

Kvaliteta života obitelji djece s poremećajima iz spektra autizma

Friščić, Dora

Undergraduate thesis / Završni rad

2019

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:359287>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-27**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





Sveučilište Sjever

Završni rad br. 1186/SS/2019

Kvaliteta života obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma

Dora Friščić, 1895/336

Varaždin, listopad, 2019. godine



Sveučilište Sjever

Odjel za Sestrinstvo

Završni rad br. 1186/SS/2019

Kvaliteta života obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma

Student

Dora Friščić, 1895/336

Mentor

dr.sc. Jurica Veronek, v. pred.

Varaždin, listopad, 2019. godine

Prijava završnog rada

Definiranje teme završnog rada i povjerenstva

ODJEL	Odjel za sestrinstvo		
STUDIJ	preddiplomski stručni studij Sestrinstva		
PRISTUPNIK	Dora Friščić	MATIČNI BROJ	1895/336
DATUM	18.09.2019.	KOLEGIJ	Zdravstvena njega osoba s invaliditetom
NASLOV RADA	Kvaliteta života obitelji djece s poremećajima iz spektra autizma		
NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU	Quality of life in families of children with autism spectrum disorder		
MENTOR	dr.sc. (R.Slov.) Jurica Veronek	ZVANJE	viši predavač
ČLANOVI POVJERENSTVA	1. Andreja Bogdan, prof., predsjednik 2. dr.sc. (R.Slov.) Jurica Veronek, mentor 3. dr.sc. (R.Slov.) Ivana Živoder, član 4. dr.sc. Irena Canjuga, zamjenski član 5.		

Zadatak diplomskog rada

BROJ 1186/SS/2019

OPIS

Djeca čine obitelj potpunom, svako rođenje djeteta je velika radost za čitavu obitelj, međutim kad dijete ima neku medicinsku ili razvojnu dijagnozu dolazi do negativnih osjećaja. Jedna od takvih je i poremećaj iz spektra autizma koji je složen razvojni poremećaj s visokom incidencijom pojavnosti. Onesposobljenost djece dovodi do nepotpunog stanja dobrobiti u segmentu fizičkog, psihičkog i socijalnog zdravlja obitelji. Posljednjih se desetljeća velika važnost predaje istraživanju kvalitete života obitelji djece s poteškoćama u razvoju. Na temu poremećaja iz spektra autizma postoje mnogi radovi, istraživanja i knjige kako bi se pojam što bolje objasnio, stoga će i ovaj rad biti obrađen s ciljem saznanja kvalitete života obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma. U radu će se:

- definirati pojam obitelji i povezanosti kvalitete života
- definirati pojam poremećaja iz spektra autizma, karakteristike i incidencija poremećaja
- temeljem provedenog istraživanja prikazati rezultati o percepciji kvalitete života djeteta s poremećajima iz spektra autizma te njegove obitelji
- usporedba dobivenih rezultata s rezultatima dosad provedenih istraživanja
- koristiti stručna i znanstvena literatura

ZADATAK URUČEN

10.10.2019



Predgovor

Hvala mentoru, dr.sc. Jurici Veroneku na nesebičnoj pomoći, savjetima i podršci prilikom pisanja završnog rada.

Zahvaljujem se svim roditeljima djece iz udruge „Pogled“ Nedelišće koji su sudjelovali u istraživanju, te iskreno podijelili svoja iskustva kao i djelatnicima udruge „Pogled“ Nedelišće.

Hvala mojoj obitelji, posebno mojoj teti i tetku, dečku Martinu koji su mi pružili ljubav i podršku tokom sve tri godine studija. Pokazali razumijevanje, dali mi poticaj, vjerovali u mene i najvažnije bili uz mene kada mi je to najviše bilo potrebno.

Hvala svim kolegicama i kolegama s kojima sam uz suradnju i nesebičnu obostranu pomoć prolazila stresne i ponekad teške trenutke, ali će mi baš zbog njih ovaj studij zauvijek ostati u lijepom sjećanju.

Još jednom veliko hvala svima!

Sažetak

Broj djece koja se rađaju s poteškoćama u razvoju je u svakodnevnom porastu, a jedan od takvih poremećaja je i autizam. Poremećaj iz autističnog spektra je razvojni poremećaj rane dječje dobi kod kojih su vidljiva značajna odstupanja na tri razvojna područja, a to su: međusobna društvena interakcija, verbalna i neverbalna komunikacija uz ograničene, ponavljajuće i stereotipne obrasce ponašanja, aktivnosti i interesa. Autizam tako spada u kategoriju pervazivnih razvojnih poremećaja, a u navedenu skupinu se također ubrajaju autizam u djetinjstvu, atipični autizam, Rettov poremećaj, drugi dezintegrativni poremećaji, poremećaj hiperaktivnosti povezan s duševnom zaostalošću te stereotipnim pokretima, Aspergerov sindrom te ostali. Simptomi samog autizma u početku i nisu toliko naglašeni što je vrlo važna stavka koja ujedno uzrokuje najveći problem pri dijagnostici. Sama dijagnostika autističnog poremećaja prvenstveno se postavlja na temelju anamneze kao i na temelju promatranja djeteta i to u različitim životnim situacijama. Prilikom samog dijagnosticiranja roditelji su ti koji nemaju zadovoljavajući stupanj emocionalne podrške unutar svoje okoline što će se negativno odraziti na samo prihvaćanje dijagnoze. Ishod liječenja ovisi tako o brojnim faktorima, dok kvaliteti odnosa pridonosi prvenstveno stručni tim suradnika na području zdravstvene zaštite. Odnos prema pružateljima zdravstvene zaštite zahtijeva multidiscipliniran pristup koji uključuje niz stručnjaka iz raznih biomedicinskih grana s ciljem postignuća zadovoljavajuće razine samostalnosti osobe, te njezino aktivno uključenje u sve razine društvene zajednice. Cilj ovog rada je istražiti kako roditelji doživljavaju kvalitetu života djeteta s poremećajem iz spektra autizma, te osobnu i obiteljsku kvalitetu života. Prikupljanje podataka vršilo su putem samostalnog ispunjavanja ankete u udruzi „Pogled“ Nedelišće u Međimurskoj županiji. Uzorak se sastojao od ukupno 35 ispitanika čija djeca ima poremećaj iz spektra autizma među kojima ne postoje statistički značajne razlike u doživljavanju kvalitete života. Dobiveni rezultati ukazuju na relativno dobro zadovoljstvo kvalitetom života obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma, uživanju u provođenju zajedničkog vremena obitelji, međusobnoj obiteljskoj potpori i podršci i potpori koju primaju od bližnjih i prijatelja, te pruženoj zdravstvenoj skrbi.

Ključne riječi: autizam, kvaliteta života, poremećaj, obitelj

Abstract

The number of children born with developmental disabilities is increasing rapidly, one such disability is autism. Autism spectrum disorder is developmental disability connected with early childhood, which can be observed through declination in three different development areas: mutual social interaction, verbal and non-verbal communication with limited, repetitive and stereotypical patterns of behaviour, activity and interest. Therefore, autism can be categorized as pervasive developmental disorder. Likewise, autism in childhood, atypical autism, Rett' disorder, other disintegrative disorders, hyperactivity disorder associated with mental retardation and disintegrative disorders, hyperactivity disorder associated with intellectual disability and stereotyped movements, Asperger's syndrome and others, can also be categorized as pervasive developmental disorder. Autism symptoms in the beginning are not very visible, which can be crucial problem when identifying a diagnosis. The diagnosis of autistic disorder is based on anamnesis, as is on observing the child in various life situations. However, during the diagnosis, parents experience the lack of emotional support from their social environment, which may negatively affect their acceptance of diagnosis. Outcome of treatment depends on numerous components, while interpersonal relations quality is highly linked with expert team of associates in the health care. In spite of that, health care providers require multidisciplinary approach, including experts from biomedical field, in order to achieve high level of persons independence and her active participation in social community. The aim of this paper is to investigate how parents experience the quality of life of child with an autism spectrum disorder, personal and family quality of life. The data were collected through the self-completion of the survey in the association "Pogled" Nedelišće in Međimurje County. The sample consisted of a total 35 respondents whose children have autism spectrum disorder, among whom there were no statistically significant differences in experiencing quality of life. The results indicate a relatively moderate satisfaction with the life quality of families with children with autism spectrum disorder, enjoyment of spending family time together, mutual family support, support they receive from people close to their family, and provided health care.

Key words: autism, quality of life, disability, family

Popis korištenih kratica

DMS IV – Dijagnostički i statistički priručnik za duševne bolesti

MKB 10– Međunarodna klasifikacija bolesti

WHO -World Health Organisation

Sadržaj

1. Uvod	1
2. Povezanost obitelji i kvalitete života.....	3
3. Autizam.....	5
3.1. Autizam kroz povijest	5
3.2. Autizam i njegove temeljne karakteristike.....	5
3.2.1. Simptomi autističnog poremećaja.....	6
3.2.2. Klasifikacija autizma.....	7
3.2.3. Dijagnoza poremećaja	8
3.2.4. Pojavnost neuroloških problema.....	9
4. Profesionalna podrška obitelji.....	11
5. Istraživački dio rada.....	12
5.1. Cilj istraživanja.....	12
5.2. Hipoteze istraživanja.....	12
6. Metodologija istraživanja.....	13
6.1. Ispitanici i postupak	13
6.2. Instrument istraživanja.....	13
6.3. Statistička obrada.....	13
7. Rezultati istraživanja	14
7.1. Prikaz rezultata prema sociodemografskim podacima ispitanika.....	14
7.2. Podatci o djetetu	16
7.3. Podatci o percepciji kvalitete života obitelji	22
8. Rasprava.....	31
9. Zaključak.....	34
10. Literatura.....	36

1. Uvod

Autizam predstavlja iznimno složen neurorazvojni poremećaj, tj. poremećaj koji kao takav zahvaća gotovo sve aspekte dječje ličnosti. Ovdje se prvenstveno ubrajaju komunikacija, motorika, ponašanje te učenje. Autizam tako spada u kategoriju pervazivnih razvojnih poremećaja, a u navedenu skupinu se također ubrajaju autizam u djetinjstvu, atipični autizam, Rettov poremećaj, drugi dezintegrativni poremećaji, poremećaj hiperaktivnosti povezan s duševnom zaostalošću te stereotipnim pokretima, Aspergerov sindrom te ostali. Temeljni cilj ovog rada je prikazati kvalitetu života obitelji djece oboljele od autizma [1].

Kvaliteta života razlikuje se među pojedincima i obiteljima ovisno o razini oštećenja, tako dvije obitelji s djecom s poteškoćama u razvoju, čak i s jednakim uvjetima života imaju različitu kvalitetu življenja. Kod obitelji djece s poteškoćama u razvoju postoji niža kvaliteta obiteljskog života. Potrebno je imati na umu da niska kvaliteta života roditelja dalje može imati i direktan negativan učinak na djecu s teškoćama u razvoju, no i na njihovu braću ili sestre, kao i na cjelokupnu obitelj. Samim time jasno se dolazi do zaključka kako je potrebno unaprijediti izradu planova i strategija koji su namijenjeni za pomoć, odnosno unaprijediti brigu i položaj djece s teškoćama u razvoju kao i njihovih obitelji. Segment poboljšanja kvalitete života, a poglavito mentalnog zdravlja kao i socijalnih interakcija roditelja trebao bi ujedno biti i jedan od temeljnih ciljeva svih intervencija koje su namijenjene roditeljima djece s teškoćama u razvoju. Nužno je uočiti sve one čimbenike koji su od temeljnog značaja za poboljšanje kvalitete života [2].

Rad se temelji na postojećoj literaturi, znanstvenim radovima kao i rezultatima istraživanja koja su provedena od strane renomiranih organizacija kako unutar Republike Hrvatske tako i svijeta. Rad je utemeljen na podacima prikupljenima pri provedenom istraživanju.

Induktivnom metodom formirani su novi zaključci na temelju literature, ali i osobnog iskustva.

Deduktivnom metodom objašnjene su postojeće činjenice, odnosno ukazano je na nove. Deduktivna metoda poslužila je i za predviđanje novih događaja dok se metoda analize upotrijebila kako bi se prikupljenim podacima omogućilo uočavanje, otkrivanje te izučavanje znanstvene istine i to kako bi se formirali zaključci.

Sintezom je omogućeno spajanje, točnije povezivanje podataka te sistematiziranje istih u misaone cjeline. Deskripcija izvršava zapažanje te opisivanje onih fenomena koji uključuju

analizu postojeće literature, dokumentacije, propisa, normi, ali i ostalih dostupnih podataka. Metodom generalizacije uopćavaju se prikupljeni podaci, odnosno formira se općenitiji pristup zadane problematike.

Također, korišten je i primaran oblik istraživanja, a to je upitnik kojim su prikupljeni uzroci namijenjeni ispitivanju kvalitete života obitelji djece s poteškoćama, odnosno autizmom u konkretnom slučaju.

2. Povezanost obitelji i kvalitete života

Danas se nailazi na brojne definicije obitelji čiji je broj vrlo vjerojatno i nemoguće odrediti zbog toga što se njenim proučavanjem bave brojni autori, brojna stručna i znanstvena područja [3,4].

Obitelj se može definirati kao prirodni socijalni sustav, koji ima strukturu, funkcije, pravila, načine komuniciranja, te načine suočavanja s problemima i njihovim rješavanjem[5]. Zdrava obitelj smatra se ona u kojoj za vrijeme djetetova razvoja i adolescencije brine roditelj ili skrbnik koji mu pruža svu potrebnu potporu i pažnju sve dok se dijete ne osamostali. Dijete od svoje zdrave obitelji prima potrebnu zdravstvenu skrb, ona ga uključuje u zajednicu kao što je škola, vrtić, radno mjesto i izvanobiteljska zajednica u kojoj stječe životne vrijednosti i radne navike za svoju budućnost [4].

Briga za dijete smatra se uobičajenom i normalnom roditeljskom dužnošću, no pojačani intenzitet skrbi koji je potreban kod djece koja imaju dugotrajna ograničenja može postati opterećenje za roditelje, te posljedično utjecati na njihovo mentalno i fizičko zdravlje [5].

Zasigurno da je jedan od velikih stresora za roditelje i čitavu obitelj rođenje djeteta s poteškoćama u razvoju, pri čemu se u današnje vrijeme sve više pažnje pridaju ne samo onim naizgled vanjskim poremećajima, već i onima koji su blaži, baš poput poremećaja iz spektra autizma. Obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma suočene su sa stalnim izazovima koji mogu utjecati na različite aspekte kvalitete živote, stoga je važno stalno istraživanje na tom području s ciljem smanjenja roditeljskog stresa i poboljšavanja kvalitete života [4].

Vrlo je važno koliko je obitelj spremna suočiti se sa stresom, te koliko će on utjecati na međusobne obiteljske odnose. Autistično dijete stvara svoju autističnu obitelj koja je zbog velike brige i angažmana oko njega, nastojanja da mu se pomogne, ali i često zbog nemogućnosti postizanja željenog u velikoj mjeri zatvorena i izolirana obitelj [6].

Obitelj s autističnim djetetom i sama postaje autistična obitelj te dolazi do vidnih razlika u funkcioniranju od obitelji koja imaju zdravu djecu ili djecu s drugim poteškoćama. Članovi se obitelji često drugačije odnose prema autističnom djetetu, a to može imati loš utjecaj na dijete, ali i na čitavu obitelj. Obitelj može i pozitivno i negativno utjecati na svoje dijete, pa tako i na dijete s poremećajem iz spektra autizma [7].

Odgoj djeteta s autističnim poremećajem jedan je od najtežih zadataka, a još ga više otežavaju i problem u braku, problem s ostalom djecom, problemi na poslu i svi ostali svakodnevni životni problemi. Djetetu s poremećajem iz spektra autizma roditelji su glavni oslonackoji će uz njega biti u svim razdobljima u životu, sve do odrastanja [8].

Provedena studija ukazuje na to kako osobe s autizmom ne postižu zadovoljavajuću razinu životne samostalnosti, nisu zaposlene na puno radno vrijeme i rijetko kad ostvaruju trajnije socijalne kontakte [9].

Kvaliteta života predstavlja koncept kojim se znanstvena javnost bavi dugi niz godina, a poglavito kada je riječ o područjima kao što su psihologija, filozofija, sociologija te medicina [10].

Naime, kvaliteta života smatra se osobnom percepcijom vlastitog načina života u kontekstu kulture, sustava vrijednosti, težnji kao i izgleda za budućnost, standarda i interesa. Ovdje je riječ o subjektivnom doživljavanju vlastitog života koji je određen objektivnim okolnostima [11].

Temeljni cilj je prikazati kvalitetu života obitelji djece s poremećajima u razvoju. Roditelji autistične djece su često suočeni s novim i drugačijim izazovima, ponajprije zbog toga što je djecu često teško razumjeti. Nekoliko je značajno identificiranih faktora za fizičke i psihičke problem roditelja, a autori navode tri sljedeće glavne varijable: ozbiljnost autističnih simptoma, način ponašanja te socijalnu podršku koju primaju, s time da najveću ulogu ima upravo ozbiljnost simptoma, a to je potvrđeno i istraživanjem [11].

Značajno se povećava rizik od psihičkih poteškoća kod roditelje autistične djece, nego kod roditelja djece s urednim razvojem [8].

Što se tiče zdravlja roditelja istraživanja ukazuju na lošije zdravstveno stanje roditelja autistične djece i na lošiju procjenu vlastitog zdravlja [12].

Vidljivo je kako je posljednjih godina porast zabrinutosti za kvalitetu života djece i obitelji koje imaju djecu s poteškoćama u razvoju [13].

Naime, opće sazrijevanje djece s poteškoćama je sazrijevanje koje je usporeno dok sposobnosti za učenje kao i za prilagođavanje različitim zahtjevima društvenog života trebaju konstantnu zaštitu i njegu. Tu su i odgoj i obrazovanje pod posebnim uvjetima [14].

Jasno je stoga kako roditelji te ostali članovi obitelji moraju svoj cjelokupni dnevni režim prilagoditi dječjim potrebama. Upravo se stoga nerijetko događa kako se majke ili jedan od roditelja, upravo odriču svoje profesionalne karijere kako bi se moglo posvetiti djetetu [15]. Potrebe djece s poteškoćama u razvoju također zahtijevaju i veće novčane izdatke [16].

Vidljivo je stoga kako objektivne poteškoće te objektivno teži uvjeti narušavaju i obiteljsku homeostazu te se mijenja obiteljska dinamika. Istraživanja su tako pokazala kako populacija roditelja s djecom s poteškoćama u razvoju je okarakterizirana pojačanim stresom te pogoršanim mentalnim zdravljem, osjećajima krivnje, poremećenog fizičkog funkcioniranja, umora i iscrpljenosti [17]. U provedenim se istraživanjima navodi kako je narušena obiteljska koherentnost te je ujedno prisutna i socijalna izolacija obitelji [18].

3. Autizam

Broj djece koja se rađaju s poteškoćama u razvoju je u svakodnevnom porastu, a jedan od takvih poremećaja je i autizam. Prevalencija se kreće od 5 do 70 na 10 000 djece. Povećana incidencija povećava usavršavanje stručnjaka i dijagnostičke opreme, kvalitetniju potporu obitelji i veću osviještenost roditelja [19].

Riječ je o poremećaju koji kao takav onemogućava normalan rast i razvoj djeteta, točnije o pervazivnom poremećaju koji se javlja u prvim godinama života te zahvaća ujedno sve psihičke funkcije. Naglasak je da poremećaj traje cijeli život [1].

Iako su do sada provedena brojna istraživanja i danas brojne stavke vezane uz autizam ostaju nepoznate.

3.1. Autizam kroz povijest

Godine 1911. termin autizam razvio je švicarski psihijatar Eugen Bleuer. Upravo je pomoću navedenog termina opisao jedna od najosnovnijih simptoma shizofrenije, a to je nekomunikativnost, povlačenje u vlastiti svijet kao i osamljivanje [20].

Naime, točnije navodi se kako je dječak koji je pronađen u šumi te je doveden u civilizaciju godine 1799. pokazivao znakove autizma te je ujedno to i prvi slučaj autizma [21]. Dječak je bio iznimno nemiran te u stalnom pokretu. Nije pokazivao znakove niti civiliziranog niti društvenog ponašanja. Tek godinama kasnije uvidjelo se kako je navedeni imao sve simptome koji se danas vežu uz autizam [22].

Uz Eugena Bleuera i povijest pojma autizma vežu se i psihijatar Leo Kanner, te pedijatar Hans Asperger. Navedeni su autori prilikom opisivanja autističnog poremećaja pretpostavili da se taj poremećaj treba smatrati urođenim, odnosno nastalim u najranijoj dječjoj dobi [21].

3.2. Autizam i njegove temeljne karakteristike

Autizam predstavlja biološki razvojni poremećaj mozga. Ukoliko bi se razmatralo današnje mišljenje stručnjaka, tada je riječ o poremećaju koji se zapravo smatra pervazivnim razvojnim poremećajem, odnosno poremećajem kod kojeg se simptomi najčešće javljaju unutar prve tri godine života, a navedeni ostaju prisutni do kraja života. Oštećenje uslijed ovog

poremećaja je vidljivo na brojnim područjima, od socijalne interakcije i komunikacije. Razvidno je kako je autizam upravo vrlo kompleksan razvojni poremećaj koji je okarakteriziran nemogućnošću uspostave normalne komunikacije te teškoćama u komunikaciji skupno sa stereotipnim obrascima ponašanja [1].

3.2.1. Simptomi autističnog poremećaja

Osnovne karakteristike autističnog poremećaja obuhvaćaju stavke kao što je nemogućnost djeteta pri uspostavljanju normalnog kontakta s roditeljima, djecom, kao i drugim ljudima općenito. Do razvoja govora može doći nešto kasnije, a uporaba govora je na izrazito nekomunikativan način. Dolazi do eholalije, odnosno stereotipnog ponavljanja riječi ili pak fraza druge osobe ili pak do metalalije gdje dijete ponavlja sklopove rečenica koje je čulo unutar nekog filma ili crtića. Dijete također igra ponavljajuće te stereotipne igre te ima opsesivno inzistiranje na poštivanju određenog reda. Djeca oboljela od autizma imaju i nedostatak mašte te dobro mehaničko pamćenje [21].

Također, navode se još neki od simptoma autizma, a to su oštećenje socijalnog razvoja s brojnim socijalnim karakteristikama koje kao takve odstupaju od djetetovog intelektualnog nivoa, zakašnjeli te izmijenjeni razvoj govora te jezika s određenim specifičnostima. Tu su i abnormalne preokupacije kao i otpor prema promjenama. Javljaju se i razne bolesti do tridesetog mjeseca života djeteta [23].

Kod autistične djece prisutna su oštećenja na tri područja, a navedeno uključuje oštećenje socijalnih interakcija, oštećenje verbalne i neverbalne komunikacije te ograničeni i stereotipni oblici interesa i aktivnosti [1].

Što se tiče socijalne interakcije, dijete s autizmom se zatvara od vanjskog svijeta. Navodi se kako se djeca s autizmom mogu svrstati u četiri kategorije, a to su grupa osamljenih koja ne inicira niti reagira na socijalnu interakciju, grupa pasivnih koja odgovara na interakciju, no ne inicira kontakt. Tu je i grupa aktivnih, ali osebnih, te grupa krutih koji održavaju i iniciraju kontakt koji je previše formalan i rigidan [24].

Što se tiče govora, kod djece može doći do usporenog razvoja govornog jezika. Spontani govor djece, ukoliko ga ima, gramatički može biti neispravan, oskudan kao i nezreo, drugim riječima navedeni nije primjeren dobi djeteta [25].

3.2.2. Klasifikacija autizma

Na slijedećem tabličnom prikazu vidljiva je klasifikacija pervazivnih razvojnih poremećaja prema MKB 10 te DSM IV.

ICD 10	DSM – IV
Dječji autizam	Autistični poremećaj
Atipični autizam	Pervazivni razvojni poremećaj ne drugačije određen (PDD NOS)
Rettov sindrom	Rettov poremećaj
Drugi dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu	Dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu
Hiperaktivni poremećaj sa mentalnom retardacijom i stereotipnim pokretima	Nema korespondirajuće kategorije
Aspergerov sindrom	Aspergerov poremećaj
Drugi pervazivni poremećaj	Pervazivni razvojni poremećaj ne drugačije određen (PDD NOS)
Pervazivni razvojni poremećaj, neodređeni	Pervazivni razvojni poremećaj ne drugačije određen (PDD NOS)

Tablica 3.2.2.1. Korespondencija klasifikacija pervazivnih razvojnih poremećaja prema MKB 10 i DSM IV[26]

Prema tabličnim prikazima vidljivo je kako postoji čak nekoliko kriterija za autistični poremećaj, a ovdje je riječ o DSM IV kriterijima. Navedeni se dijele na nekoliko temeljnih kategorija, a riječ je o kvalitativnom oštećenju socijalnih interakcija, kvalitativnom oštećenju komunikacije te naposljetku o ograničenom repetitivnim i stereotipnim obrascima ponašanja, interesa te aktivnosti [26].

Kvalitativno oštećenje socijalnih interakcija	Kvalitativno oštećenje komunikacije	Ograničeni repetitivni i stereotipni obrasci ponašanja, interesa i aktivnosti
<ul style="list-style-type: none"> teškoće u upotrebi neverbalnih ponašanja kao što su pogled oči u oči, facijalna ekspresija, stav tijela i geste za reguliranje socijalne interakcije nemogućnost 	<ul style="list-style-type: none"> zaostajanje u razvoju ili potpun nedostatak govornog jezika (koje nije popraćeno pokušajima kompenzacije kroz alternativne načine komunikacije kao što 	<ul style="list-style-type: none"> preokupacijom stereotipnim i ograničenim interesima koji su neuobičajeni u intenzitetu ili fokusu kompulzivnom privrženosti specifičnim nefunkcionalnim

<p>ostvarivanja veza s vršnjacima primjerenih razvojnoj dobi djeteta</p> <ul style="list-style-type: none"> • značajno oštećena ekspresija uživanja u sreći drugih ljudi • nedostatak socijalnog i emocionalnog reciprociteta 	<p>su geste i mimika)</p> <ul style="list-style-type: none"> • u osoba s razvijenim govorom oštećenje se manifestira • u sposobnosti započinjanja ili održavanja razgovora s ostalima • stereotipna ili repetitivna upotreba jezika ili idiosinkratski govor, te nedostatak spontane makebelieve igre primjerene razvojnoj dobi djeteta. 	<p>rutinama ili ritualima</p> <ul style="list-style-type: none"> • stereotipnim i repetitivnim motoričkim manirizmima (npr. pokreti rukama ili prstima ili kompleksni pokreti čitavog tijela) • uporna preokupacija dijelovima predmeta
---	---	---

Tablica 3.2.2.2. Kriteriji za autistični poremećaj [26]

Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije (eng. WHO): “autizam je skupina poremećaja koje obilježavaju kvalitativne nenormalnosti uzajamne interakcije i obrazaca komunikacije, kao i ograničen, stereotipan, ponavljajući repertoar interesa i aktivnosti. Ove kvalitativne nenormalnosti osnovno su funkcionalno obilježje osobe s autizmom, koje se po svojoj izraženosti razlikuju od osobe do osobe” [26].

3.2.3. Dijagnoza poremećaja

Ukoliko je riječ o samoj dijagnostici poremećaja, ovdje se naglašava kako je moguće da prođu čak i godine do pojave prave dijagnoze. Ujedno ta činjenica za roditelje, ali i djecu s autizmom uzrokuje još veće poteškoće. Simptomi samog autizma u početku i nisu toliko naglašeni što je vrlo važna stavka koja ujedno uzrokuje najveći problem pri dijagnostici. Prilikom samog dijagnosticiranja roditelji su ti koji nemaju zadovoljavajući stupanj emocionalne podrške unutar svoje okoline što će se negativno odraziti na samo prihvaćanje dijagnoze [28].

Nadalje se navodi kako je prema istraživanjima koja su provedena, u Republici Hrvatskoj živi čak 8000 osoba s autizmom [27].

Život takvih osoba vrlo je često isprepleten nerazumijevanjem te depresijom, izolacijom te anksioznošću. Sve navedeno može na određen način minimalizirati kvalitetu života. Nužno je učiniti minimalizaciju svih navedenih učinaka te doprinijeti kvaliteti zdravstvene skrbi. Na

krajnji ishod liječenja velik utjecaj imaju roditelji stoga je važna edukacija i upućivanje u sve dostupne metode i postupke liječenja [29].

Ishod liječenja ovisi tako o brojnim faktorima, dok kvaliteti odnosa pridonosi prvenstveno stručni tim suradnika na području zdravstvene zaštite. Odnos prema pružateljima zdravstvene zaštite zahtijeva multidiscipliniran pristup koji uključuje niz stručnjaka iz raznih biomedicinskih grana s ciljem postignuća zadovoljavajuće razine samostalnosti osobe, te njezino aktivno uključivanje u sve razine društvene zajednice [28].

Sama dijagnostika autističnog poremećaja prvenstveno se postavlja na temelju anamneze kao i na temelju promatranja djeteta i to u različitim životnim situacijama [20].

Ukoliko je riječ o uspostavljanju pozitivne dijagnoze ona mora tako sadržavati četiri čimbenika, tj. smanjene socijalne odnose, smanjenu verbalnu te neverbalnu komunikaciju, ograničen raspon interesa za događanja te otpor prema promjenama. Same metode za navedenu verifikaciju poremećaja uključuju nužne standardizirane intervjue s roditeljima, a ujedno i skale za procjenu ponašanja koje će omogućiti definiciju pojedinih osobitosti ponašanja kao i njihovu kvantifikaciju [20].

Osobe koje imaju autizam su osobe kojima je do kraja života potrebna određena podrška, a poglavito onda kada su u dječjoj dobi. Pristup osobama s autizmom prvenstveno mora biti individualan. Sama zdravstvena potpora i njega temelji se na holističkom pristupu u zadovoljavanju osnovnih ljudskih potreba uvažavajući osobnosti svakog pojedinca. Cilj zdravstvene njege je povećanje samostalnosti djeteta s poremećajem iz spektra autizma, poboljšanje kvalitete obiteljskog odnosa, te adaptivno funkcioniranje djeteta i obitelji uz upotrebu metoda koje povećavaju stupanj kvalitete života [28].

3.2.4. Pojavnost neuroloških problema

Vrlo velik broj autistične djece nema evidentnih neuroloških ispada kada je riječ o ranom djetinjstvu. Problem nastaje kasnije. Karakteristični su epileptički napadaji koji se kod oko 30% djece javljaju u pubertetu te adolescenciji [1].

Velik broj autistične djece još od najranije dobi ima blaže neurološke ispade, kao što su primjerice smetnje u motorici, a poglavito u finoj motorici te grafomotorici kao i u smetnjama koordinacije. Također, navodi se kako su osim neuroloških ispada vrlo česti i poremećaji percepcije, a poglavito kada je riječ o poremećajima organizacije slušnih osjeta, osjeta dodira te vestibularnih osjeta [1].

Naime, autistično dijete je osjetljivo na zvukove, odnosno dijete koje vrlo često zna burno reagirati i to na način da zatvara rukama uši ili pak izražava naglašene simptome straha. Ono

prikazuje abnormalne vestibularne reakcije kao što je primjerice vrtinja bez vrtoglavice. Također prisutni su i paradoksalni elementi tako naprimje, dijete na jake zvučne podražaje zatvara oči dok na vidne podražaje uši. Često se dijete ponaša kao da je gluho, odnosno ne obazire se na pozive [30].

4. Profesionalna podrška obitelji

Profesionalna podrška roditeljima je neupitna u odrastanju svakog djeteta, a kada je posrijedi dijete s odstupanjem u razvoju, tada podrška i pomoć postaju višestruko važniji. Danas kada se zna da je autizam biološki neurorazvojni poremećaj, roditelji imaju ključnu ulogu u svim edukacijsko rehabilitacijskim postupcima kroz koje njihovo dijete prolazi. Naime, rehabilitatori su ti koji će pomoći pri poboljšanju kvalitete života, a temeljni preduvjet uspješne suradnje jest razumijevanje roditelja. Suradnja roditelja i stručnjaka traje tijekom svih životnih ciklusa djeteta, a najintenzivnija je u najranijoj dobi. Na ovaj način roditeljima su olakšane stavke kao što su procjene i planiranje budućnosti, informacijska pristupnost raznim stavkama. Profesionalci tako roditelju postaju pouzdani savjetnici koji su više usmjereni na simptome, a manje na jedinstvenost i individualnost [6,20].

Zdrava prilagodba roditelja na teškoće kojima se susreću zahtijeva fleksibilnost, sposobnost prihvaćanja, te prilagodbu na novonastalu situaciju. Ako profesionalac shvaća način na koji se roditelji nose s činjenicom dijagnoze poremećaja iz spektra autizma lakše će moći uspostaviti kontakt s njima i odabrati optimalan način ophođenja [31].

Provedenim istraživanjima autori su došli do zaključka postojanja tri vrste roditeljske usmjerenosti, odnosno tri načina reagiranja, a to su: usmjerenost na ono što je moglo biti, na ono što jest i na ono što bi moglo biti [32].

Svaki kontakt stručne osobe s autističnom obitelji iziskuje poznavanje komunikacijskih vještina, suosjećajnost i prirodnost u odnosima što pozitivno utječe na smanjenje roditeljskog stresa i brige, te im pomaže u procesu prilagodbe. Pružanje emocionalne podrške je važan aspekt oporavka obitelji, ponajprije u prihvaćanju emocija koje roditelji osjećaju, a koje mogu biti vrlo neugodne, poput osjećaja krivnje, srama ili pak usamljenosti. Prilikom pružanja emocionalne podrške pojedincu se pokazuje da su jedni drugima važni, te da su ga spremni razumjeti, pomoći mu i olakšati postojeću situaciju. Pri tome pomaže svijest kako svaka obitelj u kojoj odraste dijete s autističnim poremećajem prelazi svoje granice u emocionalnom, socijalnom, financijskom aspektu življenja. Iako se čini kako je potreban dug period prilikom donošenja dijagnoze, početka i provođenja potrebnim terapijskih i rehabilitacijskih postupaka, ne treba zanemariti i podcijeniti ulogu tih trenutaka, koji mogu biti važan korak u poboljšanju djetetove budućnosti. Uz potrebnu razinu empatijskog odnosa, u interakciji s roditeljima potrebna je i istovremena sposobnost očuvanja profesionalne orijentacije, odnosno fokusiranje na cilj i rješavanje postojećih problema [33].

5. Istraživački dio rada

5.1. Cilj istraživanja

Cilj istraživanja bio je ispitati kako roditelji djece oboljele od autizma procjenjuju zadovoljstvo određenim segmentima vezanima uz kvalitetu života svoje djece i čitave obitelji.

5.2. Hipoteze istraživanja

S obzirom na ciljeve rada formirane su slijedeće hipoteze:

Problem 1: Ispitati postoje li razlike zadovoljstva kvalitete života s obzirom na spol ispitanika.

Hipoteza 1: *Ne postoje razlike u zadovoljstvu kvalitete života s obzirom na spol ispitanika. Neovisno o spolu ispitanici procjenjuju jednako zadovoljstvo kvalitetom života.*

Problem 2: Ispitati postoje li razlike u zadovoljstvu zdravlja djeteta s obzirom na dob ispitanika.

Hipoteza 2: *Ne postoje razlike u zadovoljstvu zdravlja djeteta s obzirom na dob ispitanika. Neovisno o dobi ispitanici su jednako zadovoljni zdravljem svog djeteta.*

Problem 3: Ispitati postoje li razlike u zadovoljstvu pružanja zdravstvene skrbi s obzirom na stupanj obrazovanja ispitanika.

Hipoteza 3: *Ne postoje razlike u zadovoljstvu pružanja zdravstvene skrbi s obzirom na stupanj obrazovanja ispitanika. Neovisno o stupnju obrazovanja ispitanici su jednako zadovoljni pruženom zdravstvenom skrbi.*

6. Metodologija istraživanja

6.1. Ispitanici i postupak

U istraživanju je sudjelovalo 35 ispitanika, roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma iz udruge „Pogled“ Nedelišće u Međimurskoj županiji u vremenskom razdoblju od 17. do 24. lipnja 2019. godine. Svi su ispitanici anketu ispunjavali samostalno. Ispitanicima je objašnjena svrha istraživanja, te način na koji će dobiveni rezultati biti korišteni, na samom im je početku bila zajamčena potpuna anonimnost.

6.2. Instrument istraživanja

Istraživanje je provedeno pomoću anketnog upitnika koji je izrađen za potrebe ovog istraživanja. Anketni upitnik sastoji se od 26 pitanja. Prvi dio upitnika odnosi se na sociodemografske karakteristike ispitanika (dob, spol, mjesto stanovanja, obrazovanje, bračni status). Drugi dio upitnika sastoji se od pitanja u kojima se ispituje kvaliteta života djeteta s poremećajem iz spektra autizma i kvaliteta života obitelji. Dio pitanja uzet je iz upitnika „*Pediatric quality of life children*“ pomoću kojih se ispitivala kvaliteta života djeteta, njihova ograničenost u slobodnim aktivnosti, zadovoljstvo zdravljem, iskazivanjem boli, prihvaćenosti djeteta u okolini, a dio iz upitnika *Svjetske zdravstvene organizacije* pod nazivom „WHOQOL-BREF“ koji služi kao instrument procjene kvalitete života.

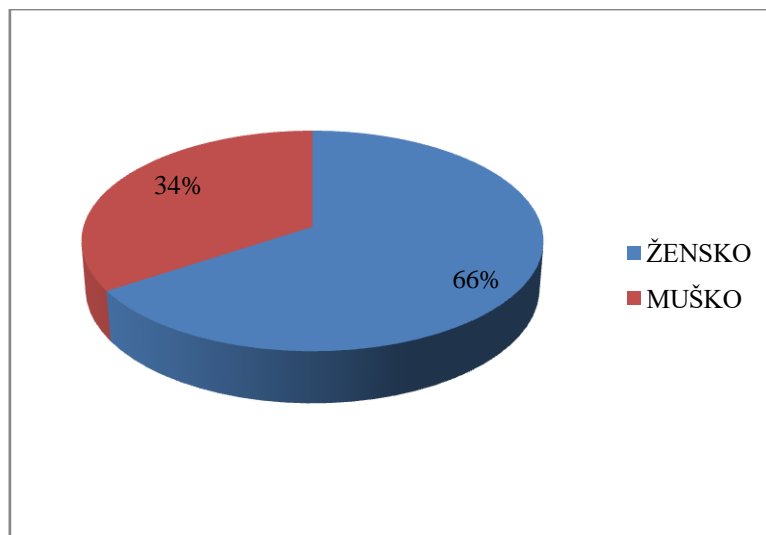
6.3. Statistička obrada

Prikupljeni rezultati obrađeni su korištenjem programskog alata SPSS. Za deskriptivne podatke prikazane su frekvencije odgovora, aritmetička sredina, standardna devijacija, te minimalni i maksimalni rezultat, odnosno raspon rezultata. U sklopu istraživanja bit će prikazani rezultati Fisherovog egzaktnog testa, te Hi kvadrat testa, dok su hipoteze testirane pomoću t-testa za nezavisne uzorke i analize varijance (ANOVA).

7. Rezultati istraživanja

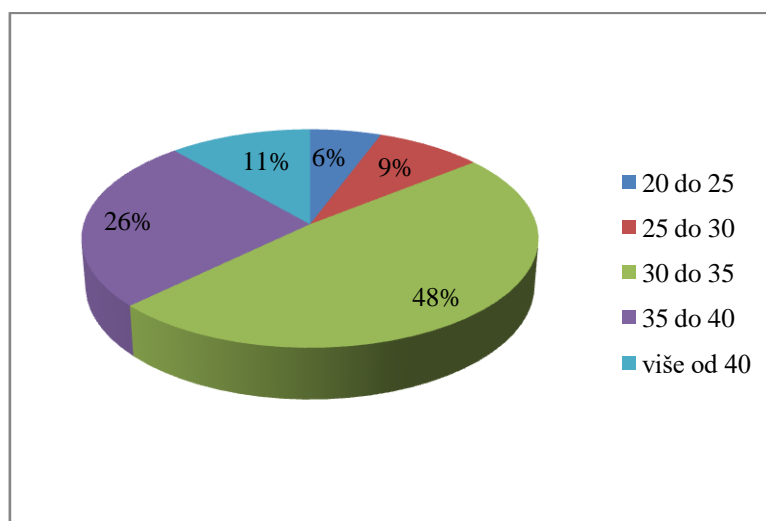
7.1. Prikaz rezultata prema sociodemografskim podacima ispitanika

Najprije se unutar rada rješavaju sociodemografske karakteristike ispitanika.



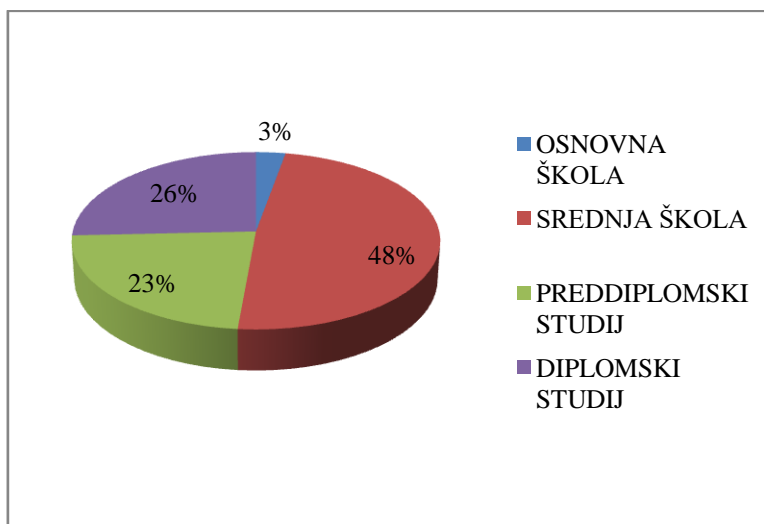
Grafikon 7.1.1. Udio ispitanika prema spolu, izvor: autor, D.F

U istraživanju je sveukupno sudjelovalo 35 ispitanika iz udruge „Pogled“, Nedelišće. Na temelju provedenog istraživanja vidljivo je kako je veći broj ispitanika ženskog spola. Riječ je o (N=23) 66% ispitanika ženskog spola dok je udio muških ispitanika (N=12) 34% (grafikon 7.1.1).



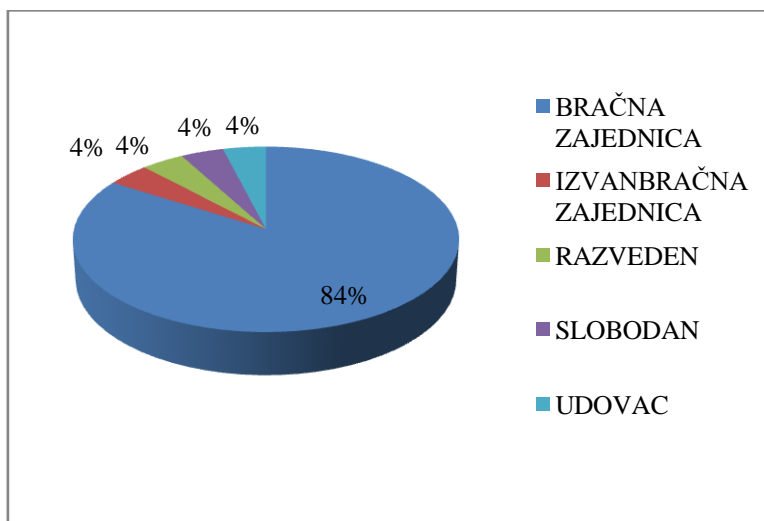
Grafikon 7.1.1. Udio ispitanika prema dobi, izvor: autor, D.F.

Slijedeća stavka koja se prikazuje je udio ispitanika prema dobi. Ispitanici su raspodijeljeni u pet dobnih skupina s time da je najveći broj ispitanika u rasponu od 30 do 35 godina, čak njih (N=17) 48% ispitanika, dok je najmanji udio ispitanika između 20 do 25 godina, odnosno njih (N=2) 6% ispitanika (grafikon 7.1.2.).



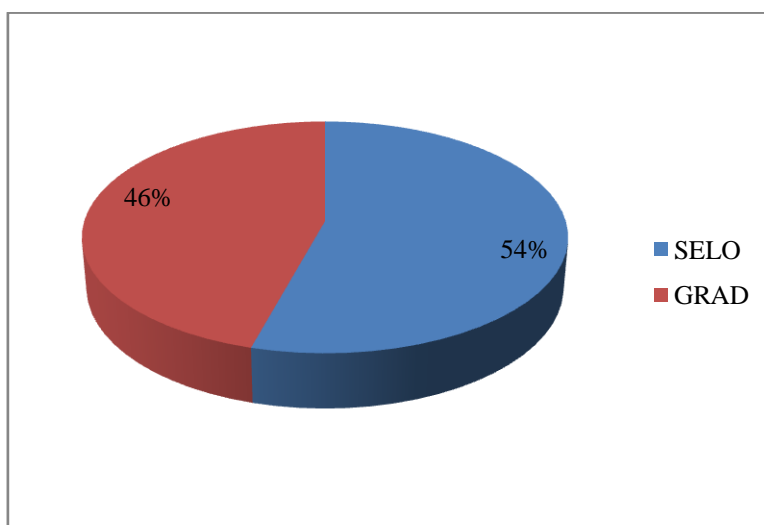
Grafikon 7.1.2. Udio ispitanika prema stupnju obrazovanja, izvor: autor, D.F.

Nadalje je prikazan udio ispitanika prema stupnju obrazovanja. Najveći broj ispitanika ima srednju stručnu spremu njih (N=17) 48% ispitanika. Najmanji broj ispitanika, (N=1) 3% ima osnovno školsko obrazovanje (grafikon 7.1.3.).



Grafikon 7.1.3. Udio ispitanika prema bračnom statusu, izvor: autor, D.F.

Slijedeći grafički prikaz prikazuje udio ispitanika prema bračnom statusu. Najveći broj ispitanika je u bračnoj zajednici s čak (N=31) 84% odgovora. Ostali ispitanici su podjednako raspoređeni od kojih svaki čini (N=1) 4% (grafikon 7.1.4.).

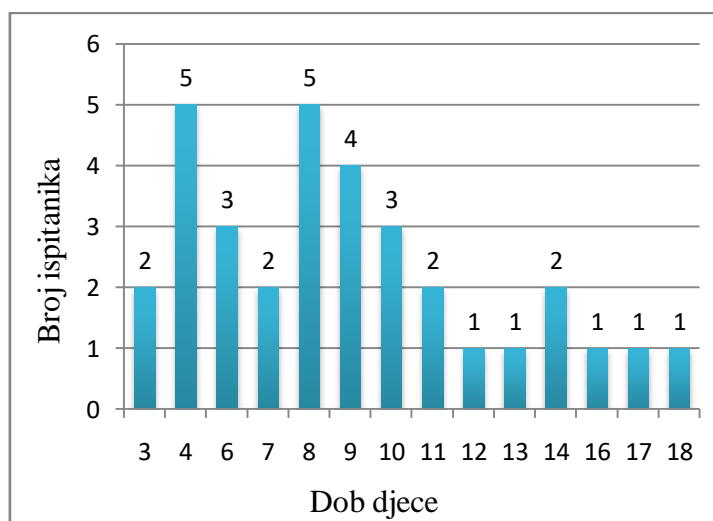


Grafikon 7.1.4. Udio ispitanika prema mjestu stanovanja, izvor: autor, D.F

U sljedećem grafičkom prikazu vidljiva je zastupljenost ispitanika prema mjestu stanovanja gdje su i selo i grad podjednako raspoređeni s manjim naglaskom na selo (grafikon 7.1.5.).

7.2. Podatci o djetetu

U nastavku rada slijedi konkretno istraživanje provedeno u segmentu istraživanja kvalitete života obitelji djece s poteškoćama u razvoju. Svi ispitanici imaju u obitelji dijete koje ima poteškoće u razvoju, a riječ je upravo o autizmu.

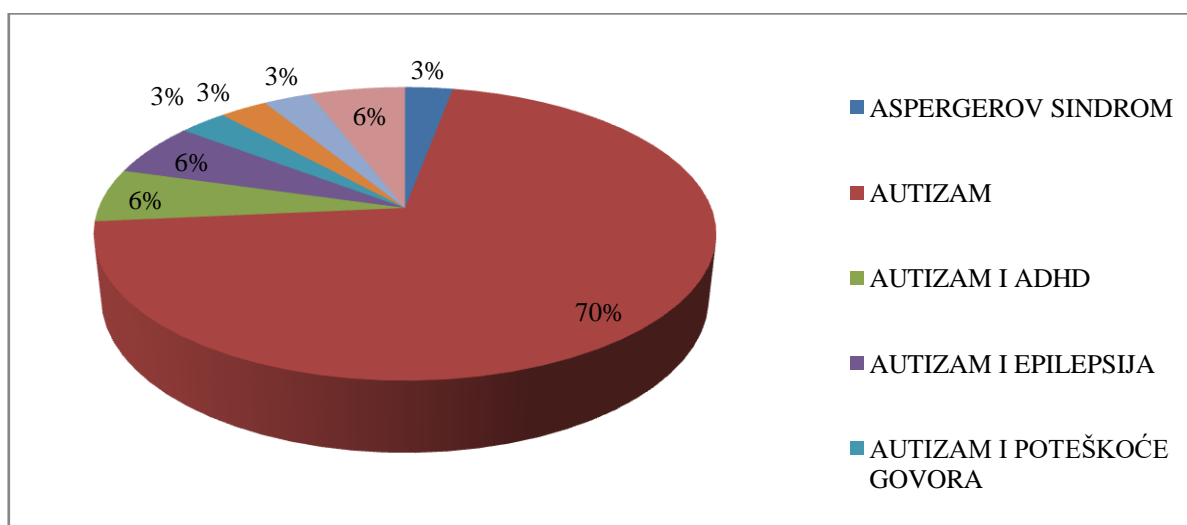


Grafikon 7.2.1. Udio ispitanika prema dobi djece, izvor: autor, D.F.

N	Valjanih	35
	Nedostaje	0
\bar{x}		8,57
Sd		3,995
Min		3
Max		18

Tablica 7.2.1. Prikaz dobi djeteta, izvor: autor D.F.

Na slijedećem grafičkom i tabličnom prikazu može se vidjeti zastupljenost ispitanika prema dobi djece oboljele od autizma. Najveći broj ispitanika navodi kako ima dijete od 4 godine koje je oboljelo od autizma, točnije 16% ispitanika. Slijedeći po zastupljenosti su roditelji djece od 8 godina te roditelji djece od 9 godina. Najmanji udio je roditelja djece starije dobi, odnosno iznad 14 godina (grafikon 7.2.1.). U tablici 7.2.1. vidljivo je kako je srednja dob djece 8,57 godina uz prosječno odstupanje od 3,995 godina, minimalna vrijednost, odnosno dob djeteta iznosi 3 godine, a maksimalna vrijednost 18 godina.



Grafikon 7.2.2. Udio ispitanika prema dijagnostičkom kriteriju, izvor: autor, D.F.

Slijedeći grafički prikaz odnosi se na dijagnostiku bolesti koju imaju djeca ispitanika. Navodi se kako djeca svih ispitanika imaju autizam, no isti se razlikuje. Tako 70% ispitanika navodi kako dijete ima autizam, dok kombinaciju autizma i epilepsije ima 6% djece. Kombinaciju autizma i ADHD-a ima također 6% djece dok nespecificirani poremećaj razvoja s elementima autizma 3% djece ispitanika (grafikon 7.2.2.).

		N	%
Pohađa li Vaše dijete?	vrtić	10	28,6%
	redovnu školsku nastavu	14	40,0%
	nastavu po prilagođenom programu	7	20,0%
	ništa od navedenog	4	11,4%
	Ukupno	35	100,0%

Tablica 7.2.2. Prikaz pohađanja djece u vrtić, školu, izvor: autor, D.F.

Kod pitanja pohađa li Vaše dijete može se uočiti kako (N=10) 28,6% ispitanika navodi vrtić, najveći broj ispitanika navodi kako njihova djeca pohađaju (N=14) 40,0% redovnu školsku nastavu, (N=7) 20,0% navodi nastavu po prilagođenom programu, a najmanji broj ispitanika navodi da njihova djeca ne pohađaju ništa od navedenog (N=4) 11,4% (tablica 7.2.2.).

		N	%	\bar{x}	Sd
Koliko ste trenutno zadovoljni zdravljem svog djeteta?	vrlo nezadovoljan/-na	1	2,9%		
	2	4	11,4%		
	3	17	48,6%		
	4	11	31,4%		
	vrlo zadovoljan/-na	2	5,7%		
	Ukupno	35	100,0%	3,26	,85

Tablica 7.2.3. Prikaz rezultata zadovoljstva roditelja trenunim zdravljem djeteta, izvor: autor, D.F.

*Fisherov egzaktni test

			Dob					p*
			20-25	25-30	30-35	35-40	40 i više godina	
Koliko ste trenutno zadovoljni zdravljem svog djeteta?	vrlo nezadovoljan/-na	N	0	0	0	1	0	0,743
		%	0,0%	0,0%	0,0%	11,1%	0,0%	
	2	%	0	0	3	1	0	
		N	0,0%	0,0%	17,6%	11,1%	0,0%	
	3	%	2	2	8	3	2	
		N	100,0%	66,7%	47,1%	33,3%	50,0%	
4	%	0	0	5	4	2		

		N	0,0%	0,0%	29,4%	44,4%	50,0%
	vrlo zadovoljan/-na	%	0	1	1	0	0
		N	0,0%	33,3%	5,9%	0,0%	0,0%
Ukupno		N	2	3	17	9	4
		%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Tablica 7.2.4. Usporedba zadovoljstva zdravlja djeteta s obzirom na dob ispitanika, izvor: autor, D.F.

Slijedeće pitanje odnosi se na zadovoljstvo trenutnim zdravljem djeteta gdje jedinica označava vrlo nezadovoljne ispitanike, a petica vrlo zadovoljne ispitanike. Najveći broj ispitanika izjašnjava se kao srednje zadovoljan zdravstvenim stanjem djeteta, odnosno njih (N=17) 49% ispitanika. Najmanji broj ispitanika je vrlo nezadovoljan, odnosno (N=1) 3% ispitanika. Drugi po zastupljenosti su zadovoljni koji označavaju stavku 4 kao zadovoljstvo, odnosno (N=11) 31% ispitanika, podaci su vidljivi na tabličnom prikazu (tablica 7.2.3.), dok je u tablici 7.2.4. vidljiva usporedba zadovoljstva zdravlja djeteta s obzirom na dob ispitanika. Pogledaju li se odgovori ispitanika na pitanje koliko ste trenutno zadovoljni zdravljem svog djeteta može se uočiti kako aritmetička sredina iznosi 3,26, dok standardna devijacija iznosi 0,85.

Razina signifikantnosti Fisherovog egzaktnog testa kod pitanja koliko ste trenutno zadovoljni zdravljem svog djetetas obzirom na dob ispitanika iznosi 0,743 ($p > 0,05$), dakle nije uočena statistički značajna razlika kod promatranih varijabli. Devijacija iznosi 0,97.

Postavljena hipoteza je pretpostavila da ne postoje razlike u zadovoljstvu zdravljem djeteta s obzirom na dob ispitanika. Hipoteza je testirana analizom varijance obzirom na to da Levenov test homogenosti varijance nije bio značajan (zadovoljen uvjet za provedbu ANOVA-e).

	Dob	Levenov test	p	\bar{X}	SD	F	df1 i df2	p
		1,32	0,28			0,34	4,35	0,85
Zadovoljstvo zdravljem djeteta	20-25 godina			3,00	0,00			
	26-30 godina			3,67	1,16			

31-35 godina	3,24	0,83
36-40 godina	3,11	1,05
Više od 40 godina	3,50	0,85

Tablica 7.2.5. Razlika u zadovoljstvu zdravljem djeteta s obzirom na dob, izvor: autor, D.F.

I ova hipoteza je potvrđena obzirom na to da nije dobivena statistički značajna razlika u zadovoljstvu zdravljem djeteta s obzirom na dob te neovisno o dobi ispitanici su jednako zadovoljni zdravljem svog djeteta.

		N	%	\bar{x}	Sd
Koliko je često Vaše dijete zbog svoje dijagnoze bilo ograničeno u bilo kojoj od navedenih aktivnosti (npr. vožnja biciklom, igranje nogometa, samostalno oblačenje, jedenje,...)?	nikad	2	5,7%		
	2	12	34,3%		
	3	11	31,4%		
	4	9	25,7%		
	uvijek	1	2,9%		
	Ukupno	35	100,0%	2,86	,97

Tablica 7.2.6. Prikaz rezultata roditelja o ograničenosti u aktivnostima, izvor: autor, D.F.

Slijedeći tablični prikaz odnosi se na ograničenje djeteta u njegovim aktivnostima. Ponovno roditelji su dosta zadovoljni i ne navodi prevelika ograničenja u aktivnostima, odnosno njih (N=11) 31%. Ispitanik koji navodi da je njegovo dijete uvijek ograničeno u aktivnostima čini (N=1) 6%. (tablica 7.2.6.). Može se uočiti kako aritmetička sredina iznosi 2,86, dok standardna devijacija iznosi 0,97.

		N	%	\bar{x}	Sd
Koliko često Vaše dijete iskazuje nelagodu i/ili bol?	nikad	2	5,7%		
	2	12	34,3%		
	3	15	42,9%		
	4	6	17,1%		
	uvijek	0	0,0%		
	Ukupno	35	100,0%	2,71	,83

Tablica 7.2.7. Prikaz rezultata roditelja o iskazivanju boli njihova djeteta, izvor: autor, D.F.

Slijedeće pitanje odnosi se o osjećaju i iskazivanju nelagode i boli kod djeteta. Naime, (N=4) 6% ispitanika navodi kako njegovo dijete nikada ne osjeća bol ili nelagodu. (N=12) 34% ispitanika navodi kako njegovo dijete uglavnom ne iskazuje bol ili nelagodu, dok njih (N=15)

43% koji čine najviše odgovora navodi kako njihova djeca iskazuju bol ili nelagodu ponekad (tablica 7.2.7.). Aritmetička sredina iznosi 2,71, dok standardna devijacija iznosi 0,83.

		N	%
U usporedbi s drugom djecom njegove dobi, kako bi ste ocijenili njegovo/njezino ponašanje?	bolje	6	17,1%
	lošije	29	82,9%
	Ukupno	35	100,0%
U usporedbi s godinu dana prije, kako bi ste ocijenili zdravlje svog djeteta?	bolje	27	77,1%
	lošije	8	22,9%
	Ukupno	35	100,0%

Tablica 7.2.8. Prikaz usporedbe ponašanja i zdravlja djeteta izvor: autor, D.F.

Nadalje, kod pitanja u usporedbi s drugom djecom njegove dobi, kako bi ste ocijenili njegovo/njezino ponašanje može se uočiti kako 17% ispitanika navodi bolje dok 83% ispitanika navodi lošije, nadalje kod pitanja u usporedbi s godinu dana prije, kako bi ste ocijenili zdravlje svog djeteta 77% ispitanika navodi bolje dok 22% ispitanika navodi lošije (tablica 7.2.8.).

		N	%	\bar{x}	Sd
Prema Vašem mišljenju, koliko se često Vaše dijete osjeća uznemireno, usamljeno, nervozno?	nikad	0	0,0%		
	2	4	11,4%		
	3	17	48,6%		
	4	14	40,0%		
	uvijek	0	0,0%		
	Ukupno	35	100,0%	3,29	,67
Prema Vašem mišljenju, koliko je Vaše dijete zadovoljno svojom okolinom (prijateljima, obitelji)?	vrlo nezadovoljno	0	0,0%		
	2	1	2,9%		
	3	12	34,3%		
	4	19	54,3%		
	vrlo zadovoljno	3	8,6%		
	Ukupno	35	100,0%	3,69	,68

Tablica 7.2.9. Prikaz mišljenja ispitanika o osjećajima i zadovoljstvu djeteta, izvor: autor, D.F.

Pogledaju li se odgovori ispitanika na pitanje prema Vašem mišljenju, koliko se često Vaše dijete osjeća uznemireno, usamljeno, nervozno može se uočiti kako aritmetička sredina iznosi 3,29, dok standardna devijacija iznosi 0,67, nadalje kod pitanja prema Vašem mišljenju, koliko je Vaše dijete zadovoljno svojom okolinom (prijateljima, obitelji) može se uočiti kako aritmetička sredina iznosi 3,69, dok standardna devijacija iznosi 0,68 (tablica 7.2.9.).

Kod pitanja *da li uživajte prihvaćenost Vašeg djeteta u sredini u kojoj živite, u vrtiću, školi* može se uočiti kako 60,0% ispitanika navodi da, dok 40,0% ispitanika navodi ne (tablica 7.2.10.).

		N	%
Da li uživajte prihvaćenost Vašeg djeteta u sredini u kojoj živite, u vrtiću, školi?	Da	21	60,0%
	Ne	14	40,0%
	Ukupno	35	100,0%

7.2.10. Prikaz rezultata o prihvaćenosti djeteta, izvor: autor, D.F.

7.3. Podatci o percepciji kvalitete života obitelji

Na sljedećim će stranicama biti prikazani deskriptivni pokazatelji za promatranu skalu kvalitete života obitelji, za svako će pitanje biti prikazane frekvencije i postotci, aritmetička sredina i standardna devijacija. Komentirat će se pitanja kod kojih je zabilježena najmanja i najveća vrijednost aritmetičke sredine odgovora ispitanika (tablica 7.3.1.).

		N	%	\bar{x}	Sd
Moja obitelj uživa provoditi vrijeme zajedno.	nikad	0	0,0%		
	2	1	2,9%		
	3	5	14,3%		
	4	19	54,3%		
	uvijek	10	28,6%		
	Ukupno	35	100,0%	4,09	,74
	Moja obitelj ima prijatelje i bližnje koji nam pružaju potrebnu pomoć i podršku.	nikad	1	2,9%	
2		3	8,6%		
3		6	17,1%		
4		17	48,6%		
uvijek		8	22,9%		
Ukupno		35	100,0%	3,80	,99
Moja obitelj ima dovoljno vremena za provođenje zajedničkih aktivnosti.		nikad	0	0,0%	
	2	3	8,6%		
	3	14	40,0%		
	4	17	48,6%		
	uvijek	1	2,9%		
	Ukupno	35	100,0%	3,46	,70
	Moja obitelj zajedno rješava probleme i međusobno se podržava	nikad	0	0,0%	
2		3	8,6%		
3		9	25,7%		

u ostvarenju ciljeva.	4	18	51,4%		
	uvijek	5	14,3%		
	Ukupno	35	100,0%	3,71	,83
Moja obitelj dobiva potrebnu medicinsku skrb.	nikad	1	2,9%		
	2	2	5,7%		
	3	11	31,4%		
	4	14	40,0%		
	uvijek	7	20,0%		
	Ukupno	35	100,0%	3,69	,96
Moja obitelj ostvaruje dobre odnose s osobama koje nam pružaju zdravstvenu skrb i podršku.	nikad	0	0,0%		
	2	1	2,9%		
	3	13	37,1%		
	4	17	48,6%		
	uvijek	4	11,4%		
	Ukupno	35	100,0%	3,69	,72
Koliko ste zadovoljni pruženom zdravstvenom skrbi?	vrlo nezadovoljan/-na	2	5,7%		
	2	4	11,4%		
	3	17	48,6%		
	4	11	31,4%		
	vrlo zadovoljan/-na	1	2,9%		
	Ukupno	35	100,0%	3,14	,88
Koliko ste sveukupno zadovoljni kvalitetom života Vas i Vaše obitelji?	vrlo nezadovoljan/-na	0	0,0%		
	2	0	0,0%		
	3	23	65,7%		
	4	12	34,3%		
	vrlo zadovoljan/-na	0	0,0%		
	Ukupno	35	100,0%	3,34	,48

Tablica 7.3.1. Kvaliteta života obitelji, izvor: autor, D.F.

Najvišu vrijednost aritmetičkih sredina odgovora ispitanika bilježimo za pitanja: moja obitelj uživa provoditi vrijeme zajedno gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 4,09 dok standardna devijacija iznosi 0,74, zatim moja obitelj ima prijatelje i bližnje koji nam pružaju potrebnu pomoć i podršku gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 3,80 dok standardna devijacija iznosi 0,99.

Najnižu vrijednost aritmetičkih sredina odgovora ispitanika bilježimo za pitanja: koliko ste zadovoljni pruženom zdravstvenom skrbi gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 3,14 dok standardna devijacija iznosi 0,88, zatim koliko ste sveukupno zadovoljni kvalitetom života Vas i Vaše obitelji gdje aritmetička sredina odgovora ispitanika iznosi 3,34 dok standardna devijacija iznosi 0,48.

Ispitivano je postojanje li spolne razlike u zadovoljstvu kvalitete životom te je postavljena nul hipoteza da ne postoje statistički značajne razlike zadovoljstva kvalitetom života s obzirom na spol. Hipoteza je provjerena t-testom za nezavisne uzorke.

	Spol	\bar{X}	SD	t	df	p
Zadovoljstvo kvalitetom obiteljskog života	Muško	3,42	0,52	-0,65	33	0,52
	Žensko	3,30	0,47			

Tablica 7.3.2. Aritmetičke sredine i standardne devijacije rezultata ženskih i muških ispitanika navarijabli zadovoljstva kvalitete života te značajnost razlika između njih, izvor: autor, D.F.

Hipoteza je potvrđena te nije dobivena statistički značajna razlika po spolu zadovoljstvu kvalitetom života te neovisno o spolu ispitanici procjenjuju jednako zadovoljstvo kvalitete života.

Posljednja hipoteza je bila ispitati postojanje li razlike u zadovoljstvu pruženom zdravstvenom skrbi s obzirom na stupanj obrazovanja ispitanika. Kao i prethodne hipoteze i ova je hipoteza postavljena kao nul hipoteza odnosno da se ne predviđa da postoje razlike s obzirom na stupanj obrazovanja ispitanika. Hipoteza je također provjerena analizom varijance i također je bio zadovoljen uvjet homogenosti varijance, odnosno Levenov test nije bio značajan.

	Stupanj obrazovanja	Levenov test	p	\bar{X}	SD	F	df1 i df2	p
Zadovoljstvo skrbi	Osnovna škola	0,63	0,60	2,00	0,00	1,65	3,35	0,20
	Srednja škola			2,94	0,83			
	Preddiplomski studij			3,25	1,04			
	Diplomski studij			3,56	0,73			

Tablica 7.3.3. Razlika u zadovoljstvu pruženom zdravstvenom skrbi s obzirom na stupanj obrazovanja ispitanika, izvor: autor, D.F.

Posljednja hipoteza je također potvrđena i u ovom istraživanju nije dobivena statistički značajna razlika u zadovoljstvu pruženom skrbi s obzirom na stupanj obrazovanja ispitanika.

*Fisherov egzaktni test

		Spol				p*
		Žensko		Muško		
		N	%	N	%	
Moja obitelj uživa provoditi vrijeme zajedno.	nikad	0	0,0%	0	0,0%	0,095
	2	1	4,3%	0	0,0%	
	3	1	4,3%	4	33,3%	
	4	13	56,5%	6	50,0%	
	uvijek	8	34,8%	2	16,7%	
	Ukupno	23	100,0%	12	100,0%	
Moja obitelj ima prijatelje i bližnje koji nam pružaju potrebnu pomoć i podršku.	nikad	1	4,3%	0	0,0%	0,933
	2	2	8,7%	1	8,3%	
	3	3	13,0%	3	25,0%	
	4	11	47,8%	6	50,0%	
	uvijek	6	26,1%	2	16,7%	
	Ukupno	23	100,0%	12	100,0%	
Moja obitelj ima dovoljno vremena za provođenje zajedničkih aktivnosti.	nikad	0	0,0%	0	0,0%	0,727
	2	3	13,0%	0	0,0%	
	3	8	34,8%	6	50,0%	
	4	11	47,8%	6	50,0%	
	uvijek	1	4,3%	0	0,0%	
	Ukupno	23	100,0%	12	100,0%	
Moja obitelj zajedno rješava probleme i međusobno se podržava u ostvarenju ciljeva.	nikad	0	0,0%	0	0,0%	0,606
	2	3	13,0%	0	0,0%	
	3	5	21,7%	4	33,3%	
	4	11	47,8%	7	58,3%	
	uvijek	4	17,4%	1	8,3%	
	Ukupno	23	100,0%	12	100,0%	
Moja obitelj dobiva potrebnu medicinsku skrb.	nikad	1	4,3%	0	0,0%	1,000
	2	1	4,3%	1	8,3%	
	3	7	30,4%	4	33,3%	
	4	9	39,1%	5	41,7%	
	uvijek	5	21,7%	2	16,7%	
	Ukupno	23	100,0%	12	100,0%	
Moja obitelj ostvaruje dobre odnose s osobama koje nam pružaju zdravstvenu skrb i podršku.	nikad	0	0,0%	0	0,0%	0,142
	2	1	4,3%	0	0,0%	
	3	11	47,8%	2	16,7%	
	4	8	34,8%	9	75,0%	
	uvijek	3	13,0%	1	8,3%	

	Ukupno	23	100,0%	12	100,0%	
Koliko ste zadovoljni pruženom zdravstvenom skrbi?	vrlo nezadovoljan/-na	2	8,7%	0	0,0%	0,308
	2	4	17,4%	0	0,0%	
	3	10	43,5%	7	58,3%	
	4	7	30,4%	4	33,3%	
	vrlo zadovoljan/-na	0	0,0%	1	8,3%	
	Ukupno	23	100,0%	12	100,0%	
Koliko ste sveukupno zadovoljni kvalitetom života Vas i Vaše obitelji?	vrlo nezadovoljan/-na	0	0,0%	0	0,0%	0,709
	2	0	0,0%	0	0,0%	
	3	16	69,6%	7	58,3%	
	4	7	30,4%	5	41,7%	
	vrlo zadovoljan/-na	0	0,0%	0	0,0%	
	Ukupno	23	100,0%	12	100,0%	

Tablica 7.3.4. Usporedba kvalitete života s obzirom na spol ispitanika, izvor: autor, D.F.

Pogleda li se vrijednost signifikantnosti s obzirom na spol ispitanika može se uočiti kako signifikantnost testa iznosi više od 5%, $p > 0,05$ u svim promatranim slučajevima, te se stoga može konstatirati kako spol nema značajan utjecaj na odgovore ispitanika kod navedenih pitanja.

**Fisherov egzaktni test*

		Dob										p*
		20-25		25-30		30-35		35-40		40 i više godina		
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
Moja obitelj uživa provoditi vrijeme zajedno.	nikad	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0,758
	2	0	0,0%	0	0,0%	1	5,9%	0	0,0%	0	0,0%	
	3	0	0,0%	0	0,0%	2	11,8%	3	33,3%	0	0,0%	
	4	2	100,0%	1	33,3%	10	58,8%	3	33,3%	3	75,0%	
	uvijek	0	0,0%	2	66,7%	4	23,5%	3	33,3%	1	25,0%	
	Ukupno	2	100,0%	3	100,0%	17	100,0%	9	100,0%	4	100,0%	
Moja obitelj ima prijatelje i bližnje koji nam pružaju potrebnu pomoć i	nikad	0	0,0%	0	0,0%	1	5,9%	0	0,0%	0	0,0%	0,856
	2	0	0,0%	0	0,0%	2	11,8%	0	0,0%	1	25,0%	
	3	0	0,0%	0	0,0%	3	17,6%	3	33,3%	0	0,0%	
	4	2	100,0%	2	66,7%	7	41,2%	5	55,6%	1	25,0%	
	uvijek	0	0,0%	1	33,3%	4	23,5%	1	11,1%	2	50,0%	

podršku.	Ukupno	2	100,0 %	3	100,0 %	17	100,0 %	9	100,0 %	4	100,0 %	
Moja obitelj ima dovoljno vremena za provođenje zajedničkih aktivnosti.	nikad	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0,937
	2	0	0,0%	0	0,0%	3	17,6%	0	0,0%	0	0,0%	
	3	1	50,0%	1	33,3%	6	35,3%	5	55,6%	1	25,0%	
	4	1	50,0%	2	66,7%	7	41,2%	4	44,4%	3	75,0%	
	uvijek	0	0,0%	0	0,0%	1	5,9%	0	0,0%	0	0,0%	
	Ukupno	2	100,0 %	3	100,0 %	17	100,0 %	9	100,0 %	4	100,0 %	
Moja obitelj zajedno rješava probleme i međusobno se podržava u ostvarenju ciljeva.	nikad	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0,667
	2	0	0,0%	0	0,0%	3	17,6%	0	0,0%	0	0,0%	
	3	1	50,0%	0	0,0%	6	35,3%	1	11,1%	1	25,0%	
	4	1	50,0%	2	66,7%	6	35,3%	7	77,8%	2	50,0%	
	uvijek	0	0,0%	1	33,3%	2	11,8%	1	11,1%	1	25,0%	
	Ukupno	2	100,0 %	3	100,0 %	17	100,0 %	9	100,0 %	4	100,0 %	
Moja obitelj dobiva potrebnu medicinsku skrb.	nikad	0	0,0%	0	0,0%	1	5,9%	0	0,0%	0	0,0%	0,838
	2	0	0,0%	0	0,0%	2	11,8%	0	0,0%	0	0,0%	
	3	0	0,0%	0	0,0%	6	35,3%	4	44,4%	1	25,0%	
	4	2	100,0 %	2	66,7%	6	35,3%	2	22,2%	2	50,0%	
	uvijek	0	0,0%	1	33,3%	2	11,8%	3	33,3%	1	25,0%	
	Ukupno	2	100,0 %	3	100,0 %	17	100,0 %	9	100,0 %	4	100,0 %	
Moja obitelj ostvaruje dobre odnose s osobama koje nam pružaju zdravstvenu skrb i podršku.	nikad	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0,148
	2	0	0,0%	0	0,0%	1	5,9%	0	0,0%	0	0,0%	
	3	2	100,0 %	1	33,3%	9	52,9%	1	11,1%	0	0,0%	
	4	0	0,0%	2	66,7%	5	29,4%	7	77,8%	3	75,0%	
	uvijek	0	0,0%	0	0,0%	2	11,8%	1	11,1%	1	25,0%	
	Ukupno	2	100,0 %	3	100,0 %	17	100,0 %	9	100,0 %	4	100,0 %	
Koliko ste zadovoljni pruženom zdravstvenom skrbi?	vrlo nezadovoljan/-na	0	0,0%	0	0,0%	2	11,8%	0	0,0%	0	0,0%	0,743
	2	0	0,0%	0	0,0%	3	17,6%	1	11,1%	0	0,0%	
	3	2	100,0 %	1	33,3%	8	47,1%	5	55,6%	1	25,0%	
	4	0	0,0%	2	66,7%	4	23,5%	2	22,2%	3	75,0%	

	vrlo zadovoljan/-na	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	11,1%	0	0,0%	
	Ukupno	2	100,0%	3	100,0%	17	100,0%	9	100,0%	4	100,0%	
Koliko ste sveukupno zadovoljni kvalitetom života Vas i Vaše obitelji?	vrlo nezadovoljan/-na	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0,182
	2	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	
	3	2	100,0%	1	33,3%	13	76,5%	6	66,7%	1	25,0%	
	4	0	0,0%	2	66,7%	4	23,5%	3	33,3%	3	75,0%	
	vrlo zadovoljan/-na	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	
	Ukupno	2	100,0%	3	100,0%	17	100,0%	9	100,0%	4	100,0%	

Tablica 7.3.5. Usporedba s obzirom na dob ispitanika, izvor: autor, D.F.

Pogleda li se vrijednost signifikantnosti s obzirom na dob ispitanika može se uočiti kako signifikantnost testa iznosi više od 5%, $p > 0,05$ u svim promatranim slučajevima, te se stoga može konstatirati kako dob nema značajan utjecaj na odgovore ispitanika kod navedenih pitanja.

*Fisherov egzaktni test

		Najviša razina Vašeg obrazovanja								p*
		osnovna škola		srednja škola		preddiplomski studij		diplomski studij		
		N	%	N	%	N	%	N	%	
Moja obitelj uživa provoditi vrijeme zajedno.	nikad	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0,657
	2	0	0,0%	1	5,9%	0	0,0%	0	0,0%	
	3	0	0,0%	1	5,9%	3	37,5%	1	11,1%	
	4	1	100,0%	9	52,9%	4	50,0%	5	55,6%	
	uvijek	0	0,0%	6	35,3%	1	12,5%	3	33,3%	
	Ukupno	1	100,0%	17	100,0%	8	100,0%	9	100,0%	
Moja obitelj ima prijatelje i bližnje koji nam pružaju potrebnu pomoć i podršku.	nikad	0	0,0%	1	5,9%	0	0,0%	0	0,0%	0,860
	2	0	0,0%	2	11,8%	1	12,5%	0	0,0%	
	3	1	100,0%	2	11,8%	1	12,5%	2	22,2%	
	4	0	0,0%	9	52,9%	4	50,0%	4	44,4%	
	uvijek	0	0,0%	3	17,6%	2	25,0%	3	33,3%	
	Ukupno	1	100,0%	17	100,0%	8	100,0%	9	100,0%	

Moja obitelj ima dovoljno vremena za provođenje zajedničkih aktivnosti.	nikad	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0,899
	2	0	0,0%	2	11,8%	1	12,5%	0	0,0%	
	3	0	0,0%	7	41,2%	3	37,5%	4	44,4%	
	4	1	100,0%	8	47,1%	4	50,0%	4	44,4%	
	uvijek	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	11,1%	
	Ukupno	1	100,0%	17	100,0%	8	100,0%	9	100,0%	
Moja obitelj zajedno rješava probleme i međusobno se podržava u ostvarenju ciljeva.	nikad	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0,949
	2	0	0,0%	2	11,8%	1	12,5%	0	0,0%	
	3	0	0,0%	5	29,4%	1	12,5%	3	33,3%	
	4	1	100,0%	8	47,1%	4	50,0%	5	55,6%	
	uvijek	0	0,0%	2	11,8%	2	25,0%	1	11,1%	
	Ukupno	1	100,0%	17	100,0%	8	100,0%	9	100,0%	
Moja obitelj dobiva potrebnu medicinsku skrb.	nikad	0	0,0%	1	5,9%	0	0,0%	0	0,0%	0,617
	2	0	0,0%	0	0,0%	2	25,0%	0	0,0%	
	3	1	100,0%	5	29,4%	2	25,0%	3	33,3%	
	4	0	0,0%	8	47,1%	3	37,5%	3	33,3%	
	uvijek	0	0,0%	3	17,6%	1	12,5%	3	33,3%	
	Ukupno	1	100,0%	17	100,0%	8	100,0%	9	100,0%	
Moja obitelj ostvaruje dobre odnose s osobama koje nam pružaju zdravstvenu skrb i podršku.	nikad	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0,931
	2	0	0,0%	1	5,9%	0	0,0%	0	0,0%	
	3	1	100,0%	7	41,2%	3	37,5%	2	22,2%	
	4	0	0,0%	7	41,2%	4	50,0%	6	66,7%	
	uvijek	0	0,0%	2	11,8%	1	12,5%	1	11,1%	
	Ukupno	1	100,0%	17	100,0%	8	100,0%	9	100,0%	
Koliko ste zadovoljni pruženom zdravstvenom skrbi?	vrlo nezadovoljan/-na	0	0,0%	1	5,9%	1	12,5%	0	0,0%	0,293
	2	1	100,0%	3	17,6%	0	0,0%	0	0,0%	
	3	0	0,0%	9	52,9%	3	37,5%	5	55,6%	
	4	0	0,0%	4	23,5%	4	50,0%	3	33,3%	
	vrlo zadovoljan/-na	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	1	11,1%	
	Ukupno	1	100,0%	17	100,0%	8	100,0%	9	100,0%	

Koliko ste sveukupno zadovoljni kvalitetom života Vas i Vaše obitelji?	vrlo nezadovoljan/-na	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0,875
	2	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	
	3	1	100,0%	11	64,7%	6	75,0%	5	55,6%	
	4	0	0,0%	6	35,3%	2	25,0%	4	44,4%	
	vrlo zadovoljan/-na	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	
	Ukupno	1	100,0%	17	100,0%	8	100,0%	9	100,0%	

Tablica 7.3.6. Usporedba s obzirom na obrazovanje ispitanika, izvor: autor, D.F.

Pogleda li se vrijednost signifikantnosti s obzirom na obrazovanje ispitanika može se uočiti kako signifikantnost testa iznosi više od 5%, $p > 0,05$ u svim promatranim slučajevima, te se stoga može konstatirati kako obrazovanje nema značajan utjecaj na odgovore ispitanika kod navedenih pitanja.

8. Rasprava

Istraživanje kvalitete života obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma posljednjih desetljeća postaje predmet istraživanja, kako u cijelom svijetu tako i u Hrvatskoj. Trend ove vrste istraživanja započinje razvojem pokreta za građanska prava 60-tih godina prošlog stoljeća kada se pojavljuje interes istraživanja za kvalitetom života marginaliziranih skupina, a 70-tih godina kada se počeo razvijati pokret osoba s invaliditetom, naglasak se ponajviše stavlja na loše društveno uređenje istog, te se zahtijevaju potrebne promijene. Istraživanja su usmjerena donošenju regulativa koja štite osobe s invaliditetom, te na razvoj usluga u zajednici za te osobe [34].

U svakodnevnicu je sve više djece s poteškoćama u razvoju, stoga je važna procjena kvalitete života obitelji s ciljem što boljeg pružanja pomoći i skrbi toj djeci. Svaki je član obitelji međusobno povezan sa svojom obitelji i svojom okolinom, tako da ako nešto djeluje na jednog člana obitelji zapravo djeluje na tu čitavu obitelj. Ako postoji razlog za podrškom jednog člana obitelji, zapravo postoji razlog za podrškom svih članove obitelji i njezinog funkcioniranja. Krajem prošlog stoljeća, točnije 80-tih godina započinje intenzivnije istraživanje kvalitete života obitelji koji imaju djecu s poteškoćama u razvoju [34].

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati kvalitetu života obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma. U istraživanju je sudjelovalo 35 ispitanika, nešto više pripadnica ženskog spola njih 66% dok je postotak muškog spola preostalih 34%. Prva postavljena hipoteza u ovom istraživanju bila je ispitati razlike u zadovoljstvu kvalitetom života u odnosu na spol ispitanika koja je potvrđena jer nema statistički značajnih razlika u zadovoljstvu kvalitete života ispitanika s obzirom na spol. Što se tiče obrazovnog sustava roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma, najveći broj roditelja ima završeno srednje školsko obrazovanje, završeni preddiplomski i diplomski studij su zastupljeni u gotovo jednakom postotku, osnovnoškolsko obrazovanje čini samo jedan ispitanik, a znanstveni studij ni jedan. Najviše ispitanika živi u bračnoj zajednici njih 88%, a što se tiče mjesta stanovanja rezultati su otprilike jednaki s nešto većim naglaskom na selo. U nekim obiteljima žive samo roditelji i dijete s poremećajem iz spektra autizma, a u nekim suživot obitelji čine još djece, bake, djedovi, tete i sl. Kako i na drugu djecu, tako i na djecu s poremećajem iz spektra autizma utjecaj braće i sestara može biti na pozitivan ili na negativan način. Istraživanje pokazuje kako pozitivne osobine uključuju odgovornost, manje svađa i konkurencije, divljenje od strane braće djetetu s autizmom, te samim time zadovoljavajuću i ugodnu bračnu zajednicu. U negativne se osobine mogu svrstati strah od

zastrašujućeg ili nasilničkog ponašanja, smanjenu intimnost braće i sestra, te socijalne i emocionalne poteškoće [35].

Studija koja je istraživala braću i sestre djece s autizmom i djece s Down sindromom donijela je zaključak kako kod braće autistične djece postoji manji međusobni kontakt, također su izvijestili o nižim razinama pozitivnog utjecaja na međusoban odnos, te su se osjećali pesimističnije za budućnost svoje braće/sestra s autizmom. Stoga se navodi zaključak kako braća i sestre djeteta s autizmom mogu biti suočena s poteškoćama zbog toga što se njihovi roditelji primarno posvećuju autističnom djetetu [36].

Svakodnevne životne vještine poput osobne higijene, oblačenja, igre neovisne su za život. Ima li dijete bolje vještine u svakodnevnom životu smanjena je neovisnost o drugoj osobi, a to dovodi do pozitivnih funkcionalnih ishoda. Provedena studija u Turskoj uključivala je 51 dijete s poremećajem iz spektra autizma i intelektualnim poteškoćama te je uspoređivala s zdravom djecom koja su činila kontrolnu skupinu, uočeno je kako kod prve skupine djece postoje niži rezultati što se tiče provođenja osobne higijene, oblačenja, međuljudskih vještina. Rezultati sugeriraju kako vještine za svakodnevni život autističnih osoba trebaju biti fokus planova liječenja za osobe s poremećajem iz spektra autizma [37].

U provedenom istraživanju roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma najčešće su davali dva najčešće odgovora da je njihovo dijete ponekad ili rijetko ograničeno u provođenju slobodnih aktivnosti, no ima i navoda kako je 25% djece često ograničeno u slobodnim aktivnostima što zasigurno utječe na kvalitetu življenja djece, a i na kvalitetu življenja obitelji. Opće je poznato kako zdravlje pojedinca utječe na kvalitetu življenja, roditelji djece su najčešće navodili kako su niti zadovoljni niti nezadovoljni zdravljem svog djeteta, no pozitivno vidljiv rezultat je da 77% roditelja navodi zadovoljnije zdravlje svog djeteta u odnosu na godinu dana ranije. S obzirom na drugu postavljenu hipotezu analizirani rezultati zadovoljstva zdravlja djeteta s obzirom na dob ispitanika donose zaključak kako se hipoteza potvrđuje, te kako nema značajnih statističkih razlika u odnosu na dob ispitanika. Negativni rezultati su uočeni kod pitanja da je dijete s poremećajem iz spektra autizma, prema procijeni roditelja lošije od njegovih vršnjaka i to čak s postotkom od 83% stoga je važno uključivanje djeteta u sustave rehabilitacije, potpore i podrške s ciljem što boljih rezultata.

Iako su kvaliteta života ljudi i njihovo zadovoljstvo, odnosno nezadovoljstvo različitim životnom uloga u bliskoj vezi s obiteljskim odnosima, vrlo se malo zna o tome na koji su zapravo način oni povezani s interakcijom roditelj-dijete [38].

Međutim, kada se ispituje učestalost autizma, djecu ne treba smatrati neovisnom od roditelja, jer ovaj skup poremećaja utječe i na članove njihovih obitelji. Obitelji djece s poteškoćama u razvoju imaju različit odnos u obitelji, društvenim i radnim segmentima življenja.

Obiteljsko slobodno vrijeme pruža mogućnost da obitelj uživa, a sukladno i tome da raste. Rezultati provedenim istraživanjem daju uvid u to kako roditelji najčešće navode da često uživaju provoditi vrijeme u zajedništvu sa svojom obitelji, a što se tiče razlike s obzirom na spol, dob i stupanj obrazovanja nije zapažen značajan utjecaj odgovora na postavljeno pitanje. Istraživanje u kojem su bili uključeni roditelji djece urednog razvoja (N=123) i roditelji djece s autizmom (N=112) koji su prijavili sličnu količinu slobodnog vremena kao i roditelji djece s urednim razvojem. Međutim, razlike se pronalaze u lošem obiteljskom funkcioniranju i manjim životnim zadovoljstvom. Ovim se rezultatima sugerira na provođenju intervencija usmjerenih na slobodno vrijeme obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma s ciljem poboljšanja kvalitete, a ne količine provedenog vremena [39].

Što se tiče primanja potrebite pomoći bližnjih, prijatelja i zdravstvene skrbi ispitanici ovog istraživanja su relativno zadovoljni primljenom podrškom od strane bližnjih i prijatelja s aritmetičkom sredinom od 3,80, nešto je manje zadovoljstvo pruženom zdravstvenom skrbi s aritmetičkom sredinom od 3,18.

Posljednja postavljena hipoteza je bila ispitivanje pružanja zdravstvene skrbi u odnosu na stupanj obrazovanja ispitanika. Kao i kod prethodnih hipoteza zaključuje se kako ne postoje statistički značajne razlike na zadovoljstvo pružanja zdravstvene skrbi. Pružanje adekvatne zdravstvene skrbi dolazi do poboljšanja obiteljskih i dječjih ishoda. Psihosocijalne intervencije zdravstvenog osoblja trebaju biti usmjerene s ciljem omogućavanja socijalne i psihološke podrške u svrhu promicanja emocionalne, funkcionalne i fizičke kvalitete života obitelji i djece s poremećajem iz spektra autizma.

9. Zaključak

Pitanje čimbenika osobne kvalitete života predstavlja vrlo aktualan problem u posljednjem desetljeću, a poglavito na području psihologije, filozofije te socijalnih znanosti, kliničke medicine kao i zdravstvene zaštite kroničnih bolesnika. Kvaliteta života definira se stoga kao pojedinačna percepcija njegove pozicije unutar vrlo specifičnog kulturološkog, društvenog te okolišnog konteksta. Vidljivo je kako je kvaliteta života stoga multidimenzionalni pojam koji sadržava životni standard, zdravlje, produktivnost kao i mogućnost ostvarivanja bliskih kontakata, sigurnosti, pripadanje zajednici te osjećaj sigurnosti u budućnosti. Pitanje kvalitete života obitelji djece s poremećajem u razvoju predstavljaju temeljnu problematiku ovog rada. Problemi mentalnog zdravlja su vrlo značajno povezani te utječu na kvalitetu života osoba koje imaju poremećaj iz autističnog spektra, a ujedno utječu i na njihovu uključenost te prihvaćenost u socijalnoj okolini. Navodi se kako roditelji djece s poremećajima iz spektra autizma svakako žive nižom kvalitetom života u odnosu na roditelje zdrave djece. Također, nužno je navesti kako roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma imaju tako i lošiju samoprocjenu zdravlja. Također navodi se kako odgovarajuće liječenje i psihosocijalna podrška mora biti organizirana na ispravan način kako bi se postigla kvaliteta i zadovoljstvo medicinskom skrbi. Ipak, s druge strane roditelji djece navode da iako žive u složenim životnim okolnostima žive zadovoljavajućom kvalitetom života pri čemu su svakako uspjeh u životu, dobri međuljudski odnosi u obitelji temelj uspjeha i održavanja kvalitete života koji su u razmjeru s uobičajenima za populaciju. Na temelju provedenog istraživanja moguće je uočiti kako su roditelji djece s poteškoćama u razvoju umjereno zadovoljni načinom i kvalitetom života. Prva stavka koju je potrebno uočiti je nezadovoljstvo činjenicom da okolina u velikom broju ne prihvaća djecu s poteškoćama u razvoju, odnosno sam osjećaj te djece koja se osjećaju neprihvaćenima. Na ovom segmentu je svakako potrebno uložiti daljnje napore. Druga stavka je obrazovni sustav i obrazovanje djece gdje je također potrebno pružiti adekvatnu i odgovarajuću pomoć. Treća stavka je medicinska skrb gdje je vidljivo srednje zadovoljstvo roditelja istom. Upravo iz navedenog razloga se uočava i navodi kako je potrebno poboljšanje medicinske skrbi kao i razvoja kvalitete odnosa među pružateljima skrbi i roditeljima za dobrobit djeteta. Pozitivni podatci provedenim istraživanjem ukazuju na relativno dobro zadovoljstvo kvalitetom života obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma, uživanju u provođenju zajedničkog vremena obitelji, međusobnoj obiteljskoj potpori i podršci i potpori koju primaju od bližnjih i prijatelja, te pruženoj zdravstvenoj skrbi. Negativni podatci dobiveni provedenim istraživanjem upućuju na daljnju procjenu uzroka nezadovoljstva i kreiranje intervencija za unaprjeđenje istih. U odnosu

na nedostatke ovog istraživanja potrebno je istaknuti da je uzorak ispitanika vrlo malen, stoga se ne može generalizirati zaključke za čitavu populaciju roditelja i djece s poremećajem iz spektra autizma. Za neka buduća provedena istraživanja bilo bi poželjno uzeti veći uzorak ispitanika i ispitati neke druge regije u Republici Hrvatskoj.

U Varaždinu, _____ 2019.

Potpis: _____

10. Literatura

- [1] Z. Bujas-Perković i suradnici, Poremećaji autističnog spektra, Školska knjiga, Zagreb, 2010.
- [2] M. Miličević i I. Klič, Poticajno okruženje za cjeloživotno učenje - Kvaliteta života djece s poteškoćama u razvoju i kroničnim bolestima – obilježja procjene iz perspective djece i njihovih roditelja, Savez edukacijskih rehabilitatora Hrvatske, Varaždin, 2014.
- [3] J. Balabon, U potrazi za indentitetom, Golden Marketing, Zagreb, 2005.
- [4] J. Janković , Obitelj u fokusu, etcetera d.o.o, Zagreb, 2008.
- [5] V. Štalekar, Dinamika obitelji i prvi teorijski koncepti, Klinika za psihijatriju, KBC Zagreb, Zagreb, 2010.
- [6] Z. Bujas–Petković, Autistični poremećaj, Školska knjiga, Zagreb, 1995.
- [7] T. Benjak, Subjective Quality of Life for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders in Croatia, Applied Reasearch Quality Life, Vol.50, 2011., str.403-409,
- [8] DJ Hare i suradnici, The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders, Autism, Vol.8, 2004., str.425-440
- [9] R. Vragović i suradnici, Evaluacija promjena u socijalim kompetencijama odraslih osoba s poremećajem iz autističnog spektra nakon preseljenja u životnu zajednicu, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, Vol.49,2013., str.195-206
- [10]The World Group, Develpoment of the Worl Health Organization WHOQOL-BREFF quality of life assesment, Psychol.Med 28, 1998.
- [11] M. Gojčeta i suradnici, Neki aspekti kvalitete života adolescenata sa i bez cerebralne paralize, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 44, 1, 2008., str.39-47
- [12] HN. Falk i suradnici, The Factors Predicting Stress, Anxiety and Depression in the Parenst of Children with Autism, Autism Developmental Disorders, 44, 2014., str.3185-3203
- [13] T. Benjak i suradnici, Comprative study of Self-perceived Health of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders and Parents of Non disabled Children in Croatia, Croatian Medical Journal, 2011. str.131-144

- [14] E. Vasilopoulou & J. Nisbet, The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review, *Research in Autism Spectrum Disorders*, Vol. 23, 2016.
- [15] B. van Zelst i suradnici, Activities of daily living in children with hemiplegic cerebral palsy: A cross sectional evaluation using the Assessment of Motor and Process Skills, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48 (9), 2006.
- [16] A. Stojilković, Empatija, anksioznost i samopoštovanje kod braće/sestara mentalno nedovoljno razvijenih osoba. Magistarski rad, Filozofski fakultet, Niš, 2013.
- [17] A. Dulčić, Neki aspekti života s djetetom sa smetnjama u razvoju. *Dijete i društvo*, Vol. 3, 2001., str.251-260
- [18] Z. Leutar i I. Rajić, Dijete s mentalnom retardacijom u obitelji. *Ljetopis studijskog centra socijalnog rada*, Vol. 9, 2002.
- [19] I. Ilić i suradnici, Assessing quality of life: Current approaches. *Acta medica Medianae*, Vol. 49, 2010.
- [20] S. Nikolić i suradnici, Dječja i adolescentna psihijatrija, Zagreb, Školska knjiga, 2004.
- [21] Z. Bujas – Petković i J. Frey Škrinjar, Autizam i autizmu slična stanja (pervazivni razvojni poremećaji), *Paediatrica Croatica*, Vol. 44, 2010.
- [22] H. Remschmidt, Autizam: pojavni oblici, uzroci, pomoć, Zagreb, Naklada Slap, 2009.
- [23] V.S. Ramachandran, Pričljivi mozak, potraga neuroznanstvenika za onim što nas čini ljudima, Zagreb, TIM press, 2013.
- [24] S. Zrilić, Djeca s posebnim potrebama u vrtiću i nižim razredima osnovne škole, Zadar, Sveučilište, 2013.
- [25] J. Frey Škrinjar i suradnici, Poticanje socijalne interakcije putem socijalnih priča u dječaka s poremećajem iz spektra autizma, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, Vol. 52, 2016.
- [26] K. Blažević i suradnici, Posebnosti odabira tjelesne aktivnosti i posebnosti prehrane kod djece s autizmom, *Hrvatski športskomedicinski vjesnik*. Vol. 21, No. 2. 2006.
- [27] M. Ljubičić, S. Šare, M. Markulin, M. Temeljene informacije o zdravstvenoj njezi osoba s autizmom. *Sestrinski glasnik*. Vol. 20, No. 2. 2015., str.148
- [28] M. Ljubičić, Zdravstvena njega osoba s invaliditetom, Zadar, Sveučilište u Zadru, 2014.

- [29] Lj. Carpenito, Handbook of Nursing diagnosis. Philadelphia: J.B: Lipincott Company. 2013.
- [30] J. Stošić, Primijenjena analiza ponašanja i autizam-vodič kroz terminologiju, Hrvatska revizija istraživanja, 45 (2), 2009. str.69-80
- [31] D. Tamme, Rođen jednog plavog dana, Zagreb, 2009.
- [32] K. Popčević i suradnici, Razvojna procjena i podrška djeci s poremećaj autizma, Klinička psihologija 8 (1), 2015., str.19-31
- [33] A. Dizdarević i suradnici, Biti roditelj djeteta sa posebnim potrebama, Harfo-graf, Tuzla, 2017.
- [34] G. Vulentić i suradnici, Kvalitete života i zdravlje, Sveučilište J.J. Strossmayer, Osijek, 2011.
- [35] GI Orsmond i suradnici, Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood, Autism, 2009., str.58-90
- [36] GI Orsmond i suradnici, Siblings of individuals with autism or Down Syndrome: effects on adult lives, J.Intelect Disabil Res. 51, 2007., str.682-96
- [37] A. Kilincaslan i suradnici, Daily living skills in children with autism spectrum disorder and intellectual disability: A comparative study from Turkey, Res Dev Disabil 85, 2019., str. 187-196
- [38] V. Anđelković i suradnici, Povezanost percepcije važnosti potrebe djece, kvaliteta života i obiteljskih poslovnih uloga, Filozofski fakultet, Univerzitet u Nišu, 2012.
- [39] KM. Walton, Leisure time and family functioning in families living with autism spectrum disorder, Autism 23 (6), 2019.

Prilog

Anketni upitnik

Opći podatci					
1. Vaš spol	<input type="checkbox"/> M	<input type="checkbox"/> Ž			
2. Dob	<input type="checkbox"/> 20-25	<input type="checkbox"/> 25-30	<input type="checkbox"/> 35-40	<input type="checkbox"/> 40 i više	
3. Najviša razina Vašeg obrazovanja	<input type="checkbox"/> osnovna škola	<input type="checkbox"/> srednja škola	<input type="checkbox"/> preddipl. studij	<input type="checkbox"/> dipl. studij	<input type="checkbox"/> znanstveni studij
4. Bračni status	<input type="checkbox"/> slobodan/na	<input type="checkbox"/> bračna zajednica	<input type="checkbox"/> izvanbračna zajednica	<input type="checkbox"/> razveden/na	<input type="checkbox"/> udovac/ica
5. Mjesto stanovanja	<input type="checkbox"/> selo	<input type="checkbox"/> grad			
6. Tko sve čini Vašu obitelj	<input type="checkbox"/> supružnik	<input type="checkbox"/> djeca	Navedite broj Vaše djece: _____	<input type="checkbox"/> baka/djed	<input type="checkbox"/> uža obitelj

Tablice koje slijede ispunjavju se na način da prekržite kvadratić ispred broja, odnosno ponuđenog odgovora.

Značenje brojeva :

- 1 – Vrlo nezadovoljan, nikad
- 2 – Nezadovoljan, rijetko
- 3 – Ni jedno ni drugo , ponekad
- 4 – Zadovoljan, često
- 5 – Vrlo zadovoljan, uvijek

Podatci o djetetu					
1. Dob Vašeg djeteta					
2. Dijagnoza Vašeg djeteta					
3. Pohađa li Vaše dijete	<input type="checkbox"/> vrtić	<input type="checkbox"/> redvona nastava	<input type="checkbox"/> nastava po prilagođenom programu		
4. Koliko ste trenutno zadovoljni zdravljem svog djeteta?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. Koliko je često Vaše dijete zbog svoje dijagnoze bilo ograničeno u bilo kojoj od navedenih aktivnosti (npr. vožnja biciklom, igranje nogometa, samostalno oblačenje, jedenje,..)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. Koliko često Vaše dijete iskazuje nelagodu i/ili bol?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7. U usporedbi s drugom djecom njegove dobi, kako bi ste ocijenili njegovo/njezino ponašanje.	<input type="checkbox"/> bolje	<input type="checkbox"/> lošije			
8. U usporedbi s godinu dana prije, kako biste ocijenili zdravlje svog djeteta	<input type="checkbox"/> bolje	<input type="checkbox"/> lošije			
9. U usporedbi s godinu dana prije, kako bi ste ocijenili zdravlje svog djeteta.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
10. Prema Vašem mišljenju, koliko se često Vaše dijete osjeća uznemireno, usamljeno, nervozno?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
11. Prema Vašem mišljenju, koliko je Vaše dijete zadovoljno svojom okolinom (prijateljima, obitelji)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
12. Da li uživate prihvaćenost Vašeg djeteta u sredini u kojoj živite, u vrtiću, školi?	<input type="checkbox"/> da	<input type="checkbox"/> ne			

Podatci o kvaliteti života obitelji					
1. Moja obitelj uživa provoditi vrijeme zajedno.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
2. Moja obitelj ima prijatelje i bližnje koji nam pružaju potrebnu pomoć i podršku.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
3. Moja obitelj ima dovoljno vremena za provođenje zajedničkih aktivnosti	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
4. Moja obitelj zajedno rješava probleme i međusobno se podržava u ostvarenju ciljeva.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
5. Moja obitelj dobiva potrebnu medicinsku skrb.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
6. Moja obitelj ostvaruje dobre odnose s osobama koje nam pružaju zdravstvenu skrb i podršku.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
7. Koliko ste zadovoljni pruženom zdravstvenom skrbi?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
8. Koliko ste sveukupno zadovoljni kvalitetom života Vas i Vaše obitelji?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



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, DORA FRIŠČIĆ (ime i prezime) pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom KVALITETA ŽIVOTA OBITELJI DJECE S PROMENJAJEM IZ SPEKIJOSAVITIZMA (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Dora Friščić
(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, DORA FRIŠČIĆ (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom KVALITETA ŽIVOTA OBITELJI DJECE S PROMENJAJEM IZ SPEKIJOSAVITIZMA (upisati naslov) čiji sam autor/ica.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Dora Friščić
(vlastoručni potpis)