

Procjena aktivnosti svakodnevnog života osoba s cerebralnom paralizom

Sabol, Martina

Undergraduate thesis / Završni rad

2017

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University North / Sveučilište Sjever**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:595670>

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

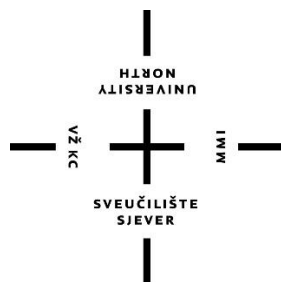
Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-21**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





**Sveučilište
Sjever**

Završni rad br. 866/SS/2017

**Procjena aktivnosti svakodnevnog života osoba s
cerebralnom paralizom**

Martina Sabol, 4920/601

Varaždin, listopad, 2017. godine



Sveučilište Sjever

Odjel za Sestrinstvo

Završni rad br. 866/SS/2017

Procjena aktivnosti svakodnevnog života osoba s cerebralnom paralizom

Student

Martina Sabol, 4920/601

Mentor

Jurica Veronek, mag. med. techn.

Varaždin, listopad, 2017. godine

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za biomedicinske znanosti		
PRISTUPNIK	Martina Sabol	MATIČNI BROJ	4920/601
DATUM	20.3.2017.	KOLEGIJ	Zdravstvena njega osoba s invaliditetom
NASLOV RADA	Procjena aktivnosti svakodnevnog života osoba s cerebralnom paralizom		

NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU Assessment of daily activities for the people with cerebral palsy

MENTOR Jurica Veronek, mag.med.techn. ZVANJE viši predavač

ČLANOVI POVJERENSTVA

1. izv. prof. dr. sc. Goran Kozina, predsjednik
2. Jurica Veronek, mag. med. techn., mentor
3. Melita Sajko, dipl.med.techn., član
4. Marijana Neuberg, mag. med. techn., zamjenski član
5. _____

Zadatak završnog rada

BROJ 866/SS/2017

OPIS

Cerebralna paraliza grupa je neprogresivnih poremećaja pokreta i položaja uzrokovana defektom ili oštećenjem nezrelog mozga. Ubraja se u razvojne teškoće koje utječu na način djetetova razvoja. Ovisno od položaja i ozbiljnosti ozljede mozga koja uzrokuje djetetove teškoće pri kretanju, može uzrokovati i druge probleme - poteškoće u razvoju, epileptične napade, poteškoće u govoru, poteškoće u učenju, probleme sluha ili vida. Rad će se bazirati na ispitivanju aktivnosti svakodnevnog života osoba s cerebralnom paralizom. Rezultati istraživanja trebali bi usmjeriti na poboljšanje pristupa u radu s osobama s cerebralnom paralizom kao i provedbe specifičnosti rehabilitacije s ciljem podizanja razine samostalnosti odnosno pružanja podrške osobi s cerebralnom paralizom.

U radu je potrebno:

- Utvrditi uzroke cerebralne paralize i definirati oblike cerebralne paralize
- Ukazati na specifičnosti u pristupu i radu s osobama s cerebralnom paralizom
- Definirati nastale i moguće komplikacije vezane za cerebralnu paralizom
- Ukazati na važnost edukacije o samozbrinjavanju, te prevenciji komplikacija
- Prikazati podatke dobivene temeljem provedenog istraživanja
- Usporedba podataka iz dosadašnjih istraživanja
- Navesti citiranu literaturu

ZADATAK URUČEN



Predgovor

Zahvaljujem poštovanom mentoru gospodinu Jurici Veroneku, mag.med.techn., na pomoći i podršci u izradi završnog rada te također zahvaljujem i cijenjenim članovima Povjerenstva.

Zahvaljujem i udruzi DOSTI iz Čakovca i cijenjenim korisnicima koji su ispunili anketu i na taj način omogućili provođenje istraživanja.

Veliko hvala mom suprugu, obitelji, kolegama i kolegicama koji su bili uz mene tijekom školovanja. Hvala im na strpljivosti, podršci i savjetima jer bez njih ne bih uspjela sama doći do kraja.

Sažetak

Iako se cerebralna paraliza prvi put spominje u medicinskoj literaturi još u drugoj polovici devetnaestog stoljeća, brojni su faktori još i danas neobjašnjeni. Definicije su se mijenjale i nadopunjavale usporedno s razvojem medicine i novim otkrićima. Cerebralna paraliza definira se kao skupina trajnih poremećaja razvoja pokreta i posture koji uzrokuju ograničenja u izvođenju aktivnosti, a posljedica su neprogresivnih poremećaja nezrelog mozga ili mozga u razvoju. Djeca s cerebralnom paralizom mogu imati i neka druga oštećenja, npr. oštećenje vida, sluha, osjeta, govora, intelektualne poteškoće, epilepsiju, poremećaj funkcije hranjenja itd. Može se podijeliti na četiri tipa: spastična, koreoatetonična, ataksična i miješani tip. Mogu biti zahvaćeni svi udovi, tj. obje ruke i noge (kvadriplegija), uglavnom samo noge (diplegija) ili samo ruka i noga na jednoj strani tijela (hemiplegija). Ne može se sa sigurnošću utvrditi koji su uzroci nastanka cerebralne paralize. Uzroci nisu komplikacije tijekom poroda, već različiti prenatalni faktori i zbivanja, a dijele se na prenatalne, perinatalne i postnatalne. Također, većinom se radi o nekoliko uzroka, a ne o samo jednom koji je doveo do nastanka cerebralne paralize. Simptomi cerebralne paralize mogu se otkriti već u ranoj dječjoj dobi. Kada se uoče simptomi, liječnici pedijatri i fizijatri će postaviti dijagnozu i odrediti potrebne vježbe. Vrlo važni faktori za uspješnu integraciju i aktivno sudjelovanje osoba s cerebralnom paralizom su podrška obitelji te pravodobni tretmani. Ako je potrebno, dijete s cerebralnom paralizom može imati uz sebe asistenta ili terapijskog psa. S ciljem značajnijeg uvida u život i svakodnevne aktivnosti osoba s cerebralnom paralizom provedeno je istraživanje koje je pokazalo da se većina osoba s cerebralnom paralizom samostalno odijeva, samostalno obavlja higijenu, sudjeluje u kućanskim poslovima, ali nažalost, većina ispitanika je nezaposlena, ima poteškoća kod zapošljavanja i ne bavi se sportom. Zaključci istraživanja ukazali su na potrebu za većim uključivanjem društva u provedbu aktivnosti s ciljem poboljšanja uvjeta života osoba s cerebralnom paralizom.

Ključne riječi: cerebralna paraliza, dijagnoza i tretman, svakodnevni život osoba s cerebralnom paralizom, istraživanje, integracija

The Summary

Even if its cerebral palsy first time mentioned in medical literature back in the second half of the nineteenth century, there are numbers of factors that are still unexplained. Definitions have changed and full filed parallel to the development of medicine and new discoveries. Cerebral palsy is defined as a group of permanent movement and posture disorders that cause limitation in activities and are the consequence of unprogressive disorders of immature brain or brain that is developing. The children with cerebral palsy can also have some others damages such as vision, learning, sense or speech damages, intellectual damage, epilepsy, feeding disorders and so on. Cerebral palsy can be divided into four types: spastic, choreoatetotic, ataxic and mixed type. All limbs can be affected, that is, both arms and legs (quadriplegic), or mostly just the legs (diplexia), or just a hand and a leg on one side of the body (hemiplegia). It can not be surely determinate which are the causes of cerebral palsy. The causes are not the complications during child birth, but different prenatal factors and indications, which are divided as prenatal, perinatal and postnatal. Also, there are mostly several causes, and not only one that leads to the formation of cerebral palsy. Cerebral palsy symptoms can be detected already in early childhood. When detected, the doctors pediatricians and physiatrists will set the diagnosis and determine the necessary exercises. Very important factors for successful integration and active participation of people with cerebral palsy are family support and timely treatments. If needed, a child with cerebral palsy can have an assistant or a therapeutic dog. With a purpose to view more insight into the life and everyday activities of people with cerebral palsy, it has been done a research which has shown that most people with cerebral palsy dresses by themselves, do the hygiene by themselves, participate in housekeeping, but unfortunately most respondents are unemployed, have difficulties in living, and don't do the sports. The conclusions of the research pointed to the need for great involvement of society in the implementation of activities aimed at improving the life of people with cerebral palsy.

Key words: cerebral palsy, diagnosis and treatment, everyday life of people with cerebral palsy, research, integration.

Popis korištenih kratica

CP – cerebralna paraliza

SCPE – Europska mreža registara djece s cerebralnom paralizom (*Surveillance of cerebral palsy in Europe*)

CT – kompjutorizirana tomografija

MG – magnetska rezonancija

HSUCDP – Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize (*Croatian cerebral palsy association*)

DOSTI – Društvo osoba s tjelesnim invaliditetom

Sadržaj

1. Uvod.....	1
2. Cerebralna paraliza	3
2.1. Vrste cerebralne paralize	4
2.2. Uzroci cerebralne paralize	7
2.3. Simptomi cerebralne paralize	8
2.4. Dijagnoza i tretman	9
2.5. Život osoba s cerebralnom paralizom.....	10
3. Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize – HSUCDP	12
3.1. Društvo osoba s tjelesnim invaliditetom - DOSTI	14
4. Istraživački dio rada	16
4.1. Cilj i hipoteze.....	16
4.2. Metodologija.....	17
4.3. Rezultati istraživanja	18
4.4. Testiranje hipoteza.....	30
5. Rasprava.....	32
6. Zaključak.....	36
7. Literatura.....	37

1. Uvod

Cerebralna paraliza (kratica CP, lat. *Paralysis cerebral is infantium*, engl. *Cerebral Palsy*) pokušava se točno definirati od samog početka medicinskog proučavanja. Najjednostavnija definicija jest da je to grupa poremećaja pokreta i položaja uzrokovana defektom ili oštećenjem nezrelog mozga. Međutim, postoje brojne definicije koje se usklađuju s novim otkrićima i pomnije i točnije opisuju stanje. Podaci pokazuju da je svake godine više od deset tisuća djece dijagnosticirana cerebralna paraliza. To je stanje koje traje cijeli život, ne može se izliječiti, ali mogu se pravovremenim djelovanjem ublažiti smetnje. [1]

Pojam „cerebralna“ odnosi se na mozak, a „paraliza“ na poremećaj položaja i pokreta, tj. nemogućnost voljnog kontroliranja istih. Karakteristike cerebralne paralize su loša kontrola mišića, teškoće pri kretanju, ukočenost, paraliza i sl. Uz cerebralnu paralizu često dolaze i druga stanja i oštećenja, poput epilepsije, oštećenja sluha, vida, osjeta, intelektualne poteškoće, poremećaji funkcije hranjenja, poremećaji funkcije urogenitalnog sustava, itd. Cerebralna se paraliza može podijeliti na četiri tipa: spastična, koreoatonična, ataksična i miješani tip. Najzastupljeniji je spastičan tip, a najrjeđi ataksičan. Mogu biti zahvaćene obje ruke i noge (kvadriplegija), uglavnom samo noge (diplegija) ili samo ruka i noga na jednoj strani tijela (hemiplegija). Pogođeni udovi su loše razvijeni, ukočeni i slabi. Znanstvenici i liječnici ne mogu točno odrediti zašto dolazi do cerebralne paralize, ali postoji niz čimbenika koji se navode u priručnicima. Uzroci i rizični faktori nastanka cerebralne paralize dijele se na prenatalne (od začeća do poroda), perinatalne (kratko vrijeme iza poroda i jedan tjedan poslije poroda) i postnatalne (poslije prvog tjedna iza poroda). [2] Međutim, bitno je naglasiti da obično ne dovodi jedan uzrok do nastanka cerebralne paralize, već više njih. S druge strane, simptomi cerebralne paralize vidljivi su već u najranijoj dobi. Već u dobi od nekoliko mjeseci može se uočiti otežano sisanje i disanje, slaba kontrola glave, nesposobnost sjedenja bez potpore, prekomjerna napetost ili mlohavost mišića, tremor ili neželjeni iznenadni pokreti, upotreba samo jedne strane tijela itd. [3]

Važno je pravovremeno reagirati kako bi se na vrijeme odredila dijagnoza i krenulo s tretmanom i vježbama. Uključeni su liječnici različitih specijalizacija, ovisno o djetetovim poteškoćama – okulista, otorinolaringolog, kirurg, defektolog, logoped, psiholog, no najvažniji su fizikalni, radni i govorni terapeuti. Oni će pokušati poboljšati djetetov posturalni tonus, pokrete i govor. Važnost rane intervencije je u olakšavanju simptoma, ali i u kvalitetnijem integriranju djeteta u zajednicu – u početku u vrtić, a kasnije u školu koja je primjerena djetetu. [1] Također, bitno je naglasiti da je uz dijete i odgovarajuća stručna pomoć –

specijalizirano osoblje, osobni asistent ili terapijski pas, u skladu s djetetovim mogućnostima i oštećenjima.

Brojne udruge u Hrvatskoj pomažu osobama s cerebralnom paralizom. Hrvatski savez udruge cerebralne i dječje paralize okuplja sve slične udruge s ciljem poboljšanja društvenog, socijalnog i pravnog statusa osoba s cerebralnom paralizom. Osim takve vrste pomoći, te udruge nastoje i informirati javnost o cerebralnoj paralizi i upozoriti na nejednakosti koje postoje u društvu.

Drugi, ali ne i manje vrijedni ciljevi ovog rada i istraživanja su da se pouči društvo o cerebralnoj paralizi, osvijesti kakav je položaj osoba s cerebralnom paralizom i što se sve treba promijeniti i poboljšati. Osim teoretskog osvještavanja i poučavanja o cerebralnoj paralizi, želi se ostvariti i konkretno poboljšanje u stvarnosti, tj. u našoj svakodnevnici. Svake godine prve srijede u listopadu obilježava se Svjetski dan cerebralne paralize. No, trebamo biti svjesni da je to stanje koje traje cijeli život, a ne samo jedan dan i da naša pomoć i razumijevanje uvijek trebaju biti prisutni!

2. Cerebralna paraliza

U medicinskoj literaturi cerebralna paraliza spominje se prvi put 1862. godine pod nazivom *Morbus Little*. Engleski ortoped William John Little opisao je šezdesetak djece s posebnim poremećajima kretanja smatrajući ih posljedicom oštećenja mozga tijekom patološke trudnoće. Unatoč tomu da je cerebralna paraliza poznata i istraživana još od 19. stoljeća, neki su aspekti još i danas nejasni. [2]

Cerebralna paraliza definirana je na nekoliko načina koji uključuju različite aspekte djelovanja (fizičko djelovanje, utjecaj na društveni život, itd.). Usporedno s istraživanjima i dobivenim rezultatima, stvarane su i preciznije definicije CP. Najčešća definicija u literaturi je definicija Martina Baxa iz 1964. godine koji opisuje CP kao skupinu poremećaja, pokreta i položaja uzrokovanu razvojnim poremećajem ili oštećenjem mozga. Ta definicija naglašava motorički aspekt i CP određuje kao prvenstveno motorički poremećaj. [3]

Međutim, tijekom godina istraživanja i praćenja pacijenata, razvila se potreba za preciziranjem Baxove definicije. Mutch i suradnici predložili su 1992. godine novu definiciju CP koja obuhvaća pet kriterija: [3]

- CP je zajednički naziv za skupinu motoričkih poremećaja, pokreta i/ili položaja te motoričkih funkcija
- rezultat je poremećaja moždanih funkcija (motoričkog korteksa, kortikospinalnih putova, bazalnih ganglija, cerebeluma i ekstrapiramidalnih putova)
- poremećaj se očituje u ranome djetinjstvu, trajan je, ali promjenjiv
- oštećenje moždanih funkcija posljedica je neprogresivnih patoloških procesa i to najčešće vaskularnih poremećaja, hipoksije, infekcija te razvojnih poremećaja mozga, uključujući i hidrocefalus
- spomenuta oštećenja događaju se u nezrelom mozgu i/ili mozgu u razvoju.

Navedena definicija i dalje naglašava motoričko oštećenje, ali uvodi novosti za kriterij isključivanja dijagnosticiranja CP (progresivne motoričke poremećaje, mišićne bolesti, metaboličke poremećaje mozga). [3]

Na međunarodnom stručnom skupu o definiciji i klasifikaciji CP, održanom 2004. godine, predložena je nova definicija. Na temelju novih spoznaja iz razvojne neurobiologije i promijenjenih koncepata o oštećenju, funkcionalnom statusu i djelovanju osobe, cerebralna paraliza definirana je kao skupina trajnih poremećaja razvoja pokreta i posture koji uzrokuju ograničenja u izvođenju aktivnosti, a posljedica su neprogresivnih poremećaja nezrelom mozga ili mozga u razvoju. Motorički poremećaji u CP često su udruženi s poremećajima

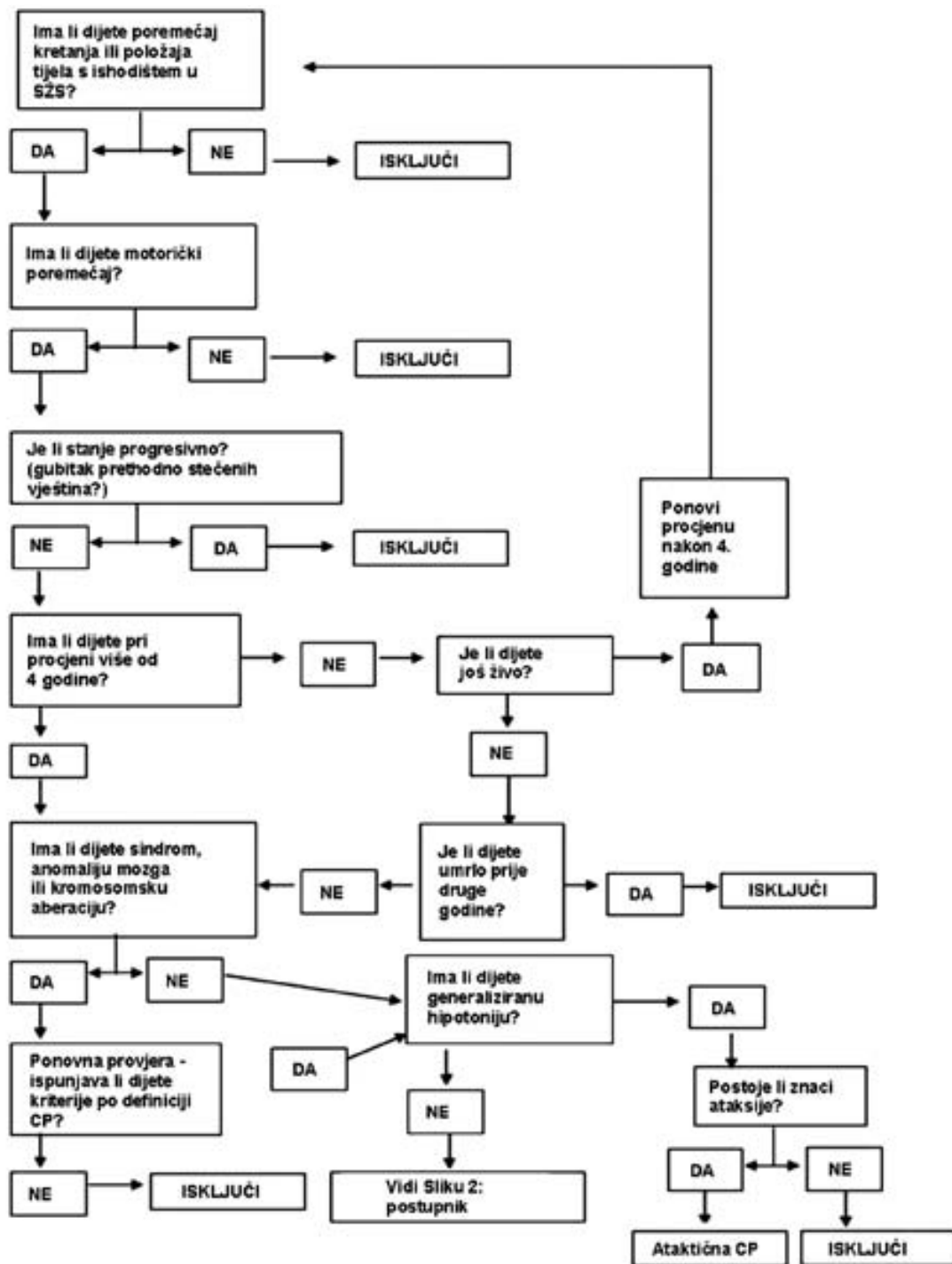
osjeta, percepcije, kognicije, komunikacije, ponašanja, epilepsijom i sekundarnim mišićnokoštanim problemima. Ova definicija uvodi dva nova aspekta: funkcionalni status, tj. utjecaj CP na društveni život osobe te dodatne poremećaje koji dolaze uz CP (poteškoće u senzoričkom, komunikacijskom i kognitivnom području, epilepsija itd.). [3]

Na temelju navedenih definicija može se zaključiti da još uvijek traje rasprava oko definiranja CP. Sukladno s napretkom medicine i istraživanja, definicije se nadopunjuju i poboljšavaju.

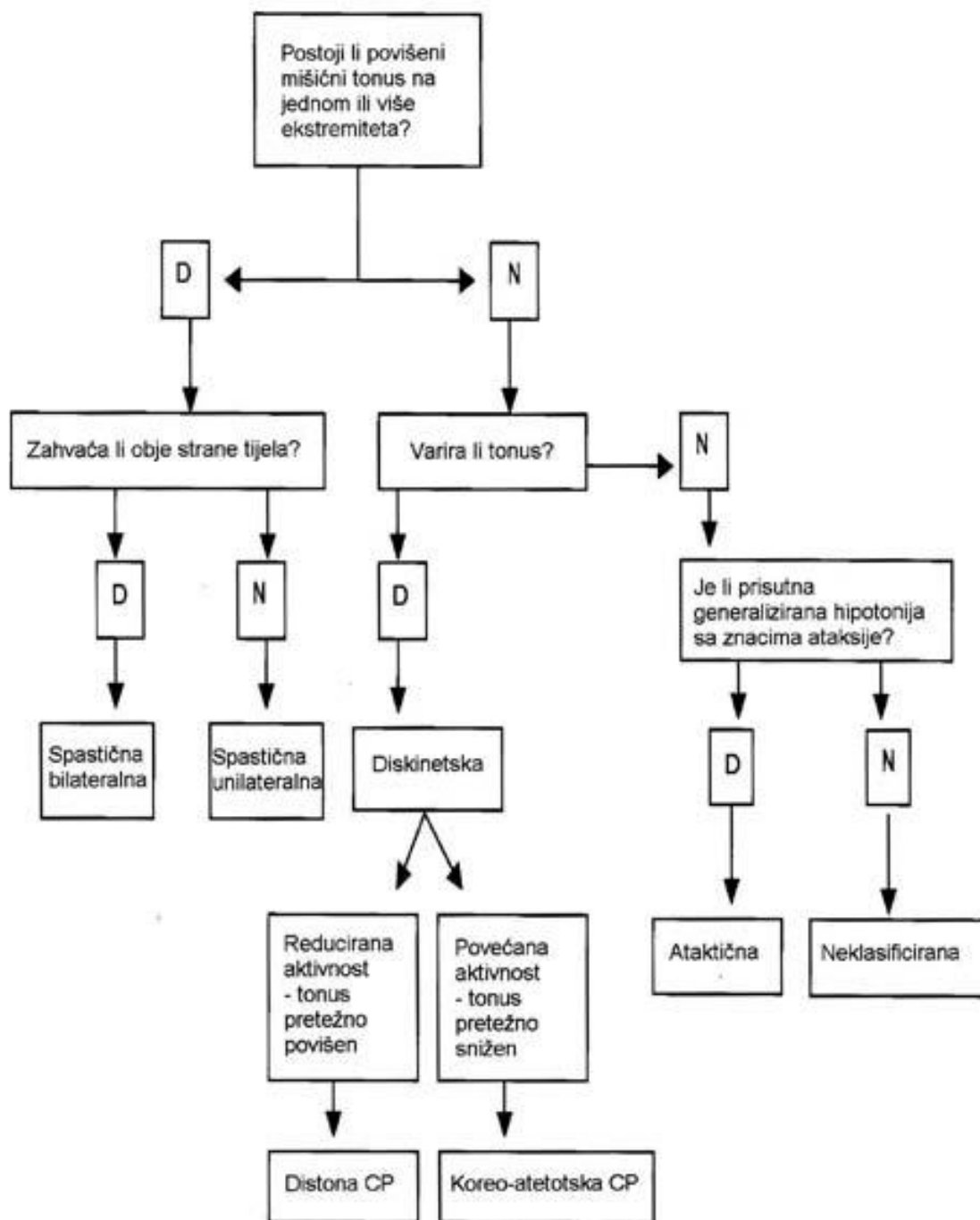
2.1. Vrste cerebralne paralize

Europska mreža registara djece s cerebralnom paralizom (*Surveillance of cerebral palsy in Europe - SCPE*) osnovana je 1998. godine. Glavni cilj projekta je postizanje europske središnje baze podataka djece s cerebralnom paralizom sa svrhom praćenja kretanja prevalencijecerebralne paralize, a posebice za gestacijsku dob specifične prevalencije, dostave podataka o planiranju ustanova i kadrova te mogućnost zajedničkog istraživanja. Najvažnija dostignuća su usuglašavanje na području standarda, definicije i klasifikacije cerebralne paralize. [4]

Da bi se omogućila ujednačenija klasifikacija tipova CP, uzimajući u obzir promjenjivost simptoma motoričkog poremećaja tijekom vremena, SCPE predlaže pojednostavljenu klasifikaciju CP na temelju osnovnih neuroloških simptoma. Klasifikacija sadrži spastični, diskinetski i ataktični tip te podtipove: bilateralni i unilateralni spastični te distoni i koreo-atetotskidiskinetički. Bitno je istaknuti da ova klasifikacija ne sadrži četvrti, tzv. miješani tip CP. Da bi ova klasifikacija bila prihvaćena, korištena i korisna, izrađen je dijagnostički hodogram za odlučivanje i svrstavanje određenog poremećaja u CP i za klasifikaciju osnovnih tipova i podtipova CP (slika 2.1.1. i slika 2.1.2.). [4]



Slika 2.1.1. Postupnik za uključivanje ili isključivanje CP u SCPE registar [izvor: *Pediatrics Croatica*]



Slika 2.1.2. Postupnik za određivanje podtipova CP [izvor: *Pediatrics Croatica*]

Druga, klasična podjela uključuje četiri tipa CP: spastični, koreoatetotični, ataksični i miješani tip. Mogu biti zahvaćene obje ruke i noge (kvadriplegija), uglavnom samo noge (diplegija) ili samo ruka i noga na jednoj strani tijela (hemiplegija). Pogođeni udovi su loše razvijeni, ukočeni i slabi. [5]

Spastična CP je najzastupljeniji oblik cerebralne paralize. Uzrokuje krutost i mlohavost mišića i može zahvatiti obje ruke i noge, samo noge ili samo jednu stranu tijela. Kod

koreoatetonične CP pokreti su usporeni, izvijajući i nekontrolirani. Stoga takvi nevoljni pokreti mogu stvarati teškoće kod hodanja, održavanja ravnoteže, govorenja i gutanja. Intenzivne i snažne emocije mogu pogoršati pokrete, dok se tijekom sna stanje smiruje. Ataksičan tip CP uključuje lošu koordinaciju, drhtanje i slabost mišića. Djeca s ovim tipom CP imaju poteškoća s izvođenjem brzih i finih pokreta, nestabilni su pri hodu i nejasno govore. Ovo je najrjeđi tip CP. Kod miješanog tipa CP istodobno su prisutna dva tipa, najčešće spastični i koreoatetonični. Uz CP ponekad dolaze i druge bolesti, poput epilepsije, oštećenje vida, sluha, osjeta, govora, intelektualnih poteškoća, poremećaji funkcije hranjenja, poremećaji funkcije urogenitalnog sustava, gastrointestinalnog i respiratornog sustava itd. [1]

2.2. Uzroci cerebralne paralize

Potraga za uzrocima i načinima prevencije CP još uvijek traje. Na temelju rezultata istraživanja zaključeno je, usprkos prijašnjim vjerovanjima, da većinu CP ne uzrokuju komplikacije tijekom poroda, već različiti prenatalni faktori i zbivanja. Bitno je naglasiti da CP u većini slučajeva ne uzrokuje samo jedan faktor, već više njih. [2]

Stanley je 2000. godine predložio uzroke i rizične faktore nastanka CP. [2] Uzroci se dijele na prenatalne (od začeca do poroda), perinatalne (kratko vrijeme iza poroda i jedan tjedan poslije poroda) i postnatalne (poslije prvog tjedna iza poroda).

Danas je određen znatan broj etioloških čimbenika nastanka cerebralne paralize. Navodi se TORCH grupa infekcija (Toxoplasma gondii, rubella, herpes i cytomegalovirus) koja prenesena s majke na dijete u prva dva tromjesečja trudnoće može uzrokovati nastanak urođenih malformacija mozga, a u zadnjem tromjesečju trudnoće uzrokuje nastanak moždanog oštećenja. Prekomjerni unos alkoholnih pića i pušenje također su već duže vrijeme poznati kao štetni čimbenici za razvoj djeteta. Prekomjerni unos alkohola tijekom trudnoće dovodi do nastanka moždanog oštećenja, a pušenje je prepoznato kao faktor u nastanku niske porođajne težine. Postoji i rijetka bolest, obiteljska cerebralna paraliza, čija je učestalost 1.5% slučajeva u nastanku CP, a prenosi se autosomno recesivno. Prijevremeno rođena djeca imaju 30% veći rizik za nastanak CP u odnosu na djecu rođenu u fiziološkom terminu. Također, intrauterina infekcija je mogući uzrok nastanka CP, a među čestim uzročnicima su B-hemolitički streptokok, Echerichia Coli, Listeria Monocytogenes. Intrauterini zastoj rasta stanje je kada se rodi dijete premalene tjelesne težine u odnosu u dob. Nadalje, nedostatak kisika tijekom porođaja može uzrokovati CP. Također, bitno je navesti i moguće etiološke

čimbenike nastanka CP: otežan porod, ispadanje pupkovine, gutanje mekonijске plodne vode, porođajna trauma, porođaj zatkom itd. Multiple trudnoće također su rizičan čimbenik za nastanak CP zbog povećanog rizika prijevremenog poroda i niske porođajne težine djeteta. Mogući postnatalni uzroci nastanka CP su poremećaji zgrušavanja krvi, prenatalna metabolička stanja, infekcija i ozljeda glave. [2]

Iako postoji konkretan niz faktora i uzroka nastanka CP, bitno je naglasiti da je to područje još uvijek teško objašnjivo i da se često ne može objasniti što je dovelo do CP. Procijenjeno je da se u 20-50% slučajeva ne može sa sigurnošću utvrditi uzrok nastanka CP. [4]














2.3. Simptomi cerebralne paralize

Roditelji mogu primijetiti već u ranoj dobi djeteta da razvoj nije uredan. Iako svako dijete ima različite simptome, postoje općeniti znakovi koji ukazuju na mogućnost CP. Simptomi i znakovi koji upućuju na CP su:

- otežano sisanje, disanje i gutanje što upućuje na moguću leziju mozga
- slaba kontrola glave nakon tri mjeseca starosti
- nemogućnost dizanja glave u dobi od šest mjeseci
- nesposobnost sjedenja bez potpore u dobi od osam mjeseci
- prekomjerna napetost ili mlohavost mišića
- upotreba samo jedne strane tijela
- tremor ili neželjeni iznenadni pokreti
- poteškoće hranjenja
- teškoće kod fine motorike i preciznih pokreta (npr. pisanje)
- jaka iritabilnost
- odsutnost osmijeha. [3]

Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize na svojim internetskim stranicama objavio je prikaz znakova koji upućuju na cerebralnu paralizu. Slika 2.3.1. prikazuje očekivane kretnje i napredak kod djeteta urednog razvoja i kod djeteta sa smetnjama u razvoju. Znakovi se očituju već u dobi od tri mjeseca, a sama slika predočuje usporedbu do petnaestog mjeseca života. [5]

OBRATITE POZORNOST NA SLJEDEĆE ZNAKOVE TIJEKOM RAZVOJA DJETETA!

Normalan razvoj	Smetnje u razvoju	Normalan razvoj	Smetnje u razvoju	Normalan razvoj	Smetnje u razvoju
Do 3. mjeseca života		Do 8. mjeseca života		Do 12. mjeseca života	
 <ul style="list-style-type: none"> * odupire se rukama * kontrolira držanje glave 	 <ul style="list-style-type: none"> * ne može dići glavu * noge su tvrde * glava se vraća u početni položaj * ruke su stisnute u šaku 	 <ul style="list-style-type: none"> * sjedi samostalno * rukama prihvaća stvari 	 <ul style="list-style-type: none"> * leđa su zaobljena * slabo upotrebljava ruke * noge su ukočene, prsti skvrčeni 	 <ul style="list-style-type: none"> * ustaje uz pomoć 	 <ul style="list-style-type: none"> * teško se diže * noge su ukočene, prsti skvrčeni
Do 6. mjeseca života		Do 15. mjeseca života			
 <ul style="list-style-type: none"> * sjedi uz pridržavanje * drži glavu * leđa su ravna 	 <ul style="list-style-type: none"> * ne može dići glavu * leđa su zaobljena * ruke su skvrčene 	 <ul style="list-style-type: none"> * ne može ispružiti ruke * savija se unatrag * noge su ispružene i ukočene 	 <ul style="list-style-type: none"> * samostalno stoji ili hoda 	 <ul style="list-style-type: none"> * hoda na prstima * jedna ruka je skvrčena 	 <ul style="list-style-type: none"> * sjedi nagnut na jednu stranu * u igri se služi samo jednom rukom * jedna noga je savijena
					
<p>Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, ZAGREB, Nova ves 44 www.hsucdp.hr e-mail: hsucdp@hsucdp.hr</p>					

Slika 2.3.1. Prikaz znakova koji upućuju na cerebralnu paralizu [izvor: <http://www.hsucdp.hr/cerebralna-paraliza/>]

2.4. Dijagnoza i tretman

Cerebralna paraliza nije bolest, već stanje koje traje cijeli život. Stoga, CP se ne može izliječiti i nestati, ali uz pravodoban i pravilan tretman simptomi se mogu ublažiti i učiniti život lakšim. Uz upotrebu odgovarajućih metoda zdravstvene njege i uz medikamentoznu terapiju, u težim slučajevima smanjuju se bolovi i olakšava se disanje. Također, moguće je ostvariti i poboljšanje u izvršavanju svakodnevnih aktivnosti.

Sukladno ranije navedenom, prve simptome najčešće uočavaju roditelji. Tijekom rane dojenačke dobi CP se ne može se dijagnosticirati. Kada se uoče prvi problemi s mišićima (usporen razvoj, slabost, manjak koordinacije), liječnik prati dijete kako bi odredio pripadaju li simptomi CP ili nekoj drugoj bolesti koja polako napreduje, ali se može liječiti. Nekada se specifični tip CP ne može razlikovati prije navršenih osamnaest mjeseci djetetova života. [6]

Konačnu dijagnozu cerebralne paralize postavlja liječnik neuropedijatar i/ili fizijatar. Bitno je istaknuti da zbog promjenjivosti kliničke slike motoričkoga poremećaja, verificiranu dijagnozu i klasificiranje tipa CP nije dopušteno učiniti prije četvrte godine života, tj. minimalno tri, a optimalno do pete godine starosne dobi. [3]

Laboratorijskim pretragama ne može se otkriti cerebralna paraliza. Međutim, liječnik može učiniti krvne pretrage, ispitivanje električne aktivnosti mišića, biopsiju mišića i kompjutoriziranu tomografiju (CT) ili nuklearnu magnetsku rezonanciju (MR) mozga. [2]

S obzirom na to da ne postoje dva ista djeteta s cerebralnom paralizom, svakom je djetetu potreban individualan pristup i tretman. Kod neke djece moguće je ostvariti poboljšanja pomoću lijekova, različitih vježbi ili pak korektivnim operativnim zahvatima. Osim oštećenja pokreta i položaja, dijete s cerebralnom paralizom može imati i druga stanja koja ometaju normalan rast i razvoj. To su intelektualne poteškoće, konvulzije, problemi vida, oštećenje sluha, govorni poremećaji, problemi učenja, poremećaj pažnje i hiperaktivnost. U tretman mogu biti uključeni liječnici različitih specijalnosti (okulist, otorinolaringolog, kirurg, defektolog, logoped, psiholog), no najvažniji su fizikalni, radni i govorni terapeuti. Oni će nastojati poboljšati djetetov posturalni tonus, pokrete i govor. Fizikalna terapija, radna terapija, ortopedska pomagala i ortopedska kirurgija mogu poboljšati hodanje i mišićnu kontrolu. Rad s fizioterapeutom značajno pridonosi poboljšanju stanja i nastavku bavljenja fizičkom aktivnošću i u kasnijoj dobi. Stručne vježbe i kasnije fizička aktivnost smanjuju kroničan umor, bolove i zaustavljaju pogoršanje stanja. Također, stvaraju i zdravu naviku koja je korisna za fizičko i psihičko stanje. [7]

Govornim vježbama može se poboljšati govor i smanjiti probleme pri hranjenju. Učinkovitost samih tretmana ovisi o težini oštećenja mozga, postojanju drugih oštećenja (primjerice, malformacije i defekti osjetila, epilepsija) te o samom tretmanu, tj. vremenu kada je započeti, koliko je ciljan i s kakvim se intenzitetom radi. [2, 4, 6]

2.5. Život osoba s cerebralnom paralizom

Najvažniji faktori za kvalitetan život osoba s cerebralnom paralizom su motivirajuća okolina koja pruža podršku i razumijevanje, odgovarajući tretmani koji su započeti pravovremeno te uključenost u zajednicu.

Ovisno o tipu i težini oštećenja CP, dijete može krenuti u vrtić, a zatim nastaviti daljnje obrazovanje do željene i moguće razine. Iskustva su pokazala da uključivanje djeteta s CP u

vrtić uvelike pridonosi razvijanju povjerenja u vlastite mogućnosti, stjecanju povjerenja u fizičku i socijalnu okolinu, stjecanju iskustva vlastitog utjecaja na okolinu, stjecanju neovisnosti u djelovanju i izgrađivanju vlastitog identiteta. Posebice igre i aktivnosti na otvorenom stimuliraju kognitivan razvoj i pozitivan doživljaj društva i svijeta. Dobro i stručno osmišljene igre na otvorenom izazov su motoričkim sposobnostima, motoričkim vještinama, motoričkom planiranju i osjetilnoj integraciji. Štoviše, igrama na otvorenom stječu se nova znanja, socijalna iskustva, širi se komunikacija i pružaju se prilike za nova prijateljstva i veze. Neke od igara koje su se pokazale zanimljivima su igre pjevanjem, ubacivanje lopte u kućicu, ubacivanje lopte u koš, pecanje ribica, ples pisanja itd. [8]

U slučaju težih oštećenja, dijete može dobiti pomoć osobnog asistenta, terapijskog psa ili odgovarajuću stručnu skrb u specijaliziranoj ustanovi. Osobni asistent pomaže djetetu kod radnji koje dijete ne može samostalno obaviti. Međutim, njegova uloga je znatno veća jer on ostvaruje prisni kontakt s djetetom, potiče ga da se više trudi i postaje njegov prijatelj. Ako su oštećenja znatno teža, najbolju skrb dijete može dobiti u specijaliziranoj ustanovi u kojoj rade stručnjaci koji pripremaju individualizirani program i posvećuju se poboljšanju i napretku djeteta. Terapijski pas je poprilično zanemaren, ali njegova je uloga iznimno velika. Djeca se sa životinjama lako poistovjećuju te ih promatraju kao svoje prijatelje. Aktivnosti se osmišljavaju i usmjeravaju prema specifičnim potrebama djeteta, a pas često (uz vodstvo voditelja ili roditelja) izvlači ono potisnuto, sakriveno i nedostupno kod djeteta. Krajnji je cilj ubrzanje napretka razvojnog procesa djeteta te uključivanje i roditelja i psa u stvaranje djetetovih pozitivnih reakcija. [9]

3. Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize – HSUCDP

Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, HSUCDP, (*Croatian cerebral palsy association*) je nestranačka, dragovoljna i neprofitna udruga u koju se udružuju udruge osoba s invaliditetom (cerebralna i dječja paraliza) iz cijele Hrvatske. Savez je osnovan 4. lipnja 1968. godine sa sjedištem u Zagrebu i okuplja 33 udruge s područja cijele Republike Hrvatske. Od kraja 2014. godine predsjednik Saveza je mr. sc. Rafael Pejčinović. Tijekom desetljeća imena Saveza su se mijenjala (Društvo invalida cerebralne i dječje paralize, Savez društava invalida cerebralne i dječje paralize SRH, Savez za cerebralnu i dječju paralizu Hrvatske), ali primarni cilj uvijek je bio isti – okupljanje udruga cerebralne i dječje paralize te rad za poboljšanje života članova. Savez ima propisani *Statut* koji sadrži sve važne propise vezane uz njegovo djelovanje. Vizija Saveza je osiguranje aktivnog sudjelovanja osoba s cerebralnom i dječjom paralizom u svakodnevnom životu.

Neki od osnovnih ciljeva Saveza su: [6]

- promicanje ljudskih prava i djelovanje na izjednačavanju mogućnosti za osobe s cerebralnom i dječjom paralizom
- promicanje samozastupanja, neovisnog življenja osoba s cerebralnom i dječjom paralizom te socijalnog modela invalidnosti
- suradnja, informiranje, osnaživanje i edukacija članica Saveza te zagovaranje zajedničkih interesa od značaja za osobe s cerebralnom i dječjom paralizom
- suradnja s državnim tijelima, resornim ministarstvima, institucijama, lokalnom, područnom i regionalnom upravom te organizacijama civilnog društva u pitanjima od značenja za rješavanje problematike osoba s cerebralnom i dječjom paralizom
- praćenje i izučavanje stanja i potreba osoba s cerebralnom i dječjom paralizom,
- unapređivanje socijalne i zdravstvene skrbi, rehabilitacije, odgoja i obrazovanja, osposobljavanja, zapošljavanja i uključivanja osoba s cerebralnom i dječjom paralizom u život zajednice
- poticanje znanstveno-istraživačkog rada o osobama s cerebralnom i dječjom paralizom.

Savez se bavi poboljšavanjem života osoba s cerebralnom i dječjom paralizom na nekoliko razina. Osim one osnovne – zdravstvene razine, Savez pokušava poboljšati položaj socijalni i pravni osoba u društvu, organizira edukacije, skupove i seminare, surađuje s

drugim međunarodnim udrugama, izdaje glasila i publikacije itd. Stoga, neke od osnovnih djelatnosti Saveza su:

- predlaganje novih te izmjena i dopuna postojećih zakona i donošenje novih propisa u korist osoba s cerebralnom i dječjom paralizom i njihovih obitelji
- poticanje inovatorstva i korištenje novih tehnologija u podizanju kvalitete življenja osoba s cerebralnom i dječjom paralizom
- organiziranje raznih oblika odmora i rekreacije, rehabilitacije, zabave i susreta,
- priređivanje kulturnih, zabavnih, sportskih i drugih manifestacija
- organiziranje edukacija, stručnih i informativnih skupova
- suradnja sa stručnjacima, ustanovama, organima i službama na poslovima od interesa za osobe s cerebralnom i dječjom paralizom
- izdavanje glasila i publikacija te osiguranje vidljivosti rada Saveza i propagiranje njegovih zadataka i ciljeva kroz tiskane i elektroničke medije
- sudjelovanje u radu međunarodnih organizacija i provedba aktivnosti od zajedničkog interesa
- poticanje cijeloživotnog učenja i strukovnog obrazovanja osoba s cerebralnom i dječjom paralizom. [6]

U svom dosadašnjem radu HSUCDP proveo je brojne projekte, objavio zbornike stručnih radova i tridesetak knjiga o cerebralnoj paralizi. Neki od provedenih projekata su: Promocija razvoja i rana intervencija, Unapređenje roditeljske skrbi za djecu s teškoćama u razvoju, Klubovi samozastupanja mladih osoba s invaliditetom, Edukacijsko-terapijski kampovi, Informatičke radionice za povećanje konkurentnosti osoba s cerebralnom i dječjom paralizom na tržištu rada itd. Knjige i publikacije HSUCDP koriste se u edukaciji studenata Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta, Medicinskog fakulteta te Pravnog fakulteta – Studija socijalnog rada. Osim za potrebe obrazovanja stručnog kadra, knjige su namijenjene i osobama s CP te njihovim roditeljima i prijateljima. Od 2001. godine izlazi i časopis Glasnik HSUCDP koji je dostupan i na web stranicama Saveza. [6]



Slika 3.1. Časopis Glasnik Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize
[izvor: <http://www.hsucdp.hr/izdanja/glasnik/>]

3.1. Društvo osoba s tjelesnim invaliditetom– DOSTI

Društvo osoba s tjelesnim invaliditetom (DOSTI) djeluje na području Međimurske županije. Sjedište Društva je u Čakovcu, u Ulici dr. Ante Starčevića 1. Društvo je osnovano 10. svibnja 1986. godine kao humanitarna organizacija s ciljem okupljanja i pomoći osobama s tjelesnim invaliditetom. Danas Društvo ima 695 članova od kojih je 79 članova s cerebralnom paralizom. [10]

Cilj Društva je osiguravanje jednakih mogućnosti te pružanje socijalnih i drugih usluga osobama s invaliditetom. Također, važno je i zastupanje, informiranje i edukacija te rad na senzibilizaciji i solidarnosti javnosti. Važno je i stvoriti uvjete za neposredno sudjelovanje osoba s invaliditetom u svim segmentima društvenog života, političkom, javnom i obrazovnom tržištu rada te u rekreaciji, sportu i razonodi. Područja djelovanja Društva su demokratska politička kultura, gospodarstvo, ljudska prava, međunarodna suradnja, obrazovanje, znanost i istraživanje, sport, socijalna djelatnost i zaštita zdravlja. [11]

Neke od djelatnosti Društva su:

- prikupljanje i obrađivanje podataka o osobama s invaliditetom
- organizacija medicinske, obrazovne, profesionalne i socijalne edukacije te pružanje pomoći kod zapošljavanja osoba s invaliditetom

- praćenje i predlaganje izmjena i dopuna zakonskih propisa u korist osoba s invaliditetom i pružanje pravne pomoći u ostvarivanju njihovih zakonskih prava
- pružanje besplatne pravne pomoći
- predlaganje osnivanja potrebnih služba i ustanova za osobe s invaliditetom
- zaštita prava osoba s invaliditetom
- rehabilitacija
- pomoć u kući
- pomoć i podrška osobama s invaliditetom i starijim osobama
- pomoć članovima u ostvarivanju rehabilitacije i zaštite, nabavi ortopedskih pomagala te organizaciji aktivnosti radi pomoći roditeljima u brizi i provođenju rehabilitacije djece s teškoćama
- organizira društvene, kulturne, zabavne, rekreativne i sportske aktivnosti članova,
- osobna asistencija. [11]

4. Istraživački dio rada

Za potrebe rada provedeno je istraživanje u Čakovcu u Društvu osoba s tjelesnim invaliditetom (DOSTI). Istraživanje se provelo u svibnju 2017. godine, a ispitanici su bile osobe s cerebralnom paralizom. Glavni cilj istraživanja bio je procjena aktivnosti svakodnevnog života osoba s cerebralnom paralizom.

Provedeno istraživanje za potrebe završnog rada je kvantitativno jer je u istraživanje uključen uzorak (odabran dio populacije), tj. članovi Društva s cerebralnom paralizom, na kojem se pokušalo saznati kakva je kvaliteta njihovog svakodnevnog života.

4.1. Cilj i hipoteze

Cilj provedenog istraživanja je procjena aktivnosti svakodnevnog života osoba s cerebralnom paralizom. Osim općih podataka o ispitanicima (dob, spol, obrazovanje, radni status i mjesto stanovanja), željelo se utvrditi i bave li se ispitanici sportom, sudjeluju li u kućanskim poslovima, jesu li samostalni u odijevanju i održavanju osobne higijene, imaju li poteškoća kod zapošljavanja i trebaju li pomoć kod transfera. Stoga, uključena su različita, ali bitna područja svakodnevice na temelju kojih se može procijeniti kvaliteta života.

U skladu s ciljem istraživanja, postavljene su iduće hipoteze:

H1: Spol ispitanika ima utjecaj na razinu samostalnosti u odijevanju i održavanju osobne higijene, sudjelovanju u kućanskim poslovima, potrebe za pomoći kod transfera te bavljenje sportom.

H2: Dob ispitanika ima utjecaj na razinu samostalnosti u odijevanju i održavanju osobne higijene, sudjelovanju u kućanskim poslovima, potrebe za pomoći kod transfera te bavljenje sportom.

H3: Razina obrazovanja ispitanika ima utjecaj na mogućnosti zapošljavanja osoba s cerebralnom paralizom.

H4: Stanovanje ima utjecaj na različite potrebe za pomoći osoba s cerebralnom paralizom kod transfera, bavljenja sportom i mogućnosti zapošljavanja.

H5: Radni status ispitanika ima utjecaj na različite potrebe za pomoći osoba s cerebralnom paralizom kod transfera, sudjelovanja u kućanskim poslovima, samostalnog odijevanja i održavanja osobne higijene te bavljenja sportom.

Kod svih postavljenih hipoteza, u obzir svakako treba uzeti dob i radni status. Da bi se uspješno potvrdile ili opovrgnule hipoteze, potrebno je pomno analizirati i usporediti sve odgovore ispitanika i imati na umu i druge okolnosti poput dobi, mjesta stanovanja, itd. Posljednja se hipoteza prihvaća ili odbacuje na temelju analize svih dobivenih odgovora.

4.2. Metodologija

Za potrebe istraživanja korištena je metoda anketiranja. Provedeno je pismeno anketiranje u obliku upitnika. Na taj se način osigurava anonimnost ispitanika i mogućnost postavljanja većeg broja pitanja. U upitniku je objašnjena i svrha upitnika – izrada završnog rada pod naslovom „Procjena aktivnosti svakodnevnog života osoba s cerebralnom paralizom“ na studiju Sestrinstva. Također, navedeno je da je upitnik anonimna i da će se rezultati koristiti isključivo za potrebe izrade završnog rada (prikaz upitnika nalazi se u Prilogu na kraju završnog rada). Upitnik se sastoji od 13 pitanja. Prvih 5 pitanja odnose se na demografske podatke ispitanika – spol, dob, obrazovanje, mjesto stanovanja i radni status, a sljedećih 8 pitanja odnose se na aktivnosti u svakodnevnom životu (sport, stupanj mobilnosti, transfer, samostalno odijevanje, obavljanje osobne higijene itd.). Kod svakog su pitanja ponuđeni odgovori, a kod zadnja četiri pitanja postoji i crta za obrazloženje u slučaju posebno odabranog odgovora.

Anketirano je 22 ispitanika, a istraživanje je trajalo od 2. do 23. svibnja 2017. godine.

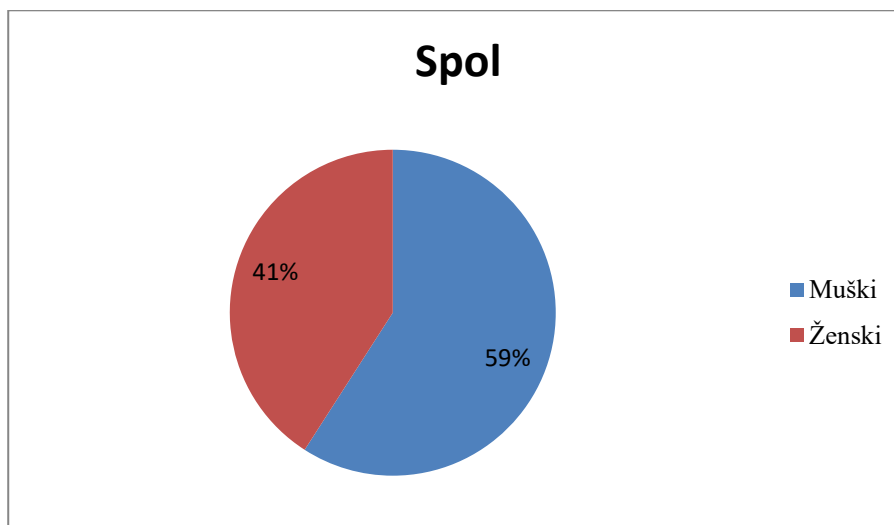
Rezultati su obrađeni u programu Microsoft Excel.

Utvrđivalo se da li postoji statistička značajnost u povezanosti odgovora u odnosu na dob, spol, obrazovanje, mjesta stanovanja i radnog statusa.

Povezanost se utvrđivala pomoću Pearsonovog Hi-kvadrat testa. Sve vrijednosti koje su prikazane pomoću grafova izražene su numeričkim vrijednostima i u postocima (%). Iza svakog grafičkog prikaza nalazi se objašnjenje dobivenih rezultata.

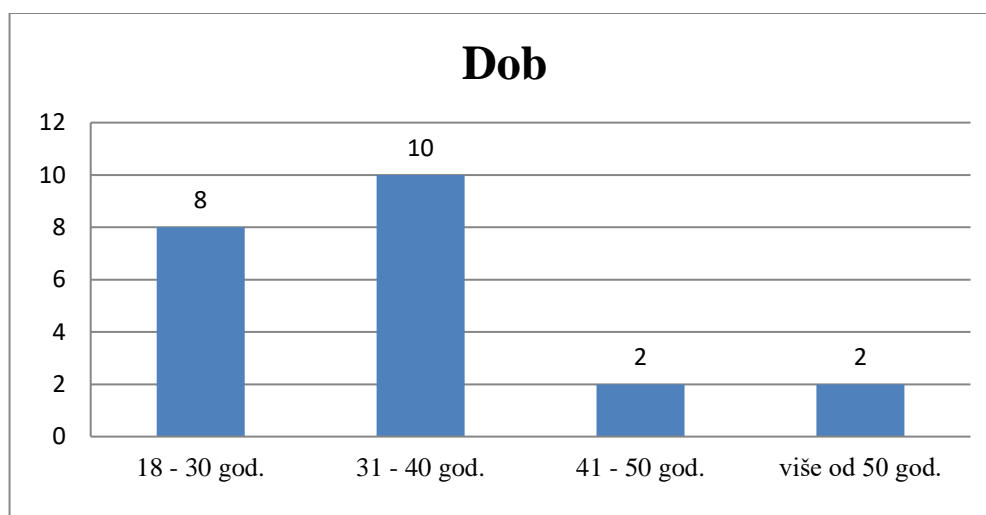
No, otkriveni su i nedostaci ankete zato što često nisu izabrane tvrdnje objašnjene (kod odgovora gdje postoji ta mogućnost). Negativna je strana što su crte za objašnjenje ostale prazne pa je istraživanje ostalo djelomično uskraćeno za taj segment analize.

4.3. Rezultati istraživanja



Grafikon 4.3.1. Prikaz ispitanika prema spolu [izvor: autor]

Prvo pitanje u upitniku odnosi se na spol ispitanika. U istraživanju je sudjelovalo 13 muškaraca i 9 žena, odnosno 59 % pripadnika muškog spola i 41 % pripadnica ženskog spola.

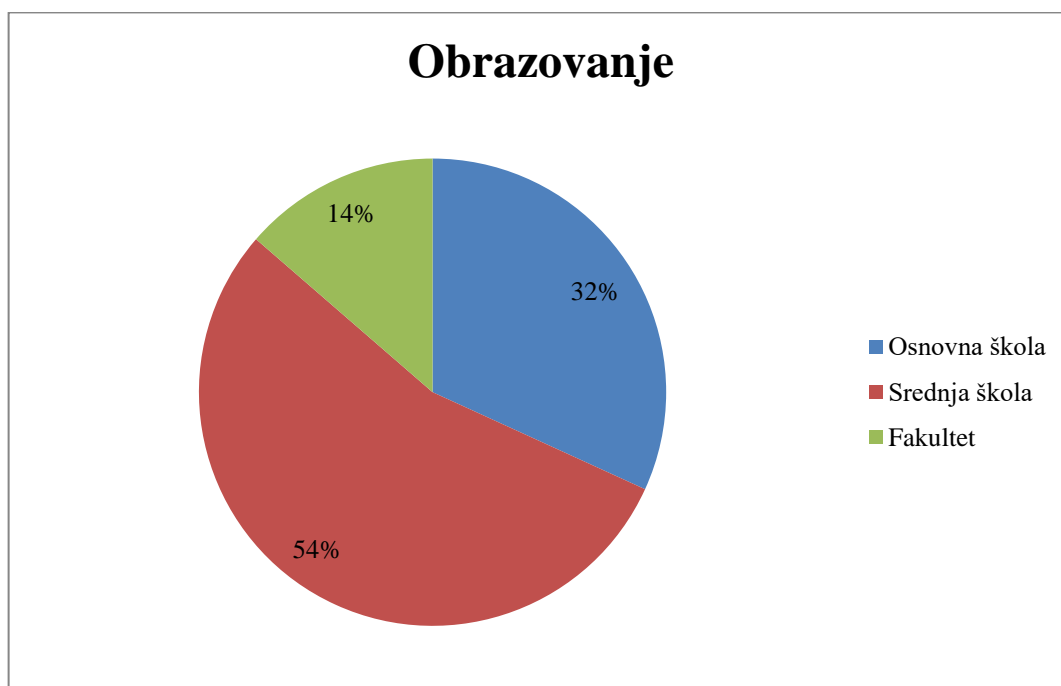


Grafikon 4.3.2. Prikaz ispitanika prema dobi [izvor: autor]

Drugo pitanje odnosi se na dob ispitanika. Svi ispitanici bili su punoljetne osobe, a ponuđeni su odgovori: 18 – 30 godina, 31 – 40 godina, 41 – 50 godina te više od 50 godina.

Rezultati su pokazali da najveći broj ispitanika pripada drugoj ponuđenoj skupini, tj. dobi od 31. do 40. godine. Toj skupini pripada deset ispitanika, a to je 46 % ukupnog broja anketiranih. Nakon njih slijedi najmlađa dobna skupina, ispitanici od 18 do 30 godina. U tu skupinu spada 36 % ispitanika, tj. ukupno osam anketiranih. Posljednje dvije skupine, 41 – 50 godina i više od 50 godina imaju jednak broj ispitanika, samo dvoje ispitanika ili 9 % anketiranih.

Kada se dob poveže sa spolom, rezultati su sljedeći: u najmlađoj dobnoj skupini (18 – 30 godina) je veći broj pripadnika muškog spola nego ženskog, dok je sljedećoj dobnoj skupini (31 – 40 godina) veći broj pripadnica ženskog spola. U posljednjim dvjema dobnim skupinama, ujedno i najstarijim skupinama, samo su muškarci.

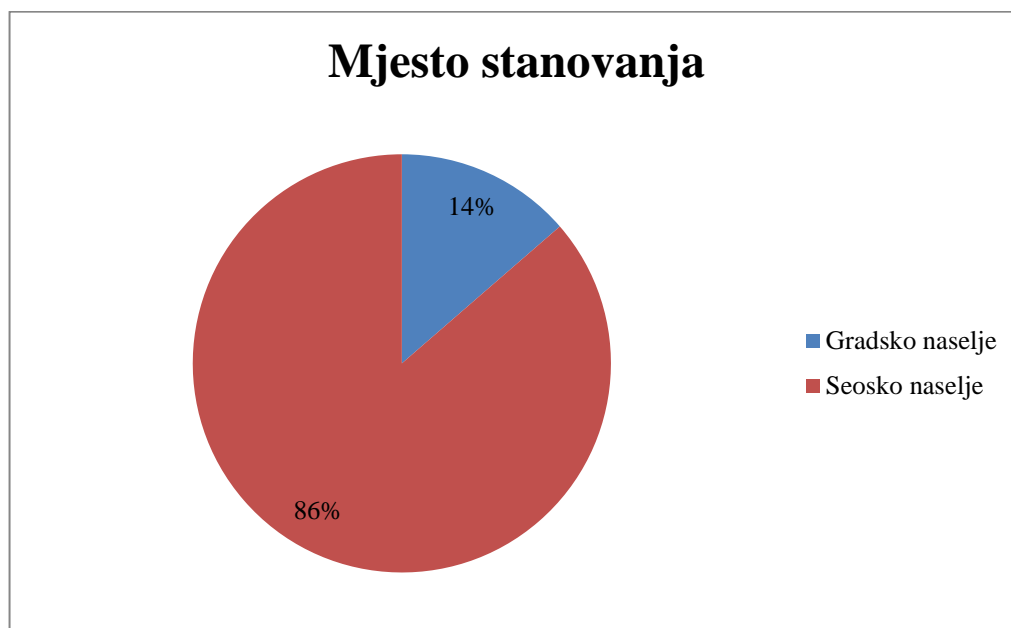


Grafikon 4.3.3. Prikaz ispitanika prema stupnju obrazovanja[izvor:autor]

Treće se pitanje odnosi na obrazovanje ispitanika. Rezultati su pokazali da 7 ispitanika ima osnovnoškolsko obrazovanje, 12 ispitanika srednjoškolsko obrazovanje, dok je 3 ispitanika završilo fakultet. To znači da najveći postotak, 54 %, ima završenu srednju školu, 32 % ispitanika osnovnu školu, a 14 % ispitanika ima završen fakultet. Ovo je pitanje odlično za usmene ankete jer otvara mnoga druga pitanja. Zašto 32 % ispitanika nije nastavilo

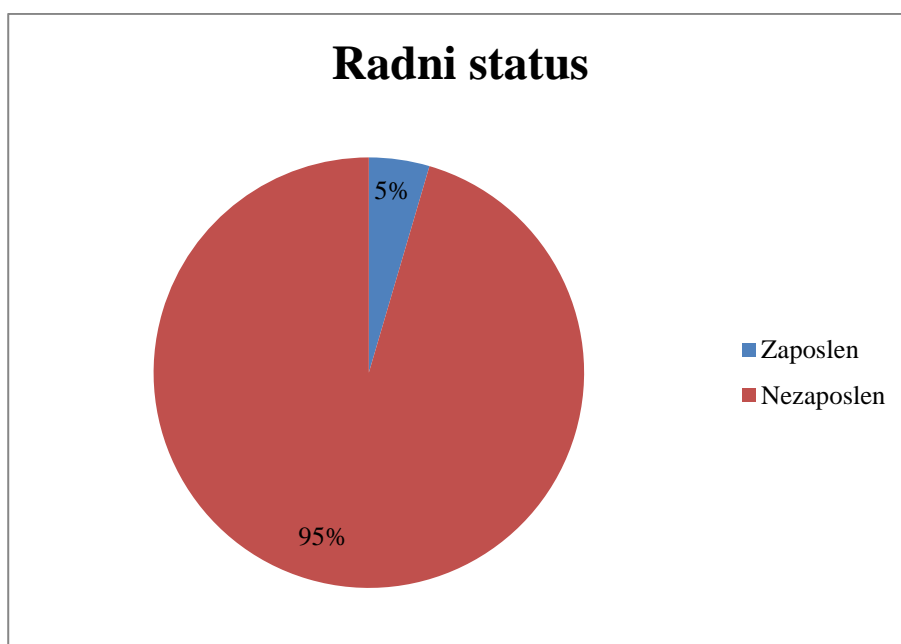
obrazovanje? Koje su fakultete završili ispitanici? Rade li sada u struci? Zašto su izabrali baš te srednje škole i/ili fakultete? Koje su poteškoće imali tijekom srednje škole i/ili studija? Na neka pitanja će se saznati odgovori tijekom daljnje analize, ali neka su od postavljenih pitanja, nažalost, ostala neodgovorena.

Također, rezultati su pokazali da su fakultet završile dvije ispitanice i jedan ispitanik. Oni spadaju u različite dobne skupine (18 – 30 godina, 31 – 40 godina i više od 50 godina). Srednjoškolsko obrazovanje ima ukupno dvanaest ispitanika, sedam muškaraca i pet žena. Dobne su skupine, također, i ovdje različite, ali prevladava skupina od 31. do 40. godine. Kod osnovnoškolskog obrazovanja prevladavaju muškarci, pet muškaraca u usporedbi s dvije žene navelo je da imaju taj stupanj obrazovanja. I u ovoj grupi prevladavaju različite dobne skupine, a najveći je broj ispitanika od 31. do 40. godine.



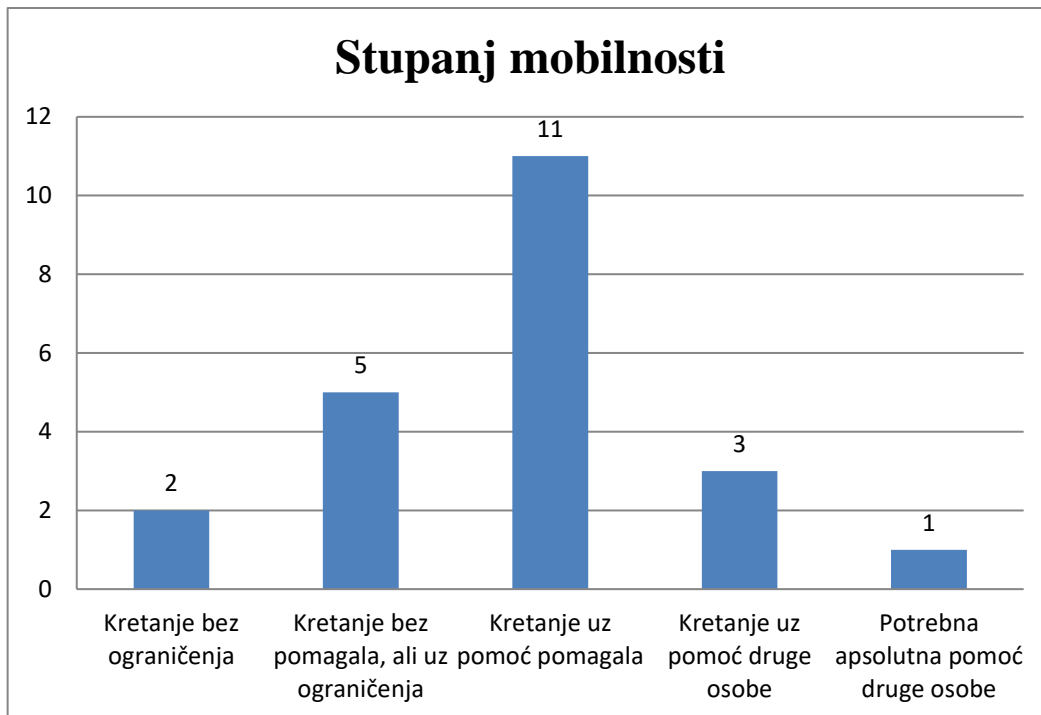
Grafikon 4.3.4. Prikaz ispitanika prema mjestu stanovanja[izvor:autor]

Sljedeće, četvrto pitanje istražuje mjesto stanovanja ispitanika. Mjesto stanovanja je bitan čimbenik jer grad pruža više mogućnosti od sela. Mnoge su stvari i aktivnosti lakše dostupne, a život na selu zahtijeva više angažiranja oko prijevoza i uključivanja u različite aktivnosti. Rezultati istraživanja pokazali su da većina ispitanika živi u seoskom naselju. Drugim riječima, devetnaest ispitanika živi na selu, a troje ih je u gradu. To je 86 % uzorka koje živi na selu i 14 % uzorka koje živi u gradu.



Grafikon 4.3.5. Prikaz ispitanika prema radnom statusu[izvor:autor]

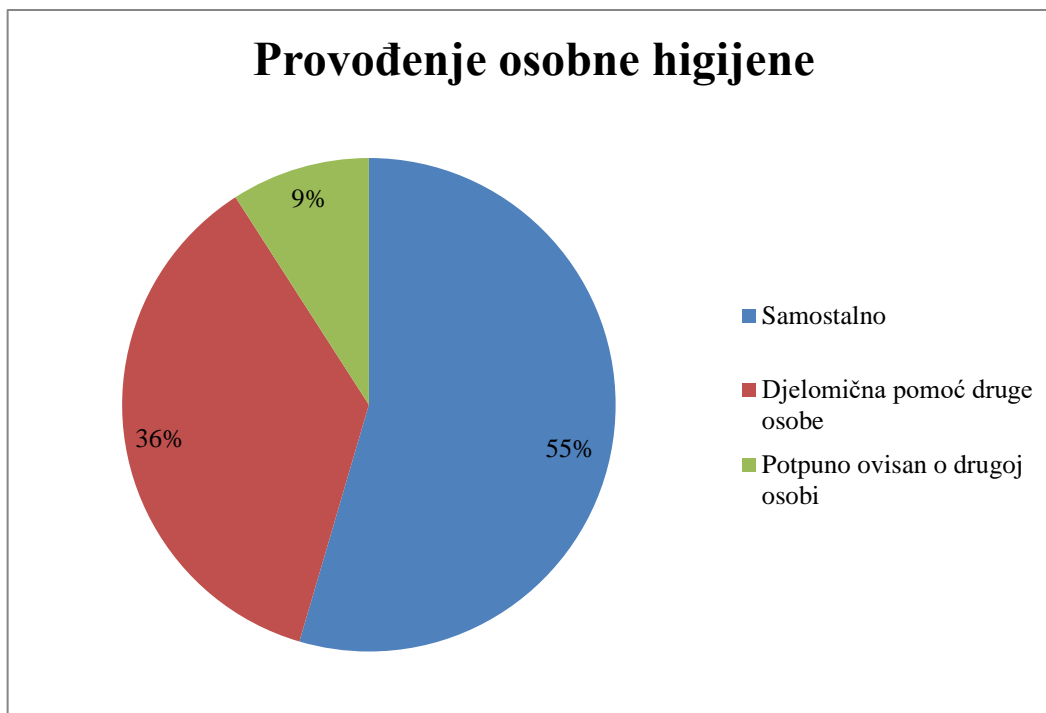
Peto pitanje odnosi se na radni status ispitanika. Prema rezultatima ankete, zaposlen je samo jedan ispitanik dok su svi ostali nezaposleni. Prema izračunima, to je onda 5 % zaposlenih i 95 % nezaposlenih anketiranih. Analizirajući podatke iz upitnika, zaposlena je osoba ženskoga spola, dobne skupine između 18 i 30 godina. Ispitanica je završila fakultet i njezino mjesto stanovanja je seosko naselje. Doznajući tijekom analize daljnjih odgovora, dvoje je ispitanika u mirovini i jedan prima osobnu invalidninu.



Grafikon 4.3.6. Prikaz ispitanika prema stupnju mobilnosti[izvor:autor]

Nakon uvodnih pitanja slijede pitanja vezana uz utjecaj cerebralne paralize na svakodnevni život ispitanika (obavljanje kućanskih poslova, transfer, bavljenje sportom).

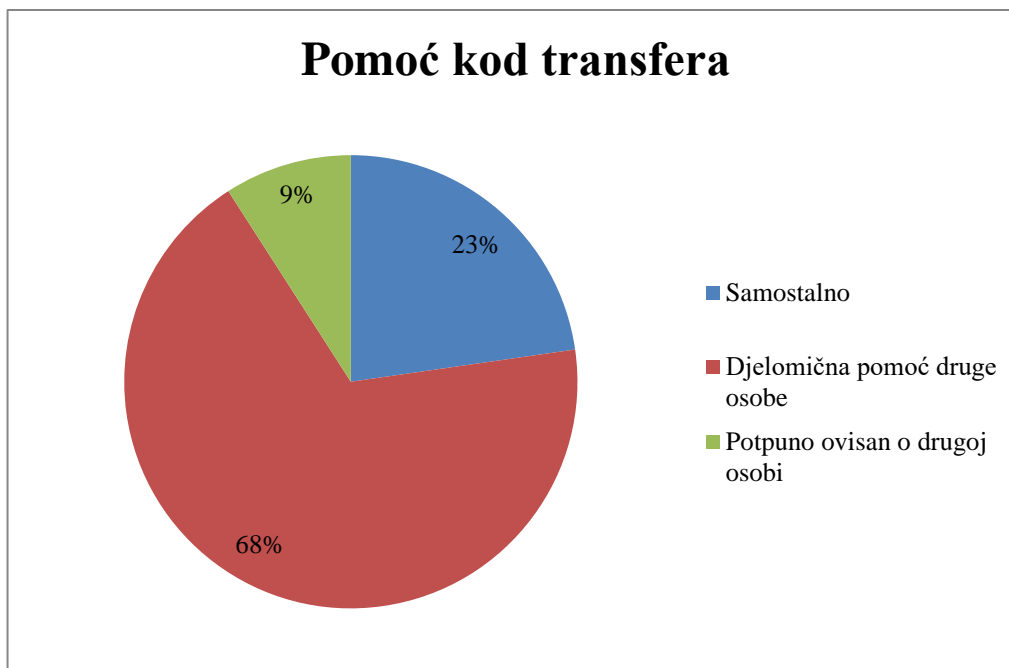
Šesto pitanje ispituje stupanj mobilnosti ispitanika. Ponuđeno je pet odgovora: kretanje bez ograničenja, ometanja; kretanje bez pomagala, ali uz ograničenje kretanja; kretanje uz pomoć pomagala; za kretanje mi je potrebna djelomična pomoć druge osobe te potpuno sam ovisan o drugoj osobi. Analiza odgovora pokazala je da se najveći broj ispitanika, njih jedanaest ili 55 % kreće uz pomoć pomagala. Bez pomagala, ali uz izvjesna ograničenja kreće se pet ispitanika, tj. 23 % anketiranih. Samo se dvoje ispitanika kreće bez ograničenja i oni čine 9 % uzorka. Posljednje dvije skupine odgovora navode otežanu mobilnost i djelomično ili potpuno smanjenu samostalnost pri kretanju. Uz pomoć druge osobe kreće se troje ljudi i oni čine 14 % anketiranih, a samo jedna osoba potpuno ovisi o pomoći druge osobe po pitanju mobilnosti. Time posljednji odgovor čini 4% uzorka.



Grafikon 4.3.7. Prikaz ispitanika prema mogućnosti provođenja osobne higijene[izvor:autor]

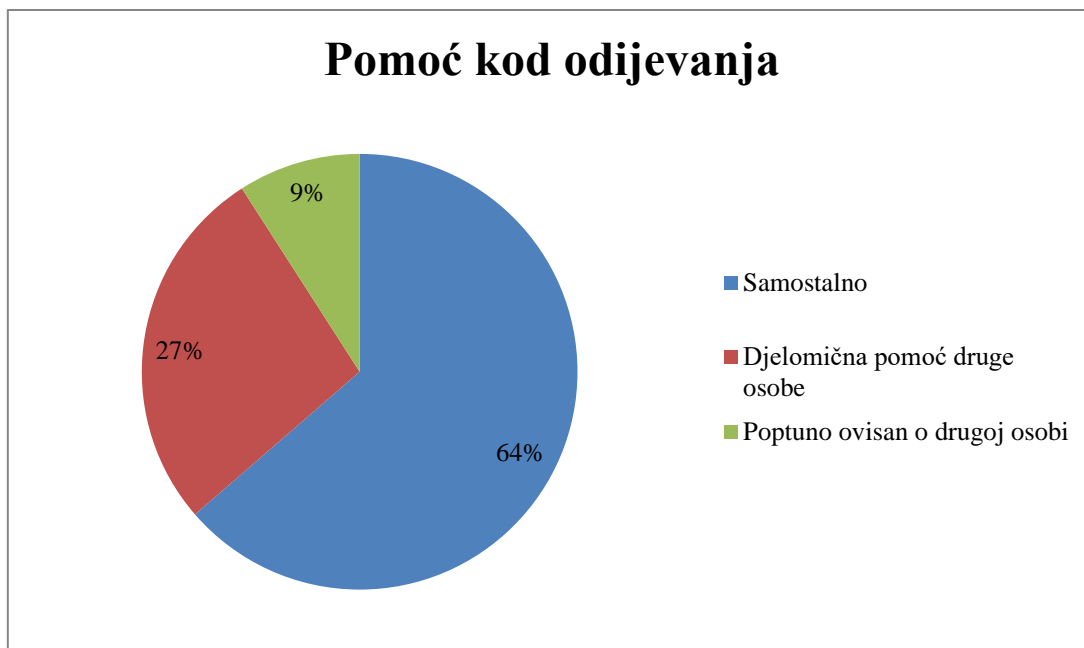
Sedmo se pitanje odnosi na samostalnost pri obavljanju osobne higijene. Ponuđena su tri odgovora: samostalno; djelomična pomoć druge osobe te potpuno ovisan o drugoj osobi.

Analiza je pokazala da najveći broj ispitanika, njih dvanaest, samostalno obavlja osobnu higijenu. Oni čine 55 % ispitanika i time se donosi zaključak da više od polovice ispitanika može samostalno obavljati osobnu higijenu. Djelomičnu pomoć kod obavljanja higijene treba osam osoba, tj. 36 % ispitanika. Dvoje ispitanika ili 9 % je potpuno ovisno o drugoj osobi i ne može samostalno obavljati osobnu higijenu.



Grafikon 4.3.8. Prikaz ispitanika prema pomoći kod transfera [izvor: autor]

Kao i kod prethodnog pitanja, i ovdje su ponuđena tri odgovora: samostalno, djelomična pomoć druge osobe te potpuno ovisan o drugoj osobi. Rezultati su pokazali da najveći dio ispitanika treba djelomičnu pomoć po pitanju transfera. Brojčano gledajući, to je petnaest ispitanika ili 68% uzorka. Nadalje, petero ispitanika je potpuno samostalno prilikom transfera i oni čine 23% anketiranih. Dvoje ispitanika, tj. 9% anketiranih, je potpuno ovisno o drugoj osobi prilikom transfera.



Grafikon 4.3.9. Prikaz ispitanika prema pomoći kod odijevanja[izvor:autor]

Deveto pitanje ispituje samostalnost kod odijevanja. Kao i u prethodnim pitanjima, ponovno su ponuđena tri odgovora: samostalno; djelomična pomoć druge osobe i potpuno ovisan o drugoj osobi.

Analiza je pokazala da najveći broj ispitanika ne treba pomoć prilikom odijevanja. Četrnaest ispitanika, tj. 64 %, ne treba nikakvu pomoć kod odijevanja i može se potpuno samostalno odjenuti. Djelomičnu pomoć druge osobe treba šest ispitanika ili 27 % anketiranih. I u ovom slučaju, dvoje je ispitanika potpuno ovisno o drugoj osobi kod odijevanja i oni čine 9 % uzorka.



Grafikon 4.3.10. Prikaz ispitanika prema teškoćama kod pristupa u ustanove[izvor:autor]

Posljednja četiri pitanja nude odgovore da/ne te crtu za objašnjenje odabranog odgovora. Iako je to dobar pristup, nisu svi ispitanici objašnjavali svoje odgovore pa će se analizirati samo dobivene informacije. Sljedeća se pitanja tiču teškoća kod pristupa u ustanove, teškoća pri zapošljavanju, sudjelovanje u kućanskim poslovima i bavljenje sportom. I dalje će se uzimati u obzir prijašnji rezultati te će se istaknuti važni zaključci.

Deseto pitanje odnosi se na teškoće kod pristupa u ustanove (škole, bolnice itd.). U slučaju da ispitanik ima poteškoće s pristupom, upitnik traži da se navede što je potrebno promijeniti. Dobiveni će se rezultati povezati s prijašnjim pitanjima (stupanj mobilnosti, transfer).

Analiza je pokazala da su ispitanici podijeljenog mišljenja – 50 % ispitanika nema teškoće s pristupom u ustanove, a 50 % ih ima. Veći dio ispitanika koji nemaju poteškoće s pristupom se kreću bez pomagala, ali, također, neki ispitanici ih koriste ili trebaju djelomičnu pomoć druge osobe. Također, što se tiče pomoći kod transfera, neki su samostalni, dok neki trebaju pomoć druge osobe. Ako se uzme u obzir vjerodostojnost i iskrenost ispitanika, tada se može zaključiti da ispitanici koji se otežano kreću imaju osiguran kvalitetan pristup ustanovama. S druge strane, ispitanici koji imaju poteškoće s pristupom navode da treba postaviti pristupnu rampu. Jedna je ispitanica navela da je otežan pristup kod liječnika i knjižnice, a druga je ispitanica napisala da je otežan pristup zbog stepenica.



Grafikon 4.3.11. Prikaz ispitanika prema teškoćama pri zapošljavanju [izvor: autor]

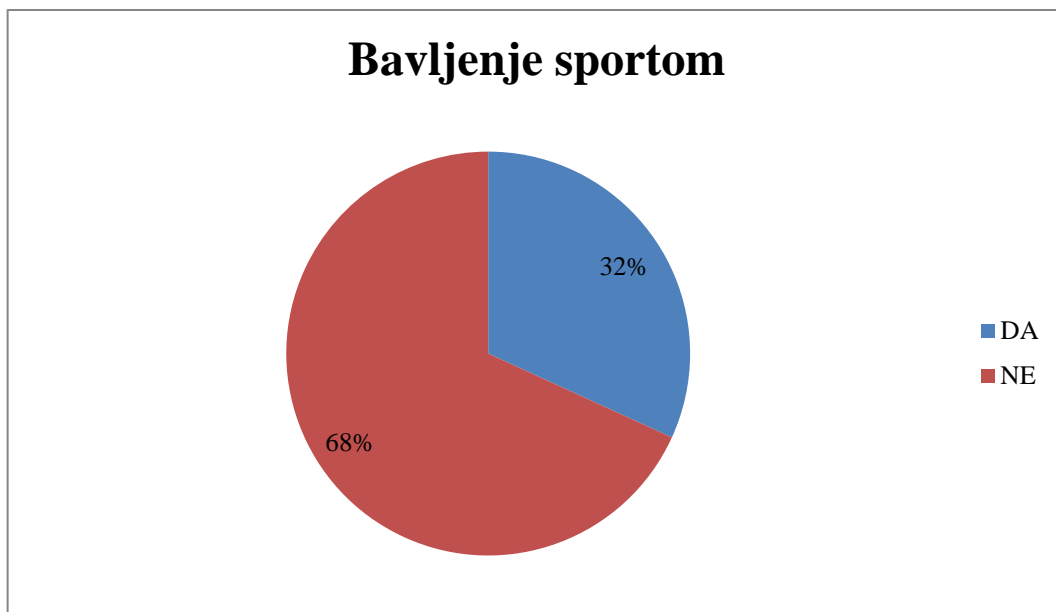
Jedanaesto pitanje odnosi se na teškoće pri zapošljavanju i ono je povezano s prethodnim pitanjem u uvodnom dijelu o radnom statusu ispitanika. Kod analize pitanja bitno je spomenuti da jedan ispitanik nije ništa zaokružio i stoga se analizirao 21 upitnik. Rezultat je sljedeći: dvanaest ispitanika ili njih 57 % ima teškoće pri zapošljavanju, a devet ispitanika, 43 %, nema nikakve poteškoće. Treba uzeti u obzir da je jedan ispitanik koji je naveo da nema poteškoća pri zapošljavanju dodatno objasnio da je u mirovini. On je fakultetski obrazovan i stariji je od 50 godina.



Grafikon 4.3.12. Prikaz ispitanika prema svakodnevnim aktivnostima u kući [izvor: autor]

Dvanaesto pitanje ispituje uključenost ispitanika u svakodnevne aktivnosti u kući ili stanu. U obzir će se uzimati i stupanj mobilnosti i ostali faktori, a to će se dodatno obrazložiti tijekom analize rezultata.

U svakodnevnim aktivnostima u kući sudjeluje 13 ispitanika ili 59 % anketiranih, dok 9 ispitanika, 41 %, nije uključeno u kućanske poslove. Uzimajući u obzir i druge faktore, analiza je pokazala da ispitanici koji ne sudjeluju u kućanskim poslovima imaju različit stupanj mobilnosti: od onih koji su potpuno ovisni o drugoj osobi do onih koji se kreću bez ograničenja. Ipak, najveći broj tih ispitanika se kreće uz pomoć pomagala. Što se tiče drugih pitanja, većina tih ispitanika treba djelomičnu pomoć kod obavljanja osobne higijene, oblačenja i transfera. Ispitanici koji sudjeluju u svakodnevnim aktivnostima trebali su napisati koje su to aktivnosti. Odgovori su sljedeći: „Slaganje rublja“, „Odlazak u trgovinu, radovi oko okućnice“, „Čišćenje, pranje suđa, kuhanje, vanjski poslovi“, „Čišćenje“, „Priprema hrane“ te „Perem suđe, ribam kupaonicu, perem terasu“.



Grafikon 4.3.13. Prikaz ispitanika prema bavljenju sportom[izvor:autor]

Posljednje, trinaesto pitanje odnosi se na bavljenje sportom. Od ukupnog broja ispitanika njih 15, odnosno 68% odgovorilo je da se ne bavi sportom, dok je 7 ispitanika odnosno 32% odgovorilo da se bavi sportom.

Većina se ispitanika ne bavi sportom. Kao razloge naveli su teškoće s kretanjem ili neprilagođenost za osobe s invaliditetom („Ne mogu zbog poteškoća u kretanju.“, „Ne mogu zbog ograničenja hodanja i pokreta“, „Nije prilagođeno za osobe s invaliditetom.“). Daljnjom usporedbom utvrđeno je da se te osobe većinom kreću uz pomoć pomagala. Što se tiče provođenja osobne higijene, odijevanja i transfera, podijeljeni su rezultati. Neki su samostalni, nekima treba djelomična pomoć, dok je najmanji dio potpuno ovisan o pomoći druge osobe. Manji dio ove skupine sudjeluje u svakodnevnim aktivnostima u kući.

4.4. Testiranje hipoteza

Red. br.	Varijabla	N_i	Mu_i	Pu_i	e_i	$Mu_i - e_i$	$(Mu_i - e_i)^2$	$X^2 = \frac{(Mu_i - e_i)^2}{e_i}$
1.	SPOL							
	M	22	13	0,59	11	2	4	0,36
	Ž	22	9	0,41	11	-2	4	0,36
UKUPNO		44	22	1,00	22	0		0,72
2.	DOB							
	18-30	22	8	0,36	14,50	-6,50	42,25	2,91
	31-40	22	10	0,46	14,50	-4,50	20,25	1,40
	41-50	22	2	0,09	14,50	5,50	30,25	2,09
	50 i više	22	2	0,09	14,50	5,50	30,25	2,09
UKUPNO		88	22	1,00	58	0		8,49
3.	OBRAZOVANJE							
	osnovna škola	22	7	0,32	7,33	0,30	0,09	0,012
	srednja škola	22	12	0,54	7,33	4,50	20,25	2,762
	fakultet	22	3	0,14	7,33	-4,80	23,04	3,143
UKUPNO		66	22	1,00	21,99	0		5,917
4.	STANOVANJE							
	selo	22	19	0,86	11	8	64	5,818
	grad	22	3	0,14	11	-8	64	5,818
UKUPNO		44	22	1,00	22	0		11,636
5.	RADNI STATUS							
	nezaposlen	22	21	0,95	11	10	100	9,090
	zaposlen	22	1	0,05	11	-10	100	9,090
UKUPNO		44	22	1,00	22	0		18,18

Tabela 4.4.1. Prikaz rezultata hi-kvadrat testova [izvor:autor]

Napomena: Ako je izračunata vrijednost (x^2) manja od tablične vrijednosti hipoteza se prihvaća, a ako izračunata vrijednost veća od tablične vrijednosti hipoteza se odbacuje.

X^2	0,90	0,95	0,975	0,98	0,99	0,995
p	0,10	0,05	0,025	0,02	0,01	0,005
Stupnjevi slobode df=k-1	(10%)	(5%)	(2,5%)	(2%)	(1%)	(0,5%)
1.	2,706	3,841	5,024	5,412	6,635	7,879
2.	4,605	5,991	7,378	7,824	9,210	10,597
3.	6,251	7,815	9,348	9,837	11,345	12,838
4.	7,779	9,488	11,143	11,668	13,277	14,860
5.	9,236	11,070	12,832	12,398	15,086	16,750

Tabela 4.4.2. Prikaz vjerojatnosti hi-kvadrat testa uz određeni stupanj slobode (df) i postotak pouzdanosti [12]

1. Između spola i navedenog ispitivanja ima statistički značajne povezanosti, tj. hipoteza se prihvaća. (H1, $\chi^2=0,72$)
2. Između dobi ispitanika i navedenog ispitivanja nema statistički značajne povezanosti, tj. hipoteza se odbacuje. (H2, $\chi^2=8,49$)
3. Između stupnja obrazovanja i navedenog ispitivanja ima statistički značajne povezanosti, tj. hipoteza se prihvaća. (H3, $\chi^2=5,917$)
4. Između mjesta stanovanja i navedenog ispitivanja nema statistički značajne povezanosti, tj. hipoteza se odbacuje. (H4, $\chi^2=11,636$)
5. Između radnog statusa ispitanika i navedenog ispitivanja nema statistički značajne povezanosti, tj. hipoteza se odbacuje. (H5, $\chi^2=18,18$)

5. Rasprava

Temeljem provedenog istraživanja zaključuje se da je većina ispitanika muškog spola (59%), dok je ženskog (41%). Spol ispitanika ima utjecaj na razinu samostalnosti u odijevanju i održavanju osobne higijene, sudjelovanju u kućanskim poslovima, potrebe za pomoći kod transfera te bavljenje sportom, tj. hipoteza se prihvaća (H1). Rezultati pokazuju da je najviše ispitanika između 31-40 godina (46%), zatim slijede između 18-30 godina (36%), dok je njih od 41-50 godina i 50 i više godina jednak broj (9%). Hipoteza se odbacuje (H2), odnosno dob ispitanika nema utjecaj na razinu samostalnosti u odijevanju i održavanju osobne higijene, sudjelovanju u kućanskim poslovima, potrebe za pomoći kod transfera te bavljenje sportom.

Istraživanje pokazuje da većina ispitanika živi na selu (86%, njih 19) dok ostali žive u gradu (14%, njih 3). Hipoteza (H4) se odbacuje, stanovanje nema utjecaj na različite potrebe za pomoći osoba s cerebralnom paralizom kod transfera, bavljenja sportom i mogućnosti zapošljavanja. Zaključuje se da se većina ispitanika ne bavi sportom (68% ispitanika), ali više od polovice uzorka (59 %) sudjeluje u kućanskim poslovima. Ako se rezultati analiziraju pomnije, treba se uzeti u obzir da se osobe sa smanjenom mogućnošću mobilnosti teže kreću i samim time, njima je i teže baviti se sportom. Kod sudjelovanja u kućanskim poslovima rezultat je drugačiji jer postoje aktivnosti koje su manje zahtjevne (priprema hrane, pranje suđa, slaganje rublja) što su naveli i sami ispitanici. Ovi argumenti dobro objašnjavaju hipotezu uz nadopunu da svaka osoba s cerebralnom paralizom sudjeluje u kućanskim poslovima i sportskim aktivnostima u skladu sa svojim mogućnostima.

Istraživanje kaže da se osobe s cerebralnom paralizom samostalno odijevaju i samostalno održavaju higijenu. Analizom je utvrđeno da 55% ispitanika samostalno obavlja osobnu higijenu, dok se 64 % ispitanika samostalno odijeva. I u ovim slučajevima sve ovisi o stupnju mobilnosti. Ako se osoba kreće uz pomoć druge osobe ili potpuno ovisi o drugoj osobi, tada ne može samostalno obavljati navedene radnje. No, u ovom je istraživanju samo 9 % ispitanika potpuno ovisno o drugoj osobi.

Iako se ističe samostalnost kod određenih svakodnevnih radnja, zabrinjavajući je podatak da je više od 90 % ispitanika nezaposleno i da više od polovice ispitanika ima poteškoća kod zapošljavanja (H5, hipoteza se odbacuje – radni status ispitanika nema utjecaj na različite potrebe za pomoći osoba s cerebralnom paralizom kod transfera, sudjelovanja u kućanskim poslovima, samostalnog odijevanja i održavanja osobne higijene te bavljenja sportom). Svijetle su točke, osim samostalnog odijevanja i obavljanja osobne higijene, sudjelovanje u kućanskim poslovima i popis različitih sportova kojim se bavi trećina ispitanika (plivanje,

jahanje, luk i strijela, biciklizam, pikado, nogomet, kuglanje). Također, nešto više od polovice ispitanika ima srednju stručnu spremu, a 14% anketiranih je fakultetski obrazovano (H3, hipoteza se prihvaća – razina obrazovanja ispitanika ima utjecaj na mogućnosti zapošljavanja osoba s cerebralnom paralizom). Bez obzira na ograničenja, postoji niz poslova koji bi osobe s cerebralnom paralizom mogle obavljati i ostaje neobjašnjeno zašto je ovaj rezultat tako poražavajući. Na temelju dobivenih podataka hipoteza sene može odbaciti. Isto tako, otvara se pitanje zašto nije omogućen pristup svim važnim ustanovama?! Iako su osnovni uvjeti zadovoljeni i postoji određeno zadovoljstvo, cilj je da društvo napreduje i da svi članovi društva budu aktivni u onoj mjeri u kojoj to žele. Stoga, odgovori poput „Poslodavci misle da sam nesposoban za rad i sve mi se ukida.“, „Nije prilagođeno za osobe s invaliditetom.“ i navod da je otežan pristup kod liječnika i u knjižnicu jer nema pristupne rampe su velika kritika i pljuska današnjem društvu u kojem bi trebali biti jednaki uvjeti za sve ljude. Na temelju ovih jasnih i direktnih navoda ne može se procijeniti kvaliteta svakodnevnog života osoba s cerebralnom paralizom kao dobra jer time ne uvažavamo mišljenje ispitanika. To znači da su neki segmenti života dobri, ali neki su loši i na njima društvo treba još poraditi.

Sama pitanja, ali i odgovori potaknuli su na dodatna razmišljanja. Neka pitanja nude i detaljniji komentar, a neka se mogu i međusobno povezati. Pitanje vezano uz radni status dalo je bolji uvid u život i probleme osoba s cerebralnom paralizom. Da bi osoba bila u potpunosti uključena u zajednicu, potreban joj je posao. Osim jasne i samorazumljive financijske pozadine, posao nudi i nova poznanstva i prijateljstva, nova iskustva koja doprinose razvoju čovjeka te ono najvažnije – čovjek se osjeća korisnim članom zajednice. Analiza prijašnjih pitanja pokazala je da je najveći postotak anketiranih srednje stručne spreme i da je čak 14 % anketiranih završilo fakultetsko obrazovanje. Prema tim rezultatima i općenitim poticajnim stavovima politike zapošljavanja mladih ljudi i ljudi s poteškoćama, očekivanja su da barem trećina anketiranih radi. Pretpostavka je da samo jedna trećina radi zbog opreza i nedostatka informacija o ispitanicima zbog cerebralne paralize. Usporednom analizom odgovora na pitanja o stupnju mobilnosti i obavljanju osobne higijene, doznaje se da ispitanici koji se mogu lakše kretati (bez ograničenja, bez pomagala, ali uz ograničenja kretanja te kretanje uz pomoć pomagala) mogu i samostalno obavljati higijenu. Ispitanici koji trebaju djelomičnu pomoć kod obavljanja higijene se u većini slučajeva kreću uz pomoć pomagala. Dvoje ispitanika koji su potpuno ovisni o tuđoj pomoći ujedno se i otežano kreću. Jedan je ispitanik potpuno ovisan o drugoj osobi, a druga ispitanica treba djelomičnu pomoć druge osobe kod kretanja. Nadalje, u analizu se uključio i transfer. Uspoređujući prijašnje odgovore, ispitanici koji su samostalni prilikom transfera ujedno i samostalno obavljaju higijenu i kreću se bez

pomagala, ali uz određeno ograničenje ili bez ograničenja. Ispitanici koji trebaju djelomičnu pomoć druge osobe kod transfera većinom se kreću uz pomoć pomagala. Manji dio ispitanika ne koristi pomagala ili treba djelomičnu pomoć druge osobe. Dvoje ispitanika koje je potpuno ovisno o drugoj osobi je i u prethodnim pitanjima odabralo takve odgovore. Ne mogu samostalno obavljati osobnu higijenu i trebaju djelomičnu ili apsolutnu pomoć kod kretanja. Uspoređujući mogućnost samostalnog odijevanja s prethodnim rezultatima, vidljiva je veća samostalnost nego kod transfera i kod obavljanja osobne higijene. Po pitanju mobilnosti, odgovori su različiti, ali prevladava kretanje uz pomoć pomagala ili bez pomagala, ali uz ograničenje kretanja. Također, iako neki ispitanici trebaju djelomičnu pomoć druge osobe kod transfera, svejedno se mogu samostalno odjenuti. Svih šestero ispitanika koje treba djelomičnu pomoć kod odijevanja, također trebaju i djelomičnu pomoć kod transfera i provođenja osobne higijene. Većina tih ispitanika kreće se uz pomoć pomagala, a samo jedna osoba treba za kretanje djelomičnu pomoć druge osobe. Dvoje ispitanika koji su potpuno ovisni o drugoj osobi i kod prethodnih su pitanja odgovorili identično. Oni su potpuno ovisni o drugoj osobi kod provođenja osobne higijene i kod transfera.

Istraživanje SPARCLE provedeno u 8 europskih zemalja u kojem je sudjelovalo 355 ispitanika pokazalo je da njih 46 (13%) koristi pomagala za kretanje, njih 172 (49%) kreće se bez ograničenja dok njih 67 (19%) ima ograničenja u kretanju. [13]

Jedanaesto pitanje odnosi se na poteškoće pri zapošljavanju. To pitanje djelomično nudi objašnjenje zašto je čak 95% ispitanika nezaposleno, barem kod onih ispitanika koji su potvrdili da imaju teškoće kod zapošljavanja. Ispitanici su trebali dodatno objasniti s kojim se poteškoćama susreću pri zapošljavanju. Samo je petero ispitanika dodatno objasnilo svoj pozitivan odgovor po pitanju teškoća pri zapošljavanju. Odgovori glase: „U mirovini sam“, „Imam osobnu invalidninu“, „Ograničenje pokreta“, „Zbog ograničenog kretanja“ te „Poslodavci misle da sam nesposoban za rad i sve mi se ukida.“. Ispitanici koji su naveli kao razlog ograničenje pokreta kreću se uz pomoć pomagala i trebaju djelomičnu pomoć druge osobe kod odijevanja, osobne higijene i transfera. No, postoje različiti poslovi i ovo ne bi smio biti faktor koji isključuje pri zapošljavanju. Ispitanici koji su naveli da nemaju poteškoća kod zapošljavanja imaju različite stupnjeve mobilnosti: veći dio nema ograničenja i kreće se bez pomagala, ali neki se kreću uz pomoć pomagala ili im je potrebna djelomična pomoć druge osobe. Najveći dio tih ispitanika završio je osnovnu školu, dok su pojedinci završili srednju školu i fakultet. Također, i na posljednje pitanje ispitanici su trebali nadopuniti i pojasniti odgovor. Pitanje se odnosi na bavljenje sportom. Otprilike trećina ispitanika bavi se sportom. Naveli su plivanje, jahanje, utruku s kolicima, luk i strijelju, kuglanu, pikado,

nogomet, biciklizam i tjelovježbu. Većina ovih ispitanika se kreće bez ograničenja ili uz pomoć pomagala. Samo jedna ispitanica treba djelomičnu pomoć druge osobe kod kretanja i ona se bavi biciklizmom. Ispitanik koji se bavi nogometom kreće se bez ikakvih ograničenja. Također, veći dio ovih ispitanika samostalno obavlja osobnu higijenu i samostalno je prilikom odijevanja i transfera. Gotovo svi sudjeluju u svakodnevnim aktivnostima u kući. Ovi su rezultati očekivani. Ispitanici koji nemaju većih poteškoća kod kretanja bave se sportom, a oni koji se teže kreću, nisu toliko aktivni. S druge strane, treba uzeti u obzir da su i interesi različiti i možda nekog sport ne zanima.

Što se tiče osvrta na samo istraživanje, ono se smatra uspješnim. Iako nisu svi ispitanici pisali objašnjenja na određena pitanja, dobiveni su konkretni odgovori na temelju kojih su se mogli donijeti zaključci. Pitanja i odgovori su se međusobno povezivali kako bi se dobio bolji uvid u svakodnevni život. Ovim je istraživanjem dobiven odgovor na postavljen cilj – osobe s cerebralnom paralizom se bave svakodnevnim aktivnostima u skladu sa svojim mogućnostima i uvjetima okoline u kojoj žive. Postoji još puno stvari koje se moraju poboljšati kako bi se moglo reći da je kvaliteta porasla. Neki odgovori na pitanja trebaju potaknuti društvo da djeluje kao zajednica uz poboljšane uvjeta života. Nažalost ne postoji adekvatan pristup za osobe s cerebralnom paralizom (ili općenito, za osobe s invaliditetom) kod liječnika ili u knjižnicu. Isto tako, poslodavci smatraju osobe s cerebralnom paralizom nesposobnima za rad. Na temelju takvih odgovora društvo treba reagirati i promijeniti stvari na bolje.

6. Zaključak

Osobama s cerebralnom paralizom nastoji se pomoći u društvenom, socijalnom i pravnom statusu, te bi trebalo informirati javnost o cerebralnoj paralizi kako ne bi došlo do nejednakosti u društvu.

Postoji još puno stvari koje se moraju poboljšati kako bi se moglo reći da je kvaliteta života osoba s cerebralnom paralizom porasla. Neki odgovori na pitanja trebaju potaknuti društvo u cjelini. Nažalost ne postoji adekvatan pristup za osobe s cerebralnom paralizom. Da bi se dobio širi uvid u obrađenu problematiku te radi dobivanja rezultata s većom statističkom značajnošću potrebno je provesti istraživanje koje bi obuhvatilo veći broj ispitanika. Također, bilo bi poželjno da se istraživanje provede na području cijele Hrvatske kako bi se rezultati iz različitih gradova mogli usporediti. Važan zaključak na temelju provedenog istraživanja jest da se društvo treba više angažirati i sudjelovati u životu, ne samo osoba s cerebralnom paralizom, već svih osoba s invaliditetom. Pristupi svim važnim ustanovama moraju se prilagoditi kako bi osobe s otežanom mobilnošću mogle ući u bolnice, ambulante, knjižnice, sportske dvorane itd. Svi trebaju imati mogućnost zapošljavanja i poslodavci to trebaju poštivati, a ne zanemarivati i diskriminirati. Javno se trebaju prozvati oni koje krše prava osoba s invaliditetom jer inače društvo nazaduje. Tek kada se svi mogu uključiti i aktivno sudjelovati u svim segmentima koje odaberu, tek ćemo tada moći reći da smo dio modernog i naprednog svijeta.

U Varaždinu, 25. listopada 2017.

Martina Sabol

Martina Sabol

7. Literatura

- [1] <https://www.cerebralpalsyguide.com/cerebral-palsy/>, dostupno 19.4.2017.
- [2] Knežić M, (2015) Zdravstvena njega osoba s cerebralnom paralizom, Sestrinski glasnik, prosinac 2015, br. 3, str. 250. – 253.
- [3] Katušić A, (2012) Cerebralna paraliza: redefiniranje i reklasifikacija, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, br. 1, str. 117. – 126.
- [4] Mejaški Bošnjak V i Đaković I, (2013) Europska klasifikacija cerebralne paralize, *Pediatrica Croatica*, Hrvatski pedijatrijski časopis, br. 1, str. 93. – 97.
- [5] <http://www.msd-prirucnici.placebo.hr/msd-za-pacijente/zdravlje-djece/cerebralna-paraliza>, dostupno 20.4.2017.
- [6] <http://www.hsucdp.hr/cerebralna-paraliza/>, dostupno 19.4.2017.
- [7] Jahnsen R., Villien A., Aamodt L., Aamodt J. K., Stanghelle G., Holm I. (2003) *Physiotherapy and Physical Activity – Experiences of Adults with Cerebral Palsy, with Implications for Children*, *Physiotherapy*, 2003, br. 5, str. 21. – 32.
- [8] Horvat V. i Jukić Lušić I. (2012) Pravo djece s cerebralnom paralizom na igru na otvorenom, *Dijete, vrtić, obitelj*, br. 68, str. 26. – 29.
- [9] Kobeščak S., Selaković T. i Katalenić L. (2013) Poticanje dječjeg razvoja uz terapijskog psa: prikaz slučaja, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, br. 2, str. 209. – 216.
- [10] Zipka, *Glasiilo Društva distrofičara, invalida cerebralne i dječje paralize i ostalih tjelesnih invaliditeta*, Čakovec, 2016., br. 9.
- [11] <http://www.ddicpck.hr/>, dostupno 6.5.2017.
- [12] Nereo Zolia (1978) *Praktikum statistike*, Tehnička knjiga, Zagreb
- [13] Colver A, Rapp M, Eisemann N, Ehlinger V, Thyen U, i suradnici. (2015) Self-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: a cross-sectional and longitudinal analysis, *Lancet*. 21;385(9969):705-16.

Popis slika

- Slika 2.1.1. Postupnik za uključivanje ili isključivanje CP u SCPE registar, Izvor: V. Mejaški Bošnjak, I. Đaković: Europska klasifikacija cerebralne paralize, *PediatricsCroatica*, Hrvatski pedijatrijski časopis, 2013, br. 1, str. 94.....5
- Slika 2.1.2. Postupnik za određivanje podtipova CP, Izvor: V. Mejaški Bošnjak, I. Đaković: Europska klasifikacija cerebralne paralize, *PaediatricsCroatica*, Hrvatski pedijatrijski časopis, 2013, br. 1, str. 95.....6
- Slika 2.3.1. Znakovi koji upućuju na cerebralnu paralizu, Izvor: <http://www.hsucdp.hr/cerebralna-paraliza/>, dostupno 19.4.2017.....9
- Slika 3.1. Časopis Glasnik Hrvatskog saveza udruga cerebralne i dječje paralize, Izvor: <http://www.hsucdp.hr/izdanja/glasnik/>, dostupno 24.4.2017.....14

Popis grafikona i tabele

Grafikon 4.3.1. Prikaz ispitanika prema spolu, Izvor: autor.....	18
Grafikon 4.3.2. Prikaz ispitanika prema dobi, Izvor: autor.....	18
Grafikon 4.3.3. Prikaz ispitanika prema stupnju obrazovanja, Izvor: autor.....	19
Grafikon 4.3.4. Prikaz ispitanika prema mjestu stanovanja, Izvor: autor.....	20
Grafikon 4.3.5. Prikaz ispitanika prema radnom statusu, Izvor: autor.....	21
Grafikon 4.3.6. Prikaz ispitanika prema stupnju mobilnosti, Izvor: autor.....	22
Grafikon 4.3.7. Prikaz ispitanika prema mogućnosti provođenja osobne higijene, Izvor: autor.....	23
Grafikon 4.3.8. Prikaz ispitanika prema pomoći kod transfera, Izvor: autor.....	24
Grafikon 4.3.9. Prikaz ispitanika prema pomoći kod odijevanja, Izvor: autor.....	25
Grafikon 4.3.10. Prikaz ispitanika prema teškoćama kod pristupa u ustanove, Izvor: autor.....	26
Grafikon 4.3.11. Prikaz ispitanika prema teškoćama pri zapošljavanju, Izvor: autor.....	27
Grafikon 4.3.12. Prikaz ispitanika prema svakodnevnim aktivnostima u kući, Izvor: autor.....	28
Grafikon 4.3.13. Prikaz ispitanika prema bavljenju sportom, Izvor: autor.....	29
Tabela 4.4.1. Rezultati hi-kvadrat testova, Izvor: autor.....	30
Tabela 4.4.2. Tabela vjerojatnosti χ^2 uz određeni stupanj slobode (df) i postotak pouzdanosti, Izvor: Nero Zolia.....	30

Prilog 1 –Upitnik

Poštovane/i,

ovaj upitnik izrađen je za potrebe istraživanja za izradu završnog rada pod naslovom „Procjena aktivnosti svakodnevnog života osoba s cerebralnom paralizom“ na studiju Sestrinstva, odjel Biomedicinskih znanosti, Sveučilište Sjever. Upitnik je u potpunosti anoniman, rezultati neće biti prikazani pojedinačno, a koristit će se isključivo za potrebe navedenog istraživanja.

Zahvaljujem na vremenu i strpljenju kod rješavanja upitnika!

Martina Sabol, studentica studija Sestrinstva, Sveučilište Sjever

Ispred odgovora stavite oznaku X

1. Spol M Ž

2. Dob 18 – 30god. 31 – 40god. 41 – 50 god. više od 50 god.

3. Obrazovanje osnovna škola srednja škola fakultet

4. Mjesto stanovanja gradsko naselje seosko naselje

5. Radni status zaposlen nezaposlen

6. Označite Vaš stupanj mobilnosti

- kretanje bez ograničenja, ometanja
- kretanje bez pomagala, ali uz ograničenje kretanja
- kretanje uz pomoć pomagala
- za kretanje mi je potrebna pomoć druge osobe
- potpuno sam ovisan o drugoj osobi

7. Provođenje osobne higijene

- samostalno
- djelomična pomoć druge osobe

potpuno ovisan o drugoj osobi

8.Pomoć kod transfera

samostalno

djelomična pomoć druge osobe

potpuno ovisan o drugoj osobi

9.Pomoć kod odijevanja

samostalno

djelomična pomoć druge osobe

potpuno ovisan o drugoj osobi

10.Imate li teškoća s pristupom u ustanove (škola, bolnica,policija...)?

DA NE

(ako je Vaš odgovor DA, navedite što je prema Vašem mišljenju potrebno promijeniti)

11.Imate li poteškoća pri zapošljavanju?

DA NE

(ako je Vaš odgovor DA, navedite koje su to poteškoće)

12.Jeste li uključeni u svakodnevne aktivnosti u kući/stanu?

DA NE

(ako je Vaš odgovor DA, navedite koji su to poslovi)

13.Bavite li se sportom?

DA NE

(ako je Vaš odgovor DA, navedite koji je to sport)

(ako je Vaš odgovor NE, navedite razlog)

Sveučilište
Sjever



SVEUČILIŠTE
SJEVER

M.M.I

IZJAVA O AUTORSTVU I SUGLASNOST ZA JAVNU OBJAVU

Završni/diplomski rad isključivo je autorsko djelo studenta koji je isti izradio te student odgovara za istinitost, izvornost i ispravnost teksta rada. U radu se ne smiju koristiti dijelovi tuđih radova (knjiga, članaka, doktorskih disertacija, magistarskih radova, izvora s interneta, i drugih izvora) bez navođenja izvora i autora navedenih radova. Svi dijelovi tuđih radova moraju biti pravilno navedeni i citirani. Dijelovi tuđih radova koji nisu pravilno citirani, smatraju se plagijatom, odnosno nezakonitim prisvajanjem tuđeg znanstvenog ili stručnoga rada. Sukladno navedenom studenti su dužni potpisati izjavu o autorstvu rada.

Ja, MARTINA SABOL pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključiva autorica završnog rada pod naslovom Procjena aktivnosti svakodnevnog života osoba s cerebralnom paralizom te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
Martina Sabol

Martina Sabol
(vlastoručni potpis)

Sukladno Zakonu o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju završne/diplomske radove sveučilišta su dužna trajno objaviti na javnoj internetskoj bazi sveučilišne knjižnice u sastavu sveučilišta te kopirati u javnu internetsku bazu završnih/diplomskih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice. Završni radovi istovrsnih umjetničkih studija koji se realiziraju kroz umjetnička ostvarenja objavljuju se na odgovarajući način.

Ja, MARTINA SABOL neopozivo izjavljujem da sam suglasna s javnom objavom završnog rada pod naslovom Procjena aktivnosti svakodnevnog života osoba s cerebralnom paralizom čija sam autorica.

Student/ica:
Martina Sabol

Martina Sabol
(vlastoručni potpis)