

Kvaliteta života obitelji djece s parezom brahijalnog pleksusa

Jakus, Martina

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:158:061591>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-01**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Kvaliteta života obitelji djece s parezom brahijalnog pleksusa

Martina Jakus

Zagreb, lipanj 2022.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Kvaliteta života obitelji djece s parezom brahijalnog pleksusa

Ime i prezime studentice

Martina Jakus

Ime i prezime mentorice

Izv. prof. dr. sc. Renata Pinjatela

Zagreb, lipanj, 2022.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Kvaliteta života obitelji djece s parezom brahijalnog pleksusa* i da sam njegova 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: Martina Jakus

Mjesto i datum: Zagreb, 13.6.2022.

Zahvale

Zahvaljujem se svojoj mentorici izv.prof.dr.sc. Renati Pinjатели na nesebičnoj pomoći i strpljenju tijekom izrade diplomskog rada.

Hvala mojim prijateljima i prijateljicama koji su uvijek imali riječi podrške.

Najveće zahvale idu mojoj obitelji, osobito mojim roditeljima koji su mi bili najveća podrška kroz cijeli život, posebno u periodu studiranja i koji su uvijek vjerovali u mene.

Naslov rada: Kvaliteta života obitelji djece s parezom brahijalnog pleksusa

Ime i prezime studentice: Martina Jakus

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

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

Sažetak rada

Oštećenja brahijalnog pleksusa mogu nastati prenatalno, perinatalno i postnatalno i spadaju u najčešću porođajnu ozljedu perifernih živaca. Definira se i kao mlohava kljenut gornjih ekstremiteta koja je nastala uslijed traumatskog istezanja brahijalnog pleksusa tijekom porođaja. Spoznaja da je u obitelji rođeno dijete s teškoćama u razvoju pa tako i sa motoričkim poremećajima kod roditelja izaziva različite emocionalne reakcije te su različiti osjećaji kroz koje roditelji i obitelj djeteta prolaze. Jasno je kako se obitelji djece s teškoćama u razvoju svakodnevno suočavaju s mnogobrojnim izazovima. Prilagodba roditelja na situaciju u kojoj su se našli dugotrajan je proces koji je individualan za svakog. Potrebno je da obitelj osigurava poticajnu okolinu za rast i razvoj djeteta te je stoga važno da osim emocionalne podrške okoline i stručnjaka, educiramo roditelje kako bi što lakše i kvalitetnije potaknuli razvoj svog djeteta te da se upoznaju s njegovim potrebama.

Cilj ovog rada je ispitati kvalitetu života obitelji djeteta sa dijagnozom pareze pleksusa brahijalisa te dobiti uvid u čimbenike koji su olakšali prilagodbu roditelja.

Za procjenu kvalitete života obitelji djeteta s parezom brahijalnog pleksusa formiran je upitnik. Sudionici istraživanja su roditelji djece s parezom pleksusa brahijalisa. Podaci su prikupljeni putem polustrukturiranog intervjua te obrađeni kvalitativnom analizom.

Ključne riječi: kvaliteta života, roditelji, pareza brahijalnog pleksusa

Title: Quality of life of families of children with brachial plexus paresis

Name of a student: Martina Jakus

Name of a mentor: Renata Pinjatela, PhD

The modul where the thesis is taken: Rehabilitation, sophrology, creative and art/expressive therapies

Summary

Damage to the brachial plexus can occur prenatally, perinatally and postnatally and is one of the most common birth injuries of peripheral nerves. It is also defined as a flabby chin of the upper extremities caused by traumatic stretching of the brachial plexus during childbirth. The realization that a child was born in the family with developmental difficulties and thus with motor disorders causes different emotional reactions in the parents and the different feelings that the parents and the child's family go through. It is clear that the families of children with disabilities face many challenges on a daily basis. Adapting parents to the situation they find themselves in is a lengthy process that is individual to each. It is necessary for the family to provide a stimulating environment for the growth and development of the child, so it is important that in addition to emotional support from the environment and professionals, we educate parents to encourage their child's development and get to know their needs.

The aim of this paper is to examine the quality of life of the family of a child diagnosed with brachial plexus paresis and gain insight into the factors that facilitated parental adjustment.

A questionnaire was formed to assess the quality of life of a family of a child with paresis of the brachial plexus. Participants in the study are parents of children with brachial plexus paresis. Data were collected through a semi-structured interview and processed by qualitative analysis.

Key words: quality of life, parents, paresis of the brachial plexus

Sadržaj

1. Uvod.....	3
1.1. Kvaliteta života u obitelji.....	4
1.1.1 Obitelj kao cjelina.....	4
1.2. Pareza brahijalnog pleksusa.....	7
1.3. Kvaliteta života djece s parezom brahijalnog pleksusa.....	8
1.4. Prilagodba roditelja.....	11
1.5. Stres u obiteljima djece s parezom brahijalnog pleksusa	13
1.5.1. Interakcija sa zajednicom.....	13
2. Problem istraživanja.....	16
2.1. Cilj istraživanja	16
2.2. Istraživačka pitanja.....	16
3. Metodologija istraživanja.....	16
3.1. Sudionici istraživanja.....	17
3.2. Metoda prikupljanja podataka.....	17
3.3. Način provedbe istraživanja.....	18
4. Kvalitativna analiza intervjua	19
4.1. Početne reakcije roditelja na novonastalu situaciju (prvi intervju)	19
4.2. Prilagodba na dijete i prihvaćanje novonastale situacije (prvi intervju).....	22
4.3. Preporuke za kvalitetniju prilagodbu roditelja na dijete (prvi intervju)	25
4.4. Početne reakcije roditelja na novonastalu situaciju (drugi intervju)	27
4.5. Prilagodba na dijete i prihvaćanje novonastale situacije (drugi intervju)	30
4.6. Preporuke za kvalitetniju prilagodbu roditelja na dijete (drugi intervju)	33
5. Interpretacija nalaza istraživanja	34
6. Zaključak.....	36
7. Literatura.....	37

1. Uvod

Kvaliteta života odnosi se na opću dobrobit pojedinaca u više aspekata života, međutim, njegova je definicija evoluirala kroz vrijeme. Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) govori, odnosno objašnjava kvalitetu života „kao pojedinačevu percepciju pozicije u specifičnom kulturološkom, društvenom te okolišnom kontekstu“ (World Health Organization 1999). Vuletić i suradnici u svom radu navode da postoji veliki broj raznih definicija i modela kvalitete života te isto tako navode da se govori o različitom doživljavanju tog koncepta (Vuletić i sur., 2011).

Sama kvaliteta života može biti definirana na mnogo načina, ali najčešće je objašnjena kao ukupna ocjena blagostanja ili kao osobna perspektiva pojedinca u pogledu sveukupne dobrobiti i zadovoljstva pojedinca u njegovu životu. Kvaliteta života kao višedimenzionalni konstrukt uključuje psihosocijalno područje, koje se odnosi na emocionalno i socijalno područje te fizičko područje, koje je povezano sa zdravljem (Majnemer, Shevell, Law, Poulin, Rosenbaum, 2008 prema Šiško, 2019).

Jednu od sveobuhvatnijih definicija kvalitete života definira kvalitetu života kao: „sveukupno, opće blagostanje, koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja, zajedno s osobnim razvojem i svrhovitom aktivnošću, a sve vrednovano kroz osobni skup vrijednosti određene osobe“. Ali još uvijek ne postoji dogovor oko definicije kvalitete života, niti prihvaćen "zlatni standard" mjerenja (Vuletić i Mujkić, 2002).

Kvalitetu života ne treba miješati s konceptom životnog standarda, koji se prvenstveno temelji na prihodima. Umjesto toga, standardni pokazatelji kvalitete života uključuju ne samo bogatstvo i zapošljavanje, već i izgrađeno okruženje, fizičko i mentalno zdravlje, obrazovanje, rekreaciju i slobodno vrijeme te socijalnu pripadnost. Uz kvalitetu života često se vežu pojmovi kao što su sloboda, ljudska prava i sreća (Šiško, 2019).

Jako puno definicija o kvaliteti života se uglavnom odnose na kvalitetu života pojedinca, ali kada se definira kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju, treba paziti jer tu kvaliteta života obuhvaća obitelj gledajući na nju kao na cjelinu.

Briga o djetetu s teškoćama u razvoju zahtjevan je i izazovan put s kojim se susreću roditelji djece s teškoćama u razvoju jer moraju ispuniti veće zahtjeve u usporedbi s roditeljima djece bez poteškoća. Također, jedan od zahtjeva predstavlja dodatne financijske, društvene,

emocionalne i fizičke resurse što može stvarati sukob sa ostalim članovima obitelji (Gredičak, 2021).

Spoznaja da dijete ima određenu teškoću u razvoju može biti okidač za različite emocije kod roditelja. Kako se roditelji osjećaju i nose sa dijagnozom djeteta jako je individualno, stoga se velike razlike mogu uočiti u intenzitetu i trajanju određenih reakcija roditelja, koje su vezane uz dijagnozu samog djeteta (Rentinck, 2009, prema Gredičak, 2021).

Budući da je obitelj prva životna skupina kojoj pripada svaki pojedinac, ovim diplomskim radom prikazati će se prikaz obiteljske povezanosti u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. Obiteljska povezanost ključna je za uspješan rast i razvoj djeteta s teškoćama u razvoju jer dovodi do uspješnog funkcioniranja svih članova obitelji pojedinačno.

Sama činjenica da se obitelji sve češće potiču u preuzimanju aktivne uloge u rehabilitaciji, zdravstvenoj skrbi, društvenom sudjelovanju, obrazovanju pa kasnije i u stručnom osposobljavanju djeteta jako je bitna i važna jer nam dovodi do važnosti odluka koje će roditelji donijeti, a koje su vezane za njihovo dijete (Milićević, 2014).

1.1. Kvaliteta života u obitelji

1.1.1 Obitelj kao cjelina

Stručnjaci su jako davno postali upućeni na spoznaju o važnosti same obitelji i njenog djelovanja u razvoju djeteta kao individue u cjelini te je tema obitelji jako zastupljena kao interes znanstvenicima, medijima, Crkvi, ali i drugim sudionicima društva (Hrvatska biskupska konferencija, 2002, prema Milić Babić, 2012).

Obitelj je poput dinamičnog socijalnog sustava koji izgrađuje jedinstvenu ravnotežu svih članova obitelji i međusobnog odnosa te upravo o tome ovisi način na koji će obitelj reagirati u različitim stresnim situacijama, uključujući i kronične bolesti ili invaliditet člana obitelji (Diminić-Lisica, Rončević-Gržeta, 2010, prema Milić-Babić, 2012). Kako u suštini stvarno funkcionira obitelj i način na koji su članovi obitelji zadovoljni svojom obiteljskom atmosferom, pokazati će se analiziranjem obiteljske kohezivnosti (Diminić-Lisica, Rončević-Gržeta, 2010, prema Milić-Babić, 2012).

Obiteljska povezanost (kohezivnost) uključuje emocionalnu povezanost i osjećaj zajedništva među članovima obitelji (Olson, Russell, Sprenkle, 1984, prema Milić Babić, 2012). Ona je vezana sa zdravom i stimuliranom obiteljskom atmosferom, koja ovisi o doživljaju vlastite vrijednosti svih članova obitelji (Brajša, 1979).

„Zajedništvo, podrška i emocionalna toplina, ključni su čimbenici za održavanje obiteljske kohezivnosti, koja se njeguje provođenjem zajedničkih aktivnosti roditelja i djece“ (Berc, 2009). Tako možemo reći da definicija obiteljske povezanosti, odnosno koherentnosti uključuje usklađenost i podršku, koju članovi obitelji pružaju svakodnevno jedni drugima.

Prilagođenost se odnosi na pojam koji se izučava kroz mnoga istraživanja (Hodapp, 2005, prema Milić Babić, 2012), kako bi se identificirali faktori koji pridonose uspješnijoj prilagodbi novonastaloj situaciji invaliditeta u obitelji. Još se opisuje i kao dodatni izvor snage za uspješnost djetetove rehabilitacije i postizanja potpunog rasta i razvoja unutar obitelji te je također, od velike važnosti, pravovremen i pravilan pristup multidisciplinarnog tima stručnjaka (Milić Babić, 2012).

Autorice Cvitković, Žic Ralić i Wagner Jakab (2013) navode kako se obiteljska kvaliteta života razlikuje od individualne kvalitete života jer se odnosi na to kako ono što se događa pojedincu utječe na ostale članove obitelji.

Dijete s teškoćama u razvoju velik je izazov jer samo rođenje djeteta s teškoćama stresan je događaj za svakog roditelja i ostale članove obitelji pa tako svaki član obiteljske zajednice reagira na svoj način. Tada se roditelji, ali i ostali članovi obitelji susreću s novim izazovima i zahtjevima (Leutar, Ogresta i Milić Babić, 2008 prema Zujić, 2022).

Da bi život obitelji djece s teškoćama u razvoju bio što kvalitetniji, potrebno je da su potrebe svih članova obitelji usklađene, potrebna je ljubav, podrška kako šire društvene zajednice tako i obitelji i prijatelja, dobra organizacija i dobri obiteljski odnosi među članovima, zajedničko vrijeme i sudjelovanje u zajedničkim aktivnostima (Zujić, 2022).

Stoga se postavlja pitanje zašto su neke obitelji djece s teškoćama u razvoju uspješnije u suočavanju sa zahtjevima situacije, dok druge imaju teškoća u nošenju sa situacijom u kojoj su se našli.

Informacije o načinu prilagodbe roditelja te mjeri u kojoj su se prilagodili značajan je za stručnjake. Ukoliko su stručnjaci u mogućnosti prepoznati teškoće u prilagodbi roditelja i

čimbenike koji pospješuju prilagodbu, mogu im pravovremeno omogućiti podršku i pomoć kako bi cjelokupni proces bio uspješniji (Rentinck i sur., 2007, prema Gredičak, 2021).

Jedan od bitnih zaštitnih čimbenika za djetetov razvoj i uspješno funkcioniranje svih članova obitelji je pozitivno obiteljsko ozračje (Milić Babić, 2012).

Braća i sestre djece s teškoćama u razvoju s vremenom razvijaju svoje osobne načine i principe putem kojih se suočavaju sa izazovima kada su roditelji podijeljeni oko brige o zdravlju i funkcioniranju djeteta s teškoćama i njih (Milić Babić, Jović i Napan, 2017, prema Radošević, 2021).

U domu obitelji trebala bi se odvijati međusobna komunikacija, koja bi razvila i unaprijedila skladne odnose između njenih članova te pomoću koje bi se izražavalo razumijevanje i poštivanje svih osobina pojedinih članova. Jer upravo način komuniciranja i povezanosti među članovima obitelji utječe na daljnje funkcioniranje djeteta i ovisi o njegovom razvoju (Tasić, 1994, prema Radošević).

Na djetetovo ponašanje uvelike utječe djetetova ličnost, osjećanja i emocije, socijalne sposobnosti te roditelji koji usmjeravaju djetetovo ponašanje i razvoj. Jer veliki dio socijalnog ponašanja mogu naučiti kroz imitaciju svojih roditelja i ostale djece, a ostatak emocionalnih i socijalnih vještina je potrebno da ih se pouči na pravilan način (Glascoe, 2002, prema Radošević, 2021).

Roditelji kroz svoj vlastiti primjer mogu biti najbolja metoda odgoja te pritom trebaju paziti na svoje ponašanje, odnosno izbjegavati agresivna ponašanja prema i ispred djece, ne bi smjeli prijetiti djeci i vikati na njih. Trebaju ih poticati rječima i gestama da se oni osjećaju što kompetentnijima, odnosno da im zadamo zadatke koje su u mogućnosti obaviti uspješno. Jako je važno da roditelji daju svojoj djeci mogućnost izbora, jer ih tako uče samostalnosti te pritom dobivaju prilike iskusiti različite izazove (Kostelnik i sur., 2004, prema Radošević, 2021).

Kroz istraživanje vlastite okoline djeca stječu samopouzdanje i manje su ovisni o drugima te bi se pritom roditelji trebali pobrinuti da njihovo dijete ima dovoljno socijalnih prilika, a to mogu ostvariti kroz igru i komunikaciju s drugom djecom. Jako je važno i korisno da roditelji razgovaraju sa svojom djecom o njihovim osjećajima jer na takav način djeca stječu uvid u značenje emocija koje se opisuju i proširuju svoje znanje.

Disciplina je bitna u odgoju djece jer se na takav način može ostvariti bolja komunikacija, učenje novih ponašanja te sprječavanje nepoželjnih oblika ponašanja. A kako bi dobili pažnju svog djeteta i kako bi ga poučavali disciplini na pravilan način potrebno je da roditelji svakodnevno sudjeluju u aktivnostima zajedno sa svojom djecom, puštajući pritom da ih djeca vode kroz igru jer na takav način smo sigurni da će ishod biti uspješan te da će dobiti pažnju koju žele, a nepoželjna ponašanja će smanjiti.

Također, ako roditelji vrijeme sa svojim djetetom provode kod kuće, bitno je da paze na predmete koji su opasni i na koje se djeca mogu ozlijediti. Vrijeme provedeno i posvećeno sa svojim djetetom sigurno će ispuniti svakog roditelja te osnažiti povjerenje i poboljšati komunikaciju sa svojim djetetom (Glascoe, 2002, prema Radošević, 2021).

1.2. Pareza brahijalnog pleksusa

„Oštećenje brahijalnog pleksusa (OBP) smatra se najčešćom porođajnom ozljedom perifernih živaca te se smatra problemom koji uzrokuje brojne psihološke, medicinske i socioekonomske poteškoće za dijete i obitelj“ (Magličić, 2012, prema Birtić, 2021).

Može se definirati kao mlohava kljenut gornjih ekstremiteta koju možemo vidjeti odmah pri porodu te se smatra rezultatom porođajne traume (Magličić, 2012, prema Birtić, 2021). Očituje se poteškoćama u kretanju ruke i njenim osjetima, a mogu biti klasificirane kao blage ili teške te privremene ili dugotrajne. Iako je sve veća svjesnost čimbenika koji su rizični i koji mogu dovesti do ozljede, nažalost je prisutna i dalje. „Jedan od značajnih rizičnih čimbenika je velika porođajna težina, a najčešći mehanizam je nedovršena rotacija ramena pri porođaju. Uzroci nastanka ozljede mogu biti prenatalni, perinatalni i postnatalni, a javlja se u rasponu od 1-5 na 1000 porođaja“ (Birtić, 2021).

„Brahijalni pleksus je mreža živaca koji prenose signale za motoričku i senzornu inervaciju gornjih ekstremiteta. Oblikuju ga prednje grane, zadnja četiri vratna (C5- C8) i prvi prsni (Th1) živac (Znaor, 2021). Oštećenje pleksusa brahijalisa spada u oštećenja perifernih živaca. Oštećenje cijelog brahijalnog pleksusa uzrokuje potpunu paralizu ruke koja mlohavo visi. Tetivnih refleksa na ruci nema, kao ni osjeta od razine ramena do medijalne srednje trećine nadlaktice“ (Znaor, 2021).

„Sam pojam pareze označava djelomičnu oduzetost ili kljenut pa se u tom pogledu očituju motorni, senzitivni ili trofički deficiti s obzirom da brahijalni splet inervira gornji ud i senzorno i motorno“ (Miletić, 2021).

Pareza brahijalnog spleta fenomen je kojega je teško predvidjeti i prevenirati zbog velike raznolikosti rizičnih faktora. Ipak, sa kvalitetnom procjenom, a kasnije i cjelokupnom rehabilitacijom, mogu se doseći vrlo dobri rezultati, koji na kraju mogu dovesti i do potpunog oporavka (Miletić, 2021).

„Glavne uloge roditelja su prihvatiti djetetove promjene, pomoći mu da pobijedi svoje vlastite teškoće na način da razgovaraju sa svojom djecom i pripreme ih za budućnost.“ U takvoj pripremi sudjeluju „formalna i neformalna podrška“ kroz koje im daju poučne i pametne metode i strategije koje im mogu pomoći u raznim izazovima s kojima se budu susretali (Radošević, 2021).

„Najvažniji korak u obiteljskom odgoju je prilagodba obitelji na poteškoće, a ona uključuje prihvaćanje dijagnoze, blisku suradnju stručnjaka i obitelji, toplinu i sigurnost unutar obitelji te pokazivanje inicijative na provođenju tretmana“ (Radošević, 2021).

Koliko je bitno samo prihvaćanje djeteta od strane roditelja i obitelji, toliko je bitno da razvijeni stavovi prema djetetu s poteškoćom budu pozitivni kako bi prilagodba svima bila što lakša i uspješnija, a tome mogu pomoći dodatno obrazovanje roditelja te savjeti stručnjaka o strategijama koje trebaju primijeniti u svom odnosu sa djetetom. Također, s kojom god poteškoćom se trebali suočiti, roditelji trebaju omogućiti svojem djetetu interakciju sa okolinom, odnosno sa drugim vršnjacima te ih usmjeravati i bodriti kroz njihove sličnosti, a ne različitosti.

Svatko razvija svoje potencijale pa tako i djeca s teškoćama, ali isto tako je bitno da okolina razumije i prihvati potrebe djeteta te da na pravilan način djetetu ukažu na ono što bi željeli od njega. Obitelj je u mogućnosti da različitim aktivnostima i kroz različite igre potiče djetetov rast i razvoj, a djetetu s poteškoćama potrebno je i od velike koristi davati zadatke koji su u njihovoj mogućnosti, tako da se osjećaju kompetentnima, a pritom ljubav roditelja prema djetetu nikako ne bi trebala biti uskraćena (Radošević, 2021).

1.3. Kvaliteta života djece s parezom brahijalnog pleksusa

Mnoga djeca s parezom brahijalnog pleksusa brzo se oporave u prvim tjednima života, dok kod manjeg postotka djece se slabost ruke zadržava duže te se može razviti u doživotnu mišićno-živčanu disfunkciju (Heise, Martins, Siqueira, 2015, prema Birtić, 2021).

„Na ishod liječenja utječu: rana dijagnoza, težina oštećenja, dobar odabir i potpuno provođenje svih oblika liječenja, kontinuitet provođenja terapije i timski rad.“ (Čepnja, Jukica, Vlasković, 2012 prema Birtić, 2021). Koji god bio uzrok ozljede, ova teškoća zahtjeva dugotrajan terapijski program. Važno je da se utvrdi stupanj same ozljede te mjesto njena nastanka, kako bi se mogla planirati i provesti terapija koja zadovoljava sve uvjete za rehabilitacijom, a sa samom terapijom potrebno je započeti čim prije, odnosno najbolje bi bilo odmah prilikom utvrđivanja dijagnoze nakon poroda (Goodgold, 1988).

Rehabilitacija ozljede brahijalnog pleksusa može se razlikovati zavisno o tipu i težini same ozljede kod djeteta (Birtić, 2021). u slučajevima blažeg ishoda, fizioterapija i rehabilitacija može uvelike pomoći samom oporavku, s tim da je moguć potpuni oporavak ili oporavak koji će imati minimalne posljedice kao što je mišićna slabost i diskoordinacija pokreta. Dok kod težih oblika nažalost proizlazi nepotpun ili nikakav oporavak.

„U slučajevima gdje rehabilitacija ne daje zadovoljavajuće rezultate, a dijete ne postigne značajan oporavak u dobi od 4-6 mjeseci, treba razmotriti mikrokirurgiju. Cilj uvijek ostaje konstantan, tj. povratak na prethodnu razinu funkcije i sprječavanje moguće invalidnosti“ (Živković, 2018, prema Birtić, 2021).

„Možemo reći kako je oštećenje pleksusa brahijalisa složen problem kojemu od samoga početka treba pristupiti ozbiljno jer ovakvo stanje ima različite učinke na funkciju i rast gornjih ekstremiteta te zahtjeva pravodoban i sveobuhvatan program rehabilitacije s kojim se započinje od prvih dana djetetova života“ (Marić, 2019).

Pregledom nekoliko istraživanja u kojima se ispitivala kvaliteta života djece s parezom brahijalnog pleksusa te uspoređivala sa djecom tipičnog, odnosno urednog razvoja, moglo se zaključiti kako djeca s motoričkim oštećenjem imaju znatno niže rezultate na skalama mjerenja. Tako se u istraživanju koje su proveli Ankel i suradnici (Ankel i sur., 2013), željela odrediti kvaliteta života djece s opstetričkom parezom brahijalnog pleksusa (OBPP) te se ispitati njena povezanost sa spolom, dobi, razinom ozljede, ozlijeđenom stranom i funkcionalnim statusom. Studija koju su proveli uključivala je 70 djece sa OBPP-om te 52 djece bez ikakvih zdravstvenih problema. Kvaliteta života procjenjena je kratkim roditeljskim obrascem Upitnika o zdravlju djeteta, a funkcionalni status je pritom mjeren pomoću skale

aktivnog pokreta (AMS). Rezultati istraživanja pokazali su da su djeca s OBPP-om postigla značajno niže rezultate na većini subskala u odnosu na djecu bez zdravstvenih problema. Također, rezultatima je potvrđeno da spol i dob nisu značajno utjecali na rezultate ni u jednoj domeni, ali da postoje značajne razlike prema strani ozljede između skupina, što se posebno odnosilo na domenu vremena roditeljskog utjecaja i domenu obiteljske aktivnosti. Skala aktivnog pokreta pokazala je nisku do umjerenu povezanost s domenom mentalnog zdravlja, domenom vremena utjecaja roditelja te domenom opće zdravstvene percepcije. U konačnici, studija je pokazala da djeca s opstetričkom parezom brahijalnog pleksusa imaju lošiju kvalitetu života u odnosu na svoje vršnjake bez ikakvih zdravstvenih problema. Ograničenja u fleksiji ramena, unutarnja rotacija ramena, strana tijela na kojoj je ozljeda, fleksija lakta, ekstenzija lakta i supinacija podlaktice bili su važni čimbenici koji su utjecali na kvalitetu života djece. Ovo istraživanje namijenjeno je svom stručnom osoblju i liječnicima koji imaju za cilj poboljšati kvalitetu života djece s parezom brahijalnog pleksusa (Ankel i sur., 2013).

U studiji koja je ispitivala funkcionalnost gornjih udova i kvalitetu života djece s neonatalnom parezom brahijalnog pleksusa u odnosu na djecu bez motoričke poteškoće, odnosno djecu urednog razvoja (De Medeiros i sur., 2020), ispitano je 24-ero djece s neonatalnom parezom brahijalnog pleksusa te 24-ero djece bez motoričkog oštećenja, gdje su obje skupine bile u dobi od 7 do 13 godina. Funkcionalnost gornjih ekstremiteta, odnosno udova procjenjena je modificiranom Mallet skalom i Skalom aktivnih pokreta, dok je kvaliteta života bila analizirana Instrumentom za prikupljanje podataka o pedijatrijskom ishodu i Upitnikom o zdravlju djece. Mann-Whitney testom istraživale su se razlike između skupina na takvim ljestvicama. Rezultati studije pokazali su razliku u funkcionalnosti donjih udova djece s neonatalnom parezom brahijalnog pleksusa u odnosu na djecu urednog razvoja kroz uz pomoć prethodno spomenutih skala mjerenja. Utvrđeno je kako su djeca s neonatalnom parezom brahijalnog pleksusa pokazala niže rezultate za većinu domena instrumenta za prikupljanje podataka o pedijatrijskom ishodu, osim za domenu udobnost/bol. Osim toga, imali su niže rezultate u sljedećim domenama Upitnika o zdravlju djece: fizičko funkcioniranje, bol, ponašanje, mentalno zdravlje, cjelokupna percepcija zdravlja, emocionalni utjecaj na roditelje te psihosocijalni sažeti rezultat. U konačnici je zaključeno kako neonatalna paraliza brahijalnog pleksusa negativno utječe na funkciju gornjih udova i kvalitetu života, uglavnom s obzirom na cjelokupno zdravlje, osnovnu pokretljivost, fizičke i psihosocijalne funkcije, sreću, bol, ponašanje, mentalno zdravlje, funkciju gornjih udova te

emocionalno stanje roditelja djece s neonatalnom parezom brahijalnog pleksusa (De Medeiros i sur., 2020).

Još jedna studija bavila se istraživanjem kako roditelji percipiraju utjecaj neonatalne pareze brahijalnog pleksusa na funkcioniranje gornjih ekstremiteta u djece mlađe od 2,5 godine te kako ono utječe na kvalitetu života obitelji. Ova studija u istraživanju koristila je PedsQL Family Impact Module, TNO-AZL, upitnik o kvaliteti života djece predškolske dobi te 21 pitanje o funkcionalnosti gornjih ekstremiteta. Uz pomoć regresijske analize istražene su veze između pareze brahijalnog pleksusa novorođenčeta/obilježja bolesnika i funkcioniranja gornjih ekstremiteta te njihovog utjecaja na obitelj, odnosno njihovo percipiranje kvalitete života. U istraživanju je sudjelovalo 59 djece (srednja dob, 18 mjeseci), 49 s lezijama C5-C6/C5-C7. Upitnik TNO-AZL procjene kvalitete života djece predškolske nije se značajno razlikovao u rezultatima u odnosu na djecu bez teškoća osim za želučane, kožne, komunikacijske i motoričke probleme. Roditelji su izvijestili o funkcioniranju otprilike tri gornja ekstremiteta problema. Veći opseg lezije, niža dob i lezije s desne strane povezane su s većim utjecajem na obitelj, ali nisu pronađene nikakve klinički relevantne povezanosti u percipiranju kvalitete života. Također, veći opseg lezija i anamneza operacije živaca bili su povezani s više problema u funkcioniranju gornjih ekstremiteta. Utvrđeno je i kako su problemi bili povezani s brigom roditelja jer roditelji smatraju da rođenje djeteta s neonatalnom parezom brahijalnog pleksusa utječe na njihovu obitelj ovisno o strani i težini lezije, povijesti liječenja, praćenju i dobi. Roditelji kvalitetu života djeteta doživljavaju kao relativno normalnu i tu se rezultati bitno ne razlikuju u odnosu zdrave vršnjake. Međutim, roditelji su primijetili probleme u funkcionalnosti gornjih ekstremiteta što je povećalo njihovu zabrinutost. Stoga bi stručnjaci trebali bi uzeti u obzir ove nalaze kako bi bolje informirali ili savjetovali roditelje u ranoj fazi re/habilitacije (Van der Holst i sur., 2016).

1.4. Prilagodba roditelja

Položaj djeteta s teškoćama u razvoju u njegovoj obitelji povezan je sa samom sposobnosti roditelja na prilagodbu novoj i iznenadno nastaloj situaciji (Leutar i sur., 2008 prema Radošević, 2021).

„Postoje tri moguće uloge djeteta (Cloerkes, 1997; Leutar i sur., 2008, prema Radošević, 2021):“

- „Prvi oblik je prezaštićeno dijete, odnosno cjelokupna aktivnost obitelji usmjerena je na dijete i dolazi do pretjerane emocionalne povezanosti roditelja s djetetom.“

- „Druga situacija podrazumijeva pretjeranu emocionalnu vezu djeteta s jednim od roditelja (najčešće majkom) i taj roditelj preuzima brigu o djetetu, ali istovremeno zapostavlja ostale članove obitelji. „

- „Treća situacija odnosi se na osjećaj krivnje roditelja koji potiče odvajanje djeteta od ostalih osoba u obitelji. „

Hanson i Hanline (1990) navode kako očekivanje i dolazak djeteta u obitelj predstavlja uzbuđenje i veselje za nove roditelje. Ipak, nova uloga sa sobom donosi i nove izazove s kojima se roditelji moraju suočiti te na koje se moraju prilagoditi. Kod roditelja koji imaju dijete s teškoćama u razvoju ti zahtjevi i izazovi su još veći, a sam proces prilagodbe

zahtjevniji i dugotrajniji zbog različitih faktora koji se pred njih postavljaju. Neki od dodatnih zahtjeva s kojima se susreću roditelji djece s teškoćama u razvoju su medicinska briga, brojne hospitalizacije te sama briga za dijete (Hanson i Hanline, 1990 prema Gredičak, 2021).

Odgajanje djeteta s teškoćama u razvoju doprinosi novim karakteristikama izazova za cjelokupno roditeljstvo i roditelje kao pojedince. Kao posljedica skrbi za dijete s teškoćama roditelji, ali i ostali članovi obitelji obično odustanu od svojih planova, svojih aktivnosti, različitih hobija i interesa, a sve kako bi u potpunosti ispunili zahtjeve za potrebe svoga djeteta (Taanila, Jarvelin, Kokkonen, 1999, prema Milić Babić, 2012).

„Prema tome, roditelji mogu suočavanje s djetetovim teškoćama doživjeti i kao priliku za osobni razvoj, kroz stjecanje novih znanja i vještina te usmjeravanje na vlastite snage i sposobnosti kako bi svom djetetu omogućili ostvarivanje svih potencijala unutar njegovih mogućnosti. Doživljaji prijatnje i izazova u određenoj situaciji međusobno se ne isključuju (Lazarus i Folkman, 2004 prema Škreblin, 2017), stoga se neke obitelji uspijevaju uspješno nositi s djetetovim teškoćama i funkcionirati bez većih teškoća“ (Summers, Behr i Turnbull, 1989, prema Škreblin, 2017).

Unatoč svemu navedenom, potrebno je da se roditelje usmjeri kako će donositi odluke vezano za svoje dijete, njegovu rehabilitaciju, obrazovanje i socijalnu uključenost u društvo. Stoga se sve više obitelji potiče na preuzimanje aktivne uloge u rehabilitaciji, zdravstvenoj skrbi svoga

djeteta, njegovu unaprjeđenju u društvu te obrazovanju, a pritom i njegovu stručnom osposobljavanju.

1.5. Stres u obiteljima djece s parezom brahijalnog pleksusa

Samo saznanje i spoznaja roditelja i obitelji da dijete ima određene razvojne teškoće težak je i najčešće ne očekivani životni događaj što kasnije znatno utječe na samo suočavanje sa takvim stresnim događajem. Osim što je takav događaj stresan, često je i traumatičan, posebno se odnosi na to ako su velike teškoće, koje su roditeljima priopćene na neprihvatljiv način (Škreblin, 2017).

„Roditelji često pažnju pridaju ne samo većim teškoćama, već i onim naizgled blažim, vrlo često razvojno normalnim teškoćama. Takav način promatranja djetetova razvoja može u obitelji stvoriti negativnu atmosferu te nepovoljno djelovati na odnos između roditelja“ (Leutar i Oršulić, 2015 prema Klasić, 2019).

Istraživanja su pokazala da do stresa dolazi kada pojedinac uvidi da zahtjevi okoline nadilaze njegove sposobnosti suočavanja, prihvatanja i prilagodbe te na taj način ugrožava njegovo opće dobro (Lazarus i Folkman, 2004 prema Škreblin, 2017).

1.5.1. Interakcija sa zajednicom

„Roditeljima djece s poteškoćama u razvoju veliku pomoć pruža formalna i neformalna podrška. Formalna podrška podrazumijeva učitelje, medicinske djelatnike, socijalne radnike, edukacijske rehabilitatore, logopede te lokalne vlasti putem organiziranih usluga i programa. Neformalnoj podršci pripadaju članovi obitelji, prijatelji, susjedi, kolege na poslu i drugi roditelji čija djeca također imaju teškoće u razvoju“ (Milić Babić i sur., 2017).

„Socijalna podrška iznimno je važna za psihosocijalni razvoj djeteta i svakodnevno funkcioniranje odrasle osobe. Postoji nekoliko vrsta socijalne podrške: podrška samopoštovanju, informacijska podrška, podrška druženjem i instrumentalna podrška. Emocionalna podrška odnosi se na samopoštovanje, instrumentalna se odnosi na rješavanje izazova kroz praktičnu pomoć, informacijska na informiranje i savjete, a podrška druženjem uključuje provođenje aktivnosti slobodnog vremena“ (Cohen i Wills, 1985; Buljevac, 2019, prema Radošević, 2021).

Već je rečeno da se roditelji trebaju nositi s brojim izazovima, a takvi izazovi mogu dovesti i do različitih emocionalnih stanja koje obuhvate pojedinca te koji mogu zatim dovesti do različitih depresivnih stanja, sumanutih i nasilničkih misli i prijetnji na osobnoj razini, ali isto tako i prijetnji okolini. Potrebno je da roditelji preispitaju prvo neka svoja temeljna vjerovanja i pretpostavke o svijetu jer sama spoznaja da njihovo dijete neće moći ostvariti sve ono što su očekivali i čemu su se nadali za njih može ugroziti važne ciljeve, želje i očekivanja u vezi djeteta. Oni mogu biti zabrinuti za budućnost djeteta i njegovu socijalnu prilagodbu, primjerice „hoće li moći biti samostalno, tko će se brinuti o njemu ukoliko oni ne budu u mogućnosti, hoće li biti prihvaćeno u društvu i sl.“ (Heiman, 2002, prema Škreblin, 2017).

Ostali članovi obitelji također se trebaju prilagoditi životu s djetetom s teškoćama, stoga se i na njihovoj osobnoj razini može javiti briga za njihovu dobrobit. Također, postoji velika mogućnost da će značajna vremenska i emocionalna posvećenost brizi za dijete narušiti odnose s partnerom i drugom djecom (Škreblin, 2017).

„Istraživanja potvrđuju da su glavne brige i problemi roditelja djece s teškoćama kontinuirani emocionalni i tjelesni zamor, socijalna izolacija i osjećaj nedostatka slobode, zabrinutost za zdravlje djeteta s teškoćama, njegove obrazovne mogućnosti i socijalnu prilagodbu te socijalna prilagodba braće“ (Heiman, 2002, prema Škreblin, 2017).

Ono što je znano je da roditelji najbolje poznaju svoje dijete, oni su ti koji nam mogu najbolje ukazati na povratne informacije o djetetovu napretku te je potrebno da budu iskreni sa terapeutima kako bi zajedničkim snagama pomogli u poboljšanju razvoja djeteta. Terapeuti su stručnjaci i njihov je posao da ukažu roditeljima na bitne strategije za suočavanje sa izazovima s tim da bi roditelji pritom trebali prihvatiti savjete stručnjaka te provoditi te iste strategije kod kuće sa svojim djetetom (Greenspan i sur., 2003, prema Radošević, 2021).

Kako bi sve bilo uspješnije potrebno je da roditelji i terapeuti budu u kontaktu, da steknu međusobno povjerenje, kako bi i sama rehabilitacija i razvoj djeteta tekao jednostavnije i manje stresno za sve.

2. Problem istraživanja

Dosadašnja istraživanja na ovom području, iako ih nema toliko mnogo, važna su jer prepoznaju specifičnost utjecaja odnosa u obitelji te utjecaja pareze brahijalnog pleksusa na obiteljsku dinamiku. Ovim istraživanjem želi se dobiti uvid u iskustva roditelja djece s parezom brahijalnog pleksusa te dobivenim nalazima istraživanja želi se doprinijeti njihovu razumijevanju.

Takvim načinom otvoriti će se brojne mogućnosti za stručnjake u vidu oblikovanja podrške obiteljima ovisno o njihovim željama, interesima i potrebama, a sve to kako bi se smanjili negativni učinci koje teškoća djeteta može izazvati kod njih.

2.1. Cilj istraživanja

Cilj ovog kvalitativnog istraživanja je dobiti uvid u obiteljsku povezanost i kvalitetu života u obitelji djeteta s parezom brahijalnog pleksusa te ispitati doprinos socio-ekonomskih obilježja, opće dobro roditelja i obitelji, stresa u obitelji te neposredne socijalne podrške u objašnjenju obiteljskog funkcioniranja.

2.2. Istraživačka pitanja

S obzirom na cilj istraživanja oblikovana su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Kakve su bile reakcije kod roditelja djece s motoričkim teškoćama u fazi suočavanja s teškoćom djeteta?
2. Što je roditeljima najviše pomoglo u prilagodbi na teškoću djeteta i nošenju sa situacijom?
3. Koje bi preporuke dali drugim roditeljima za lakšu i kvalitetniju prilagodbu?

3. Metodologija istraživanja

Za potrebe provođenja ovog istraživanja i polustrukturiranog intervjua korištena je kvalitativna

metodologija. Svrha kvalitativne metodologije leži u dobivanju dubljeg uvida i razumijevanja srži problema. Kod kvalitativne metodologije treba imati na umu i sljedeće pretpostavke: istraživač je prvenstveno zainteresiran za proces, a ne toliko za rezultate i zaključke. Nadalje, naglasak u istraživanju je na značenju, a istraživač je osnovni instrument za prikupljanje i interpretaciju podataka što se odnosi na odlazak na teren, odnosno odlazak u stvarno okruženje. Istraživanja su opisna s obzirom da je primarni interes na procesu, značenju i razumijevanju sudionika istraživanja (Tkalac Verčić i sur. 2010).

3.1. Sudionici istraživanja

Za potrebe ovog istraživanja korišten je namjerni odabir sudionika istraživanja. Kriterij za odabir sudionika za provođenje istraživanja, odnosno za provođenje intervjua, jest da sudionik bude roditelj djeteta s motoričkim poremećajem kako bi odgovarali karakteristikama zadanog istraživanja, a to su u ovom slučaju bile dvije majke.

Namjerno uzorkovanje omogućuje izbor sudionika koji će svojim iskustvom i životnim pričama odgovoriti na istraživačka pitanja. Također, istražujući perspektivu roditelja, dobiti će se dublji uvid u ono što se istražuje.

3.2. Metoda prikupljanja podataka

Za potrebe ovog istraživanja korišten je namjerni odabir sudionika istraživanja. Kriterij za odabir sudionika za provođenje istraživanja, odnosno za provođenje intervjua, jest da sudionik bude roditelj djeteta s motoričkim poremećajem kako bi odgovarali karakteristikama zadanog istraživanja. Namjerno uzorkovanje omogućuje izbor sudionika koji će svojim iskustvom i životnim pričama odgovoriti na istraživačka pitanja.

Sudionici istraživanja bili su četvero roditelja djece s parezom brahijalnog pleksusa. Istraživačica je kontaktirala sudionike te joj predstavila cilj i svrhu istraživanja, a nakon pristanka, dogovoreno je gdje i u kojem vremenu će se provesti intervjui.

Za potrebe ovog istraživanja oblikovana su sljedeća pitanja za intervjui prema područjima: reakcije roditelja, čimbenici koji utječu na prilagodbu te preporuke roditelja za bolju prilagodbu.

U ovom radu provodila sam intervju s roditeljima djece s parezom brahijalnog pleksusa te sam rezultate obradila kvalitativnom analizom.

U skladu s ciljem istraživanja oblikovana su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Kakva je bila Vaša reakcija kada ste saznali da Vaše dijete ima motoričku teškoću?
2. Kakvi osjećaji su se javili te kako ste se nosili s njima?
3. Kako je okolina reagirala na dijete? Jeste li imali podršku okoline? Kakva je bila?
4. Jeste li imali podršku svog partnera? Kakva je bila?
5. Jeste li imali podršku stručnog osoblja? Kakva je bila?
6. Je li se Vaš život potpuno promijenio? Koliko ste zadovoljni trenutnom situacijom?
7. Je li prilagodba na dijete s teškoćom utjecalo na Vaše „iskorištavanje“ slobodnog vremena? Imate li sada slobodnog vremena za sebe i ostale članove obitelji? Kako ga provodite?
8. Što je po Vašem mišljenju potrebno za uspješnu prilagodbu?
9. Koji faktori su Vam zadavali najveće izazove?
10. Koje informacije na početku bi po Vašem mišljenju možda olakšale situaciju suočavanja i prilagodbe na dijete?
11. Koje preporuke i savjete biste dali roditeljima za uspješnu prilagodbu i kvalitetniju podršku djece s motoričkim teškoćama.

3.3. Način provedbe istraživanja

Prije samog provođenja intervju s roditeljima, pripreme sam provodila kroz proučavanje literature za sastavljanje teoretskog koncepta istraživanja, definiranje problema istraživanja, zatim definiranje cilja istraživanja te istraživačkih pitanja. Prethodno sam kontaktirala roditelje koje sam željela uključiti u istraživanje i zamoliti ih za sudjelovanje u istom. Nakon dobivenog pristanka na istraživanje od strane roditelja, detaljno sam im objasnila svrhu svog istraživanja te cilj koji želim njime ispitati. Ukazala sam na anonimnost podataka te da će u svim fazama planiranja, provedbe i prikazivanja rezultata istraživanje slijediti načela etičkog

kodeksa. Nakon obavljenog telefonskog razgovora, dogovoreno je gdje i u koje vrijeme će se intervju provesti.

Prilikom samog susreta te prije provođenja intervjua, svakoj majci ponaosob podijeljena je suglasnost za sudjelovanje u istraživanju, kojom se garantira potpuna anonimnost i zaštita osobnih podataka. Intervju je proveden u KBC Split na odjelu dječje fizikalne terapije u jednoj od slobodnih soba za tretmane. To je dogovoreno jer su obje majke taj dan imale termin za svoje dijete kod fizioterapeuta, kroz različite vremenske termine, a ja sam za to vrijeme provela intervju s obje majke. Intervju je u prosjeku trajao oko 30 minuta.

4. Kvalitativna analiza intervjua

U sljedećim tablicama nalazi se kvalitativna analiza nalaza istraživanja koji su oblikovani u tematska područja: početne reakcije roditelja na saznanje o motoričkoj teškoći djeteta, prilagodba na dijete i prihvaćanje novonastale situacije te preporuke za kvalitetniju prilagodbu roditelja.

Uz svako tematsko područje prikazati će se i opisati teme/kategorije te pripadajuće podteme/potkategorije, a koje su se utemeljile na izjavama sudionika, odnosno dviju majki djeteta s parezom brahijalnog pleksusa.

4.1. Početne reakcije roditelja na novonastalu situaciju (prvi intervju)

U tablici 1. prikazano je prvo tematsko područje *Početne reakcije roditelja na novonastalu situaciju iz perspektive prve majke djeteta s parezom brahijalnog pleksusa*.

Nalazi kvalitativne analize prikazani u Tablici 1. odgovaraju na prvo istraživačko pitanje: *Kakve su bile reakcije kod roditelja djece s parezom brahijalnog pleksusa u fazi suočavanja s teškoćom djeteta?*

Ostala dva istraživačka pitanja analizirana su na isti način kod obje majke.

Tablica 1. Prikaz tema/kategorija i podtema/potkategorija za 1. istraživačko pitanje „*Kakve su bile reakcije kod roditelja djece s parezom brahijalnog pleksusa u fazi suočavanja s teškoćom djeteta?*“

TEMATSKO PODRUČJE:

Početne reakcije roditelja na saznanje o motoričkoj teškoći djeteta

TEME/KATEGORIJE	PARAFRAZIRANE IZJAVE
REAKCIJE NA NOVONASTALU SITUACIJU	<ul style="list-style-type: none">• Prihvatanje teškoće sa zadržkom• Burne reakcije kod roditelja• Doživljaj šoka• Ne znaju što dalje napraviti• Javljaju se brojna pitanja• Osjećaj krivnje i okrivljivanja drugih• Neugodni osjećaji - osjećaj izgubljenosti i zbunjenosti• Otežano pronalaženje pozitivnih rješenja
POSLJEDICE NA ZDRAVSTVENO STANJE RODITELJA	<ul style="list-style-type: none">• Manifestacija psihičkih simptoma anksioznosti kod majke• Fizička oslabljenost organizma prilikom saznanja dijagnoze• Iscrpljenost svakodnevnom brigom za dijete• Rastresenost

<p style="text-align: center;">ČIMBENICI PRILAGODBE NA DIJETE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Prihvatanje djeteta zajedno s njegovom poteškoćom • Prihvatanje situacije i realnih događanja • Prihvatanje djeteta od strane ostatka obitelji • Prihvatanje djeteta od okoline • Smanjenje neugodnih osjećaja kroz vrijeme • Podrška stručnog osoblja • Djetetov napredak pozitivno utječe na roditelje • Svaki napredak je neprocjenjiv
---	--

Kao odgovor na prvo istraživačko pitanje: „*Kakve su bile reakcije kod roditelja djece s parezom brahijalnog pleksusa u fazi suočavanja s teškoćom djeteta?*“ kroz izjave prve majke, sudionice istraživanja, proizlaze teme **reakcije na novonastalu situaciju, posljedice na zdravstveno stanje roditelja i čimbenici prilagodbe na dijete.**

Sastavnice koje su vezane uz temu **reakcije na novonastalu situaciju** obuhvaćaju sljedeće potkategorije: **prihvatanje teškoće djeteta sa zadržkom, burne reakcije kod roditelja, doživljaj šoka, osjećaj krivnje i okrivljivanja drugih, neugodni osjećaji** koji se manifestiraju **osjećajem izgubljenosti i zbunjenosti**, pritom se **javljaju brojna pitanja i roditelji ne znaju što napraviti** pa s time slijedi **otežano pronalaženje pozitivnih rješenja.**

Majka navodi kako je dijete jedinac u obitelji te kako je u početku saznanja za djetetovu motoričku teškoću i dijagnozu uslijedilo stanje šoka i intenzivnih emocija: „*Prvo je bio šok (oko mjesec dana), prvenstveno kada su mi na porodu priopćili da moje dijete ima parezu brahijalnog pleksusa, bez da su mi pritom objasnili što to znači i kakva je teškoća koju dijete ima.*“

Prvih mjesec dana nakon poroda svima je teško palo, posebno majci kada bi dolazili prijatelji i rodbina u posjetu. Javili su se osjećaji zbunjenosti i nesigurnosti s obzirom da nisu bili upućeni u dijagnozu: „*Pošto sam bila mlada, nisam se nikad susretala s time i nisam znala da je to tako teško amo reć.*“ i samu teškoću te su trebali sami istraživati što je sve potrebno kako bi djetetu pružili najbolju moguću njegu. Fizijatar u bolnici je rekao majci dijagnozu te

je majka započela vježbe odmah nakon poroda već u bolnici. Kada je dijete prvi put doneseno majci u rodilištu, ruka mu je bila mobilizirana: „*Babica mi je rekla kada mi je donijela dijete da ima malo problema sa rukicom*“. U potpunosti je imala podršku svog partnera i obitelji od samog početka i kaže kako joj je to puno pomoglo prihvatiti cijelu situaciju: „*Bilo nam je teško, namučili smo se kada bi vježbali s njom, posebno ja najviše jer baš je bilo užasno prihvatiti to sve*“. Na pitanje „*Je li se Vaš život u potpunosti promijenio?*“, rekla je „*Da, u potpunosti se promijenio*“. Prije djetetovog rođenja živjeli su u obiteljskoj kući na Čiovu, ali zbog terapija koje je dijete dobilo trebali su se preseliti u Split u jednosoban stan.

4.2. Prilagodba na dijete i prihvaćanje novonastale situacije (prvi intervju)

Tablica 2. prikazuje drugo tematsko područje koje odgovara na drugo istraživačko pitanje: *Što je roditeljima najviše pomoglo u prilagodbi kod djeteta te u načinu prihvaćanja nošenja sa situacijom?*

Tablica 2. Primjer tijeka kodiranja za 2. istraživačko pitanje: „*Što Vam je najviše pomoglo u prilagodbi na teškoću djeteta i nošenju sa situacijom?*“

TEMATSKO PODRUČJE: Prilagodba na dijete i prihvaćanje novonastale situacije	
TEME/KATEGORIJE	PARAFRAZIRANE IZJAVE
INTERAKCIJA SA ZAJEDNICOM	<ul style="list-style-type: none"> • Podrška obitelji • Podrška prijatelja • Ostvarivanje kontakta s roditeljima koji su u sličnoj situaciji • Razumijevanje i poticanje od strane drugih roditelja • Podrška stručnog osoblja • Preporuke za različite terapije i rehabilitaciju

STRES U OBITELJI	<ul style="list-style-type: none"> • Nošenje s težinom dijagnoze • Karakteristike djeteta s teškoćom
FAKTORI POVEZANI S RODITELJIMA	<ul style="list-style-type: none"> • Međusobna podrška partnera i razumijevanje • Upornost roditelja • Zajednička podjela zadataka • Pozitivnost i prihvaćanje • Pozitivni pogledi na situaciju i rješavanje problema

Kao odgovor na drugo istraživačko pitanje: „„Što Vam je najviše pomoglo u prilagodbi na teškoću djeteta i nošenju sa situacijom?“ proizašle su teme: **interakcija sa zajednicom, stres u obitelji te faktori povezani s roditeljima.**

Tema **interakcija sa zajednicom** veže za sebe sastavnice: podrške od strane obitelji, podrška prijatelja, ostvarivanje kontakta s roditeljima koji su u sličnoj situaciji, razumijevanje i poticanje, odnosno podrška od strane drugih roditelja, podrška stručnog osoblja te preporuke za različite tretmane, terapije i načine rehabilitacije za svoje dijete.

Sudionica istraživanja govori kako joj je od velike važnosti bila podrška obitelji, osobito svog partnera, a naravno i prijatelja jer se bojala reakcije koja bi uslijedila nakon što vide dijete prvi put. Kroz različite ustanove upoznala je druge roditelje koji su bili u sličnoj situaciji pa čak i oni koji nisu imali su riječi podrške i utjehe što im je jako značilo u tim bitnim, početnim trenucima: *„Ljudi su bili predivni, toliko puta kada sam bila na dnu netko bi mi samo s nekoliko riječi utjehe vratio vjeru u bolje sutra“*. Isto tako, podrška stručnog osoblja od iznimne je važnosti u trenucima kada ne znaju kako pomoći djetetu, kako ga utješiti, kako mu prići, igrati se i ostvarivati kontakt i komunikaciju s njim. Njima je jako bitno da se imaju kome obratiti za pomoć, a da znaju da će im povratna informacija koju dobiju biti od velike važnosti i značaja. Stručno osoblje kroz različite preporuke i upute može preusmjeriti roditelje pravom putu jer je bitno da roditelji dobiju točne informacije u pravo vrijeme koje su vezane uz njihovo dijete. Također, roditelji imaju pravo znati, odnosno moraju znati svoja prava i prava svog djeteta koje mogu ostvariti u rehabilitaciji i prilagodbi na dijete: *„Dobili smo jako puno uputa, trebalo je sve to povezati na pravilan način, ali nigdje se do sada nismo razočarali, svi su nam bili pristupačni u svojim uslugama“*.

Još jedna tema koja se spominje u okviru ovog istraživačkog pitanja je **stres u obitelji**. Tako su proizašle potkategorije: nošenje s težinom dijagnoze i karakteristike povezane sa djetetom. Odgoj djeteta s teškoćama teška je za svakog roditelja, a sama stresna situacija povezana je sa dodatnim čimbenicima koji povećavaju cjelokupni stres u obitelji i otežavaju situaciju prilagodbe. Roditelji stoga mogu doživljavati veliki stres i imati puno ne razjašnjenih pitanja oko prilagodbe za svoje dijete. Takav odgoj i briga nose nove izazove s kojima se roditelji, ali i cijela obitelj susreće jer je potrebno u potpunosti se prilagoditi potrebama samog djeteta. u ovakvim situacijama bitno je da su partneri oslonac jedan drugomu, da u obitelji nema nesuglasica, da su zajedno međusobna podrška i da iskazuju poštovanje jedni drugima. Potrebno je međusobno poticati pozitivna mišljenja i stajališta, gledati na situaciju s jednim pozitivnijim i vedrijim pogledom u budućnost jer će upravo takav pristup jedino donijeti nešto pozitivno i olakšavajuće za cjelokupnu obitelj.

Upitala sam sudionicu kako je novonastala situacija utjecala na njeno iskorištavanje vremena te ima li sada slobodnog vremena za sebe i ostale članove obitelji te kako ga provode: *„Sada imam više vremena za sebe i svoju obitelj nego u početku jer je dijete veće, ali na početku nisam ni jela ni spavala, bilo je jako teško, zamorno i iscrpljujuće.. bila sam na izmaku snaga“*.

Bitno je da roditelji i obitelj brinu o djetetu, ali isto tako je jednako važno da ne izgube sebe u cijeloj situaciji, odnosno da ostave vremena i za sebe i za svog partnera jer je često slučaj da se pojedinci, posebno majke zatvore u sebe i preokupirane su djetetom zaboravljajući pritom prvo na sebe pa onda i na partnera i ostale članove obitelji što može negativno rezultirati i dovesti nove probleme i poteškoće u tako već stresnu novonastalu situaciju.

Ono što se može reći vezano za faktore koji su povezani s roditeljima je da je ključ svega međusobna podrška partnera i međusobno razumijevanje. Bitno je ne odustajati kada je teško, ne zatvarati se u sebe već se boriti i biti uporan u svim iskušenjima, ako ne zbog sebe, onda pak zbog svoga djeteta. Također, često u ovakvim situacijama posebno na početku većina zadataka i obaveza padne na majku, ali bitno je isto tako da otac preuzme dio odgovornosti i da naprave podjelu zadataka kako bi si međusobno olakšali. Veliku prednost prihvatanju situacije doprinosi činjenica da barem jedan partner ima pozitivan pogled na svijet, pozitivne stavove i da će u svemu naći nešto pozitivno tako da na kraju svaku situaciju preokrene prema boljem svjetlu, koji će biti uporište i snaga roditeljima za dalje.

4.3. Preporuke za kvalitetniju prilagodbu roditelja na dijete (prvi intervju)

U Tablici 3. prikazano je treće tematsko područje *preporuke za kvalitetniju prilagodbu*. Rezultati kvalitativne analize prikazani u Tablici 3. odgovaraju na treće istraživačko pitanje: *Koje bi preporuke dali drugim roditeljima za lakšu i kvalitetniju prilagodbu?*

Tablica 3. Prikaz tema/kategorija i podtema/potkategorija za 3. istraživačko pitanje „*Koje bi preporuke dali drugim roditeljima za lakšu i kvalitetniju prilagodbu?*“

TEMATSKO PODRUČJE:	
Preporuke za kvalitetniju prilagodbu	
TEME/KATEGORIJE	PARAFRAZIRANE IZJAVE

<p style="text-align: center;">PREPORUKE ZA KVALITETNIJU PRILAGODBU</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Razumijevanje teškoće i problema • Preuzimanje odgovornosti • Poboljšanje i osnaživanje odnosa sa partnerom • Međusobno razumijevanje i poštovanje • Truditi se do maksimuma • Ostati psihički snažan • Slušanje savjeta stručnjaka i drugih roditelja u sličnoj situaciji • Okružiti se pozitivnim ljudima i mišljenjima
---	--

Kao odgovor na treće istraživačko pitanje: „„*Koje bi preporuke dali drugim roditeljima za lakšu i kvalitetniju prilagodbu?*““ proizašla je tema **preporuka za kvalitetniju prilagodbu**, a ona podrazumijeva: razumijevanje teškoće i problema, preuzimanje odgovornosti, poboljšanje i osnaživanje odnosa sa partnerom, međusobno razumijevanje i poštovanje, maksimalan trud, psihičko osnaživanje pojedinca, slušanje savjeta stručnjaka i drugih roditelja u sličnoj situaciji te okruženje pozitivnih mišljenja i ljudi koji iskazuju takva stajališta.

Za uspješnu prilagodbu kaže kako je potrebna potpora obitelji najviše, ali i informiranost o samoj teškoći i terapijama na koje treba biti uključeno te mogućnostima dobivanja uputnice za terapije koje su djetetu dopuštene bez plaćanja.

Najveće izazove predstavljala su preseljenja tri puta, a situaciju je otežavao sami početak kada smo bili primorani ići u Zagreb na Vojta terapiju jer je u Splitu tada nije bilo. Još su izazove predstavljale situacije kada je dijete krenulo u vrtić pa samo prihvaćanje djeteta od strane teta i druge djece koja ga često i dan danas znaju malo zezati, što djetetu zna biti dosta frustrirajuće.

Majka kaže kako bi prihvaćanje same situacije bilo olakšavajuće da je netko bio otvoren u razgovoru prema njoj i partneru „*Situacija bi mi bila lakša da su mi odmah direktno rekli kakva je ta teškoća i da će mu to ostati za cijeli život, a ne da su mi stalno govorili kako će se*

to s vremenom ispraviti i da će biti bolje“ . „Ruka je bolje, ali je on sad još više štedi umjesto da je više koristi i bojim se kako će to biti sve kad krene na jesen u školu“ .

Majka je iznijela prilagodbe za druge roditelje koji se nalaze u jednakoj situaciji kako bi im možda olakšalo situaciju i nošenje sa stresnom i novonastalom situacijom: *„Potrebno je puno strpljenja i puno terapija. Potrebno je da dijete vježba što je više moguće jer čim manje vježba slabiji je napredak i to se vidi i osjeti, a onda to postaje i više frustrirajuće za samo dijete. Jako bitno je ne raditi samo na fiziološkom, već i na mentalnom zdravlju jer kad je dijete u glavi jako, dijete može sve. Sreća pa imamo dobru podršku obitelji, svi ga obožavaju i on je sebe jako dobro prihvatio i adaptirao se“ .*

4. 4. Početne reakcije roditelja na novonastalu situaciju (drugi intervju)

U tablici 4. prikazano je prvo tematsko područje *Početne reakcije roditelja na novonastalu situaciju iz perspektive prve majke djeteta s parezom brahijalnog pleksusa.*

Nalazi kvalitativne analize prikazani u Tablici 4. odgovaraju na prvo istraživačko pitanje: *Kakve su bile reakcije kod roditelja djece s parezom brahijalnog pleksusa u fazi suočavanja s teškoćom djeteta?*

Tablica 4. Prikaz tema/kategorija i podtema/potkategorija za 1. istraživačko pitanje „Kakve su bile reakcije kod roditelja djece s parezom brahijalnog pleksusa u fazi suočavanja s teškoćom djeteta?“

TEMATSKO PODRUČJE: Početne reakcije roditelja na saznanje o motoričkoj teškoći djeteta	
TEME/KATEGORIJE	PARAFRAZIRANE IZJAVE
REAKCIJE NA NOVONASTALU SITUACIJU	<ul style="list-style-type: none"> • Osjećaj zbunjenosti • Doživljaj šoka • Nema burnih reakcija • Okrivljavanje medicinskog osoblja • Nedovoljna upućenost od strane stručnjaka • Prepušteni samima sebi • Javljanje brojnih pitanja • Doživljavanje situacije kao nešto prolazno • Prihvatanje teškoće i djeteta
POSLJEDICE NA ZDRAVSTVENO STANJE RODITELJA	<ul style="list-style-type: none"> • Majka pronalazi snagu za dalje • Fizička oslabljenost organizma majke – izostanak mlijeka za dojenje djeteta • Iscrpljenost svakodnevnom brigom za dijete • Rastresenost • Zabrinutost

<p style="text-align: center;">ČIMBENICI PRILAGODBE NA DIJETE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Prihvaćanje djeteta takvo kakvo je • Prihvaćanje situacije i realnih događanja • Prihvaćanje djeteta od strane ostatka obitelji • Pronalaženje situacija za bilo kakav kontakt s djetetom • Podrška stručnog osoblja • Djetetov napredak pozitivno utječe na roditelje • Svaki napredak je neprocjenjiv
---	---

Kao odgovor na prvo istraživačko pitanje: „*Kakve su bile reakcije kod roditelja djece s parezom brahijalnog pleksusa u fazi suočavanja s teškoćom djeteta?*“ kroz izjave prve majke, sudionice istraživanja, proizlaze teme **reakcije na novonastalu situaciju, posljedice na zdravstveno stanje roditelja i čimbenici prilagodbe na dijete.**

Sastavnice koje su vezane uz temu **reakcije na novonastalu situaciju** obuhvaćaju sljedeće potkategorije: **osjećaj zbunjenosti, doživljaj šoka, izostanak burnih reakcija, okrivljavanje medicinskog osoblja, nedovoljna upućenost od strane stručnjaka, prepušteni samima sebi, javljanje brojnih pitanja, doživljavanje situacije kao nešto prolazno** te na kraju **prihvaćanje teškoće i djeteta.**

Na prvo postavljeno pitanje o saznanju dijagnoze djeteta, majka navodi kako nije imala nekakvu specifičnu reakciju: „Pa ono.. nisam ni burno reagirala, ali nisam ni znala šta je to.. nisu mi ništa konkretno rekli.. tada sam se samo jednom u životu tako isplakala i više nikako.. šta ja znam rekla sam si da sad to imam i trebam se s time nositi na najbolji način“. Rekla je kako se osjećala razočarano jer nitko nije bio iskren prema njoj i sve su opisali kao nekakvu prolaznu situaciju i da dijete nema nikakvih problema pa su se tu javili osjećaji zbunjenosti i zabrinutosti. Majka je shvatila kako je to zaista pogreška doktora jer se dijete nije spustilo pri porodu toliko nisko da bi mogla roditi, ona je proživljavala jake bolove, ali liječnici nisu marili za to: „Nisu mi htjeli dati ništa za opuštanje, čak ni kakvu tabletu.. te bolove u životu nisam osjetila, a rodila sam već četiri puta..“. Kada je dijete rođeno, majka navodi da su

doktori bili u šoku i da joj nitko nije htio ništa reći: „Oni su se svi samo gledali, svi su zanimali kako nisu predvidjeli da je dijete toliko i da stvarno proživljam jake bolove, ali i dalje mi ništa nisu rekli, samo je sestra odvela dijete u drugu prostoriju..“. Rekli su joj kako dijete treba biti zadržano zbog daljnih pretraga te da ona može ići kući, ali majka nije htjela već je rekla da će ostat u bolnici koliko je potrebno da bude uz svoje dijete.

Navodi kako je u tim trenucima šoka i rastresenosti izgubila mlijeko za dojenje: „To mi se nikad u životu nije dogodilo, ona mi je peto dijete, ali ja pretpostavljam da je to sve zbog toga što se nisam povezala s njom, nisam imala onaj prvi kontakt s njom, nisu mi je dali.. a kada sam došla kući već je bilo prekasno da se povežemo ponovno, mlijeka jednostavno nije bilo..“. Pritom govori kako nitko nije imao ni riječi podrške ni riječi zabrinutosti, ostali su prepušteni samima sebi, a majka je morala sama pretraživati na internetu o djetetovoj teškoći: „Ja sam mislila da je to nešto prolazno, doktorica mi je rekla da je ruka uredna, da će se to popraviti.. ali kada sam je pitala zašto moje dijete nikako ne pomiče lijevu ruku, nije mi dala odgovor već me poslala dodatno na magnet..“. Majka navodi kako joj je u svim tim trenucima vjera u Boga i ostatak njene obitelji bili jedini oslonac koji je vodi da se bori dalje. Jako brzo je prihvatila cijelu situaciju i odmah u djetetovom trećem tjednu krenula s rehabilitacijom ruke, što je sada dijete dovelo do veće funkcionalnosti ruke i prihvaćanja sebe kao takvog. Dijete sada jako dobro napreduje, a u svemu majci olakšava podrška od strane partnera i ostale djece koji joj pomažu u svakodnevnim situacijama i brigama oko djeteta.

4.5. Prilagodba na dijete i prihvaćanje novonastale situacije (drugi intervju)

Tablica 5. prikazuje drugo tematsko područje koje odgovara na drugo istraživačko pitanje: *Što je roditeljima najviše pomoglo u prilagodbi kod djeteta te u načinu prihvaćanja nošenja sa situacijom?*

Tablica 5. Primjer tijeka kodiranja za 2. istraživačko pitanje: „Što Vam je najviše pomoglo u prilagodbi na teškoću djeteta i nošenju sa situacijom?“

TEMATSKO PODRUČJE: Prilagodba na dijete i prihvaćanje novonastale situacije	
TEME/KATEGORIJE	PARAFRAZIRANE IZJAVE
INTERAKCIJA SA ZAJEDNICOM	<ul style="list-style-type: none"> • Podrška obitelji • Podrška prijatelja • Podrška roditelja sličnih situacija • Preporuke za različite terapije i rehabilitaciju
STRES U OBITELJI	<ul style="list-style-type: none"> • Nošenje s težinom dijagnoze • Karakteristike djeteta s teškoćom
FAKTORI POVEZANI S RODITELJIMA	<ul style="list-style-type: none"> • Međusobna podrška partnera i razumijevanje • Upornost roditelja • Pozitivnost i prihvaćanje • Religioznost roditelja

Kao odgovor na drugo istraživačko pitanje: „Što Vam je najviše pomoglo u prilagodbi na teškoću djeteta i nošenju sa situacijom?“ proizašle su teme: **interakcija sa zajednicom, stres u obitelji te faktori povezani s roditeljima.**

Tema **interakcija sa zajednicom** veže za sebe sastavnice: podrška obitelji i prijatelja, podrška roditelja koji se nalaze u sličnim situacijama te preporuke za rehabilitaciju i različite terapije.

Majka navodi da je cijelu situaciju prvo predala Bogu, da je vjernica i da joj to olakšava prihvaćanje situacije kakva je: „Bogu hvala imam još četvero djece, ali ona je sada takva i ja sam to prihvatila..“. Od samog početka njen suprug je uz nju, vozi je na sve terapije koje su djetetu potrebne, što je ponekad izazovno s obzirom da žive sat vremena putovanja do bolnice u kojoj su dobili sve potrebne terapije za dijete. Govori kako je put jako iscrpi jer je dijete često nemirno i plače te kako je zbog svega toga nemoguća opcija ići nekim drugim prijevoznim sredstvom na terapije: „Možda kada dijete bude veće, sigurno će biti jednostavnije, ovako se trebamo kombinirati, muž često mora izostati sa posla da nas vozi, ali eto srećom ima dobre kolege koji razumiju situaciju..“.

Kaže da pretjeranog stresa u obitelji nije bilo, ali je svakodnevna borba oko situacija u kojoj majka ne može sve obaviti sama pa joj je potrebna dodatna podrška koju ne dobije uvijek: „Moje dvoje starije djece, jedno 14, drugo 18, nisu baš uvijek od neke pomoći, ali i ja sam popustljiva majka, vidim da oni imaju nekakav svoj ritam sa društvom i svojim obavezama i ne želim ih uvijek zamarati makar se ja previše umorim od svega..“.

„Trudimo se, uporni smo i dajemo svoj maksimum kako bi svom djetetu omogućili da mu kasniji razvoj bude bolji i lakši jer tako znam da kasnije neću žaliti za ničim kad sam napravila sve što sam mogla“. Na takav način majka želi dati do znanja da se u potpunosti prilagodila svom djetetu i da će napraviti što god je potrebno za svoje dijete.

Unatoč najvećoj želji da pomognemo svom djetetu, jako je bitno da u svemu tome ne izgubimo sebe i svoje voljene, odnosno odnos sa partnerom i ostatkom obitelji jer se često dogodi da majke svu pažnju usmjere na dijete ne shvaćajući da su zapostavile sve oko sebe pa i sebe samu. Kada sam majku upitala za slobodno vrijeme rekla mi je: „To ne postoji, trenutno nemam slobodnog vremena, možda kada dijete bude veće, ja imam petero djece, muž radi, sve je većinom na meni.. imam uvečer kada svih legnem spavati nešto malo vremena, ali eto umjesto da spavam volim pogledati televiziju, nešto prolistati ili ako treba nešto napraviti za kuću što nisam stigla te dane.. jednostavno sad trenutno nemam to, ali fali

mi malo odmora..“). Jako je iscrpljujuće za roditelje imati dijete s poteškoćom u razvoju, ali je isto tako bitno da se podijele uloge u roditeljstvu, da se podijele poslovi kako bi olakšali jedno drugome cijelu situaciju, ali isto tako kako bi i imali vrijeme jedno za drugo, da ih u potpunosti ne razdvoji sama zaokupljenost djetetom pritom zaboravljajući na vlastito vrijeme koje je isto tako dragocjeno i bitno kako bi nastavili u svakodnevnim izazovima.

4.6. Preporuke za kvalitetniju prilagodbu roditelja na dijete (drugi intervju)

U Tablici 6. prikazano je treće tematsko područje *preporuke za kvalitetniju prilagodbu*. Rezultati kvalitativne analize prikazani u Tablici 3. odgovaraju na treće istraživačko pitanje: *Koje bi preporuke dali drugim roditeljima za lakšu i kvalitetniju prilagodbu?*

Tablica 6. Prikaz tema/kategorija i podtema/potkategorija za 3. istraživačko pitanje „Koje bi preporuke dali drugim roditeljima za lakšu i kvalitetniju prilagodbu?“

TEMATSKO PODRUČJE: Preporuke za kvalitetniju prilagodbu	
TEME/KATEGORIJE	PARAFRAZIRANE IZJAVE
PREPORUKE ZA KVALITETNIJU PRILAGODBU	<ul style="list-style-type: none"> • Razumijevanje teškoće i problema • Preuzimanje odgovornosti • Međusobno razumijevanje i poštovanje s partnerom • U potpunosti se prilagoditi djetetu • Ostati psihički snažan • Slušanje savjeta stručnjaka i drugih roditelja u sličnoj situaciji • Okružiti se pozitivnim ljudima i mišljenjima • Pouzdati se u Boga

Kao odgovor na treće istraživačko pitanje: „„*Koje bi preporuke dali drugim roditeljima za lakšu i kvalitetniju prilagodbu?*““ proizašla je tema **preporuka za kvalitetniju prilagodbu**, a ona podrazumijeva: razumijevanje teškoće i problema, preuzimanje odgovornosti, poboljšanje i osnaživanje odnosa sa partnerom, međusobno razumijevanje i poštovanje, maksimalan trud, psihičko osnaživanje pojedinca, slušanje savjeta stručnjaka i drugih roditelja u sličnoj situaciji te okruženje pozitivnih mišljenja i ljudi koji iskazuju takva stajališta te pouzdanje u Boga, koji je ovim roditeljima veliki oslonac i uporište za dalje.

Majka upravo navodi kako je dobila pozive od velikog broja roditelja, koji su bili u sličnim situacijama jer su saznali za nju i njenu priču preko drugih roditelja ili putem stručnjaka. Ali isto tako i majka je zvala druge roditelje kako bi na početku dobila što više korisnih informacija koje joj mogu olakšati prilagodbu na dijete: „Jer ipak se roditelji najbolje mogu međusobno razumjeti u takvim situacijama..“. „Tješiš roditelje, upoznaješ ih kako se što radi, što trebaju napraviti, neki su preplašeni više nego bi trebali, a sve upravo zbog te loše ne upućenosti od strane stručnjaka..“. Također, navodi kako je dobila brojne snimke od drugih roditelja, koji su tražili bilo kakvu pomoć u trenutnoj situaciji i da bi ona rado svakome pomogla: „Svih sam tješila i davala riječi podrške.. i ovako su zabrinuti i šokirani, ne treba im dodatan stres..“.

Majka navodi da je najbitnije da se sa terapijom i rehabilitacijom započne što ranije jer će se jako brzo vidjeti pomaci. Također, da istražuju različite knjige, priručnike i internetske sadržaje gdje pišu roditelji djece o svojim situacijama, načinima nošenja i prilagodbe sa situacijom.

5. Interpretacija nalaza istraživanja

Temeljem ove kvalitativne analize i interpretacije rezultata nalaza istraživanja istakli su se važni pokazatelji koji su roditeljima bitni u samom procesu prilagodbe na novonastalu situaciju i nošenje s teškoćom djeteta te njihovo osobno prihvaćanje djeteta kao takvog. Kroz različite izjave ovih dviju sudionica, dviju majki, može se vidjeti pomalo različit način i pristup nošenja sa situacijom jer je prilagodba individualni proces svakog pojedinca. Potrebno je uvažavati roditelje, njihov način razmišljanja, ali isto tako potrebno je motivirati ih i upravitii pravom putu ukoliko vidimo da su zalutali sa putanje i da se ne znaju na pravilan način nositi sa situacijom.

Dolazak djeteta s teškoćom u obitelj, stresan je za svakog člana obitelji jer je potrebno sve svoje navike, svoje vrijeme i pažnju posvetiti tom djetetu i prilagoditi se njemu, život će se zasigurno promijeniti pa i sam stil, način i tempo života postati će drugačiji. Roditelji su često u početku u stanjima šoka, ne prihvaćanja, odbijanja i okrivljavanja drugih za ono što ih je snašlo. Odnosno, često prvo okrivljavaju medicinsko osoblje i stručnjake za svoje dijete i poteškoću s kojom se moraju suočiti. Teško je to prihvatiti i potrebno je imati jako puno razumijevanja za roditelje, biti im oslonac i ne ljutiti se na njih ako i Vas okrivljuju za nešto jer to je prolazna faza i kada je prihvate sve će ići drugačijim tokom. Ali nažalost, postoje i roditelji koji nikada ne prihvate situaciju i dijete što može dovesti do velikih problema u razvoju djeteta, ali i samog funkcioniranja obitelji djeteta jer ako dijete nije prihvaćeno, njegov razvoj ne može u potpunosti ići u pravom smjeru jer uvijek izostaje ona toplina i prihvaćenost od strane roditelja koja je potrebna djetetu, posebno u njegovim prvim mjesecima života.

Nakon prihvaćanja situacije, roditelji se susreću s drugim problemom, a to je problem zapostavljanja vlastitog privatnog života jer sve svoje obaveze i vrijeme prilagode svome djetetu. Tu mogu nastati veliki problemi jer pojedinac zapostavljaajući sebe, zapostavlja i sve oko sebe pa tako i svog partnera i ostale članove obitelji što se može odraziti na cjelokupnu kvalitetu života obitelji. Stoga je potrebno da roditeljima ukažemo na njihovu vrijednost, koje su vjerojatno prestali biti svjesni. Potrebno ih je uputiti i na stručnu podršku i usmjerenu intervenciju, koja će im biti od velike važnosti radi pravovremenih informacija koje će ih upoznati sa njihovim osobnim pravima te pravima njihovog djeteta. Na ovakav način dobivamo pristup koji će biti povezan sa boljom emocionalnom dobrobiti roditelja, koja na takav način pospješuje i smanjenje stresa u nošenju sa stresnim situacijama.

Nadalje, važnost podrške partnera i obitelji od iznimnog je značaja za cjelokupno prihvaćanje situacije. Ono ima jako velik utjecaj na prilagodbu i dobrobit te je dokazano da roditelji koji su zadovoljni svojom socijalnom podrškom pokazuju i manje stresa. Važan je bračni odnos i međusobna podrška partnera, posebno majci koja većinom ima značajno veću ulogu u razvoju djeteta posebno u prvim mjesecima njegova života. Ono na što obje majke u istraživanju ukazuju su upornost, ustrajnost, pozitivan stav i strpljenje, koje je potrebno kako bi cjelokupno funkcioniranje obitelji bilo bolje. Također, smatram kako je potrebno još istraživanja na kvalitetu života obitelji, razumijevanje i objašnjavanje njihove situacije i potreba za podrškom koja je najvažniji dio cjelokupnog shvaćanja i prihvaćanja situacije u kojoj se nalaze roditelji, odnosno obitelj djeteta s teškoćama u razvoju.

6. Zaključak

Ovim diplomskim radom prikazana je kvalitativno istraživanje, koje je bilo provedeno kroz polustrukturirani intervju s roditeljima, odnosno sa dvije majke djece s parezom brahijalnog pleksusa. Cilj ovog istraživanja bilo je dobiti uvid u obiteljsku povezanost i kvalitetu života u obitelji djeteta s parezom brahijalnog pleksusa te ispitati doprinos socio-ekonomskih obilježja, opće dobro roditelja i obitelji, stresa u obitelji te neposredne socijalne podrške u objašnjenju obiteljskog funkcioniranja. S takvim ciljem istraživanja proizašla su tri najvažnija istraživačka pitanja, koja se odnose na početnu reakciju roditelja prilikom saznanja za dijagnozu kojom je njihovom djetetu utvrđena motorička teškoća, zatim na prilagodbu roditelja na samu teškoću djeteta i njihovo nošenje sa stresnom situacijom te preporuke koje bi dali drugim roditeljima za lakšu i kvalitetniju prilagodbu za njihovo dijete.

Možemo zaključiti kako su obitelji djece s teškoćama u razvoju zaista specifične, različite, ali pritom i posebne na svoj način u odnosu na obitelji djece tipičnog razvoja.

„Obitelj je važno okruženje u kojem dijete sazrijeva, odrasta i uči“ (Orec, 2021). Mnoge obitelji djece s teškoćama u razvoju izložene su povećanom stresu i neprekidnim suočavanjem s izazovima koji su prouzročeni djetetovom teškoćom.

„Upravo u obitelji njezini članovi pronalaze snagu i odgovarajuće načine suočavanja“ (Nedeljković, 2017 prema Orec, 2021). Stoga je bitno da si članovi obitelji međusobno pružaju podršku, da se poštuju i da naprave sve što je u njihovoj mogućnosti kako bi se na najbolji način prilagodili djetetu i izvukli od njega maksimum u njegovom rastu i razvoju. Jako je bitno da se međusobno uvažavaju, da uvažavaju prijedloge drugih roditelja, obitelji, prijatelja i stručnjaka koje također mogu jako doprinijeti cjelokupnom djetetovom razvoju. Isto tako smatram da se ovim istraživanjem može dobiti uvid na perspektivu roditelja djece s parezom brahijalnog pleksusa te brojnim izazovima s kojima se svakodnevno nose. Jasno su naglašene prilagodbe koje su doprinijele osobno sudionicama, odnosno njihovim obiteljima, a zatim i prilagodbe koje su upućene drugim roditeljima koji se nalaze u sličnoj situaciji.

7. Literatura

1. Alexander, Michael A. i Matthews, Dennis J. (2010.) *Pediatric Rehabilitation*.
2. Ankel, BS. i sur. (2013). Health-related quality of life in children with obstetrical brachial plexus palsy.
3. Birtić, M. (2021). *Fizioterapija kod porođajne ozljede plexusa brachialis*. Varaždin, Sveučilište Sjever, Odjel za fizioterapiju.
4. Cvitković, D., Žic Ralić, A., Wagner Jakab, A. (2013). Vrijednosti, interakcija sa zajednicom i kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, Vol.49: 10-22.
5. De Medeiros, DL i sur. (2020). Quality of life and upper limb function of children with neonatal brachial plexus palsy.
6. Goodgold, J. (1988). *Rehabilitation medicine*. The C.V. Mosby Company.
7. Klasić, M. (2019). *Psihosocijalna prilagodba djece s intelektualnim teškoćama*. Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Filozofski fakultet.
8. Kraljević, R. (2010). Neki indikatori promjena nakon podrške roditeljima djece s posebnim potrebama primjenom integrativnog Gestalt pristupa. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, Vol.47, No.1: 41-48.
9. Leutar, Z., Ogresta, J., Milić Babić, M. (2008). *Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške*. Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet.
10. Miletić, A. (2021). *Pareza brahijalnog spleta kod novorođenih na Klinici za ginekologiju i porodništvo KBC Rijeka u vremenskom periodu od 01.01.2015.-31.12.2016. – Fizioterapijska intervencija*. Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija u Rijeci.
11. Milić Babić, M. (2012). *Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju*. *Nova prisutnost* 10 (2012) 2, 207-224.

12. Milićević, M. (2014). Kvaliteta života djece s teškoćama u razvoju i kroničnim bolestima – Obilježja procjene iz perspektiva djece i njihovih roditelja.
13. Orec, N. (2021). Utjecaj rituala i duhovnosti na kvalitetu života obitelji djeteta s teškoćama u razvoju. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
14. Radošević, M. (2021). Uloga obitelji u socijalizaciji djece s poteškoćama u razvoju. Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Filozofski fakultet.
15. Šiško, J. (2019). Kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju. Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
16. Škreblić, A. (2017). Psihološka prilagodba roditelja djece s teškoćama u razvoju. Sveučilište u Zagrebu, Filozofski fakultet.
17. Tkalac Verčić, A., Sinčić Ćorić, D., Pološki Vokić, N. (2011). Priručnik za metodologiju istraživačkog rada - kako osmisliti, provesti i opisati znanstveno i stručno istraživanje. Zagreb: M.E.P.
18. Tomaš, K. (2020). Podrška pri suočavanju sa stresom roditeljima djece s teškoćama. Sveučilište u Rijeci, Učiteljski fakultet.
19. Van der Holst, M. i sur. (2016). Neonatal Brachial Plexus Palsy in Childer Aged 0 to 2.5; Parent-Perceived Family Impact, Quality of Life and Upper Extremity Functioning.
20. Vuletić, G, Mujkić, A. (2002) Što čini osobnu kvalitetu života: Studija na uzorku Hrvatske gradske populacije. Liječnički Vjesnik, 124 supl.2:64-70.
21. Vuletić, G. i sur. (2011). Kvaliteta života i zdravlje. Osijek: Filozofski fakultet Sveučilišta u Osijeku.
22. Znaor, B. (2022). Pareza pleksusa brachijalisa i Vojta terapija. Sveučilište u Splitu, Sveučilišni odjel zdravstvenih studija.
23. Zujić, P. (2018). Interakcija sa zajednicom i kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju. Split: Sveučilište u Splitu – Filozofski fakultet.

