Percepcija kvalitete života djece oboljele od cerebralne paralize

Punda, Josipa

Undergraduate thesis / Završni rad

2017

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Split / Sveučilište u Splitu**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:176:579381

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-03-28**

Sveučilišni odjel zdravstvenih studija
SVEUČILIŠTE U SPLITU

Repository / Repozitorij:

Repository of the University Department for Health Studies, University of Split

zir.nsk.hr

UNIVERSITY OF SPLIT

dabar
DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

SVEUČILIŠTE U SPLITU

Podružnica

SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA

PREDDIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ

SESTRINSTVO

Josipa Punda

PERCEPCIJA KVALITETE ŽIVOTA DJECE OBOLJELE OD CEREBRALNE PARALIZE

Završni rad

Split, 2017.

SVEUČILIŠTE U SPLITU

Podružnica

SVEUČILIŠNI ODJEL ZDRAVSTVENIH STUDIJA

PREDDIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ

SESTRINSTVO

Josipa Punda

PERCEPCIJA KVALITETE ŽIVOTA DJECE OBOLJELE OD CEREBRALNE PARALIZE

THE PERCEPTION OF THE QUALITY OF LIFE OF CHILDREN SUFFERING FROM CEREBRAL PALSY

Završni rad / Bachelor' Thesis

Mentor:

Rahela Orlandini, mag.med.techn.

Split, 2017.

Zahvala

Mojoj mentorici Raheli Orlandini, mag.med.techn., od sveg srca zahvaljujem na pomoći, savjetima i predanosti tijekom izrade završnog rada.

Ravnateljici centra za odgoj i obrazovanje ″Slava Raškaj″, Željki Paleki zahvaljujem na susretljivosti i ljubaznosti.

Mojoj obitelji, mom Stipi i mojim prijateljicama veliko hvala što su me podržavali i vjerovali u mene i onda kada ni sama nisam znala mogu li ja to.

Ovaj rad posvećujem svim mojim prijateljima sa bolesničkog hodočašća u Međugorje!

„Dan što ga čovjek posveti drugome
nije nipošto gubitak već dobitak.
Dani u kojima ne učinimo ništa za druge,
već samo za sebe,
to su izgubljeni dani.“

(Ivan Merz)

SADRŽAJ:

1. UVOD 1
1.1. Definicija 1
1.2. Javnozdravstveno značenje 1
1.3. Učestalost cerebralne paralize 2
1.4. Etiologija cerebralne paralize 2
1.5. Klasifikacija cerebralne paralize 3
1.6. Klinička slika 4
1.7. Dijagnoza cerebralne paralize 6
1.8. Prognoza i liječenje 7
1.8.1 Individualna terapija 8
1.8.2. Koja je tehnika najbolja? 9
1.8.3. Roditelji – najvažniji terapeuti 9
1.9. Kvaliteta života 10
1.10. Uloge medicinske sestre u procesu rehabilitacije 10

2. CILJ RADA 13

3. IZVORI PODATAKA I METODE 14
3.1. Podaci o trajanju i mjestima provođenja istraživanja 14
3.2. Povjerljivost i uvid u dokumentaciju 14
3.3. Osnovni podaci o ispitanicima 14
3.4. Metode 14
3.5. Analiza 15
3.6. Moguće koristi i rizici od istraživanja 15

4. REZULTATI 17
4.1. Opći podaci 17
4.2. Kvaliteta života 19
4.3. Socijalno funkcioniranje 21
4.4. Funkcioniranje u školi/vrtiću 27
4.5. Sposobnost sudjelovanja 30
4.6. Komunikacija 32
4.7. Zdravlje 32
4.8. Specijalna oprema 37
4.9. Bol 38

5. RASPRAVA 41

6. ZAKLJUČCI 47

7. LITERATURA 48

8. SAŽETAK 52

9. SUMMARY 54

10. ŽIVOTOPIS 56

1. UVOD

1.1. Definicija

Skupinu neprogresivnih poremećaja pokreta i položaja uzrokovanu defektom ili oštećenjem nezrelog mozga u ranim stadijima razvoja nazivamo cerebralnom paralizom (1). Unatoč leziji koja ostaje neprogresivna, rezultirajuće oštećenje, nesposobnost i hendikep mogu biti progresivni (2). Pojmovi "cerebralna" i "paraliza" razdvajaju se s obzirom na dijelove tijela koje zahvaćaju. Tako se pojam "cerebralna" odnosi na mozak, a "paraliza" na poremećaj pokreta i položaja (3).

„Cerebralna paraliza nije bolest definirana jedinstvenim uzrokom, nego može biti posljedica vrlo različitih bolesti, oštećenja ili ozljeda mozga u vrijeme dok njegov razvoj još nije bio završen." U definiciji cerebralne paralize ima jedan neodređeni element, a to je dobna granica završetka razvoja mozga. Neki autori je za potrebe ove definicije postavljaju već nekoliko dana ili tjedana poslije rođenja, dok je drugi postavljaju krajem prve ili čak druge godine života (4).

Engleski ortoped W. J. Little, opisao je 1862. godine 63-je djece sa posebnim poremećajima kretanja. Smatrao ih je posljedicom oštećenja mozga tijekom patološke trudnoće. Tada je cerebralna paraliza prvi put ušla u medicinsku literaturu pod nazivom Morbus Little. Unatoč produbljenom znanju o etiologiji, kliničkoj slici i tretmanu cerebralne paralize, mnogo toga je još uvijek nejasno. Zna se da cerebralna paraliza nije samo medicinski problem, već i psihološki i socijalni problem. Takvi problemi zahtijevaju interdisciplinaran pristup (2).

1.2. Javnozdravstveno značenje

Prevalencija cerebralne paralize iznosi oko 2 % u dječjoj populaciji. Na cerebralnu paralizu treba gledati sa stajališta rane dijagnoze i otkrivanja, prevencije, rehabilitacije,

specijalnog odgoja i obrazovanja djece, te usmjerivanja istraživačkog rada na tom području (4).

1.3. Učestalost cerebralne paralize

Opstetricija i pedijatrija su napredovale zadnjih 30 godina, no unatoč tom napretku cerebralna paraliza je i dalje jedan od najčešćih kongenitalnih problema s jednakom incidencijom. Naime, incidencija je usprkos napretku ostala konstantna. Tako da na svakih 2000 živorođene novorođenčadi, 5 ih je rođeno sa cerebralnom paralizom (2). Vjerojatnost za CP je 10 puta veća kod nedonoščadi i kod vrlo male dojenčadi (5).

1.4. Etiologija cerebralne paralize

Cerebralna paraliza je rezultat brojnih prenatalnih, perinatalnih i postnatalnih čimbenika koji dovode do oštećenja mozga. Iz toga vidimo da ne postoji jedan uzrok CP, već se kod pojedinog djeteta često isprepliće više etioloških faktora (6). Međutim uzrok cerebralne paralize najčešće ostaje nepoznat (5).

- Prenatalni uzroci su:
  - kongenitalne malformacije mozga (mikrocefalija, fetalni hidrocefalus…),
  - prenatalne infekcije (toksoplazmoza, rubeola, citomegalovirus i dr.),
  - intrauterina ishemija dijelova mozga,
  - dob majke, te alkohol i lijekovi koje je konzumirala u trudnoći (kemoterapija).
- Perinatalni uzroci su:
  - cerebralna hipoksija (uzrokovana komplikacijama tijekom poroda ili u ranoj novorođenačkoj dobi),
  - moždano krvarenje, edem mozga, neonatalni meningitis, konvulzije,

- prerani porod, blizanačka trudnoća, niski Apgar, hiperbilirubinemija, niska porođajna težina.

➢ Postnatalni uzroci su:

- novorođenačka hipoglikemija,
- encefalitis,
- meningoencefalitis,
- neoplazme,
- akutne metaboličke krize (hipoksija, hipernatrijemija, dehidracija),
- ozljede mozga i krvarenja (traumatska i netraumatska) (4,7).

Pojam ugroženog (rizičnog) djeteta za pojavu cerebralne paralize: Ugroženim djetetom naziva se ono dijete koje u svojoj anamnezi ili kliničkoj slici ima jedan ili više nepovoljnih etioloških faktora (4). Rizični čimbenici koji povećavaju mogućnost dijagnosticiranja cerebralne paralize su:

- niska porođajna težina,
- asfiksija,
- neonatalne konvulzije i neonatalna žutica,
- infekcija,
- instrumentalno vođeni porod… (8).

1.5. Klasifikacija cerebralne paralize

Klasifikacija cerebralne paralize ima više. Te podjele ovise o prirodi i lokaciji motoričkih abnormalnosti (4). Simptomi cerebralne paralize mogu se kretati od jedva primjetljive nezgrapnosti do teške spastičnosti koja zahvaća ruke i noge i veže dijete za invalidska kolica (5).

Spastična paraliza najčešći je oblik cerebralne paralize, 70 %. Karakteriziraju ga ukočeni i slabi mišići. Ovisno o lokalizaciji spastične paralize govorimo o tetraplegiji, diplegiji, paraplegiji (kada su jače zahvaćene samo noge), hemiplegiji i monoplegiji.

- Sindrom spastične tetraplegije – zahvaća gornje ekstremitete podjednako ili jače nego donje. Kod spastične tetraplegije česta je teška umna zaostalost, epilepsija, poremećaj govora i gutanja.
- Sindrom spastične diplegije – donji ekstremiteti su zahvaćeni jače od gornjih.
- Sindrom spastične hemiplegije – zahvaćeni su ekstremiteti jedne strane tijela. Intenzitet zahvaćenosti ruke i noge često zna biti različit.
- Hipotonični sindrom – smanjen je mišićni tonus, ali povećana gibljivost zglobova.
- Distonično-diskinetički sindrom (sindrom promjenjiva tonusa) – teška tetraplegija; motorički razvoj zaostaje na razini novorođenčeta ili na razini malog djeteta.
- Sindrom prirođene ataksije – nesposobnost koordinacije voljnih pokreta sa nesigurnošću hodanja. Nemogućnost izvođenja brzih i finih kretnji (4).

1.6. Klinička slika

U prvim mjesecima života djeteta teško je uočiti disfunkciju, jer je i u zdrave djece u ranoj dobi motorika još nezrela i primitivna. Tek se u dobi od trećeg do šestog mjeseca može vidjeti da se dijete ne razvija normalno u usporedbi sa zdravim vršnjacima (4).

Međutim, konačna dijagnoza i klasifikacija tipa cerebralne paralize utvrđuje se između treće i pete godine (9). Kod cerebralne paralize imamo primarna i sekundarna oštećenja. Primarna oštećenja su neposredni rezultat lezije i teža su od sekundarnih oštećenja koja se razvijaju u sistemima ili organima nakon nekog vremena. Sekundarna oštećenja nastaju zbog utjecaja jednog ili više primarnih oštećenja.

Kod cerebralne paralize tipično su oštećeni:

- neuromuskularni sustav,
- mišićnokoštani sustav,

- respiratorni sustav,
- senzorni i perceptivni sustavi.

Konvulzije, epilepsija, problemi ponašanja, mentalna retardacija, oštećenje vida, poteškoće učenja, gubitak sluha, poremećaj pažnje s hiperaktivnošću, oštećenje govora, poteškoće gutanja – to su **neurološki problemi** povezani sa CP-om (2,10).

Mentalna retardacija se zna javiti u 50 do 70% slučajeva, ali ipak mnoga djeca sa cerebralnom paralizom imaju normalnu inteligenciju (11). Konvulzije se javljaju u 40 do 50% djece, konkomitirajući (naparalitički) strabizam u 40 do 50% djece (4).

Sekundarni problemi su: poremećaj rasta, spavanja, prehrane, opstrukcija gornjih dišnih puteva, aspiracijska pneumonija, komunikacijski poremećaji, gastroezofagealni refluks, raspadanje zubi i bolesti desni, učestale frakture, konstipacija, problemi kontrole mokrenja i slinjenje.

Ortopedski problemi su: skolioza, dislokacija kukova, kontrakture zglobova, nesklad u duljini nogu.

Roditelji često čuju da je CP neprogresivna bolest, pa vjeruju da njihovo dijete ne može postati lošije. Istina je da u cerebralne paralize lezija ostaje jednaka, međutim oštećenja koja nastaju od te lezije se mijenjaju, pa kod neke djece kontrola pokreta i funkcija postaje lošija sa rastom djeteta. Zbog toga je jako važno upoznati roditelje sa značenjem sekundarnih oštećenja. Drugi razlog koji iziskuje odvajanje primarnog od sekundarnog oštećenja je i sama činjenica da terapeut ima jači utjecaj na tijek razvoja sekundarnih oštećenja. Zato je važno upoznati roditelje sa mogućim sekundarnim oštećenjima kako bi se moglo na vrijeme intervenirati, po mogućnosti i spriječiti njihovu pojavu (2,10).

1.7. Dijagnoza cerebralne paralize

Već smo se upoznali s činjenicom da se cerebralna paraliza rijetko može potvrditi u ranom djetinjstvu. Kao najbolje razdoblje za potvrđivanje dijagnoze cerebralne paralize smatra se dob između treće i pete godine. Specifični simptomi kod cerebralne paralize se ne mogu razlikovati prije druge godine života.

Visoko rizična djeca se moraju pažljivo nadzirati. To su između ostalog djeca sa znakovima asfiksije, moždanog udara, periventrikularnim abnormalnostima uočenih na ultrazvučnoj pretrazi glave u nedonoščadi, novorođenčad sa žuticom, meningitisom, novorođenačkim konvulzijama, hipertonusom, hipotonusom ili oslabljenim refleksima (5).

Rana dijagnoza cerebralne paralize će rezultirati manjim brojem fizičkih i emocionalnih problema (11).

Dijagnostički postupci:

1. Laboratorijske pretrage,

2. Elektromiografija i pretrage živčane provodljivosti.

Laboratorijskim pretragama ne možemo otkriti cerebralnu paralizu, ali možemo isključiti određene progresivne bolesti nakupljanja koje zahvaćaju motorički sustav (npr. Tay– Sachsova bolest, metakromatska leukodistrofija, mukopolisaharidoze). Na ostale progresivne bolesti (npr. infantilnu neuroaksonsku distrofiju) mogu ukazati pretrage živčane provodljivosti i elektromiografija, ali se moraju dijagnosticirati klinički ili patološki. Djecu s izraženom umnom zaostalošću i simetričnim motoričkim abnormalnostima treba obraditi na poremećaje metabolizma aminokiselina i druge metaboličke poremećaje.

3. Magnetska rezonanca: pri sumnji na CP, izvodi se MR glave. Njome se anomalije otkrivaju u većini slučajeva (5). Koristi se za dokazivanje malih lezija.

4. Kranijalna ultrasonografija: služi za dokazivanje hemoragije i hipoksičnog ishemičnog inzulta.

5. Kompjutorizirana tomografija: za dokazivanje lezija u središnjem živčanom sustavu.
6. Pozitronska tomografija: za dokazivanje moždanog metabolizma i perfuzije.
7. Kliničke vježbe: za utvrđivanje i dijagnosticiranje abnormalnosti tonusa, nepravilnog držanja, stava (8).

Dijagnoza cerebralne paralize je još uvijek predmet mnogih rasprava. Već smo rekli kako ne postoji jedan uzrok cerebralne paralize, već se radi o nizu prenatalnih, perinatalnih i postnatalnih uzroka koji dovode do oštećenja moga. U razvijenim zemljama zbog omogućenog pristupa novijim informacijama i suvremenijoj medicinskoj opremi, majka i dijete imaju dobru medicinsku skrb pa je moguća prevencija cerebralne paralize. Kod nas je najveći problem lošiji pristup uslugama i terapiji. Zbog toga se dijagnoza najčešće postavlja kasno i može ugroziti mogućnost ublaživanja posljedica cerebralne paralize. Čak i kada je dijagnoza postavljena na vrijeme, nedostatak usluga u zajednici može dovesti do pogoršanja stanja (12). Konačnu dijagnozu cerebralne paralize postavlja neuropedijatar i/ili fizijatar (3).

1.8. Prognoza i liječenje

Liječenje je usmjereno prevenciji komplikacija i povećavanju dječjih mogućnosti (13). Rana rehabilitacija je jako važna kod cerebralno paralizirane djece.

Ima dva cilja:

1. Usvajanje normalnih funkcionalnih aktivnosti prema razvojnom redu (sjedenje pa stajanje, puzanje pa hodanje).
2. Sprječavanje patoloških refleksa.

Postupak rehabilitacije je dugogodišnji (14).

Podjela terapije:

1. Fizikalna terapija
2. Radna ili okupacijska terapija

3. Govorna terapija
4. Slušna terapija
5. Očna terapija
6. Ortopedska kirurgija
7. Medikamentozna terapija
8. Antikonvulzivna terapija (15).

U većini slučajeva prvo se poduzima fizikalna terapija (5). Fizikalna i radna terapija pomažu održati mišićnu snagu (13). Fizikalna terapija čini osnovu liječenja. Terapijsku intervenciju u djeteta s cerebralnom paralizom koje još nije bilo razvilo i steklo određene motoričke i kognitivne funkcije nazivamo habilitacija (tu nije riječ o ponovnom uspostavljanju funkcija).

U nas su najpoznatije metode po Bobathu i po Vojti. Metoda po Bobathu temelji se na induciranju normalnih pokreta. Prvo se nastoje usvojiti niže motoričke aktivnosti (okretati se, sjediti, puzati). Nakon toga ponavljaju se stimulansi koji induciraju ove pokrete. Cilj je spriječiti stvaranje patoloških motoričkih reakcija. Metoda po Vojti energičnija je metoda od Bobathove. Temelji se na aktivnom provociranju pokreta oštećenih dijelova tijela (4). Učinkovitost fizikalnog tretmana ovisi o težini oštećenja mozga i postojanju drugih oštećenja, kao što su malformacije i defekti osjetila, epilepsija i drugo, te o samom tretmanu (vremenu kad je započet i kakvim se intenzitetom provodi) (3).

Ortopedska kirurgija se rjeđe koristi u terapiji cerebralne paralize. Nekada se koristi za korekciju ozbiljnih kontraktura (13). Kirurškim putem može se ublažiti ograničenu pokretljivost zglobova i njihov nepravilan položaj (5).

1.8.1 Individualna terapija

Kod svakog djeteta potrebno je utvrditi sve probleme i odrediti najučinkovitiji tretman kojim bi poboljšali kvalitetu života djeteta. Iz tog razloga potreban je interdisciplinarni timski rad i holistički pristup djetetu. Glavni dio tima čine dijete i

roditelji. Oko njih se formira tim, koji je sastavljen po potrebama djeteta. U tim mogu biti uključeni različiti specijalisti: neurofizijatar, neuropedijatar, ortoped, oftalmolog, neurokirurg, defektolog, psiholog, logoped, socijalni radnik, fizioterapeut i radni terapeut, te medicinske sestre. Svi oni djeluju iz svog (različitog) djelokruga rada, ali zajedničkim snagama (djeluju kao jedan) omogućuju rano otkrivanje cerebralne paralize, ranu i kontinuiranu razvojnu rehabilitaciju, te edukaciju roditelja. Tim nastoji omogućiti takvoj djeci i njihovim roditeljima kvalitetniju razinu života provodeći redovitu fizikalnu terapiju, neurorazvojnu medicinsku gimnastiku, edukaciju, te ostale potrebne tretmane (16). S rastom djeteta individualna terapija postaje nedovoljna. Dijete je potrebno socijalizirati, upisati ga u vrtić, a kasnije i u školu (3). Ako djetetove intelektualne i tjelesne sposobnosti dozvoljavaju, dijete treba pohađati uobičajenu školu (5).

1.8.2. Koja je tehnika najbolja?

Svako je dijete individualno, pa tako i terapija treba biti individualna. Djeca različito reagiraju na pojedinu terapiju, a često je potrebna i kombinacija više tehnika. Vremenom, roditelji i fizioterapeut će utvrditi koja tehnika djetetu najviše odgovara. Djeca imaju širok izbor i drugih tehnika: terapijsko jahanje - hipoterapija, vježbanje u bazenu, masaže… (17).

1.8.3. Roditelji – najvažniji terapeuti

„Roditelji moraju prihvatiti svoje dijete kao osobu kojoj se dogodilo da ima cerebralnu paralizu, a ne kao cerebralno paralizirano dijete.“ (3). Roditelji cerebralno paralizirane djece nerijetko prolaze kroz teške faze prilagodbe. Javljaju se osjećaj krivnje, ljutnje, poricanja i tuge. Potrebna im je pomoć i vodstvo kako bi bili u stanju pružiti svojoj djeci stabilnu i osjećajnu roditeljsku skrb.

Teško pogođenoj djeci potrebna je doživotna pomoć i nadzor. To predstavlja veliki teret njegovateljima, a osobito roditeljima koji s djecom provode najviše vremena. Oni su

zabrinuti za budućnost svoga djeteta i mnogo im znači ako im je dijete samostalno u svakodnevnim aktivnostima kao što su odijevanje, odlazak na toalet, hranjenje… Osim toga redovitom vježbom ovih svakodnevnih aktivnosti jačamo samopouzdanje i neovisnost kod djece. Naravno da će ta neovisnost biti u okvirima njihovih motoričkih i drugih nedostataka (5).

1.9. Kvaliteta života

Kvaliteta života djece sa cerebralnom paralizom ovisi o pristupu proizvodima, informacijama i podršci.

- Pristup proizvodima znači dostupnost specijaliziranih pomagala koja olakšavaju svakodnevni život djeci sa cerebralnom paralizom i njihovim obiteljima, npr. električnih kolica, posebnih računala, pribora za jelo.
- Pristup informacijama – na kojem mjestu roditelji mogu dobiti savjete o brizi za dijete sa cerebralnom paralizom, gdje mogu saznati sve o svojim pravima.
- Pristup podršci uključuje formiranje mreže podrške u zajednici u koje se učlanjuju organizacije, obitelji i djeca sa cerebralnom paralizom da bi dijelile iskustva i savjete (6).

1.10. Uloge medicinske sestre u procesu rehabilitacije

Medicinska sestra je član rehabilitacijskog tima koji najviše vremena provodi uz dijete. Ona ima važnu ulogu u edukaciji djeteta i roditelja s ciljem samozbrinjavanja i stjecanja neovisnosti (16).

Medicinska sestra:

- Potiče djecu sa cerebralnom paralizom da učine za sebe najviše što mogu.

- Procjenjuje njihove mogućnosti i pomaže samo u onim područjima u kojima su nemoćni (promiče optimalan razvoj)
- Posebno pazi pri hranjenju djeteta, mora ga hraniti polagano da spriječi aspiraciju (11).
- Pruža podršku i educira dijete i obitelji
- Pomaže u planiranju budućih potreba

Zdravstvena njega usmjerena je na pomoć pri:

- obavljanju osobne higijene,
- unosu hrane i tekućine,
- eliminaciji,
- odijevanju,
- kretanju i
- komunikaciji.

Zdravstveni odgoj djece i roditelja:

- pomoć roditeljima u:
  - ✓ prihvaćanju dijagnoze,
  - ✓ prihvaćanju težine oštećenja i pridruženim poteškoćama,
  - ✓ pristupanju u udrugu/ društvo oboljelih od cerebralne paralize.
- edukacija roditelja i djece o:
  - ✓ položajima,
  - ✓ svakodnevnim aktivnostima,
  - ✓ važnosti uzimanja propisane terapije,
  - ✓ pomagalima (18).

Sestrinske dijagnoze:

1. Smanjeno samopoštovanje
2. Oslabljena socijalna interakcija
3. Smanjena pokretljivost
4. Usporen rast i razvoj

Sestrinske intervencije:

1. Unaprijediti maksimalnu funkciju zglobova

2. Osigurati odgovarajuću opremu za svakodnevne aktivnosti
3. Prevenirati kontrakture, poticati izvođenje aktivnih i pasivnih vježbi ekstremiteta
4. Poticati verbalizaciju osjećaja o izmijenjenoj slici o sebi
5. Poticati socijalne odnose sa vršnjacima
6. Surađivati sa specijalistima (8).

2. CILJ RADA

Glavni cilj ovog rada je:

Istražiti percepciju kvalitete života djece oboljele od cerebralne paralize.

Specifični ciljevi ovog istraživanja su:

Utvrditi koji faktori utječu na bolju percepciju kvalitete života djece te utvrditi najprimjerenije načine za podizanje kvalitete života djece oboljele od cerebralne paralize.

Hipoteza: Većina roditelja djece oboljele od cerebralne paralize procjenjuju percepciju kvalitete života svoje djece općenito zadovoljavajućom.

3. IZVORI PODATAKA I METODE

3.1. Podaci o trajanju i mjestima provođenja istraživanja

Istraživanje je provedeno tijekom svibnja i lipnja 2016. godine na način jednokratnog anketiranja roditelja o percepciji kvalitete života njihove djece oboljele od cerebralne paralize.

3.2. Povjerljivost i uvid u dokumentaciju

Anketa se ispunjavala nakon potpisanog informiranog pristanka roditelja. Prikupljenim podacima pristup imaju samo mentorica Rahela Orlandini, mag.med.techn. i studentica studija sestrinstva Josipa Punda, koji podliježu zakonu o čuvanju profesionalne tajne.

3.3. Osnovni podaci o ispitanicima

Uključeno je 20 roditelja djece koja boluju od cerebralne paralize.

3.4. Metode

Istraživanje je provedeno pomoću strukturiranog intervjua uz korištenje modificiranog CPQOL anketnog upitnika.

Anketni upitnik sastoji se od 76 pitanja raspoređenih u 9 skupina:

1. Opći podaci
2. Kvaliteta života
3. Socijalno funkcioniranje

4. Funkcioniranje u školi
5. Sposobnost sudjelovanja
6. Komunikacija
7. Zdravlje
8. Specijalna oprema
9. Bol

Ponuđeni odgovori na većinu pitanja su: jako nesretno, nesretno, ni sretno ni nesretno, sretno ili jako sretno. Na jedno pitanje odgovori su: uopće nije zabrinut, nije zabrinut, ni zabrinut ni nezabrinut, zabrinut ili jako zabrinut. Na pitanje o boli ponuđeni odgovori su: nimalo boli uopće, rijetko boli, srednje boli, više boli ili puno boli. Zadnja skupina pitanja ima ponuđene odgovore: nimalo uznemiren, neuznemiren, ni uznemiren ni neuznemiren, uznemiren ili jako uznemiren.

3.5. Analiza

Za statističku analizu svi podaci su unijeti i obrađeni u SPSS programu. Statistička analiza uključivala je distribuciju frekvencije i krostabulaciju. Za analizu podataka korištena je deskriptivna statistika.

3.6. Moguće koristi i rizici od istraživanja

Ispitanici će u ovom istraživanju imati sljedeće moguće koristi:

Unaprjeđenje kvalitete pružanja zdravstvene njege kod djece oboljele od cerebralne paralize i time unapređenje percepcije kvalitete života djece oboljele od cerebralne paralize.

Rizici za ispitanike

U ovom istraživanju ne postoje rizici za ispitanike.

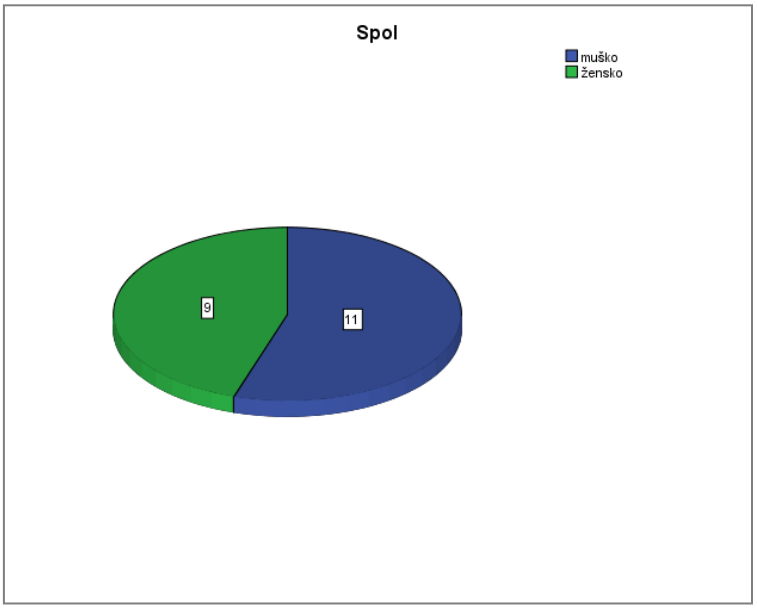
Izjavljujem da će se naše istraživanje na ispitanicima/roditeljima – dobrovoljcima obaviti u skladu sa svim primjenjivim smjernicama, čiji je cilj osigurati pravilno provođenje i sigurnost osoba koje sudjeluju u ovom znanstvenom istraživanju, uključujući Helsinšku deklaraciju, Kodeks medicinske etike i deontologije (NN 55/08), Pravilnik o dobroj kliničkoj praksi (NN 127/10), Zakon o zdravstvenoj zaštiti Republike Hrvatske (NN 150/08, 71/10, 139/10, 22/11 i 84/11), Etički kodeks odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, Zakon o pravima pacijenata Republike Hrvatske (NN 169/04, 37/08), Zakona o socijalnoj skrbi (NN 157/13), Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom (NN 6/07 i 5/08), Deklaracija o pravima osoba s invaliditetom (NN 47/05) i Zakon o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju /NN 123/03., 198/03., 105/04. i 174/04.). Obavezujem se da će identitet ispitanika uvijek ostati anoniman.

Odobrenje Stručnog vijeća centra za odgoj i obrazovanje „Slava Raškaj“ Split od 11.svibnja 2016.

4. REZULTATI

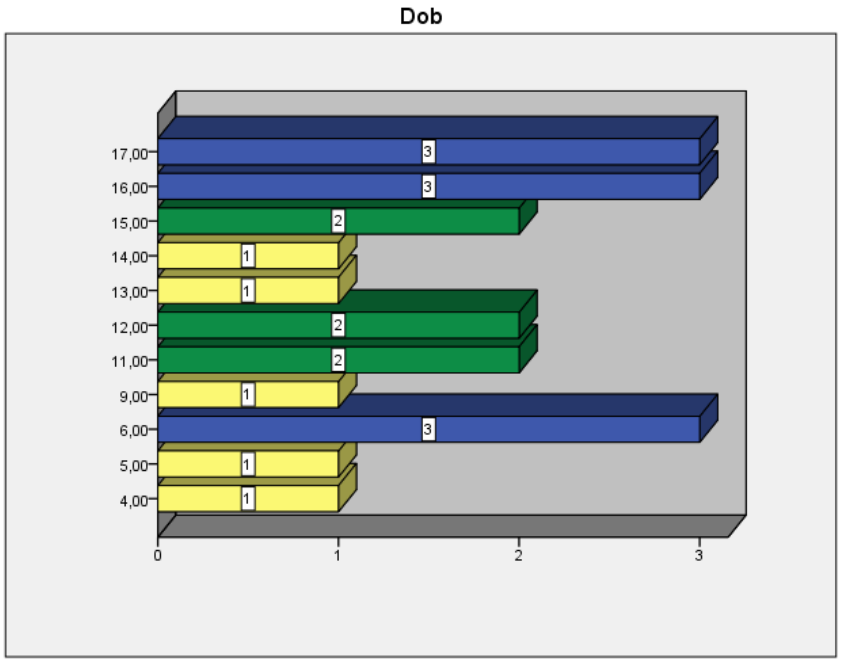
4.1. Opći podaci

U istraživanju je sudjelovalo 20 roditelja čija djeca imaju cerebralnu paralizu. Od 20 djece, njih 11 je muškog spola, a 9 ih je ženskog spola (slika 1).



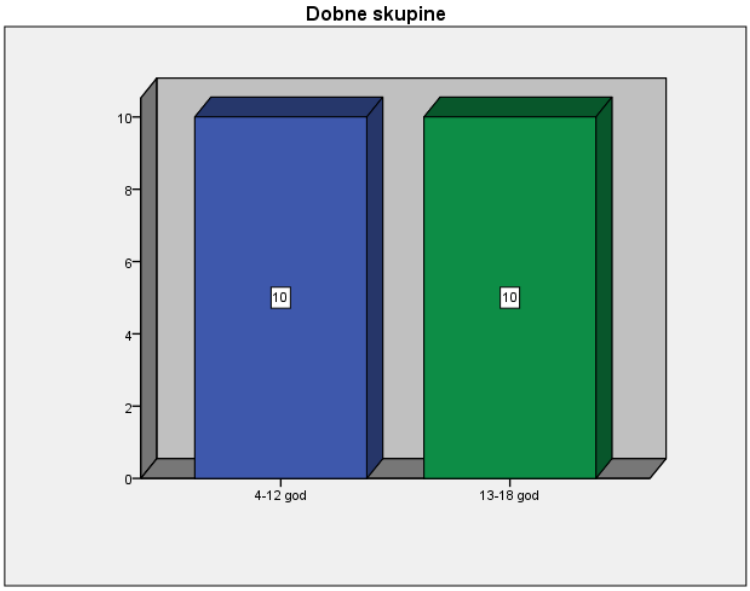
Slika 1. Zastupljenost dječaka i djevojčica u istraživanju (N)

U istraživanju su sudjelovali roditelji djece od 4 do 12 godina, te od 13 do 18 godina. Po jedno dijete imalo je 4, 5, 9, 13 i 14 godina. Po dvoje djece imalo je 11, 12 i 15 godina, a po troje djece imalo je 6, 16 i 17 godina (slika 2).



Slika 2. Zastupljenost djece po dobi (N)

S obzirom na razvojnu dob djece, podijelili smo ih u dvije skupine: od 4 do 12 godina i od 13 do 18 godina. Podjednak je broj djece u obje dobne skupine (slika 3).



Slika 3. Zastupljenost djece po dobnim skupinama (N)

4.2. Kvaliteta života

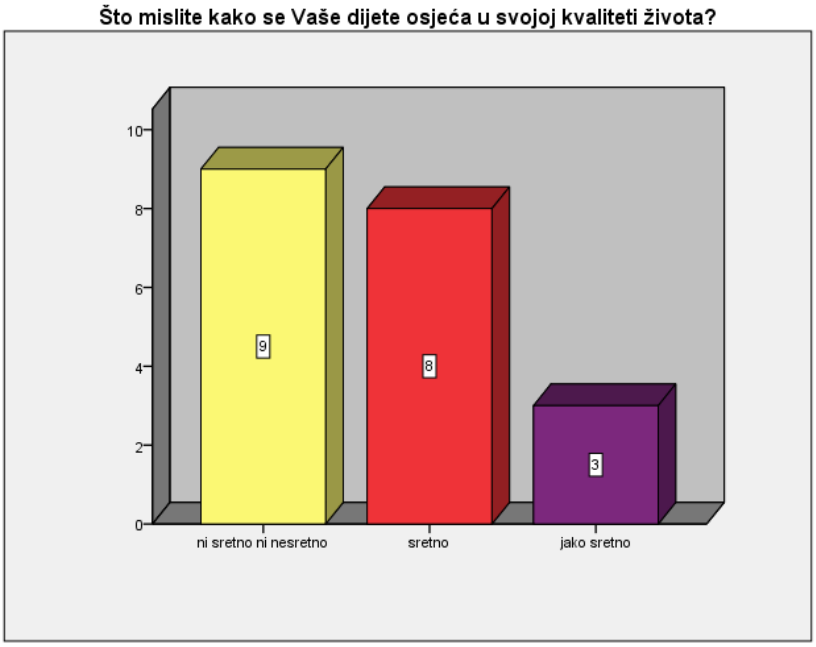
U skupini od 4 pitanja o kvaliteti života djece, roditelji su u prosjeku ocjenjivali osjećaj svoga djeteta kao ″sretno″. Svako pitanje počinje s: „Što mislite kako se Vaše dijete osjeća u…“.

Na pitanje: „Kako se Vaše dijete osjeća u svom životu općenito?“, jednak broj roditelja (N = 7) odgovorio je da je dijete ″sretno″, odnosno ″jako sretno″. Ostala djeca ne pokazuju ni pozitivnih ni negativnih osjećaja o svom životu (slika 4).



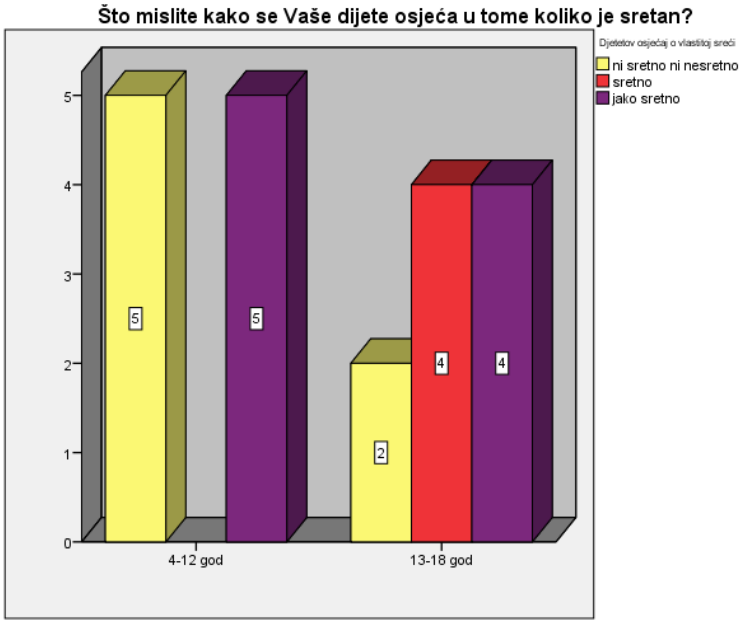
Slika 4. Osjećaj u životu općenito (N)

Najčešći odgovor na pitanje o kvaliteti života bio je ″ni sretan ni nesretan″ (N = 9), ali može se reći da je velik broj ″sretne″ i ″jako sretne″ djece (ukupno njih 11) (slika 5).



Slika 5. Osjećaj u kvaliteti života (N)

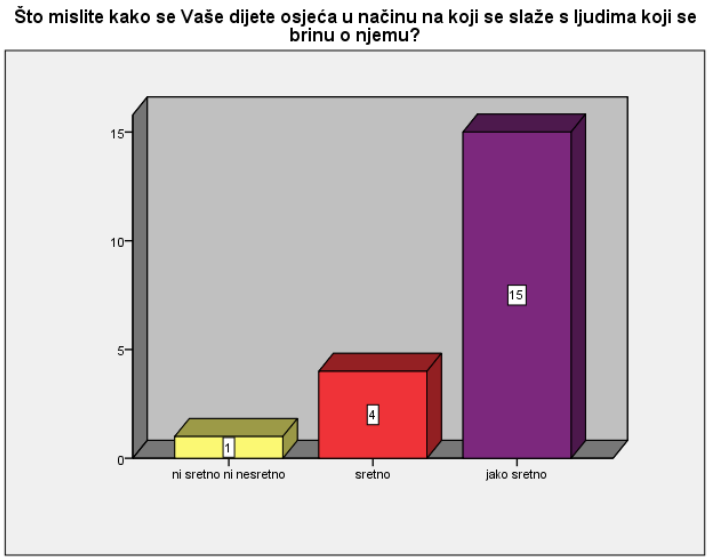
S obzirom na dob možemo vidjeti da starija djeca više pokazuju osjećaj sreće od mlađe djece, iako to nije statistički značajno (p=0,067) (slika 6).



Slika 6. Razlika između dobnih skupina u osjećaju sreće (N)

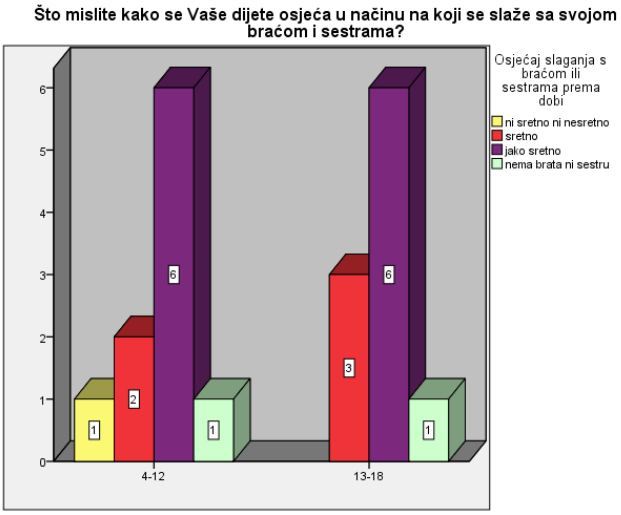
4.3. Socijalno funkcioniranje

Na prikazanoj slici 7 možemo vidjeti kako su djeca uglavnom jako sretna u načinu na koji se slažu s ljudima koji se brinu o njima (N = 15), 4 djece je sretno, a 1 dijete nije ni sretno ni nesretno.



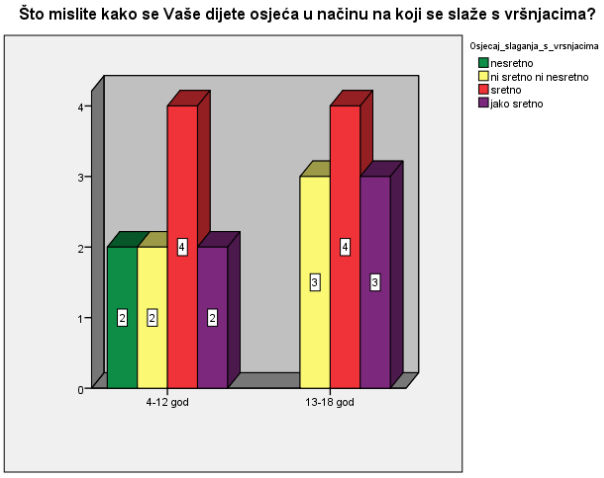
Slika 7. Slaganje s ljudima koji se brinu o njemu (N)

Većina djece (N = 12) osjeća se jako sretno u načinu na koji se slažu sa svojom braćom i sestrama. U starijoj skupini troje djece je sretno, dok jedno dijete nema ni brata ni sestru, baš kao i u mlađoj skupini. U mlađoj dobnoj skupini uz dvoje sretne djece imamo i jedno dijete koje nije ni sretno ni nesretno. Ni ovdje nije ustanovljena statistički značajna razlika (p=0,753) (slika 8).



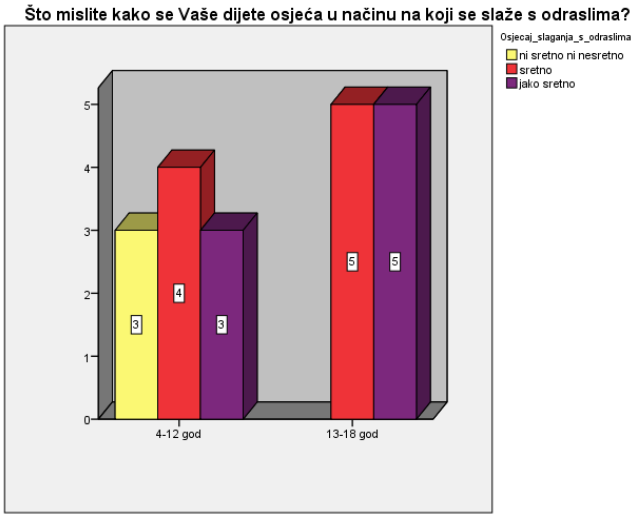
Slika 8. Slaganje sa braćom i sestrama po dobnim skupinama (N)

Na slici 9 je vidljivo kako se po dobnim skupinama bitno ne razlikuju osjećaji u načinu na koji se djeca slažu s vršnjacima izvan škole/vrtića. Možemo primijetiti kako se mlađa djeca (u dobi od 4 – 12 godina) nešto lošije slažu s vršnjacima izvan škole/vrtića (u toj dobnoj skupini imamo dvoje nesretne djece), međutim to nije statistički značajno (p=0,494).



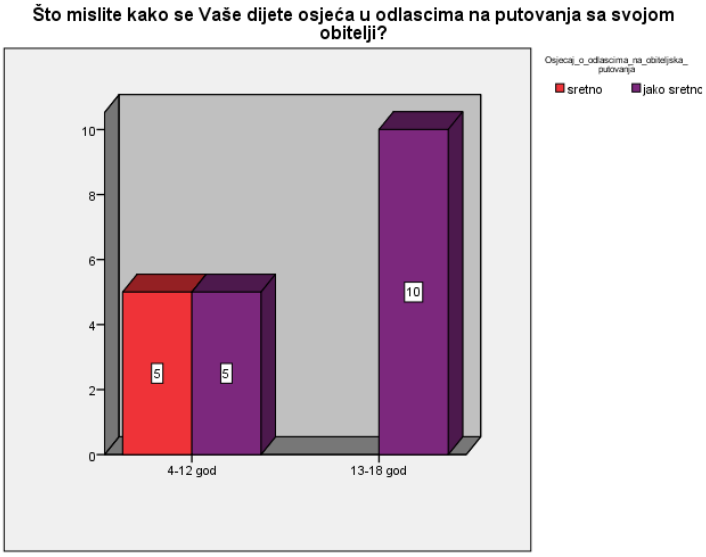
Slika 9. Slaganje sa vršnjacima po dobnim skupinama (N)

Na slici 10 možemo vidjeti kako ima 8-ero jako sretne djece, 9-ero sretne djece i troje djece koja nisu ni sretna ni nesretna u načinu na koji se slažu s odraslima. S obzirom na dob, djeca starije dobi su sretnija u načinu na koji se slažu s odraslima od mlađe djece. Metodom krostabulacije nije ustanovljena statistički značajna razlika (p=0,164).



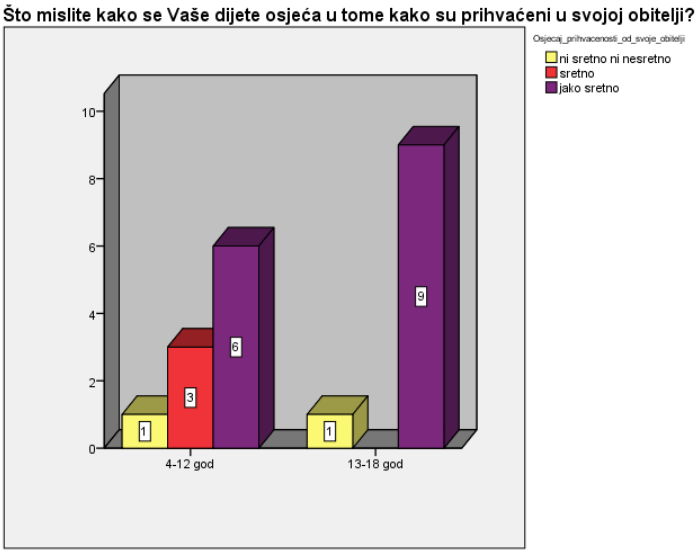
Slika 10. Slaganje sa odraslima po dobnim skupinama (N)

U odlascima na putovanje sa svojom obitelji sva djeca iz starije dobne skupine su jako sretna. Kod djece od 4-12 godina, uz 5 odgovora ″jako sretno″ ima i 5 odgovora ″sretno″. Navedeni rezultat statistički je značajan (p=0,010) (slika 11).



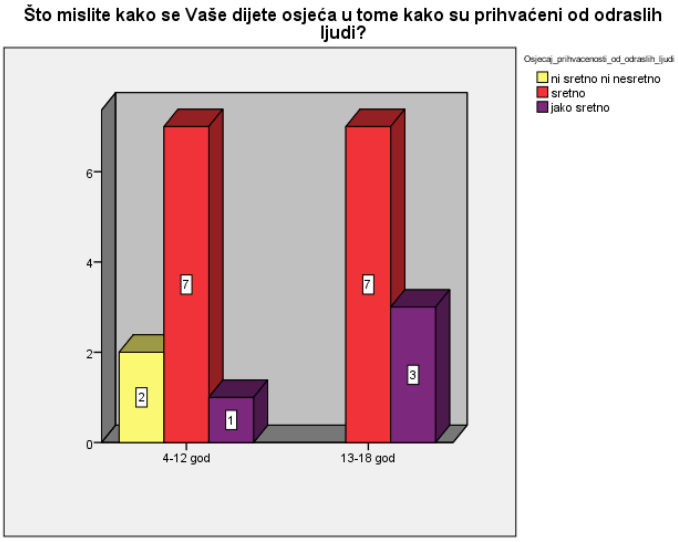
Slika 11. Odlasci na putovanje sa svojom obitelji (N)

Devetero djece iz dobne skupine od 13-18 godina je jako sretno u prihvaćenosti od obitelji. Naspram toga 6-ero djece mlađe dobne skupine je jako sretno (p=0,165) (slika 12).



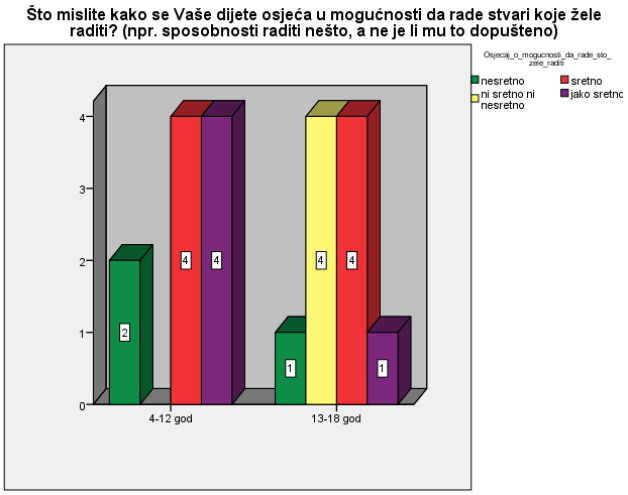
Slika 12. Prihvaćenost od svoje obitelji (N)

U prihvaćenosti od odraslih ljudi djeca obiju dobnih skupina su podjednako sretna (N = 7). Ukupno njih četvero je jako sretno (3 iz starije dobne skupine). Dvoje djece iz mlađe dobne skupine nije ni sretno ni nesretno (p=0,223) (slika 13).



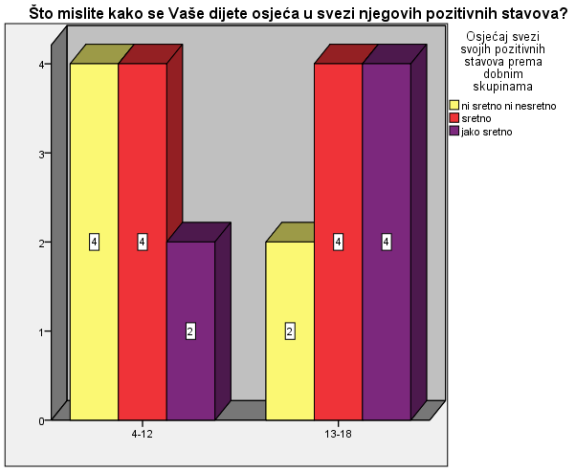
Slika 13. Prihvaćenost od odraslih ljudi (N)

S obzirom na mogućnosti da rade stvari koje žele raditi osmero djece je sretno, od toga četvero u skupini od 4-12 i četvero u skupini od 13-18 godina. Petero djece je jako sretno. Od toga čak četvero iz mlađe dobne skupine. Iako nije statistički značajno, možemo uočiti kako su mlađa djeca sretnija u mogućnosti da rade stvari koje žele raditi (p=0,105) (slika 14).



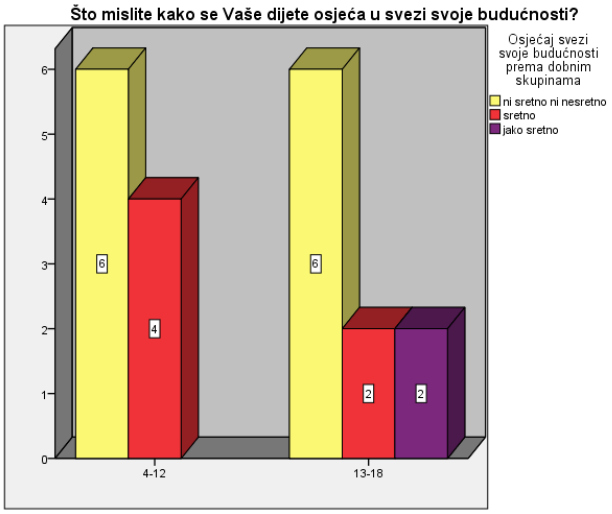
Slika 14. Osjećaj u mogućnosti da rade stvari koje žele raditi (N)

Na slici 15 možemo vidjeti kako je podjednak broj sretne djece. U starijoj dobnoj skupini više je jako sretno djece (N = 4), a u mlađoj ih je dvoje. Po ovome vidimo kako su djeca od 13-18 godina nešto sretnija u odnosu na mlađu djecu, no to nije statistički značajno (p=0.543).



Slika 15. Osjećaj u svezi pozitivnih stavova po dobnim skupinama (N)

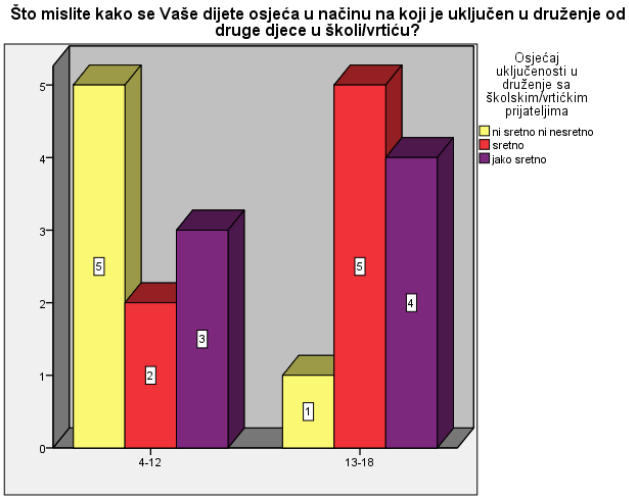
Što se tiče osjećaja u svezi svoje budućnosti, podjednak broj djece nije ni sretan ni nesretan, sve ukupno 12 djece, i to je zapravo i najčešći odgovor na ovo pitanje. U starijoj dobnoj skupini imamo dvoje jako sretne djece i dvoje sretne djece, dok u mlađoj dobnoj skupini nemamo jako sretne djece. Rezultat ne pokazuje statističku značajnost (p=0,375) (slika 16).



Slika 16. Osjećaj u svezi svoje budućnosti po dobnim skupinama (N)

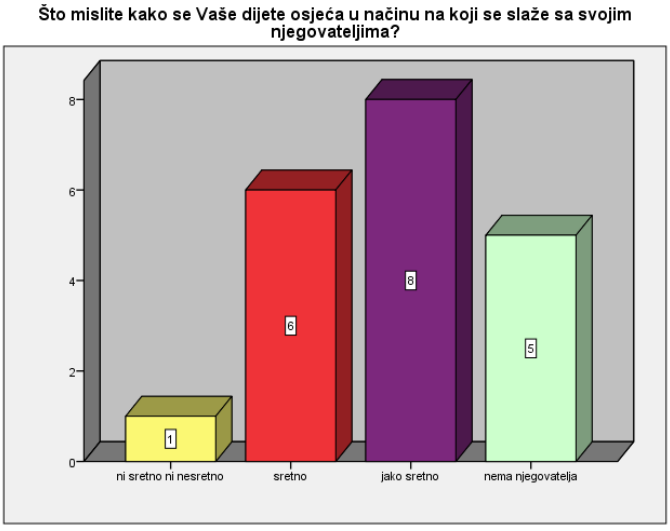
4.4. Funkcioniranje u školi/vrtiću

U starijoj dobnoj skupini 9 djece je sretno i jako sretno, a samo jedno dijete nije ni sretno ni nesretno u načinu na koji je uključeno u druženje od druge djece u školi/vrtiću. Za razliku od njih, roditelji djece od 4-12 godina dali su najviše odgovora ″ni sretno ni nesretno″ (5). Dobivena razlika nije statistički značajna (p=0,129) (slika 17).



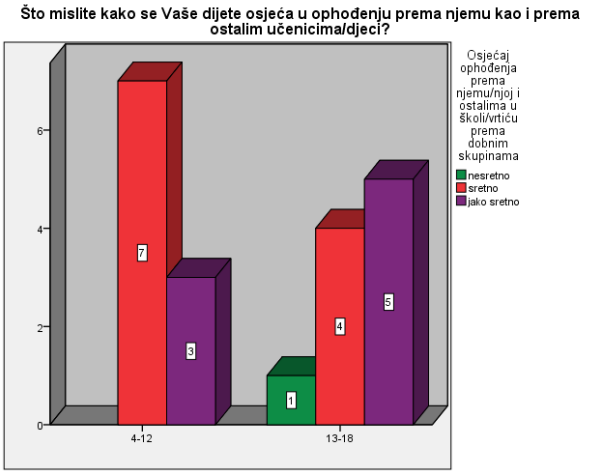
Slika 17. Osjećaj u načinu na koji je uključen u druženje od druge djece u školi/vrtiću (N)

Od 20 djece njih 5 nema njegovatelja. Jedno dijete nije ni sretno ni nesretno u načinu na koji se slaže sa svojim njegovateljem. Većina je jako sretna (N = 8), a ostalih 6 je sretno (slika 18).



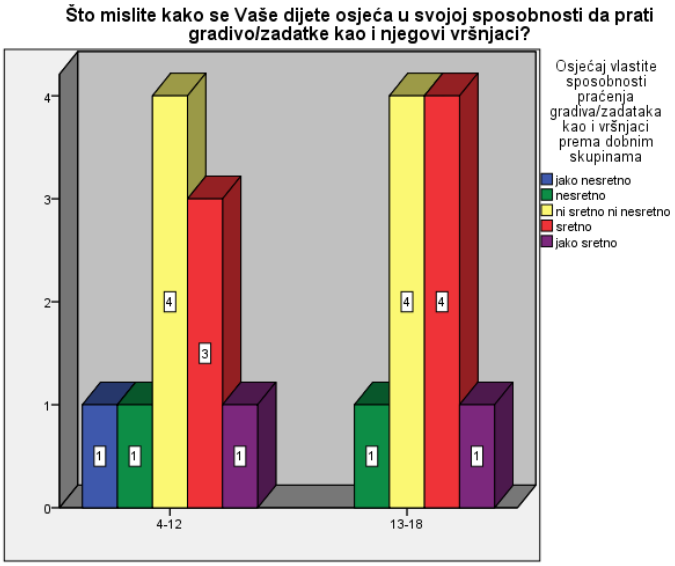
Slika 18. Osjećaj u načinu na koji se djeca slažu sa svojim njegovateljima (N)

Većina djece se osjeća sretno u ophođenju prema njima kao i prema ostalim učenicima/djeci (N = 11). Od toga 7 ih spada u mlađu dobnu skupinu. Osmero djece je jako sretno, od toga 5 u starijoj dobnoj skupini. Nesretno se osjeća jedno dijete u starijoj dobnoj skupini (p=0,314) (slika 19).



Slika 19. Ophođenje prema djetetu sa CP-om kao i prema ostalim učenicima/djeci (N)

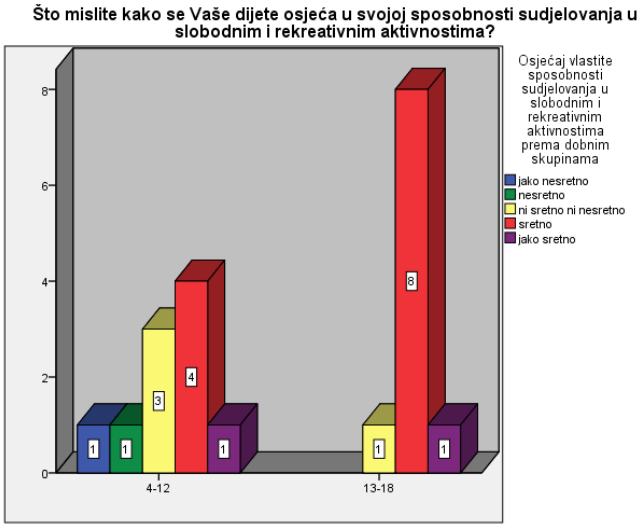
Na pitanje: „Što mislite kako se Vaše dijete osjeća u svojoj sposobnosti da prati gradivo/zadatke kao i njegovi vršnjaci?“, roditelji su dali najviše odgovora ″ni sretno ni nesretno″ (N = 8), što je podjednako raspoređeno u obje dobne skupine. Idući najčešći odgovor je ″sretno″ (N = 7), od čega 4 u starijoj dobnoj skupini. Podjednak je broj jako sretne djece, kao i nesretne djece. U mlađoj dobnoj skupini imamo i jedno jako nesretno dijete. Testom krostabulacije rezultat ne pokazuje statističku značajnost (p=0,678) (slika 20).



Slika 20. Osjećaj u sposobnosti da prati gradivo kao njegovi vršnjaci (N)

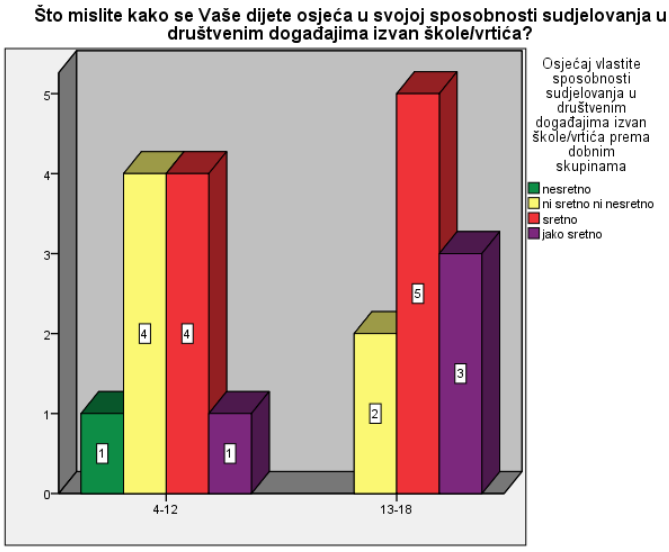
4.5. Sposobnost sudjelovanja

U svojoj sposobnosti sudjelovanja u slobodnim i rekreativnim aktivnostima 12 djece se osjeća sretno, od toga čak njih 8 iz starije dobne skupine. U obje skupine imamo po jedno jako sretno dijete, a u mlađoj dobnoj skupini imamo jedno nesretno i jedno jako nesretno dijete (p=0,363) (slika 21).



Slika 21. Osjećaj u sposobnosti sudjelovanja u slobodnim i rekreativnim aktivnostima (N)

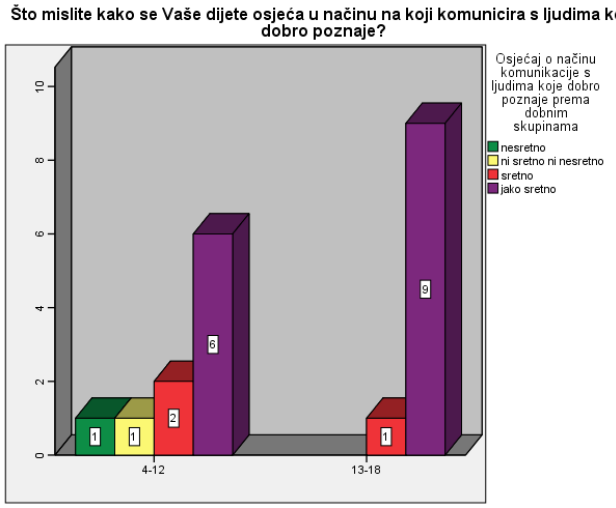
Na slici 21 vidimo kako je veći broj jako sretne (N = 3) i sretne (N = 5) djece u starijoj dobnoj skupini, dok u mlađoj dobnoj skupini imamo više odgovora ″ni sretno ni nesretno″, te ″nesretno″ dijete (p=0,507).



Slika 21. Osjećaj u sposobnosti sudjelovanja u društvenim događajima izvan škole/vrtića (N)

4.6. Komunikacija

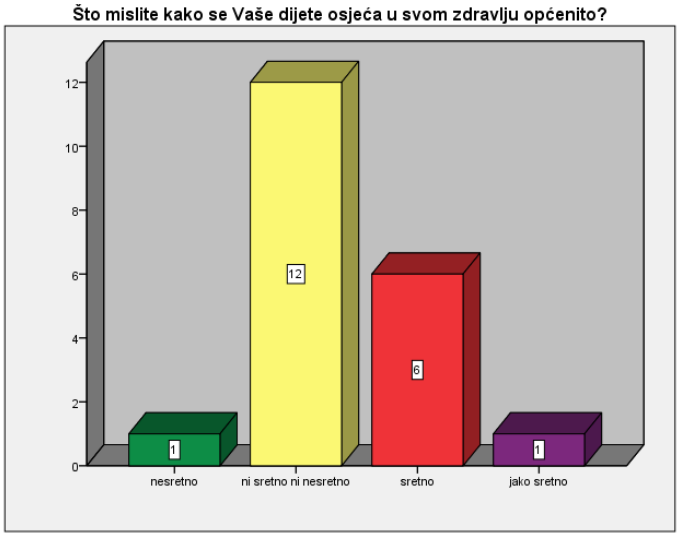
U komunikaciji s ljudima koje dobro poznaju najviše je jako sretne djece (N = 15). Od toga ih je 9 u starijoj dobnoj skupini. U mlađoj dobnoj skupini imamo jedno nesretno dijete. Ovdje nema statističke značajnosti (p=0,402) (slika 22).



Slika 22. Osjećaj u načinu komunikacije sa ljudima koje dobro poznaje (N)

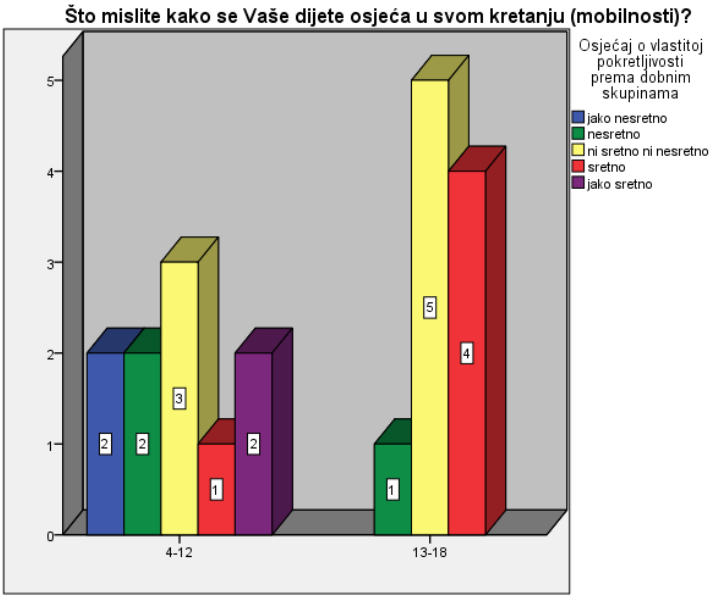
4.7. Zdravlje

Na pitanje o osjećaju u svom zdravlju općenito, 12 djece nije ni sretno ni nesretno. Sretno je šestero djece, a po jedno dijete je jako sretno i nesretno (slika 23).



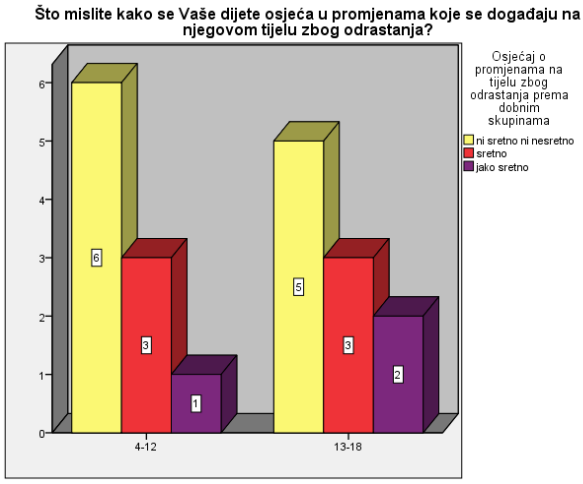
Slika 23. Osjećaj u svom zdravlju općenito (N)

U svom kretanju najviše djece nije ni sretno ni nesretno (N = 8), od toga ih je 5 od 13-18 godina. Zatim ima petero sretne djece, od čega 4 u starijoj dobnoj skupini. U mlađoj dobnoj skupini imamo dvoje jako sretne djece, ali isto tako i dvoje nesretne, te dvoje jako nesretne djece. U starijoj dobnoj skupini imamo jedno nesretno dijete. Ovo nije pokazalo statističku značajnost (p=0,157) (slika 24).



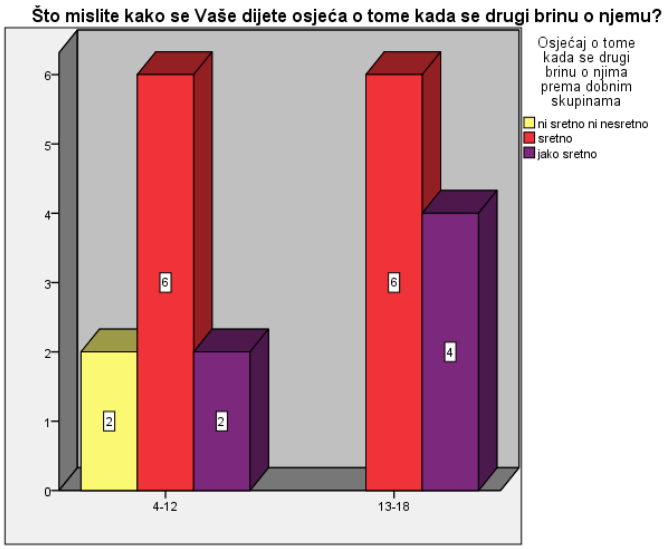
Slika 24. Osjećaj u kretanju općenito (N)

U promjenama koje se događaju na tijelu djece uslijed odrastanja 11 djece nije ni sretno ni nesretno, od čega 6 pripada mlađoj dobnoj skupini. Podjednak je broj sretne djece (N = 3), a više jako sretnih ima u starijoj dobnoj skupini (p=0,630) (slika 25).



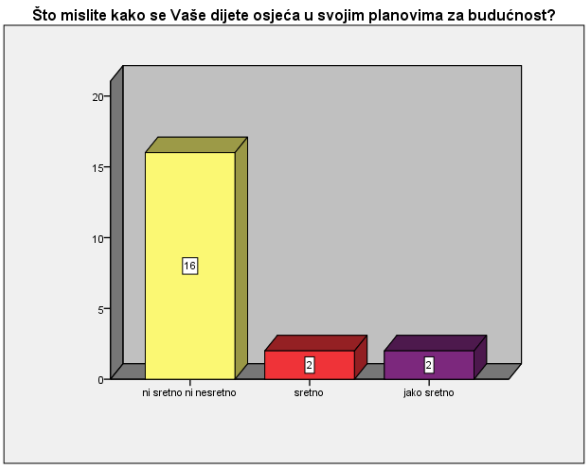
Slika 25. Osjećaj zbog promjena koje se događaju na tijelu uslijed odrastanja (N)

Kada drugi brinu o njima podjednak je broj sretne djece (N = 6). U mlađoj dobnoj skupini imamo manje jako sretne djece i više djece koja nisu ni sretna ni nesretna (p=0,264) (slika 26).



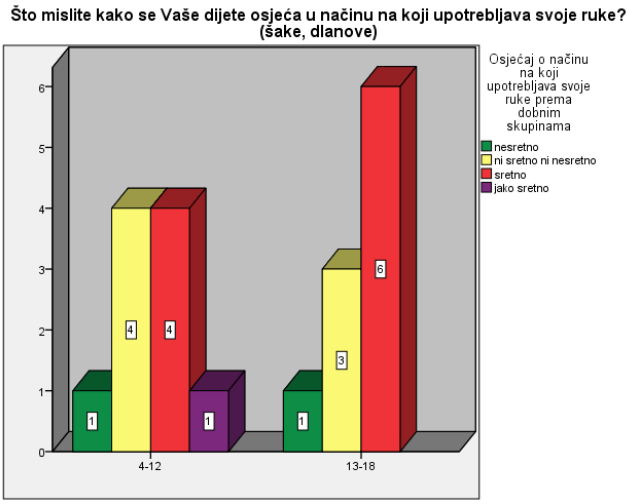
Slika 26. Osjećaj kada se drugi brinu o njima (N)

Po dvoje djece je sretno i jako sretno u svojim planovima za budućnost. Ostalih 16 nije ni sretno ni nesretno (slika 27).



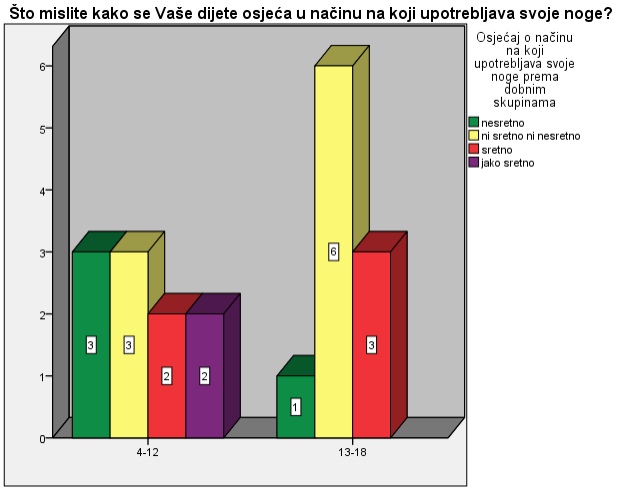
Slika 27. Osjećaj u planovima za budućnost (N)

U načinu na koji upotrebljavaju svoje ruke 10 djece je sretno, od čega 6 u starijoj dobnoj skupini. U mlađoj dobnoj skupini ima više djece koja nisu ni sretna ni nesretna, ali ima i jedno jako sretno dijete. Podjednak je broj nesretne djece (p=0,547) (slika 28).



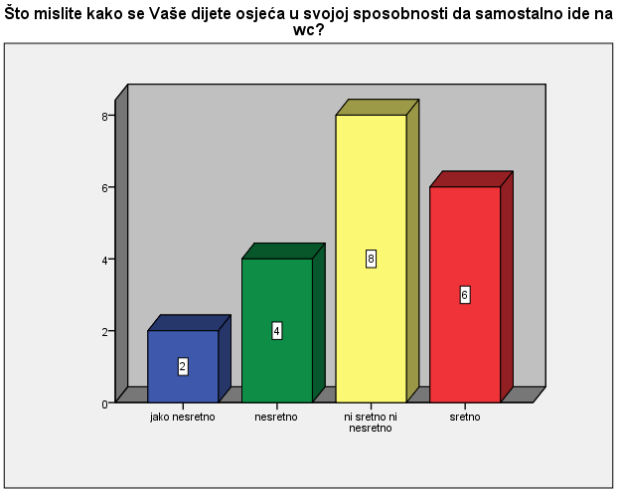
Slika 28. Osjećaj u načinu na koji upotrebljava svoje ruke (N)

U načinu na koji upotrebljavaju svoje noge najviše je djece koja nisu ni sretna ni nesretna (N = 9), od toga ih je 6 u starijoj dobnoj skupini. U toj skupini imamo i više sretne djece, te jedno nesretno dijete. Dok u mlađoj skupini imamo troje nesretne djece, ali i dvoje jako sretne djece (p=0,319) (slika 29).



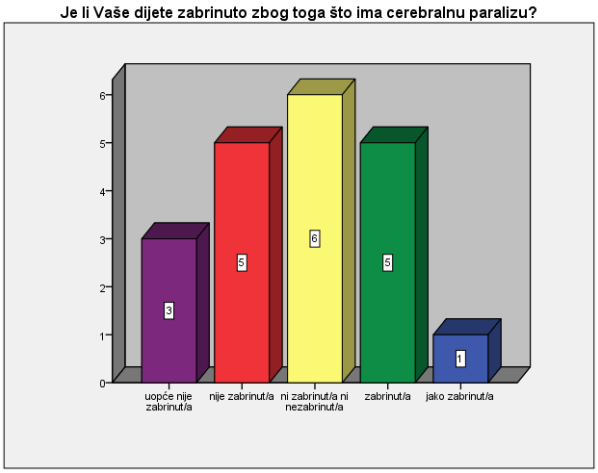
Slika 29. Osjećaj u načinu na koji upotrebljavaju svoje noge (N)

U svojoj sposobnosti da samostalno idu na wc sretno je šestero djece. Najveći broj djece nije ni sretan ni nesretan u svezi toga, dok ih je četvero nesretno. Dvoje djece je jako nesretno (slika 30).



Slika 30. Osjećaj u sposobnosti da samostalno idu na wc (N)

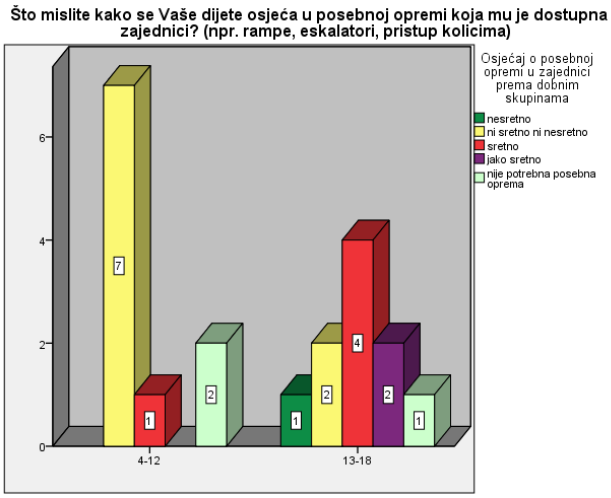
Na pitanje: „Je li Vaše dijete zabrinuto što ima cerebralnu paralizu?“, najviše roditelja se složilo kako njihova djeca nisu ni zabrinuta ni nezabrinuta (N = 6). Jednak broj roditelja odgovorio je kako je njihovo dijete zabrinuto, odnosno da nije zabrinuto (N = 5), dok je jedno dijete jako zabrinuto. Troje djece uopće nije zabrinuto (slika 31).



Slika 31. Zabrinutost zbog dijagnoze (N)

4.8. Specijalna oprema

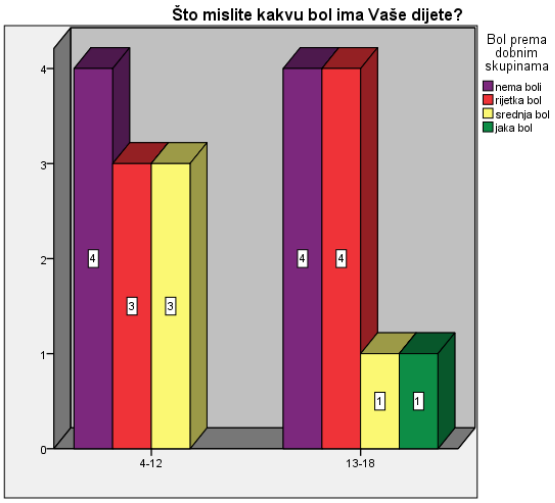
Najviše djece nije ni sretno ni nesretno u posebnoj opremi koja mu je dostupna u zajednici (N = 9). Od toga ih je 7 u mlađoj dobnoj skupini. Djeca od 13-18 godina imaju više odgovora ″sretno″ u odnosu na mlađu djecu, također imaju i 2 odgovora ″jako sretno″, ali i jedan odgovor ″nesretno″ (p=0,099) (slika 32).



Slika 32. Osjećaj u posebnoj opremi koja je dostupna u zajednici (N)

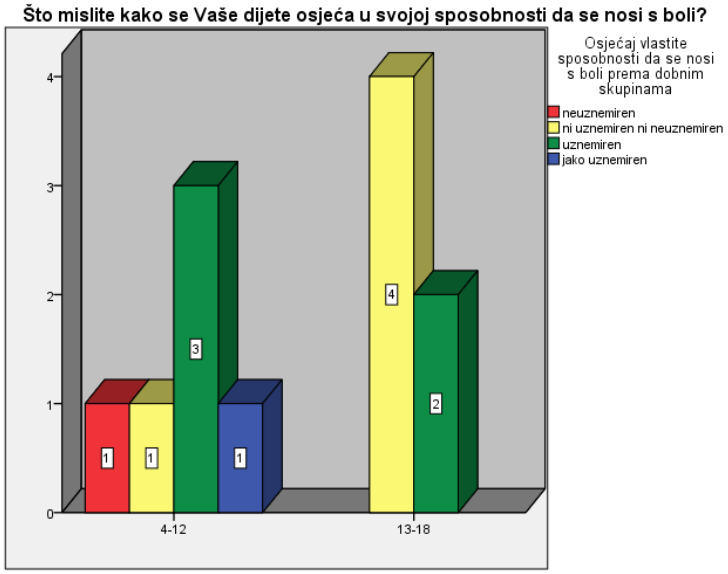
4.9. Bol

Na pitanje „Što mislite kakvu bol ima Vaše dijete?“, roditelji su odgovorili da osmero djece nema bol. Sedmero djece ima rijetku bol, od čega 4 u starijoj dobnoj skupini. Mlađa djeca češće imaju srednju bol, dok jedno starije dijete ima jaku bol (p=0,699) (slika 33).



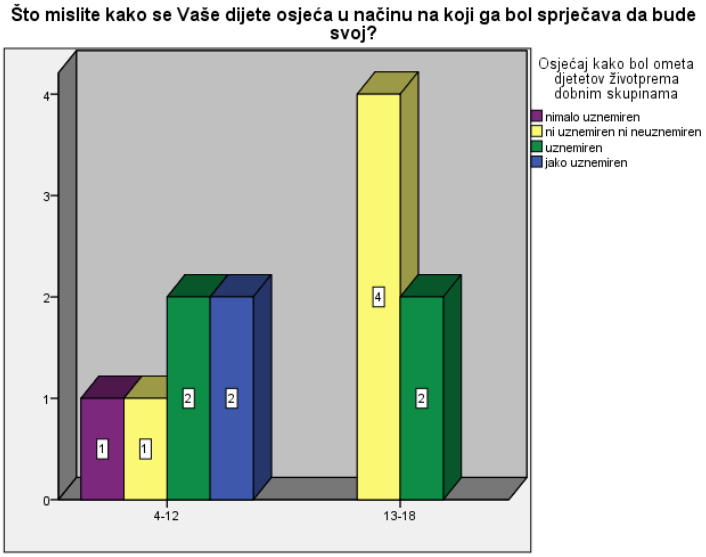
Slika 33. Vrsta boli kod djece (N)

U svojoj sposobnosti da se nose s boli djeca u starijoj dobnoj skupini su ″uznemirena″ (N = 2) i ″ni uznemirena ni neuznemirena″ (N = 4), dok u mlađoj dobnoj skupini imamo i jedno dijete koje je jako uznemireno, ali i jedno dijete koje je neuznemireno (p=0,326) (slika 34).



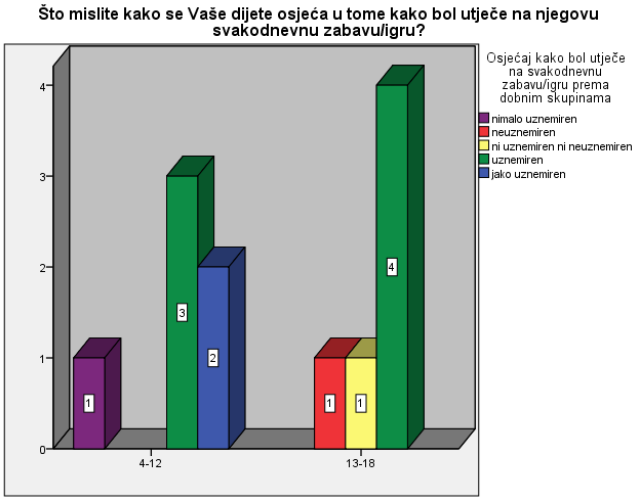
Slika 34. Osjećaj u sposobnosti da se nose s boli (N)

Na slici 35 vidimo kako je podjednak broj uznemirene djece, ali u mlađoj dobnoj skupini imamo više jako uznemirene djece (p=0,377).



Slika 35. Osjećaj u načinu na koji ih bol sprječava da budu svoji (N)

Kod devetero djece bol uvelike utječe na njihovu svakodnevnu zabavu/igru. Tako je dvoje djece od 4-12 godina jako uznemireno, a troje uznemireno. U starijoj dobnoj skupini uznemireno je četvero djece (p=0,306) (slika 36).



Slika 36. Osjećaj u tome kako bol utječe na njihovu svakodnevnu zabavu/igru (N)

5. RASPRAVA

Postoje različite definicije kvalitete života. „Svjetska zdravstvena organizacija definira kvalitetu života kao percepciju pozicije pojedinca u specifičnom kulturološkom, društvenom i okolišnom kontekstu (19).“

„Druga definicija opisuje 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 (19).“

„Kvaliteta života je multidimenzionalna, ona podrazumijeva i objektivnu i subjektivnu komponentu (19).“ Međutim, još uvijek ne postoji slaganje oko definicije kvalitete života, niti univerzalno prihvaćen "zlatni standard" mjerenja kvalitete života (19).

Rezultati ovog istraživanja pokazali su kako je većina roditelja djece oboljele od cerebralne paralize procijenila kvalitetu života svoje djece općenito zadovoljavajućom što potvrđuje našu hipotezu.

Uzorak ovog istraživanja uključuje 11 djece muškog spola i 9 djece ženskog spola, što je slično uzorku istraživanja provedenog na području Tuzle u Bosni i Hercegovini (BIH) iz 2015. godine u kojem je bilo 40 djece muškog spola i 36 djece ženskog spola. Iako se prema ukupnom broju djece ova istraživanja razlikuju, slični su po tome što u oba istraživanja imamo nešto veći broj muške djece. U ovom istraživanju djeca su imala od 4-18 godina, a približno je bilo i u drugom istraživanju, od 5-18 godina. Djeca su u ovom istraživanju bila podijeljena u dvije skupine, od 4-12, te od 13-18 godina, dok su u drugom istraživanju iz 2015. bila podijeljena u tri skupine, od 5-7, 8-12, te od 13-18 godina. Median dobi u istraživanju iz 2015. godine bio je 8 godina i 8 mjeseci, a u ovom je istraživanju 12 godina i 5 mjeseci (20).

Uzorak ovog istraživanja je jako mali, 20 ispitanika, što možemo navesti kao nedostatak ovog istraživanja. Iz ovog upitnika nismo saznali ni karakteristike roditelja što je veliki nedostatak s obzirom kako su upravo oni procjenjivali kvalitetu života svog djeteta. Neka istraživanja, poput istraživanja provedenog na Klinici za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju Univerzitetskog kliničkog centra u Tuzli (Bosna i Hercegovina) u

razdoblju od prosinca 2012. do siječnja 2014. godine, su pokazala kako roditelji procjenjuju kvalitetu života svoje djece lošijom od same djece. To objašnjavamo činjenicom kako roditelji i djeca imaju različitu percepciju shvaćanja kvalitete života. Roditelji su neprestano zabrinuti, imaju lošiju kvalitetu života, izloženi su financijskim opterećenjima, negativnim društvenim, emocionalnim i zdravstvenim utjecajima. Uz to imaju i negativnu sliku o sposobnostima djece s invaliditetom. Oni ne promatraju samo trenutne tegobe, već se brinu za djetetov cjelokupni razvoj te također imaju negativnu percepciju dječje budućnosti (21). Tako su roditelji ocijenili kako djeca nisu ni sretna ni nesretna u svezi svoje budućnosti i pozitivnih stavova. Iako nema statističke značajnosti (p=0,375 i p=0,543) možemo reći kako su starija djeca sretnija u svezi pozitivnih stavova i svoje budućnosti.

S obzirom na dob, dobili smo blage različitosti u pojedinim skupinama pitanja. Testom krostabulacije, statističku značajnost pokazali su odgovori na pitanje o putovanju s obitelji. Tu je maksimalan broj djece od 13-18 godina jako sretan, dok su mlađa djeca manje sretna (p=0,010). Nijedno drugo pitanje nije imalo statističkih značajnosti. Ni istraživanje iz 2015. godine provedeno na području Tuzle u Bosni i Hercegovini, nije imalo statističkih značajnosti s obzirom na dob. Možemo reći kako su i mlađa i starija dobna skupina gotovo podjednako zadovoljne svojom kvalitetom života (20).

U svojoj sposobnosti da rade nešto što žele raditi, mlađa djeca su sretnija. Iako ni to nije statistički značajno (p=0,105), možemo potkrijepiti činjenicom da se fizičke poteškoće mogu pojačavati s uzrastom te se može reći kako se rastom i sazrijevanjem djeteta povećava stupanj njihove onesposobljenosti (20). Važno je izabrati odgovarajuće metode zdravstvene njege, ciljeve i sadržaje habilitacijskih programa. S psihosocijalnog aspekta, teškoće u komunikaciji, socijalizaciji i vještine svakodnevnog življenja, nekada su važnije za funkcioniranje djeteta od samih motoričkih teškoća, te manjka mobilnosti (22).

Roditelji su u prosjeku ocijenili razinu sreće svoje djece kao ″jako sretno″. Možemo vidjeti kako starija djeca pokazuju veći osjećaj sreće od mlađe djece, ali to nije statistički značajno (p=0,067). Rezultati istraživanja na području Tuzle (BIH) iz 2015. godine ne podudaraju se sa rezultatima ovoga istraživanja u ocjenjivanju kvalitete života. Mlađa djeca su kvalitetu života ocijenila boljom od starije djece. Kao objašnjenje naveli su da

stariji imaju pojačanu svijest o sebi i svojim vršnjacima. Starija djeca osjećaju posljedice socijalne izolacije od vršnjaka (20). U ovom istraživanju roditelji su gotovo podjednako ocijenili kvalitetu života svoje djece. Većina djece nije ni sretna ni nesretna u svojoj kvaliteti života.

U komunikaciji s drugim ljudima koje dobro poznaju djeca su jako sretna, osobito starija djeca od 13-18 godina. To također nije statistički značajno (p=0,402). Što se boli tiče najveći broj djece nema bol ili je to rijetka bol. Istraživanje pokazuje kako su mlađa djeca više uznemirena od starije djece kada ih boli. Teže se nose s boli, bol ih sprječava da budu svoji i sprječava ih u svakodnevnoj igri. Ovo istraživanje poklapa se s istraživanjem iz 2015. godine u području komunikacije i boli, jer djeca iz oba istraživanja u tim područjima nemaju poteškoća (20).

U socijalnom funkcioniranju djeca su u ovom istraživanju uglavnom sretna. Najviši stupanj sreće pokazuju sa svojom obitelji, s braćom i sestrama, na putovanjima s obitelji. U ovim domenama osobito se ističu djeca starije životne dobi. Njih posebno vesele putovanja s obitelji. Oni se osjećaju sretnije u prihvaćenosti od svoje obitelji. Kao razlog možemo navesti da se roditelji mlađe djece još prilagođavaju, tj. prolaze kroz prihvaćanje bolesti (23).

Možemo vidjeti kako su roditelji u ovom istraživanju zadovoljni s komunikacijom i socijalizacijom. U istraživanju koje je provedeno u Zagrebu na 160 ispitanika (80 ispitanika sa i 80 ispitanika bez cerebralne paralize) objavljenog 2008. godine s ciljem usporedbe kvalitete života djece sa cerebralnom paralizom i bez cerebralne paralize, rezultati su pokazali da djeca sa CP-om izražavaju veće zadovoljstvo u varijablama koje pokrivaju socijalni aspekt kvalitete života (24). U ovom dijelu se i ovo istraživanje poklapa s tim istraživanjem. Starija djeca su zadovoljnija odnosom s vršnjacima i s odraslima od mlađe djece, ali to nije statistički značajno (p=0,494 i p=0,164) (24). Možemo reći da se djeca i tinejdžeri sa cerebralnom paralizom bolje slažu s drugim ljudima, obitelji i vršnjacima od djece bez cerebralne paralize. Neslaganje s drugima se osobito ističe u tinejdžera bez cerebralne paralize jer pubertet i doba adolescencije predstavlja privremeni prekid ranijih dobrih odnosa između roditelja i djeteta. Tu je tipično povećanje sukoba, nemogućnost kontrole djeteta, te smanjenje roditeljskih izraza topline i emocija (25).

U funkcioniranju u školi/vrtiću roditelji su zadovoljni uključenosti svoje djece u druženju s drugom djecom u školi/vrtiću. Ocijenili su kako su njihova djeca uglavnom sretna u tom području. Iz rezultata možemo vidjeti kako su starija djeca nešto sretnija u druženju u školi iako to ne pokazuje statističku značajnost (p=0,129). U ophođenju učitelja/odgojitelja prema njima kao i prema drugoj djeci, mlađa djeca pokazuju veći osjećaj sreće od starije djece. Roditelji su ocijenili da njihova djeca nisu ni sretna ni nesretna u svojoj sposobnosti da prate svoje vršnjake fizički, te kroz gradivo/zadatke. Ipak, rezultati su pokazali da starija djeca malo bolje prate svoje vršnjake od mlađe djece, iako to nije statistički značajno (p=0,678).

U svojoj sposobnosti sudjelovanja u slobodnim, rekreativnim i društvenim događajima izvan škole možemo vidjeti kako starija djeca pokazuju veći stupanj sreće u odnosu na mlađu djecu.

U percepciji svog zdravlja općenito, djeca nisu ni sretna ni nesretna, kao ni u percepciji svog fizičkog zdravlja. Kretanje im, možemo reći, predstavlja najveće poteškoće. Iz ovog istraživanja možemo vidjeti kako mlađoj djeci kretanje predstavlja veći problem, ali to nije statistički značajno (p=0,157). U fizičkom funkcioniranju ovo se istraživanje poklapa s istraživanjem na području Tuzle (BIH) iz 2015. godine u kojem su također najniže ocjenjivali kvalitetu života u području fizičkog funkcioniranja i u aktivnostima samozbrinjavanja. Autori kao uzrok navode poteškoće koje cerebralna paraliza ostavlja na muskuloskeletni sistem (20).

U promjenama koje se događaju na njihovom tijelu zbog odrastanja, djeca su pokazala gotovo jednake rezultate. Ovaj rezultat se ne poklapa s onim što općenito znamo o adolescentima. Oni su najčešće nezadovoljni svojim tijelom, a ovdje su djeca od 13-18 godina neznatno zadovoljnija promjenama koje su nastupile na njihovu tijelu uslijed odrastanja u usporedbi sa mlađom djecom. Iz ovoga možemo vidjeti i zaključiti kako su djeca s cerebralnom paralizom puno društvenija i komunikativnija i nikako nisu opterećena vanjskim izgledom.

Kada se drugi brinu o njima djeca su ″sretna″ i ″jako sretna″. Nešto veći osjećaj sreće pokazuju starija djeca. Svatko je sretan kada ima nekoga tko je uz njega, tko brine o njemu, tko mu je podrška, i to nam upravo ova djeca potvrđuju. Oni su sretni što imaju

svoje roditelje da im pomognu u područjima u kojima ne mogu biti potpuno samostalni. Roditelji im između ostalog pomažu pri hranjenju, odijevanju, odlasku na wc…

Što se tiče opreme koja im je dostupna u kući, školi i zajednici djeca nisu ni sretna ni nesretna. Ovi rezultati otvaraju potrebu brige o opremi kako bi djeca na tom području bila sretnija, a time bi bila i samostalnija.

Najveću brigu roditeljima zadaju pitanja o budućnosti njihove djece, prilikama u životu, kretanju te samostalnom funkcioniranju (upotreba ruku, nogu, odijevanje, hranjenje, samostalan odlazak na wc). U tim područjima vidimo kako djeca nisu ni sretna ni nesretna. Važno je osigurati optimalnu razinu samostalnosti pružanjem metoda zdravstvene njege visokog stupnja kvalitete. Također je jako važno pomoći obiteljima podići kvalitetu života kako ranom dijagnostikom, tako i pružanjem psihološke podrške. Rezultati ovog istraživanja poklapa se s jednogodišnjim istraživanjem provedenim od 2014. do 2015. godine u Novom Sadu (Srbija), u kojem su roditelji najlošije ocijenili kretanje, samostalno funkcioniranje i fizičko zdravlje (23).

Kvaliteta života djece s cerebralnom paralizom, kao i ostatka obitelji koji skrbi o njima, je izuzetno narušena u emocionalnom, organizacijskom, financijskom i mnogim drugim aspektima. U ovakvim okolnostima mnoge obitelji bivaju razorene, a djeca napuštena i smještena u domove. Ipak, postoji i druga strana kod koje zbog prevelike usredotočenosti obitelji, najčešće majke, na dijete sa posebnim potrebama, dolazi do patološke emocionalne vezanosti. To se negativno odražava na razvoj djetetovih sposobnosti i obiteljskog sklada (26).

Upravo iz ovih razloga nastoje se otvoriti ustanove koje će moći pružati različite oblike podrške obiteljima koje žive sa svojim članom s posebnim potrebama (26).

Podrška roditeljima djece oboljele od cerebralne paralize je jako važna stavka koja ima veliki utjecaj u podizanju kvalitete života cijele obitelji. Važno je preusmjeriti djecu na druge vrijednosti i životna područja kako bi nadomjestili nastali nedostatak na drugom području (27).

Potrebno je poraditi na osiguranju sigurnije budućnosti djece i osiguranju boljih prilika u životu. Također, potrebno je educirati roditelje da potiču neovisnost djece u

svakodnevnim aktivnostima uz kvalitetno i uporno provođenje vježbi već od postavljanja dijagnoze cerebralne paralize. Uz povećanu razinu samostalnosti djece u području hranjenja, odijevanja i odlaska na wc, djeca će zasigurno imati i veću kvalitetu života.

S obzirom na sve navedeno, potrebno je proširenje istraživanja u budućem radu, anketirajući veći broj ispitanika, roditelja i djece, sa šireg područja. Pri tome je potrebno uzeti u obzir i neke karakteristike roditelja, mjesto boravka (kuća, stan). Trebalo bi provesti istraživanje roditelja djece s cerebralnom paralizom, osvrćući se na to koje bi mjere oni uveli za povećanje percepcije kvalitete njihovog obiteljskog života. U istraživanju koje je provedeno od srpnja 2007. do svibnja 2008. godine u Osijeku između ostalog ispitani su i roditelji djece sa pervazivnim razvojnim poremećajima. Od njih je traženo da napišu mjere koje bi po njima povećale kvalitetu njihovog života i života njihove djece. Među 10 najčešćih mjera bile su: financijska pomoć; cjelovit sustav dijagnostike, terapije i rehabilitacije; potreba za većim brojem ustanova i unaprjeđenje kvalitete postojećih; senzibilizacija društva; edukacija za roditelje; psihološka pomoć za roditelje; osiguranje izvaninstitucionalnih oblika skrbi (igraonice, organizirani izleti) itd. (27).

6. ZAKLJUČCI

1. Najveću kvalitetu života djece sa cerebralnom paralizom roditelji ocjenjuju kroz dobre socijalne odnose i komunikaciju svoje djece s drugim ljudima.

2. Testom krostabulacije statističku značajnost pokazali su odgovori na pitanje o putovanju s obitelji. Tu je maksimalan broj djece od 13-18 godina jako sretan, dok su mlađa djeca manje sretna (p=0,010).

3. Najlošiju percepciju kvalitete života djece sa cerebralnom paralizom nalazimo na području fizičkog funkcioniranja. Potrebno je što više poticati na fizičku aktivnost te osigurati dostatno vremena i uvjeta za provođenje tih aktivnosti.

4. Roditelji nisu zadovoljni pomagalima koja su dostupna njihovoj djeci i zabrinuti su za budućnost svoje djece te za njihove prilike u životu. Potrebno je pokazati razumijevanje i empatiju te pružiti emocionalnu podršku, ne samo prema djeci oboljeloj od cerebralne paralize, već i prema roditeljima te djece.

5. Mlađa djeca (4-12 godina), pokazuju veću uznemirenost kada ih boli. Većina djece nema poteškoća u području boli ili imaju rijetku bol.

6. Većina roditelja djece oboljele od cerebralne paralize procjenjuju percepciju kvalitete života svoje djece općenito zadovoljavajućom.

7. LITERATURA

1. Cerebralna paraliza. Zagreb: Poliklinika Terapija. [Internet]. c2015 [Posjećeno 15.7.2016] Dostupno na: http://poliklinika-terapija.hr/cerebralna-paraliza/

2. Pospiš M. Udruga osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Rijeka. Cerebralna paraliza. [Internet]. [Posjećeno 15.7.2016.] Dostupno na: http://www.cdp-ri.hr/cerebralna-paraliza.htm

3. Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize. Croatian cerebral palsy association. Cerebralna paraliza. [Internet]. c2012 [Posjećeno 03.8.2016.]. Dostupno na: http://www.hsucdp.hr/cerebralna-paraliza/

4. Mardešić D. i sur. Pedijatrija. 7.dop. izdanje. Zagreb: Školska knjiga. 2003.

5. Ivančević Ž, Bergovec M, Silobrčić V, Rumboldt Z, Malčić I, Mirić D. i sur. MSD Medicinski priručnik za pacijente. Cerebralna paraliza. Drugo hrvatsko izdanje. Placebo d.o.o. Split. 2008.

6. Brajnović Z. 29.09.2015. Recite nam: koja je vaša priča? Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize. Croatian cerebral palsy association. [Internet]. c2012 [Posjećeno 07.8.2016.]. Dostupno na: http://www.hsucdp.hr/tag/kvaliteta-zivota/

7. Mandurić D. Fizioterapijski proces kod djece s cerebralnom paralizom. Vukovar: 2011. [Internet]. c2015 [Posjećeno 23.8.2016.]. Dostupno na: http://documents.tips/documents/cerebralna-paraliza-55c38ac274319.html

8. Betz L.C, Sowden A.L. Mosby's pediatric nursing reference. 5th ed. Elsevier health sciences. 2003.

9. Mejaški-Bošnjak V. Novija klasifikacija cerebralne paralize. U: Zbornik radova: Cerebralna paraliza – izlječiva ili neizlječiva. [Internet]. [Posjećeno 23.8.2016.]. Dostupno na: http://cedepe.hr.win15.mojsite.com/wp-content/uploads/2015/05/novija-klasifikacija-cp.pdf

10. Marić D. 09.05.2013. Udruga osoba s invaliditetom Daruvar. Problemi uzrokovani CP. [Internet]. c2008-2016 [Posjećeno 23.8.2016.]. Dostupno na: http://uid.hr/2013/05/problemi-uzrokovani-cp/

11. Leifer G. Introduction to maternity and pediatric nursing. 4th ed. Philadelphia, PA: Saunders. 2003.

12. Brajnović Z. 27.9.2016. Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize. Croatian cerebral palsy association. [Internet]. c2012 [Posjećeno 27.9.2016.]. Dostupno na: http://www.hsucdp.hr/tag/svjetski-dan-cerebralne-paralize

13. Rosdahl C.B. Textbook of basic nursing. 6th ed. J.B. Lippincott company. 1995.

14. Juretić M, Balarin L. Pedijatrija za više medicinske sestre. Klinička bolnica Split. 1995.

15. Pospiš M. Udruga osoba s cerebralnom i dječjom paralizom Rijeka. Oblici tretmana cerebralne paralize. [Internet]. [Posjećeno 15.7.2016.]. Dostupno na: http://www.cdp-ri.hr/cerebralna-paraliza.htm#oblici

16. Žeravica V. 03.10.2015. Rad medicinske sestre sa oboljelima od cerebralne paralize. [Internet]. [Posjećeno 23.8.2016.]. Dostupno na: https://repozitorij.unin.hr/islandora/object/unin:573

17. Klarić Z. Cerebralna paraliza – pravodobna i prilagođena habilitacija. Vaše zdravlje – vodič za zdraviji život. c Oktal Pharma. [Internet]. Objavljeno u broju 42 (6/05). [Posjećeno 03.9.2016.]. Dostupno na: http://www.vasezdravlje.com/izdanje/clanak/693

18. Malčić I, Ilić R. Pedijatrija sa zdravstvenom njegom djeteta. Zagreb: Školska knjiga. 2008.

19. Vuletić G, Misajon R.A. Subjektivna kvaliteta života. U: Vuletić G. i sur. 2011. Kvaliteta života i zdravlje. Studij psihologije, Filozofski fakultet Sveučilišta u Osijeku. [Internet]. [Posjećeno 7.11.2016.]. Dostupno na: https://bib.irb.hr/datoteka/592441.KVALITETA_IVOTA_I_ZDRAVLJE.pdf

20. Glinac A, Delalić A, Matović L. 2015. Univerzitetski klinički centar Tuzla. Klinika za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju. Kvalitet života dece sa cerebralnom paralizom prema vlastitoj proceni i proceni roditelja. [Internet]. [Posjećeno 7.11.2016.]. Dostupno na: http://scindeks-clanci.ceon.rs/data/pdf/1452-7367/2015/1452-73671502193G.pdf

21. Glinac A, Matović L, Delalić A. 2016. Kakvoća života povezana sa zdravljem u djece sa cerebralnom paralizom. [Internet]. [Posjećeno 7.11.2016.]. Dostupno na: http://hrcak.srce.hr/file/231096

22. Knežić M. 2015. Zdravstvena njega osoba sa cerebralnom paralizom. Centar za rehabilitaciju Josipovac. [Internet]. [Posjećeno 8.11.2016.]. Dostupno na: http://hrcak.srce.hr/file/220008

23. Krasnik R. 2016. Kvalitet života kod dece i omladine sa cerebralnom paralizom. [disertacija] NaRDuS National Repository of Dissertation in Serbia. [Internet]. [Posjećeno 8.11.2016.]. Dostupno na: http://nardus.mpn.gov.rs/handle/123456789/5920

24. Gojčeta M. Neki aspekti kvalitete života adolescenata sa i bez cerebralne paralize. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja. Zagreb, 2008. [Internet]. [Posjećeno 11.11.2016.]. Dostupno na: http://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=45554

25. Čudina-Obradović M, Obradović J. Potpora roditeljstvu: izazovi i mogućnosti. Zagreb, 2003. [Internet]. [Posjećeno 11.11.2016.]. Dostupno na: http://hrcak.srce.hr/file/47569

26. Budak V. Referat održan na skupu ″Stručni sastanak o brizi osoba s cerebralnom paralizom u domovima socijalne skrbi.″ Ustanove socijalne skrbi – želje i potrebe roditelja. Donja Stubica, 2000. [Internet]. [Posjećeno 10.11.2016.]. Dostupno na: http://www.udrugapuz.hr/ustanovesocskrbi.htm

27. Benjak T. Kvaliteta života i zdravlje osoba koje skrbe za člana obitelji s invaliditetom: Kvaliteta života i zdravlje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajem. U: Vuletić G. i sur. 2011. Kvaliteta života i zdravlje. Studij

psihologije, Filozofski fakultet Sveučilišta u Osijeku. [Internet]. [Posjećeno 7.11.2016.]. Dostupno na: https://bib.irb.hr/datoteka/592441.KVALITETA_IVOTA_I_ZDRAVLJE.pdf

8. SAŽETAK

Cilj istraživanja: Istražiti percepciju kvalitete života djece oboljele od cerebralne paralize. Utvrditi koji faktori utječu na bolju percepciju kvalitete života djece te utvrditi najprimjerenije načine za podizanje kvalitete života djece oboljele od cerebralne paralize.

Metode: Istraživanje je provedeno pomoću strukturiranog intervjua uz korištenje modificiranog CPQOL anketnog upitnika. Anketni upitnik obuhvaća pitanja o kvaliteti života kroz socijalno funkcioniranje, komunikaciju, funkcioniranje u školi, zdravlje, bol i specijalnu opremu. Istraživanje je provedeno u svibnju i lipnju 2016. godine u Centru za odgoj i obrazovanje ″Slava Raškaj″, na način jednokratnog anketiranja roditelja o percepciji kvalitete života njihove djece oboljele od cerebralne paralize. U istraživanje je uključeno 20 roditelja djece sa cerebralnom paralizom.

Rezultati: Rezultati ovog istraživanja pokazuju da većina roditelja djece oboljele od cerebralne paralize procjenjuje percepciju kvalitete života svoje djece općenito zadovoljavajućom. Najveća percepcija kvalitete pokazana je na području socijalnog funkcioniranja i komunikacije, a najlošija je percepcija kvalitete na području fizičkog funkcioniranja, budućnosti, prilika u životu te specijalne opreme.

Zaključci: Ovo istraživanje je pokazalo statističku značajnost s obzirom na dob samo u odgovorima na pitanje o putovanju s obitelji (p=0,010). Najveću kvalitetu života djeca imaju na području socijalnog funkcioniranja i komunikacije. Djeca su jako sretna u druženju s braćom i sestrama, u odlascima na putovanja sa svojom obitelji, u prihvaćenosti od svoje obitelji, vršnjaka, te učitelja/odgojitelja. Mlađa djeca (4-12 godina), pokazuju veću uznemirenost kada ih boli. Većina djece ipak nema poteškoća u području boli ili imaju rijetku bol. Roditelji nisu zadovoljni pomagalima koja su dostupna njihovoj djeci (količinom i efikasnosti) i zabrinuti su za budućnost svoje djece, kao i za njihove prilike u životu. Potrebno je pokazati razumijevanje i empatiju te pružiti emocionalnu podršku, ne samo prema djeci oboljeloj od cerebralne paralize, već i prema roditeljima te djece. Također, potrebno je educirati roditelje na poticanje što veće samostalnosti djece u svakodnevnim aktivnostima uz kvalitetno i uporno provođenje vježbi već od postavljanja dijagnoze cerebralne paralize. Uz povećanu razinu

samostalnosti djece u području hranjenja, odijevanja i odlaska na wc, djeca će zasigurno imati i bolju percepciju kvalitete života.

9. SUMMARY

Aim of research: To explore the perception of the quality of life of children suffering from cerebral palsy. To determine which factors influence to the better perception quality of children life and to determine the most appropriate ways to improve the quality of life of children suffering from cerebral palsy.

Methods: The study was conducted with the help of a structured interview using a modified CPQOL questionnaire. The questionnaire includes questions about the quality of life through social functioning, communication, functioning in school, health, pain, and special equipment. The survey was conducted in May and June 2016 in the Center for Education "Slava Raškaj", in a way one-time survey of parents about their perception of the quality of life of children suffering from cerebral palsy. The study included 20 parents of children with cerebral palsy.

Results: Results of this study show that the majority of parents of children suffering from cerebral palsy evaluates the perception of the quality of life of their children generally satisfactorily. The highest perception of the quality is shown in the field of social functioning and communication, and the worst perception of the quality on the area of physical functioning, future opportunities in life as well as special equipment.

Conclusions: This study showed statistical significance with respect to the age only in the answers on question about treveling with family (p=0,010). The highest quality of life children have in the sphere of social functioning and communication. The children are very happy in the company of brothers and sisters, while travel with family, generally in acceptance of their family, peers and teachers / educators. Younger children (age 4-12), show greater anxiety when they have some pain. Most children, however, have no difficulty in the area of pain or have a rare pain. Parents are not satisfied with tools that are available to their children (quantity and efficiency) and are concerned about the future of their children, as well as their opportunities in life. Undoubtly, emotional support should be provided to children suffering from cerebral palsy, including their parents. Also, parents must be educated to encourage children's independence in everyday activities for upgrading quality and persistently conduct of exercises already from the diagnosis of cerebral palsy. Increased level of independence of children in the areas of

feeding, dressing and going to the toilet, children will certainly secure a higher quality of life.

10. ŽIVOTOPIS

Osobni podaci

Ime i prezime: Josipa Punda

Adresa: Bistrička 17, Dugopolje

E-mail: jopa.punda23@gmail.com

Datum rođenja: 15.05.1995.

Obrazovanje

2013. - Preddiplomski studij sestrinstva; Sveučilišni odjel zdravstvenih studija

2009. – 2013. Zdravstvena škola Split; smjer medicinska sestra/tehničar

Vozačka dozvola

B kategorije

Dodatne informacije

Poznavanje engleskog jezika (u govoru i pismu).

Poznavanje rada na računalu, MS Office.

PRILOZI:

OBAVIJEST ZA ISPITANIKA

Poštovani,

Pozivamo Vas za sudjelovanje u istraživanju u kojem se ispituje Vaša percepcija i važnost kvalitete zdravstvenog odgoja Vašeg djeteta, naslova: „Percepcija kvalitete života djece oboljelih od cerebralne paralize".

Istraživanje nema komercijalni karakter. Podatci će služiti za izradu završnog rada na Sveučilišnom odjelu zdravstvenih studija, Sveučilišta u Splitu.

Vaši osobni podatci ostati će povjerljivi te Vam jamčimo anonimnost.

Sudjelovanje je dragovoljno i možete ga prekinuti bilo kada tijekom istraživanja bez ikakvih posljedica.

Sudjelujući u ovom istraživanju za Vas ni Vaše dijete nema rizika ni štete, a kompenzacije nisu omogućene.

Ukoliko imate dodatnih pitanja vezanih s upitnikom, postupkom i/ili rezultatima istraživanja, možete se obratiti Josipa Punda, studentici Sveučilišnog preddiplomskog studija sestrinstva na e-mail: jopa.punda23@gmail.com

SUGLASNOST RODITELJA ZA SUDJELOVANJE

Svojim potpisom dajem suglasnost da sam upoznat s gore navedenom svrhom istraživanja, rizicima i koristima, kompenzacijama te pristajem biti sudionik ovog istraživanja.

Potpis ispitanika/roditelja: _____

Datum: _____

ID: ☐☐☐☐

Datum intervjua: _____

PERCEPCIJA KVALITETE ŽIVOTA DJECE S CEREBRALNOM PARALIZOM
ANKETNI UPITNIK ZA RODITELJE TINEJDŽERA
(13 – 18 god.)

Ovaj upitnik je napravljen za procjenu kvalitete života tinejdžera s različitim tipovima cerebralne paralize i na neka pitanja će možda biti teško odgovoriti. Molim Vas da se potrudite odgovoriti na svako pitanje najbolje što možete.

Svako pitanje počinje sa: „Što mislite kako se Vaš tinejdžer osjeća u ……"

Ovaj upitnik mjeri što Vaš tinejdžer osjeća, a ne što može napraviti.

A. OPĆI PODATCI:

1. **Spol:** 1. m ☐ 2. ž ☐
2. **Datum rođenja:**____/____/_____ **Dob:** _____

B. KVALITETA ŽIVOTA:

Što mislite kako se Vaš tinejdžer osjeća u ……	Jako nesretno	Nesretno	Ni sretno ni nesretno	sretno	Jako sretno
1. Svom životu općenito?	0	1	2	3	4
2. Svom životu kao cjelini?	0	1	2	3	4
3. Svojoj kvaliteti života?	0	1	2	3	4
4. Tome koliko je sretan?	0	1	2	3	4

C. SOCIJALNO FUNKCIONIRANJE:

Što mislite kako se Vaš tinejdžer osjeća u	Jako nesretno	Nesretno	Ni sretno ni nesretno	sretno	Jako sretno
1. Načinu na koji se slaže s ljudima općenito?	0	1	2	3	4
2. Načinu na koji se slaže s ljudima koji se brinu o njemu?	0	1	2	3	4
3. Podršci koju dobiva od svoje obitelji?	0	1	2	3	4
4. Načinu na koji se slaže sa svojom braćom i sestrama? (ili ... nema braću i sestre ☐)	0	1	2	3	4
5. Načinu na koji se slaže s drugim tinejdžerima izvan škole? (ne sa školskim prijateljima)	0	1	2	3	4
6. Načinu na koji se slaže s odraslima?	0	1	2	3	4
7. Druženju sa samim sobom?	0	1	2	3	4
8. Druženju s prijateljima?	0	1	2	3	4
9. Odlascima na putovanja sa svojom obitelji?	0	1	2	3	4
10. Tome kako su prihvaćeni od svoje obitelji?	0	1	2	3	4
11. Tome kako su prihvaćeni od drugih tinejdžera izvan škole? (ne školskim prijateljima)	0	1	2	3	4
12. Tome kako su prihvaćeni od odraslih?	0	1	2	3	4
13. Tome kako su prihvaćeni od ljudi općenito?	0	1	2	3	4
14. Mogućnosti da rade stvari koje žele raditi? (npr. sposobnosti raditi nešto, a ne je li mu to dopušteno)	0	1	2	3	4
15. Načinu na koji pokušava probati raditi nešto novo?	0	1	2	3	4
16. Svezi samog sebe?	0	1	2	3	4
17. Svezi njegovih pozitivnih stavova?	0	1	2	3	4
18. Svezi svoje budućnosti?	0	1	2	3	4
19. Svezi svojih prilika u životu?	0	1	2	3	4

D. FUNKCIONIRANJE U ŠKOLI:

Što mislite kako se Vaš tinejdžer osjeća u	Jako nesretno	Nesretno	Ni sretno ni nesretno	sretno	Jako sretno
1. Načinu na koji se slaže s drugim tinejdžerima u školi?	0	1	2	3	4
2. Načinu na koji je uključen u druženje od drugih tinejdžera u školi?	0	1	2	3	4
3. Načinu na koji se slaže sa svojim učiteljima?	0	1	2	3	4
4. Načinu na koji se slaže sa svojim njegovateljima? (ili .... Nema njegovatelja ☐)	0	1	2	3	4
5. U tome kako je prihvaćen od drugih učenika u školi?	0	1	2	3	4
6. U tome kako je prihvaćen od osobija i učitelja u školi?	0	1	2	3	4
7. Ophođenju prema njemu kao i prema ostalim učenicima?	0	1	2	3	4
8. Svojoj sposobnosti da prati gradivo kao i njegovi vršnjaci?	0	1	2	3	4
9. Svojoj sposobnosti da fizički prati svoje vršnjake?	0	1	2	3	4
10. Svojoj sposobnosti da ide u školu?	0	1	2	3	4
11. Tome kada izostaje iz škole zbog zdravstvenih razloga?	0	1	2	3	4

E. SPOSOBNOST SUDJELOVANJA:

Što mislite kako se Vaš tinejdžer osjeća u	Jako nesretno	Nesretno	Ni sretno ni nesretno	sretno	Jako sretno
1. Svojoj sposobnosti sudjelovanja u slobodnim i rekreativnim aktivnostima?	0	1	2	3	4
2. Svojoj sposobnosti sudjelovanja u sportskim aktivnostima?	0	1	2	3	4
3. Svojoj sposobnosti sudjelovanja u društvenim događajima izvan škole?	0	1	2	3	4
4. Svojoj sposobnosti sudjelovanja u svojoj zajednici?	0	1	2	3	4

F. KOMUNIKACIJA:

Što mislite kako se Vaš tinejdžer osjeća u	Jako nesretno	Nesretno	Ni sretno ni nesretno	sretno	Jako sretno
1. Načinu na koji komunicira s ljudima koje dobro poznaje?	0	1	2	3	4
2. Načinu na koji drugi ljudi komuniciraju s njim?	0	1	2	3	4
3. Načinu na koji komunicira s ljudima koristeći raznu tehnologiju? (npr. tekstualne poruke, Internet ...)	0	1	2	3	4

G. ZDRAVLJE:

Što mislite kako se Vaš tinejdžer osjeća u	Jako nesretno	Nesretno	Ni sretno ni nesretno	sretno	Jako sretno
1. Svom zdravlju općenito?	0	1	2	3	4
2. Svom fizičkom zdravlju?	0	1	2	3	4
3. Svom kretanju (mobilnosti)?	0	1	2	3	4
4. Tome kako spava?	0	1	2	3	4
5. Tome kako izgleda?	0	1	2	3	4
6. Promjenama koje se događaju na njegovom tijelu zbog puberteta?	0	1	2	3	4
7. Sposobnosti da napravi nešto samostalno bez oslanjanja na druge?	0	1	2	3	4
8. O tome kada se drugi brinu o njemu?	0	1	2	3	4
9. Tome što mu se može dogoditi kasnije u životu?	0	1	2	3	4
10. Tome što je do sada postigao u životu?	0	1	2	3	4
11. Nastojanju u stvarima u kojima želi biti dobar?	0	1	2	3	4
12. Svojoj sposobnosti kretanja po susjedstvu?	0	1	2	3	4
13. Svojoj sposobnosti dolaženja s jednog mjesta na drugo (npr. transport)?	0	1	2	3	4
14. Svojim planovima za budućnost?	0	1	2	3	4
15. Tome tko će se brinuti o njemu u budućnosti?	0	1	2	3	4
16. Načinu na koji upotrebljava svoje ruke? (šake, dlanove)	0	1	2	3	4
17. Načinu na koji upotrebljava svoje noge?	0	1	2	3	4
18. Svojoj sposobnosti da se obuče?	0	1	2	3	4
19. Svojoj sposobnosti da jede i pije samostalno?	0	1	2	3	4
20. Svojoj sposobnosti da samostalno ide na wc?	0	1	2	3	4

Što mislite kako se Vaš tinejdžer osjeća u	Uopće nije zabrinut	Nije zabrinut	Ni zabrinut ni nezabrinut	Zabrinut	Jako zabrinut
21. Je li Vaš tinejdžer zabrinut zbog toga što ima cerebralnu paralizu?	0	1	2	3	4

H. SPECIJALNA OPREMA:

Što mislite kako se Vaš tinejdžer osjeća u	Jako nesretno	Nesretno	Ni sretno ni nesretno	sretno	Jako sretno
1. Posebnoj opremi koju ima kod kuće? (npr. specijalna sjedalica, hodalica, vizualna pomagala, slušna pomagala, komunikacijska pomagala) (ili .... Nema nikakvu posebnu opremu kod kuće ☐)	0	1	2	3	4
2. Posebnoj opremi koju ima u školi? (npr. diktafon, specijalna sjedalica, hodalica, kolica, laptopi, vizualna pomagala, slušna pomagala, komunikacijska pomagala) (ili .... Nema nikakvu posebnu opremu u školi ☐)	0	1	2	3	4
3. Posebnoj opremi koja mu je dostupna u zajednici? (npr. rampe, eskalatori, pristup kolicima) (ili .... Ja ne trebam nikakvu posebnu opremu u zajednici ☐)	0	1	2	3	4

I. BOL:

	Nimalo boli uopće	Rijetko boli	Srednje boli	Više boli	Puno boli
1. Što mislite kakvu bol Vaš tinejdžer ima	0	1	2	3	4

Ako je Vaš odgovor 0 „Nimalo boli uopće" ne trebate odgovarati na sljedeću skupinu pitanja. Ako nije, molim Vas nastavite s pitanjima ispod.

Što mislite kako se Vaš tinejdžer osjeća u	Nimalo uznemiren	neuznemiren	Ni uznemiren ni neuznemiren	Uznemiren	Jako uznemiren
2. Razini boli koju doživljava?	0	1	2	3	4
3. Razini nelagodnosti koju osjeća?	0	1	2	3	4
4. Svojoj sposobnosti da se nosi s boli?	0	1	2	3	4
5. Svojoj sposobnosti da kontrolira bol?	0	1	2	3	4
6. Načinu na koji bol ometa njegov život?	0	1	2	3	4
7. Načinu na koji ga bol sprječava da bude svoj?	0	1	2	3	4
8. Tome kako bol utječe na njegovu svakodnevnu zabavu?	0	1	2	3	4

J. KOMENTARI (ako ih ima):

_____

_____

_____

_____

HVALA NA SUDJELOVANJU!

☐☐☐☐

Datum intervjua: _____

PERCEPCIJA KVALITETE ŽIVOTA DJECE S CEREBRALNOM PARALIZOM
ANKETNI UPITNIK ZA RODITELJE
(4 - 12 god.)

Ovaj upitnik je napravljen za procjenu kvalitete života djece s različitim tipovima cerebralne paralize i na neka pitanja će možda biti teško odgovoriti. Molim Vas da se potrudite odgovoriti na svako pitanje najbolje što možete.

Svako pitanje počinje sa: „Što mislite kako se Vaše dijete osjeća u ....."

Ovaj upitnik mjeri što Vaše dijete osjeća, a ne što može napraviti.

A. OPĆI PODATCI:

1. **Spol:** 1. m ☐ 2. ž ☐
2. **Datum rođenja:** ____/____/_____ **Dob:** _____

B. KVALITETA ŽIVOTA:

Što mislite kako se Vaše dijete osjeća u	**Jako nesretno**	**Nesretno**	**Ni sretno ni nesretno**	**sretno**	**Jako sretno**
1. Svom životu općenito?	0	1	2	3	4
2. Svom životu kao cjelini?	0	1	2	3	4
3. Svojoj kvaliteti života?	0	1	2	3	4
4. Tome koliko je sretan?	0	1	2	3	4

C. SOCIJALNO FUNKCIONIRANJE:

Što mislite kako se Vaše dijete osjeća u	Jako nesretno	Nesretno	Ni sretno ni nesretno	sretno	Jako sretno
1. Načinu na koji se slaže s ljudima općenito?	0	1	2	3	4
2. Načinu na koji se slaže s ljudima koji se brinu o njemu?	0	1	2	3	4
3. Podršci koju dobiva od svoje obitelji?	0	1	2	3	4
4. Načinu na koji se slaže sa svojom braćom i sestrama? (ili ... nema braću i sestre ☐)	0	1	2	3	4
5. Načinu na koji se slaže s drugom djecom izvan škole? (ne sa školskim prijateljima)	0	1	2	3	4
6. Načinu na koji se slaže s odraslima?	0	1	2	3	4
7. Druženju/igri sa samim sobom?	0	1	2	3	4
8. Druženju s prijateljima?	0	1	2	3	4
9. Odlascima na putovanja sa svojom obitelji?	0	1	2	3	4
10. Tome kako su prihvaćeni od svoje obitelji?	0	1	2	3	4
11. Tome kako su prihvaćeni od druge djece izvan škole? (ne školskim prijateljima)	0	1	2	3	4
12. Tome kako su prihvaćeni od odraslih?	0	1	2	3	4
13. Tome kako su prihvaćeni od ljudi općenito?	0	1	2	3	4
14. Mogućnosti da rade stvari koje žele raditi? (npr. sposobnosti raditi nešto, a ne je li mu to dopušteno)	0	1	2	3	4
15. Načinu na koji pokušava probati raditi nešto novo?	0	1	2	3	4
16. Svezi samog sebe?	0	1	2	3	4
17. Svezi njegovih pozitivnih stavova?	0	1	2	3	4
18. Svezi svoje budućnosti?	0	1	2	3	4
19. Svezi svojih prilika u životu?	0	1	2	3	4

D. FUNKCIONIRANJE U ŠKOLI/VRTIĆU:

Što mislite kako se Vaše dijete osjeća u	Jako nesretno	Nesretno	Ni sretno ni nesretno	sretno	Jako sretno
1. Načinu na koji se slaže s drugom djecom u školi/vrtiću?	0	1	2	3	4
2. Načinu na koji je uključen u druženje od druge djece u školi/vrtiću?	0	1	2	3	4
3. Načinu na koji se slaže sa svojim učiteljima/odgajateljima?	0	1	2	3	4
4. Načinu na koji se slaže sa svojim njegovateljima? (ili .... Nema njegovatelja ☐)	0	1	2	3	4
5. U tome kako je prihvaćen od drugih učenika u školi / djece u vrtiću?	0	1	2	3	4
6. U tome kako je prihvaćen od osobija i učitelja/odgajatelja u školi/vrtiću?	0	1	2	3	4
7. Ophođenju prema njemu kao i prema ostalim učenicima/djeci?	0	1	2	3	4
8. Svojoj sposobnosti da prati gradivo/zadatke kao i njegovi vršnjaci?	0	1	2	3	4
9. Svojoj sposobnosti da fizički prati svoje vršnjake?	0	1	2	3	4
10. Svojoj sposobnosti da ide u školu/vrtić?	0	1	2	3	4
11. Tome kada izostaje iz škole/vrtića zbog zdravstvenih razloga?	0	1	2	3	4

E. SPOSOBNOST SUDJELOVANJA:

Što mislite kako se Vaše dijete osjeća u	Jako nesretno	Nesretno	Ni sretno ni nesretno	sretno	Jako sretno
1. Svojoj sposobnosti sudjelovanja u slobodnim i rekreativnim aktivnostima?	0	1	2	3	4
2. Svojoj sposobnosti sudjelovanja u sportskim aktivnostima?	0	1	2	3	4
3. Svojoj sposobnosti sudjelovanja u društvenim događajima izvan škole?	0	1	2	3	4
4. Svojoj sposobnosti sudjelovanja u svojoj zajednici?	0	1	2	3	4

F. KOMUNIKACIJA:

Što mislite kako se Vaše dijete osjeća u	Jako nesretno	Nesretno	Ni sretno ni nesretno	sretno	Jako sretno
1. Načinu na koji komunicira s ljudima koje dobro poznaje?	0	1	2	3	4
2. Načinu na koji drugi ljudi komuniciraju s njim?	0	1	2	3	4
3. Načinu na koji komunicira s ljudima koristeći raznu tehnologiju? (npr. tekstualne poruke/kartice, Internet ....)	0	1	2	3	4

G. ZDRAVLJE:

Što mislite kako se Vaše dijete osjeća u	Jako nesretno	Nesretno	Ni sretno ni nesretno	sretno	Jako sretno
1. Svom zdravlju općenito?	0	1	2	3	4
2. Svom fizičkom zdravlju?	0	1	2	3	4
3. Svom kretanju (mobilnosti)?	0	1	2	3	4
4. Tome kako spava?	0	1	2	3	4
5. Tome kako izgleda?	0	1	2	3	4
6. Promjenama koje se događaju na njegovom tijelu zbog odrastanja?	0	1	2	3	4
7. Sposobnosti da napravi nešto samostalno bez oslanjanja na druge?	0	1	2	3	4
8. O tome kada se drugi brinu o njemu?	0	1	2	3	4
9. Tome što mu se može dogoditi kasnije u životu?	0	1	2	3	4
10. Tome što je do sada postigao/napravio u životu?	0	1	2	3	4
11. Nastojanju u stvarima u kojima želi biti dobar?	0	1	2	3	4
12. Svojoj sposobnosti kretanja po susjedstvu?	0	1	2	3	4
13. Svojoj sposobnosti dolaženja s jednog mjesta na drugo (npr. transport)?	0	1	2	3	4
14. Svojim planovima za budućnost?	0	1	2	3	4
15. Tome tko će se brinuti o njemu u budućnosti?	0	1	2	3	4
16. Načinu na koji upotrebljava svoje ruke? (šake, dlanove)	0	1	2	3	4
17. Načinu na koji upotrebljava svoje noge?	0	1	2	3	4
18. Svojoj sposobnosti da se obuče/odijene?	0	1	2	3	4
19. Svojoj sposobnosti da jede i pije samostalno?	0	1	2	3	4
20. Svojoj sposobnosti da samostalno ide na wc?	0	1	2	3	4

Što mislite kako se Vaše dijete osjeća u	Uopće nije zabrinut	Nije zabrinut	Ni zabrinut ni nezabrinut	Zabrinut	Jako zabrinut
21. Je li Vaše dijete zabrinuto zbog toga što ima cerebralnu paralizu?	0	1	2	3	4

H. SPECIJALNA OPREMA:

Što mislite kako se Vaše dijete osjeća u	Jako nesretno	Nesretno	Ni sretno ni nesretno	sretno	Jako sretno
1. Posebnoj opremi koju ima kod kuće? (npr. specijalna sjedalica, hodalica, vizualna pomagala, slušna pomagala, komunikacijska pomagala) (ili .... Nema nikakvu posebnu opremu kod kuće ☐)	0	1	2	3	4
2. Posebnoj opremi koju ima u školi? (npr. diktafon, specijalna sjedalica, hodalica, kolica, laptopi, vizualna pomagala, slušna pomagala, komunikacijska pomagala) (ili .... Nema nikakvu posebnu opremu u školi ☐)	0	1	2	3	4
3. Posebnoj opremi koja mu je dostupna u zajednici? (npr. rampe, eskalatori, pristup kolicima) (ili .... Ja ne trebam nikakvu posebnu opremu u zajednici ☐)	0	1	2	3	4

I. BOL:

	Nimalo boli uopće	Rijetko boli	Srednje boli	Više boli	Puno boli
1. Što mislite kakvu bol Vaše dijete ima	0	1	2	3	4

Ako je Vaš odgovor 0 „Nimalo boli uopće" ne trebate odgovarati na sljedeću skupinu pitanja. Ako nije, molim Vas nastavite s pitanjima ispod.

Što mislite kako se Vaše dijete osjeća u	Nimalo uznemiren	Neuznemiren	Ni uznemiren ni neuznemiren	Uznemiren	Jako uznemiren
2. Razini boli koju doživljava?	0	1	2	3	4
3. Razini nelagodnosti koju osjeća?	0	1	2	3	4
4. Svojoj sposobnosti da se nosi s boli?	0	1	2	3	4
5. Svojoj sposobnosti da kontrolira bol?	0	1	2	3	4
6. Načinu na koji bol ometa njegov život?	0	1	2	3	4
7. Načinu na koji ga bol sprječava da bude svoj?	0	1	2	3	4
8. Tome kako bol utječe na njegovu svakodnevnu zabavu/igru?	0	1	2	3	4

J. KOMENTARI (ako ih ima):

_____

_____

_____

_____

HVALA NA SUDJELOVANJU!

CENTAR ZA ODGOJ I OBRAZOVANJE
„ SLAVA RAŠKAJ“ S P L I T

Split, Radnička 2.
Tel. 021/ 541 660
Fax: 021/ 541 661
E-mail: slava.raskaj@st.t-com.hr

MB: 03120104
OIB: 22392556339
Žiro račun: 2390001-1100019128

Split, 11.05. 2016.g.

Stručno vijeće Centra za odgoj i obrazovanje „Slava Raškaj“ Split na svojoj 49. sjednici održanoj 11.05.2016. godine donijelo je

O D L U K U

Odobrava se provođenje istraživanja u svrhu pisanja završnog rada studentici Josipi Punda, na Sveučilišnom preddiplomskom studiju sestrinstva.

Naslov rada: Percepcija kvalitete života djece oboljele od cerebralne paralize.
Mentor: Rabela Orlandini, mag.med.techn., predavač

Istraživanje će se provoditi na način jednokratnog anketiranja roditelja o percepciji kvalitete života njihove djece oboljele od cerebralne paralize.

U privitku:
1. Zamolba
2. Suglasnost roditelja za sudjelovanje
3. Anketni upitnik za roditelje

Predsjednica Stručnog vijeća Centra
Snježana Čulo