjavili da se njihov život kao roditelja djeteta s cerebralnom paralizom uvelike razlikuje od života roditelja djece urednog razvoja, što podrazumijeva da su daljnji parametri tj. okolnosti u kojima roditelji žive i način na koji doživljavaju kvalitetu života uvelike različiti s obiteljima kod kojih se razvoj djeteta odvija tipično (grafikon 4).

Koliko ste zadovoljni kvalitetom osobnog života?

16 responses

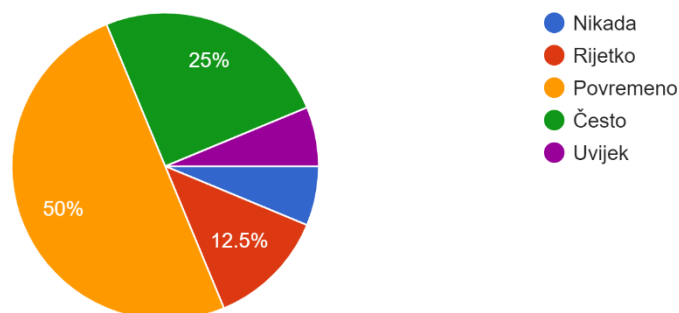


Grafikon 5 Zadovoljstvo kvalitetom osobnog života

Na pitanje koliko su zadovoljni kvalitetom osobnog života 37,5% roditelja je djelimično zadovoljno kvalitetom osobnog života, 25% je nezadovoljno, 18,8% je zadovoljno, 12,5% je jako nezadovoljno, dok je 6,3% jako zadovoljno.

Koliko često imate negativne osjećaje kao što su npr. žalost, strah, depresija?

16 responses

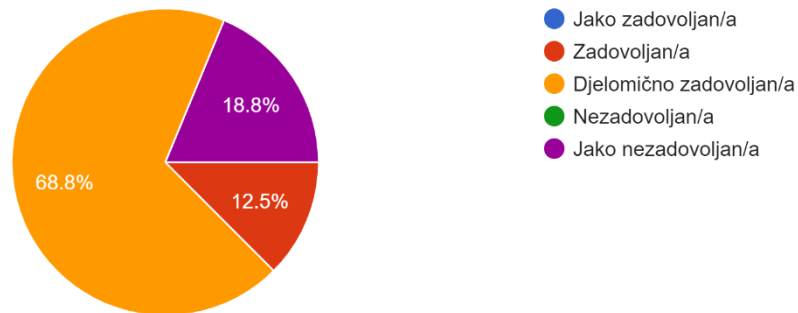


Grafikon 6 Prisustvo negativnih osjećaja

Jedno od ponuđenih pitanja odnosilo se i na negativne osjećaje kojima su roditelji izloženi te je 50% roditelja odgovorilo da se povremeno susreće s osjećajima tuge, straha, depresije, 25% njih se često susreće, 12,5% njih rijetko zabilježava takve osjećaje, 6,3% roditelja nikada nema takve osjećaje, jednako kao i oni koji uvijek imaju takve osjećaje.

Jeste li kao roditelj zadovoljni društvenim prihvaćanjem i inkluzijom Vašeg djeteta u redovitu sredinu?

16 responses

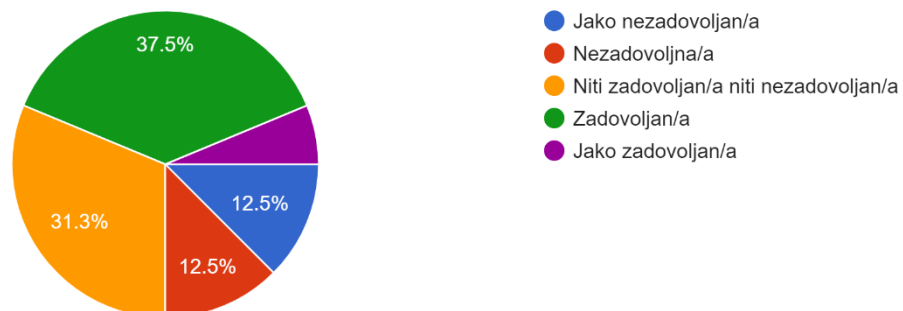


Grafikon 7 Zadovoljstvo inkluzijom

Na pitanje jesu li zadovoljni društvenim prihvaćanjem i inkluzijom svog djeteta u svojoj sredini 68,8% ispitanika zabilježilo je da je djelimično zadovoljno društvenim prihvaćanjem i inkluzijom svoga djeteta u redovitu sredinu. 18,8% njih je jako nezadovoljno navedenom inkluzijom, a 12,5% je izjavilo da je zadovoljno (grafikon 7).

Koliko ste zadovoljni podrškom koju dobivate od ostalih članova obitelji?

16 responses

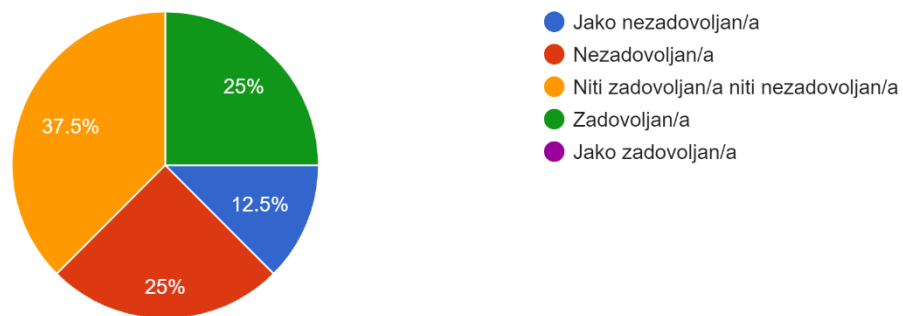


Grafikon 8 Podrška ostalih članova obitelji

Jako važan je i tretman te podrška ostalih članova uže obitelji kod djece s cerebralnom paralizom te su na to pitanje roditelji odgovorili na način da je 37% ispitanika zadovoljno s pomoći i podrškom od strane ostalih članova obitelji, 31,3% ispitanika nije niti zadovoljno niti nezadovoljno podrškom ostalih članova obitelji, 12,5% jako nezadovoljno, 12,5% nezadovoljno I 6,3% je jako zadovoljno (grafikon 8).

Koliko ste zadovoljni podrškom koju dobivate od rodbine i prijatelja?

16 responses

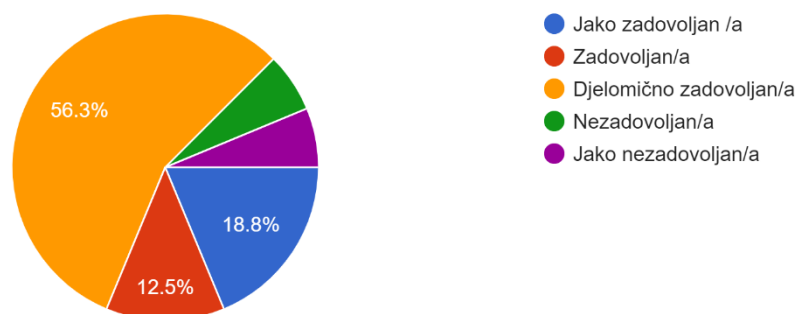


Grafikon 9 Podrška od rodbine i prijatelja

Slično pitanje postavljeno im je samo u kontekstu šire obitelji, odnosno koliko imaju podršku svojih prijatelja i rodbine sa izazovima kojima su izloženi pri odgoju i razvoju svoga djeteta. Njih 37,5% je odgovorilo da nije ni zadovoljno ni nezadovoljno podrškom od strane rodbine I prijatelja. Potom je 25% zadovoljno, a isti postotak ispitanika je izjasnilo da je nezadovoljno podrškom od strane rodbine I prijatelja. 12,5% ispitanika je jako nezadovoljno podrškom od strane rodbine i prijatelja.

Kako ste zadovoljni stručnom podrškom djeteta u odgojnom i obrazovnom sustavu?

16 responses

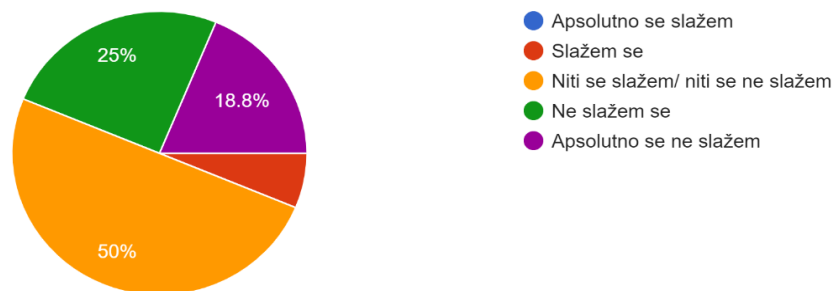


Grafikon 10 Zadovoljstvo stručnom podrškom

Kada je riječ o stručnoj podršci 56,3% roditelja je zabilježilo da je djelomično zadovoljno stručnom podrškom djeteta u odgojno obrazovnom sustavu. 18,8% njih je jako zadovoljno, 12,5% je zadovoljno. 6,3% je nezadovoljno, i 6,3% je jako nezadovoljno.

Smatrate li da imate kvalitetnu podršku zdravstvenog sustava (administrativni poslovi, suvremeni trendovi u poboljšanju terapije, asistivna tehnologija)?

16 responses

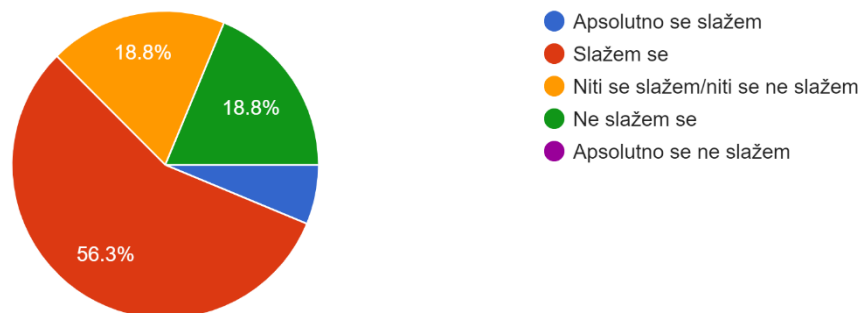


Grafikon 11 Zadovoljstvo podrškom zdravstvenog sustava

Roditelje smo pitali smatraju li da imaju adekvatnu i kvalitetnu podršku zdravstvenog sustava te se 50% ispitanika složilo da ima kvalitetnu podršku zdravstvenog sustava. 25% se nije složilo s tom izjavom, 18,8% se u potpunosti nije složilo i samo 6,3% se složilo s izjavom (grafikon 11).

Smatrate li da su drugi članovi obitelji (djeca ili druge osobe koje žive s vama) zapostavljeni jer ste vi zaokupljeni brigom oko djeteta s cerebralnom paralizom?

16 responses

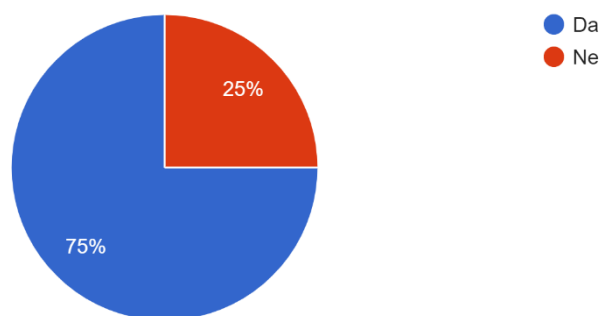


Grafikon 12 Odnos prema ostalim članovima obitelji

Čak 56,3% roditelja je izjavilo da smatraju da su drugi članovi obitelji zapostavljeni jer su oni zaokupljeni brigom oko djeteta s cerebralnom paralizom. Samo 18,8 % se nije niti složilo niti ne složilo s tim, te isti postotak od 18,8% se nije složilo s tim. 6,3% se složilo s konstatacijom (grafikon 12).

Jeste li u nekom životnom razdoblju bili onesposobljeni za profesionalni rad (rad u struci, zapošljavanje) radi toga što potrebe Vašeg djeteta zahtijevaju Vaš dodatan angažman?

16 responses

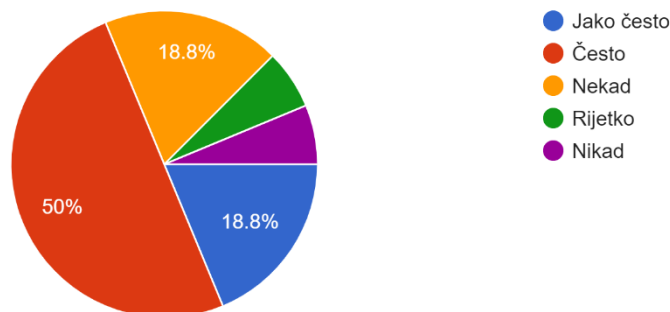


Grafikon 13 Zaposlenost

Na pitanje jesu li u nekom razdoblju života roditelji bili onesposobljeni za profesionalan rad u struci i traženju posla čak 75% ispitanika je u odgovorilo potvrdo radi toga što su potrebe njihovog djeteta zahtijevale dodatan angažman, a 25% nije bilo onesposobljeno (grafikon 14).

Susrećete li se sa stresom, frustracijama, nerazumijevanjem, tjeskobom i anksioznošću uzrokovanim Vašim izazovima oko djeteta s cerebra...aralizom, a koji se odnose na svakodnevni život?

16 responses

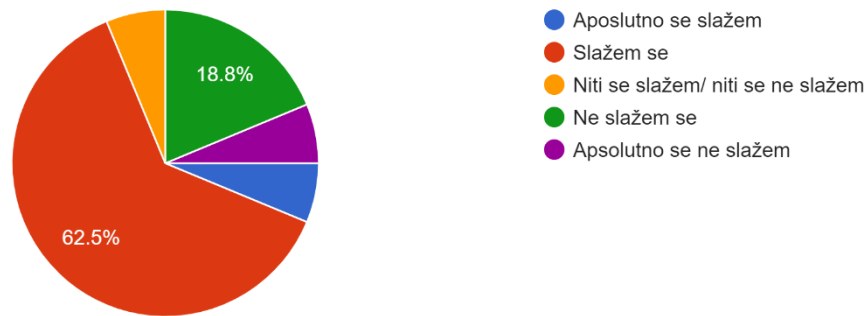


Grafikon 14 Stres u svakodnevnom životu

Sve to dovelo je roditelje do toga da čak 50% ispitanika se susreće sa stresom, frustracijama, nerazumijevanjem, tjeskobom i anksioznošću jako često, 18.8% njih se nekad i jako često susreće s tim emocijama, a tek 6,3% se nikad ili rijetko susreće s tim emocijama.

Smatrate li da je prisutnost poteškoće kod Vašeg djeteta utjecala ili utječe na Vaše želju za proširenjem obitelji (s jednim ili više bioloških članova)?

16 responses

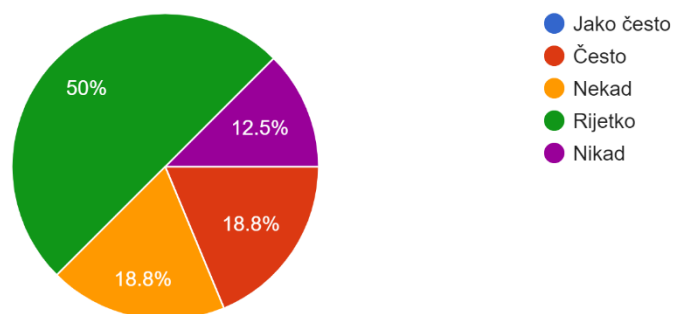


Grafikon 15 Želja za proširenjem obitelji

Na pitanje smatraju li da je prisutnost poteškoće kod njihovog djeteta utjecala i utječe na želju za proširenjem obitelji 62,5% roditelja je zabilježilo svoje slaganje s ovim pitanjem dok se 18.8% njih se nije složilo, a po 6,3% se niti složilo niti nije složilo, u potpunosti se složilo, ili se u potpunosti nije složilo (grafikon 15).

Imate li vremena za sebe i svoje osobne potrebe (aktivnosti, hobiji, rekreacija, socijalizacija)?

16 responses



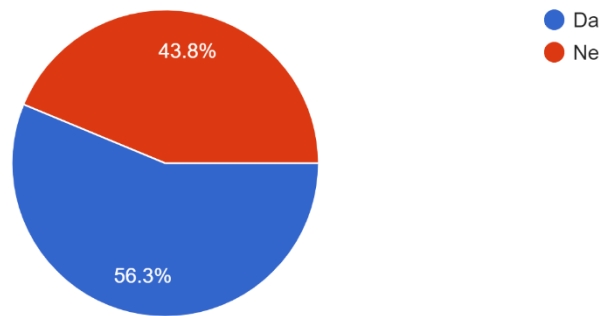
Grafikon 16 Postojanje slobodnog vremena

Na pitanje koliko imaju vremena za svoje osobne potrebe polovina ili 50% ispitanika odgovorilo je da rijetko ima vremena za sebe i svoje osobne potrebe, 18,8% njih nekad, 18,8%

često ima vremena za sebe, a 12,5% njih skoro nikad nema vremena za svoje osobne potrebe (grafikon 16).

Jeste li zadovoljni s intervencijskom pomoći (stručna pomoć, udruge, zajednice, grupe podrške) za roditelje djece s cerebralnom paralizom?

16 responses



Grafikon 17 Zadovoljstvo uslugama udruge

Na pitanje koliko su zadovoljni s intervencijskom pomoći stručnih osoba i zajednice 56,3% ispitanika odgovorilo je da je zadovoljno intervencijskom pomoći za roditelje djece s cerebralnom paralizom, dok 43,8% ispitanika nije zadovoljno istom intervencijskom pomoći (grafikon 17).

Na kraju upitnika dvoje ljudi je ostavilo dva komentara koja su se odnosila na želju za povećanjem invalidnine koju dobivaju za svoje dijete kako bi mogli kvalitetnije i financijski lakše nositi sa svim izazovima koji su pred roditelje djece s cerebralnom paralizom svakodnevno postavljeni.

6. Zaključak

Nelson Mandela je rekao: “Nema jasnijeg prikaza duše jednog društva od načina na koji tretira svoju djecu.”

Svaki roditelj koji željno iščekuje rođenje svoga djeteta roditeljstvo zamišlja kroz prizmu užitka i blagostanja, ali i brige hoće li i kako pružiti najbolju zaštitu i odgoj svome djetetu u skladu sa mogućnostima, željama i okolnostima koje im društvo pruža. Gotovo je

sigurno da se nitko od roditelja ne može pripremiti na moguće bolesti i okolnosti u kojima se stvari zakompliciraju i dovedu do toga da je dijete izloženo (u trudnoći ili nakon nje) određenim rizicima, stanjima i dugotrajnim bolestima.

Stanje šoka i nevjerice nastaje u samom početku, proces prihvaćanja traje ali kroz vrijeme roditelji prihvate okolnosti pred koje su dovedeni i traže najbolje rješenje za svoje dijete i za njih same kako bi se što jednostavnije i brže uhvatili u koštac s izazovima kojima su izloženi. Iako je individualno kako će i kojom brzinom teći adaptacija na novonastale okolnosti nakon poroda ili saznanja da dijete ima cerebralnu paralizu, roditelji generalno imaju potrebu za otkrivanjem novih detalja, spoznaja i stručne pomoći kako bi pristupili intervenciji i pomoći svom djetetu. U tim okolnostima sigurno je da roditelji rijetko ili nikako ne razmišljaju o kvaliteti osobnog života, te odjednom vrijeme koje posvećuju svom djetetu događa se na uštrb nekih drugih aktivnosti za koje su nekada imali vremena i koje su mogli izdvojiti na sebe i druge.

Istraživanje je pokazalo da su roditelji svjesni činjenice da su često bili onesposobljeni baviti se drugim članovima obitelji radi toga što su zaokupljeni brigom oko djeteta s cerebralnom paralizom, te je nešto više od 60% roditelja istaknulo da je prisutnost poteškoće kod njihovog djeteta utjecala i utječe na želju za proširenjem obitelji. O kvaliteti života roditelja djece s cerebralnom paralizom govori i podatak da se čak 75 % roditelja složila se s činjenicom da su bili onesposobljeni za profesionalan rad u struci i traženju posla radi toga što su potrebe njihovog djeteta zahtijevale dodatan angažman te da polovinu roditelja sve te okolnosti čine stresnima, frustrirajućima i nezadovoljnima. Poražavajuće je i da polovina roditelja koji su sudjelovali u istraživanju smatra da rijetko imaju vremena za osobne potrebe ali i da i okolina (u koju uključuju članove uže i šire obitelji) ne pokazuje zavidnu želju i angažman oko pomoći.

Veoma je frustrirajuća činjenica da su roditelji djece s cerebralnom paralizom izloženi svakodnevnom stresu i frustraciji i jako je važna ili čak presudna suradnja roditelja, udruga, zdravstvenih djelatnika i svih institucija u borbi za kvalitetniji i bolji život - ne samo djece kojima je ponajviše potrebna pomoć, ali i za psiho-fizičko zdravlje roditelja koji trebaju sve to da iznesu.

Veoma važno je istaknuti da su roditeljima postavljena pitanja o tome imaju li adekvatnu i kvalitetnu podršku zdravstvenog sustava i koliko su zadovoljni s intervencijskom pomoći stručnih osoba i zajednice na što je nešto više od 50% ispitanika odgovorilo potvrdno, odnosno da su zadovoljni podrškom sustava i intervencijskom pomoći. To daje nadu u bolju budućnost. Tek sinergijom svih sudionika u procesu rasta, razvoja i odgoja djeteta mogu se pružiti kvalitetni odgovori koji će dati adekvatne rezultate u smislu poboljšanja života i kvalitete djeteta i potom i samog roditelja. Na kraju upitnika za istraživanje roditelji su imali priliku ostaviti svoju sugestiju ili osvrt. Jako važno je bilo vidjeti da su roditelji pokazali interes za pomoći i da su naveli kao relevantne zahtjeve povećanje invalidnine koju dobivaju za svoje dijete kako bi mogli kvalitetnije i financijski lakše nositi sa svim izazovima koji su pred roditelje djece s cerebralnom paralizom svakodnevno postavljeni.

Potrebno je osviješteno društvo koje će razumjeti potrebe i onih čije živote sami ne žive. Potrebna je veća empatija društva za one obitelji koje su u većim potrebama od ostalih. Važan je adekvatan zdravstveni sustav koji stalno radi na inovativnijim pristupima i metodama tretiranja i liječenja, te je potrebna psihološka pomoć i razumijevanje kompletne okoline za obitelji i roditelje djece s teškoćama, u konkretnom slučaju djece s cerebralnom paralizom.

Tek takvim pristupom, uzimajući u obzir sve subjektivne i objektivne čimbenike možemo raditi i poboljšati kvalitetu života roditelja djece s cerebralnom paralizom, jer “najbolji način da djeca budu dobra je da ih učinite sretnima.” — Oscar Wilde, a kada su djeca sretna, zbrinuta, kada nema bojazni od nepoznatoga ili nerazumijevanja i nedovoljne podrške cijelog sustava onda su i njihovi roditelji ispunjeni sretni i zadovoljni što u konačnici utječe na kvalitetu njihovog života ali kvalitetu i cijele zajednice.

7. Literatura

1. Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., Fialka, J. (2003). Building new dreams: supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children*, 16 (3), 184-200. Preuzeto s https://depts.washington.edu/isei/iyc/sullivan_16_2.pdf, pristupljeno 13.5.2021.
2. Bogdanović, A. i Spasić Šnele, M. (2018). Postoji li razlika u procjeni kvalitete života između roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece bez teškoća u razvoju: metaanaliza. *Ljetopis socijalnog rada*, 25 (2), 249-271. Preuzeto s <https://doi.org/10.3935/ljsr.v25i2.153>, pristupljeno 17.5.2021.
3. Cans, C., Dolk, H, Platt, M J, Colver, A. i sur. (2007). Developmental medicine and child neurology, suppl. the definition and classification of cerebral palsy, 49, 35-38.
4. Cans,C. McManus,V., Crowley, M., Guillem,P., Platt,M. J., Johnson, A., Arnaud, A., Surveillance of Cerebral Palsy in Europe Collaborative Group. (2004). Cerebral palsy of post-neonatal origin: characteristics and risk factors. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15130161/>, pristupljeno 12.6.2021.
5. Cerebral Palsy Group (2016.) What is cerebral palsy? <http://cerebralpalsygroup.com/cerebral-palsy/>. Pristupljeno 23.8.2021.
6. Clinical Classification of Cerebral Palsy (2018.) <https://www.intechopen.com/chapters/63463> . Pristupljeno 23.08.2021.
7. Crebral palsy. (2021). What is cerebral palsy. Preuzeto s <https://www.cerebralpalsy.org/au>, pristupljeno 13.5.2021.
8. Gijn, J. (1995). The Babinski reflex. Preuzeto s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2398330/>, pristupljeno 13.6.2021.
9. Guillamón, N., Modesta Pousada, R. , Elena Muñoz, D., Hernández, E., Boixadós, M., , Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. Preuzeto s <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jocn.12124>, pristupljeno 4.6.2021.
10. Harni V. (2019). Preeklampsija. Preuzeto s <https://poliklinika-harni.hr/trudnoca/pregled/preeklampsija>, pristupljeno 12.6.2021.
11. Horvatić, J., Joković Oreb, I., Pinjatela, R. (2009). Oštećenja središnjeg živčanog sustava. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 45 (1), 99-110. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/45636> , pristupljeno 7.6.2021.

12. Katušić, A. (2012). Cerebralna paraliza: redefiniranje i reklasifikacija. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48 (1), 117-126. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/79027>, pristupljeno 7.5.2021.
13. Kimpediatrics. (s.a.). Childhood Challenge: Cerebral Palsy. Preuzeto s <https://kimpediatrics.com/wp-content/uploads/2014/04/CerebralPalsy-Newsletter.pdf>, pristupljeno
14. Kraguljac, D., Brenčić, M., Zibar, T. i Schnurrer Luke-Vrbanić, T. (2018). Habilitacija djece s cerebralnom paralizom. *Medicina Fluminensis*, 54 (1), 6-17. Preuzeto s https://doi.org/10.21860/medflum2018_192883, pristupljeno 14.5.2021.
15. Kraguljac, D., Brenčić, M., Zibar, T. i Schnurrer Luke-Vrbanić, T. (2018). Habilitacija djece s cerebralnom paralizom. *Medicina Fluminensis*, 54 (1), 6-17. https://doi.org/10.21860/medflum2018_192883, pristupljeno 4.6.2021.
16. Kraguljac, D., Brenčić, M., Zibar, T. i Schnurrer Luke-Vrbanić, T. (2018). Habilitacija djece s cerebralnom paralizom. *Medicina Fluminensis*, 54 (1), 6-17. Preuzeto s https://doi.org/10.21860/medflum2018_192883, pristupljeno 3.6.2021.
17. Krstić, T. (2013). *Majke hronično ometene dece: prihvatanje dijagnoze i prevladavanje stresa* (Doktorska disertacija). Novi Sad: Univerzitet u Novom Sadu, Filozofski fakultet Odsek za psihologiju. Preuzeto s <https://nardus.mpn.gov.rs/bitstream/id/45681/Disertacija3484.pdf>, pristupljeno 12.5.2021.
18. Martinac Dorčić, T. (2008). Razlike između majki i očeva djece s cerebralnom paralizom u rizičnim i zaštitnim faktorima te prilagodbi. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (2), 63-78. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/30720>, pristupljeno 8.6.2021.
19. Martinac Dorčić, T. i LJubešić, M. (2009). Psihološka prilagodba roditelja na dijete s kroničnom bolesti. *Društvena istraživanja*, 18 (6 (104)), 1107-1129. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/45802>, pristupljeno 8.6.2021.
20. Mejaški Bošnjak, V. (2012). Smjernice hrvatskog društva za dječju neurologiju za cerebralnu paralizu. *Paediatrica Croatica*, 56 (2). Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/87289>, pristupljeno 13.5.2021.
21. Mejaški Bošnjak, V., Krakar, G., Lončarević, D., Lujčić, L., Đuranović, V., Rakvin, I. i Konjarik, Z. (2008). Cerebralna paraliza u djece s kongenitalnom citomegalovirusnom infekcijom. *Paediatrica Croatica*, 52 (3), 159-163. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/29604>, pristupljeno 4.5.2021.

22. Mejaški-Bošnjak, V. (2007). Neurološki sindromi dojenačke dobi i cerebralna paraliza. *Paediatr Croat*, 51(1), 120-129.
23. Okurowska –Zawada B., Kułak W.,* Wojtkowski J., Sienkiewicz D., Paszko-Patej G. (2011). Quality of life of parents of children with cerebral palsy. *Prog Health Sci*, 1(1), 116-123.
24. Oskoui, M.; Coutinho, F.; Dykeman, J.; Jetté, N; Pringsheim, T. (2013). An update on the prevalence of cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23346889/>, pristupljeno 13.5.2021.
25. Pernar, M. (2010). Roditeljstvo. *Medicina Fluminensis*, 46 (3), 255-260. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/59248>, pristupljeno 12.5.2021.
26. Pierrette Mimi Poinsett, M.D.(2020). Cerebral Palsy History. Preuzeto s <https://www.cerebralpalsyguidance.com/cerebral-palsy/research/history/>, pristupljeno 13.5.2021.
27. Prosser, D. P., Sharma, N. (2010) Cerebral palsy and anaesthesia. Preuzeto s <https://academic.oup.com/bjaed/article/10/3/72/478687?login=true%20>, pristupljeno 12.6.2021.
28. Robaina-Castellanos, G. R.; Riesgo-Rodriguez, S.; Robaina-Castellanos, M.S. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: a problem that has already been solved? Preuzeto s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17642051/>, pristupljeno 13.5.2021.
29. Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., Jacobsson, B. (2006). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Preuzeto s <https://onlineradiobox.com/ba/oscarcmostar/?cs=ba.oscarcmostar&played=1&lang=hr>, pristupljeno 13.5.2021.
30. Stipetić, J. (2019). Zadovoljstvo roditelja djece sa cerebralnom paralizom u pružanju zdravstvene skrbi. *Physiotherapia Croatica*, 17 (1), 129-136. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/220424>, pristupljeno 18.8.2021.
31. Šincek, D, Vuletić, G. (2011). Važnost socijalne podrške za kvalitetu života Istraživanje kvalitete života emigranata i osoba koje žive u vlastitoj domovini. U: G. Vuletić (Ur.), *Kvaliteta života i zdravlje*. Osijek: Hrvatska zaklada za znanost, Filozofski fakultet Sveučilišta u Osijeku, 52-72.
32. UNICEF.HR (2013). Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi. Preuzeto s file:///C:/Users/Swift%203/Downloads/Kako_roditelji_i_zajednice_brinu_o_djeci_najmlade_dobi.pdf, pristupljeno 16.8.2021.

33. Vuletić, G. (2011). Subjektivna kvaliteta života. U: G. Vuletić (Ur.), *Kvaliteta života i zdravlje*. Osijek: Hrvatska zaklada za znanost, Filozofski fakultet Sveučilišta u Osijeku, 9-16.
34. Vuletić, G., Ivanković, D., Davern, M. (2011). Kvaliteta života u odnosu na zdravlje i bolest. . U: G. Vuletić (Ur.), *Kvaliteta života i zdravlje*. Osijek: Hrvatska zaklada za znanost, Filozofski fakultet Sveučilišta u Osijeku, 120-125.
35. Vuletić, G., Misajon, R. A. (2011). Subjektivna kvaliteta života. U: G. Vuletić (Ur.) *Kvaliteta života i zdravlje. Studij psihologije, Filozofski fakultet Sveučilišta u Osijeku* (str. 9), Osijek. Preuzeto s https://bib.irb.hr/datoteka/592441.KVALITETA_IVOTA_I_ZDRAVLJE.pdf, pristupljeno 7.6.2021.
36. Wippermann, J. A. (2013). The Quality of Life of Families of Children with Cerebral Palsy. Preuzeto s <https://digitalcommons.liberty.edu/honors/373/>, pristupljeno 15.8.2021.