

Kvaliteta života roditelja djece s cerebralnom paralizom

Novak, Silvija

Master's thesis / Diplomski rad

2024

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:122:668130>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-10-19**



Repository / Repozitorij:

[University North Digital Repository](#)





Sveučilište Sjever

Diplomski rad br. 370/SSD/2024

Kvaliteta života roditelja djece s cerebralnom paralizom

Silvija Novak, 0231046374

Varaždin, rujan 2024. godine



**Sveučilište
Sjever**

**Sveučilišni diplomski studij Sestrinstvo – menadžment u
sestrinstvu**

Diplomski rad br. 370/SSD/2024

**Kvaliteta života roditelja djece s cerebralnom
paralizom**

Student:

Silvija Novak, 0231046374

Mentor:

doc. dr. sc. Spomenka Kidemet-Piskač

Varaždin, rujan 2024. godine

Predgovor

Mojoj mentorici Doc. prim. dr. sc. Spomenki Kiđement Piskač od sveg srca zahvaljujem na pomoći, savjetima i predanosti tijekom izrade diplomskog rada.

Mom Juraju hvala na strpljenju i ljubavi, a mojim prijateljima najveće hvala što su me podržavali i vjerovali u mene i onda kada ni sama nisam znala mogu li ja to.

Ovaj rad posvećujem svojoj kćeri Hani.

Zahvaljujem se svim udrugama i roditeljima koji su mi uvelike pomogli u izradi ovoga rada svojim sudjelovanjem u provedenom istraživanju. Hvala Vam!

Sveučilište Sjever
Sveučilišni centar Varaždin
104. brigade 3, HR-42000 Varaždin



Prijava diplomskog rada

Definiranje teme diplomskog rada i povjerenstva

| | | | |
|-----------------------------|---|--------------|---------------------------------|
| ODEL | Sestrinstvo | | |
| STUDIJ | Sveučilišni diplomski studij Sestrinstvo – menadžment u sestrinstvu | | |
| PRISTUPNIK | Silvija Novak | MATIČNI BROJ | 0231046347 |
| DATUM | 10.9.2024. | KOLEGIJ | Pristup osobama s invaliditetom |
| NASLOV RADA | Kvaliteta života roditelja djece s cerebralnom paralizom | | |
| NASLOV RADA NA ENGL. JEZIKU | Quality of life of parents of children with cerebral palsy | | |
| MENTOR | Spomenka Kidemet-Piskač | ZVANJE | doc.dr.sc. |
| ČLANOVI POVJERENSTVA | <ol style="list-style-type: none"> 1. izv.prof.dr.sc. Marijana Neuberg, predsjednica 2. doc.dr.sc. Spomenka Kidemet-Piskač, mentorica 3. doc.dr.sc. Ivo Dumić - ule, član 4. izv.prof.dr.sc. Tomislav Meštrović, zamjenski član 5. | | |

Zadatak diplomskog rada

| | |
|------|---|
| BROJ | 370/SSD/2024 |
| OPIS | <p>Ovaj rad istražuje kvalitetu života roditelja djece s cerebralnom paralizom, s posebnim naglaskom na izazove i stres s kojima se svakodnevno suočavaju, te na faktore koji mogu poboljšati njihovu svakodnevnicu. Kroz analizu različitih studija, prepoznati su ključni izvori podrške: uključujući obitelji, prijatelje, zdravstvene i socijalne usluge, kao i značaj psihološke podrške. Roditelji djece s cerebralnom paralizom često su suočeni s visokim nivoom emocionalnog i fizičkog stresa zbog stalne brige, zahtjevne medicinske njege i terapija koje njihova djeca trebaju. Pored toga, iscrpljenost, anksioznost i osjećaj izoliranosti česte su pojave. U tom kontekstu, psihološka podrška igra ključnu ulogu u poboljšanju njihove sposobnosti suočavanja s izazovima, pomažući im da razviju strategije za smanjenje stresa, poboljšanje emocionalne stabilnosti i opće dobrobiti. Psiholozi i terapeuti mogu pomoći roditeljima u razumijevanju i prihvaćanju situacije te pružiti alate za nošenje s emocionalnim opterećenjem. Također, uloga magistre sestrinstva je od izuzetnog značaja u pružanju konkretne medicinske i edukacijske podrške roditeljima. Kroz koordinaciju medicinskih usluga, edukaciju o terapijama i njezi, pomažu roditeljima da se osjećaju kompetentnijima u brizi za svoju djecu, čime se smanjuje stres i olakšava svakodnevna rutina. Rezultati istraživanja pokazuju da kvalitetna psihološka i stručna podrška mogu značajno poboljšati kvalitetu života ovih roditelja.</p> |

ZADATAK URUČEN *10.9.2024* *h h*



Sažetak

Rođenje djeteta s CP donosi radost, ali također izaziva strah i očaj zbog brojnih izazova s kojima se roditelji suočavaju. Ovo istraživanje ispituje kvalitetu života roditelja djece s CP u Republici Hrvatskoj u 2024. godini. Anketni upitnik, sastavljen od 26 pitanja, pokriva nekoliko ključnih područja: opći podaci o roditeljima, status djeteta, financijsko stanje i rashodi, podrška partnera, te slobodno vrijeme, društveni život i zdravstveno stanje roditelja. Upitnik je dizajniran za jednostavnu primjenu uzimajući u obzir ograničeno slobodno vrijeme roditelja, a podaci su analizirani uz pomoć statističkih alata i grafički prikazani. Rezultati istraživanja otkrivaju da roditelji imaju neutralan stav prema financijskom stanju obitelji, s većinom koji su nezadovoljni ili neutralni prema financijskim uvjetima. Ispitanici također pokazuju neutralan odgovor na iznos novčanih naknada koje njihova djeca primaju. Većina roditelja suočava se s značajnim financijskim opterećenjem zbog troškova povezanih s djetetovim potrebama. Podrška partnera ocijenjena je pozitivno, s većinom roditelja zadovoljnih razinom podrške koju primaju od svojih partnera. Međutim, roditelji izražavaju značajno nezadovoljstvo količinom slobodnog vremena, društvenim životom i vlastitim zdravstvenim stanjem. Većina roditelja nezadovoljna je trenutnom formalnom psihološkom podrškom i smatra da bi takva podrška trebala biti dostupna odmah nakon postavljanja dijagnoze. Ovi rezultati ukazuju na potrebu za poboljšanjem financijske podrške, pružanjem kvalitetnije formalne psihološke pomoći, te osiguravanjem više slobodnog vremena za roditelje djece s CP.

Ključne riječi: cerebralna paraliza, roditelji, kvaliteta života, podrška

Abstract

The birth of a child with CP brings joy, but it also creates fear and despair due to the numerous challenges parents face. This study examines the quality of life of parents of children with CP in Croatia in 2024. The survey questionnaire, consisting of 26 questions, covers several key areas: general information about the parents, the child's status, financial situation and expenses, partner support, and parents' free time, social life, and health. The questionnaire was designed for ease of use, considering parents' limited free time, and the data were analyzed using statistical tools and presented graphically. The results reveal that parents have a neutral stance on their family's financial situation, with most expressing dissatisfaction or neutrality regarding financial conditions. Respondents also show a neutral response to the amount of financial benefits their children receive. Most parents face significant financial strain due to expenses related to their child's needs. Partner support was rated positively, with most parents satisfied with the level of support they receive from their partners. However, parents express significant dissatisfaction with their amount of free time, social life, and their own health. Most parents are dissatisfied with the current formal psychological support and believe such support should be available immediately upon diagnosis. These results highlight the need for improved financial support, better quality formal psychological assistance, and increased free time for parents of children with CP.

Keywords: cerebral palsy, parents, quality of life, support

Popis korištenih kratica

| | |
|--------------|---|
| CP | Cerebralna paraliza |
| VEP | Vidni evocirani potencijali |
| AEP | Akustični evocirani potencijali |
| SSEP | Somatosenzorni evocirani potencijali |
| IQ | Intelligence quotient – kvocijent inteligencije |
| SCPE | Surveillance of Cerebral Palsy in Europe |
| UZV | Ultrazvuk |
| MR | Magnetska rezonanca |
| MKB | Međunarodna klasifikacija bolesti |
| GMFCS | Gross Motor Function Classification System - klasifikacije grubih motoričkih funkcija |
| BFMF | Bimanual Fine Motor Function - fine motoričke vještine ruku |
| MACS | Manual Ability Classification System - sustav klasifikacije manualne sposobnosti |
| SD | Standardna devijacija |
| M | Medijan |
| f | Frekvencija |
| Q3-1 | Interkvartilni raspon |
| NN | Narodne novine |

Sadržaj

| | |
|---|----|
| 1. Uvod..... | 1 |
| 2. Dijete s cerebralnom paralizom..... | 4 |
| 2.1. Cerebralna paraliza..... | 4 |
| 2.2. Klinička slika cerebralne paralize..... | 4 |
| 2.3. Etiologija cerebralne paralize..... | 6 |
| 2.4. Dijagnosticiranje cerebralne paralize..... | 7 |
| 2.5. Prognoza cerebralne paralize..... | 8 |
| 2.6. Statistički pregled broja osoba sa cerebralnom paralizom..... | 8 |
| 3. Roditeljstvo djeteta s cerebralnom paralizom..... | 9 |
| 3.1. Obiteljska kohezivnost obitelji djece s cerebralnom paralizom..... | 10 |
| 3.2. Partnerski odnosi unutar obitelji djeteta s cerebralnom paralizom..... | 12 |
| 3.3. Životni ciklus obitelji djeteta s cerebralnom paralizom..... | 14 |
| 3.4. Usporedba majki i očeva djeteta s cerebralnom paralizom..... | 15 |
| 4. Podrška i resursi za roditelje djece sa cerebralnom paralizom..... | 18 |
| 4.1. Rana intervencija u pružanju podrške djeci s cerebralnom paralizom i njihovim roditeljima..... | 18 |
| 4.2. Formalna podrška roditeljima..... | 20 |
| 4.2.1. Podrška u sustavu socijalne skrbi..... | 20 |
| 4.3. Neformalna podrška roditeljima..... | 22 |
| 4.4. Iskustva roditelja djece s cerebralnom paralizom u sustavima podrške drugih zemalja..... | 24 |
| 5. Uloga magistre sestринства u obitelji djece s cerebralnom paralizom..... | 27 |
| 6. Istraživački dio rada..... | 30 |
| 6.1. Ciljevi..... | 30 |
| 6.2. Istraživačka pitanja..... | 30 |
| 6.3. Hipoteze..... | 30 |
| 6.4. Metoda istraživanja..... | 31 |
| 6.5. Sudionici istraživanja..... | 31 |
| 6.6. Postupak prikupljanja podataka..... | 33 |
| 6.7. Rezultati istraživanja..... | 33 |
| 6.8. Opći podaci o ispitanicima..... | 33 |
| 6.9. Zadovoljstvo financijskim stanjem..... | 37 |

| | |
|---|----|
| 6.10. Zadovoljstvo podrškom od strane obitelji i prijatelja | 40 |
| 6.11. Zadovoljstvo partnerskim odnosima | 41 |
| 6.12. Zadovoljstvo društvenim životom..... | 45 |
| 6.13. Potreba za psihološkom podrškom | 46 |
| 6.14. Deskriptivna statistika | 48 |
| 7. Testiranje hipoteza | 51 |
| 8. Rasprava | 54 |
| 9. Zaključak | 66 |
| Literatura..... | 68 |

1. Uvod

Cerebralna paraliza (CP) je klinička dijagnoza koja obuhvaća skup neprogresivnih, ali promjenjivih motoričkih poremećaja uzrokovanih oštećenjem mozga ili poremećajem u njegovom razvoju u ranoj fazi života. CP je najčešći uzrok ozbiljnih neuromotornih poremećaja i predstavlja značajan teret u pogledu troškova liječenja. Ova dijagnoza pogađa 2-3 od 1000 djece (1).

Klinički se manifestira neuromotornim poremećajima koji utječu na kontrolu položaja i pokreta tijela, tonus mišića te reflekse, počevši već od dojenačke dobi. Iako su simptomi često promjenjivi, uvijek je prisutan usporen razvoj motorike, što se može prepoznati kroz različite neurološke sindrome. Iako je oštećenje mozga koje uzrokuje CP neprogresivno, simptomi se mogu mijenjati zbog procesa maturacije i plastičnosti mozga, kao i terapijskih intervencija. Uz motoričke poremećaje, CP je često praćen problemima s osjetom, percepcijom, spoznajom, komunikacijom i ponašanjem, epilepsijom ili sekundarnim mišićno-koštanim problemima. Dijete s CP zahtijeva stalnu njegu, česte liječničke preglede, kontinuiranu fizikalnu i edukacijsko-rehabilitacijsku terapiju te utječe na obiteljsku dinamiku, a najviše majke jer su one nositeljke skrbi i obavljaju najveći dio posla (2). Teška neuromotorna odstupanja u djece predstavljaju značajan medicinski, socijalni i psihološki problem. Kvaliteta života djeteta s CP, kao i kvaliteta života cijele obitelji, može biti značajno narušena. CP zahtijeva interdisciplinarni pristup zbog svog velikog utjecaja na dijete te na sve članove obitelji, utječući na njihov svakodnevni život i funkcionalnost (3). Rođenje djeteta za većinu roditelja radosno je iskustvo. Za roditelje djece s poteškoćama, kako se do četvrte godine definiraju djeca s CP, osjećaji radosti i sreće pomiješani su sa strahom i očajem. Navedeni roditelji su primorani nositi se s različitim zahtjevima koji proizlaze iz poteškoća njihovog djeteta, od svakodnevnice do razmišljanja o djetetovoj budućnosti. Rođenje djeteta s poteškoćama donosi potpuno novu dimenziju u obitelji. Obično se događa da se subjektivna kvaliteta života navedenih obitelji narušava dobivanjem dijagnoze. U trenutku postavljanja dijagnoze kod obitelji i roditelja dolazi do mješavine osjećaja poput šoka i poricanja, gubitka nade, ljutnje i osjećaja krivice. Radi lakšeg prihvaćanja dijagnoze, roditelje je potrebno educirati o psihosocijalnoj

podrški koja se može pružiti njima kao i djetetu. U rehabilitaciju i rehabilitaciju djeteta uključuje se multidisciplinarni tim i razne udruge. Kroz psihosocijalnu podršku djetetu i njegovoj obitelji stavlja se naglasak na individualan i holistički pristup. Održavanje dinamike bračnih odnosa postaje zahtjevnije rođenjem djeteta s CP zbog povećanog stresa u obitelji i većeg opsega negativnih osjećaja. Provođenje rehabilitacije i rehabilitacije, logopedskih, defektoloških i psiholoških tretmana, dodatnih terapija izuzetno je veliki financijskih izdatak što dodatno negativno mijenja dinamiku života roditelja i obiteljskih odnosa. Rođenje djeteta s poteškoćama u razvoju nesumnjivo donosi promjene u strukturi i dinamici obitelji, koja mora prilagoditi svoje navike i način života kako bi zadovoljila potrebe djeteta (4). Zbog vrlo zahtjevnih životnih okolnosti i nove uloge koju takvo dijete donosi u obitelji, neizmjereno je važno mentalno i fizičko zdravlje roditelja. Članovi obitelji djeteta, najčešće majke nalaze se u ulozi njegovatelja tokom cijelog dana što dovodi do stvaranja otpornosti u psihološkom, socijalnom i ekonomskom smislu. Dodatno otežavajuće okolnosti donose mnogobrojni zakoni s kojima se roditelji godinama suočavaju što im otežava već i onako zahtjevnu skrb za dijete. Mnogi roditelji, ovisno o težini oštećenja djeteta nisu u mogućnosti zadovoljiti osnovne ljudske potrebe ili sudjelovati u bilo kojem vidu društvenog života što im znatno narušava kvalitetu života. Za razvoj i uspješnu rehabilitaciju djeteta potrebni su mentalno i fizički zdravi roditelji koji mogu ostvariti adekvatnu i kvalitetnu interakciju s djetetom. Svijest o kvaliteti života navedenih roditelja raste kroz godine. Roditelji svoj dnevni ritam prilagođavaju potrebama djeteta, a majke se često odriču profesionalne karijere kako bi mogle kod kuće brinuti o svojem djetetu što nikako ne ide u prilog činjenici da dijete s CP donosi i dodatne financijske troškove. Uz navedeno, u obiteljima se javljaju i teži uvjeti života i narušavaju obiteljsku ravnotežu zbog toga što su obitelji su primorane prilagoditi se novonastaloj situaciji istovremeno zadovoljavajući potrebe svakodnevnog života. Majke su više izložene rizicima iz razloga što češće preuzimaju brigu o djetetu. Kao jedan od važnijih problema majki djece s CP navodi se uskraćivanje emocionalnog odnosa s djetetom zbog nepripremljenosti i neznanja majki o novonastaloj situaciji i uključenosti stručnjaka u gotovo svaki segment života djeteta, od načina hranjenja do načina igranja sa djetetom. Očevi također teško prihvaćaju poteškoće njihova djeteta i javljaju se osjećaji poput razočaranja, osjećaja manje vrijednosti i bijeg od

emocionalnog i kognitivnog opterećenja. Istraživanja često ne uključuju perspektivu oca iako ima značajnu ulogu unutar obitelji djeteta s cerebralnom paralizom. Također, dijete s poteškoćama unutar obitelji dodatno opterećuju odnose među partnerima zbog manjka vremena. Mreža podrške roditelja uglavnom se sastoji od obitelji i prijatelja, odnosno izvora neformalne podrške, a istraživanja govore da je učestalost korištenja neformalnih oblika zastupljenija od formalne podrške među roditeljima. Kroz programe rane intervencije roditelji dobivaju informacije o rehabilitaciji djeteta i potrebitu savjetovanje, a rana intervencija u svojem smislu trebala bi obuhvaćati i podršku roditeljima u njihovim izazovima i emocijama prema novonastaloj situaciji. U stvarnosti to baš i nije tako, roditelji kojima je individualno pružena stručna psihološka podrška gotovo da i ne postoje. Gotovo ni jedna literatura ne spominje roditelje njegovatelje koji provode 24 sata uz krevet djeteta i njihovu potrebnu za stručnom podrškom. Ni jedno istraživanje u Republici Hrvatskoj nije provedeno kako bi se ispitala kvaliteta života, zdravstveno stanje, psihičko stanje majki koje se ponekad danima nisu maknule od kreveta svojeg djeteta u životno ugrožavajućem stanju. To su roditelji koji su često zaboravljeni od strane prijatelja, društva i sustava. U Republici Hrvatskoj potrebe roditelja djece s CP povezuju se prioritarno sa zadovoljavanjem potreba djeteta, uključivanjem u programe psihosocijalne podrške, razvojne programe, fizikalnu terapiju, potrebite medicinske pretrage. Ukoliko se stručna pomoć pruža pravovremeno i kvalitetno, povećat će otpornost cijele obitelji za prevladavanje poteškoća koje ih očekuju dugoročno. Pružanje pomoći roditeljima kroz socijalni rad, roditelji obično opisuju kao negativna iskustva i nezadovoljstvo dobivenim informacijama kao i odnosom sa stručnjacima iz toga područja. Roditelji često navode da djelatnicima u tom području nedostaje razumijevanja, empatije, topline. Najveću važnost socijalnog rada roditelji vide u ulozi osoba koje ih informiraju o njihovim pravima i mogućnostima rane intervencije. U ovom slučaju, psihološkoj podršci rijetko se pridaje na važnosti. Potreba za psihološkom podrškom roditelja gotovo je zanemarena u svim sustavima podrške, pa čak i ranoj intervenciji čija je zadaća uključiti i roditelja.

2. Dijete s cerebralnom paralizom

2.1. Cerebralna paraliza

CP predstavlja klinički entitet koji obuhvaća skup neprogresivnih, ali često promjenjivih motoričkih poremećaja. Ovi poremećaji su posljedica oštećenja ili abnormalnosti u razvoju mozga u ranom stadiju života. Iako klinička slika CP-a može značajno varirati, a etiologija ostaje nespecifična, stručnjaci nastoje utvrditi jasne kriterije za uključivanje ili isključivanje određenih motoričkih poremećaja unutar ovog entiteta. Oštećenje moždane funkcije koje dovodi do CP-a obično se manifestira već u ranom djetinjstvu, a uzroci nastaju u nezrelom, još uvijek razvijajućem mozgu. Dijagnoza CP-a temelji se na kliničkoj slici, povijesti bolesti i tijeku poremećaja (5).

2.2. Klinička slika cerebralne paralize

CP klinički se očituje neuromotornim poremećajima kontrole pokreta i položaja te refleksa i tonusa. Obično se javlja već u dojenačkoj dobi i karakterizirana je promjenjivim simptomima uz stalno prisutan usporeni razvoj motorike. Kao što je ranije navedeno, simptomi mogu varirati zbog utjecaja na razvoj mozga, uključujući maturaciju i plastičnost, te zbog terapijskih postupaka i rehabilitacije. Definicija CP ne odražava potpuno kompleksnost ovog poremećaja. Upravo zbog kompleksnosti dijagnoze i svih popratnih poteškoća, važno je staviti naglasak na multidisciplinarni pristup pacijentu. Danas postoji niz terapijskih postupaka usmjerenih na zadovoljenje složenih potreba rehabilitacije djece s cerebralnom paralizom. Ovi pristupi fokusirani su na optimizaciju funkcija i prevenciju invalidnosti, s ciljem poboljšanja kvalitete života djece koja pate od ove bolesti (3).

Intrakranijska ultrasonografija je metoda izbora za dijagnosticiranje i praćenje strukturnih promjena mozga u novorođenčadi i dojenčadi, osobito nakon perinatalnog oštećenja. Ova metoda omogućava pouzdano prikazivanje vrste, lokalizacije i opsega oštećenja, uključujući hipoksično-ishemičko oštećenje i peri-intraventrikularno

krvarenje. Također, omogućava dijagnosticiranje cistične periventrikularne leukomalacije, koja je u 70-96% slučajeva povezana s razvojem kod CP nedonoščadi.

S druge strane, MR mozga pruža detaljan prikaz strukture moždanog parenhima i oštećenja, uključujući blaže oblike hipoksično-ishemičnih oštećenja, razvojne poremećaje i strukturne promjene. Ova metoda također omogućava procjenu približnog vremena nastanka oštećenja mozga.

Neurofiziološke tehnike pružaju uvid u funkcionalno stanje središnjeg živčanog sustava. U dijagnostici perinatalnih oštećenja kod djece, sve se više koriste elektroencefalografija i evocirani potencijali, uključujući vidne (VEP), slušne (AEP) i somatosenzorne (SSEP) potencijale (5).

U bazi podataka SCPE uvršteno je 9701 dijete s cerebralnom paralizom (CP). Analizirani su različiti tipovi, podtipovi i opća prevalencija CP-a, uključujući specifičnu prevalenciju prema gestacijskoj dobi. Od tog broja, 55% djece rođeno je u terminu, 20% pripada gestacijskoj dobi od 32-36 tjedana (kasna nedonoščad), dok 25% djece spada u "nedonoščad niske gestacijske dobi" (≤ 32 tjedna).

Većina djece, 88%, ima spastičnu CP (od toga 58% obostranu, a 30% jednostranu), dok 7% ima diskinetsku CP, 4% ataktičnu CP, a u 1% djece tip CP-a nije klasificiran. Od djece s CP, 30% nije sposobno hodati i koristi invalidska kolica za kretanje, 30% ima težu intelektualnu zaostalost ($IQ \leq 50$), a 12% ima teže oštećenje vida, uključujući sljepoću ili značajnu slabovidnost. Od 9071 djeteta s CP u SCPE bazi, 35% pati od epilepsije, pri čemu 72% koristi antikonvulzivnu terapiju. Epilepsija je češće prisutna kod djece s diskinetskom CP (51,6%) i obostranom spastičnom CP (36,6%), dok 22,8% djece s jednostranom spastičnom CP također ima epilepsiju. Epilepsija se često povezuje s težim oblicima CP-a, jer djeca sa ovom komplikacijom često imaju i teža pridružena odstupanja, uključujući tešku intelektualnu zaostalost, ozbiljna oštećenja vida i teže neuromotorne poremećaje poput nemogućnosti samostalnog hodanja. (6).

2.3. Etiologija cerebralne paralize

Razvoj CP može biti pod utjecajem različitih čimbenika rizika koji se dijele u tri glavne kategorije: prenatalne, perinatalne i postnatalne. Prenatalni čimbenici uključuju nisku gestacijsku dob, nisku porođajnu težinu, višeploidne trudnoće, kao i prenatalne infekcije i razvojne anomalije. Perinatalni čimbenici odnose se na probleme oko vremena porođaja, kao što su asfiksija, intrakranijalna krvarenja, korioamnionitis i perinatalne infekcije. Postnatalni čimbenici uključuju neonatalne konvulzije i hipoksično-ischemična oštećenja mozga, poput periventrikularne leukomalacije, koja je čest uzrok oštećenja mozga.

Kod djece s CP poremećaji u pokretima, položaju i motoričkim funkcijama mogu se primijetiti već u najranijoj dobi. Ovi poremećaji proizlaze iz oštećenja motoričkog korteksa, kortikospinalnih puteva, bazalnih ganglija i malog mozga. Takva oštećenja mogu biti uzrokovana vaskularnim poremećajima, hipoksijom, infekcijama i razvojnim anomalijama, uključujući hidrocefalus. Budući da se oštećenja javljaju u nezrelom mozgu u razvoju, poremećaji su trajni, iako se mogu mijenjati s vremenom.. Rano postavljanje dijagnoze ključan je korak za poboljšanje neurološkog ishoda. Neuropedijatar tijekom kliničkog pregleda procjenjuje spontanu motoriku djeteta koristeći Prechtlovu metodu, ispituje primitivne reflekse i analizira njihovu dinamiku te proučava položajne reakcije.

Kako bi se omogućila dosljednija klasifikacija tipova CP, SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) predlaže pojednostavljenu klasifikaciju temeljem neuroloških simptoma. Ova klasifikacija obuhvaća tri osnovna tipa: spastični, diskinetski i ataktični, s dodatnim podtipovima: bilateralni i unilateralni spastični, te distoni i koreo-atetotski diskinetski diskinetski. Konačna dijagnoza i klasifikacija CP-a ne smije se postaviti prije 4. godine života, s najranijim mogućim utvrđivanjem u dobi od tri godine, a optimalno u dobi od pet godina. Osim osnovnih motoričkih poremećaja, djeca s CP-om često imaju pridružena neurorazvojna odstupanja koja mogu uključivati poremećaje vida, sluha, epilepsiju, intelektualne deficite te probleme s govorom, komunikacijom, osjetom i percepcijom (5).

2.4. Dijagnosticiranje cerebralne paralize

Odstupanja u razvoju dojenčadi kategoriziraju se kao neurološki sindromi dojenačke dobi, uključujući sindrom iritacije, spastični sindrom i distoni sindrom, koji mogu ukazivati na moguće razvoj CP. Na simptome neuromotornog odstupanja mogu utjecati procesi plastičnosti mozga, njegov razvoj i maturacija, kao i terapijski postupci. Stoga je optimalno postaviti dijagnozu u dobi od pet godina. Preporučuje se da se dijagnoza ne postavlja prije treće godine života jer bi se mogli previdjeti blaži oblici CP-a, razvoj progresivne encefalopatije ili mogućnost da se privremena odstupanja pogrešno klasificiraju kao CP.

CPE (Cerebral Palsy Establishment) bilježi detaljne podatke koji uključuju ne samo funkcionalnu klasifikaciju i pridružena odstupanja, već i informacije o paritetu majke, perinatalnim parametrima, te oštećenju grubih i finih motoričkih funkcija, vida, sluha, epilepsije i govora. Od 2015. godine, SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) također prikuplja podatke o slikovnim prikazima mozga, uključujući ultrazvuk i magnetsku rezonancu, što omogućuje bolje razumijevanje tipa, opsega i vrste perinatalnog oštećenja te razvojnih anomalija mozga.

Procjena motoričkih funkcija djece provodi se korištenjem standardiziranih i validiranih instrumenata. To uključuje GMFCS za ocjenu pokretljivosti djeteta, BFMF za procjenu finih motoričkih vještina ruku, MACS za rukovanje predmetima u svakodnevnom životu, te Viking skalu za procjenu oštećenja govora. SCPE se koristi u 31 centru diljem 18 zemalja, dok hrvatski registar SCPE djeluje od 2012. godine u Klinici za dječje bolesti u Zagrebu. Ovaj registar obuhvaća 18 županija i pokriva 90% djece s cerebralnom paralizom u Hrvatskoj (7).

2.5. Prognoza cerebralne paralize

Prognoza za osobe s CP ovisi o tipu i težini poremećaja. Više od 90% djece s CP doživljava zrelu dob. Međutim, djeca s teškim oblicima CP-a, koja nisu u mogućnosti brinuti se sama za sebe, imaju značajno skraćen očekivani životni vijek (8).

2.6. Statistički pregled broja osoba sa cerebralnom paralizom

Rano dijagnosticiranje CP ključno je za postizanje boljih neuromotornih ishoda i uključuje korištenje različitih kliničkih i laboratorijskih dijagnostičkih postupaka. Ovi postupci omogućuju pravovremeno otkrivanje novorođenčadi i dojenčadi s rizikom za razvoj CP. Ključni dijagnostički koraci uključuju neurološki pregled koji procjenjuje spontane pokrete, neonatalne primitivne reflekse, položajne reakcije te ultrazvuk mozga.

Prema najnovijim podacima iz Registra osoba s invaliditetom na dan 02.05.2022., u Hrvatskoj je zabilježeno 4.928 osoba s CP (šifra G80 prema MKB-10), uključujući 1.131 slučaj u dječjoj dobi. Prevalencija CP u Hrvatskoj iznosi 1,5 na 1.000, što je u skladu s međunarodnim istraživanjima. Hrvatska je također značajno napredovala u utvrđivanju invaliditeta kod osoba s CP, jer je u Uredbu o metodologijama vještačenja (NN 153/14) prvi put uključena kao zaseban dijagnostički entitet u Listu oštećenja organizma, čime se olakšava ostvarivanje prava za osobe s CP (9).

3. Roditeljstvo djeteta s cerebralnom paralizom

U današnje vrijeme dostupno je mnoštvo literature o roditeljstvu, kako u književnosti tako i u znanstvenom smislu. Roditeljstvo je često nepresušna tema mnogih rasprava, a psihologija ga sagledava kao vrlo važnu komponentu zadovoljstva životom. Delač – Hrupej 2000. navode da je biti roditelj velika je pustolovina, prepuna sreće ako su očekivanja ispunjena, a očaja i nemoći u slučaju ako nisu (10).

Prema Čudini – Obradović i Obradović (2006), roditeljstvo se definira kao proces odlučivanja za djecu, preuzimanja i prihvaćanja roditeljske uloge te redefiniranja vlastitih ciljeva i vrijednosti. Ovaj proces uključuje emocionalno i materijalno ulaganje, kao i napor, uz nagradu u vidu emocionalne povezanosti i osjećaja postignuća kroz djetetov uspjeh i razvoj (11).

Biti roditelji djeteta s CP znači imati „posao“ u trajanju od 24 sata dnevno, svaki dan do kraja vlastitog ili djetetova života. Kao što možemo i pretpostaviti, dosadašnja istraživanja su pokazala da roditelji njegovatelji često uopće ne raspolažu slobodnim vremenom u danu jer su svo vrijeme posvećeni potrebama djeteta. Kod nekih roditelje navedeno potpuno okupira njihove misli i pažnju što posljedično izaziva stresa, osjećaj konfuzije i pomiješanih osjećaja. Osjećaji koji se najčešće protežu kroz roditeljstvo djeteta s CP su stres, manjak intuicije, napor i strepnja za sadašnjost i budućnost jer roditeljstvo za njih postaje život u riziku. Kod većine roditelja javlja se osjećaj narušenih očekivanja o „idealnom“ djetetu (12).

Dosadašnja istraživanja jasno su potvrdila da roditelji djece s CP imaju povećani rizik od roditeljskog stresa. Neizvjesnost oko razvoja djeteta, njegov napredak i budućnost, intenzivna uključenost multidisciplinarnih timova i pružatelja skrbi te praktična i financijska ograničenja blisko povezana s ovim stanjem zahtijevanju stalne prilagodbe i dugotrajne napore roditelja. Važno je osvijestiti da načini pomoću kojih se roditelji prilagođavaju izazovima utječu na dobrobit i psihosocijalni razvoj njihova djeteta (13).

Članovi obitelji često se nalaze u ulozi roditelja – skrbnika tokom cijelog dana. Kroz navedeno, roditelji razvijaju poseban odnos s djetetom s postajući psihološki, socijalno i ekonomski više otporni, a manje osjetljivi. Spomenutom treba dodati

činjenicu da se kroz godine suočavaju s mnogim zakonima koji im otežavaju već i onako zahtjevnu skrb za dijete. Nemogućnost zadovoljenja osnovnih ljudskih potreba te nemogućnost sudjelovanja u svakodnevnim društvenim aktivnostima znatno utječu na smanjenje kvalitete života roditelja (8).

Stručnjaci navode da se osjećaj beznađa manje javljati kod roditelja koji imaju sposobnost podijeliti svoje osjećaje i razumijete CP. Većina roditelja ipak nije pripremljena za roditeljstvo u kojem je njihova glavna uloga vođenje i podupiranje razvoja. U ovom slučaju, naspram djece urednog razvoja roditelji nemaju vremena prikupiti sve potrebne vještine za roditeljstvo. Za razvoj djeteta s CP nije dovoljna samo ljubav nego djeca već u dobi dojenčeta i malog djeteta zahtijevaju neke posebne pristupe. Primjerice, zbog motoričkih problema roditelji moraju naučiti načine na koji hraniti ili oblačiti svoje dijete. Roditelji moraju razviti specifične strategije za upravljanje djetetom u svim svakodnevnim aktivnostima. CP ne samo da utječe na motoričke sposobnosti djeteta, već ima i značajan utjecaj na njegov emocionalni i intelektualni razvoj, često kroz reakcije okoline prema djetetu. Samo saznanje da s dojenčetom nešto nije u redu može duboko utjecati na funkcioniranje obitelji i roditelja. Istraživanja pokazuju da negativne reakcije roditelja mogu usporiti razvoj djeteta. Depresivni roditelji često nisu u mogućnosti uspostaviti kvalitetnu i adekvatnu interakciju s djetetom. Ako roditelji prema djetetu imaju pretjerano zaštitnički pristup, može doći do problema u razvoju jer se djetetovi pokušaji postizanja samostalnosti mogu inhibirati. Roditelji djece s CP-om imaju zadatak da djetetu približe svijet zbog njegovih otežanih interakcija s okolinom (14).

3.1. Obiteljska kohezivnost obitelji djece s cerebralnom paralizom

U posljednjim godinama, povećana je svijest o kvaliteti života roditelja djece s teškoćama u razvoju. To je prvenstveno rezultat shvaćanja da djeca s teškoćama u razvoju usporeno sazrijevaju, a njihove sposobnosti za učenje i prilagodbu društvenim zahtjevima ostaju oštećene. Takva djeca zahtijevaju stalnu zaštitu, njegu, te posebno prilagođeno odgoj i obrazovanje. Roditelji i članovi obitelji često prilagođavaju svoj dnevni ritam potrebama djeteta, što može otežati zaposlenje jednog od roditelja,

najčešće majke, koja se često odriče svoje profesionalne karijere kako bi se posvetila brizi o djetetu. Ovo dodatno otežava financijsko opterećenje, jer briga za dijete s invaliditetom često zahtijeva značajne novčane izdatke na dnevnoj bazi.

Povećani troškovi i promijenjeni uvjeti života mogu narušiti obiteljsku kohezivnost i promijeniti dinamiku obitelji. Istraživanja pokazuju da roditelje djece s teškoćama u razvoju karakteriziraju pojačan stres, pogoršano mentalno zdravlje, osjećaj krivnje, poremećeno fizičko funkcioniranje, umor i iscrpljenost. Također, često se javljaju problemi s obiteljskom koherentnošću i socijalnom izolacijom (15).

Obitelj, kao dinamičan sustav, stvara jedinstvenu ravnotežu među svojim članovima i odnosima, što utječe na način na koji obitelj reagira u stresnim situacijama, uključujući kronične bolesti ili invaliditet nekog člana. Funkcioniranje obitelji i zadovoljstvo njenih članova obiteljskom klimom može se procijeniti proučavanjem obiteljske kohezije. Obiteljska kohezivnost uključuje emocionalnu povezanost i bliskost među članovima obitelji i usko je povezana sa zdravom i poticajnom obiteljskom klimom. Kako bi održali obiteljsku kohezivnost, članovi obitelji trebaju negovati zajedništvo, podršku i emocionalnu toplinu kroz zajedničke aktivnosti. Prilagodljivost je najvažniji pojam koji prati obitelji djece s poteškoćama, pojam koji se proučava u mnogim istraživanjima. Obitelji su primorane prilagoditi se novonastaloj stresnoj situaciji u obitelji. Sagledavši obitelji u kojima se njeguje obiteljska kohezivnost, prilagodljivost predstavlja dodatni izvor snage za uspješnu rehabilitaciju djeteta i razvoj unutar obitelji. Uz pravovremeni pristup multidisciplinarnog tima, ključ za razvoj djeteta je zadovoljstvo obiteljskom kohezivnošću. Istraživanja koja se bave uzrocima invaliditeta kod djeteta, najefikasnijim oblicima tretmana i podrškom obitelji, naglašavaju važnost proučavanja obitelji kao cjeline. Ova pristup omogućuje bolje razumijevanje kako obiteljska dinamika utječe na razvoj djeteta i kako se može optimalno pružiti podrška. Odgoj djeteta s teškoćama u razvoju u obitelj donosi potpuno novu dimenziju izazova. Roditelji su ponekad primorani odustati od svojih planiranih aktivnosti poput hobija kako bi bili uz dijete i provodili zdravstvenu njegu te zadovoljili djetetove potrebe. Nakon saznanja dijagnoze roditelji prolaze kroz proces tugovanja. Dokazano je da one obitelji koje su u stanju izraziti svoje negativne osjećaje vezane uz utjecaj djetetove

dijagnoze na život obitelji i strah vezan uz budućnost, ali i druge emocije koje se javljaju, imaju bolje obiteljske ishode. U ovom slučaju važnu ulogu ima pravovremeno postavljanje dijagnoze kako bi se postigli pozitivni ishodi prilagodbe na nove okolnosti (16).

Istraživanja su pokazala da roditelji koji su zaposleni često osjećaju veće opterećenje i stres u roditeljskoj ulozi. Također, povezanost između razine obrazovanja i stresa u obitelji ukazuje na to da viša razina obrazovanja može biti povezana s nižim razinama roditeljskog stresa, što pozitivno utječe na obiteljsku kohezivnost. Majčin doživljaj roditeljstva i ljubavi često je povezan s njezinom dobi, obrazovanjem i prihodima. Osim toga, loše zdravstveno stanje roditelja može dodatno otežati stresne situacije, pa se zdravlje roditelja često uključuje u istraživanja jer može značajno utjecati na obiteljsku klimu. Neka istraživanja sugeriraju da loše fizičko zdravlje može povećati stres i time dodatno povećati ranjivost članova obitelji (17).

3.2. Partnerski odnosi unutar obitelji djeteta s cerebralnom paralizom

Stresan način života donosi moguće roditeljske konflikte koji izravno utječu na smanjenje pozitivnih osjećaja, a povećavaju negativnu interakciju. Shodno tome dolazi do efekta takozvanog „prelijevanja stresa“ u kojem stres iz roditeljskog područja utječe na stres u drugim područjima koja su unutar partnerskih odnosa i koja utječu na procese unutar partnerskih veza (18). Više konflikata između partnera dovodi do manje svakodnevne pozitivne, a više negativne interakcije što pak dovodi do udaljavanja partnera, gubitka intimnosti i bliskosti. S vremenom navedeno može dovesti i do raspada partnerskih veza (19).

U 2021. godini provedeno je istraživanje „Partnerski odnosi roditelja djece s teškoćama u razvoju“ u Hrvatskoj. Sudjelovalo je 248 roditelja, većinom majki djece s različitim teškoćama od prosječnoj dobi od 8 godina. Cilj istraživanja bio je ustanoviti povezanost stresa i zadovoljstva partnerskim odnosima te doživljaj roditeljskog stresa s obzirom na vrstu teškoće i procjenu socijalne podrške. Rezultatima istraživanja potvrđena je pojava fenomena „prelijevanja stresa“ među

roditeljima djece s poteškoćama, odnosno povezanost vanjskog stresa sa smanjenim zadovoljstvom partnerskim odnosima. Preciznije, viša razina stresa povezivala sa manjim brojem pozitivnih interakcija, a više negativnih interakcija među partnerima. U pozitivne interakcije ubrajali su se pohvale i komplimenti, lijepe geste ili podjela osjećaja između partnera, a u negativne podizanje glasa među partnerima, kritiziranje, odbijanje zamolbe od drugog partnera i slično. Kroz isto istraživanje potvrđena je i razlika u doživljaju roditeljskog stresa s obzirom na vrstu teškoće kod djeteta. Roditelji djece s višestrukim teškoćama u koje se ubraja i CP pokazuju najveću razinu stresa. Nadalje, roditelji koji su dobivali socijalnu podršku doživljavali su manje roditeljskog stresa i izrazili veće zadovoljstvo partnerskim odnosima. Roditelji su kroz istraživanje istaknuli najveću važnost podrške od strane partnera i uže obitelji. Neka istraživanja provedena u Hrvatskoj pokazuju da roditelji, uglavnom majke djece s tjelesnim invaliditetom prosječno procjenjuju visoku razinu zadovoljstva partnerskim odnosim, no ipak se potvrđuje efekt prelijevanja roditeljskog stresa na odnose i interakcije među partnerima. Valja naglasiti da iako određeni broj istraživanja govori u prilog narušenoj kvaliteti partnerskih odnosa i višoj stop razvoda brakova u obiteljima djece s invaliditetom, druga istraživanja pokazuju da je roditeljstvo djeteta s invaliditetom obogatalo i osnažilo partnerske odnose. Prema navedenom čini se da dijete s poteškoćama unutar obitelji ponekad predstavlja prijelomnu točku za brakove i prijateljstva. Dijete s poteškoćama prema istraživanjima ponekad osnažuje partnerstvo i partneri postaju bliskiji i povezaniji, a neke odnose narušava i oni s vremenom završavaju. U odnosima gdje postoji dobra interakcija, komunikacija i povezanost između partnera vjerojatno će se partneri lakše prilagoditi promjenama i postati još snažniji dok će odnose koji su već bili narušeni ovaj dodatni stres narušiti još više ili u potpunosti završiti.

Ovakav oblik roditeljstva često stresno utječe i na roditeljske konflikte. Oni se mogu odnositi na razlike u mišljenjima oko kućanstva, nedosljednost u odgoju djeteta ili razlika u mišljenjima. Također i strana istraživanja govore u prilog postojanju prelijevanja stresa iz roditeljske domene u partnersku. U Republici Hrvatskoj zapravo postoji mali broj istraživanja koja se bave partnerskim odnosima u obiteljima djece s invaliditetom, no i taj mali broj istraživanja potvrđuje postojanja efekta prelijevanja stresa. Iako istraživanja provedena u Hrvatskoj uglavnom pokazuju da su roditelji

zadovoljni partnerskim odnosima, u obzir treba uzeti da roditeljstvo djeteta s invaliditetom dugoročno. U tim slučajevima postoji mogućnost da su to roditelji male ili mlađe djece koji još nisu prepoznali važnost njegovanja partnerskih veza jer su usmjereni na osiguravanje podrške djetetu s invaliditetom. Roditelji često zaborave na sebe, na odnos sa samim sobom, partnerom i drugim članovima obitelji, a ponajviše na odnose sa prijateljima. Spomenuti roditelji najčešće svu svoju mentalnu i fizičku snagu usmjeravaju na dijete s invaliditetom u njihovoj obitelji s namjerom osiguranja najbolje moguće skrbi i osiguravanja najboljih mogućnosti za budućnost. Upravo ih navedenih razloga važno je istraživati partnerstva u obiteljima djece s invaliditetom i usmjeravati prema njegovanju partnerskih veza (20).

3.3. Životni ciklus obitelji djeteta s cerebralnom paralizom

Primjer životnog ciklusa obitelji čije dijete od rođenja ima CP može se prikazati kroz nekoliko razvojnih faza. Nakon samog saznavanja točne dijagnoze u novorođenačkoj dobi započinje faza emocionalne prilagodbe i informiranje drugih članova obitelji. U razdoblju osnovnog obrazovanja, obitelji se suočavaju s prihvaćanje reakcija djetetovih vršnjaka, donose odluku o vrsti osnovne škole, potrebama smještaja djeteta te dogovora oko njege djeteta i aktivnosti izvan nastavnog plana i programa ako je dijete u mogućnosti navedeno pohađati. U razdoblju adolescencije dolazi do faze suočavanja s kroničnošću invaliditeta kod djeteta, javljaju se pitanja vezana uz seksualnost kao i izolacija i odbacivanje od strane vršnjaka. Također, važno pitanje je djetetove profesionalne orijentacije u budućnosti, smještaja ili/i oduzimanja poslovne sposobnosti. U kasnom roditeljstvu javlja se mogućnost smještaja djeteta u stambene zajednice te se tada supružnički odnos ponovo uspostavljaju.

Šok je najčešće prva reakcija roditelja prilikom suočavanja s informacijom da dijete ima razvojne poteškoće. Ljutnja, nervoza, napetost, osjećaj nesreće i negativnih emocija su sasvim prirodne reakcije na tu nepoznatu i bolnu stvarnost s kojom se moraju suočiti. Neizvjesnost, brojna bolna pitanja, krize i osjećaj iznevjerenosti, strah

i napor povezani sa skrbi, odrastanje i socijalizacija djeteta brojni su od osjećaja s kojima se roditelji svakodnevno susreću (21).

3.4. Usporedba majki i očeva djeteta s cerebralnom paralizom

Majke su često izloženije rizicima jer u većini slučajeva preuzimaju brigu o djetetu. Nakon što saznaju dijagnozu djeteta, mnoge majke se odriču svoje profesionalne karijere kako bi se posvetile stalnoj brizi za dijete. Jedan od značajnih problema s kojim se suočavaju jest uspostavljanje emocionalnog odnosa s djetetom. U tom procesu, majke mogu naići na poteškoće, poput nemogućnosti ili nesigurnosti u hranjenju djeteta, igranju s njim ili uspjavanju, zbog čega su često ovisne o podršci stručnjaka. To može otežati uspostavljanje toplog emocionalnog odnosa s djetetom, jer majka često mora slijediti upute stručnjaka umjesto da djeluje prema vlastitim željama, osjećajima ili intuiciji. Istraživanja pokazuju da ove teškoće značajno utječu na život majke (22).

Prema istraživanjima i očevi vrlo teško prihvaćaju dijete s invaliditetom u obitelji i na taj problem gledaju racionalnije u odnosu na majke. U tom slučaju samokontrola im otežava emocionalno nadvladavanje novonastalih problema. Smatra se da se rođenjem djeteta s invaliditetom kod očeva javljaju različiti osjećaji poput potpunog razočaranja s obzirom na tradicionalnu ulogu oca u obitelji i perspektivu života takvog djeteta. Očevi često drže distancu ili se profesionalno više angažiraju s ciljem kompenzacije i bijega od emocionalnog i kognitivnog opterećenja koje donosi dijete s invaliditetom u obitelji. Ponekad se javlja i osjećaj neupotrebljivosti ili ljubomore zbog povećane angažiranosti partnerice oko djeteta. (23).

Istraživanja koja se bave obiteljima, rijetko uključuju perspektivu očeva djece s invaliditetom iako očevi imaju značajnu ulogu unutar obitelji. Većina istraživanja se fokusira na majke, braću ili sestre dok se najmanje pažnje stavlja na očeve. Potreba očeva za podrškom pojačana je tijekom raznih perioda života roditeljstva djeteta s invaliditetom. Promjene poput novog mjesta boravka, pronalaska novih terapija, stručnjaka i ostalih usluga koje su potrebne djetetu s invaliditetom dodatni su izvor stresa za očeve i cijele obitelji. Literatura navodi da dijete s invaliditetom može

dodatno opteretiti odnos s partnerom zbog manjka vremena, a skoro polovica očeva ističe da ne mogu pružiti dovoljnu podršku i brigu drugom djetetu bez teškoća. Zbog navedenog očevi često osjećaju krivnju i pritisak. Rizik od pojave depresije kod očeva djece s invaliditetom može smanjiti čvrst, stabilan i podržavajući bračni odnos.

Majke su često percipirane kao primarni skrbnici i središnje osobe u životu i svakodnevnoj skrbi djeteta. Istraživanja pokazuju da se očevi također uključuju u dnevne aktivnosti djece s cerebralnom paralizom, iako se njihova uključenost razlikuje po vrsti i intenzitetu. Statistički, očevi provode značajno manje vremena s djetetom u usporedbi s majkama. Međutim, kako dijete raste, primjetan je porast očeve uključenosti u sve aspekte djetetovog života.

Očevi djece s teškoćama često ističu uživanje u društvu svog djeteta kao glavni razlog zbog kojeg provode vrijeme s njim. Oni vjeruju da njihova prisutnost pozitivno utječe na dijete. Mnogi očevi aktivno sudjeluju u odgoju i obrazovanju djeteta, često kao ravnotežni partneri majkama. Prema istraživanjima, očevi su uključeni u djetetov razvoj i učenje, pružajući podršku u aktivnostima poput čitanja, pisanja zadaća i organiziranja aktivnosti koje potiču djetetov razvoj (24).

Mreža podrške koju očevi djece s teškoćama u razvoju primaju često je ograničena na bliskog prijatelja ili člana obitelji, najčešće partnera. Više od polovice očeva navodi da ne dobivaju ni emocionalnu ni praktičnu podršku od šire obitelji i izražavaju želju za takvom podrškom. Uloga očeva u obitelji djece s teškoćama često nije prepoznata od strane stručnjaka, koji ih često opisuju kao „teško dostupne“, „nevidljive“ ili „sekundarne roditelje“. Stručnjaci imaju zadatak identificirati i razumjeti potrebe obitelji te uzeti u obzir dinamiku obitelji, kao i ulogu i vrijednost svakog člana. U pružanju podrške, očevi su često zapostavljeni i dobivaju manje pažnje u usporedbi s partnericama. Komunikacija stručnjaka s očevima je značajno manja. Većina očeva želi biti ravnopravan partner u roditeljstvu djeteta s teškoćama i aktivno sudjelovati u njegovom odgoju i skrbi. Prilikom pružanja podrške, stručnjaci se često usmjeravaju na majke i njihove potrebe dok se očevima u pravilu ne pruža podrška u tom obimu. Sastancima sa stručnjacima očevi često ne mogu prisustvovati zbog radnog vremena i obaveza na poslu. U tom pogledu, očevi kroz istraživanja ističu važnost prilagodbe

sastanaka, pregleda kao i podrške oko vremena održavanja istih. Većinu informacija o djetetu očevi dobivaju od svojih partnerica što često može dovesti do nerazumijevanja određenih segmenata zbog poteškoća u komunikaciji. Upravo iz tog razloga očevi nemaju iste mogućnosti za razvoj kvalitetnih odnosa sa stručnjacima koji rade s njihovom djecom. Važno je osvijestiti i potaknuti prepoznavanje očeva kao ravnopravnog roditelja. Uključivanje očeva od strane stručnjaka potiče ih da ostanu uključeni što ima velik značaj za djetetov razvoj i obiteljsku koheziju kao i odnose unutar obitelji (25).

Istraživanje iz 2006. godine koje je proveo Martinac-Dorčić analiziralo je roditelje djece s cerebralnom paralizom (CP) u Hrvatskoj. U uzorku od 58 bračnih parova, prosječna dob majki bila je 37,45 godina, a očeva 40,19 godina. Većina majki (66,7 %) i očeva (72,6 %) imala je srednju školu, dok je manji postotak završio višu školu ili fakultet. Zaposleno je bilo 66,3 % majki i 79,1 % očeva. Djeca su imala prosječnu dob od 96,69 mjeseci, s 58,6 % dječaka i 41,4 % djevojčica. Rezultati su pokazali da se majke i očevi ne razlikuju značajno u ukupnom intenzitetu stresa, ali su se pojavile značajne razlike u specifičnim izvorima stresa. Majke su iskusile veći stres zbog nedostatka podrške i ograničenja u roditeljskoj ulozi, dok su očevi doživljavali veći stres zbog opterećenja s drugim životnim ulogama. U dimenzijama ličnosti, majke su bile ugodnije, dok nije bilo značajnih razlika u kvaliteti braka. Majke su se više oslanjale na emocijama usmjereno suočavanje sa stresom, dok razlike u suočavanju usmjerenom na problem i izbjegavanju nisu bile značajne. Što se tiče prilagodbe, majke su pokazale veće neugodnosti, ali nije bilo značajnih razlika u psihičkim simptomima i subjektivnim zdravstvenim tegobama između majki i očeva. Rezultati sugeriraju da su oba roditelja podložna sličnim problemima u prilagodbi na kronično stanje djeteta (26).

4. Podrška i resursi za roditelje djece sa cerebralnom paralizom

Kada se suoče s problemima ili poteškoćama koje ne mogu sami riješiti, roditelji često prvo traže pomoć unutar kruga obitelji i prijatelja, dok se manje često obraćaju stručnjacima. Proces traženja podrške obično vodi osobu od neformalne prema stručnoj podršci kada se neformalne opcije pokažu nedovoljnima. Zbog toga je korištenje neformalne podrške češće nego formalne. Razlog tome leži u činjenici da su stručnjaci manje dostupni u usporedbi s neformalnim izvorima podrške poput roditelja ili prijatelja. Roditelji često prihvaćaju savjete iz okoline iz straha da nemaju dovoljno vremena za pravilan odgovor. Formalnu podršku roditeljima najčešće pružaju zakonske usluge koje djeluju samostalno ili u suradnji s nevladinim sektorom, a uključuju univerzalne usluge ili specifične, kao što su socijalne usluge (21).

Roditelji djece s teškoćama žive pod znatno većim stresom naspram roditelja djece urednog razvoja, a stres u majki predškolske djece s poteškoćama u 40% slučajeva prelazi granicu klinički značajnog stresa. Roditeljska uloga je znatno više opterećujuća nego kod roditelja djece bez razvojnih poteškoća te roditelji djece s teškoćama statistički značajno češće navode da ponekad ili često ne znaju ili ne mogu izaći na kraj sa zahtjevima roditeljstva. Potpora roditeljima koji odgajaju i podižu djecu s poteškoćama u razvoju, razvojnim rizicima i kroničnim bolestima još je važnija nego u općoj populaciji jer se na sve nabrojene obitelji kroz život probijaju u društvu u kojem se na razvojne teškoće i bolesti gleda iz tragične perspektive (27).

4.1. Rana intervencija u pružanju podrške djeci s cerebralnom paralizom i njihovim roditeljima

Pojam rane intervencije svoj pravi smisao dobiva unatrag nekoliko godina, a u Republici Hrvatskoj još uvijek je u razvoju. Proces pružanja usluge rane intervencije započinje rođenjem djeteta i traje sve do njegova polaska u školu. U pravilu pruža podršku djeci i njihovim roditeljima te drugim članovima obitelji. Kroz ranu intervenciju roditelji dobivaju informacije o rehabilitaciji djeteta i potrebito

savjetovanje. Obitelj kroz prava i usluge koje se nude u sklopu rane intervencije povećava svoje kapacitete za pružanjem adekvatne podrške djetetovu razvoju. Širi cilj ishoda takvih programa često je i poboljšanje kvalitete života cijele obitelji. Proces stimulacije, učenja ili rehabilitacije bitno je započeti odmah po postojanju rizika ili po saznanju postojanja poteškoće. Stručnjaci se slažu da su prve tri godine života ključne za ranu intervenciju, a zakonodavni okvir u Hrvatskoj omogućuje podršku djetetu i obitelji kroz ranu intervenciju do sedme godine djetetova života (Zakon o socijalnoj skrbi, 2012., čl. 9, st. 3).

Timovi za ranu intervenciju obično uključuju različite stručnjake, a njihov sastav može varirati ovisno o potrebama djeteta. Tipični članovi tima uključuju:

- **Edukacijsko-rehabilitacijske stručnjake** koji provode procjenu djetetovog razvoja, implementiraju razvojne programe, prate njihov napredak i surađuju s medicinskim osobljem te sudjeluju u dnevnoj njezi djeteta.
- **Liječnike** koji postavljaju dijagnozu, upućuju na specijalne zdravstvene ustanove, medicinski prate dijete i surađuju sa zdravstvenom službom.
- **Psihologe** koji procjenjuju djetetov razvoj, pružaju pedagoške smjernice, psihološku i socijalnu podršku te su povezani sa socijalnim službama i zajednicom.
- **Socijalne radnike** koji pružaju socijalnu podršku, informiraju obitelj, upućuju na relevantne resurse i pomažu u rješavanju socijalno rizičnih situacija.
- **Medicinske sestre** koje se bave skrbi, zdravstvenom prevencijom i informiranjem o zdravstvenim pitanjima.

Važno je napomenuti da ovaj model nije univerzalno primjenjiv; tim za ranu intervenciju formira se na temelju specifičnih potreba djeteta, što znači da je organizacija tima fleksibilna i prilagođena svakom pojedinom slučaju (28).

4.2. Formalna podrška roditeljima

Roditeljima djece s CP, potrebni su neformalni i formalni oblici podrške. Formalni oblici podrške vežu se uz stručnjake i javnu politiku/zakone u društvu koji bi trebali pravovremeno odgovoriti na potrebe roditelja.

U Republici Hrvatskoj, roditelji djece s razvojnim teškoćama suočavaju se s nekoliko prioriternih potreba. Ključni problemi uključuju pravodobno zadovoljenje razvojnih potreba djece, ograničene kapacitete postojećih usluga, manjak stručnjaka i informacija, kompliciranu papirologiju, te etiketiranje i diskriminaciju djece s teškoćama. Osim toga, postoji nedostatak rane intervencije. Roditelji naglašavaju potrebu za većom transparentnošću i boljom koordinacijom usluga koje pružaju sustavi zdravstva, obrazovanja i socijalne skrbi. Ova potreba za unapređenjem koordinacije i pristupa uslugama ključna je za poboljšanje kvalitete podrške koju obitelji primaju.

Zadaća pravovremene stručne podrške je osnaživanje cijele obitelji u prioriternim područjima života i potrebama, s ciljem pružanja oslonca za razvoj i održavanje osobnih kapaciteta u prevladavanju stresova koje donosi svakodnevna briga, skrb i odgoj djeteta s atipičnim razvojem. Ako se stručna podrška pruži pravovremeno i kvalitetno, može povećati otpornost cijele obitelji u suočavanju s poteškoćama koje proizlaze iz suživota s djetetom s atipičnim razvojem (29).

4.2.1. Podrška u sustavu socijalne skrbi

Dostupnost socijalne podrške značajna je za roditelje djece s zdravstvenim teškoćama zbog specifičnih, nepoznatih situacija s kojima se susreću poput samog procesa prihvaćanja dijagnoze i prilagodbe, zabrinutost za budućnosti djeteta, preuzimanje nove i potpuno nepoznate uloge njegovatelja, zadovoljavanje potreba djeteta u svakodnevnim aktivnostima, specifičnom načinu njege vezane uz djetetove medicinske potrebe, zahtjeve procesa liječenja i rehabilitacije, česte posjete liječnicima (28).

Dobrobiti roditelja općenito, a naročito, roditelja djeteta s teškoćama u razvoju, u velikoj mjeri doprinosi socijalna podrška. Socijalnu podršku u ovom aspektu možemo opisati kao procese putem kojih interpersonalni odnosi utječu na mentalno i fizičko zdravlje. Razlikuju se dva osnovna oblika podrške: formalna (podrška od strane liječnika, medicinskog osoblja, socijalnih radnika i ostalih stručnih službi) i neformalna (podrška od strane obitelji, prijatelja, zajednice) (30).

Već 2002. godine, Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize u svojem zborniku radova s Stručnog znanstvenog simpozija „Znanjem do izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom“ ističe da prisustvo djeteta s CP u obitelji postupno mijenja percepciju njezinih članova. Budući da većina ljudi nema dijete s takvim poteškoćama, članovi obitelji često osjećaju da su posebni i različiti, te se ponekad suočavaju s osjećajem da ih drugi ne mogu razumjeti, što se nerijetko i potvrđuje. Socijalna okolina igra ključnu ulogu u kvalitetnoj prilagodbi ovih obitelji. Kvalitetna socijalna podrška usko je povezana s dobrom emocionalnom prilagodbom roditelja. Iako socijalna mreža roditelja djece s CP nije velika, uključuje kvalitetne socijalne kontakte i različite oblike podrške, uključujući stručnjake, obitelj i prijatelje (31).

Socijalni rad u ranoj intervenciji roditelji uglavnom opisuju kroz negativna iskustva i nezadovoljstvo dobivenim informacijama kao i odnosom sa stručnjacima iz toga područja i samom organizacijom rada. Najveću važnost socijalnog rada roditelji vide u ulozi koordinatora rane podrške, osoba koje ih informiraju i savjetuju o njihovim pravnim mogućnostima i oblicima rane intervencije. Roditelji navode i potrebu za dodatnim sadržajima koji su usmjereni na pružanje usluga specifično djeci s teškoćama u razvoju što podrazumijeva potrebe za organiziranim čuvanjem djece uz stručnu, odgojno obrazovnu i medicinsku komponentu kao i potrebu za podrškom stručnjaka u domu djeteta (28).

Istraživanje provedeno 2019. godine u Rijeci, Vinkovcima i okolnim područjima obuhvatilo je 102 roditelja djece s teškoćama u razvoju do 15 godina. Cilj istraživanja bio je ispitati kako uvjerenja roditelja o socijalno-stručnoj pomoći utječu na njihovu spremnost za traženje takve pomoći. Rezultati su pokazali da roditelji procjenjuju

učestalost i zadovoljstvo socijalno-stručnom podrškom kao prosječne, te su njihova uvjerenja o traženju pomoći neutralna. Nisu pronađene značajne razlike u procjeni učestalosti i zadovoljstvu socijalno-stručnom pomoći u odnosu na dob djeteta ili mjesto stanovanja. Roditelji, osobito oni sa starijom djecom, pokazali su manju spremnost za traženje pomoći i veće nepovjerenje prema očekivanoj pomoći. Nedostatak emocionalne i psihološke podrške, zajedno s poteškoćama u traženju pomoći zbog siromaštva i nedostupnosti stručnih timova, osobito je izražen u ruralnim područjima. U ruralnim sredinama socijalna podrška je rijetka zbog centraliziranog sustava socijalne zaštite. Također, mnogi roditelji smatraju da je traženje stručne pomoći znak problema ili stigmatizacije djece. Ključno je normalizirati potrebu za stručnom podrškom, ulagati u obuku stručnjaka i graditi odnose povjerenja s roditeljima (33.)

4.3. Neformalna podrška roditeljima

Istraživanja pokazuju da roditelji koji se suočavaju s problemima i nepoznatim situacijama vezanim uz odgoj djeteta s cerebralnom paralizom najprije traže savjet ili pomoć u krugu obitelji i prijatelja, a ako ti izvori podrške nisu dovoljni, obraćaju se stručnjacima. Proces traženja podrške često počinje s neformalnim izvorima kao što su prijatelji i obitelj, a kad takva pomoć postane nedovoljna, roditelji se okreću formalnim izvorima podrške. Učestalost korištenja neformalne podrške veća je od korištenja formalnih izvora. To je zbog toga što je teže pristupiti stručnoj podršci, a roditelji, zbog straha da neće imati dovoljno vremena za pravilnu reakciju, često prihvaćaju savjete okoline (21).

Za roditelje djece s teškoćama u razvoju neformalna podrška pokazala se značajnom. Roditelji zadovoljni neformalnom podrškom izražavaju niži stupanj roditeljskog stresa. Naglašenija je potreba roditelja za emocionalnom podrškom iz neformalnih izvora, dok su formalni izvori podrške najčešće usmjereni prema skrbi za dijete i gotovo nikad ne pružaju direktnu emocionalnu podršku roditelju. Podrška članova obitelji često može pružiti roditeljima odgovarajuću i potrebnu emocionalnu

podršku što reducira roditeljski stres. Utvrđeno je da roditelji koji su zadovoljni podrškom koju primaju lakše zadovoljavaju potrebe djece te izražavaju niži stupanj stresa u roditeljskoj ulozi (33).

Prve osobe kojim se roditelji obraćaju nakon saznanja dijagnoze su najčešće članovi uže obitelji. Obiteljska kohezivnost odnosi se na emocionalnu povezanost između članova obitelji, uključujući partnera, te osjećaj bliskosti roditelja s članovima uže i šire obitelji. Ova povezanost može varirati od izuzetno visoke do niske i uključuje međusobnu podršku i zajedničko vrijeme provedeno u aktivnostima. Iako se često pretpostavlja da je visoka razina kohezivnosti najbolja, istraživanja pokazuju da srednja razina kohezivnosti najviše doprinosi uspjehu u procesu rasta i razvoja kako roditelja, tako i djeteta.

Srednja razina kohezivnosti omogućuje roditeljima da budu neovisni i samostalno donose odluke, dok istovremeno imaju podršku i oslonac obitelji. suočavanje s izazovima, prilagodba na nove okolnosti i upravljanje stresom uspješniji su kada roditelji osjećaju prihvaćenost, ljubav i razumijevanje od članova svoje obitelji. Takva podrška smanjuje negativne učinke stresnih situacija i doprinosi percepciji sigurnosti i zaštite, pružajući roditeljima osjećaj pripadnosti i potpore.

Međutim, prekomjerna podrška može imati suprotan efekt. Kada članovi obitelji, poput baka i djedova, previše interveniraju i nametnu svoje prijedloge, roditelji mogu osjećati gubitak kontrole u donošenju odluka, što može dovesti do međusobnog udaljavanja ili raspada bračne zajednice te gubitka podrške od drugih članova obitelji. Stoga, dok podrška obitelji može biti izuzetno korisna, važno je da se održi ravnoteža kako bi se izbjeglo pretjerano miješanje u privatni život roditelja i djeteta (30).

Istraživanja pokazuju da roditelji često osjećaju veću spremnost za dijeljenje svojih briga s obitelji i prijateljima, koje smatraju najvećim izvorom podrške, nego s profesionalcima. Članovi obitelji pružaju ne samo financijsku i praktičnu pomoć, već i značajnu emocionalnu i savjetodavnu podršku. Najveći broj roditelja traži savjet od partnera (87%), bliskih prijatelja s djecom (55%) i vlastitih roditelja (54%). Liječnici dolaze na četvrto mjesto s 38%, dok se ostalim članovima obitelji obraća 27% roditelja. Stručnjaci kao što su odgojiteljice u vrtiću (15%), psihologu (7%), pedagog

(6%), te logoped, defektolog i zdravstvena voditeljica (samo 2%) nalaze se na kraju liste izvora podrške (21).

Na području Dubrovačko – neretvanske županije provedeno je istraživanje među roditeljima djece s teškoćama koja žive na spomenutom području. U istraživanju provedenom 2012. godine sudjelovalo je 161 roditelj. Kao mjerni instrument korišten je Upitnik utjecaja djeteta na obitelj. Istraživanje je pokazalo da roditelji najčešće traže pomoć od partnera i vlastitih roditelja, dok su manje skloni tražiti pomoć od djece. Najveće zadovoljstvo u emocionalnoj podršci dolazi od partnera, dok je zadovoljstvo s podrškom od roditelja, braće i sestara nešto niže. Neformalne podrške od udruga su roditelji ocijenili najvišom, dok su podrška Crkve, škola i centara za socijalnu skrb bile niže. Financijsku pomoć roditelji najčešće primaju od partnera, dok je pomoć od vlastitih roditelja i braće i sestara manja. Zaposleni roditelji primaju veću financijsku pomoć nego što je percipiraju od djece ili susjeda. Praktičnu pomoć najviše primaju od partnera, a manje od braće, sestara i roditelja. Savjetodavnu pomoć roditelji najčešće dobivaju od partnera, a manje od stručnjaka u školama i vrtićima. Nisu pronađene značajne razlike u percepciji i zadovoljstvu socijalnom podrškom između majki i očeva (34).

4.4. Iskustva roditelja djece s cerebralnom paralizom u sustavima podrške drugih zemalja

Podrška roditeljima u drugim zemljama, primjerice Engleskoj započinje s mnoštvo lako dostupnih i preglednih internetskih stranica. Svaka internetska stranica dizajnirana je na način da započinje s predgovorom u kojem roditeljima navodi razumijevanje njihovog stanja i poteškoća i ističe važnost sustavne emocionalne podrške. Roditelji djece s CP u Engleskoj mogu vrlo brzo i lako pronaći popis udruga i službi koje im mogu ponuditi emocionalnu i psihološku podršku. Nudi se odlazak u grupe za podršku ili korištenje linije za pomoć roditeljima i skrbnicima koje im omogućuju postavljanje pitanja i dobivanje savjeta koji im je potreban. Linije za pomoć osobama s CP mogu pomoći i onima kojima je dijagnosticirano to stanje i njihovim sustavima podrške, bilo da se radi o roditeljima, skrbnicima, braći i sestrama

ili partnerima. Dobrotvorne organizacije pozivaju prijatelje, članove obitelji i voljene da se aktivno uključe u djelovanje kako bi pomogli djeci i roditeljima djece otkriti smisao, društvenu strukturu i smisao u svojim životima. Osnovan je niz udruga sa svrhom pomoći svakoj osobi s poremećajima kretanja sa misijom da svaka osoba ima potencijal i pravo na specijalističke usluge koje prepoznaju njezine potrebe i želje. Udruge nude sveobuhvatan raspon specijalističkih programa temeljnih na kretanju i podučavanju osoba s invaliditetom vještinama potrebnim za aktivan i zdravi stil života. Dobrotvorne organizacije čije je djelovanje usmjereno na podržavanje rad svih njegovatelja, u ovom slučaju konkretno i roditelja djece s CP, osiguravanju dodatnu pomoć i podršku potrebnu za kvalitetan život. Roditeljima omogućavaju grupne aktivnosti, odmor, informacije, obrazovanje te informacije o mogućnosti zaposlenja s obzirom na njihovu ulogu njegovatelja. Prema regiji u kojoj živi, svaki roditelj na jednostavan način može pronaći najbližu grupu za podršku. Na njihovom području djeluju i takozvani odvjetnici za cerebralnu paralizu, svjesni da odgoj djeteta s CP može biti fizički, emocionalno i financijski zahtjevan, a medicinski nemar ponekad utvrđen, osiguravaju podršku. Pomažu mnogim obiteljima djece u vidu isplata odštete za osiguranja specijalističkih liječenja, prilagodbe doma, osiguravanja osnovne opreme za njegu, smještaja i kvalitetne skrbi. Njihov rad posvećen je osiguravanju roditeljima da imaju svu potrebnu podršku i mogućnost maksimalnog iskorištavanja svojih potencijala kao i mrežu podrške u prilagodbi na potpuno novi i izazovan način života (35).

Vodeći se mišlju da svatko, pa i roditelj njegovatelji zaslužuju odmor, udruge nude takozvanu „zamjenu skrbi“ i omogućuju djetetu privremenog njegovatelja kako bi roditelji uzeli kratki predah bez da to utječe na njihova prava koja su ostvarili kao roditelji njegovatelji. Roditeljima se pruža mogućnost pomoći u kući tijekom dana, navečer ili vikendom, podrška djetetu da sudjeluje u aktivnostima bez roditelja, njega preko noći ili kod kuće pa čak i kada se roditelji i dijete nalaze izvan kuće. Financiranje navedenih sustava podrške provodi se iz financijskog proračuna lokalne zajednice. Grupe podrške mjesta su za dobivanje praktičnih i emocionalnih savjeta od drugih roditelja djece s teškoćama u razvoju, a grupe postoje i u online obliku tako da je roditeljima podrška dostupna u svakom trenutku. Mnogi roditelji djece s teškoćama u razvoju osjećaju stres i negativne emocije, pa im se nudi mogućnosti educiranja o

strategijama upravljanje stresom, osjećaja veće kontrole ili mogućih načina opuštanja putem internetskih stranica kao i smjernice kome se obratiti ukoliko se utvrdi potreba za psihološkom pomoći. Jedan od vrlo važnih a često zanemarenih segmenata je briga o braći i sestrama djeteta s teškoćama u razvoju, u tom slučaju, roditelji mogu uz nekoliko klikova mišem pronaći savjet. Roditeljima se pruža i podrška i savjetovanje u slučaju smrti djeteta i procesu žalovanja (36).

U Švedskoj roditelji djece s CP mogu vrlo jednostavno putem interneta pronaći internetske stranice koje ih vode kroz cijeli proces od postavljanja dijagnoze do mogućih tretmana i terapija koji postoje u njihovoj blizini kao i vodič kroz moguće financijske potpore. Grupe za potporu oformljene su sa ciljem emocionalne i praktične pomoći pojedincima i obiteljima i pomažu roditeljima njegovateljima pronaći sigurnost i razumijevanje, nadu i optimističnu perspektivu. Roditeljima omogućavaju prostor za oslobođenje od stresa, frustracija i preveniraju nastanak sindroma sagorijevanja. Zajednice podrške izvrsno su mjesto za nove roditelje gdje mogu dobiti savjete od roditelja koji su odgajali djecu s CP što omogućava roditeljima bolju pripremu za budućnost. Kroz grupe podrške roditelji mogu pronaći stručnjake i pružatelje zdravstvenih usluga, razmijeniti savjete o svakodnevnoj njezi, informacije o novim tretmanima uključujući najnovija klinička ispitivanja CP i inovativne pristupe. Roditeljima je omogućeno povezivanje s obiteljima koje ih uistinu razumiju i daruju osjećaj pripadnosti i međusobne podrške. Obiteljima se nudi da pristupe podršci na razini nacionalnih organizacija, grupa lokalne zajednice ili online putem. Osim pronalazjenja podrške, dostupno im je informiranje o zakonskim pravima koja su im dostupna. Slično kao i u Engleskoj, roditelji imaju mogućnost podrške odvjetnika koji im daje uvid u mogućnosti podrške i naknade. Nacionalne organizacije za CP nude opsežne resurse, povezujući pojedince i obitelji diljem zemlje s golemom zajednicom roditelja i djece. Ove mreže mogu im poslužiti za pristup najnovijim istraživanjima, tretmanima i prilikama za suradnju sa stručnjacima. Oni također pružaju put u klinička ispitivanja i uvid u globalnu perspektivu podrške cerebralnoj paralizi (37).

5. Uloga magistre sestrinstva u obitelji djece s cerebralnom paralizom

Njega djeteta s CP zahtjeva multidisciplinarni pristup i individualizirani tretman zbog specifičnosti dijagnoze. Temelji se na holističkom pristupu, kvalitetnoj i učinkovitoj komunikaciji, bezuvjetnom prihvaćanju, poštovanju i povjerenju. Djeca, a kasnije odrasle osobe s CP iziskuju potporu tijekom cijelog života, stoga je sestrinska skrb važna kod osoba svih dobnih skupina. Magistre sestrinstva imaju integriranu ulogu u obiteljima djece s CP kao članovi multidisciplinarnog tima. Njihova uloga obuhvaća pružanje medicinske skrbi, emocionalnu podršku i koordinaciju skrbi, a njihov doprinos je neprocjenjiv za obitelji, pomažući im da se nose s izazovima i poboljšaju kvalitetu života svog djeteta. Da bi sestrinske intervencije bile učinkovite, potrebna je dobra procjena djeteta, a sve sestrinske intervencije moraju se prilagoditi starosnoj dobi. Dobra procjena omogućuje dobru prilagodbu i usklađenost potreba djeteta i članova obitelji sa zdravstvenim timom u pružanju zdravstvene njege, specifične habilitacije i rehabilitacije.

Uloga magistre sestrinstva kod djeteta sa smanjenom pokretljivošću obuhvaća procjenu slušnog, vidnog, motoričkog, intelektualnog i kognitivnog deficita, što olakšava planiranje intervencija u zdravstvenoj njezi. Pritom je posebno važna uloga u suzbijanju boli, koja uključuje smanjenje intenziteta boli i edukaciju roditelja o važnosti prepoznavanja čimbenika koji mogu povećati ili smanjiti bol. Magistra sestrinstva poučava članove obitelji o strategijama i metodama suzbijanja boli, uključujući primjenu farmakoloških i ne-farmakoloških metoda (32).

Važno je napomenuti da djeca s CP različito reaguju na hospitalizaciju kao i na promjene mjesta boravka zbog poremećaja u svakodnevnoj rutini i naučenih životnih navika. Previše postupaka i preveliki broj zdravstvenog osoblja može izazvati promjene u ponašanju djeteta i otežavati provođenje postupaka zdravstvene njege. Medicinske sestre i tehničari svaki postupak moraju obavljati postepeno, koristeći jednostavne i lako razumljive upute. Zdravstvena njega zahtjeva i aktivno uključivanje roditelja. Zajednički cilj je poboljšati kvalitetu života djeteta, kakvoću obiteljskih odnosa te uporabiti metode liječenja kako bi se povećao stupanj samostalnosti i adaptivno funkcioniranje djeteta .

Uloga magistre sestrinstva u obiteljima djece s CP je multidimenzionalna. Magistra sestrinstva educira roditelja o stanju djeteta i mogućim tretmanima. Ona prati djetetovo stanje, evidentira i procjenjuje moguće komplikacije poput dekubitusa i respiratornih infekcija te pomaže roditeljima u učenju specifičnih vještina poput pravilne prehrane, provođenja fizikalne terapije i upotrebi ortopedskih i drugih pomagala. Prilagođava planove zdravstvene skrbi individualnim potrebama svakog djeteta i procjenjuje učinkovitost. Magistra sestrinstva roditelje može educirati o specifičnim strategijama za upravljanje sa svakodnevnim stresnim situacijama i izazovima koji dolaze sa skrbi za dijete s posebnim potrebama. Savjetuje roditelje o zdravim životnim navikama koje mogu poboljšati kvalitetu života djeteta i obitelji. Izlazne kompetencije magistre sestrinstva omogućavaju organiziranje grupa podrške za roditelje i cjelokupne obitelji sa svrhom razmjene iskustava, ostvarivanju prava iz sustava socijalne skrbi i povezivanje s lokalnom zajednicom te organizacijama koje pružaju podršku. Uloga magistre sestrinstva ključna je u osiguravanju sveobuhvatne i koordinirane skrbi za djecu s CP i njihove obitelji. Magistre sestrinstva svoje znanstvene radove iz područja roditeljstva djece s CP mogu usmjeriti na ključne aspekte poput istraživanja razine stresa i anksioznosti među roditeljima te socijalne izolacije. Izbor tema trebao bi biti usmjeren na one nedovoljno istražene poput financijskih izazova s kojima se suočavaju roditelji i utjecaja troškova liječenja na stabilnost obitelji, nedostatak podrške od strane stručnjaka na psihološko zdravlje roditelja. Nedovoljno su istražene teme poput kvalitete života roditelja i obitelji, uspješnost balansiranja različitih uloga roditelj/partner/radnik i utjecaja CP na dinamiku unutar obitelji.

Ključni aspekti edukacije roditelja ogledaju se u upoznavanju sa praktičnom njegom i postupcima pravilnog transfera djeteta u svrhu olakšanja mobilnosti, kupanja, održavanja higijene usne šupljine i kože, savjetima o adekvatnoj prehrani i hranjenju. Magistra sestrinstva može roditelje uputiti o vježbama koje mogu izvoditi kod kuće kako bi spriječili razvoj kontraktura i održali zglobove mobilnima, o aktivnostima koje mogu poboljšati djetetovu finu motoriku i razinu samostalnosti i vježbe za poboljšanje djetetovih komunikacijskih vještina. Nadalje, roditelje je važno uputiti u način ostvarivanja prava na ortopedska pomagala kao i pravilno korištenje istih. Posebno je važno ostati u kontinuitetu sa ponudom nove, asistivne tehnologije na tržištu. Magistra

sestrinstva u ulozi edukatora roditelja djece s CP-om pruža ne samo tehničku i medicinsku podršku već i emotivnu i psihološku podršku, što je ključno za cjelokupni razvoj i dobrobit djeteta i njegove obitelji, a svojom razinom obrazovanja kompetentna je prepoznati emocionalne potrebe djeteta i roditelja, savjetovati o važnosti održavanja mentalnog zdravlja i uputiti roditelje u dostupne resurse psihološke podrške. Magistra sestrinstva može saslušati roditelje i pružiti empatiju i mogućnost da izraze svoje osjećaje i strahove vezane uz djetetovo stanje što može pomoći u smanjenju osjećaja izoliranosti i usamljenosti. U svrhu prevencije osjećaja anksioznosti i usamljenosti, roditelje je važno educirati o prirodi života i očekivanim izazovima obitelji djece s CP kroz redovite individualne savjetodavne razgovore, a u slučaju potrebe za dodatnom stručnom pomoći uputiti roditelje na psihologe ili psihijatre. Kroz edukaciju, roditelji imaju mogućnost razviti vještine i samopouzdanje potrebite za pružanje adekvatne skrbi i odgoj djeteta. Kroz sve ove aktivnosti, magistra sestrinstva može pružiti sveobuhvatnu psihološku podršku roditeljima, pomažući im da se osjećaju podržano, informirano i osnaženo u svojoj ulozi.

6. Istraživački dio rada

6.1. Ciljevi

Cilj ovog istraživanja je ispitati kakva je kvaliteta života roditelja djece s cerebralnom paralizom u Republici Hrvatskoj u 2024. godini.

6.2. Istraživačka pitanja

1. Ispitati imaju li roditelji djece s cerebralnom paralizom podršku partnera.
2. Ispitati imaju li roditelji djece s cerebralnom paralizom društveni život.
3. Ispitati imaju li roditelji djece s cerebralnom paralizom podršku od strane prijatelja i obitelji.
4. Ispitati jesu li roditelji djece s cerebralnom paralizom zadovoljni dostupnošću psihološke podrške.
5. Ispitati je li roditeljima djece s cerebralnom paralizom potrebna mogućnost psihološke pomoći odmah po postavljanju dijagnoze djeteta.
6. Ispitati jesu li roditelji djece s cerebralnom paralizom zadovoljni financijskim stanjem nakon uvođenja inkluzivnog dodatka u 2024. godini.

6.3. Hipoteze

HI. Roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati će nezadovoljstvo partnerskim odnosom.

HII. Roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati će nezadovoljstvo društvenim životom.

HIII. Roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati će nezadovoljstvo neformalnom podrškom od strane obitelji i prijatelja.

HIV. Roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati će nezadovoljstvo pruženom formalnom psihološkom podrškom.

HV. Roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati će potrebu za pružanjem mogućnosti psihološke podrške odmah po postavljanju dijagnoze.

HVI. Roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati će nezadovoljstvo financijskim stanjem u obitelji.

6.4. Metoda istraživanja

Anketni upitnik sastojao se od skupa tvrdnji na koje su ispitanici odgovarali izražavajući svoje slaganje/neslaganje, pri čemu je bila korištena Likertova ljestvica sa pet stupnjeva (određena skalom od „vrlo nezadovoljan“ do vrlo zadovoljan“), a sastavljen je na sljedeći način: prvih dio upitnika sastoji se od sedam pitanja o općim podacima o roditelji, sljedećih nekoliko pitanja odnosi se na dob djeteta i status u odgojno obrazovnim institucijama. Naredni dio upitnika ispituje zadovoljstvo financijskim stanjem roditelja i ukupne rashode vezane isključivo uz troškove djetetovih terapija, lijekova i prijevoza. Sljedeća pitanja su bazirana na podršku od strane partnera i odnos s partnerom te zadovoljstvo raspodjelom brige oko djeteta. Četvrti dio upitnika odnosi se na zadovoljstvo roditelja slobodnim vremenom, društvenim životom i zdravstvenim stanjem. Na kraju upitnika ispituje se zadovoljstvo i potreba roditelja prema mogućnosti pružanja formalne psihološke podrške. Upitnik se sastojao od 26 jednostavnih pitanja uzimajući u obzir ograničeno slobodno vrijeme roditelja koji većinu dana provode u ulozi njegovatelja pa je za rješavanje upitnika bilo potrebno manje od 10 minuta. Vodeći se pretpostavkom da će većina ispitanika biti roditelji djece u tinejdžerskoj dobi, a neki od njih u srednjim godinama života upitnik je sastavljen na svima razumljiv način bez obzira na njihov stupanj informatičke pismenosti. Iz dobivene Excel datoteke, podaci su konvertirani u SPSS datoteku. Na osnovu SPSS datoteke izvedene su statističke analize programom SPSS 25, a grafički prikazi izvedeni pomoću programa Microsoft Excel.

6.5. Sudionici istraživanja

U istraživanju su sudjelovali roditelji djece s CP. Ograničena dob djeteta je bila od 4 do 18 godina zbog pretpostavke da se djeci dijagnoza CP ne klasificira prije

navršene četvrte godine života, te uz činjenicu da su djeca s CP do 18. godine u velikoj većini još uvijek uključena u neku vrstu odgojno obrazovne institucije i žive s roditeljima. Upitniku je pristupio 91 roditelj od čega je jedan roditelj isključen iz istraživanja zbog nepotpunih odgovora na pitanja u upitniku. U statističku obradu podataka uvršteni su odgovori 90 roditelja djece s CP, od toga 82 majke, ispitanice ženskog spola koje čine 91,9% ispitanika i 8 očeva, ispitanika muškog spola koji čine 8,9% od ukupnog broja ispitanika.

Prema dobi roditelja, u istraživanju su sudjelovali ispitanici raspona dobi od „20 do 30 godina“ do „više od 60 godina“, pri čemu je najveći udio sudionika iz dobnih skupina „31 do 40 godina“ (39 %) i „41 do 50 godina“ (38 %) što je prikazano u tablici 6.1.2.

U nastavku su tablično prikazani spol ispitanika i ispitanici prema godinama starosti izraženi u frekvencijama (f) i postotcima (%).

Tablica 6.1.1. Prikaz statistike spola ispitanika

| Spol: | | |
|--------------|----|-------|
| | f | % |
| Muški | 8 | 8,9 |
| Ženski | 82 | 91,1 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Većina ispitanika je ženskog spola (91 %).

Tablica 6.1.2. Prikaz ispitanika prema dobi

| Vaša dob: | | |
|-------------------|----|-------|
| | f | % |
| 20 do 30 godina | 9 | 10,0 |
| 31 do 40 godina | 35 | 38,9 |
| 41 do 50 godina | 34 | 37,8 |
| 51 do 60 godina | 10 | 11,1 |
| više od 60 godina | 2 | 2,2 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Sudjelovali su ispitanici raspona dobi od „20 do 30 godina“ do „više od 60 godina“, pri čemu je najveći udio sudionika iz dobnih skupina „31 do 40 godina“ (39 %) i „41 do 50 godina“ (38 %).

6.6. Postupak prikupljanja podataka

Istraživanje je provedeno tijekom travnja i svibnja 2024. godine djelom putem fizičkog obrasca, a djelom putem Google Forms obrasca, online. Anketni upitnik prosljeđen je na adrese 15 udruga registriranih za rad s djecom i osobama s invaliditetom ili djecom i osobama karakteristično sa CP.

Predstavnici udruga zamoljeni su da anketni upitnik prosljede roditeljima navedene djece, dok je fizički obrazac bio prosljeđen Udruzi za terapijsko jahanje „Novi svijet“ u Hodošanu gdje su terapeuti uručili upitnik roditeljima djece isključivo sa CP. Prilikom pristupanja ispunjavanju anketnog upitnika i u fizičkom i online obliku, roditelji su informirani o anonimnosti i dobrovoljnosti upitnika, mogućnosti odustajanja u bilo kojem trenutku, kao i da će se podaci koristiti isključivo u svrhu izrade diplomskog rada.

6.7. Rezultati istraživanja

U nastavku rada prikazani su rezultati provedenog istraživanja.

6.8. Opći podaci o ispitanicima

U nastavku su navedeni odgovori na pojedina pitanja vezana uz opće podatke o ispitanicima (roditeljima), izraženi u frekvencijama (f) i postotcima (%).

Tablica 6.8.1. Prikaz stečenog stupnja obrazovanja ispitanika

| Stečeni stupanj obrazovanja: | | |
|---|-----------|--------------|
| | f | % |
| Osnovno obrazovanje | 4 | 4,4 |
| Završena srednja strukovna škola | 46 | 51,1 |
| Završena gimnazija | 4 | 4,4 |
| Završen sveučilišni preddiplomski studiji ili stručni preddiplomski studiji | 11 | 12,2 |
| Završen sveučilišni diplomski studiji, poslijediplomski specijalistički studiji | 25 | 27,8 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Najveći udio ispitanika (51 %) ima završenu srednju strukovnu školu. Završeni sveučilišni diplomski studij, poslijediplomski specijalistički studij ima 27,8% roditelja dok samo osnovno obrazovanje ima mali postotak roditelja (4,4%).

Tablica 6.8.2. Prikaz bračnog statusa ispitanika

| Bračni status: | | |
|-----------------------|-----------|--------------|
| | f | % |
| Neoženjen/neudana | 4 | 4,4 |
| Oženjen/udana | 66 | 73,3 |
| Udovac/udovica | 1 | 1,1 |
| Izvanbračna zajednica | 4 | 4,4 |
| Razveden/razvedena | 15 | 16,7 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Većina ispitanika (73 %) je u braku dok je razvedeno 15 roditelja iz skupine ispitanika što čini 16,7%. Manji postotak je neoženjen/neudana (4,4%), udovac/udovica 1,1%, dok je razvedeno 16,7% roditelja.

Tablica 6.8.3. Prikaz broja djece u obitelji

| Broj djece: | | |
|--------------------|----|-------|
| | f | % |
| 1 | 22 | 24,4 |
| 2 | 40 | 44,4 |
| 3 | 20 | 22,2 |
| 4 ili više | 8 | 8,9 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Najveći udio ispitanika (44 %) ima dvoje djece, a 22 roditelja koja čine 24,4% imaju samo jedno dijete što nas upućuje da je u toj obitelji samo jedno dijete, dijete s CP.

Tablica 6.8.4. Prikaz frekvencije roditelja njegovatelja

| Imate li službeni status roditelja njegovatelja? | | |
|--|----|-------|
| | f | % |
| DA | 51 | 56,7 |
| NE | 35 | 38,9 |
| Predao/la sam zahtjev za priznavanjem statusa roditelja njegovatelja | 4 | 4,4 |
| Zahtjev za priznavanjem statusa roditelja njegovatelja mi je odbijen | 0 | 0,0 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Većina ispitanika (57 %) ima službeni status roditelja njegovatelja što ukazuje na značajan broj roditelja koji provode cjelodnevnu skrb i njegu za svoje dijete, dok gotovo 40% roditelja nema taj status što nas može upućivati na zaposlenost roditelja ili pak administrativne poteškoće, tromosti sustava i slabo poznavanje važnosti ostvarivanja istog.

Tablica 6.8.5. Prikaz frekvencije dobi djece s cerebralnom paralizom

| Dob djeteta s cerebralnom paralizom | | |
|--|----|-------|
| | f | % |
| 4 do 7 godina | 23 | 25,6 |
| 8 do 13 godina | 25 | 27,8 |
| 14 do 16 godina | 11 | 12,2 |
| 17 do 18 godina | 31 | 34,4 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Najveći udio ispitanika (34 %) ima dijete s CP čija je dob 17 do 18 godina. 25,6% roditelja ima dijete s CP u dobi od 4 do 7 godina, 27,8% djece ima između 8 i 13 godina, a najmanji postotak djece ima između 14 i 16 godina. Ovi podaci sugeriraju o raznolikosti dobi djece s CP u uzorku i vidljiv je veći udio starije djece, posebice u dobi od 17 do 18 godina, no također vidljiv je i značajan broj mlađe djece u starosti od 4 do 7 godina što nas upućuje na učestalost postavljanje dijagnoze CP unatrag 7 godina.

Tablica 6.8.6. Prikaz odgojno - obrazovne situacije djece

| Pohađa li dijete odgojno obrazovnu instituciju? | | |
|--|----|-------|
| | f | % |
| Pohađa vrtić | 9 | 10,0 |
| Ne pohađa vrtić | 9 | 10,0 |
| Pohađa redovnu osnovnu školu | 18 | 20,0 |
| Pohađa Centar za odgoj i obrazovanje | 19 | 21,1 |
| Pohađa redovnu srednju školu | 6 | 6,7 |
| Djetetu je odobrena trajna odgoda školovanja | 16 | 17,8 |
| Dijete je završilo školovanje | 13 | 14,4 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Ovi podaci pružaju uvid u obrazovne situacije djece s CP prema uzorku od 90 ispitanika. 21 % djece pohađa Centar za odgoj i obrazovanje, a 20 % redovnu školu. Za 18 % djece je odobrena trajna odgoda školovanja, a 14 % je završilo školovanje. Preostale odgovore je naveo manji udio ispitanika. Rezimirajući ove podatke možemo vidjeti da je gotovo 37% djece uključeno u programe redovnog odgoja i obrazovanja što nam je pokazatelj inkluzije djece s CP u društvo što podrazumijeva poticanje

nediskriminacije i dobru suradnju odgojno-obrazovnih ustanova s drugim javnim službama i čitavom zajednicom. Trajna odgoda školovanja odobrena je 16 djece što nam je pokazatelj da 16 roditelja ima djecu s najtežim stupnjem oštećenja. 10% djece pohađa vrtić, dok isti postotak djece ne pohađa vrtić što može sugerirati na neprepoznavanje potrebe inkluzije i socijalizacije djece već od najranije dobi.

Tablica 6.8.7. Prikaz frekvencije asistenata djeci u odgojno – obrazovnim ustanovama

| Ima li vaše dijete osobnog asistenta u odgojno - obrazovnoj ustanovi? | | |
|--|----|-------|
| | f | % |
| Da | 35 | 38,9 |
| Ne | 55 | 61,1 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Većina ispitanika (61 %) je navela da njihovo dijete nema osobnog asistenta u odgojno-obrazovnoj ustanovi. Ovi rezultati ukazuju na varijabilnost u pružanju podrške djece u odgojno-obrazovnim ustanovama. Navedeno odražava problem nedostatka osobnih asistenata u Republici Hrvatskoj u sustavu odgoja i obrazovanja.

6.9. Zadovoljstvo financijskim stanjem

U nastavku su navedeni odgovori na pojedina pitanja vezana uz zadovoljstvo roditelja financijskim stanjem izraženi u frekvencijama (f) i postotcima (%).

Tablica 6.9.1. Prikaz zadovoljstva roditelja financijskim stanjem u obitelji

| Kako bi ocijenili općenito zadovoljstvo financijskim stanjem u obitelji? | | |
|---|----|-------|
| | f | % |
| 1 Vrlo nezadovoljni | 11 | 12,2 |
| 2 Prilično nezadovoljni | 19 | 21,1 |
| 3 Niti zadovoljni niti nezadovoljni | 39 | 43,3 |
| 4 Prilično zadovoljni | 20 | 22,2 |
| 5 Vrlo zadovoljni | 1 | 1,1 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Na temelju medijana ($C = 3,00$; $Q_{3-1} = 1,00$) može se zaključiti da ispitanici iskazuju neutralnu razinu općenitog zadovoljstva financijskim stanjem u obitelji čime je *HVI. Roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati će nezadovoljstvo financijskim stanjem u obitelji – odbačena*. Zadovoljstvo financijskim stanjem u obitelji iskazao je 21 roditelj, od čega najveći stupanj zadovoljstva samo 1 roditelj, a prilično zadovoljno financijskim stanjem je 20 roditelja (22%). Prema raznolikosti rezultanata u percepciji financijskog stanja među ispitanicima vidljiva je tendencija većeg udjela ispitanika koji se osjećaju nezadovoljno ili neutralno u odnosu na one koji su zadovoljni financijskim stanjem u obitelji.

Tablica 6.9.2. Zadovoljstvo roditelja iznosom novčanih naknada djeteta

| Ukoliko dijete prima novčane naknade, jeste li zadovoljni iznosom? | | |
|---|-----------|--------------|
| | f | % |
| 1 Vrlo nezadovoljni | 14 | 15,6 |
| 2 Prilično nezadovoljni | 21 | 23,3 |
| 3 Niti zadovoljni niti nezadovoljni | 34 | 37,8 |
| 4 Prilično zadovoljni | 12 | 13,3 |
| 5 Vrlo zadovoljni | 2 | 2,2 |
| <i>Ne prima nikakvu novčanu naknadu</i> | 7 | 7,8 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Na temelju medijana ($C = 3,00$; $Q_{3-1} = 1,00$) može se zaključiti da ispitanici iskazuju neutralnu razinu zadovoljstva iznosom novčanih naknada koje prima dijete. Iz priloženih podataka možemo izvući nekoliko ključnih informacija o zadovoljstvu roditelja djece koja primaju novčane naknade. Većina ispitanika je ili nezadovoljna (38,9%) ili neutralna (37,8%) u vezi s iznosom novčanih naknada, dok je manji postotak zadovoljnih (15,5%). Također, postoji mali broj onih koji uopće ne primaju naknadu (7,8%).

Tablica 6.9.3. Prikaz frekvencije novčanih iznosa koje roditelji mjesečno izdvajaju za djetetove potrebe

| Koliko novaca mjesečno izdvajate za djetetove potrebe? (Prehrana, lijekovi, rehabilitacija, putni troškovi) | | |
|--|----|-------|
| | f | % |
| do 100 € | 2 | 2,2 |
| više od 100 € | 7 | 7,8 |
| više od 200 € | 13 | 14,4 |
| više od 300 € | 19 | 21,1 |
| više od 400 € | 49 | 54,4 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Većina ispitanika (54 %) mjesečno izdvaja više od 400 € za djetetove potrebe. Ovo je najveća kategorija koja ukazuje na značajno financijsko opterećenje obitelji. Drugu kategoriju čini grupa roditelja koji izdvajaju više od 300 € mjesečno za djetetove potrebe, a kada se broje prve dvije kategorije, možemo vidjeti da 75,5% ispitanika troši preko 300 € mjesečno. Manji postotak ispitanika troši više od 200 € (14,4%), dok 7,8% ispitanika troši više od 100 € mjesečno.

Tablica 6.9.4. Prikaz zadovoljstva roditelja prilagodbom stambenog prostora za život djeteta s cerebralnom paralizom

| Jeste li zadovoljni prilagodbom stambenog prostora za život djeteta s cerebralnom paralizom? | | |
|---|----|-------|
| | f | % |
| 1 Vrlo nezadovoljni | 21 | 23,3 |
| 2 Prilično nezadovoljni | 26 | 28,9 |
| 3 Niti zadovoljni niti nezadovoljni | 18 | 20,0 |
| 4 Prilično zadovoljni | 19 | 21,1 |
| 5 Vrlo zadovoljni | 6 | 6,7 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Na temelju medijana ($C = 2,00$; $Q_{3-1} = 2,00$) može se zaključiti da su ispitanici prilično nezadovoljni prilagodbom stambenog prostora za život djeteta. Ovi rezultati ukazuju na širok spektar zadovoljstva prilagodbom stambenog prostora među ispitanicima. Većina ispitanika izražava nezadovoljstvo (kombinacija "Vrlo nezadovoljni" i "Prilično nezadovoljni"), dok manji udio ispitanika izražava zadovoljstvo prilagodbom

stambenog prostora. Ovo može ukazivati na nedostatke ili nedovoljnu podršku u prilagodbi stambenog prostora kako bi se osiguralo sigurno i udobno okruženje za dijete.

6.10. Zadovoljstvo podrškom od strane obitelji i prijatelja

U nastavku su navedeni odgovori na pojedina pitanja vezana uz zadovoljstvo roditelja pruženom podrškom od strane obitelji i prijatelja izraženi u frekvencijama (f) i postotcima (%).

Tablica 6.10.1. Prikaz zadovoljstva roditelja podrškom članova obitelji

| Kako ste zadovoljni podrškom od strane članova obitelji? | f | % |
|--|----|-------|
| 1 Vrlo nezadovoljni | 11 | 12,2 |
| 2 Prilično nezadovoljni | 19 | 21,1 |
| 3 Niti zadovoljni niti nezadovoljni | 29 | 32,2 |
| 4 Prilično zadovoljni | 20 | 22,2 |
| 5 Vrlo zadovoljni | 11 | 12,2 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Na temelju medijana ($C = 3,00$; $Q_{3-1} = 2,00$) može se zaključiti da ispitanici iskazuju neutralnu razinu zadovoljstva podrškom od strane članova obitelji (32,2%). Gotovo jednaka je podjela roditelja koji su zadovoljni (34,4%) i nezadovoljni (33,3%) podrškom od strane članova obitelji što ukazuje na različita iskustva podrške unutar obitelji. Relativno visok postotak zadovoljnih ispitanika (34,4%) pokazuje da postoji značajan broj ispitanika koji dobivaju dobru podršku. Međutim, trećina nezadovoljnih (33,3%) ukazuje na potrebu za poboljšanjem ili dodatnim resursima kako bi se osigurala adekvatna podrška za sve članove obitelji.

6.10.2. Prikaz zadovoljstva roditelja podrškom od strane prijatelja

Kako ste zadovoljni podrškom od strane prijatelja?

| | f | % |
|-------------------------------------|----|-------|
| 1 Vrlo nezadovoljni | 12 | 13,3 |
| 2 Prilično nezadovoljni | 18 | 20,0 |
| 3 Niti zadovoljni niti nezadovoljni | 35 | 38,9 |
| 4 Prilično zadovoljni | 20 | 22,2 |
| 5 Vrlo zadovoljni | 5 | 5,6 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Na temelju medijana ($C = 3,00$; $Q_{3-1} = 2,00$) može se zaključiti da ispitanici iskazuju neutralnu razinu zadovoljstva podrškom od strane prijatelja (38,9%) što upućuje na to da mnogi ispitanici nemaju značajno pozitivno ili negativno iskustvo podrške svojih prijatelja. Trećina ispitanika (33,3%) nezadovoljna je podrškom prijatelja, što sugerira na postojanje značajnog broja ljudi koji smatraju podršku svojih prijatelja neadekvatnom. Manjina ispitanika (27,8%) je zadovoljna podrškom prijatelja, što ukazuje na to da postoji određena grupa koja prima dobru podršku od prijatelja. *HIII. Roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati će nezadovoljstvo neformalnom podrškom od strane obitelji i prijatelja.* – nije potvrđena, na temelju odgovora na prethodna dva pitanja.

6.11. Zadovoljstvo partnerskim odnosima

U nastavku su navedeni odgovori na pojedina pitanja vezana uz zadovoljstvo roditelja podrškom od strane partnera izraženi u frekvencijama (f) i postotcima (%).

6.11.1. Prikaz zadovoljstva roditelja podrškom od strane partnera

Kako ste zadovoljni podrškom od strane partnera?

| | f | % |
|-------------------------------------|----|-------|
| 1 Vrlo nezadovoljni | 7 | 7,8 |
| 2 Prilično nezadovoljni | 9 | 10,0 |
| 3 Niti zadovoljni niti nezadovoljni | 16 | 17,8 |
| 4 Prilično zadovoljni | 13 | 14,4 |
| 5 Vrlo zadovoljni | 29 | 32,2 |
| Nemam partnera/partnericu | 16 | 17,8 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Na temelju medijana ($C = 4,00$; $Q_{3-1} = 2,00$) može se zaključiti da ispitanici iskazuju prilično zadovoljstvo podrškom od partnera. Najveći broj ispitanika je vrlo zadovoljan podrškom koju dobivaju od svojih partnera (32,2%), dok je ukupno 46,6% ispitanika zadovoljno (prilično i vrlo zadovoljni). Nezadovoljnih ispitanika (vrlo i prilično nezadovoljni) ima ukupno 17,8%, što je relativno mali postotak u odnosu na one koji su zadovoljni. Istovjetan postotak ispitanika (17,8%) nema partnera, dok je isti postotak neutralan u vezi s podrškom partnera.

6.11.2. Prikaz frekvencija ocjena odnosa jednog od roditelja sa partnerom

Kako bi ocijenili vaš odnos sa partnerom?

| | f | % |
|--------------|----|-------|
| 1 Loš | 7 | 7,8 |
| 2 | 6 | 6,7 |
| 3 | 17 | 18,9 |
| 4 | 12 | 13,3 |
| 5 Odličan | 31 | 34,4 |
| Bez odgovora | 17 | 18,9 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Na temelju medijana ($C = 4,00$; $Q_{3-1} = 2,00$) može se zaključiti da ispitanici odnos s partnerom procjenjuju vrlo dobrim. Najveći broj ispitanika svoj odnos s partnerom ocjenjuje kao odličan, njih 34,4% dok ukupno 47,7% roditelja daje pozitivne ocjene prema partnerskom odnosu. Značajan broj ispitanika (18,9%) svoj odnos vidi kao prosječan i ocjenjuje neutralnom do srednjom ocjenom, bez percepcije izrazitog zadovoljstva ili nezadovoljstva. Manji postotak ispitanika ocjenjuje svoje odnos s

partnerom kao negativan (14,5%) što nam ukazuje na manji postotak ispitanika koji nisu zadovoljni odnosom. Visoki postotak ispitanika bez odgovora, njih 17 može ukazivati na mnoge razloge poput nepostojanja partnera ili neodlučnost vezanu uz subjektivnu ocjenu partnerskog odnosa.

6.11.3. Prikaz frekvencija zadovoljstva roditelja podrškom od strane partnera

| Kako bi ocijenili podršku od strane partnera? | | |
|--|----|-------|
| | f | % |
| 1 Moj partner mi nije podrška | 6 | 6,7 |
| 2 | 8 | 8,9 |
| 3 | 15 | 16,7 |
| 4 | 12 | 13,3 |
| 5 Moj partner mi je podrška | 32 | 35,6 |
| <i>Bez odgovora</i> | 17 | 18,9 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Na temelju medijana ($C = 4,00$; $Q_{3-1} = 2,00$) može se zaključiti da ispitanici partnersku podršku ocjenjuju relativno visokom ocjenom. Ovi rezultati pokazuju da većina ispitanika (ukupno 48,9%) ocjenjuje svoj odnos s partnerom kao dobar ili iznadprosječan, pri čemu 34,4% ispitanika ocjenjuje svoj odnos kao "Odličan". Međutim, postoji manji postotak ispitanika koji ocjenjuje svoj odnos s partnerom kao loš ili prosječan.

6.11.4. Prikaz zadovoljstva roditelja raspodjelom brige oko djeteta

| Kako ste zadovoljni podjelom brige oko djeteta između vas i partnera? | | |
|--|----|-------|
| | f | % |
| 1 Vrlo nezadovoljni | 13 | 14,4 |
| 2 Prilično nezadovoljni | 10 | 11,1 |
| 3 Niti zadovoljni niti nezadovoljni | 16 | 17,8 |
| 4 Prilično zadovoljni | 15 | 16,7 |
| 5 Vrlo zadovoljni | 19 | 21,1 |
| <i>Bez odgovora</i> | 17 | 18,9 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Na temelju medijana ($C = 3,00$; $Q_{3-1} = 3,00$) može se zaključiti da ispitanici iskazuju neutralan stupanj zadovoljstva podjelom brige oko djeteta između njih i partnera, pri čemu je vidljiv i veći varijabilitet u odgovorima na ovo pitanje. S obzirom na medijan i interkvartilni raspon, može se zaključiti da većina ispitanika izražava neutralan stav prema podjeli brige oko djeteta između njih i njihovog partnera. Međutim, postoje i značajne varijacije u odgovorima, što ukazuje na različite dinamike i iskustva unutar obitelji. Ovi podaci sugeriraju potrebu za otvorenom komunikacijom i pregovaranjem između partnera kako bi se postigla ravnoteža i podrška u skrbi za dijete.

6.11.5. Prikaz iskaza roditelja o vremenu posvećenom partneru i obratno

| Smatrate li da posvećujete dovoljno vremena partneru i obratno? | | |
|--|-----------|--------------|
| | f | % |
| Smatram da posvećujemo dovoljno vremena jedno drugome | 16 | 17,8 |
| Smatram da ne posvećujemo dovoljno vremena jedno drugome | 15 | 16,7 |
| Smatram da nemamo dovoljno vremena da se posvetimo jedno drugome | 41 | 45,6 |
| Bez odgovora | 18 | 20,0 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Najveći udio ispitanika (46 %) smatra da nemaju dovoljno vremena da se posvete partneru i on/a njima što možemo povezati sa podatkom da više od 50% ispitanika ima službeni status roditelja njegovatelja koji ostvaruju roditelji čija su djece potpuno ovisna o pomoći i njezi druge osobe jer im je potrebno pružanje specifične podrške zbog održavanja života i izvođenje medicinsko – tehničkih zahvata. Navedeno zahtjeva 24 satnu skrb jednog roditelja što je blisko povezano manjkom vremena za njegovanje partnerskih odnosa. Većina ispitanika (62,3%) smatra da ne posvećuju dovoljno vremena jedno drugome, bilo zbog nedostatka vremena ili nedovoljno posvećenosti. Ovo ukazuje na značajan problem u balansiranju vremena između obaveza i održavanja kvalitetnog odnosa. Samo 17,8% ispitanika smatra da posvećuju dovoljno vremena svojim partnerima, što je relativno mali postotak. Visok postotak ispitanika koji nisu odgovorili (20,0%) može ukazivati na neodlučnost ili nedostatak jasne percepcije o tome koliko vremena posvećuju partneru, a pretpostavka je da u postotak ispitanika koji nisu odgovorili spadaju i jedno roditeljske obitelji. Na temelju

odgovora na prethodnih pet pitanja, *HI. Roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati će nezadovoljstvo partnerskim odnosom nije potvrđena.*

6.12. Zadovoljstvo društvenim životom

U nastavku su navedeni odgovori na pojedina pitanja vezana uz zadovoljstvo roditelja društvenim životom izraženi u frekvencijama (f) i postotcima (%).

Tablica 6.12.1. Prikaz zadovoljstva roditelja količinom slobodnog vremena u danu

| Jeste li zadovoljni količinom slobodnog vremena u danu? | f | % |
|--|----|-------|
| 1 Vrlo nezadovoljni | 30 | 33,3 |
| 2 Prilično nezadovoljni | 27 | 30,0 |
| 3 Niti zadovoljni niti nezadovoljni | 26 | 28,9 |
| 4 Prilično zadovoljni | 6 | 6,7 |
| 5 Vrlo zadovoljni | 1 | 1,1 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Na temelju medijana ($C = 2,00$; $Q_{3-1} = 2,00$) može se zaključiti da su ispitanici prilično nezadovoljni količinom slobodnog vremena u danu, 30% roditelja iskazalo je prilično nezadovoljstvo količinom slobodnog vremena u danu što je u korelaciji sa zahtjevima djeteta. Velika većina ispitanika (63,3%) izražava nezadovoljstvo količinom slobodnog vremena u danu, što ukazuje na značajan problem sa slobodnim vremenom među ispitanicima. Manji, ali značajan postotak ispitanika, njih 28,9% ne osjeća ni zadovoljstvo ni nezadovoljstvo vezano uz količinu slobodnog vremena u danu. Vrlo mali postotak, samo 7,8% ispitanika je zadovoljno količinom slobodnog vremena.

Tablica 6.12.2. Prikaz zadovoljstva roditelja društvenim životom

| Jeste li zadovoljni društvenim životom? | | |
|--|----|-------|
| | f | % |
| 1 Vrlo nezadovoljni | 33 | 36,7 |
| 2 Prilično nezadovoljni | 19 | 21,1 |
| 3 Niti zadovoljni niti nezadovoljni | 25 | 27,8 |
| 4 Prilično zadovoljni | 12 | 13,3 |
| 5 Vrlo zadovoljni | 1 | 1,1 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Na temelju medijana ($C = 2,00$; $Q_{3-1} = 2,00$) može se zaključiti da su ispitanici prilično nezadovoljni društvenim životom. 37% roditelja navelo je da su vrlo nezadovoljni društvenim životom, dok se u skupini prilično zadovoljnih nalazi 13% roditelja, a vrlo zadovoljni društvenim životom je samo 1% roditelja.

HIII. Roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati će nezadovoljstvo društvenim životom je potvrđena

6.13. Potreba za psihološkom podrškom

U nastavku su navedeni odgovori na pojedina pitanja vezana uz zadovoljstvo i potrebu roditelja za psihološkom podrškom izraženi u frekvencijama (f) i postotcima (%).

Tablica 6.13.1. Prikaz zadovoljstva roditelja zdravstvenim stanjem

| Jeste li zadovoljni svojim zdravstvenim stanjem? | | |
|---|----|-------|
| | f | % |
| 1 Vrlo nezadovoljni | 11 | 12,2 |
| 2 Prilično nezadovoljni | 21 | 23,3 |
| 3 Niti zadovoljni niti nezadovoljni | 30 | 33,3 |
| 4 Prilično zadovoljni | 23 | 25,6 |
| 5 Vrlo zadovoljni | 5 | 5,6 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Na temelju medijana ($C = 3,00$; $Q_{3-1} = 2,00$) može se zaključiti da ispitanici iskazuju neutralnu razinu zadovoljstva svojim zdravstvenim stanjem, od toga je 12% roditelja iskazalo visoku razinu nezadovoljstva svojim zdravstvenim stanjem, 23% roditelja je prilično nezadovoljno dok je samo 5,6% roditelja iskazalo zadovoljstvo svojim zdravstvenim stanjem. Zatim, 25,6% roditelja izrazilo je zadovoljstvo svojim zdravstvenim stanjem što predstavlja značajan udio pozitivnih odgovora.

Tablica 6.13.2. Prikaz zadovoljstva roditelja pruženom formalnom psihološkom pomoći

| Kako ste zadovoljni pruženom formalnom podrškom (psihološkom) vama kao roditelju? | | |
|--|----|-------|
| | f | % |
| 1 Vrlo nezadovoljni | 36 | 40,0 |
| 2 Prilično nezadovoljni | 18 | 20,0 |
| 3 Niti zadovoljni niti nezadovoljni | 8 | 8,9 |
| 4 Prilično zadovoljni | 8 | 8,9 |
| 5 Vrlo zadovoljni | 2 | 2,2 |
| <i>Nikad nisam dobio/dobila takvu vrstu podrške</i> | 18 | 20,0 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Na temelju medijana ($C = 1,50$; $Q_{3-1} = 1,75$) može se zaključiti da su roditelji nezadovoljni pruženom formalnom psihološkom podrškom u koju se ubraja podrška iz sustava socijalne skrbi. Gotovo 40% roditelja izjavilo je da su „Vrlo nezadovoljni“ pruženom formalnom podrškom što predstavlja većinu odgovora. Shodno tome, 20% ispitanika je prilično nezadovoljno dok je manji postotak (8,9%) roditelja prilično zadovoljno ili neutralno po pitanju dobivene podrške. Najmanji broj ispitanika, (2,2%) zadovoljni su pruženom podrškom, a 18 roditelja (20%) nikada nije dobilo takvu vrstu podrške. *HIV. Roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati će nezadovoljstvo pruženom formalnom psihološkom podrškom je potvrđena.*

Tablica 6.13.3. Prikaz iskaza roditelja o pružanju psihološke podrške odmah po postavljanju dijagnoze djetetu

| Smatrate li da bi roditeljima djece s cerebralnom paralizom trebala biti pružena mogućnost stručne psihološke podrške odmah po postavljanju dijagnoze? | | |
|---|----|-------|
| | f | % |
| Da | 61 | 67,8 |
| Ne | 0 | 0,0 |
| Psihološka podrška roditeljima je neophodna | 29 | 32,2 |
| Ukupno | 90 | 100,0 |

Izvor: autor S.N.

Većina ispitanika (68 %) smatra da bi roditeljima djece s CP trebala biti pružena mogućnost stručne psihološke podrške odmah po postavljanju dijagnoze, dok 32% roditelja smatra da je psihološka podrška roditeljima djece s CP neophodna. Dobiveni rezultati upućuju na načelan stav roditelja da bi im trebala biti pružena mogućnost stručne psihološke pomoći. Kroz navedene podatke potvrđena je *HVRoditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati će potrebu za pružanjem mogućnosti psihološke podrške odmah po postavljanju dijagnoze* što je u pozitivnoj korelaciji s *HIV. Roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati će nezadovoljstvo pruženom formalnom psihološkom podrškom* koja je potvrđena iskazom nezadovoljstva 60% roditelja pruženom formalnom psihološkom podrškom.

6.14. Deskriptivna statistika

U nastavku rada pomoću deskriptivne statistike prikazano je opće zadovoljstvo roditelja djece s CP u različitim aspektima života. Analizirani su odgovori roditelja na nekoliko pitanja vezanih za različite dimenzije njihovog života, uključujući financijsko stanje, podršku od članova obitelji, partnera i prijatelja, količinu slobodnog vremena, društveni život, prilagodbu stambenog prostora, zdravstveno stanje i pruženu formalnu psihološku podršku. Ispitanici su procjenjivali različite aspekte zadovoljstva na skali Likertova tipa od 5 stupnjeva, pri čemu 1 označava najniži, a 5 najviši stupanj zadovoljstva. Za ove su tvrdnje u pojedinačnim tablicama u navedene frekvencije (f)

i postotci (%) odgovora, a u skupnoj tablici medijani (C) kao mjera srednje vrijednosti i interkvartilni rasponi (C_{3-1}) kao mjera varijabiliteta.

Tablica 6.14.1. Prikaz deskriptivne statistike roditeljskog zadovoljstva segmentima kvalitete života

| Deskriptivna statistika | N | C | Q_{3-1} |
|--|----------|----------|-----------------------------|
| Kako bi ocijenili općenito zadovoljstvo financijskim stanjem u obitelji? | 90 | 3,00 | 1,00 |
| Ukoliko prima novčane naknade jeste li zadovoljni iznosom? | 83 | 3,00 | 1,00 |
| Kako ste zadovoljni podrškom od strane članova obitelji? | 90 | 3,00 | 2,00 |
| Kako ste zadovoljni podrškom od strane partnera? | 74 | 4,00 | 2,00 |
| Kako ste zadovoljni podrškom od strane prijatelja? | 90 | 3,00 | 2,00 |
| Kako bi ocijenili vaš odnos sa partnerom? | 73 | 4,00 | 2,00 |
| Kako bi ocijenili podršku od strane partnera? | 73 | 4,00 | 2,00 |
| Kako ste zadovoljni podjelom brige oko djeteta između vas i partnera? | 73 | 3,00 | 3,00 |
| Jeste li zadovoljni količinom slobodnog vremena u danu? | 90 | 2,00 | 2,00 |
| Jeste li zadovoljni društvenim životom? | 90 | 2,00 | 2,00 |
| Jeste li zadovoljni prilagodbom stambenog prostora za život djeteta s cerebralnom paralizom? | 90 | 2,00 | 2,00 |
| Jeste li zadovoljni svojim zdravstvenim stanjem? | 90 | 3,00 | 2,00 |
| Kako ste zadovoljni pruženom formalnom podrškom (psihološkom) vama kao roditelju? | 72 | 1,50 | 1,75 |

Izvor: autor

N = broj odgovora, C = medijan, Q_{3-1} = interkvartilni raspon

Ovi podaci deskriptivne statistike pružaju uvid u statistiku različitih aspekata zadovoljstva i podrške u životu roditelja. Zadovoljstvo obitelji financijskim stanjem ocijenjeno je s prosječnom ocjenom 3, što ukazuje na neutralno ili blago zadovoljstvo. U pozitivnoj korelaciji sa iskazanom razinom zadovoljstva financijskim stanje, roditelji su zadovoljstvo novčanih prihoda djeteta ocijenili s prosječnom ocjenom 3, što također ukazuje na neutralno ili blago zadovoljstvo. Podršku od strane partnera roditelji ocjenjuju prosječnom ocjeno 4, što ukazuje na zadovoljstvo podrškom, dok je

prosječna ocjena zadovoljstva podrškom od strane članova obitelji iznosila 3, što ukazuje na neutralno ili blago zadovoljstvo i u tom segmentu. Na pitanja o zadovoljstvu podjelom brige oko djeteta, zadovoljstvo količinom slobodnog vremena i zadovoljstvo društvenim životom kao i prilagodbom stambenog prostora, roditelji su iskazali prosječnu ocjenu 2, što ukazuje na neutralno ili blago nezadovoljstvo. Neutralno ili blago zadovoljstvo, ocjenom 3 iskazali su i u segmentu zadovoljstva zdravstvenim stanjem, dok je niska razina zadovoljstva vidljiva u segmentu pružanja formalne (psihološke) podrške roditeljima koja je ocijenjena s prosječnom ocjenom od 1,5.

7. Testiranje hipoteza

U ovom radu postavljeno je šest hipoteza, a njihova evaluacija provedena je na temelju rezultata istraživanja koristeći test medijana. U nastavku su izložene hipoteze te analiza rezultata koji su omogućili njihovu potvrdu ili odbacivanje.

HI hipoteza, koja predviđa da će roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati nezadovoljstvo partnerskim odnosom, nije potvrđena. Rezultati testiranja medijana zadovoljstva podrškom od strane partnera, odnosom s partnerom, podrškom partnera te podjelom brige oko djeteta pokazuju sljedeće: Medijan zadovoljstva podrškom od partnera iznosi 4,00, što ukazuje na prilično zadovoljstvo, dok kvartilna razlika od 2,00 ukazuje na stabilnost podataka bez značajnog nezadovoljstva. Sličan rezultat zabilježen je i za ocjenu odnosa s partnerom, gdje je medijan također 4,00, što sugerira vrlo dobar odnos, uz kvartilnu razliku od 2,00. Za podršku partnera, medijan ocjene je 4,00, što ukazuje na relativno visoku razinu podrške, dok kvartilna razlika od 2,00 potvrđuje da su ocjene raspoređene oko medijana bez značajnih odstupanja. Međutim, medijan zadovoljstva podjelom brige oko djeteta iznosi 3,00, što označava neutralan stupanj zadovoljstva, uz kvartilnu razliku od 3,00 koja ukazuje na veći raspon odgovora. U zaključku, test medijana pokazuje prilično zadovoljstvo roditelja u vezi s podrškom i odnosom s partnerom, dok nezadovoljstvo ili loš odnos s partnerom nisu potvrđeni.

HII hipoteza, koja predviđa da će roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati nezadovoljstvo društvenim životom, potvrđena je. Rezultati testiranja medijana zadovoljstva društvenim životom ukazuju na značajno nezadovoljstvo, s medijanom od 2,00, što je ispod neutralne točke (3,00), što sugerira da su ispitanici generalno prilično nezadovoljni. Kvartilna razlika od 2,00 pokazuje da su podaci raspoređeni u širem rasponu, ali bez značajnih ekstremnih odstupanja. Test medijana potvrdio je hipotezu o značajnom nezadovoljstvu društvenim životom, jer medijan ispod neutralne točke jasno pokazuje izraženo nezadovoljstvo. Stoga nulta hipoteza o neutralnom zadovoljstvu društvenim životom nije prihvaćena, dok je alternativna hipoteza o značajnom nezadovoljstvu potvrđena.

HIII hipoteza, koja predviđa da će roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati nezadovoljstvo neformalnom podrškom od strane obitelji i prijatelja, nije potvrđena. Rezultati testiranja medijana zadovoljstva podrškom od strane članova obitelji i prijatelja ukazuju na neutralnu razinu zadovoljstva u oba slučaja. Za podršku od članova obitelji, medijan zadovoljstva iznosi 3,00, što sugerira neutralnu poziciju, dok kvartilna razlika od 2,00 pokazuje da su podaci raspoređeni oko medijana bez značajnih odstupanja. Slično, medijan zadovoljstva podrškom od strane prijatelja također iznosi 3,00, uz kvartilnu razliku od 2,00, što ukazuje na sličan obrazac raspodjele podataka. Test medijana za obje vrste podrške ne pokazuje značajno nezadovoljstvo, što znači da roditelji zauzimaju neutralan stav prema zadovoljstvu podrškom od obitelji i prijatelja.

HIV hipoteza, koja predviđa da će roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati nezadovoljstvo pruženom formalnom psihološkom podrškom, potvrđena je. Rezultati testiranja medijana zadovoljstva formalnom psihološkom podrškom otkrivaju značajno nezadovoljstvo, s medijanom od 1,50, što je znatno ispod neutralne točke (3,00), što ukazuje na opće nezadovoljstvo ispitanika pruženom podrškom. Kvartilna razlika od 1,75 dodatno potvrđuje da su podaci koncentrirani oko donjeg kraja skale, naglašavajući izraženo nezadovoljstvo. Test medijana potvrdio je hipotezu, odbacujući nultu hipotezu o neutralnom zadovoljstvu te podržavajući alternativnu hipotezu o značajnom nezadovoljstvu pruženom formalnom psihološkom podrškom.

HV hipoteza, koja predviđa da će roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati potrebu za pružanjem psihološke podrške odmah po postavljanju dijagnoze, potvrđena je. Test medijana pokazuje jasnu potrebu za stručnom psihološkom podrškom, jer većina ispitanika (67,8%) podržava ideju da bi takva podrška trebala biti dostupna odmah, dok dodatnih 32,2% smatra da je psihološka podrška neophodna. Ovi rezultati potvrđuju izraženu potrebu roditelja za psihološkom podrškom u trenutku postavljanja dijagnoze, odbacujući nultu hipotezu o neutralnoj potrebi. Alternativna hipoteza o jasnoj potrebi za odmah dostupnom psihološkom podrškom potvrđena je, a prevalencija odgovora "Da" i "Psihološka podrška roditeljima je neophodna" sugerira da medijan stavova leži između ovih opcija, što dodatno potvrđuje postojanje značajne potrebe za stručnom podrškom.

HVI hipoteza, koja predviđa da će roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati nezadovoljstvo financijskim stanjem u obitelji, je odbačena. Na temelju testiranja medijana zadovoljstva financijskim stanjem, rezultati pokazuju da medijan iznosi 3,00, što označava neutralnu razinu zadovoljstva. Kvartilna razlika od 1,00 ukazuje na raspršenost podataka oko medijana, ali bez značajnih ekstremnih odstupanja. U kontekstu testiranja hipoteze, nulta hipoteza, koja sugerira da je medijan zadovoljstva financijskim stanjem 3, nije odbijena. To znači da rezultati ne podržavaju tvrdnju da roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazuju značajno nezadovoljstvo financijskim stanjem. Općenito, može se zaključiti da roditelji zauzimaju neutralnu poziciju u vezi sa zadovoljstvom financijskim stanjem, bez izražene sklonosti prema nezadovoljstvu ili zadovoljstvu

8. Rasprava

Vodeći se glavnim ciljem istraživanja, ispitati kvalitetu života roditelja djece s CP na samom početku postavljeno je šest hipoteza. Ispitujući kvalitetu života roditelja djece s CP i prema općim podacima o ispitanicima poput stupnja obrazovanja, statusa djeteta u obrazovnim ustanovama, dostupnost osobnih asistenta također je bilo moguće izvesti određene zaključke vezane uz kvalitetu života roditelja. Podaci o stupnju obrazovanja roditelja pokazali su raznolikost stupnja obrazovanja među spomenutim roditeljima. Razumijevanje obrazovnog profila roditelja može pomoći u procesima prilagođavanja podrške i resursa kako bi se roditeljima osigurao osjećaj podrške i mogućnost pristupa informacijama kao i relevantnim potrebama njihove djece.

Iako puno puta u društvu postoji pretpostavka da je najviše razvedenih roditelja unutar obitelji djece s CP u rezultatima ovoga istraživanja vidljiv je visok postotak roditelja u braku što nam sugerira na određenu stabilnost i podršku unutar obitelji. Podrška partnera često je nezamjenjiva i pruža određeni vid emocionalne i praktične podrške što je posebno važno u obiteljima djece s CP. Postotak razvedenih roditelja je relativno visok, što može sugerirati određene stresne situacije u obiteljima koje u konačnici dovode do raspada brakova. Opće je poznato da odgoj i podizanje djeteta s CP zahtjeva ulaganje iznimne razine raznih resursa, vremena i emocionalne energije što posljedično može izazvati tenzije među partnerima. Visoka stopa razvoda među roditeljima može biti indikativna za visoku razinu stresa i pritiska u brakovima suočenim s dodatnim izazovima roditeljstva. Iako u manjem broju, u obzir treba uzeti i roditelje koji su neoženjeni ili neudani što može upućivati na posebnu skupinu roditelja koji se sa svim izazovima roditeljstva nose sami. Ovi roditelji mogu biti pod većim pritiskom u odnosu na roditelje koji imaju partnera zbog nemogućnosti dijeljenja odgovornosti sa drugim partnerom što izaziva veći pritisak i stres u svakodnevnom pružanju skrbi svojem djetetu. Iako mali postotak, udovci i udovice također predstavljaju grupu roditelja koja može biti posebno emocionalno ranjiva zbog gubitka partnera. Ovoj grupi roditelja treba pridodati dodatnu društvenu i emocionalnu podršku kako bi se mogli nositi s izazovima samostalnog roditeljstva. Najveći broj ispitanika je vrlo zadovoljan podrškom koju dobivaju od svojih partnera dok je ukupno 46,6% ispitanika zadovoljno (prilično i vrlo zadovoljni). Nezadovoljnih ispitanika

(vrlo i prilično nezadovoljni) je relativno mali postotak u odnosu na one koji su zadovoljni. Istovjetan postotak ispitanika (17,8%) nema partnera, dok je isti postotak neutralan u vezi s podrškom partnera. Prikupljeni podaci ukazuju na važnost jačanja partnerskih odnosa i dobre komunikacije sa svrhom osiguranja što kvalitetnije skrbi za dijete. Ovi podaci sugeriraju da većina ispitanika koji imaju partnera ili partnericu njihovu podršku doživljavaju kao zadovoljavajuću ili vrlo zadovoljavajuću, što nam ukazuje na značajnu ulogu partnera u pružanju emocionalne podrške. Podaci o relativno malom postotku nezadovoljnih podrškom partnera ukazuju da većina parova funkcionira dobro u smislu međusobne podrške. Roditeljima koji nemaju partnera ili su iskazali neutralnu razinu zadovoljstva prema podršci partnera, trebalo bi pružiti podršku iz nekih drugih izvora poput omogućavanja takozvanog zamjenskog njegovatelja ili osobnog asistenta djetetu u kući djeteta koji će roditelji pomoći u segmentu fizičke podrške. Također, kod takvih roditelja valja još veći naglasak staviti na pružanje stručne psihološke podrške i dostupnost iste.

Rezultati pokazuju da skoro polovica ispitanika ocjenjuje svoj odnos s partnerom kao dobar ili iznadprosječan, pri čemu 34,4% ispitanika ocjenjuje svoj odnos kao "Odličan". Postoji manji postotak ispitanika koji ocjenjuje svoj odnos s partnerom kao loš ili prosječan što je u skladu s istraživanjem koje je provela Matas 2023. godine pod nazivom "Kvaliteta partnerskog odnosa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju" ispitujući zadovoljstvo partnerskim odnosima među roditeljima djece s teškoćama u razvoju. Rezultati istraživanja, koji su obuhvatili procjenu na Skali zadovoljstva partnerskim odnosom i Skali kvalitete partnerske komunikacije, pokazuju da su roditelji vrlo zadovoljni svojim partnerskim odnosima i da pozitivno ocjenjuju kvalitetu komunikacije sa svojim partnerom (38).

Najveći udio ispitanika smatra da nemaju dovoljno vremena da se posvete partneru i on/a njima što možemo povezati sa podatkom da više od polovice ispitanika ima službeni status roditelja njegovatelja koji ostvaruju roditelji čija su djeca potpuno ovisna o pomoći i njezi druge osobe jer im je potrebno pružanje specifične podrške zbog održavanja života i izvođenje medicinsko – tehničkih zahvata. Navedeno zahtjeva 24 satnu skrb jednog roditelja što je blisko povezano manjkom vremena za njegovanje partnerskih odnosa. Većina ispitanika smatra da ne posvećuju dovoljno

vremena jedno drugome, bilo zbog nedostatka vremena ili nedovoljno posvećenosti. Ovo ukazuje na značajan problem u balansiranju vremena između obaveza i održavanja kvalitetnog odnosa. Samo manji ispitanika smatra da posvećuju dovoljno vremena svojim partnerima, što je relativno mali postotak. Visok postotak ispitanika koji nisu odgovorili (20,0%) može ukazivati na neodlučnost ili nedostatak jasne percepcije o tome koliko vremena posvećuju partneru, a pretpostavka je da u postotak ispitanika koji nisu odgovorili spadaju i jedno roditeljske obitelji. Ovi rezultati pokazuju da većina ispitanika osjeća da nema vremena za posvetiti se partneru, dok je manji broj ispitanika naveo da smatra da posvećuje dovoljno vremena parteru. Ovi podaci mogu ukazivati na izazovno balansiranje između skrbi za dijete, obaveza svakodnevnog života i održavanja kvalitetnog odnosa s partnerom. Segment života poput zdravog partnerskog odnosa potrebno je prepoznati i pokušati uskladiti obaveze i pronaći vrijeme za njegovanje partnerskog odnosa što će osigurati podršku i stabilnost obitelji.

Najveći udio ispitanika ima dvoje djece, a u posljednje vrijeme važnost istraživanja života djece s CP, stavlja naglasak na kvalitetu života braće i sestara. Često se od njih očekuje preuzimanje veće odgovornosti u odnosu na vršnjake njihove dobi koji u obitelji nemaju braću s invaliditetom. To može utjecati na njihovo slobodno vrijeme ili školske obaveze. U obzir treba uzeti i mješavinu emocija koja se javlja kod braće i sestra, ali i osjećaj zanemarenosti kada roditelji posvećuju puno vremena i pažnje drugom djetetu s invaliditetom. Na njihov život i samopouzdanje može utjecati stigma od strane vršnjaka zbog stanja njihovog brata ili sestre. Gledajući pozitivne strane, navedena braća često za života razviju veću empatiju, zrelost i razinu odgovornosti. Uzimajući u obzir pozitivne i negativne strane života sa braćom s invaliditetom, treba razmotriti uvođenje grupnih programa podrške za braću i sestre kako bi se mogli primjerice povezati s drugima u sličnoj situaciji i naučili nositi s spomenutim izazovima. Roditeljima je potrebno naglašavati važnost odvajanja vremena i pažnje za dijete bez poteškoća kako se ne bi osjećalo zanemareno jer roditelji navedeno često zaboravljaju.

Većina ispitanika ima službeni status roditelja njegovatelja što ukazuje na značajan broj roditelja koji provode cjelodnevnu skrb i njegu za svoje dijete, dok gotovo isti postotak roditelja nema taj status što nas može upućivati na zaposlenost roditelja ili

pak administrativne poteškoće, tromosti sustava i slabo poznavanje važnosti ostvarivanja istog. Valja napomenuti da se roditelji njegovatelji u Hrvatskoj vode kao zaposlene osobe po posebnim propisima koji osiguravaju prava iz mirovinskog osiguranja i obveznog zdravstvenog osiguranja, te im se isplaćuje plaća – naknada plaće. Skoro 40% ispitanika nema status roditelja njegovatelja što može ukazivati na različite razloge poput nedostatka svijesti ili informiranosti roditelja o mogućnosti stjecanja tog prava, na određene administrativne poteškoće ili pak nedostatak ispunjavanja kriterija za dobivanje statusa. Pozitivna je činjenica da ni jednom roditelju nije odbijen status roditelja njegovatelja što može ukazivati da postoji potencijal za povećanje svijesti o važnosti ostvarivanja spomenutog prava. Zaključno, dobiveni podaci sugeriraju da i dalje postoji potreba za boljim pristupom informacijama i informiranosti roditelja od pružatelja prava o načinima stjecanja prava na status roditelja njegovatelja kako bi se svim obiteljima koje pružaju njegu svojoj djeci olakšao proces.

Podaci o dobi djeteta sugeriraju o raznolikosti dobi djece, a u uzorku i vidljiv je veći udio starije djece, posebice u dobi od 17 do 18 godina, no vidljiv je i značajan broj mlađe djece u starosti od 4 do 7 godina što nas upućuje na učestalost postavljanje dijagnoza CP unatrag 7 godina. Rezimirajući podatke o statusu djeteta u odgojno obrazovnom sustavu možemo vidjeti da je veliki postotak djece uključen u programe redovnog odgoja i obrazovanja što nam je pokazatelj inkluzije djece u društvo koja podrazumijeva poticanje nediskriminacije i dobru suradnju odgojno-obrazovnih ustanova s drugim javnim službama i čitavom zajednicom. Trajna odgoda školovanja odobrena je 16 djece što nam je pokazatelj da 16 roditelja ima djecu s najtežim stupnjem oštećenja kao mogući rezultat ozbiljnih fizičkih ili kognitivnih ograničenja koja onemogućuju redovno pohađanje škole. Jednak postotak djece pohađa i ne pohađa vrtić što može sugerirati na neprepoznavanje potrebe inkluzije i socijalizacije već od najranije dobi. Navedeno može sugerirati na raznolikost u izbora obrazovnih puteva za djecu ili pak na nemogućnost ostvarivanja prava na osobnog asistenta i mnoge druge pravne prepreke prilikom apliciranja zahtjeva za upis djeteta u vrtić. Podatak da samo 6,7% djece pohađa redovnu srednju školu može ukazivati na izazove ili prepreke s kojima se suočavaju djece u nastavku obrazovanja nakon završene srednje škole u redovnom sustavu. Ipak, 14,4% djece već je uspješno završilo svoje obrazovanje što

nam ukazuje na postojanje individualnih pristupa obrazovanju kako bi im se omogućilo stjecanje određenih socijalnih, akademskih i profesionalnih vještina. Obrazovanje je ključna sastavnica njihove pripreme za neovisniji život, razvoj samostalnosti, odgovornosti i radnih navika koje su važne za njihovu budućnost. Kvalitetan pristup njihovom obrazovanju može značajno unaprijediti društvenu integraciju i njihove životne izgleda, ali i vrlo važnu sastavnicu života - razvoj prijateljstva. Većina ispitanika je navela da njihovo dijete nema osobnog asistenta u odgojno-obrazovnoj ustanovi. Ovi rezultati ukazuju na varijabilnost u pružanju podrške u odgojno-obrazovnim ustanovama. Navedeno odražava problem nedostatka osobnih asistenata u Republici Hrvatskoj u sustavu odgoja i obrazovanja. Asistenti su ključno osoblje u radu s djecom s CP koji im pružaju individualiziranu podršku, prilagođavaju materijale i metode nastave i potiču njihovu inkluziju u školsku zajednicu, a u suradnji s stručnjacima u multidisciplinarnom timu osiguravaju cjelovitu podršku. Djeca s CP, prema Pravilniku o pomoćnicima u nastavi i stručnim komunikacijskim posrednicima (NN 102/18, 59/19, 22/20, 91/23) imaju osiguranu potporu jednog pomoćnika u nastavi, a iznimno pri premještanju učenika iz kolica u drugi položaj potporu mu može pružiti i pomoćnik u nastavi osiguran drugom učeniku u školi i tijekom izvan učioničkih aktivnosti (39). Prema rezultatima ankete utvrđeno je većina djece ne ostvaruje to pravo, izuzev djecu koja su završila školovanje ili se školuju kod kuće. Dok značajan broj djece ima osobnog asistenta koji im pomaže u obrazovanju, većina nema tu vrstu podrške. To može odražavati nedostatak resursa ili prilagođavanja ustanova za pružanje osobne podrške djetetu, ili može biti rezultat individualnih potreba svakog djeteta. Ovi podaci sugeriraju potrebu za daljnjim istraživanjem i potencijalnim poboljšanjima u pružanju podrške u obrazovnom okruženju za djecu. Nedostatak osobnih asistenata za u školi može predstavljati ozbiljan izazov za pružanje odgovarajuće podrške i inkluzije u obrazovnom sustavu, kao i utjecati na kvaliteti podrške koje obitelji ove djece dobivaju. U konačnici, nedostatak osobnih asistenata zahtijeva pažnju obrazovnih institucija, donositelja politika i šire zajednice kako bi se osigurala pravedna i kvalitetna obrazovna iskustva za sve učenike.

Na temelju odgovora na pitanja o financijskom stanju može se zaključiti da ispitanici iskazuju neutralnu razinu općenitog zadovoljstva financijskim stanjem u obitelji.

Zadovoljstvo financijskim stanjem u obitelji iskazao je 21 roditelj, od čega najveći stupanj zadovoljstva samo 1 roditelj, a prilično zadovoljno financijskim stanjem je 20 roditelja. Dobiveni rezultati ukazuju na raznolikost u percepciji financijskog stanja među ispitanim roditeljima, ali upućuju i na tendenciju većeg udjela ispitanika koji se osjećaju nezadovoljno ili neutralno u odnosu na one koji su zadovoljni. Navedeno odražava različite ekonomske situacije u obiteljima gdje se uz osnovne životne troškove javljaju i ostali troškovi liječenja, rehabilitacije, posebnih oblika prehrane, lijekova i putnih troškova. Ovi podaci mogu biti korisni u identificiranju potreba obitelji i usmjeravanje državnih resursa prema podršci obitelji koja je najpotrebnija. Iz priloženih podataka možemo izvući nekoliko ključnih informacija o zadovoljstvu roditelja djece koja primaju novčane naknade. Većina ispitanika je ili nezadovoljna ili neutralna u vezi s iznosom novčanih naknada, dok je manji postotak zadovoljnih. Također, postoji mali broj onih koji uopće ne primaju naknadu. Temeljem Zakona o socijalnoj skrbi „Narodne novine“, broj 157/13, 152/14 i 99/15) osobe s invaliditetom u koji se ubraja CP ostvaraju pravo na doplatak za pomoć i njegu, uvećani dječji doplatak i pravo na osobnu invalidninu te naknadu za ugroženog kupca energenata (40). S obzirom da govorimo o djeci koja su maloljetna ili osobe s invaliditetom koje ne posjeduju vlastite bankovne račune, roditeljima se navedena prava uplaćuju na račun te roditelji imaju ovlasti raspolagati navedenim pravima u obliku novca. Od 1. siječnja 2024. godine, djeca s CP, kao i sve osobe s invaliditetom, ostvaruju pravo na inkluzivni dodatak. Ovaj dodatak predstavlja novčanu naknadu namijenjenu osobama s invaliditetom kako bi se prevladale prepreke koje mogu otežati njihovo potpuno i ravnopravno sudjelovanje u društvu. Inkluzivni dodatak kategorizira se u pet razina prema Listi vrsta i težine invaliditeta, koja definira oštećenja funkcionalnih sposobnosti prema propisima o vještačenju. Iznos dodatka određuje se prema razini potpore koja je dodijeljena. Uvođenje inkluzivnog dodatka ima za cilj olakšati svakodnevni život osoba s invaliditetom, uključujući djecu s cerebralnom paralizom i njihove roditelje, smanjujući financijska opterećenja (41). Uzmimo u obzir da je istraživanje provedeno u travnju i svibnju 2024. godine kada pravo na inkluzivni dodatak još nisu ostvarile sve osobe s invaliditetom kao ni sva djece s invaliditetom u Republici Hrvatskoj pa tome možemo pripisati neutralnu razinu zadovoljstva roditelja novčanim naknadama za dijete. Ovi rezultati sugeriraju da postoji raznolikost u

percepciji iznosa novčanih naknada među obiteljima. Većina ispitanika nije izrazito zadovoljna niti nezadovoljna iznosom naknada, dok manji udio ispitanika izražava jasno nezadovoljstvo ili zadovoljstvo. Potrebno je uzeti u obzir i težinu djetetova stanja i činjenicu da ne iziskuju sva djeca jednake troškove. Ovi podaci mogu ukazivati na različite faktore koji utječu na financijsku situaciju obitelji, kao i na različite percepcije vrijednosti novčanih naknada u odnosu na potrebe i troškove koji proizlaze iz skrbi za dijete. Više od polovice ispitanika mjesečno izdvaja više od 400 € za djetetove potrebe. Ovo je najveća kategorija koja ukazuje na značajno financijsko opterećenje obitelji. Drugu kategoriju čini grupa roditelja koji izdvajaju više od 300 € mjesečno za djetetove potrebe, a kada se broje prve dvije kategorije, možemo vidjeti da 75,5% ispitanika troši preko 300 € mjesečno. Uzevši u obzir podatak da 57% ispitanih roditelja ostvaruje pravo naknade za roditelja njegovatelja što iznosi i 663,61 EUR mjesečno (1000 % osnovice) ili 796,34 EUR mjesečno (1200 % osnovice) ako se dijete s teškoćama u razvoju ili osoba s invaliditetom zbog zdravstvenog stanja ne može uključiti u programe i usluge u zajednici iz dobivenih podataka možemo vidjeti veliko financijsko opterećenje roditelja (40). Ovi rezultati ukazuju na značajan financijski teret koji obitelji nose radi zadovoljenja djetetovih potreba. Većina ispitanika izdvaja značajne iznose novca mjesečno što može uključivati troškove prehrane, lijekova, rehabilitacije, putovanja i drugih potreba povezanih s skrbi. Ovi podaci naglašavaju potrebu za pružanjem adekvatne financijske podrške i resursa obiteljima kako bi mogle pružiti najbolju moguću skrb svojoj djeci. Rezultati zadovoljstva stambenim pitanjem ukazuju na širok spektar zadovoljstva prilagodbom stambenog prostora među ispitanicima. Većina ispitanika izražava nezadovoljstvo (kombinacija "Vrlo nezadovoljni" i "Prilično nezadovoljni"), dok manji udio ispitanika izražava zadovoljstvo prilagodbom stambenog prostora. Ovo može ukazivati na nedostatke ili nedovoljnu podršku u prilagodbi stambenog prostora kako bi se osiguralo sigurno i udobno okruženje za dijete. Stambeno pitanje obitelji jedna od najvažnijih stavki u dugoročnom planiranju i veliki financijski izdatak u slučaju selidbe ili adaptacije prostora prilagođenog djetetu (u budućnosti odrasle osobe). Navedeni rezultati ukazuju na nepostojanje sustava koji bi pružio roditeljima pomoć i potporu u ostvarivanju adekvatnog stambenog pitanja. Dok u drugim državama vlasti i razne udruge pomažu roditeljima oko pronalaska prilagođenih stanova i financijski ih

podupiru u nabavci pomagala za lakše manipuliranje djetetom u prostoru, u Republici Hrvatskoj stambeno pitanje ili olakšanje stambenog pitanja nepostojeće je u zakonu i bilo kojem od državnih sustava. Ovi rezultati mogu potaknuti potrebu za dodatnim resursima, podrškom i prilagodbama kako bi se poboljšali uvjeti života djece i njihovih obitelji.

Gotovo jednaka je podjela roditelja koji su zadovoljni i nezadovoljni podrškom od strane članova obitelji što ukazuje na različita iskustva podrške unutar obitelji. Relativno visok postotak zadovoljnih ispitanika pokazuje da postoji značajan broj ispitanika koji dobivaju dobru podršku što je u skladu s rezultatima istraživanja Mikulić 2021. u kojem rezultati pokazuju da je značajan dio roditelja djece s CP zadovoljan podrškom koju dobivaju od članova uže obitelji, dok je manji dio izrazio nezadovoljstvo. Kada je riječ o podršci šire obitelji i prijatelja, roditelji su podijeljeni. Otprilike jednaka proporcija roditelja je zadovoljna, nezadovoljna, i neutralna u vezi s podrškom koju dobivaju od šire obitelji i prijatelja. Manji dio roditelja izrazio je veliko nezadovoljstvo podrškom od strane rodbine i prijatelja. Međutim, trećina nezadovoljnih ima potrebu za poboljšanjem ili dodatnim resursima kako bi se osigurala adekvatna podrška za sve članove obitelji (42). Ovi rezultati sugeriraju raznolikost u percepciji podrške od strane članova obitelji. Razlozi raznolikoj percepciji mogu uključivati različitu obiteljsku dinamiku, razlike u prihvaćanju i razumijevanju djetetova stanja. Podaci nam pokazuju potrebu za poboljšanjem komunikacije i podrške unutar obitelji kao i formiranje dodatnih resursa i savjetovanja za obitelji koje se bore s izazovima skrbi za dijete. Kao dobar primjer možemo uzeti Englesku i njihove udruge koje uključuju kompletne obitelji sa svrhom pružanja podrške svakom članu. Trećina ispitanika nezadovoljna je podrškom prijatelja, što sugerira na postojanje značajnog broja ljudi koji smatraju podršku svojih prijatelja neadekvatnom. Manjina ispitanika je zadovoljna podrškom prijatelja, što ukazuje na to da postoji određena grupa koja prima dobru podršku od prijatelja. Razlozi navedenim rezultatima mogu uključivati razlike u razumijevanju stanja djeteta i načina pružanja podrške među prijateljima, kao i različite načine na koje se prijatelji mogu uključiti u život djeteta. Ovi podaci mogu ukazivati na potrebu za jačanjem mreže podrške među prijateljima ili pružanjem dodatnih resursa i edukacije kako bi se prijatelji osjećali sposobnima pružiti adekvatnu podršku. Na temelju odgovora na

prethodna dva pitanja koja su se odnosila na razinu zadovoljstva podrškom od strane prijatelja i obitelji.

Velika većina ispitanika izražava nezadovoljstvo količinom slobodnog vremena u danu, što ukazuje na značajan problem sa slobodnim vremenom među ispitanicima. Manji, ali značajan postotak ispitanika ne osjeća ni zadovoljstvo ni nezadovoljstvo vezano uz količinu slobodnog vremena u danu. Vrlo mali postotak ispitanika je zadovoljno količinom slobodnog vremena. Navedeno potvrđuje rezultate istraživanja koje su proveli Park, Eun – Young 2023. pod nazivom "Depression and Social Support in Mothers of Children with Cerebral Palsy: A Longitudinal Study" koja pokazuje da roditelji djece s CP često doživljavaju smanjeno zadovoljstvo društvenim životom (43). Ovi rezultati ukazuju na to da većina ispitanika izražava nezadovoljstvo količinom slobodnog vremena u danu, pri čemu je najveći udio ispitanika koji se ocjenjuje kao "Vrlo nezadovoljni" uzimajući u obzir njegu, skrb, pripremu prehrane, pomoć oko hranjenja, putovanje na terapijske programe, vrijeme provedeno u rehabilitaciji, izvođenje medicinsko – tehničkih postupaka, vrijeme provedeno u pripremi i primjeni terapije. Ovo može biti posljedica zahtjevne skrbi i povezanih obaveza, što može ograničiti slobodno vrijeme i mogućnost opuštanja ili bavljenja vlastitim aktivnostima. Podaci mogu ukazivati na potrebu za pronalaženjem strategija za ravnotežu između obaveza i osobnih potreba kako bi se osiguralo zadovoljavajuće iskustvo slobodnog vremena. Ovi podaci sugeriraju da većina ispitanika osjeća nedostatak slobodnog vremena, što može imati negativan utjecaj na njihovo mentalno i fizičko zdravlje, kao i na kvalitetu života. Shodno iskazima roditelja sa nezadovoljstvom količinom slobodnog vremena u danu, pretpostavka je da će većina ispitanika izraziti posljedično i nezadovoljstvo društvenim životom. Društveni život roditelja zahtjeva slobodno vrijeme koje je često ograničeno zbog skrbi za dijete. Roditelji se mogu osjećati izolirano što nam naglašava važnost podrške i mogućnosti uključivanja obitelji u društvo kako bi se poboljšalo obostrano zadovoljstvo i kvaliteta života. Navedeni podaci mogu nas upućivati i na nedostatak grupnih programa za djecu u vidu udruga i mjesta gdje se djeca mogu družiti sa vršnjacima sa istim poteškoćama, a roditeljima se tada pruži određeni vid slobodnog vremena ili prema izboru druženje sa roditeljima koji se suočavaju s jednakim izazovima odgoja. Potencijalne intervencije mogu uključivati podršku zajednice, organizaciju grupa

podrške, događaje i educiranje o važnosti aktivnog društvenog života za dobrobit mentalnog zdravlja.

Zdravlje roditelja direktno utječe na razinu njege i skrbi koji mogu pružiti što je posebice važno da im mogu biti podrška tokom dugog vremenskog perioda. Kod interpretacije rezultata u obzir treba uzeti i nedostatak slobodnog vremena roditelja što posljedično može uzrokovati i nedostatak vremena za posvetiti se zdravlju ili odvojiti vremena za liječnički pregled ili redovne preventivne programe. Roditelji njegovatelji kao zaposlene osobe u sustavu socijalne i zdravstvene skrbi imaju pravo na bolovanje u slučaju bolesti, no to pravo ne mogu ostvariti iz mnogih razloga. U slučaju bolovanja roditelja njegovatelja, prema pravilniku, djeci je u tome periodu omogućen smještaj u specijalizirane ustanove, odnosno organiziranje takozvane „privremene zamjene“. Nažalost, navedeno u realnosti gotovo nije izvedivo zbog prekapacitiranosti specijaliziranih ustanova za djecu. U tom slučaju, roditelji su najčešće na bolovanju i kod kuće dalje njeguju i svoje dijete s najtežim oblicima oštećenja što otvara mnoga pitanja o kvaliteti života navedenih roditelja, potrebi za otvaranjem specijalnih bolnica za djecu s poteškoćama, važnosti kvalitete skrbi kao i manjkavost sustava koji navedeno ne prepoznaje kao važno.

Većina ispitanika izrazila je nezadovoljstvo pruženom formalnom psihološkom podrškom, a značajan broj ispitanika nikada nije dobio takvu vrstu podrške. Realnost je da takva pomoć roditeljima u Hrvatskoj gotovo i ne postoji ukoliko je sami ne potraže, no valja uzeti u obzir one roditelje koji nemaju vremena i primorani su negovati dijete s najtežim oštećenjima pa ni ne pomišljaju na odlazak iz kuće kako bi tražili odgovarajuću psihološku podršku, a spadaju u skupini roditelja kojima je najpotrebnija. Navedeno otvara pitanje o svijesti sustava o kvaliteti života ovih roditelja. Podaci sugeriraju potrebnu za poboljšanjem pružanja formalne podrške, kao i jačanje svijesti o važnosti navedene te dostupnim resursima i uslugama koje bi roditelji mogli koristiti. Prikazane rezultate potvrđuje istraživanje koje su provele Leutar, Oršolić 2014. koje navodi da je institucionalna podrška i podrška stručnjaka najmanje je zastupljena među roditeljima djece s invaliditetom i nju roditelji najmanje traže i najmanje su njome zadovoljni (22). Idućeg rezultate pokazala su i istraživanja obitelji osoba s invaliditetom na teritoriju cijele Hrvatske (Leutar i Štambuk, 2007.; Leutar i sur., 2011.) (44).

Većina ispitanika (68 %) smatra da bi roditeljima djece s CP trebala biti pružena mogućnost stručne psihološke podrške odmah po postavljanju dijagnoze, dok 32% roditelja smatra da je psihološka podrška roditeljima djece s CP neophodna. Dobiveni rezultati upućuju na načelan stav roditelja da bi im trebala biti pružena mogućnost stručne psihološke pomoći pri čemu je HV. Roditelji djece s cerebralnom paralizom iskazati će potrebu za pružanjem mogućnosti psihološke podrške odmah po postavljanju dijagnoze potvrđena. Navedeno je u skladu s rezultatima istraživanja koje su proveli Jen – Wen Hung i suradnici 2010. godine koji sugeriraju da su roditelji djece s tjelesnim invaliditetom u opasnosti od psihijatrijskih poremećaja. Prilikom suočavanja s mentalnim potrebama roditelja djece s tjelesnim invaliditetom, kliničari bi trebali pažljivo procijeniti specifične okolnosti svakog roditelja i pružiti adekvatne intervencije u slučajevima gdje su negativni učinci vidljivi ili perzistiraju kroz vrijeme (45). Temu depresije i anksioznosti među roditeljima djece s razvojnim teškoćama istraživali su Scherer, Verhey i Kuper 2019. godine, a rezultati istraživanja pokazuju povišene razine simptoma depresije među roditeljima djece s intelektualnim i razvojnim teškoćama i navode kvalitativne zabrinutosti u postojećoj literaturi koje podržavaju potrebu za daljnjim istraživanjima, posebno u zemljama s niskim i srednjim prihodima (46). Budući da je psihološka pomoć roditeljima gotovo nedostupna u Republici Hrvatskoj, to ukazuje na neprepoznavanje važnosti emocionalne podrške i prilagodbe koja je potrebna roditeljima za suočavanje s novonastalim situacijama i izazovima. Pružanje formalne psihološke podrške roditeljima ključni je faktor za njihovu dobrobit i sposobnost da se adekvatno brinu o svojoj djeci. Danas postoji bezbroj mogućnosti kako pomoć omogućiti čak i onim roditeljima koji zbog stanja djeteta nisu u mogućnosti često izbivati iz kuće kako bi primjerice redovno odlazili kod psihologa. Roditeljima se mogu ponuditi pisane ili online knjige, brošure ili članci, a roditeljima koji imaju mogućnost odlaska na edukacije izvan kuće ponuditi radionice ili seminare na teme kao što su stres, tehnike suočavanja sa stresom i izazovima roditeljstva. Kroz navedene radionice u fizičkom ili online obliku, poželjno bi bilo i učiti roditelje tehnikama relaksacije kao što su meditacija, vođene vizualizacije i vježbe disanja. Pružanje emocionalne podrške može se organizirati u obliku savjetovanja kroz osigurane redovne termine sa psihologom prema rasporedu koji odgovara roditeljima ili grupni programi podrške u fizičkom ili

online obliku. Lokalna zajednica trebala bi pružati mogućnosti povezivanja roditelja sa organizacijama koje nude razne oblike podrške, pa tako i razne oblike psihološke podrške i stvaraju mrežu volontera koji mogu pružiti razne oblike pomoći u svakodnevnom životu ili jednostavno pružiti vremena za razgovor. S obzirom na razvoj tehnologije, bilo bi potrebno osmisliti i preporučiti aplikacije koje bi pomogle roditeljima u praćenju i upravljanju stresom ili pomogle roditeljima da se povežu sa roditeljima druge djece s CP kako bi mogli dobiti savjet ili podršku od onih koji ih najbolje razumiju. Pružanje psihološke podrške roditeljima je zahtjevan proces koji zahtjeva multidisciplinarnu koordinaciju različitih službi i resursa. Ona predstavlja najvažniju stavku u pružanju sveobuhvatne podrške roditeljima kako bi se osjećali podržano i osposobljeno za suočavanje za svakodnevnim izazovima ovog oblika roditeljstva.

9. Zaključak

Život roditelja djece s CP obilježen je izazovima, ali i snagom, ljubavlju i predanošću. Analiza podataka ukazuje na kompleksnost situacije u kojoj se ovi roditelji nalaze te na potrebu za prilagođenom podrškom i resursima kako bi se olakšalo roditeljstvo i poboljšala kvaliteta života obitelji. Roditelji se suočavaju s nizom izazova, uključujući nedostatak podrške, emocionalni stres, ograničenje slobodnog vremena, prilagodbu stambenog prostora, financijske izazove i izazove u partnerskim odnosima. Ovi izazovi mogu imati velik utjecaj na mentalno, emocionalno i fizičko zdravlje roditelja, kao i na dinamiku obitelji. Većina roditelja izražava različite razine nezadovoljstva u mnogim segmentima života, uključujući one najvažnije poput podrške, količine slobodnog vremena, zdravlja i društvenog života što ukazuje na složenost situacije i potrebu za resursima i podrškom kako bi se olakšala skrb za dijete. Velik broj roditelja izražava nedostatak podrške, posebice u segmentu pružanja psihološke podrške za koju većina roditelja smatra je prijeko potrebna. U područjima prilagodbe stambenog prostora i podrške od članova obitelji i prijatelja također nedostaje podrške i spomenuto zahtjeva za pružanjem resursa i formiranjem sustava podrške. Velika većina ispitanika podržava ideju pružanja stručne psihološke podrške roditeljima odmah po postavljanju dijagnoze kod djeteta. Ovo naglašava važnost emocionalne podrške i prilagodbe na novonastalu situaciju, što bi moglo pozitivno utjecati na cjelokupno emocionalno i mentalno zdravlje obitelji. Postoji potreba za jačanjem partnerskih odnosa i komunikacije kako bi se osigurala podrška i stabilnost unutar obitelji. Balansiranje obaveza, slobodnog vremena i osobnih potreba s partnerom može doprinijeti boljem zadovoljstvu i kvaliteti života obitelji. U cjelini, ovi podaci naglašavaju kompleksnost i izazove roditeljstva te potrebu za prilagođenim resursima, podrškom i uslugama kako bi se podržalo obitelji u njihovim naporima da pruže najbolju moguću skrb i podršku svom djetetu. Važno je prepoznati potrebu za podrškom i resursima koji će olakšati roditeljstvo i omogućiti roditeljima da se nose s izazovima na najbolji mogući način. To uključuje pružanje stručne psihološke podrške odmah po postavljanju dijagnoze, jačanje sustava podrške obitelji i prijatelja, poboljšanje pristupa resursima za prilagodbu stambenog prostora i financijsku podršku, te promicanje ravnoteže i podrške u partnerskim odnosima. S obzirom na

kompleksnost stanja djece, kontinuirana podrška i edukacija roditelja su ključne. Magistre sestrinstva svojim znanjem i vještinama omogućuju roditeljima da se nose s izazovima, smanjuju stres i osjećaj izoliranosti te unapređuju kvalitetu života cijele obitelji. Kroz grupne podrške i individualne savjetodavne razgovore, one pomažu roditeljima u razmjeni iskustava, ostvarivanju prava i povezivanju s potrebnim resursima. Sveobuhvatna i koordinirana skrb koju magistre sestrinstva pružaju doprinosi cjelokupnom razvoju i dobrobiti djece, pomažući im da postignu maksimalnu samostalnost i adaptivno funkcioniranje. Edukacija i podrška koju pružaju roditeljima osigurava da se obitelji osjećaju podržano, informirano i osnaženo u svojoj ulozi, što je od neprocjenjive važnosti za kvalitetu života djece i njihovih obitelji. Unatoč izazovima, roditelji djece s CP pokazuju izuzetnu snagu, predanost i ljubav prema svojoj djeci. Njihova predanost i borba za dobrobit svoje djece predstavljaju inspiraciju i podsjetnik na važnost podrške, razumijevanja i empatije prema obiteljima koje se suočavaju sa sličnim izazovima.

Literatura

1. 6. hrvatski kongres iz neurorehabilitacije i restauracijske neurologije s međunarodnim sudjelovanjem, Med Vjesn. 2018; vol. 50. Broj: Supl. 1. Osijek, travanj 2018.
2. Šimić Klarić A, Kolundžić Z, Šimić Ž, Đaković I, Gotovac N, Mejaški Bošnjak V. Cerebral palsy and associated neurodevelopmental impairments in children with cortical dysgenesis. *Paediatr Croat*. 2014 Dec 30;58(4):295–300.
3. Kraguljac D, Brenčić M, Zibar T, Schnurrer Luke-Vrbanić T. Habilitation of children with cerebral palsy. *Med Flum*. 2018 Mar 1;54(1):6–17.
4. Imširagi M: Roditelji – odgajatelji djece s teškoćama u razvoju, *Metodički obzori : časopis za odgojno-obrazovnu teoriju i praksu*, Vol. 5(2010)1 No. 9, 2010.
5. Mejaški Bošnjak V: Smjernice hrvatskog društva za dječju neurologiju za cerebralnu paralizu, *Paediatrica Croatica*, Vol. 56 No. 2, 2012.
6. Mejaški Bošnjak V, Đaković I: Europska klasifikacija cerebralne paralize, *Paediatr Croat*, 2013; 57 (Supl 1): 93-97.
7. Mejaški-Bošnjak V. Neurološki sindromi dojenačke dobi i cerebralna paraliza, *Paediatr Croat Suppl*. 2007;51:120–9.
8. Knežić M: Zdravstvena njega osoba s cerebralnom paralizom Health care of people with cerebral paralysis, *Nursing journal*, Vol. 20 No. 3, 2015.
9. <https://www.hzjz.hr/sluzba-javno-zdravstvo/nacionalni-dan-osoba-s-cerebralnom-paralizom-05-05-2022/>, dostupno 14.05.2024.
10. Delač Hrupelj J, Miljković D, Lugomer Armano G: Lijepo je biti roditelj: priručnik za roditelje i djecu, 2000.
11. Brajša-Žganec A. Mira Čudina Obradović i Josip Obradović(2006): Psihologija braka i obitelji, Zagreb: Golden Marketing - Tehnička knjiga. 2007
12. Milić Babić M: Neke odrednice roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 2012., Vol 48, br.2, str. 66 - 75
13. Dieleman LM, Soenens B, Prinzie P, De Clercq L, Ortibus E, De Pauw SSW. Daily parenting of children with cerebral palsy: The role of daily child behavior, parents' daily psychological needs, and mindful parenting. *Dev Psychopathol*. 2021 Feb;33(1):184–200.
14. Pospiš M: Znanjem do izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom. Hrvat savez udruga cerebralne dječje paralize savez društava distrofičara Hrvat. 2002.

15. Bogdanović A, Spasić Šnele M: Postoji li razlika u procjeni kvalitete života između roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece bez teškoća u razvoju: metaanaliza, *Annu Soc Work*. 2018 Dec 15;25(2):249–71.
16. Babić M: Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju, *Nova prisutnost : časopis za intelektualna i duhovna pitanja*, Vol. X No. 2, 2012. 2012.
17. Ivić-Hofman K: Sustavi rane podrške djeci s teškoćama u razvoju iz perspektive roditelja i stručnjaka, disertacija, Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, 2022.
18. Falconier M, Nussbeck F, Bodenmann G, Schneider H, Bradbury T. Stress From Daily Hassles in Couples: Its Effects on Intradynamic Stress, Relationship Satisfaction, and Physical and Psychological Well-Being. *J Marital Fam Ther*. 2014 May 1;41.
19. Wagner Jakob A: Podsustavi obitelji djece s teškoćama u razvoju, *Marsonia: Časopis za društvena i humanistička istraživanja*, God. 2, br. 2, 2023., pp. 75-83.
20. Lazarević L: Fenomen “prelijevanja stresa” u partnerskom odnosu roditelja djece s teškoćama u razvoju, diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, 2021.
21. Raguž A: Socijalna podrška i uvjerenja o traženju stručne pomoći kod roditelja djece s teškoćama u razvoju, diplomski rad, Sveučilište u Rijeci, Filozofski fakultet u Rijeci, 2016.
22. Leutar Z, Oršulić V: Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju, *Rev Za Soc Polit*. 2015 Aug 17;22(2):153–76.
23. Civić I: Značaj i uloga porodice u ostvarivanju veće socijalne uključenosti djece s teškoćama u razvoju, znanstveni rad, Filozofski fakultet Univerziteta u Sarajevu, odsjek socijalni rad, 2019.
24. Martinac Dorčić T: Razlike između majki i očeva djece s cerebralnom paralizom u rizičnim i zaštitnim faktorima te prilagodbi, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 2008, Vol 44, br. 2, str. 63-78.
25. Šarko P: Perspektiva očeva o roditeljstvu djeteta s oštećenjem vida, diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, 2020.
26. Glinac A: Quality of Life in Mothers of Children with Cerebral Palsy, *ACTA Clin Croat*. 2017;299–307.
27. Mikac S: Socijalna podrška roditeljima odrasle djece s teškoćama u razvoju, diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet, 2024.

28. Milić Babić M, Franc I, Leutar Z: Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju, Ljetopis socijalnog rada 2013., 20 (3), 453-480 str.
29. Berc G: Obiteljska otpornost – teorijsko utemeljenje i primjena koncepta u socijalnom radu, Ljetopis socijalnog rada 2012., 19 (1), 145-167 Str.
30. Marković M: Dobrobit majki maloljetne djece s tjelesnim i/ili osjetilnim invaliditetom – Uloga podrške obitelji, prijatelja i udruga, završni rad, Sveučilište u Zadru, Odjel za psihologiju, 2023.
31. Pospiš M: Znanjem do izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom, zbornik radova, 2002.
32. Bilobrk M: Uloga medicinske sestre u zbrinjavanju osoba s cerebralnom paralizom, završni rad, Veleučilište u Bjelovaru, 2023.
33. Ferić M, Raguz A, Vlah N: Nepovjerenje, spremnost i nelagoda roditelja djece s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći. JAHR. 2019 Jul 29;10(1):75–97.
34. Leutar Z, Oršulić V: Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. Rev Za Soc Polit. 2015 Aug 17;22(2):153–76.
35. <https://www.hudgellsolicitors.co.uk/advice/what-support-is-there-for-parents-and-carers-with-children-who-have-cerebral-palsy>, dostupno 03.06.2024.
36. <https://www.scope.org.uk/advice-and-support/cerebral-palsy/support-for-parents>, dostupno 03.06.2024.
37. <https://www.cerebralpalsyguide.com/community/>, dostupno 03.06.2024.
38. Matas L: Kvaliteta partnerskog odnosa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju, završni rad, Sveučilište u Zadru, 2023
39. https://www.zakon.hr/cms.htm?id=40115#google_vignette, dostupno 05.06.2024.
40. <https://www.zakon.hr/z/222/Zakon-o-socijalnoj-skrbi>, dostupno 05.06.2024.
41. <https://gov.hr/hr/pravo-na-inkluzivni-dodatak/2559?lang=hr>, dostupno 05.06.2024.
42. Mikulić N: Kvaliteta života roditelja djece s cerebralnom paralizom, diplomski rad, Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet, Sveučilište u Zagrebu, 2021.
43. Park EY. Depression and Social Support in Mothers of Children with Cerebral Palsy: A Longitudinal Study. J Child Fam Stud. 2023 Aug 31;33:1–10.
44. Leutar Z, Štambuk A: Invaliditet u obitelji i izvori podrške, Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 2007, Vol 43, br 1. str 47 - 61.

45. Hung JW, Wu YH, Chiang YC, Wu WC, Yeh CH. Mental Health of Parents Having Children with Physical Disabilities. 2010;33(1).
46. Scherer N, Verhey I, Kuper H. Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis, 2019 *srp*;14(7):e0219888.

Popis tablica

Tablica 6.1.1. Prikaz statistike spola ispitanika

Tablica 6.1.2. Prikaz ispitanika prema dobi

Tablica 6.8.1. Prikaz stečenog stupnja obrazovanja ispitanika

Tablica 6.8.2. Prikaz bračnog statusa ispitanika

Tablica 6.8.3. Prikaz broja djece u obitelji

Tablica 6.8.4. Prikaz frekvencije roditelja njegovatelja

Tablica 6.8.5. Prikaz frekvencije dobi djece s cerebralnom paralizom

Tablica 6.8.6. Prikaz frekvencije asistenata djeci u odgojno – obrazovnim ustanovama

Tablica 6.8.7. Prikaz odgojno - obrazovne situacije djece

Tablica 6.9.1. Prikaz zadovoljstva roditelja financijskim stanjem u obitelji

Tablica 6.9.2. Zadovoljstvo roditelja iznosom novčanih naknada djeteta

Tablica 6.9.3. Prikaz frekvencije novčanih iznosa koje roditelji mjesečno izdvajaju za djetetove potrebe

Tablica 6.9.4. Prikaz zadovoljstva roditelja prilagodbom stambenog prostora za život djeteta s cerebralnom paralizom

Tablica 6.10.1. Prikaz zadovoljstva roditelja podrškom članova obitelji

Tablica 6.10.2. Prikaz zadovoljstva roditelja podrškom od strane prijatelja

Tablica 6.11.1. Prikaz zadovoljstva roditelja podrškom od strane partnera

Tablica 6.11.2. Prikaz frekvencija ocjena odnosa jednog od roditelja sa partnerom

Tablica 6.11.3. Prikaz frekvencija zadovoljstva roditelja podrškom od strane partnera

Tablica 6.11.4. Prikaz zadovoljstva roditelja raspodjelom brige oko djeteta

Tablica 6.11.5. Prikaz iskaza roditelja o vremenu posvećenom partneru i obratno

Tablica 6.12.1. Prikaz zadovoljstva roditelja količinom slobodnog vremena u danu

Tablica 6.12.2. Prikaz zadovoljstva roditelja društvenim životom

Tablica 6.13.1. Prikaz zadovoljstva roditelja zdravstvenim stanjem

Tablica 6.13.2. Prikaz zadovoljstva roditelja pruženom formalnom psihološkom pomoći

Tablica 6.13.3. Prikaz iskaza roditelja o pružanju psihološke podrške odmah po postavljanju dijagnoze djetetu

Tablica 6.14.1. Prikaz deskriptivne statistike roditeljskog zadovoljstva segmentima kvalitete života



IZJAVA O AUTORSTVU

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, Silvija Novak (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 roditelja djece s cerebralnom paralizom (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:
(upisati ime i prezime)

Novak Silvija
(vlastoručni potpis)

Sukladno čl. 83. 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.

Sukladno čl. 111. Zakona o autorskom pravu i srodnim pravima student se ne može protiviti da se njegov završni rad stvoren na bilo kojem studiju na visokom učilištu učini dostupnim javnosti na odgovarajućoj javnoj mrežnoj bazi sveučilišne knjižnice, knjižnice sastavnice sveučilišta, knjižnice veleučilišta ili visoke škole i/ili na javnoj mrežnoj bazi završnih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice, sukladno zakonu kojim se uređuje znanstvena i umjetnička djelatnost i visoko obrazovanje.



IZJAVA O AUTORSTVU

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, Silvija Novak (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 roditelja djece s cerebralnom (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:

(upisati ime i prezime)

Novak Silvija

(vlastoručni potpis)

Sukladno čl. 83. 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.

Sukladno čl. 111. Zakona o autorskom pravu i srodnim pravima student se ne može protiviti da se njegov završni rad stvoren na bilo kojem studiju na visokom učilištu učini dostupnim javnosti na odgovarajućoj javnoj mrežnoj bazi sveučilišne knjižnice, knjižnice sastavnice sveučilišta, knjižnice veleučilišta ili visoke škole i/ili na javnoj mrežnoj bazi završnih radova Nacionalne i sveučilišne knjižnice, sukladno zakonu kojim se uređuje znanstvena i umjetnička djelatnost i visoko obrazovanje.

Sveučilište
SjeverSVEUČILIŠTE
SIEVERIZJAVA 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, Silvija Novak (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 roditelja djece s cerebralnom paralizom (upisati naslov) te da u navedenom radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova.

Student/ica:

(upisati ime i prezime)

Novak Silvija

(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, Silvija Novak (ime i prezime) neopozivo izjavljujem da sam suglasan/na s javnom objavom završnog/diplomskog (obrisati nepotrebno) rada pod naslovom Kvaliteta života roditelja djece (upisati naslov) čiji sam autor/ica. s cerebralnom paralizom

Student/ica:

(upisati ime i prezime)

Novak Silvija

(vlastoručni potpis)