

Kvaliteta života roditelja djece sa smetnjama sluha i govora

Aras, Ivana

Doctoral thesis / Disertacija

2014

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, School of Medicine / Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:517778>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-19**



Repository / Repozitorij:

[Dr Med - University of Zagreb School of Medicine
Digital Repository](#)





Središnja medicinska knjižnica

Aras, Ivana (2014) *Kvaliteta života roditelja djece sa smetnjama sluha i govora [Health related quality of life in parents of children with speech and hearing impairment]. Doktorska disertacija, Sveučilište u Zagrebu.*

<http://medlib.mef.hr/2174>

University of Zagreb Medical School Repository

<http://medlib.mef.hr/>

**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET**

Ivana Aras

**Kvaliteta života roditelja djece sa smetnjama
sluha i govora**

DISERTACIJA

Zagreb, 2014

Disertacija je izrađena u Poliklinici za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG u Zagrebu

Voditelj rada: doc. dr. sci. Ranko Stevanović

Zahvaljujem mentoru, doc. dr. sc. Ranku Stevanoviću na stručnoj pomoći i osobnoj podršci pri izradi doktorskog rada.

Zahvaljujem Branki Jukić, prof. i mr. sc. Branki Šindiji na motiviranju ispitanika za ispunjavanje upitnika i svesrdnoj pomoći u dugotrajnom prikupljanju podataka, a također i odgajateljicama iz Dječjeg vrtića «Vedri dani».

Zahvaljujem bivšoj ravnateljici Poliklinike SUVAG Mariji Paškvalin, prof. i današnjoj ravnateljici doc. dr. sc. Adindi Dulčić koje su mi omogućile pohađanje doktorskog studija i izradu disertacije.

Popis oznaka i kratica:

SZO – Svjetska zdravstvena organizacija

SF-36 – short form upitnik kvalitete života koji se sastoji od 36 čestica

UMP – umjetna pužnica

CMV – citomegalovirus

SJP – specifični jezični poremećaj

ICD – međunarodna klasifikacija bolesti (od engl. *international classification of diseases*)

IQ – kvocijent inteligencije (od engl. *intelligence quotient*)

SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
1.1. Kvaliteta života vezana za zdravlje.....	1
1.2. Povezanost sluha, slušanja i govora.....	7
1.3. Oštećenje sluha	12
1.4. Smetnje govornog razvoja u djece predškolske dobi.....	17
1.5. Kvaliteta života roditelja djece s razvojnim teškoćama.....	22
2. HIPOTEZA.....	27
3. CILJEVI ISTRAŽIVANJA	28
4. ISPITANICI I METODE.....	29
4.1. Ispitanici.....	29
4.2. Metode.....	31
5. REZULTATI.....	37
5.1. Demografske karakteristike ispitanika.....	37
5.2. Socioekonomske karakteristike ispitanika.....	38
5.2.1. Socioekonomske karakteristike roditelja djece oštećena sluha: usporedba majki i očeva.....	39
5.2.2. Socioekonomske karakteristike roditelja djece s govornim oštećenjem: usporedba majki i očeva.....	44
5.2.3. Socioekonomske karakteristike roditelja kontrolne skupine: usporedba majki i očeva.....	49
5.2.4. Usporedba socioekonomskih karakteristika među skupinama.....	52
5.3. Kvaliteta života vezana za zdravlje mjerena SF-36 upitnikom.....	60
6. RASPRAVA.....	66
7. ZAKLJUČAK.....	78
8. SAŽETAK.....	79
9. ABSTRACT.....	80
10. LITERATURA.....	81
11. KRATKA BIOGRAFIJA.....	99

1. UVOD

1.1 . Kvaliteta života vezana za zdravlje

Kvaliteta života je pojam koji je u engleskom jeziku jako dobro predstavljen izrazom „well being“ a u našem se jeziku može opisati pojmovima „dobrog življenja“ ili „blagostanja“. Ovaj pojam obuhvaća emotivno, socijalno i fizičko funkcioniranje osobe, a Svjetska zdravstvena organizacija ga definira kao percepciju pojedinca o vlastitoj poziciji u specifičnom kulturološkom, društvenom i okolišnom kontekstu, te u odnosu na osobne ciljeve, očekivanja, standarde i interese. To je dakle vrlo širok pojam na koji utječu i fizičko zdravlje i emotivno stanje, ali i razina samostalnosti pojedinca, njegova neovisnost, socijalni odnosi, osobna uvjerenja i odnosi s okolinom (1). Ako se koristi u kontekstu medicine ili zdravstvene skrbi onda govorimo o kvaliteti života vezanoj za zdravlje ili subjektivnom zdravlju koje se odnosi na utjecaj bolesti, oštećenja, poremećaja ili ukratko zdravstvenog stanja na kvalitetu života, da bi se razlikovalo od drugih aspekata kvalitete života. Zadnjih dvadesetak godina postoji trend sve većeg uvažavanja subjektivnog doživljaja pacijenta, čak i u istraživanju različitih tjelesnih bolesti, te kvaliteta života vezana za zdravlje postaje sve značajnija mjera za procjenu efikasnosti i korisnosti dijagnostičkih i terapijskih postupaka, kao i jedan od glavnih javnozdravstvenih instrumenata kojim se procjenjuje kakav je utjecaj bolesti, poremećaja ili invaliditeta na kvalitetu života određene populacije (2-4). Ovaj parametar danas je prihvaćen kako u međunarodnim kalsifikacijama (npr. Klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja Svjetske zdravstvene organizacije), tako i u izradi različitih kliničkih smjernica (5).

Međutim, ovakvo gledište nije uvijek bilo aktualno. Upotreba pojma „kvalitete života“ koji obuhvaća percepciju, stavove i sustav vrijednosti pacijenta svojevremeno je znala izazivati sumnje, zbunjenost, a i nesporazume među liječnicima, istraživačima, kreatorima zdravstvene politike i pacijentima (6).

Očekivano trajanje života i uzroci smrti tradicionalno su korišteni kao indikatori zdravlja populacije. Oni daju važne informacije o zdravstvenom stanju populacije, ali

ne daju nikakve informacije o kvaliteti života u fizičkom, mentalnom i socijalnom području. U tom smislu značajan korak naprijed bilo je prihvaćanje Međunarodne klasifikacije funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja što je pri Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji (SZO) učinjeno 2001.g (5). Ova klasifikacija nadopunjuje Međunarodnu klasifikaciju bolesti koja sadrži informacije o dijagnozi i zdravstvenom stanju, ali ne i o funkcionalnom statusu. Prethodnica današnje funkcionalne klasifikacije (International Classification of Impairments, Disabilities i Handicaps) nastala je još 1980.g. u nastojanju SZO da omogući zajednički okvir, okosnicu za klasifikaciju komponenti zdravlja koje se odnose na funkcioniranje i onesposobljenost (7). Ova klasifikacija tijesno je povezana s kvalitetom života vezanom za zdravlje.

Postavljanje dijagnoze važno je radi definiranja uzroka i prognoze bolesti, ali se informacija o ograničenju funkcije često koristi pri planiranju intervencije (8). Funkcionalna klasifikacija upravo daje važnost funkciji a ne etiologiji ili bolesti, a sastavljena je tako da bude upotrebljiva i razumljiva za oba spola, prihvatljiva u različitim kulturnim okruženjima i dobnim skupinama, te stoga prikladna za vrlo široku populaciju

Međutim, ovakvo multidimenzionalno promatranje zdravlja nije povlastica samo našeg vremena. Postoje zapisi još iz stare Grčke koji navode da je tadašnja medicina bila holistička, s ciljem ozdravljenja kompletne osobe, što je supervizirao vrhovni bog Aesclepius. U bolničkim teatrima prikazivale su se drame, komedije i tragedije koje su imale terapijski učinak jer su odvlačile pažnju pacijenta od simptoma bolesti, a istovremeno imale i dijagnostičko značenje jer su se opservirale reakcije pacijenata na određene sadržaje (9). Puno bliže našem vremenu mjere kvalitete života odnosile su se na jednostavnu vanjsku procjenu fizičkih mogućnosti (npr. može li pacijent ustati, samostalno jesti i piti, održavati higijenu), ili su se svodile na jednostavna mjerenja (npr. kut pomicanja ekstremiteta).

Velika prekretnica u procjeni zdravlja događa se prebacivanjem fokusa sa liječničke procjene zdravlja na subjektivni doživljaj pacijenta. Iako je zdravlje već dugo vremena multidimenzionalno definirano kao stanje potpunog fizičkog, emotivnog i socijalnog blagostanja, a ne samo odsustvo bolesti ili nemoći, kvaliteta života vezana za zdravlje nije bila sasvim dobro definirana, pa u praksi nije uvijek bilo jasno koja je razlika između nje i zdravstvenog stanja, koje se prvenstveno odnosi na liječničku

procjenu. Analizirajući odnos zdravlja i ljudskog blagostanja je 1941.g. (u početcima osnivanja SZO - a) Henry Sigerist, vodeći povjesničar medicine svoga doba, poštovan, ali i kritiziran u SAD-u gdje je većinom djelovao radi prilično lijevo orijentiranog angažmana u području socijalne medicine i zdravstvene politike (10), izjavio: „Zdrava osoba je onaj tko je duhom i tijelom u ravnoteži, prilagođen svom fizičkom i socijalnom okruženju. On u potpunosti kontrolira svoje fizičke i mentalne snage, može se prilagoditi promjenama okoline dok one ne prelaze granice normalnog i doprinosi dobrobiti društva u skladu sa svojim sposobnostima. Dakle, zdravlje nije samo odsustvo bolesti. Ono je pozitivan, radostan stav prema životu i vedro prihvaćanje odgovornosti koje mu život postavlja“. Slično stajalište dijelio je i Andrija Štampar, nešto kasnije predsjednik prve Skupštine Svjetske zdravstvene organizacije (11). Ovakva definicija usredotočuje se na stanje zdravlja više nego na razne kategorije bolesti ili mortaliteta i postavlja zdravlje u prilično širok kontekst općeg blagostanja čije mjere tipično procjenjuju pozitivne aspekte kao što su pozitivne emocije i zadovoljstvo životom.

Međutim, šezdesetak godina kasnije u literaturi se javljaju zamjerke ovakvoj definiciji upravo stoga što ona izjednačava zdravlje sa tri dimenzije općeg blagostanja, vidi zdravlje kao preduvjet potpunog blagostanja i tako postaje više ideal kojem se teži, nego nešto što omogućava prikaz ili opis objektivnog stanja, pa u tom smislu nije bila poticajna za razvoj operacionalizacije različitih indikatora zdravlja (12). Isti autori navode da je pri opisu zdravlja potrebno uzeti u obzir nekoliko važnih činjenica, a to su: 1. da je zdravlje pojam koji se razlikuje od općeg blagostanja, da je ono unutarnja ljudska vrijednost, ali i sredstvo kojim se do blagostanja dolazi; 2. da zdravlje uključuje stanja i tijela i psihe i da stoga svaki pokušaj da se ono mjeri mora sadržavati mjere obje funkcije; 3. da je zdravlje karakteristika svake pojedine osobe, ali se združene mjere zdravlja mogu koristiti za opis populacije ili određenih grupa ljudi.

Kad govorimo o zdravlju i procjenjujemo ga, treba navesti s čije točke gledišta se polazi. Naime, pacijentova i liječnička procjena iste objektivne situacije mogu se uvelike razlikovati, a pacijentova procjena podložna je promjenama koje se javljaju kao reakcija na duljinu i težinu bolesti, situaciju u okolini, obitelji i sl. (13). Ako govorimo o zdravstvenom stanju pacijenta, onda se obično radi o liječničkoj procjeni,

dok kvaliteta života vezana za zdravlje predstavlja subjektivni doživljaj pacijenta. Razlike između ova dva pojma koja opisuju istu situaciju objektivno su pokazali i rezultati meta analize koja je ispitala odnos između kvalitete života i zdravstvenog statusa u tri domene funkcioniranja (mentalno, fizičko i socijalno) iz 12 studija kroničnih bolesti, gdje se pokazalo da su kvaliteta života i zdravstveni status dva različita pojma koja se ne mogu naizmjenično koristiti kao zamjena jedan za drugoga (ali se mogu nadopunjavati). Pokazalo se da pacijenti pri ocjenjivanju kvalitete života veći značaj pridaju mentalnom zdravlju nego fizičkom funkcioniranju. Obrnuto vrijedi za procjenu zdravstvenog statusa, gdje je fizičko funkcioniranje važnije od mentalnog zdravlja. Također, procjena djelotvornosti nekog medicinskog tretmana može se značajno razlikovati ovisno o tome ispituje li se kvaliteta života (prema pacijentovom iskazu) ili zdravstveni status (14). Svjesnosti o potrebi uvažavanja pacijentove procjene i stajališta ide u prilog i razvoj moderne bioetike koja naglašava potrebu poštivanja sustava vrijednosti pacijenta u odlukama vezanim za zdravstvenu skrb, te sve veći pritisak da se popravi odnos uloženog i dobivenog u zdravstvenoj skrbi. Ovo naravno ne stavlja u pitanje medicinske ciljeve, jer zdravlje ostaje objektivna biološka činjenica, ali je pojačalo interes za subjektivno zdravlje i kvalitetu života vezanu za zdravlje, što svakako procjenu zdravlja približava pacijentovom kutu gledanja (15).

Motivi koji su davali vjetar u leđa razvoju koncepta kvalitete života vezane za zdravlje nisu bili uvijek altruistički, nego i ekonomski, jer je prepoznata njezina značajna uloga u procjeni odnosa troškova i korisnosti, što je pitanje koje zna izazivati kompleksne probleme, često i emotivno obojene, radi potencijalnog utjecaja na ljudski život. Ovo je naročito važno pri donošenju odluka kod kroničnih bolesnika ili u situacijama kad je potrebno koristiti skupo liječenje koje može kratko produžiti život ili pridonijeti minimalnom poboljšanju kvalitete života, pri čemu bi se oni koji odlučuju trebali pozivati upravo na takvu analizu. U slučaju kronične ili terminalne bolesti kad nema mogućnosti potpunog izlječenja, naglasak pri liječenju je na kvaliteti života kroz intervencije koje se odnose na suzbijanje simptoma, pomoć tehnologije i palijativnu skrb. Dobro dizajnirano i kvalitetno provedeno ispitivanje kvalitete života vezane za zdravlje korisno je svima koji donose odluke u različitim područjima zdravstvene politike, te je sve veće područje istraživanja koje se odnosi na razvoj, procjenu i primjenu mjera kvalitete života u istraživanjima zdravlja. Uz to, ove mjere mogu se

koristiti i kao završni korak u kliničkim ispitivanjima pri procjeni uvođenja terapijskih postupaka (16).

Mnogo je napora uloženo u stvaranje praktičnih mjera subjektivnog zdravlja koje bi odgovarale širokoj upotrebi među različitim populacijama. Sastavljeno je stotine upitnika da bi zadovoljili potrebe ispitivanja kod različitih patoloških stanja. Svi upitnici mogu se podijeliti u nekoliko kategorija (17):

1. Upitnici specifični za određeno stanje ili bolest - upotrebljavaju se za procjenu tretmana pojedinca oboljelog od određene bolesti ili procjenjuju breme bolesti na određenu populaciju. Čestice u ovim upitnicima odnose se na različite aspekte simptoma određene bolesti i funkcioniranja i tako procjenjuju stupanj težine bolesti i njezin utjecaj na pacijenta. Primjer ovakvog upitnika je Voice Handicap Index koji se upotrebljava kod promuklosti ili State-Trait Anxiety Inventory for Adults koji procjenjuje različita stanja anksioznosti. Ovakvi testovi rijetko daju uvid u cijelovitost osobe, ali se obilno koriste u medicinskoj literaturi, obično u kliničkim ispitivanjima terapijskih postupaka.
2. Upitnici općeg zdravlja – omogućuju uvid u sveukupnost zdravlja osobe obuhvaćajući sve njegove važne domene, tako da se dobije općenita slika koja nije ograničena na određeni organski sistem niti je samo posljedica neke bolesti. Pomoću njih je moguće dobiti uvid u opće zdravlje osoba sa višestrukim i viševrsnim zdravstvenim teškoćama.

Vjerojatno je u svijetu najčešće upotrebljavan upitnik općeg zdravlja SF-36 koji je korišten i u ovom ispitivanju. Prvi put se pojavio, u drugačijem i širem obliku (sadržavajući 250 čestica), u velikom istraživanju koje je provedeno u svrhu procjene učinka različitih zdravstvenih osiguranja (RAND Corporation's Health Insurance Experiment) sedamdesetih godina (18, 19). Ovako dugačak upitnik o općem zdravlju kreiran je da bi opisao zdravlje u svim kategorijama, slijedeći koncept SZO. Ispitanici su bili uključeni u različite oblike zdravstvenog osiguranja i njihovo stanje praćeno više godina. Istraživači su željeli znati razlikuje li se zdravlje kod različitih oblika osiguranja, a zanimali su ih i troškovi zdravstvene skrbi i ponašanje ispitanika vezano za korištenje te skrbi.

Desetak godina kasnije, istraživači koji su radili na RAND-u su u suradnji s grupom iz Bostona željeli prezentirati općeniti model za evaluaciju rezultata zdravstvene skrbi (20). Namjeravali su koristiti upitnik o općem zdravlju, ali im je postojeći od 250 čestica bio predugačak, te su Ware i suradnici osmislili model od samo 36 čestica koji je pokriva osam skala, tj. današnji SF- 36, punim imenom Medical Outcome Study Short Form 36 (21).

Do danas je ovaj upitnik korišten u tisućama studija, prepravljan, dorađivan, ali testiran, dobro baždaren i standardiziran od stručnjaka iz cijelog svijeta koji su se okupili u projektu International Quality of Life Assessment, uspostavili norme i prijevode potrebne za njegovu međunarodnu upotrebu (22). Način računanja rezultata za njegovih osam kategorija je zaštićeno vlasništvo a algoritmi računanja se distribuiraju putem licenciranog priručnika.

Iako već sad postoji obilje mjera kvalitete života vezane za zdravlje, ovo područje se i dalje metodološki razvija. Healthy people, program promocije zdravlja i prevencije bolesti kojeg od 1979.g. postavlja Ministarstvo zdravlja SAD-a, u svojoj aktualnoj verziji Healthy people 2020 (23) navodi mjere kvalitete života vezane za zdravlje koje će u ovoj dekadi biti evaluirane u SAD-u:

1. Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS), dizajniran na inicijativu National Institute of Health da se formira elektronski sustav za prikupljanje subjektivnih podataka o kvaliteti života vezanoj za zdravlje od više populacija sa različitim kroničnim bolestima i različitim demografskih karakteristika. PROMIS upitnik sadržava čestice koje se odnose na subjektivnu procjenu zdravlja, fizičku i mentalnu kvalitetu života i pojedinačna pitanja o iscrpljenosti, bolovima, emotivnom stresu, socijalnim aktivnostima i ulogama (24)
2. Mjere blagostanja (Well-Being Measures) – mjere pozitivna stanja i osjećaje, zadovoljstvo, za razliku od brojnih tradicionalnih mjera koje su fokusirane na ograničenja. Ove pozitivne mjere povezane su s brojnim korisnostima za zdravlje, posao, obitelj i prihode (25,26). Uz to, sve više istraživanja pokazuje da pozitivni osjećaji nisu samo suprotnost negativnima, nego prije neovisne dimenzije mentalnog zdravlja (27). Pretpostavlja se da bi bile dobro

prihvaćene u javnosti jer prate dimenzije kao što su svrsishodni rad, odnosi i sreća, koje su većini ljudi značajne, razumljive i motivirajuće.

3. Mjere sudjelovanja (Participation Measures) – procjenjuju nečiju sposobnost da sudjeluje u društvu, što uključuje obrazovanje, zaposlenje, društvene, građanske aktivnosti i aktivnosti slobodnog vremena, s pretpostavkom da osoba sa funkcionalnim ograničenjem može živjeti dug i produktivan život dobre kvalitete (28,29). Dakle, slabiji funkcionalni status neke osobe ili njezino slabije zdravstveno stanje ne smiju se izjednačiti sa slabijom kvalitetom života nego treba procijeniti mogućnosti tih osoba da sudjeluju u svijetu koji ih okružuje, tj. u aktivnostima koje su uobičajene za većinu u društvu.

1.2 Povezanost sluha, slušanja i govora

Sluh je jedno od ljudskih osjetila koje prvenstveno služi detekciji i percepciji različitih karakteristika zvuka. Slušni put započinje vanjskim i srednjim uhom koje omogućava mehaničkoj energiji zvuka da prijeđe iz rijetkog medija u gusti bez velikog gubitka. Osjetne stanice nalaze se u pužnici gdje se vrši periferna analiza zvuka, a kasnije centralnom sintezom dobivaju se podaci o jačini, visini i smjeru izvora zvuka, što definira slušno osjetilo kao jedno od osjetila za percepciju prostora. Slušni put od receptora ide preko Gangliona spirale i slušnog živca, ulazi u mozak, u akustičke jezgre u moždanom deblu. Dio niti ulazi u gornju olivu iste strane, dio niti prelazi na drugu stranu kroz Corpus trapezoides. Dio niti bez prekopčavanja ide iz akustičkih jezgara kroz Lemniscus lateralis, a drugi dio prelazi na drugu stranu i ulazi u Lemniscus s druge strane. Maleni se broj niti prekopčava u jezgrama lateralnog lemniskusa i prolazi na drugu stranu kao Probstova komisura. Sve niti lateralnog lemniskusa dolaze u Colliculus inferior. Neke zatim idu kroz komisuru donjih kolikula u Colliculus inferior druge strane, a iz oba kolikula niti odlaze u Corpus geniculatum mediale. Ovdje se niti opet prekopčavaju pa odlaze u slušnu koru velikog mozga. Donji kolikuli i medijalno genikulatno tijelo ne služe samo za prijenos podražaja, nego u prvom redu za integraciju, stvaranje akustičkog oblika, apstrahiranjem i

ekstrahiranjem raznih komponenti signala. Prednji dijelovi Corpus geniculatum medialisa projiciraju se u *Glavnu slušnu koru* (ranije zvanu primarna slušna kora), dok u *Multisenzoričku slušnu koru* (koja se s glavnim dijelom preklapa) dolaze niti stražnjeg dijela Corpus geniculatum medialisa, a te su obavijesti multisenzoričke, najviše zbog sveza s talamusom. Tu prispijevaju i vidne, propioceptivne, taktilne i vestibularne obavijesti. Signali drugih osjeta ne podražuju slušne neurone, ali mogu modificirati slušni signal (30).

Kad govorimo o sluhu i njegovim oštećenjima, klinički se prvenstveno misli na periferno slušno osjetilo (vanjsko, srednje i unutrašnje uho), te područje slušnog živca, odnosno distalni dio slušnog puta, do razine moždanog debla. Ovaj dio slušnog puta prilično je dostupan ispitivanju brojnim subjektivnim i objektivnim metodama pomoću kojih s velikom preciznošću možemo odrediti mjesto i intenzitet oštećenja. Klinički znakovi oštećenja slušnog osjetila prvenstveno su naglušost ili gluhoća, a kao posljedica toga i nemogućnost slušanja. Slušanje je, za razliku od sluha, prvenstveno centralna, viša moždana funkcija koja se odvija na subkortikalnoj i kortikalnoj razini, a njezin važan dio je i osvještavanje slušnog podražaja. Slušanje (koje se u literaturi uglavnom označava kao „auditory processing“) se zadnjih dvadesetak godina prilično intenzivno istražuje kao mogući uzrok razvojnih govornih smetnji u djece (i kod onih kojima je periferni sluh uredan), ali još uvijek ne postoji usuglašenost o načinu njegovog testiranja i dokazivanja, te razlikovanja od drugih mogućih neuroloških deficita koji bi davali sličnu kliničku sliku. Komponente slušanja koje se ovim testovima nastoje ispitati su diskriminacija ili razlikovni pragovi frekvencije, trajanja i intenziteta, ali i razlikovanje govornog signala od pozadinske buke, te identifikacija tj. usporedba onog što se čuje s poznatim obrascima, shemama koje su u mozgu već pohranjene, što ovisi o ranijim slušnim iskustvima (31). Slušanje i govor neraskidivo su povezani, jer je bez slušanja (a ne samo sluha) govorni razvoj nemoguć. Na nižim, perifernim razinama slušnog puta, koje su široko dostupne kliničkom ispitivanju, slušna informacija priprema se da bi na optimalan način podražila određena područja korteksa i prenosila se dalje asocijativnim putovima, za čije je stvaranje, kako u slušnom korteksu, tako i izvan njega preduvjet aktivno slušanje. Centralni dio slušnog sustava intenzivno se razvija i nakon rođenja i nije još potpuno jasno koji je točno dio razvoja slušanja posljedica slušnog iskustva, a koji je zadan genetski već postojećim neuralnim strukturama. Na eksperimentalnim

životinjama (gluhe mačke) efekti deprivacije slušanja mogu se detektirati već na razini moždanog debla, a odnose se na slabljenje sinaptičke aktivnosti (32). Neurofiziološka ispitivanja na takvim životinjama pokazuju i deficite u kortikokortikalnim i kortikotalamičkim petljama, što onemogućava normalno provođenje slušnog podražaja u moždanoj kori. Dakle, deprivirani slušni korteks ne može uredno sazrijevati u prirođenoj gluhoći (33). Štoviše, da bi situacija bila još kompliciranija, treba uzeti u obzir da, iako postoje neke regije u mozgu koje su prvenstveno slušne, on nije organiziran na način da postoje isključiva specifična, standardno posložena područja. Slušni neuroni u mozgu međusobno su povezani s neuronima u drugim područjima koji nisu primarno slušni, kao što su limbički sustav, striatum, gyrus cinguli, hipokampus i frontalni režanj. Ova područja vezana su uz pažnju, izvršnu kontrolu i motornu regulaciju, te se o tim vezama razmišlja i kao mogućoj podlozi različitim oblicima kliničke slike govornih smetnji, ali i smetnjama pažnje koje bi mogle biti vezane uz slušanje (34).

Istraživanjem provedenim na odjelu za neuroanatomiju House Ear instituta (Los Angeles) nastojalo se povezati strukturalni razvoj središnjeg slušnog sustava s razvojem percepcije govora. Prateći pokazatelje sazrijevanja središnjih slušnih struktura dokazali su da početak provođenja informacija kroz moždano deblo počinje već prenatalno, u 26. do 28. fetalnom tjednu. Moždano deblo je već u trenutku rođenja razmjerno zrelo i funkcionira na način kao u odraslih (35). Studije razvoja korteksa pokazuju ipak bitno drugačiju sliku. U vrijeme rođenja, kao i tijekom prva 4 mjeseca života zreo je samo površinski sloj koji ima važnu stimulativnu ulogu u razvoju ostalih dijelova korteksa, ali sam nije u funkciji vanjskih slušnih podražaja (36). Tijekom prvih mjeseci života dječja pažnja se usmjerava na akustičke dimenzije koje su bitne za jezik kojem je izloženo. Tako materinski jezik utječe na razvoj djetetovih perceptivnih sposobnosti, pa je već u dobi od 6 mjeseci slušna percepcija određena fonetskom raspodjelom materinskog jezika (37). Novorođenčad razlikuje slogove, intonaciju, primjećuju promjene redoslijeda riječi, razlikuju funkcionalne (npr. prijedlozi, veznici) od sadržajnih (npr. imenice, glagoli) riječi i sl. Svaki jezik sadrži kombinacije akustičkih i fonetskih informacija koje je već novorođenčad sposobna koristiti, što upućuje na postojanje biološki zadanog mehanizma percepcije koji omogućuje razlikovanje vrsta riječi na temelju perceptibilnih karakteristika. Taj rani, vrlo impresivni kapacitet opažanja koji osigurava djetetu temelje za usvajanje jezika

odvija se na subkortikalnoj razini zahvaljujući analitičkim sposobnostima pužnice i moždanog debla (35,36). U dobi do navršene prve godine pokazatelji dozrijevanja vidljivi su u dubljim slojevima temporalnog režnja i ti su aksoni prepoznati kao aksoni talamokortikalne radijacije s čijim se razvojem povezuje početak kortikalnog procesiranja slušnih informacija (38,39). Dijete zamjećuje strukture i pravilnosti jezika, tj. usvaja zvučnu, fonetsku organizaciju materinskog jezika.

Tijekom prvih pet godina života povećava se gustoća aksona, te su u dobi od pet godina pokazatelji zrelosti vidljivi u dubljim kortikalnim slojevima, a nakon te dobi i u ostalim slojevima, te je do 11. ili 12. godine života gustoća aksona jednaka kao kod odraslih. Ti aksoni koji kasnije dozrijevaju predstavljaju kortikokortikalne veze (komisuralni aksoni). Tijekom tog razdoblja razvija se kompleksnije procesiranje kortikalnih informacija, primjerice percepcija zvukova i govora u buci (36,37).

Ovaj neuroanatomski razvoj započinje i kod gluhih, ali se u uvjetima bez slušne stimulacije događaju degenerativne promjene senzoričkih putova. Slušna deprivacija započinje kaskadu transsinaptičkih degenerativnih promjena od slušnih stanica do jezgara u slušnim putovima (39).

Mladi živčani sustav ima visok stupanj neuroplastičnosti, te je stoga rana rehabilitacija slušanja i govora vrlo značajna. Prve tri godine života su najintenzivniji period učenja vještina jezika i govora koje se najbolje razvijaju u sredini koja je bogata zvukovima sa značenjem i gdje je dijete izloženo jeziku i govoru drugih ljudi. Djeca se međusobno razlikuju u govornom razvoju, međutim, ipak postoji „raspored“ određenih vremenskih perioda u kojima je očekivano svladati određene vještine, što je povezano s razvojem slušanja i dozrijevanjem potrebnih neuroloških struktura.

OBRAZAC UREDNOG RAZVOJA SLUŠANJA I GOVORA (40):

Slušanje:

0 – 3 mjeseca:

dijete se uznemiri na jake zvukove, mijenja brzinu sisanja na zvuk, širi oči i smiješi se kad čuje poznati glas

4 – 6 mjeseci:

dijete reagira na glazbu gugutanjem, očima traži izvor zvuka, zapaža zvučne igračke

7-12 mjeseci:

okreće se i gleda u smjeru zvuka, uživa u zvukovima igračaka i zvečki, sluša dok mu se govori, raduje se brojalicama i pjesmicama, prepoznaje i razumije česte riječi (ne, pa-pa, mama)

1 – 2 godine:

pokazuje imenovane stvari u slikovnici, na zahtjev pokazuje dijelove tijela, slijedi jednostavne naredbe i razumije jednostavna pitanja, sluša jednostavne priče i pjesmice

2 – 3 godine:

razumije razlike u značenju riječi (ide – stane, u - na, veliko – malo, gore – dolje), slijedi i dva zahtjeva (Uzmi knjigu i stavi je na stol!)

3 – 4 godine:

čuje vas i kad ste u drugoj sobi, čuje TV ili radio na istoj glasnoći kao i ostali članovi obitelji, razumije jednostavna pitanja (Tko? Što? Gdje?)

4 – 5 godina:

voli kraće priče i odgovara na jednostavna pitanja vezana uz njih, čuje i razumije većinu rečenog kod kuće ili u vrtiću

Govor

0 – 3 mjeseca:

dijete se glasa dugim vibrirajućim samoglasnicima; dok mu se obraćate, često ispušta zvukove, plače različito za različite potrebe

4 – 6 mjeseci:

glasa se različitim glasovima, uključujući p,b,m, vokalizira uzbuđenje i nezadovoljstvo, glasa se grleno kad ostane samo ili se igra s nekim

7 – 12 mjeseci:

brbljanje uključuje duge i kratke skupine glasova (bababababa, tata...), služi se govornim glasovima, a ne plačem, kako bi zadobilo i održalo nečiju pažnju, oponaša različite govore zvukove, govori 1 do 2 riječi sa značenjem (mama, tata, pa-pa, ne...)

1 – 2 godine:

svaki mjesec govori sve više riječi, koristi se pitanjima od 1 – 2 riječi (Što to? Gdje beba? Ide pa-pa), sastavlja po dvije riječi, koristi se različitim suglasnicima na početku riječi

2 – 3 godine:

ima riječ za gotovo sve stvari i pojmove, koristi se rečenicama od 2 - 3 riječi, govor je većinom razumljiv poznatom krugu slušača, često traži predmete imenujući ih ili na njih obraća pažnju ako se spomenu

3 – 4 godine:

govori o događajima u vrtiću, govor je najčešće razumljiv i nepoznatima, služi se brojnim rečenicama koje imaju 4 i više riječi

4 – 5 godina:

služi se pravilnim rečenicama, zna ispričati priču, lako komunicira s ostalom djecom i odraslima, većinu glasova izgovara pravilno

1.3 . Oštećenje sluha

Oštećenja sluha kod djece se, kao i kod odraslih, mogu podijeliti u više kategorija. Kad govorimo o jačini oštećenja, onda se uzima u obzir prosječni gubitak u decibelima (dB) u užem govornom području (500, 1000 i 2000 Hz), pa prema tome razlikujemo kategoriju naglušosti (lake, srednje ili teške) kad je prosječni gubitak između 26 i 93 dB, te kategoriju gluhoće kad je gubitak veći od 93 dB. Prema mjestu

oštećenja, smetnje sluha podijeljene su na *provodne*, kod kojih je oštećenje u srednjem uhu i/ili zvukovodu; *zamjedbene*, kad su oštećene osjetne stanice unutrašnjeg uha ili, puno rjeđe, slušni živac, te *mješovite* kad su oba navedena tipa oštećenja istovremeno prisutna. Etiologija i mjesto oštećenja sluha iznimno su važni u odabiru terapijskog pristupa, ali je za razvoj slušanja i govora važnija jačina i duljina trajanja oštećenja.

Najčešći uzrok oštećenja sluha u djece predškolske dobi, a i općenito najčešće dijagnosticirana bolest te dobi je upala srednjeg uha, serozna ili bakterijska (41). Ovakvo oštećenje sluha obično je provodno (ne zahvaća osjetne stanice u pužnici niti slušni živac) i prolazno, te se nakon izlječenja infekcije ili drugog uzročnog faktora i ponovnog uspostavljanja dobre prozračnosti srednjeg uha sluh obično vraća u normalu. Čak i u slučajevima učestalih, rekurirajućih i dugotrajnih upala uha gubitak sluha obično ne prelazi granicu blagog ili srednjeg oštećenja, najviše do 55 dB na pojedinim frekvencijama (42). Ova djeca osim u iznimnim slučajevima nemaju značajne govorne smetnje, a i epidemiološkim studijama se pokazalo da nije za očekivati da bi takva bolest srednjeg uha bila ključni faktor u patogenezi jezičnih razvojnih smetnji ukoliko ne postoje i ostali rizični faktori (43).

Kad govorimo o značajnim i trajnim oštećenjima sluha u djece predškolske dobi, dakle onima koji sigurno dovode do smetnji i u govornom razvoju ukoliko se na vrijeme ne intervenira, onda su to najčešće kongenitalna oštećenja sluha, gdje je oštećenje sluha prisutno već pri rođenju, obično zamjedbeno i jako, i po svojoj prognozi trajno.

Prema svjetskim statističkim podacima, trajno oštećenje sluha koje je nastalo bilo tijekom trudnoće, bilo zbog zbivanja tijekom i nakon poroda javlja se u 1 do 2 djece na 1000 novorođenih, pa je češće od mnogih drugih prirođenih oštećenja. U neurorizične djece oštećenje je i deseterostruko češće. Smatra se da je u više od 50% svih oštećenja uzrok genetski, i to najčešće recesivnim načinom nasljeđivanja (44). Ostali uzroci takvog oštećenja mogu biti intrauterine i perinatalne infekcije, hipoksija, nedonošenost ili visoke vrijednosti bilirubina koje zahtijevaju eksangvinotransfuziju.

U Hrvatskoj od 2002.g. postoji program «Sveobuhvatnog probira novorođenačadi na oštećenje sluha» (SPNOS) koji se provodi na svoj djeci u rodilištima jednostavnom, brzom i objektivnom metodom ispitivanja sluha - otoakustičkom emisijom (OAE) koja bilježi odgovor osjetnih stanica u unutrašnjem uhu, čije je oštećenje najčešći uzrok jakih, zamjedbenih kongenitalnih oštećenja sluha, te je radi svega toga OAE i pretraga izbora za probir. Program je započeo u rodilištu bolnice „Sveti Duh“ u veljači 2002, da bi se do kraja godine proširio na gotovo sva rodilišta u Hrvatskoj (45,46). Ovim se Hrvatska našla u društvu rijetkih i privilegiranih zemalja u kojima se sluh u rodilištu ispituje svoj djeci, a ne samo rizičnoj, čime se postiglo da je prosječna dob djeteta s potvrđenom dijagnozom trajnog oštećenja sluha za cijelu Hrvatsku 6 mjeseci (47). Prije uvođenja probira oštećenje sluha dijagnosticiralo se znatno kasnije, obično u drugoj ili trećoj godini, kad bi postalo uočljivo zaostajanje u govornom razvoju, a onda bi još neko vrijeme trebalo da se počne koristiti odgovarajuće slušno pomagalo i dijete uključiti u rehabilitacijski program.

Kakav je u postupak ukoliko se probirom u rodilištu posumnja na oštećenje sluha? Ako nalaz OAE nije uredan (pozitivan nalaz probira), dakle ne možemo izazvati odgovor osjetnih stanica, potrebno je ispitivanje ponoviti i provjeriti. Nedostatak metode je što je osjetljiva na mehaničke prepreke u zvukovodu ili srednjem uhu, pa je to i osnovni razlog lažno pozitivnih rezultata koji se javljaju u oko 2-8% ispitivane djece. Slijedeći korak je *Automatsko ispitivanje slušnih odgovora moždanog debla* (Automatic Auditory Brainstem Response, A-ABR), metoda koja se najčešće koristi za provjeru rizične djece ili za drugi stupanj provjere pozitivne djece na prvom stupnju (48). A-ABR ne ovisi samo o stanju pužnice, već i o stanju slušnog živca i strukturi moždanog debla, a može se učiniti i u nekim rodilištima. U slučaju i dalje pozitivnog, patološkog nalaza, dijete se upućuje na A-ABR u audiološku ambulantu koja je predviđena za dotično rodilište. Preporuka je da se i neurorizična djeca, koja češće imaju rizik na oštećenje retrokohlearnih slušnih putova, ispituju ovom metodom.

Audiološka obrada odvija se u specijaliziranim ustanovama i obuhvaća ORL pregled, timpanometrijske pretrage, ponovno ispitivanje OAE, slušne evocirane potencijale moždanog debla (ABR), *Auditory Steady State Response* (ASSR - podvrsta slušnih evociranih potencijala, nova objektivna tehnika ispitivanja), ispitivanje glasom, a u djece starije od 6 mjeseci i tonskom audiometrijom u slobodnom polju.

Nakon ovakve obrade, prilično smo sigurni u postojanje, vrstu, ali i jačinu slušnog oštećenja, te može započeti funkcionalna terapija, odabir slušnog pomagala, prilagodba i slušna rehabilitacija, a kod onih kojima je dijagnosticirana obostrana zamjedbena gluhoća razmatra se mogućnost ugradnje umjetne pužnice (UMP), za što je potreba dodatna dijagnostika (radiološka, vestibulološka, psihološka). Funkcija umjetne pužnice sastoji se u pretvaranju akustičkog signala iz okoline u električni signal kojim se pomoću elektrode smještene u zavojima pužnice direktno podražuje slušni živac.

Operacija ugradnje UMP rijetko se izvodi prije navršene prve godine života, nekad i kasnije, ali vrijeme između dijagnoze i operacije nije vrijeme čekanja nego vrijeme intenzivnog rada na osvještavanju slušanja i stimulaciji slušnog sustava pomoću klasičnog slušnog pomagala, uz praćenje i kontrole sluha i slušanja subjektivnim i objektivnom metodama.

Prva operacija ugradnje UMP u Hrvatskoj učinjena je 1996.g. i do danas je postala standard u liječenju određenih tipova gluhoće. Uz dobru rehabilitaciju, pažljivi odabir kandidata i optimalno vrijeme ugradnje postižu se rezultati koji su ranije bili nezamislivi.

Za slušni, kao i za svaki drugi osjetilni sustav, bitno je adekvatno podraživanje, u ovom slučaju aktivno slušanje, u pravo vrijeme. Zbog nepodraživanja radi gubitka osjetnih stanica na periferiji propadaju i one slušne strukture koje su inače bile zdrave i sposobne za prihvatanje i obradu akustičkih podražaja, dolazi do morfoloških i patofizioloških promjena u centralnim strukturama (49-52), deficita u kortiko - kortikalnim i kortikotalamičkim vezama, što onemogućava normalni razvoj korteksa, pa tako i slušanja u tom području (33). Stoga jedino rano prepoznavanje oštećenja i nakon toga pravilna intervencija omogućuju aktivaciju svih središnjih akustičkih struktura i stvaranje predispozicija za razvoj govora.

Istraživanja su pokazala da je plastičnost slušnog sistema očuvana i u kogenitalno slušno oštećene djece (50, 53). Ako se na vrijeme omogući ulaz slušnog signala, pa i električnom stimulacijom slušnog živca kao što je slučaj kod UMP tijekom razvojnog razdoblja, mogu se spriječiti degenerativne promjene koje bi bile posljedica gluhoće, u ovisnosti o njezinom trajanju. Također, rano dijagnosticiranje slušnog oštećenja i

redovita upotreba odgovarajućeg klasičnog slušnog pomagala i slušna stimulacija mogu do određene mjere spriječiti neuronsku atrofiju i stimulirati centralne slušne putove (54 - 56).

Više studija je pokazalo da ukoliko se oštećenje sluha na vrijeme dijagnosticira i sa 6 mjeseci ili ranije već započne terapija, djeca imaju šanse da sustignu očekivani govorni razvoj djeteta uredna sluha u dobi od 5 godina. Kad intervencija započne kasnije, naročito ako se radi o jakoj naglušost ili gluhoći, te mogućim dodatnim oštećenjima, mogu se očekivati smetnje u slušnom, govornom i jezičnom razvoju koje se nastavljaju i u školskoj dobi. Dakle, rana intervencija je ključna za uspjeh slušno govorne terapije kod djece oštećena sluha (57 – 59).

U 15 do 30% novorođene djece nalaz sluha ispitan otoakustičkom emisijom u rodilištu je uredan, ali se oštećenje događa naknadno (47). To znači da uredan nalaz pri otpustu iz rodilišta nije garancija za uredan sluh kasnije. Sluh se naknadno može oštetiti iz više razloga. Najčešći uzroci su infekcije, ozljede i ototoksični lijekovi.

Smatra se da je citomegalovirusna (CMV) infekcija, nakon genskog uzroka, drugi najčešći uzrok trajnog zamjedbenog oštećenja sluha u djece, te da je oko 15 - 20% svih umjerenih ili težih oštećenja sluha posljedica kongenitalne CMV infekcije (60,61), koja može biti simptomatska, ili češće, asimptomatska. Kod asimptomatske CMV infekcije oštećenje sluha je rijetko prisutno odmah nakon rođenja, obično se javlja tijekom prvih godina života, pa je djeci kod kojih je infekcija dokazana potrebno i kasnije povremeno provjeravati sluh.

Habilitacija slušanja i govora kod djece sa težim slušnim oštećenjem obično traje godinama, bez obzira radi li se o korištenju slušnog pomagala ili UMP. Ona je najintenzivnija upravo u ranom djetinjstvu i predškolskoj dobi, kad daje najbolje rezultate, ali je istovremeno velika obaveza i za dijete i za njegove roditelje. Tijekom rehabilitacije napredak u razvoju slušanja i govora je vidljiv, ponekad spor, ali dugotrajan. Studije su pokazale da se razumljivost govora poboljšava tijekom dugog razdoblja koje prelazi i 5 godina upotrebe aparata (62–64). Nakon što se postavi dijagnoza gluhoće, roditelji najprije moraju donijeti odluku o predloženoj ugradnji UMP, i tu odluku moraju donijeti brzo. Alternativa je korištenje klasičnog slušnog pomagala. Ova odluka zna biti vrlo teška jer osim neizvjesnosti ishoda korištenja

UMP, postoji i operativni i anesteziološki rizik. Međutim, mogućnost korištenja UMP istovremeno daje roditeljima veliku nadu, te povećava njihova očekivanja. Ovo vrijeme neposredno nakon postavljanja dijagnoze roditelji doživljavaju kao najstresnije. Određeno olakšanje nastupa kasnije, nakon prve prilagodbe uređaja kod djece koja koriste UMP, dakle kad je operacija gotova i kad se dobije prvi odgovor o funkcioniranju uređaja. Onda dolazi i do određenog poboljšanja ranije prilično uzdrmane kvalitete života, što se objašnjava i adaptacijom roditelja na oštećenje sluha kod djeteta (65). Liječnici i drugi profesionalci koji se ovim područjem bave roditeljima pomažu u odlukama na način da ih informiraju o očekivanim rezultatima na osnovi svog iskustva, ali i rezultata dijagnostičke obrade koja se prije operacije radi upravo u svrhu otkrivanja dodatnih oštećenja ili rizičnih faktora koji bi mogli omesti tijek rehabilitacije i onemogućiti postizanje optimalnog rezultata. Radi toga se u Poliklinici SUVAG svoj djeci koja su kandidati za ugradnju UMP osim detaljnog ispitivanja sluha radi i ispitivanje vestibularnog osjetila, psihološko ispitivanje, elektroaudiometrija, neuroradiološke pretrage, te naročito praćenje preoperativne rehabilitacije (uz klasično slušno pomagalo) kod audiorehabilitatora, gdje se u to doba najviše radi na osvještavanju slušanja.

1.4. Smetnje govornog razvoja u djece predškolske dobi

Proces usvajanja govora je kompleksan i još uvijek nije u potpunosti razjašnjen. Evolucijski gledano, govor je novija pojava, te se čini vjerojatno da su se lingvističke kompjutacijske sposobnosti što se nalaze u podlozi kompleksnosti ljudskog govora razvijale tijekom zadnjih 6 milijuna godina (66). Kod većine djece, potencijal za jezik prisutan je kod rođenja, međutim njegov konačni razvoj predstavlja dinamičnu interakciju između dječjeg mozga koji se razvija i njegove okoline (67). Većina djece spontano razvija govor i jezik jednostavno izloženošću govoru u okolini. Međutim, za neku se djecu, čiji su ostali segmenti razvoja uredni, usvajanje govora pokaže neproporcionalno teško. To su djeca sa specifičnim jezičnim poremećajem (SJP).

Specifični poremećaj razvoja govora i jezika vjerojatno je najčešći razvojni problem u dječjoj i predškolskoj dobi. Karakteriziraju ga jezične teškoće koje nisu posljedica poznatog neurološkog, senzornog, intelektualnog ili emotivnog deficita (68). Procjenjuje se da je prevalencija ovog poremećaja u predškolskoj dobi, prema različitim studijama, oko 5 - 8% (69-72). Podataka za Hrvatsku za sad nemamo. Patologija razvojnog jezičnog poremećaja poznata je istraživačima i kliničarima već više od 150 godina. S vremenom se mijenjala terminologija, tako da se može steći pogrešan dojam da se radi o „novom“ poremećaju. Između ostalog, raniji nazivi bili su: „razvojna afazija“ i kasnije „razvojna disfazija“, ali su ipak napušteni jer kao takvi podrazumijevaju neurološko oštećenje koje nije moglo biti dokazano.

Prema Međunarodnoj Klasifikaciji bolesti (ICD-10) SJP je definiran „statistički“, tj. za dijagnozu je potrebno da djetetove jezične sposobnosti budu više od 2 SD ispod prosjeka, ali uz to i najmanje 1 SD ispod rezultata njegovih neverbalnih sposobnosti (73). U dijagnostičkom i statističkom priručniku mentalnih poremećaja (DSM-IV-TR) SJP je podijeljen na poremećaj jezičnog izražavanja (expressive language disorder) i poremećaj jezičnog razumijevanja i izražavanja (expressive receptive language disorder (74), a dodaje se i funkcionalni kriterij dijagnostici, tj. problemi izražavanja i razumijevanja trebaju biti takvi da mu stvaraju smetnje u svakodnevnom životu, a kasnije i smetnje u usvajanju akademskih znanja. Ako dijete s takvim govornim smetnjama ipak razumije govor očekivano za svoju dob, onda se radi samo o poremećaju izražavanja.

Vjerojatno je ipak najšire prihvaćena definicija SJP koju su predložili Tomblin i suradnici (75), te Leonard (76), gdje je SJP definiran kao kombinacija uredno razvijene neverbalne inteligencije (IQ veći od 85) i jezičnog oštećenja kod kojeg su vrijednosti govornih parametara 1,25 SD ispod prosjeka. Ova vrijednost govornih parametara izabrana je stoga što se na toj razini redovito klinički identificira dijete sa govornim smetnjama (77).

Poremećaj razumijevanja (receptivnog govora) teži je oblik i što se tiče simptoma, i što se tiče prognoze. Djeca sa ovim poremećajem imaju značajne smetnje razumijevanja govornog jezika, tj. razumiju ga na razini koja je niža nego što bi se očekivalo s obzirom na djetetov opći psihomotorni i intelektualni razvoj. Ovakav poremećaj potencijalno dovodi i do kasnijih smetnji u osobnoj komunikaciji, smetnji

čitanja i pisanja, što se negativno odražava na stjecanje akademskih znanja i socijalnih vještina (78-80), te stoga predstavlja značajan javnozdravstveni problem. Kod djece sa smetnjama govornog razumijevanja nije niti neobično da se jave dodatne smetnje kao što su nešto slabije motoričke sposobnosti, druge kognitivne smetnje, poremećaj pažnje, emotivne smetnje i problemi u ponašanju (81), koji još i više zabrinjavaju roditelje nego govor djeteta (82).

Etiologija ovog poremećaja i njegova biološka osnova za sad nisu dovoljno razjašnjeni. Svakako se uzroci mogu tražiti i u genetskim faktorima i faktorima okoline. Strukturne neuroradiološke studije ukazuju da bi atipični načini lateralizacije jezičnog korteksa mogli biti povezani s jezičnim smetnjama, ali vjerojatno ne na način da su primarno genetski zadani. Nasuprot široko prisutnom stajalištu da je lateralizacija u govoru dominantno nasljedni proces i stabilna karakteristika javlja se koncept promatranja lateralizacije tijekom vremena u kojem su moguće i varijacije, te je u tom smislu slabija lateralizacija posljedica slabijeg usvajanja govora (83). Dalje, abnormalnosti bijele tvari i kortikalna displazija također bi mogli biti povezani s ovim poremećajem. Nađene su i promjene u centralnom slušnom procesiranju koristeći *event related* potencijale (81). Ove pretrage, na žalost, za sad kod nas nisu dostupne u široj kliničkoj praksi.

Kod manje djece, u predškolskoj dobi, SJP nekad ima i dobru prognozu. U longitudinalnoj studiji djece s tim poremećajem u dobi od 4 godine, nakon 18 mjeseci, dakle sa 5 godina i 6 mjeseci, 44% se u jezičnom smislu nije razlikovalo od zdrave djece (84), ali deset godina kasnije i dalje su bile prisutne diskretne smetnje, što se objašnjava time da neka djeca nađu načina da kompenziraju neurološki deficit koji u podlozi ipak postoji (85).

U SJP jezični razvoj ne samo da kasni, nego je i jezična struktura drugačija od onog kod djece urednog govornog razvoja. Ako se usporede s mlađom djecom urednog govornog razvoja, ova djeca pokazuju neujednačen profil razvoja različitih jezičnih vještina, drugačiju učestalost grešaka, koje uz to nisu niti uobičajene u djece sa urednim govornom razvojem (76).

SJP nije uvijek u potpunosti „specifičan“. Poremećajem mogu biti zahvaćeni i drugi neurološki procesi, ali se deficit najviše očituje u funkciji jezika i govora koja je u ovim slučajevima najosjetljivija (83). Više studija pokazalo je da djeca sa SJP imaju

povećan rizik za postojanje motoričkih smetnji kao što su sinkinezija i hiperrefleksija (86), zatim disdijadohokineza, dispraksija i sporije rješavanje motoričkih zadataka (87,88). Također, povećana je incidencija poremećaja pažnje, kao što je i SJP češći kod djece s poremećajima pažnje nego u općoj populaciji (89,90). Još uvijek je nejasno jesu li ovi „dodatni simptomi“ posljedica dugotrajnih i stalnih govorno jezičnih smetnji ili su, iako posebno vidljivi, ipak sastavni dio bazičnog poremećaja koji je doveo i do jezičnih smetnji (91).

Ovi dodatni „nejezični“ simptomi i preklapanje simptoma sa znakovima drugih bolesti ili poremećaja mogu dodatno zbuniti roditelje, ali i profesionalce koji se ovim područjem bave. U ranoj dobi naročito je teška i nejasna u nekim slučajevima diferencijalna dijagnostika između jezičnog poremećaja, pervazivnog (autističnog) poremećaja ili kašnjenja u općem psihomotornom razvoju (92). Poseban problem u tom smislu predstavljaju slučajevi kod kojih djeca imaju problema s jezičnim razumijevanjem i izražavanjem, ali im primarne smetnje nisu ograničene na strukturu jezika i govora ili artikulacijsku razumljivost, nego imaju smetnje s odgovarajućom upotrebom jezika u kontekstu (tzv. *žargon*). Ovakva djeca uglavnom dosta govore, ali u razgovoru daju socijalno neadekvatne, uz situaciju nevezane odgovore, skloni su stereotipiji, što su simptomi vrlo slični znakovima visoko funkcionirajućeg autizma. Ovakav poremećaj u literaturi se označava kao semantičko - pragmatički poremećaj i njega treba tretirati s posebnim oprezom, uključivši i procjenu autističnih simptoma, ali i longitudinalno praćenje jer, naročito u predškolskoj dobi, može s vremenom i uz adekvatne terapijske postupke doći do značajnih promjena kliničke slike (93).

Djeca s ranim oblicima pervazivnih smetnji i djeca s poremećajem razumijevanja ponekad pokazuju i slične smetnje ponašanja. Zajednički su im deficiti u jezičnoj komunikaciji kao i problemi socijalne interakcije (92). Neke longitudinalne studije (94, 95) pokazale su da djeca sa smetnjama receptivnog govora imaju stalne probleme socijalne komunikacije sve do rane odrasle dobi koji su u nekoj mjeri slični smetnjama autističnih osoba.

SJP vjerojatno ima i nasljedni problem u podlozi jer ova djeca češće nego djeca urednog govornog razvoja imaju bližeg srodnika sa sličnim smetnjama, pa je tako i prevalencija govornih smetnji veća u nekim obiteljima (96). Prema nekim istraživanjima ipak samo 29% roditelja je svjesno da dijete ima značajan govorno

jezični problem (88). Obično se primjećuje tek slabija artikulacija i objašnjava mogućim kasnijim početkom progovaranja.

Međutim, roditelji nisu s djetetom vezani samo genetikom, nego i kao njegovo prvo prirodno socijalno okruženje. Pokazalo se da je jezični razvoj djeteta vezan za stupanj obrazovanja roditelja, ali i njihova primanja (87). Djeca od najranijeg djetinjstva trebaju stimulirajuću okolinu da im se razvije prirodni, zadani kapacitet za usvajanje jezika, te u tom smislu negativno djeluju traumatski događaji, dulja izolacija, nestimulacija ili zanemarivanje, koji mogu uzrokovati poremećaje u prirodnom razvoju općih psihomotornih sposobnosti, kognicije, pažnje i ponašanja (98).

Antenatalni i perinatalni faktori također pridonose razvoju SJP. Apgar rezultat nakon 5 minuta koji je 3 ili manji, niska porođajna težina manja od 2500 g (naročito ako je manja od 1500 g), treće ili slijedeće dijete, pokazali su se povezani sa značajno povećanim rizikom za kasniji razvoj SJP. Drugi faktori koji su se neovisno pokazali povezani s povećanim rizikom bili su kraća edukacija majke, majčin bračni status (samohrana) i kasniji početak prenatalne skrbi. Ovi faktori uglavnom reflektiraju socioekonomski status majke, ali mogu biti vezani i za određene genetske faktore te faktore okoline. U svakom slučaju, kronična prenatalna i akutna perinatalna trauma središnjeg živčanog sustava mogu voditi prema kasnijem SJP (87).

Ova multikauzalnost, nedostatak jasnog uzroka oštećenja i šarolikost kliničke slike teško su shvatljivi roditeljima i nerijetko ih zbunjuju, ali i zabrinjavaju, jer su djetetove smetnje vidljive na različitim područjima. Promatrajući svoje dijete, oni primjećuju nedostatke na govornom, ali i socijalnom području, te su s pravom zabrinuti za njegove buduće sposobnosti i uspjehe u školovanju i radu. Ponekad smatraju da nemaju odgovarajuću strategiju kojom bi mu pomogli u situacijama u društvu. Mogu biti frustrirani jer njihova djeca nemaju dovoljno prijatelja vršnjaka, čini im se da se osjećaju usamljeni i izolirani, što odgovara rezultatima studije o procjeni samopouzdanja za djecu s govornim smetnjama (99).

1.4 Kvaliteta života roditelja djece s razvojnim teškoćama

Kvaliteta života vezana za zdravlje je od značajnog kliničkog interesa kad se radi o samom pacijentu, ali i kad se radi o članovima obitelji koji su uključeni u tretman, naročito u slučajevima kad su pacijenti djeca (100). Pokazalo se više puta da je svaka nesposobnost ili ograničenje u razvoju djeteta značajan stresni potencijal za roditelje (101-104), iako svaka bolest ili teškoća predstavlja jedinstven izazov.

Briga za dijete smatra se uobičajenom i normalnom roditeljskom dužnošću, ali pojačan intenzitet skrbi koji je potreban kod djece koja imaju dugotrajna ograničenja može postati opterećenje za roditelje i utjecati i na njihovo mentalno i fizičko zdravlje (105).

Ipak, istraživanja o utjecaju skrbi za osobu s invaliditetom na kvalitetu života obitelji ne pokazuju jedinstvene rezultate. S jedne strane nalaze se autori koji ističu da skrb za invalidnog člana obitelji unapređuje jedinstvo i povezanost unutar obitelji dok su na drugoj strani autori koji jasno ističu da navedeni oblik skrbi znatno smanjuje kvalitetu života obitelji. Pri analizi kvalitete života roditelja, odnosno nosioca njege, prije svega treba imati na umu o kojoj se vrsti invaliditeta kod člana obitelji radi. Invaliditet koji nosi sa sobom visok stupanj ovisnosti narušava u pravilu kvalitetu života cijele obitelji. Međutim, neka istraživanja ipak naglašavaju da: briga za svog invalidnog člana povećava obiteljsku koheziju (106), postojeća situacija ne djeluje stresogeno za svaku obitelj (107) i da je proces adaptacije na novonastalu situaciju vrlo kratak i u konačnici ima pozitivne učinke na obitelj (108,109). Jedan od mogućih poticaja kojim se prevladavaju teškoće skrbi za osobu s invaliditetom jest spoznaja zadovoljstva kod osobe s invaliditetom (110), a pogotovo je to pozitivan učinak emotivne vezanosti između osobe s invaliditetom i nositelja njege. No, da bi prisutnost člana obitelji s invaliditetom i skrb za njega u potpunosti imali pozitivan učinak na obitelj, potrebni su i neki preduvjeti: skladni odnosi u obitelji, visok socio-ekonomski status te život u zajednici koja pruža podršku tim obiteljima (111).

Suprotno autorima koji imaju pozitivan stav o kvaliteti života roditelja kao nosioca skrbi i njege, nalazi se niz autora koji iznose podatke istraživanja iz kojih je vidljivo da su ti roditelji pod visokom razinom stresa (112), podložni depresijama (113) i općenito žive nižom kvalitetom života (114). Pojedini autori ističu da obitelji koje skrbu za

osobe s invaliditetom imaju znatno smanjen broj društvenih kontakata i manje vremena za odmor. Takve obitelji imaju problem sa prihvaćanjem situacije kod ostalih članova obitelji koji nisu direktno uključeni u proces njege (115).

Dijagnostički postupak kod oštećenja sluha i govora prilično je dugotrajan, obuhvaća preglede liječnika različitih specijalnosti, dijagnostičke pretrage i ispitivanja, a nakon postavljanja dijagnoze roditelje i djecu čeka još dulja terapija i neizvjestan ishod.

SJP i oštećenje sluha su dva različita entiteta, ali imaju značajnu zajedničku karakteristiku: oboje ograničavaju sposobnost usvajanja jezika i verbalne komunikacijske sposobnosti, što rezultira ograničenjem u socijalnoj komunikaciji, koja je neophodna za djetetov uredan psihomotorni, kognitivni i socijalni razvoj. Kao posljedicu toga, roditelji i sami osjećaju probleme u komunikaciji s vlastitom djecom, naročito ako su prisutne emotivne smetnje i/ili smetnje ponašanja, koje nisu neobične kod djece sa slušnim i govornim smetnjama. Ove smetnje ponekad se javljaju i kao posljedica frustracije na situaciju u kojoj se ne mogu izraziti na način da ih drugi adekvatno razumiju.

U literaturi nema puno podataka o kvaliteti života vezanoj za zdravlje kod roditelja djece sa SJP. Postoji studija njemačkih autora (100) koja je upotrebom upitnika SF-36 pokazala da su majke djece sa SJP imale niže, lošije rezultate nego majke zdrave djece u većini podskala, što govori za slabije kvalitetu života vezanu za zdravlje. Isti autori su u drugom radu pokazali da te iste majke imaju i veću prevalenciju depresije u usporedbi s kontrolnom grupom (116). Nekoliko drugih studija koncentriralo se na stres koji doživljavaju majke radi djetetovih govornih teškoća. Pojačan stres vezan uz roditeljstvo javlja se kod oko 50% (82), odnosno čak 68% u drugoj studiji (117), za razliku od 1,5% kod majki zdrave djece. Kao direktnu posljedicu djetetovih problema, majke su iskusile strah u vezi djetetove budućnosti, depresivna raspoloženja, konflikte u obitelji, vlastitu agresivnost i razočaranje. Visoka razina stresa nije bila vezana za jačinu govornog oštećenja, nego za strategije kojima se majka s problemom nosila. Pri tom su uspješnije bile one koje su koristile strategije fokusirane na problem od onih koje su koristile emotivno fokusirane strategije. Svakako, rezultati navedenih studija pokazuju da se i majke djece s teškoćama koje se ne percipiraju kao izrazito ograničavajuće, osjećaju napete radi djetetovih problema. U svakom

slučaju zaključuje se da kroz savjetovanje treba dati više važnosti potrebama i željama majki i drugih članova obitelji da bi se poboljšali njihovi psihološki resursi.

Niti jedna studija do sad ne opisuje kvalitetu života očeva, što vjerojatno nije slučajnost. Smatra se da su majke ipak naročito pogođene ovim problemom jer one i prema literaturi (118,119) odrađuju veći dio posla vezan uz dijete s poteškoćama, ponekad radi toga napuštaju posao i nisu u mogućnosti zadovoljavati vlastite interese.

Pitanje stresa, anksioznosti i depresivnosti majke i govornog razvoja pomalo je i pitanje kokoši i jaja. Stres se doduše pokazao opasnim i ako mu je majka izložena tijekom trudnoće: postoji povezanost između majčinog raspoloženja i ponašanja fetusa registriranog putem ultrazvuka, ali i kasnijih kognitivnih i smetnji ponašanja, te emocionalnih problema djeteta (120). Također se spominje povećan rizik za poremećaj pažnje, anksioznost i smetnje u govornom razvoju. Istraživanja pokazuju da bi važan čimbenik ovih smetnji mogao biti kortizon, i kod majke i kod djeteta, odnosno promjene aktivnosti hipotalamičko – hipofizarno - adrenalne osi (121).

Kasnije, majčino stanje značajno utiče na način na koji ona komunicira sa svojim djetetom. Primjerice, depresivne majke manje razgovaraju sa svojom djecom u odnosu na zdrave majke (122). Ta djeca imaju siromašniji rječnik i slabije sposobnosti upotrebe gramatičkih konstrukcija. S druge strane poremećen razvoj djeteta sigurno utiče na zdravstveno stanje majke i odgovoran je za povećanu incidenciju njihovih emotivnih smetnji u odnosu na prosjek populacije (123). Očevi djece sa smetnjama u razvoju, do sad se pokazalo, općenito manje trpe opterećenje i manje su skloni depresijama od majki (123, 124).

Tijekom terapije sluha i govora kod djece predškolske dobi, u Poliklinici SUVAG provode se programi koji maksimalno angažiraju roditelje. Pod stručnim vodstvom oni sudjeluju u ostvarivanju rehabilitacijskih sadržaja. Do djetetove treće godine individualni i grupni oblici rada svakako se provode uz prisutnost roditelja, zbog emocionalnih potreba djeteta i radi osposobljavanja za odgovarajući rad u razvoju slušanja i govora kod kuće (125). Roditelji su dakle važan sudionik terapijskih procesa, te su i u tom smislu njihovo zdravstveno stanje, kvaliteta života i mogućnost kooperabilnosti vrlo važni.

Oštećenje sluha u djeteta je vezano i uz psihosocijalni stres njegovih roditelja, a nekad i cijele obitelji (65). U literaturi se navodi da stalno suočavanje sa poteškoćama sluha, ali i posljedičnim govornim i komunikacijskim smetnjama može u nekih članova obitelji izazvati osjećaje kao što su žalost, razočarenje, bespomoćnost i agresija (126).

Za roditelje djece s jakim slušnim oštećenjem komunikacija s djetetom je veliki izazov jer moraju naučiti nove komunikacijske strategije, umjesto da se oslanjaju na intuitivnu komunikaciju (127). Tijekom adaptacijskog procesa na ovu situaciju može doći do nesuglasica u interakciji koje unose napetost u djecu i roditelje, što može i negativno utjecati na roditeljsku ulogu (128,129). Zadnjih dvadesetak godina ovakav stres kod roditelja predškolske djece oštećena sluha bio je prilično obimno proučavan, naročito u vezi s ugradnjom umjetne pužnice, ali rezultati ovih studija nisu sasvim ujednačeni. Većina studija u kojima je proučavan stres roditelja pokazala je da je subjektivni doživljaj stresa veći u usporedbi sa roditeljima zdrave djece (130-132). U studiji koja je ispitivala psihičke simptome upotrebom valjanih i standardiziranih upitnika pokazalo se da postoji objektivna potreba za psihosocijalnom podrškom u 18% roditelja, dok je još veći dio njih, 42%, bio vrlo motiviran za uključanje u neki tip psihosocijalne intervencije (133). Međutim, prema drugim autorima (134,135) majke djece s oštećenjem sluha pokazuju sličnu razinu distresa kao i kontrolna skupina. Postoje brojna objašnjenja za ovakve razlike, uključujući veličinu uzorka, dob djeteta u vrijeme postavljanja dijagnoze, podršku koja se pruža roditeljima, ali i drugačije mjere stresa korištene u ispitivanjima. Kontekstualno specifične mjere pokazale su veću osjetljivost, nalazeći značajno pojačanje roditeljskog stresa u usporedbi s roditeljima zdrave djece, za razliku od općenitih mjera stresa (136). Čimbenici koji pridonose roditeljskom stresu uključuju roditeljska primanja, dob u vrijeme dijagnoze, jačinu oštećenja, jezične sposobnosti, način komunikacije i osjećaj podrške u zajednici (134,135)

Razina stresa mijenja se s vremenom. U longitudinalnoj studiji koja je uspoređivala majke male djece, majke dvogodišnjaka oštećena sluha javljale su pojačanu razinu stresa, dok značajne razlike u odnosu na kontrolnu skupinu nisu nađene kad su djeca imala 3 ili 4 godine (137). Roditelji slušno oštećene djece doživjeli su najjaču razinu stresa u vrijeme neposredno nakon postavljanja dijagnoze, kad su imali i

osjećaj najvećeg gubitka kvalitete života, dok se s vremenom i tijekom tretmana njihovo psihičko stanje postupno u određenoj mjeri ipak stabilizira (65).

Podaci o razlikama u stresu roditelja u ovisnosti o tipu slušnog pomagala koje su djeca koristila za teško oštećenje sluha (klasično slušno pomagalo ili umjetna pužnica), rijetki su i nekonzistentni: postoji studija koja pokazuje sličnu razinu stresa kod roditelja djece koja koriste umjetnu pužnicu kao i u roditelja zdrave djece, ali povećanu razinu stresa kod roditelja djece sa klasičnim slušnim pomagalom (132). Druga studija (138) pokazuje više razine stresa kod obje skupine roditelja djece oštećena sluha, ali s još većim razinama kod roditelja čija djece koriste UMP, vjerojatno radi operativne procedure, komplicirane prilagodbe aparata i adaptacije. U istoj studiji roditelji djece s UMP izvijestili su i o većim očekivanjima u usporedbi s roditeljima djece s klasičnim slušnim pomagalom. Istina je da je u današnja vrijeme upotreba umjetne pužnice u kombinaciji s intenzivnom i dugotrajnom habilitacijom omogućuje brojnoj gluhoj djeci da čuju i razumiju verbalni govor, te u određenoj dobi komuniciraju oralno, verbalno, poput zdrave djece iste dobi. Istovremeno, ova činjenica povećala je i roditeljska očekivanja, pa može i dovesti do frustracije ukoliko nisu postignuti željeni ciljevi. U studiji koja je ispitala utjecaj UMP na obitelj, majke su kao grupa iskazale prilično visoka očekivanja u vezi budućih komunikacijskih sposobnosti njihove djece, te njihovih socijalnih i akademskih vještina i dostignuća nakon ugradnje UMP (139).

Uglavnom, govorne sposobnosti djeteta imaju jak utjecaj na interakciju između roditelja i djeteta i u zdrave djece, i u djece s oštećenjem sluha (140). Stres roditelja vezan je pak uz slabija postignuća djeteta (141-143). Roditelji djece s oštećenjem sluha koji su slabije razvili govor izvijestili su o višim razinama roditeljskog stresa i uz to doživljavali svoju djecu kao „tešku“ (136).

2. HIPOTEZA

Postoji značajna razlika u dimenzijama kvalitete života roditelja djece sa oštećenjem slušanja ili govora u odnosu na roditelje zdrave djece. Također, očekuje se razlika u kvaliteti života u odnosu na tip oštećenja (slušno ili govorno), te u odnosu na spol roditelja, s tim da se jača negativna povezanost očekuje u dimenzijama duševnog i psihosocijalnog zdravlja.

3. CILJEVI

1. Izmjeriti fizičke, psihičke i socijalne dimenzije kvalitete života vezane za zdravlje u roditelja djece predškolske dobi sa smetnjama sluha i govora, te ih usporediti s takvim podacima za roditelje djece iste dobi bez razvojnih poteškoća
2. Ispitati koje poteškoće kod djeteta (smetnje sluha ili govora) više utječu na roditeljsku kvalitetu života
3. Usporediti podatke o socioekonomskom statusu za iste skupine roditelja

4. ISPITANICI I METODE

4.1 Ispitanici

Ispitanici su u ovoj studiji bili roditelji djece predškolske dobi koji su podijeljeni u tri skupine. U prvoj skupini bili su roditelji djece sa oštećenjem sluha, a u drugoj roditelji djece s razvojnim govornim smetnjama koja su uključena u kompleksnu terapiju u sklopu Službe za medicinsku rehabilitaciju djece predškolske dobi ili u Centru za umjetnu pužnicu i nove tehnologije Poliklinike SUVAG. Treća skupina roditelja bila je kontrolna, a nju su sačinjavali roditelji zdrave djece, bez razvojnih smetnji, koja su pohađala najbliži gradski redovan vrtić (DV „Vedri dani“). Skupina roditelja djece s oštećenjem sluha sastojala se od 71 majke i 60 očeva (ukupno 131 roditelja). Skupina roditelja djece s govornim oštećenjem sastojala se od 182 majke i 167 očeva (ukupno 349 roditelja), dok su u kontrolnoj skupini roditelja zdrave djece predškolske dobi bile 82 majke i 64 oca (ukupno 146 roditelja). Roditelji djece sa govornim smetnjama uvelike su brojniji od roditelja djece sa oštećenjem sluha jer je i govorna patologija u ovoj dobi puno zastupljenija.

Tablica 1. Ispitanici prema spolu i vrsti oštećenja kod djeteta. Broj ispitanika, prosječna dob ispitanika (raspon), te broj onih koji su bili parovi, odnosno pojedinci, za skupinu roditelja djece oštećena sluha, roditelja djece s govornim oštećenjem, te kontrolnu skupinu

	sluh			govor			kontrola		
	M	Ž	ukupno	M	Ž	ukupno	M	Ž	ukupno
n	60	71	131	167	182	349	64	82	146
dob	36 (25-48)	33 (26-46)		38 (25-56)	34 (23-48)		39 (33-46)	38 (26-45)	
parovi			60			165			64
pojedinci			11			19			18

Većina ispitanika bili su u parovima (majka i otac istog djeteta). U manjem broju slučajeva samo je jedan od roditelja ispunio upitnik iako su živjeli u zajednici s drugim roditeljem (koji nije bio zainteresiran ili je odbio ispunjavanje upitnika), ili su bili

samohrani roditelji. Tako je u grupi roditelja djece s govornim oštećenjem bilo 165 parova i 19 pojedinačnih roditelja, u grupi roditelja djece s oštećenjem sluha bilo je 60 parova i 11 pojedinačnih roditelja, a u kontrolnoj skupini 64 para i 18 pojedinačnih roditelja. Prosječna dob majki djece oštećena sluha bila je 33 godine (26 – 46), a očeva 36 godina (25 – 48). Kod djece s govornim oštećenjem prosječna dob majki bila je 34 godine (23 – 48), a očeva 38 godina (25 – 56), dok je u kontrolnoj skupini prosječna dob majki 38 godina (26 – 45), a očeva 39 godina (33 – 46).

Kad govorimo o roditeljima djece s govornim oštećenjem onda se u ovom radu misli isključivo na djecu sa specifičnim poremećajem jezičnog razumijevanja i izražavanja (F80.2 po MKB-u), a ne nekim drugim govornim poteškoćama. Sva djeca uključena su u kompleksni oblik rehabilitacije po verbotonalnoj metodi u Poliklinici SUVAG. Ovaj oblik terapije obuhvaća grupne i individualne tretmane kod govornog terapeuta svakodnevno, više sati, a uz to se provode i odgojno obrazovni postupci.

Dijagnoza specifičnog poremećaja jezičnog razumijevanja i izražavanja postavlja se timski nakon multidisciplinarne obrade koja obuhvaća pregled ORL specijaliste da bi se isključilo oštećenje sluha, logopedsko ispitivanje kojim se procjenjuje stupanj govornog razvoja, što uključuje procjenu govornog razumijevanja (receptivnog govora) i izražavanja (ekspresivnog govora), te psihološko ispitivanje kojim se procjenjuje opći psihomotorni razvoj (neverbalni i verbalni dio) ili mentalna dob. Razina govornog razumijevanja procijenjena je upotrebom standardizirane i široko primjenjivane ljestvice po Reynellu (Reynell Developmental Language Scales) (144), dok je procjena psihomotornog razvoja rađena po Brunet Lezine ljestvici (145). Kriterij za postavljanje dijagnoze bio je godinu dana ili više kašnjenja na skalama govornog razumijevanja u odnosu na kronološku dob, ali bez značajnog kašnjenja u mentalnoj dobi, tj. neverbalni IQ trebao je biti veći od 70. Da bi se isključila situacija u kojoj su govorne smetnje samo dio slike nešto slabijih općih psihomotornih smetnji (kad IQ spada u kategoriju graničnog, između 70 i 80) postavljan je i kriterij po kojem neverbalna mentalna dob mora biti bolja od dobi na Reynellovoj razvojnoj ljestvici govornog razumijevanja barem 7 mjeseci (ili više). Djeci je učinjen i pregled neuropedijatra da se ustanove eventualne neurološke bolesti ili stanja, te prema potrebi pregled psihijatra i fizijatra kod sumnje na specifičnu patologiju.

Djeca s oštećenjem sluha čiji su roditelji bili uključeni u studiju imala su obostrano jaču naglušnost ili gluhoću (prosječni gubitak sluha na 500 Hz, 1000 Hz i 2000 Hz bio je veći od 80 dB), što je ustanovljeno objektivnim metodama (otoakustička emisija, slušni evocirani potencijali – ASSR), a potvrđeno i subjektivnom metodama, audiometrijom. Ovakvo oštećenje sluha bez intervencije svakako u značajnoj mjeri ograničava ili u potpunosti onemogućava razvoj slušanja i govora. Sva djeca koristila su neku vrstu slušnog pomagala, većina umjetnu pužnicu, a ostali klasično stereofonsko slušno pomagalo prilagođeno jakom gubitku sluha. Uključeni su u rehabilitacijski program u Poliklinici SUVAG po verbotonalnoj metodi koja je usmjerena na razvoj slušanja i upotrebu oralnog govora. Djeca su bila uključena u intenzivnu grupnu terapiju u vrtićkom okruženju pod vodstvom audiorehabilitatora (u istim uvjetima kao i djeca s govornim smetnjama, samo u različitim grupama), dok je za manju djecu, ili one koji su u prvoj fazi nakon operacije ugradnje umjetne pužnice terapija organizirana individualno, 3-4 puta tjedno. Ostali dijagnostički postupci i inkluzijski kriteriji bili su slični onima koji su vrijedili kod djece s govornom smetnjama, tj. roditelji djece čiji je neverbalni IQ bio niži od 70, djece sa poznatim sindromima ili dodatnim jasnim razvojnim smetnjama nisu bili uključeni u studiju.

4.2. Metode

Upitnik koji su roditelji ispunjavali sastoji se od dva dijela. U prvom dijelu su pitanja koja se odnose na demografske i socioekonomske karakteristike ispitanika koje obuhvaćaju mjesto življenja, broj članova domaćinstva, broj djece, podatke o bračnom statusu, obrazovanju, radnoj aktivnosti i radnom položaju. Nadalje, prikupljeni su podaci o mjesečnim primanjima i percepciji vlastitog materijalnog stanja, sve pomoću odabranih upita iz Hrvatske zdravstvene ankete iz 2003.g (146).

Drugi dio upitnika odnosi se na kvalitetu života vezanu za zdravlje koja je ispitana pomoću anketnog upitnika SF-36, dobro poznatog i široko primjenjivanog instrumenta za samoocjene stanja zdravlja.

U istraživanju je korištena hrvatska verzija SF-36 Upitnika zdravstvenog statusa (147) koji se sastoji od 36 pitanja (čestica). Po tipu odgovora pitanja su višestrukog

izbora. Rezultat se standardno izražava na osam dimenzija koje čine profil zdravstvenog statusa. To su:

1. fizičko funkcioniranje (PF - physical functioning): 10 čestica,
2. ograničenja zbog fizičkih poteškoća (RP – role limitation due to emotional problems): 4 čestice
3. ograničenja zbog emocionalnih poteškoća (RE - role limitation due to emotional problems): 3 čestice
4. socijalno funkcioniranje (SF - social functioning): 2 čestice
5. psihičko zdravlje (MH - mental health): 5 čestica
6. vitalnost i energija (VE - vitality/energy): 4 čestice
7. tjelesni bolovi (BP - bodily pain): 2 čestice
8. percepcija općeg zdravlja (GH - general health perception): 5 čestica

Upitnik SF–36 predstavlja teorijski utemeljenu i empirijski provjerenu operacionalizaciju dva generalna koncepta zdravlja - fizičko zdravlje i psihičko zdravlje, te dvije njegove općenite manifestacije - funkcioniranje i dobrobit. S tim u skladu, upitnik sadrži četiri vrste skala ili četiri konceptualno različite mjere zdravlja. One se odnose na sljedeće procjene ili pokazatelje zdravlja:

- a) funkcioniranje na ponašajnoj razini
- b) percipiranu dobrobit
- c) ograničenja vezana uz socijalni život i ostvarenje različitih životnih uloga
- d) osobnu procjenu (percepciju) ukupnog zdravlja

Na manifestnoj razini, svaka od čestica upitnika odnosi se na jedno od osam različitih područja zdravlja, unutar dva općenita koncepta zdravlja, psihičkog i fizičkog. Na taj način upitnik SF-36 sadrži osam različitih skala zdravlja, a ukupan rezultat se prikazuje u formi profila. Pojedini odgovori na svaku od čestica različito se boduju (diferencijalno ponderiraju) prema unaprijed utvrđenim normama, a s obzirom na dijagnostičku vrijednost određenog odgovora. Nadalje, pojedine skale ili manifestacije zdravlja obuhvaćene su različitim brojem čestica, a njihov broj je također empirijski utvrđen u skladu sa psihometrijskim kriterijima pouzdanosti i valjanosti. Stoga se broj bodova zabilježen na svakoj skali upitnika transformira u standardne vrijednosti i baždaren je na jedinstvenu skalu čiji teorijski minimum iznosi

0, a maksimum 100 bodova. Na taj način je moguće kvantitativno uspoređivati različite manifestacije zdravlja koje upitnik mjeri, interpretirati ukupnu razinu i diferencijalnost osam točaka profila (148). U tablici 2. navedena su imena skala, broj čestice koje predstavljaju njihovu mjeru, te značenje niskog, odnosno visokog rezultata.

Rezultat se izražava kao standardizirana vrijednost u rasponu od 0 do 100 za svaku dimenziju. Niski rezultati odražavaju smanjenje i ograničenje, odnosno gubitak funkcije, postojanje bolova i procjenu zdravlja lošim. Visoki rezultati odražavaju procjenu zdravlja dobrim, bez bolova i bez funkcionalnih ograničenja. Pet skala upitnika (PF, RP, BP, SF i RE) definiraju zdravlje kao odsutnost ograničenja i nesposobnosti, pa predstavljaju kontinuirane i jednodimenzionalne mjere zdravlja. Maksimalnih 100 bodova na svakoj od navedenih skala postižu ispitanici koji ne primjećuju nikakva ograničenja ili nesposobnosti. Tri preostale skale (GH, VT, CH) su po svojoj prirodi bipolarne što znači da mjere puno širi raspon negativnih i pozitivnih aspekata zdravlja. Srednji rezultat na ovim skalama postižu ispitanici koji ne izvještavaju o ograničenjima i nesposobnostima, a više od 50 bodova postižu ispitanici koji pored odsustva ograničenja i nesposobnosti, uz svoje zdravlje vezuju pozitivne percepcije i zadovoljstvo. Maksimalnih 100 bodova na ovim skalama postižu ispitanici koji ne primjećuju nikakva zdravstvena ograničenja, navode pozitivna stanja i svoje zdravlje procjenjuju poželjnim.

Tri skale (PF, RP i BP) najviše koreliraju sa fizičkim zdravljem i u najvećoj mjeri pridonose u mjeri zajedničke fizičke komponente zdravlja (Physical Component Summary) koja se nekad iskazuje kao poseban rezultat (149). Međutim, svaka skala obrađuje drugi aspekt fizičkog zdravlja.

PF mjeri ograničenja učinkovitosti ponašanja pri svakodnevnim fizičkim aktivnostima, RP mjeri opseg invaliditeta u svakodnevnim aktivnostima uslijed fizičkih problema, a BP se izričito usredotočuje na težinu tjelesne boli i rezultirajuća ograničenja u aktivnostima.

Tablica 2: Dimenzije zdravlja, broj čestica za svaku dimenziju, značenje niskog ili visokog rezultata

Dimenzija	Broj čestica	Značenje niskog rezultata	Značenje visokog rezultata
Fizičko funkcioniranje (PF)	10	Velika limitiranost u obavljanju bilo kakve fizičke aktivnosti uključujući samostalno kupanje i oblačenje	Sposobnost za obavljanje svih fizičkih aktivnosti čak i vrlo napornih
Ograničenja zbog fizičkih poteškoća (RP)	4	Poteškoće u obavljanju dnevnih aktivnosti kao posljedica lošeg zdravlja	Nepostojanje poteškoća u obavljanju dnevnih aktivnosti uzrokovanih zdravstvenim stanjem
Bolovi (BP)	2	Vrlo jaki i limitirajući bolovi	Bez bolova
Percepcija općeg zdravlje (GH)	5	Procjena vlastitog zdravlja lošim i uvjerenje da će biti još lošije	Procjena vlastitog zdravlja odličnim
Energija / Vitalnost (VT)	4	Stalni osjećaj umora i iscrpljenosti	Stalni osjećaj energije i vitalnosti
Socijalno funkcioniranje (SF)	2	Izrazite i česte poteškoće (limitiranost) u socijalnom funkcioniranju zbog fizičkih i psihičkih problema	Normalno socijalno funkcioniranje koje nije ometano problemima u fizičkom i psihičkom zdravlju
Ograničenja zbog emocionalnih poteškoća (RE)	3	Poteškoće u obavljanju posla i dnevnih aktivnosti uzrokovane emocionalnim problemima	Bez poteškoća u obavljanju posla i dnevnih aktivnosti koje bi bile uzrokovane emocionalnim problemima
Psihičko zdravlje (MH)	5	Osjećaj depresije i/ili napetosti cijelo vrijeme	Osjećaj smirenosti, sreće cijelo vrijeme

Tri najbolja mjerila mentalne komponente stanja zdravlja (Mental Component Summary - koja se također može posebno pokazati) su skale MH, RE i SF. One se

razlikuju po rasponu izmjerenog mentalnog zdravlja, gdje najveći zbroj bodova SF i RE dobivaju oni koji izjave da nemaju nikakvih ograničenja uslijed osobnih ili emocionalnih problema. Nasuprot tome, skala MH bipolarna je skala gdje zbroj bodova iz sredine skale dobivaju oni koji izjave da nemaju simptoma psihološke patnje.

Skale VT, GH ali i SF značajno koreliraju i s fizičkom i s mentalnom komponentom. One imaju umjerenu empirijsku vrijednost za te dvije komponente. VT i GH su relativno precizne skale s 21 skalnom razinom. Na skali VT zbroj bodova srednjeg raspona postižu oni koji ne izjave da se osjećaju umorni ili iscrpljeni, a zbroj od 100 bodova, osim što ukazuje na odsutnost tih simptoma, dobiju samo oni koji izjave da se čitavo vrijeme osjećaju puni poleta i energije. Na bipolarnoj skali GH zbroj bodova iz sredine skale dobivaju oni koji opće zdravlje ne ocjene nijednom nepovoljnom ocjenom.

Podaci su od roditelja u ovoj studiji prikupljeni tijekom tri akademske godine (od 2009. do 2012.) Anonimnost ispitanika zagarantirana je kodiranjem upitnika. Svim roditeljima su prije sudjelovanja u istraživanju, tj. distribucije i ispunjavanja upitnika objašnjeni razlozi i postupci istraživanja, bili su i upoznati s ciljevima studije i vrstom upitnika u formi kraće grupne prezentacije (koja je učinjena više puta). Na raspolaganju su im za eventualne nejasnoće bili i grupni terapeuti kod kojih je njihovo dijete bilo u tretmanu. Cijeli postupak bio je anoniman, čime se garantirala sigurnost identiteta ispitanika. Identifikacijski podaci (osim šifre koja je pribrojena svakom upitniku radi statističke obrade) u ovom istraživanju ne postoje. Svaki je ispitanik u bilo kojem trenutku imao pravo odustati od istraživanja (tj. nije bilo obaveze vraćanja ispunjenih upitnika).

Statistička analiza učinjena je pomoću STATA SE softvera (StataCorp LP, 4905 Lakeway Drive, Texas, USA). U prvom dijelu upitnika koji se odnosi na demografske i socioekonomske podatke analizirale su se najprije razlike unutar skupine po spolu, a nakon toga su se skupine međusobno uspoređivale. Rezultati dobiveni u drugom dijelu upitnika koji se odnosi na SF-36 prevedeni su prema uputama i algoritmu autora, što daje rezultat u 8 dimenzija zdravlja. I ovdje su se analizirale najprije razlike po spolu unutar grupe, a nakon toga su ispitanici iz obje grupe roditelja djece

s teškoćama uspoređeni s rezultatima kontrolne skupine, također posebno za muškarce i žene, upotrebom neparametrijskog Mann-Whitney testa, jer je distribucija numeričkih varijabli bila značajno različita od normalne distribucije. Analiza kategorijskih varijabli iz prvog dijela upitnika učinjena je pomoću također neparametrijskog χ^2 testa a po potrebi Fisherovim egzaktnim testom, dok je za usporedbu numeričkih varijabli kad su uspoređivane tri skupine istovremeno bio upotrebljen Kruskal Wallis test.

Istraživanje je dobilo suglasnost etičkog povjerenstva ustanove u kojoj se provodilo (Poliklinika za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG – Zagreb), kao i etičkog povjerenstva Medicinskog fakulteta u Zagrebu.

5. REZULTATI

Kao što se i korišteni upitnik sastoji od dva dijela tako i rezultate ispitivanja možemo podijeliti na dvije velike skupine. U prvom dijelu su rezultati ispitivanja koji se odnose na demografske i socioekonomske karakteristike, a u drugom rezultati ispitivanja kvalitete života vezane za zdravlje ispitanika pojedinih grupa.

5.1. Demografske karakteristike ispitanika

Neke demografske karakteristike bile su slične u svim grupama, kao npr. ukupan broj članova obitelji, gdje je medijan za sve grupe bio 4 (ali je najveći broj članova kod roditelja djece s govornim smetnjama bio 8, kao i u skupini roditelja djece oštećena sluha dok je u kontrolnoj skupini bilo najviše 5 članova u domaćinstvu, pa je ta razlika statistički značajna). Medijan broja djece za sve grupe bio je 2, ali je u skupinama roditelja djece s oštećenjem sluha i govora najveći broj djece bio 5, a u kontrolnoj grupi samo 3.

Svi ispitanici iz kontrolne skupine živjeli su u Zagrebu, dok je u grupi roditelja djece sa oštećenjem sluha 33% roditelja živjelo izvan Zagreba ili Zagrebačke županije, uglavnom u okolnim bližim županijama odakle mogu prema potrebi i svakodnevno pohađati terapiju, ali je nekoliko roditelja bilo i iz Splitsko Dalmatinske i Riječke županije. U skupini roditelja djece s govornim oštećenjem bilo je 13% onih koji žive izvan Zagreba ili Zagrebačke županije.

5.2. Socioekonomske karakteristike ispitanika

Odgovori ispitanika za svaku česticu (upit) analizirani su najprije unutar grupe da se identificiraju razlike po spolu, a zatim su uspoređeni muškarci iz svih skupina međusobno, kao i međusobno žene iz svih skupina.

Grupe su međusobno najslićnije prema bračnom stanju. U svim skupinama većina ispitanika živi u bračnoj zajednici, dok postotak neoženjenih, rastavljenih ili udovaca niti u jednoj skupini ne prelazi 5%, a to ne daje značajnu razliku ni unutar grupa po spolu, niti međusobnom usporedbom tri različite skupine roditelja.

Tablica 3. Ispitanici prema bračnom stanju, po spolu i grupama

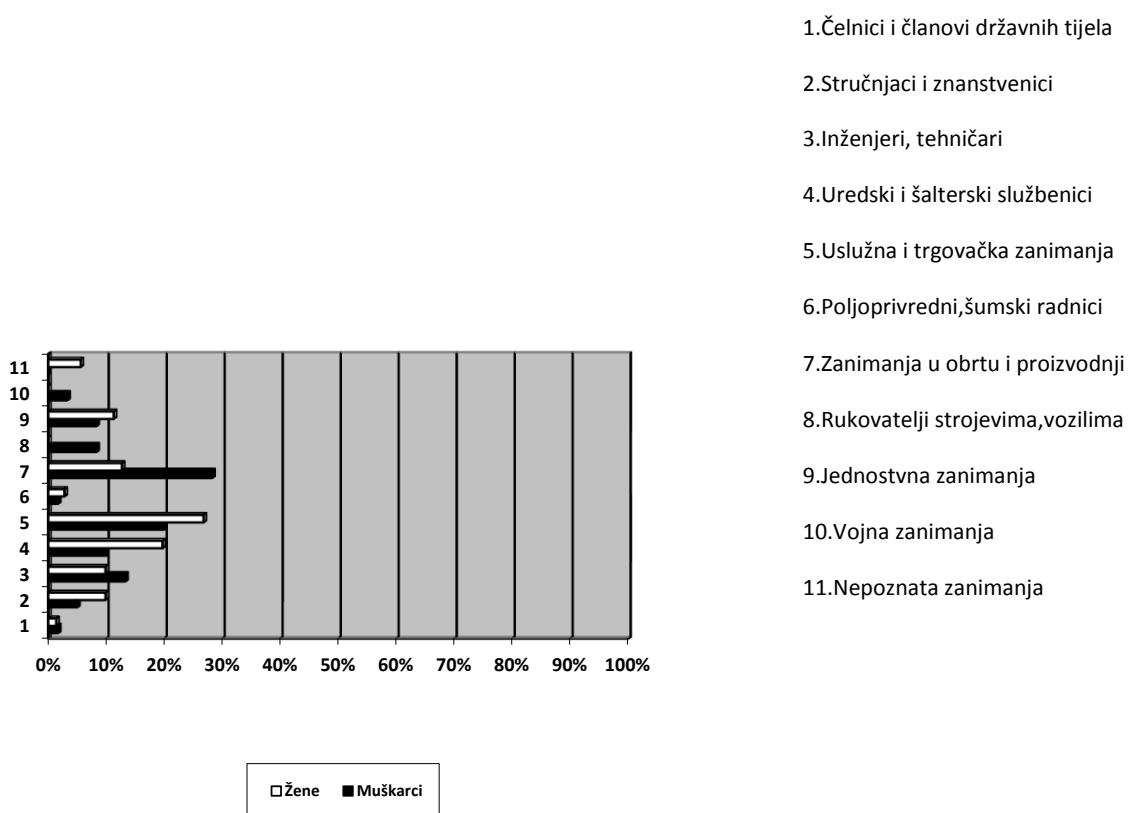
			M			Ž		
			Smetnje sluha	Smetnje govora	Kontrola	Smetnje sluha	Smetnje govora	Kontrola
Bračno stanje	U bračnoj/izvanbračnoj zajednici	Broj	60	163	64	67	167	78
		%	100,0%	97,6%	100,0%	94,4%	91,8%	95,1%
	Neoženjen	Broj	0	2	0	2	6	0
		%	0%	1,2%	0%	2,8%	3,3%	0%
	Rastavljen	Broj	0	2	0	2	8	4
		%	0%	1,2%	0%	2,8%	4,4%	4,9%
Udovac		Broj	0	0	0	0	1	0
		%	0%	0%	0%	0%	5%	0%
Ukupno			60	167	64	71	182	82

5.2.1. SOCIOEKONOMSKE KARAKTERISTIKE RODITELJA DJECE OŠTEĆENA SLUHA: USPOREDBA MAJKI I OČEVA

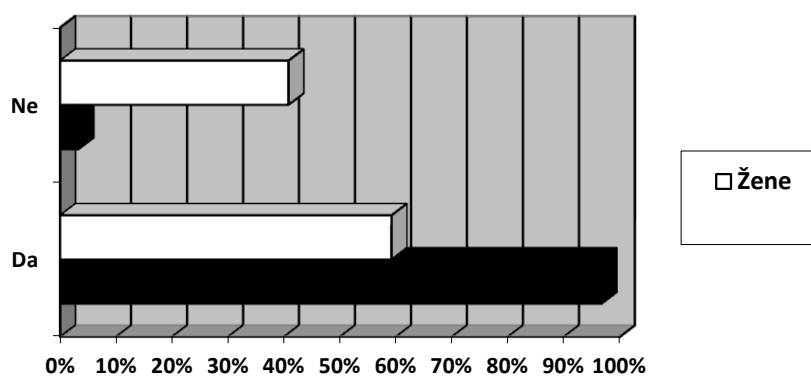
U skupini roditelja djece s oštećenjem sluha značajne razlike između muškaraca i žena našle su se u odgovorima na pitanja koja se odnose na zanimanje ($p = 0,02$), radnu aktivnost ($p = 0,00$), radni položaj ($p = 0,00$), iako nije bilo razlike prema školskoj spremi ispitanika ($0,07$). Prihod domaćinstva također su slično procijenili ($p = 0,5$).

Najčešća zanimanja muškaraca bila su “u obrtu i pojedinačnoj proizvodnji”, te uslužna i trgovačka zanimanja (ukupno 48,3%), koji su bili najčešći i za žene, ali u nešto manjem postotku (39,5%).

Slika 1. Roditelji djece oštećena sluha prema zanimanju, po spolu



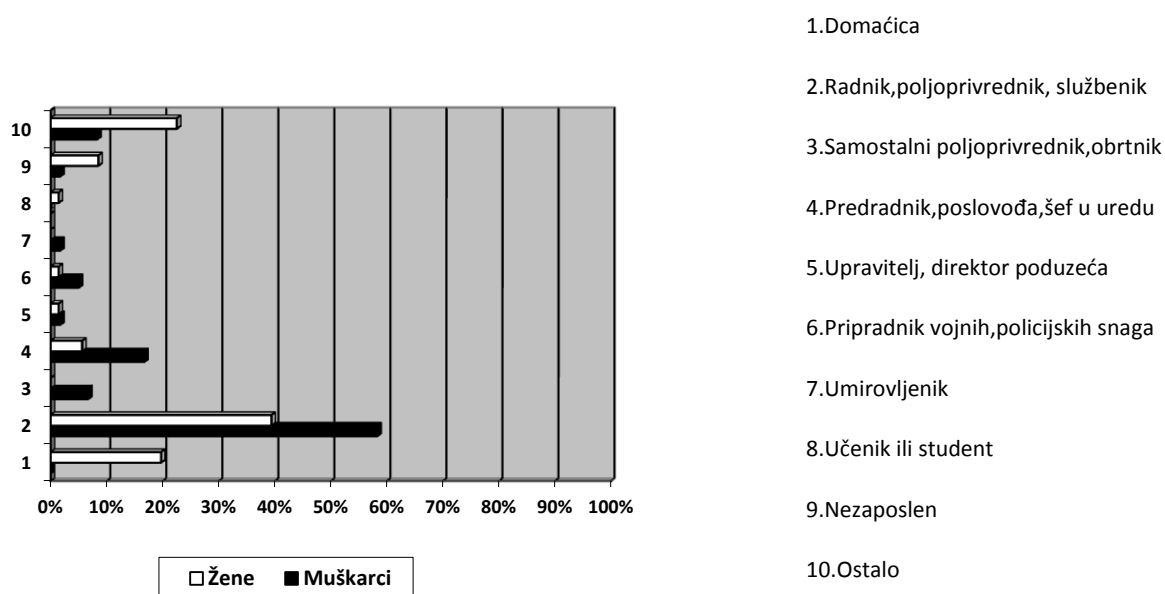
Slika 2. Roditelji djece oštećena sluha prema radnoj aktivnosti, po spolu



Značajna razlika po spolu uočena je prema upitu o radnoj aktivnosti. Radno aktivni bili su gotovo svi muškarci (96,7%) i samo 59,2% žena.

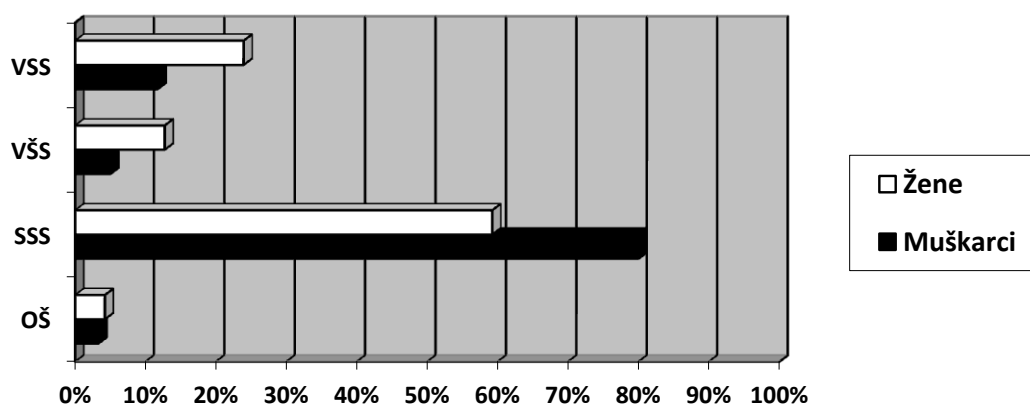
Prema radnom položaju najveća razlika očituje se u tome što nitko od muškaraca nije domaćica, dok je u oba spola najčešći radni položaj bio “radnik, poljoprivrednik ili službenik, zaposlen, bez podređenih”. Kod muškaraca je na drugom mjestu predradnik, poslovođa ili šef, dok je dosta žena u skupini “nezaposlena” i “ostalo”.

Slika 3. Roditelji djece oštećena sluha prema radnom položaju, po spolu.



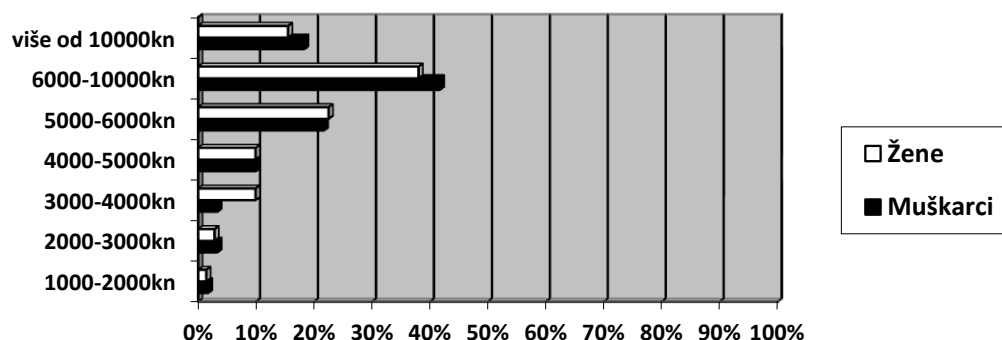
Prema podacima vezanim za školsku spremu, žene su ipak nešto obrazovanije. U obje grupe najviše ispitanika završilo je srednju školu, ali puno više muškaraca (80%) nego žena (59,2%). Ovih 20% razlike žene nadoknađuju u završenoj višoj ili visokoj školi gdje ih je 36% u odnosu na 16.7% muškaraca. Postotak ispitanika koji su završili samo osnovnu školu vrlo je mali za oba spola, ispod 5%. P vrijednost ovih razlika prema razini značajnosti 0,05 ne pokazuje da je razlika značajna, ali bi se razlika takvom moguće pokazala da je uzorak veći ili da je razina značajnosti 0,1.

Slika 4. Roditelji djece oštećena sluha prema školskoj spremi, po spolu

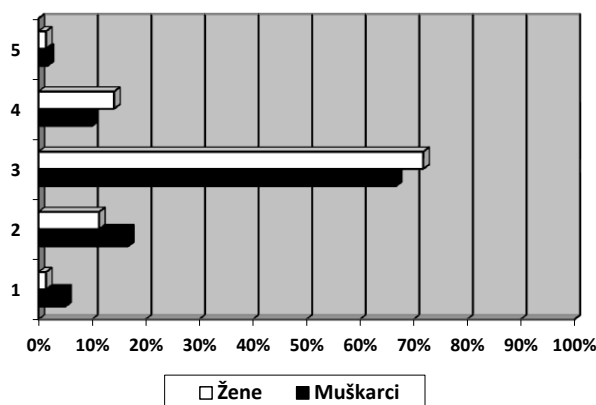


S obzirom na ukupan mjesečni prihod domaćinstva muškarci i žene se očekivano ne razlikuju, ali se ne razlikuju niti prema subjektivnoj procjeni materijalnog stanja. Najviše domaćinstava imalo je mjesečni prihod od 6000 – 10000 kn (39.7%), a odmah iza toga od 5000 – 6000 kn (22,1%). Većina ispitanika procijenila je takvo materijalno stanje prosječnim (69,5%).

Slika 5. Roditelji djece oštećena sluha prema ukupnom mjesečnom prihodu, po spolu



Slika 6. Roditelji djece oštećena sluha prema procjeni materijalnog stanja, po spolu



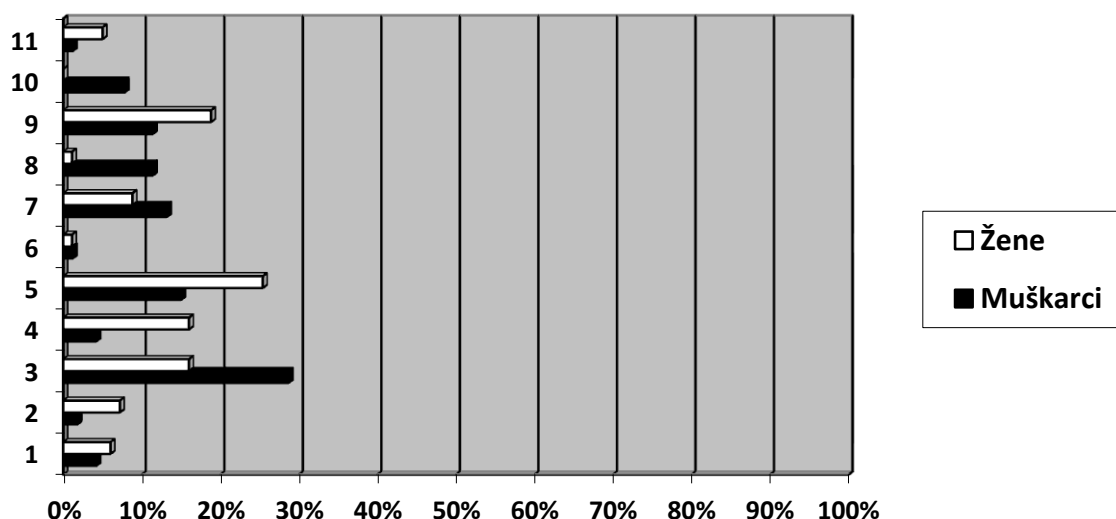
- 1.mnogo je lošije od prosjeka
- 2.nešto je lošije od prosjeka
- 3.prosječno
- 4.nešto je bolje od prosjeka
- 5.mnogo je bolje od prosjeka

5.2.2. SOCIOEKONOMSKE KARAKTERISTIKE RODITELJA DJECE S GOVORNIM OŠTEĆENJEM: USPOREDBA MAJKI I OČEVA

U skupini roditelja djece sa govornim smetnjama statistički značajne razlike između muškaraca i žena našle su se u odgovorima na pitanja o zanimanju ($p = 0,00$), radnoj aktivnosti ($p = 0,00$), radnom položaju ($p = 0,00$) i školskoj spremi ($p = 0,03$).

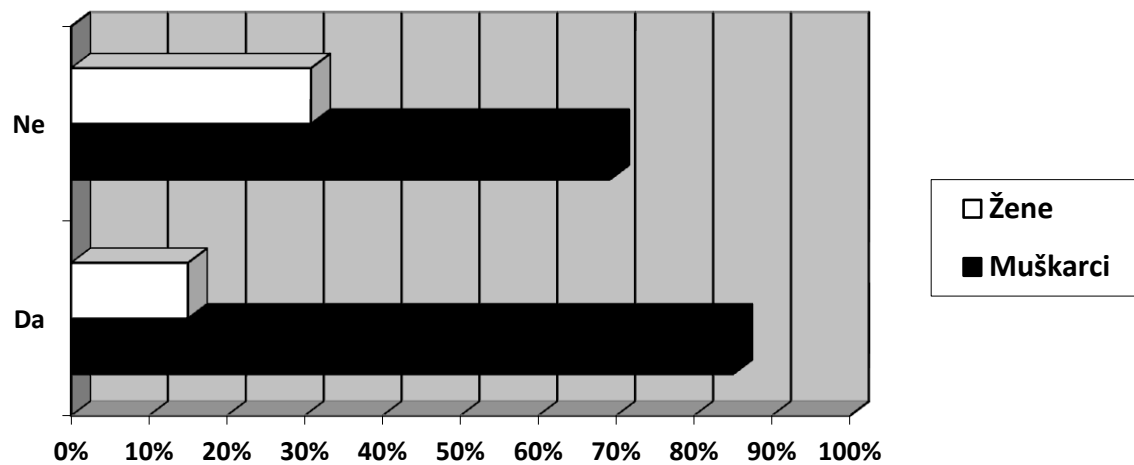
Najčešća zanimanja kod muškaraca bila su “inženjeri, tehničari i srodna zanimanja” (28,7%), a nakon toga “uslužna i trgovačka zanimanja” (15%) koja su najčešća kod žena (25,4%), a slijede ih “jednostavna zanimanja” sa 18,8%.

Slika 7. Roditelji djece sa smetnjama govora prema zanimanju, po spolu. Legenda kao na slici 1.



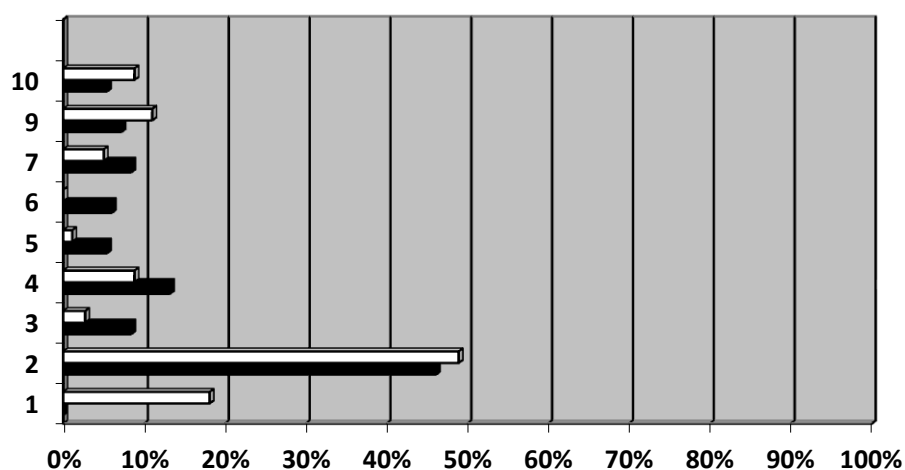
I u ovoj skupini veći je postotak radno aktivnih muškaraca (85%) nego žena (69,2%).

Slika 8. Roditelji djece sa smetnjama govora prema radnoj aktivnosti, po spolu



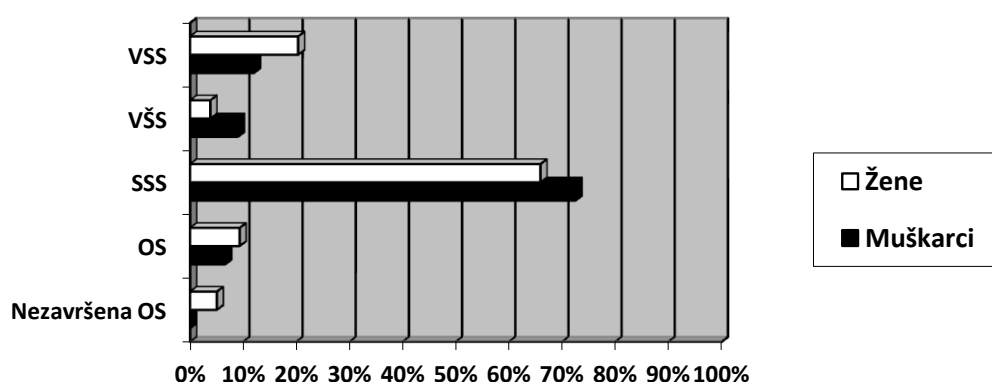
Najčešći radni položaj također je “radnik, poljoprivrednik ili službenik, bez podređenih i kod muškaraca (46,1%) i kod žena (48,9%). Ni ovdje nema muškaraca koji su domaćice, dok ih je kod žena 18,1%, a kod muškaraca je drugi najčešći radni položaj “predradnik, poslovođa ili šef” (13,2%).

Slika 9. Roditelji djece sa smetnjama govora prema radnom položaju, po spolu. Legenda kao na slici 3.



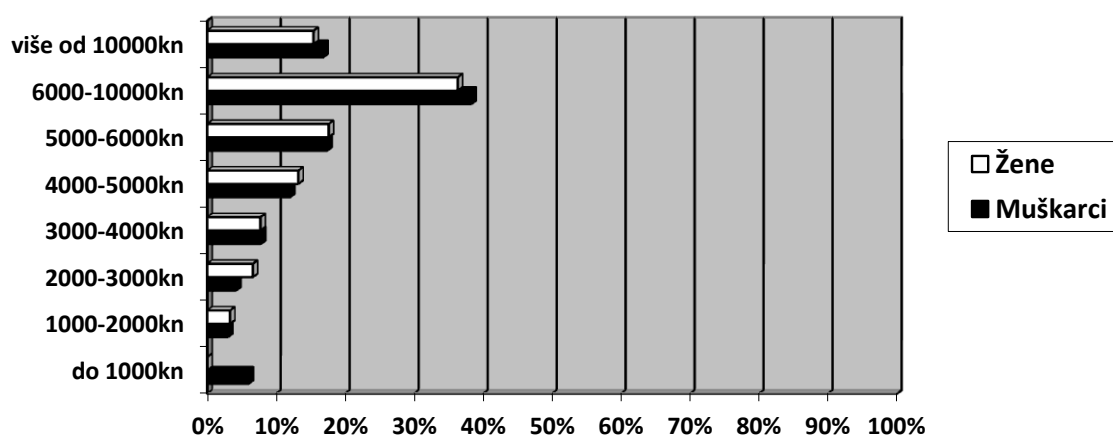
Prema školskoj spremi također je najčešće srednjoškolsko obrazovanje, 72, 5% kod muškaraca i 65,9% kod žena, a slijede ih visokoobrazovani sa 12% kod muškaraca i 20,3% kod žena.

Slika 10. Roditelji djece sa smetnjama govora prema školskoj spremi, po spolu

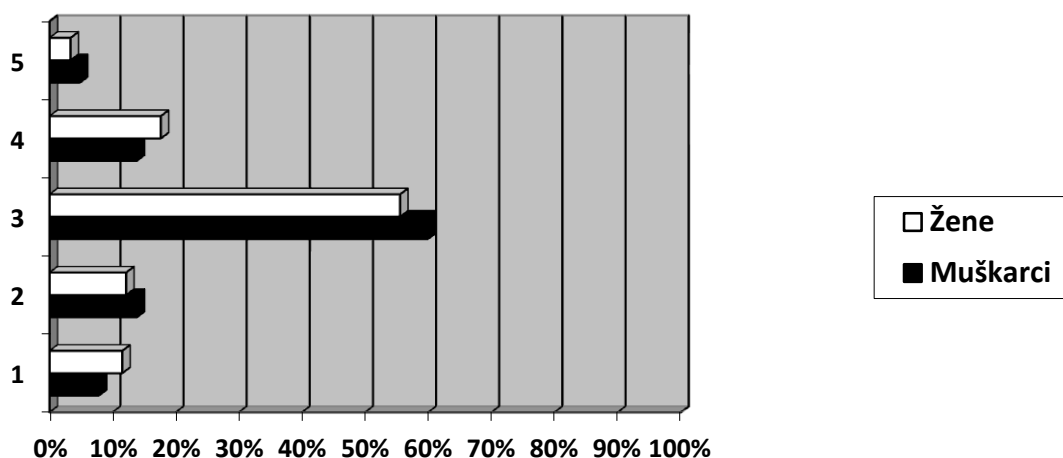


Najveći broj ispitanika živi u domaćinstvu čiji je mjesečni prihod između 6000 i 10000 kn (37,2%) a sa sličnim postotkom slijede ih oni koji imaju između 5000 i 6000 kn (17,5%) a onda oni sa više od 10000 kn (16%). 57,6% ispitanika iz ove grupe takvo materijalno stanje procjenjuje prosječnim, a 15,8% nešto boljim od prosjeka.

Slika 11. Roditelji djece sa smetnjama govora prema ukupnom mjesečnom prihodu, po spolu



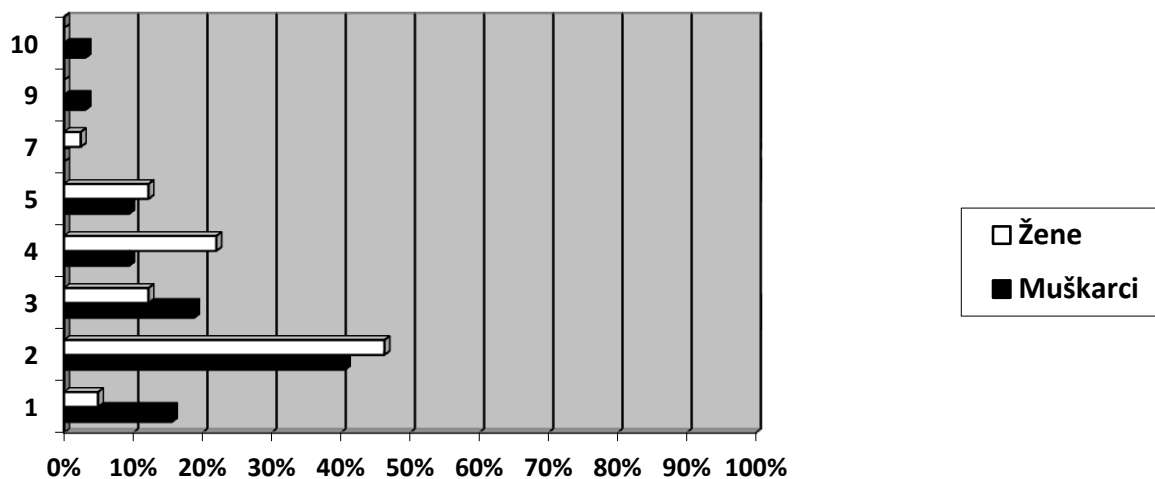
Slika 12. Roditelji djece sa smetnjama govora prema procjeni materijalnog stanja, po spolu. Legenda kao na slici 6.



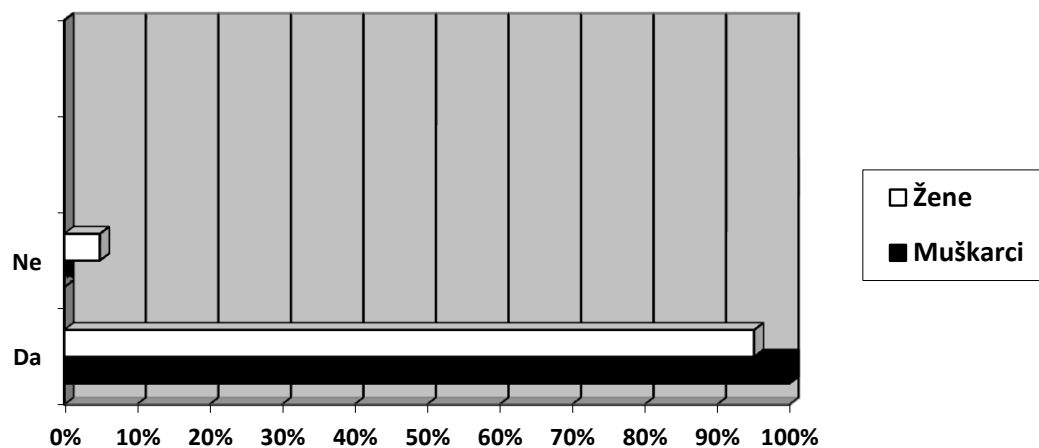
5.2.3. SOCIOEKONOMSKE KARAKTERISTIKE RODITELJA KONTROLNE SKUPINE: USPOREDBA MAJKI I OČEVA

U kontrolnoj skupini nema statistički značajne razlike između muškaraca i žena niti u jednoj promatranoj čestici.

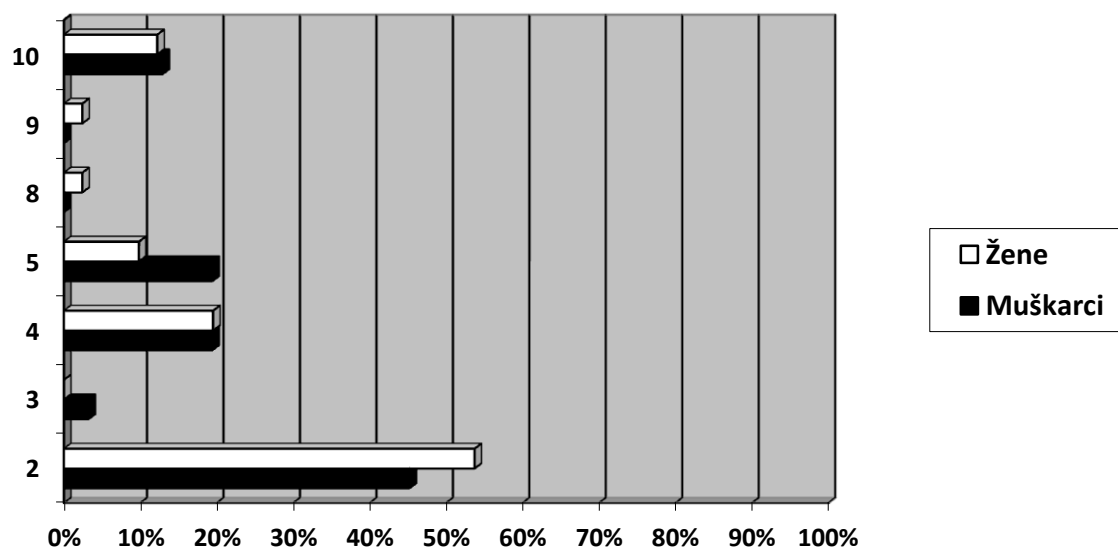
Slika 13. Kontrolna skupina prema zanimanju, po spolu. Legenda kao na slici 1.



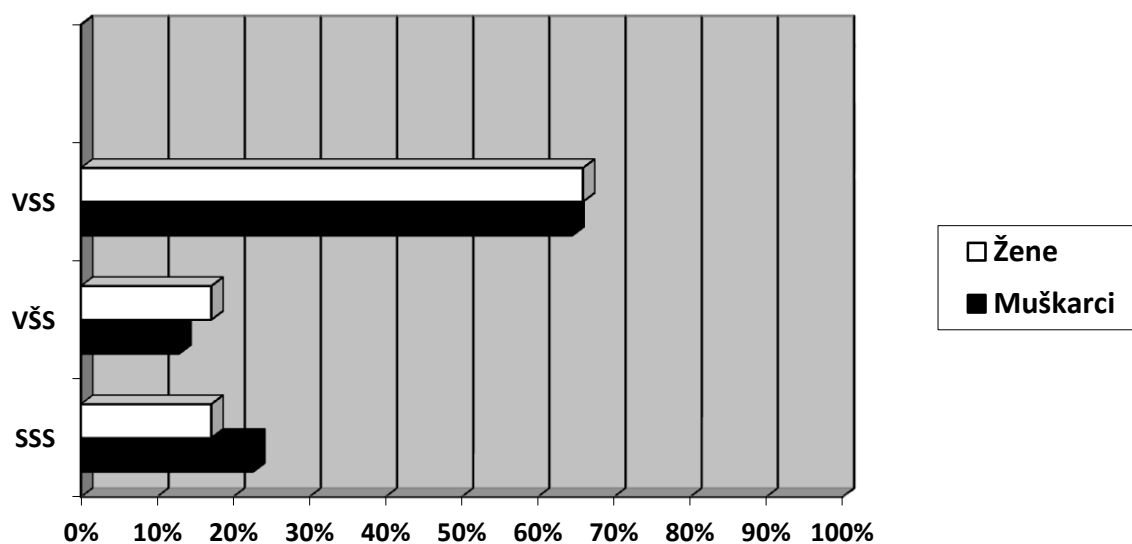
Slika 14. Kontrolna skupina prema radnoj aktivnosti, po spolu



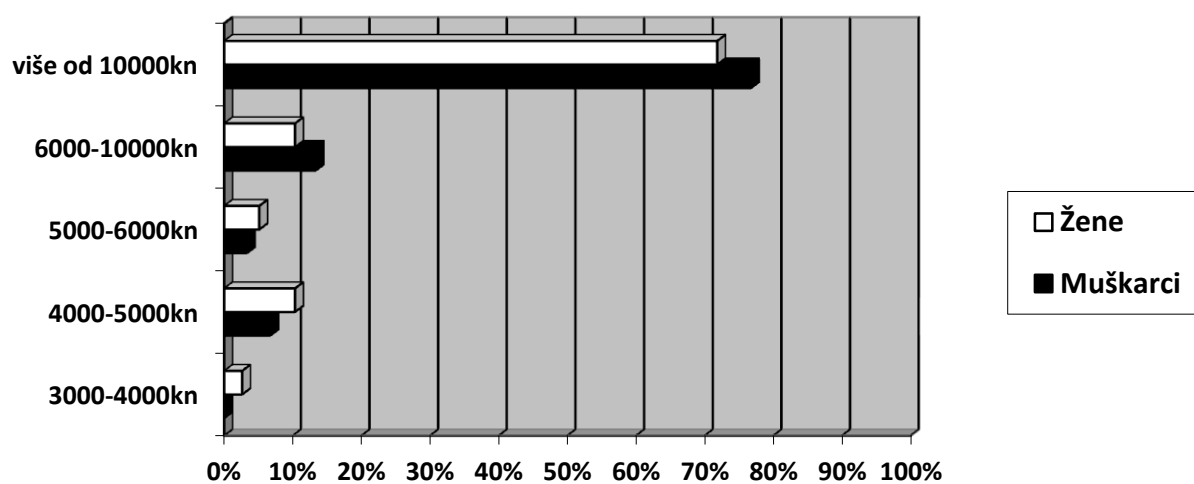
Slika 15. Kontrolna skupina prema radnom položaju, po spolu. Legenda kao na slici 3.



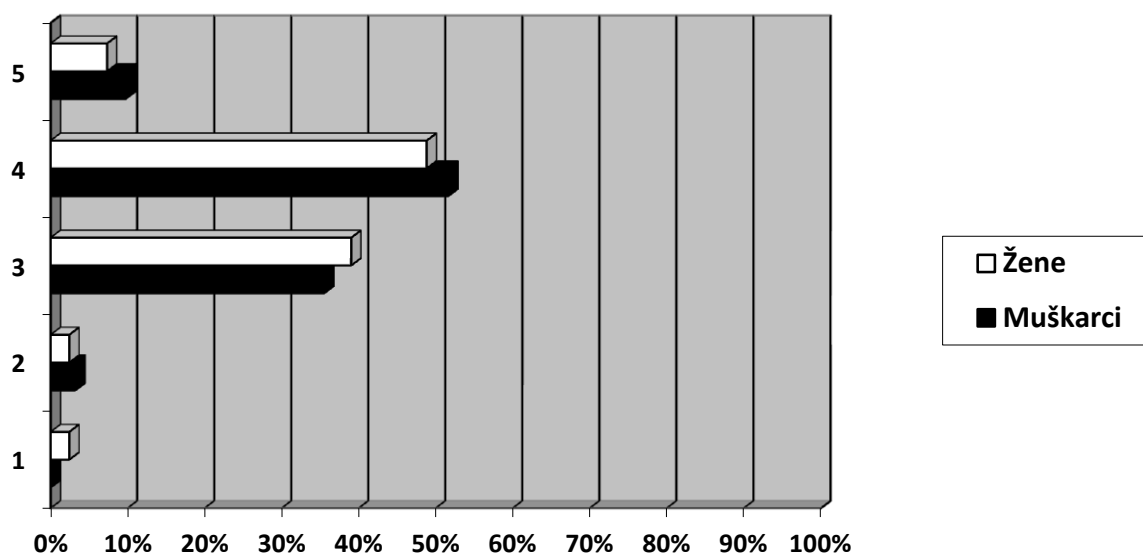
Slika 16. Kontrolna skupina prema školskoj spremi, po spolu



Slika 17. Kontrolna skupina prema mjesečnom prihodu, po spolu



Slika 18. Kontrolna skupina prema procjeni materijalnog stanja, po spolu. Legenda kao na slici 6.



5.2.4. USPOREDBA SOCIOEKONOMSKIH KARAKTERISTIKA MEĐU SKUPINAMA

Uspoređujući tri skupine međusobno (roditelji djece sa slušnim oštećenjem vs roditelji djece s govornim smetnjama vs kontrola) našle su se statistički značajne razlike među grupama i kod muškaraca i kod žena na svim česticama koje se odnose na socioekonomske pokazatelje.

Najčešće zanimanje i muškaraca i žena u kontrolnoj skupini bilo je “stručnjaci i znanstvenici” koji su i kod muškaraca i kod žena u skupinama s govornim i slušnim oštećenjem bili zastupljeni ispod 10%. Kod muškaraca kontrolne grupe nije uopće bilo “zanimanja u obrtu i pojedinačnoj proizvodnji” koja su u skupini očeva djece s oštećenjem sluha najčešća. Kod žena kontrolne skupine upola je manji postotak “uslužnih i trgovačkih zanimanja” koji je najčešći i kod majki djece oštećena sluha i kod onih s govornim oštećenjem. Jednostavnih zanimanja kod majki u kontrolnoj skupini nije bilo.

Tablica 4. Usporedba među skupinama (smetnje sluha, smetnje govora i kontrolna skupina) prema zanimanju, za muškarce i žene. Razina značajnosti navedena je ispod tablice.

	M			Ž		
	Smetnje sluha	Smetnje govora	Kontrola	Smetnje sluha	Smetnje govora	Kontrola
1. Čelnici i članovi zakonodavnih i državnih tijela i direktori	1,7%	4,2%	15,6%	1,4%	6%	4,9%
2. Stručnjaci i znanstvenici	5,0%	1,8%	40,6%	9,9%	7,2%	46,3%
3. Inženjeri, tehničari i srodna zanimanja	13,3%	28,7%	18,8%	9,9%	16,0%	12,2%
4. Uredski i šalterski službenici	10,0%	4,2%	9,4%	19,7%	16,0%	22,0%
5. Uslužna i trgovačka zanimanja	20,0%	15,0%	9,4%	26,8%	25,4%	12,2%
6. Poljoprivredni, šumski radnici, ribari	1,7%	1,2%	0%	2,8%	1,1%	0%
7. Zanimanja u obrtu i pojedinačnoj proizvodnji	28,3%	13,2%	0%	12,7%	8,8%	2,4%
8. Rukovatelji strojevima, vozilima	8,3%	11,4%	,0%	0%	1,1%	0%
9. Jednostavna zanimanja	8,3%	11,4%	3,1%	11,3%	18,8%	0%
10. Vojna zanimanja	3,3%	7,8%	3,1%	0%	0%	0%
11. Nepoznata zanimanja	0%	1,2%	0%	5,6%	5,0%	0%

$p(M) = 0,000$

$p(\check{Z}) = 0,000$

Velike razlike među skupinama vide se i prema radnoj aktivnosti, i to naročito kod žena. Dok u cijeloj kontrolnoj skupini gotovo da i nema onih koji nisu radno aktivni (samo 4,9% žena), velik je postotak majki djece oštećena sluha koje ne rade (40,8%), a nešto manji je kod majki djece s govornim oštećenjem (30,8%). Kod muškaraca u nezaposlenosti “prednjače” očevi djece s govornom smetnjama, dok je kod očeva djece sa oštećenjem sluha postotak radno neaktivnih vrlo mali.

Tablica 5. Usporedba među skupinama (smetnje sluha, smetnje govora i kontrolna skupina) prema radnoj aktivnosti, za muškarce i žene. Razina značajnosti ispod tablice.

	M			Ž		
	Smetnje sluha	Smetnje govora	Kontrola	Smetnje sluha	Smetnje govora	Kontrola
Da	96,7%	85,0%	100,0%	59,2%	69,2%	95,1%
Ne	3,3%	15,0%	0%	40,8%	30,8%	4,9%

p (M) = 0,005

p (Ž) = 0,000

Prema radnom položaju skupine su nešto više ujednačene. Ipak, u kontrolnoj skupini niti jedna žena nije se izjasnila kao domaćica, dok je takvih u obje ostale ispitivane skupne žena bilo blizu 20%. Najčešći položaj u svim skupinama i kod muškaraca i kod žena je “radnik, poljoprivrednik ili službenik “. U kontrolnoj grupi slijedeći po učestalosti je “predradnik, poslovođa ili šef u uredu ili odsjeku”. Ovaj položaj je kod očeva, a naročito majki djece sa slušnim i govornim oštećenjem puno rjeđe zastupljen.

Tablica 6. Usporedba među skupinama (smetnje sluha, smetnje govora i kontrolna skupina) prema radnom položaju, za muškarce i žene. Razina značajnosti je ispod tablice.

	M			Ž		
	Smetnje sluha	Smetnje govora	Kontrola	Smetnje sluha	Smetnje govora	Kontrola
1. Domaćica	0%	0%	0%	19,7%	18,1%	0%
2. Radnik, poljoprivred., službenik	58,3%	46,1%	45,2%	39,4%	48,9%	53,7%
3. Samostalni poljoprivrednik, obrtnik	6,7%	8,4%	3,2%	0%	2,7%	0%
4. Predradnik, poslovođa	16,7%	13,2%	19,4%	5,6%	8,8%	19,5%
5. Upravitelj poduzeća	1,7%	5,4%	19,4%	1,4%	1,1%	9,8%
6. Policijske snage, vojne	5,0%	6,0%	0%	1,4%	0%	0%
7. Umirovljenik	1,7%	8,4%	0%	0%	5%	0%
8. Učenik, student	0%	0%	0%	1,4%	0%	2,4%
9. Nezaposlen	1,7%	7,2%	0%	8,5%	11,0%	2,4%
10. Ostalo	8,3%	5,4%	12,9%	22,5%	8,8%	12,2%

p (M) = 0,013

p (Ž) = 0,000

Prema školskoj spremi, kontrolna skupina prednjači u postotku ispitanika sa visokom stručnom spremom (oko 65%), dok je u obje ispitivane skupine taj postotak značajno manji. U skupini ispitanika djece s poteškoćama najčešći stupanj završenog školovanja je srednja stručna sprema. Kod žena općenito, veći je postotak ispitanika sa višom i visokom stručnom spremom u svim skupinama.

Tablica 7. Usporedba među skupinama (smetnje sluha, smetnje govora i kontrolna skupina) prema školskoj spremi, za muškarce i žene. Razina značajnosti je ispod tablice.

	M			Ž		
	Smetnje sluha	Smetnje govora	Kontrola	Smetnje sluha	Smetnje govora	Kontrola
Nezavršena OS	0%	0%	0%	0%	5%	0%
OS	3,3%	6,6%	0%	4,2%	9,3%	0%
SSS	80,0%	72,5%	22,6%	59,2%	65,9%	17,1%
VSS	5,0%	9,0%	12,9%	12,7%	3,8%	17,1%
VŠS	11,7%	12,0%	64,5%	23,9%	20,3%	65,9%

p (M) = 0,000

p (Ž) = 0,000

I u mjesečnim prihodima domaćinstva skupine se značajno razlikuju. Ispitanici kontrolne skupine imaju najveće mjesečne prihode (preko 70% ih ima ukupna primanja više od 10000 kn, dok je takvih u skupinama roditelja djece s poteškoćama sluha i govora manje od 20%).

Tablica 8. Usporedba među skupinama (smetnje sluha, smetnje govora i kontrolna skupina) prema mjesečnom prihodu, za muškarce i žene. Razina značajnosti je ispod tablice

	M			Ž		
	Smetnje sluha	Smetnje govora	Kontrola	Smetnje sluha	Smetnje govora	Kontrola
Do 1000 kn	0%	6%	0%	0%	0%	0%
1000 – 2000 kn	1,7%	3,0%	0%	1,4%	3,3%	0%
2000 – 3000 kn	3,3%	4,2%	0%	2,8%	6,6%	0%
3000 – 4000 kn	3,3%	7,8%	0%	9,9%	7,7%	2,6%
4000 – 5000 kn	10,0%	12,0%	6,7%	9,9%	13,2%	10,3%
5000 – 6000 kn	21,7%	17,4%	3,3%	22,5%	17,6%	5,1%
6000 – 10 000 kn	41,7%	38,3%	13,3%	38,0%	36,3%	10,3%
Više od 10 000 kn	18,3%	16,8%	76,7%	15,5%	15,4%	71,8%

p (M) = 0,000

p (Ž) = 0,000

Ovakvo materijalno stanje ipak samo nešto manje od 10% ispitanika kontrolne skupine procjenjuje mnogo boljim od prosjeka, uglavnom ga vide kao “bolje od prosječnog” (oko 50%). Većina ispitanika u grupama djece sa oštećenjem sluha ili govora svoje materijalno stanje procjenjuje prosječnim.

Tablica 9. Usporedba među skupinama (smetnje sluha, smetnje govora i kontrolna skupina) prema procjeni materijalnog stanja, za muškarce i žene. Razina značajnosti je ispod tablice.

	M			Ž		
	Smetnje sluha	Smetnje govora	Kontrola	Smetnje sluha	Smetnje govora	Kontrola
Mnogo lošije	5,0%	7,8%	0%	1,4%	11,5%	2,4%
Lošije	16,7%	13,8%	3,2%	11,3%	12,1%	2,4%
Prosječno	66,7%	59,9%	35,5%	71,8%	55,5%	39,0%
Bolje	10,0%	13,8%	51,6%	14,1%	17,6%	48,8%
Mnogo bolje	0%	4,8%	9,7%	1,4%	3,3%	7,3%

$p(M) = 0,000$

$p(\check{Z}) = 0,000$

5.3. Kvaliteta života vezana za zdravlje mjerena SF-36 upitnikom

Rezultati dobiveni analizom SF-36 upitnika prikazani su u tablici 10. Rezultati su prikazani pomoću medijana i interkvartalnog raspona za svih osam dimenzija zdravlja, za majke i očeve u svim skupinama roditelja, a prikazane su i razlike (razina značajnosti) između muških i ženskih ispitanika unutar iste skupine. Uspoređujući kvalitetu života za majke i očeve u kontrolnoj grupi, postoji značajna razlika ($p < 0,05$) u dvije od osam dimenzija zdravlja. Rezultati su za žene značajno lošiji u RP i socijalnom funkcioniranju.

U grupi roditelja djece s govornim oštećenjem vide se značajne razlike u rezultatima za muškarce i žene ($p < 0,05$) u više dimenzija zdravlja. Majke imaju značajno slabiji rezultat u RP, RE, EV i BP, što znači da je njihova kvaliteta života vezana za zdravlje lošija u više fizičkih i psihičkih aspekata, iako imaju sličnu roditeljsku situaciju kao i njihovi partneri.

U grupi roditelja djece sa slušnim oštećenjem razlike u rezultatima za muškarce i žene su još uočljivije. U ovoj grupi majke su pokazale značajno lošije rezultate u gotovo svim SF-36 dimenzijama zdravlja osim fizičkog funkcioniranja (PF) i generalne percepcije zdravlja (GH), što znači da je njihova kvaliteta života vezana za zdravlje lošija od one kod očeva u fizičkom, emocionalnom i socijalnom pogledu.

Zbog ovih razlika u rezultatima SF-36 upitnika smo, kao i za opći dio upitnika o socioekonomskom statusu, usporedili posebno majke i očeve iz svake grupe s majkama i očevima kontrolne grupe.

Tablica 10. Medijani i interkvartalni raspon (u zagradama) rezultata za osam dimenzija zdravlja za žene i muškarce u svim skupinama roditelja, te razlike između žena i muškaraca unutar iste skupine

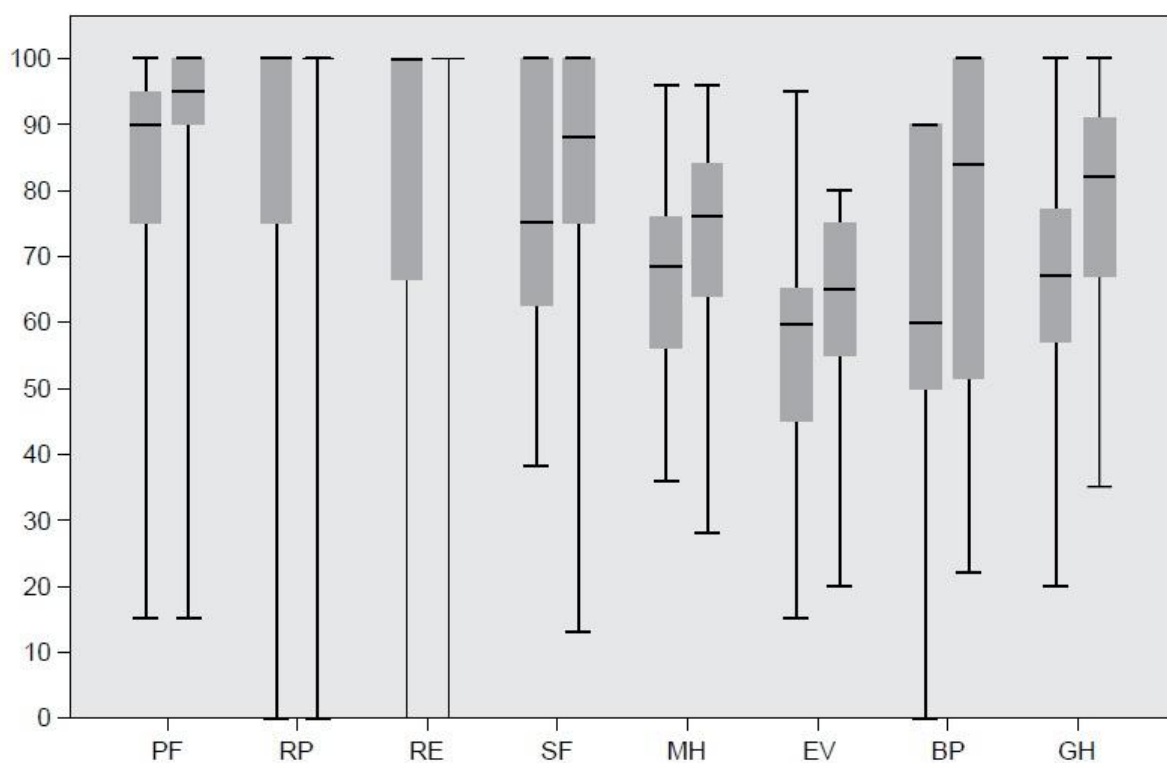
	Smetnje sluha			Smetnje govora			Kontrolna skupina		
	M	Ž	P	M	Ž	P	M	Ž	P
PF	97.50 (13.75)	95.00 (10.00)	0.555	85.00 (40.00)	85.00 (45.00)	0.971	95.00 (25.00)	90.00 (20.00)	0.416
RP	100.00 (0.00)	100.00 (0.00)	0.009	100.00 (25.00)	100.00 (50.00)	0.022	100.00 (0.00)	100.00 (25.00)	0.003
RE	100.00 (0.00)	100.00 (0.00)	0.055	100.00 (0.00)	100.00 (33.33)	0.003	100.00 (0.00)	100.00 (33.33)	0.006
SF	94.00 (12.00)	88.00 (25.00)	0.021	87.50 (25.00)	87.50 (25.00)	0.082	87.50 (25.00)	75.00 (37.50)	0.028
MH	76.00 (23.00)	76.00 (20.00)	0.968	72.00 (12.00)	72.00 (20.00)	0.135	74.00 (16.00)	68.00 (20.00)	0.012
EV	65.00 (22.50)	65.00 (20.00)	0.880	65.00 (20.00)	65.00 (25.00)	0.020	65.00 (18.75)	60.00 (20.00)	0.003
BP	84.00 (26.00)	84.00 (48.50)	0.150	80.00 (30.00)	80.00 (30.00)	0.047	80.00 (30.00)	60.00 (40.00)	0.010
GH	82.00 (17.25)	82.00 (24.00)	0.849	72.00 (25.00)	72.00 (25.00)	0.861	72.00 (26.00)	67.00 (20.00)	0.211

Legenda: PF – fizičko funkcioniranje; RP – ograničenja radi fizičkih poteškoća; RE – ograničenja radi emocionalnih poteškoća; SF – socijalno funkcioniranje; MH – psihičko zdravlje; EV – energija/ vitalnost; BP – bolovi; GH – percepcija općeg zdravlja

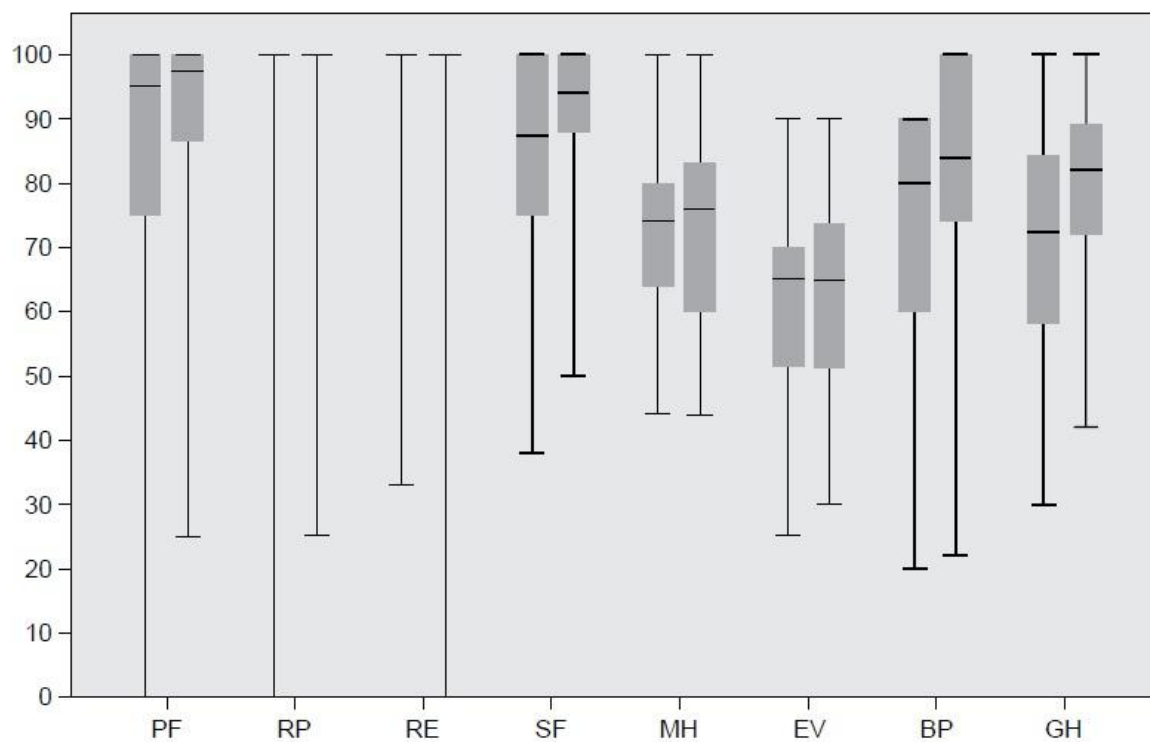
Slika 19 pokazuje usporedbu između majki djece s oštećenjem sluha i majki kontrolne skupine. Majke djece oštećena sluha pokazale su značajno slabije rezultate od majki kontrolne skupine u svim SF-36 dimenzijama zdravlja osim u dimenziji ograničenja radi emocionalnih poteškoća (RE). Očevi djece s oštećenjem sluha imali su značajno lošiji rezultat od očeva zdrave djece u socijalnom funkcioniranju (SF), bolovima (BP) i percepciji općeg zdravlja (GH), kao što se vidi na slici 20.

Slika 21 pokazuje usporedbu majki djece sa oštećenjem govora i majki iz kontrolne skupine. Majke djece sa oštećenjem sluha imale su značajno slabiji rezultat u fizičkom funkcioniranju (PF), ograničenjima zbog fizičkih poteškoća (RP), socijalnom funkcioniranju (SF), bolovima (BP) i generalnoj percepciji zdravlja (GH). Te iste dimenzije u SF-36 bile su značajno lošije i kod očeva djece s govornim oštećenjem u odnosu na očeve u kontrolnoj skupini (slika 22).

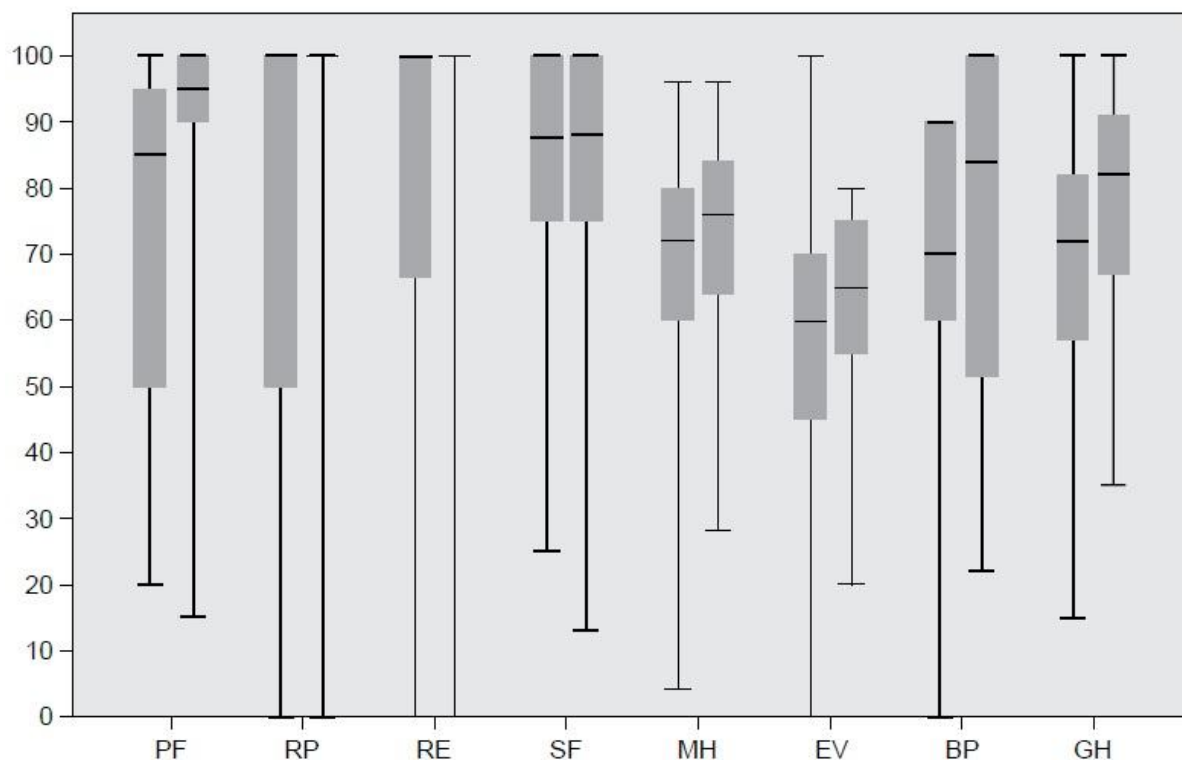
Slika 19. Usporedba rezultata SF-36 upitnika za majke djece s oštećenjem sluha (lijevi stupac) i majki iz kontrolne skupine (desni stupac). Legenda kao u tablici 10. Dimenzije zdravlja iz upitnika u kojima su majke djece s oštećenjem sluha imale značajno slabiji rezultat ($p < 0,05$) označene su debljim linijama.



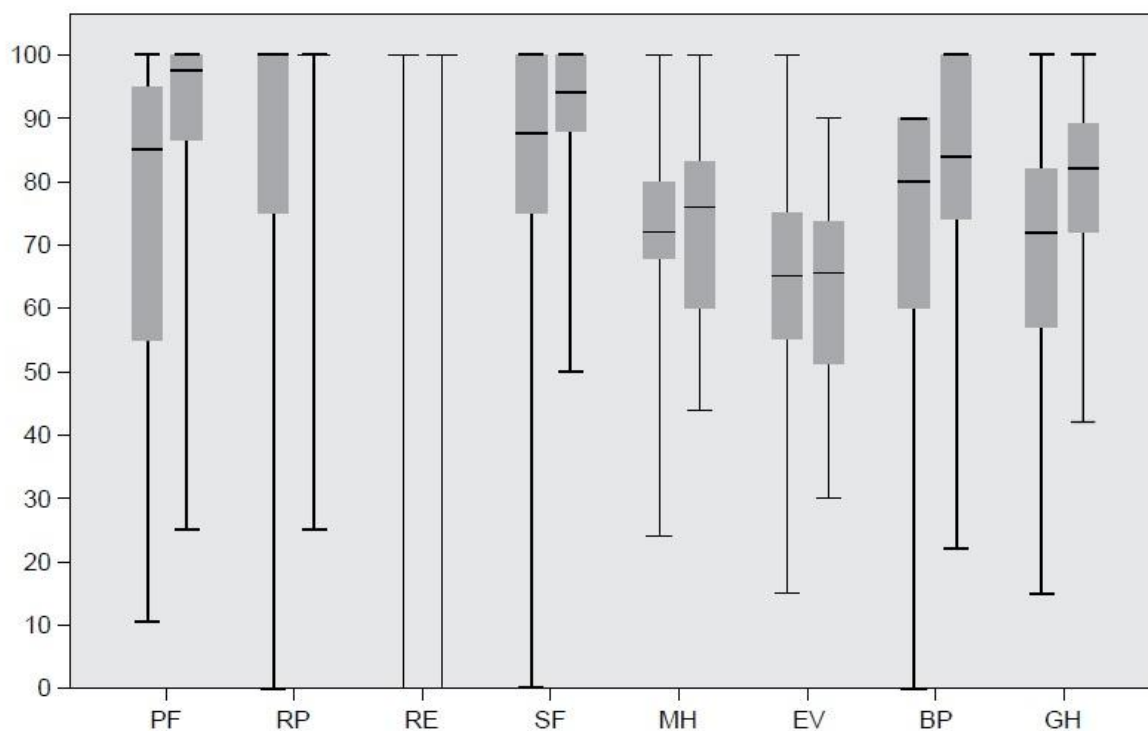
Slika 20. Usporedba rezultata SF-36 upitnika za očeve djece s oštećenjem sluha (lijevi stupac) i očeva iz kontrolne skupine (desni stupac). Legenda kao u tablici 10. Dimenzije zdravlja iz upitnika u kojima su očevi djece s oštećenjem sluha imali značajno slabiji rezultat ($p < 0,05$) označene su debljim linijama.



Slika 21. Usporedba rezultata SF-36 upitnika za majke djece s govornim oštećenjem (lijevi stupac) i majki iz kontrolne skupine (desni stupac). Legenda kao u tablici 10. Dimenzije zdravlja iz upitnika u kojima su majke djece s govornim oštećenjem imale značajno slabiji rezultat ($p < 0,05$) označene su debljim linijama.



Slika 22. Usporedba rezultata SF-36 upitnika za očeve djece s govornim oštećenjem (lijevi stupac) i očeva iz kontrolne skupine (desni stupac). Legenda kao u tablici 10. Dimenzije zdravlja iz upitnika u kojima su očevi djece s govornim oštećenjem imali značajno slabiji rezultat ($p < 0,05$) označene su debljim linijama.



6. RASPRAVA

Rezultati učinjenih ispitivanja ukazuju na dvije značajne pojave: kvaliteta života vezana za zdravlje lošija je kod obje grupe roditelja djece sa razvojnim smetnjama (i sluha i govora), ali su i razlike rezultata upitnika između muškaraca i žena veće u tim grupama u odnosu na kontrolnu skupinu. Ove razlike odnose se na obje skupine pitanja iz SF-36 upitnika, i na onu povezanu uz socioekonomsko stanje ispitanika i na drugu skupinu kojim se ispituje kvaliteta života.

Muškarci i žene iz kontrolne skupine imali su slične rezultate koji se odnose na socioekonomski status, dok su u rezultatima kvalitete života (SF-36) žene imale nešto lošije rezultate u dvije dimenzije zdravlja: ograničenja zbog fizičkih teškoća (RP) i socijalnog funkcioniranja (SF), što je i bolje od očekivanog. Naime, u studiji kvalitete života vezane za zdravlje kojom se prije desetak godina ispitala hrvatska verzija SF-36 upitnika za opću populaciju u Hrvatskoj, žene su imale lošije rezultate od muškaraca u četiri dimenzije: dvije su bile iste kao u naše kontrolne skupine (RP i SF), ali su uz to bile slabije i u fizičkom funkcioniranju (PF), te ograničenjima radi emocionalnih teškoća (RE) (147). Ovakvi rezultati nisu neuobičajeni jer se ispitivanjima kvalitete života vezane za zdravlje i u drugim zemljama pokazalo da je ona kod žena nešto slabija nego kod muškaraca (150-153).

U ovom istraživanju korišteni su rezultati kontrolne skupine, a ne samo ranije dobiveni rezultati za hrvatsku populaciju iz nekoliko razloga: Prvi od njih je dob ispitanika koja je u ovom ispitivanju ipak grupirana u generativnoj dobi, produktivnom, mlađem razdoblju koje je u pogledu zdravlja očekivano bolje od opće populacije (npr. rjeđa prisutnost kroničnih bolesti). Drugi razlog je roditeljstvo koje kvalitetu života mijenja na specifičan način koji je svakako vezan i uz dob djeteta, a treći je mjesto stanovanja. Naime, iako u grupama roditelja djece s teškoćama ima i onih koji dolaze iz udaljenijih mjesta, većina ih živi u Zagrebu ili u bližim mjestima, pa im je ipak dostupna skrb optimalna za tretman njihovog djeteta, što nije slučaj u svim krajevima Hrvatske.

Distribucija rezultata kontrolne skupine na SF-36 podskalama slijedila je tipičan uzorak „vrhova“ i „udolina“ i za muškarce i žene, tj, pet najboljih prosječnih rezultata dobiveno je u skalama kod kojih je za postizanje maksimalnog rezultata potrebno samo odsustvo ograničenja (PF, RP, BP, SF i RE). Niži rezultati su pak dobiveni u skalama kod kojih je za dobivanje maksimalnog rezultata potrebno prisutnost jasno pozitivnih stanja (GH, VT i MH).

Vezano uz interpretaciju rezultata u ovoj studiji potrebno je napomenuti određeno ograničenje koje proizlazi iz činjenice da nije mogla biti učinjena korekcija za međuovisnost podataka tijekom statističke analize. Naime, većina ispitanika bili su u parovima, ali se iz prikupljenih upitnika nije moglo znati koji je ispitanik u paru a koji ne, niti kojem paru pripada, jer su podaci bili anonimni. Međutim, način na koji su podaci analizirani i interpretirani (posebno za žene i muškarce), stavlja na minimum potencijalni efekt međuovisnosti za one koji žive u paru i roditelji su istog djeteta. Dakle, mogu postojati određena odstupanja u rezultatima, ali ne takva da bi promijenila značajnosti.

Dakle, učinjena je odvojena procjena kvalitete života vezane za zdravlje za majke i očeve, a glavni razlog za to bila je pretpostavka da smetnje kod djeteta ne utječu jednako na oba roditelja, što su ovi rezultati i pokazali. Brojne ranije studije su, u stvari, pokazale da se reakcije roditelja, njihovo emotivno stanje, ponašanje i stavovi u vezi djeteta s teškoćama razlikuju za majke i očeve, ali su također i različiti u ovisnosti o vrsti i jačini djetetovih teškoća. Uz to, studije koje su proučavale reakcije i stanja majki puno su češće (za razliku od očeva). Roditelji djece s teškoćama, a naročito majke, imaju značajno više negativnih emotivnih stanja i više simptoma depresije. Njima nedostaje pozitivnih osjećaja kao što su radost, zadovoljstvo, dragost, ponos i ispunjenost nadom (123) Uspoređujući različite vrste teškoća kod djeteta i reakciju majke našlo se da su osjećaji anksioznosti i depresije uobičajeniji kod majki djece s dječjom psihozom, dok su majke djece s Down sindromom ili motoričkim smetnjama manje patile od emotivnog distresa (154). Majke djece školske dobi sa smetnjama učenja, poremećajem pažnje i hiperaktivnošću pokazivale su izraženije simptome hipohondrije, depresije, probleme s preuzimanjem odgovornosti, te sklonost ovisnosti i anksioznosti (155). Kod polovice majki autistične djece i 45% majki djece s kašnjenjem u mentalnom razvoju nađeni su povišeni rezultati na skalama depresivnosti (124).

U literaturi, dakle, postoje konzistentni podaci o povećanom riziku za depresivnost kod majki djece s poteškoćama, što nije slučaj i s očevima. Iako je teško točno odgovoriti na pitanje zašto je to tako, moglo bi se ipak zaključiti da majke na sebe preuzimaju veći dio pojačane skrbi koja je takvom djetetu potrebna, kao i veći dio „praktičnih“ dužnosti koje su uz to vezane. Radi toga češće od supruga napuštaju formalno zaposlenje ili osjećaju da zapostavljaju vlastite profesionalne i druge interese. U takvim slučajevima moguće je da se javi sklonost socijalnoj izolaciji, što može na majku djelovati kao prijetnja isključenja iz socijalne okoline, što je važan faktor za stvaranja anksioznosti, a naročito je jaka korelacija nađena u odnosu anksioznosti i malog broja prijatelja (123).

Kad se uzima u obzir vrijeme provedeno s djetetom, majke su u ranijim studijama općenito izvještavale o duljem vremenu provedenom s djetetom, nego u očeva, što je situacija i kod zdrave i bolesne djece (156). Štoviše, majke su pri tom najviše bile prisutne s djecom u radnjama koje se odnose na dnevnu rutinu i svakodnevnu skrb (jelo, kupanje, toalet, priprema za spavanje), a ne u radnjama koje se odnose na edukaciju ili igranje s djecom, što su aktivnosti koje roditelju donose više zadovoljstva. U ovom segmentu majke i očeви proveli su otprilike jednako vremena.

U studiji kojom je promatrana obiteljska situacija kod roditelja muške djece s razvojnim teškoćama pokazalo se da su roditeljstvo, adaptacija i obiteljski raskoli varirali u odnosu na teškoće djeteta. Očevi te djece preuzimali su za njih manje roditeljske odgovornosti u usporedbi s očevima zdravih sinova, čak i u obiteljima gdje je žena bila zaposlena. Ta manja briga za dijete bila je vezana samo za dijete s teškoćama, ali ne i za njegovu braću, a ovisila je o jačini djetetovih smetnji u ponašanju (157).

Moglo bi se uz to pretpostaviti i da je osjećaj sposobnosti kod žene također nešto više vezan za majčinstvo i roditeljsku ulogu nego što je to kod muškaraca, što ih čini osjetljivijima na stres i probleme koji nastaju u domeni roditeljstva. Moguće je i da očeви na neki drugi način reagiraju na stres koji proizlazi iz djetetovih teškoća, ali ne depresivnom simptomatologijom koja je do sad najčešće ispitivana.

Rezultati našeg istraživanja također su pokazali da postoji statistički značajna razlika u postotku zaposlenih žena u kontrolnoj skupini u odnosu na majke djece s oštećenjem govora i naročito oštećenjem sluha (gdje ih je više od 40% koje nisu radno aktivne). Ovaj podatak jasno pokazuje da te žene ciljano napuštaju posao i zapostavljaju svoje profesionalne interese, za razliku od očeva djece oštećena sluha koji su u visokom postotku zaposleni, gotovo isto kao i očevi u kontrolnoj skupini. Ova razlika između muškaraca i žena prema zaposlenosti puno je izraženija nego u skupini roditelja djece s oštećenjem govora (gdje je nezaposlenih muškaraca više nego u ostalim skupinama - 15%, a žena 30%). Razlike među skupinama još više dobivaju na važnosti ako se uzmu u obzir podaci o upitu o stručnoj spremi, prema kojima su majke djece oštećena sluha «obrazovanije», s većim postotkom onih sa završenom višom ili visokom stručnom spremom, nego što je to slučaj kod skupine njihovih partnera, očeva djece oštećena sluha, ili roditelja djece s govornim oštećenjem oba spola. Ovo je u nesrazmjeru s njihovim profesionalnim angažmanom, ali jako prati podatke dobivene ispitivanjem kvalitete života SF-36 upitnikom prema kojima su majke djece sa slušnim oštećenjem su najvulnerabilnija skupina. Razlika u njihovoj kvaliteti života u odnosu na onu kod njihovih muških parova (značajna u šest dimenzija zdravlja) je također i veća nego razlika između majki i očeva djece s govornim oštećenjem (koja je značajna u četiri dimenzije). Za razliku od majki, očevi djece s oštećenjem sluha imali su čak ukupno bolje rezultate nego očevi djece sa slušnim oštećenjem, ali su te razlike najočitije u skalama koje opisuju fizičko zdravlje.

Prema rezultatima dosadašnjih studija moglo bi se očekivati da će kvaliteta života vezana za zdravlje biti slabija u skupini roditelja djece (ili majki) djece s težim oštećenjem (ili onim koje roditelji percipiraju težim), a u ovoj se studiji pokazalo i da su pri tom i veće razlike u subjektivnom zdravlju između muškaraca i žena, što je u skladu s gore navedenim podacima o uključenosti očeva u rad s djetetom s teškoćama. S medicinskog stajališta, doduše, vrlo je teško procijeniti koja od djetetovih teškoća (slušno ili govorno oštećenje) postavlja više prepreka u razvoju i budućem životu djeteta, njegovoj komunikaciji i prihvaćanju u društvu, što su najčešći sadržaji roditeljskih briga.

U predškolskoj dobi, ali i ranije, u vrijeme postavljanja dijagnoze se oštećenje sluha obično doživljava kao teže iz nekoliko razloga: dijagnoza je pouzdana, jasna, a oštećenje po svojoj prirodi takvo da su izgledi za spontani oporavak minimalni. Terapija, iako u današnje vrijeme vrlo efikasna, uključuje dulju rehabilitaciju te korištenje slušnog pomagala ili umjetne pužnice, što kod nekih pacijenata ili njihovih roditelja može izazvati osjećaj stigmatiziranosti. S druge strane, roditelji djece s govornim teškoćama ponekad nisu niti svjesni pravih djetetovih smetnji, nego se obraćaju za pomoć na poticaj okoline ili radi smetnji ponašanja. Naime, dijete sa smetnjama razumijevanja govora u dječjoj zajednici nešto teže ostvaruje kontakte u grupi, sklonije je samotnim igrama, a ukoliko se na uključivanju u zajedničke igre inzistira, može postati agresivno, najčešće prema drugima, a u ekstremima i prema sebi. Na taj način upravo odgajatelji u redovnim vrtićima prvi primjećuju i upozoravaju na problem s koji roditelji nisu sami uočili.

Često su upravo smetnje ponašanja i pažnje u djeteta glavni faktori stresa majke, a ne jačina govornog oštećenja. Uz to, doduše treba napomenuti da smetnje ponašanja uzrokuju roditeljski stres i kod zdrave djece, pa i one s oštećenjem sluha (158). Pri tom subjektivni doživljaj stresa uvelike ovisi o majčinoj osobnosti i strategijama kojima se koristi u rješavanju psihičkih problema. Pokazalo se da se sa stresom bolje nose majke koje koriste strategije koje se fokusiraju na problem od onih čije su strategije emotivno fokusirane (82).

Iako djeca s jakim oštećenjem sluha češće imaju smetnje pažnje i ponašanja, te provode manje vremena komunicirajući s roditeljima nego što je slučaj kod zdrave djece (140, 160), prevalencija afektivnih i psihotičnih poremećaja kod njih ne razlikuje se značajno od prevalencije tih poremećaja kod čujuće djece (161). Pri tom postoji razlika između onih čije je oštećenje sluha genetski uzrokovano od ostalih, čije je oštećenje stečeno radi drugih uzroka. Djeca s genetski uzrokovanim oštećenjem perifernog slušnog osjetila nemaju povećan rizik za razvoj jačih smetnji pažnje (ADHD-a), a u praksi se pokazalo i da je slušno govorni napredak tijekom terapije bolji ukoliko se radi o izoliranom perifernom oštećenju, što je najčešće slučaj kod nasljeđivanja. Kod gluhoće uzrokovane drugim etiološkim faktorima koji mogu utjecati i na središnji živčani sustav, javljaju se dodatne smetnje kao posljedica neurološke disfunkcije, slične kao kod djece s govornim oštećenjem, koje uključuju i poremećaje pažnje. Razlike postoje i u odnosu na inteligenciju djeteta: djeca sa višim rezultatom

na testovima inteligencije pokazala su bolje sposobnosti prilagodbe i manje smetnji u ponašanju (162). Ispitivanja roditeljskog stresa djece oštećena sluha pokazala su složenu interakciju između roditeljeve osobnosti, stresne reakcije i mogućih smetnji ponašanja djeteta: pojačani neurotski simptomi roditelja kao odraz preosjetljivosti na emotivni i psihološki distres bili su povezani s pojavom introvertiranosti kod djeteta, dok su viša razina stresa i niska razina savjesnosti roditelja bili značajni prediktori ekstrovertiranog ponašanja (163).

Što se tiče očeva djece s govornim oštećenjem, do sad u literaturi nema podataka o njihovoj kvaliteti života vezanoj za zdravlje, ili o njihovim emotivnim reakcijama u vezi djetetovih teškoća. Kvaliteta života vezana za zdravlje očeva (i majki) gluhe djece koja koriste umjetnu pužnicu istražena je prije desetak godina u studiji njemačkih autora (131), ali upotrebom drugog upitnika (Everyday Life Questionnaire), te se našlo da je nešto slabija i da se nalazi između kvalitete života fizički bolesnih pojedinaca i zdravih ljudi. U toj studiji su majke i očevi procijenili svoju kvalitetu života vrlo slično, ali autori navoda da je među onima koji su pristali sudjelovati u istraživanju bio nešto veći broj roditelja djece s boljim postignućima tijekom terapije sluha i govora.

Naravno, pomoću SF36 upitnika o kvaliteti života ne može se zaključivati o postojanju specifičnog zdravstvenog poremećaja, ali nam on daje informacije o općem fizičkom i mentalnom zdravlju, identificira domene u kojima je zdravlje slabije, te ukazuje na određene protektivne aspekte. Ukoliko se planiraju intervencije treba imati na umu da podskale koje se odnose na fizičku komponentu najbolje reagiraju na tretman koji mijenja fizički morbiditet, dok one koje se odnose na mentalnu komponentu najbolje odgovaraju na terapijske postupke koji za cilj imaju promjene u mentalnom zdravlju. Pri tom se pokazalo i da skala mentalno zdravlje (MH) može biti korisna kao sredstvo probira za psihijatrijske poremećaje, kao i zajednička komponenta mentalnog zdravlja (MH, RE, SF). Na primjer, ako se rezultat od 42 za zajedničku komponentu mentalnog zdravlja postavi kao granica, mogu se detektirati pacijenti sa depresivnim poremećajem sa 74% osjetljivosti i 81% specifičnosti (149, 164).

Skrb o kvaliteti života i zdravlju roditelja djece sa smetnjama sluha i govora nije nam važna samo radi njih samih, nego i radi zdravlja njihove djece, i naročito razvoja

dječje govorne komunikacije. Majčino emotivno stanje je od naročite važnosti, pogotovo za malu djecu. Prisutnost simptoma majčine depresije negativno utječe na razvoj razumijevanja govora kod djeteta već u dobi od 12 mjeseci, naravno u ovisnosti o jačini i trajanju simptoma (165). Nadalje, prenatalna depresivna raspoloženja u trudnica, a naročito upotreba selektivnih inhibitora ponovne pohrane serotonina (SSRI) koji se upotrebljavaju u terapiji takvih poremećaja može dovesti do promjena neuralne plastičnosti i kritičnih razdoblja u razvoju percepcije, na taj način mijenjajući i razvojne faze i prekretnice za određene zadatke percepcije govora tijekom prve godine života (166).

Zamijećeno je i da depresija majke ima negativan utjecaj na emotivni razvoj djeteta u smislu javljanja negativnih afektivnih stanja koja se očituju kao emotivne smetnje. Ovakve pojave zabilježene su ne samo kod majki s klinički jakim i akutnim depresivnim epizodama, nego i kod onih koje su imale samo povišenu razinu depresivnih simptoma (167). Slične pojave zabilježene su i kod djece oštećena sluha. Ta djeca pokazala su povišen zbroj bodova u upitnicima za povučenost i intrivertiranost, a multivarijantnom analizom se pokazalo da stres majke neovisno doprinositi rezultatima pojačane introvertiranosti, ekstrovertiranosti i općenito smetnjama ponašanja kod djeteta (168). Stres majke vezan je i za manji broj riječi koje dijete upotrebljava između 18. i 24. mjeseca života (169).

Studije u kojima se opisuje način na koji očevi utječu na razvoj djeteta puno su rjeđe, ali se ipak u više njih pokazalo da je prisutnost oca i njegova uključenost u brigu o malom djetetu vezana za njegovo bolje kognitivno funkcioniranje i kasniji uspjeh u školi (170, 171). U obiteljima nešto slabijeg imovinskog statusa obrazovanje oca i njegov vokabular bili su vezani s boljim govornim razvojem djeteta u dobi od 15 i 36 mjeseci (172).

U ovoj studiji je subjektivno zdravlje majki djece s govornim oštećenjem bilo sveukupno lošije nego subjektivno zdravlje njihovih partnera i kontrolne skupine majki. Jedina do sad učinjena studija u kojoj je ispitivano subjektivno zdravlje majki djece s govornim oštećenjem, pri čemu je korišten isti upitnik provedena je u Njemačkoj (100). Subjektivno zdravlje očeva te iste djece u studiji nije ispitano, niti u literaturi do sad postoje takvi podaci. U usporedbi s navedenom studijom, kvaliteta života vezana za zdravlje kod naših majki bila je poremećena u manje domena. Za

razliku od majki u njemačkoj studiji, u ovom radu majke djece s govornim oštećenjem nisu se značajno razlikovale od majki iz kontrolne skupine u dvije dimenzije koje opisuju psihičko zdravlje a to su: ograničenja radi emotivnih smetnji (RE) i mentalno zdravlje (MH). Gledajući treću dimenziju koja se dobrim dijelom odnosi na psihičko zdravlje, a to je socijalno funkcioniranje (SF), majke u ovom ispitivanju nisu imale značajno lošiji rezultat od očeva iste djece (iako je rezultat bio lošiji od onog kod kontrolnih majki).

Ovi podaci ukazuju da njihovo psihološko zdravlje nije tako loše kao što bi se moglo očekivati, što nas vodi do zaključka o postojanju određenih protektivnih čimbenika. Jedan od njih koji sigurno pozitivno utječe na kvalitetu života roditelja je habilitacijski tretman u koji su djeca uključena. Naime, sva djeca s govornim smetnjama u ovom istraživanju bila su uključena u višesatnu, svakodnevnu grupnu i individualnu terapiju sa slušno - govornim terapeutima u Poliklinici za rehabilitaciju slušanja i govora „SUVAG“ u kojoj se provodi tretman djece sa smetnjama sluha i govora po *verbotonalnoj metodi* (173-178). Djeca se nalaze u okruženju koje je vrlo slično redovnom vrtiću u smislu da se provode zadani odgojni i edukativni sadržaji, u grupi, svakodnevno i višesatno, ali i medicinski tretman koji odgovara specifičnim poteškoćama djeteta.

Verbotonalna metoda je dio verbotonalnog sistema – originalne znanstvene teorije na području govorne komunikacije akademika Petra Guberine (1913 – 2005), lingviste i fonetičara. Njegova istraživanja „lingvistike govora“ dovela su do revolucionarnih obrata u nastavi živih jezika (audiovizualna globalnostrukturalna metoda – AVGS), ali i u pristupu patologiji sluha i govora (verbotonalna metoda – VTM). Guberina je u svom radu na proučavanju jezika naročito bio zainteresiran za percepciju govora a onda i korištenje tih saznanja za pomoć osobama sa smetnjama u govornoj komunikaciji. Tako je pedesetih godina prošlog stoljeća nastala metoda koja je i do danas osnova postupaka koji se u Poliklinici SUVAG koriste u dijagnostici i rehabilitaciji slušanja i govora.

Za uvođenje verbotonalnog sistema u medicinu i otorinolaringologiju, te ispitivanje kliničke vrijednosti specifičnih pretraga (verbotonalna audiometrija, funkcionalne pretrage slušanja) i verbotonalne metode rehabilitacije sluha uvelike je zaslužan prof. Mihovil Pansini. On je pomogao i u „prevođenju“ pojmova iz verbotonalnog sistema

koji je u osnovi filozofski i lingvistički u jezik medicinske i kliničke prakse. Poznavanje strukture govora i svih onih elemenata koji sudjeluju u formiranju poruke koja se govornom prenosi dovelo je do osmišljavanja medicinskih postupaka čiji cilj kod oštećenja sluha nije uspostavljanje čujnosti nego komunikacija govorom. Potrebu sagledavanja stanja sluha u funkciji govora istaknuo je još i ranije najpoznatiji hrvatski otorinolaringolog, A. Šercer rekavši da: „Bolesnici ne dolaze gotovo nikad k nama zato što ne čuju ovaj ili onaj ton ili šum, nego zato što ne čuju čovječji govor“. Ovo se do danas nije promijenilo.

Jedna od osnovnih postavki o percepciji govora u verbotonalnoj metodi jest da se elementi govora ne percipiraju samo slušnim putem, nego i drugim osjetilima (somatosenzornim, vestibularnim, vidnim), što je naročito važno kod osoba sa oštećenim sluhom jer se ostala zdrava osjetila mogu „istrenirati“ da boljom diskriminacijom ulaznih informacija pridonesu razumljivosti govorne poruke. Radi toga se u verbotonalnoj rehabilitaciji provode postupci koji osim slušnog naročito stimuliraju i vestibularno i proprioceptivno osjetilo, te centralnu integraciju tih podražaja u službi komunikacije. Pronalaženjem optimalnih načina podraživanja aktiviraju se centralni mehanizmi koji su potrebni za slušanje i produkciju govornih formi. Amplifikacija putem slušnog pomagala provodi se također na način koji je optimalan za slušni sistem pojedinca da se maksimalno iskoriste ostaci sluha koji postoje čak i kod gluhih. Ukoliko se gluhoj osobi ugradi umjetna pužnica, u rehabilitaciji se slijede isti principi, samo što je očekivani tijek rehabilitacije nešto drugačiji nego korištenjem klasičnog slušnog pomagala. Značenje govora ne prenosi se samo lingvističkim elementima, nego i informacijama koje se skrivaju u ritmu, intonaciji, glasnoći, tempu, stankama, napetošću i gestama onoga koji govori. Govor je i društveni događaj, te u njegovom primanju i prijenosu značajnu ulogu ima afektivnost, pa u tom smislu postoji i pojam „emocionalne optimale“.

Sve ove premise vrijede i u habilitaciji govora kad je periferni sluh uredan. Smatra se, naime da se i u podlozi specifičnog jezičnog poremećaja također nalaze smetnje slušanja i slušne percepcije ali sad na drugoj, centralnoj i asocijativnoj razini (31,81) Pri tom taj isti neurološki deficit može biti i u podlozi ostalih smetnji koje nerijetko prate govorni poremećaj (motorika, pažnja, senzorička integracija...). U tom smislu širina verbotonalne metode i njezina sveobuhvatnost govora kao pojave koja se svim

osjetilima percipira i cijelim tijelom producira omogućava kompleksan pristup i djelovanje na usvajanje govora na svim potrebnim razinama.

Program rehabilitacije slušno i/ili teško govorno oštećenog djeteta sveobuhvatan je program koji pomoću i uz rehabilitaciju slušanja i govora djeluje na cjelokupni psihofizički razvoj djeteta. Uloga je grupnog rada da, osim uspostavljanja slušanja i govora, razvija integraciju i socijalizaciju ličnosti. Ovdje se postavljaju temelji tjelesnom, moralnom i estetskom odgoju i usvajaju znanja primjerena kronološkoj dobi djeteta.

Grupe djece u kojima se tretman provodi formirane su prema teškoćama djeteta i prethodno postavljenoj dijagnozi. Uz to što su uključeni u ovakav intenzivan tretman, roditeljima i djeci su vrlo dostupni i na jednom mjestu liječnici različitih specijalnosti te stručnjaci drugih profila koji su uključeni u djetetov tretman. Roditelji pri tom imaju i mogućnost upoznavanja i druženja s drugim roditeljima koji imaju slične probleme i s kojima mogu razmijeniti iskustva i doživljaje, što sigurno značajno umanjuje opasnost i bojazan od socijalne izolacije i deprivacije i roditelja i djeteta koja je tako često ranije u literaturi spominjana kao značajan faktor psihičkih smetnji. Ovakav tretman dostupan je svima, bez obzira na njihov ekonomski status, jer ima potporu lokalne zajednice (za odgojno obrazovni dio) i obaveznog zdravstvenog osiguranja (za zdravstveni dio), te nema potrebe za dodatnim troškovima roditelja. Ovo je vrlo važno jer je primijećeno, a pokazalo se i u rezultatima u sociodemografskom dijelu upitnika da su roditelji, naročito djece s govornim smetnjama nešto slabijeg imovinskog stanja. Prema dobivenim podacima oko 30% roditelja te djece navodi da živi u domaćinstvu čiji su mjesečni prihodi manji od 5000 kn (takvih je roditelja djece oštećena sluha oko 20%).

Doista, u zadnje vrijeme postoje studije koje ispituju utjecaj socioekonomskog statusa na različite patološke procese, te se našlo da je dugotrajno i izraženo siromaštvo vezano za više negativnih promjena u mentalnom i fizičkom zdravlju, a među njima su govorne smetnje u djece, te lošija memorija i funkcija kognitivne kontrole prilično konzistentni nalazi (179-182). U nekim člancima govori se čak i o vidljivim i mjerljivim patofiziološkim procesima na mozgu u ekstremnim slučajevima deprivacije (djeca u instituciji), kao što su promjene u EEG – u, u smislu redukcije alfa aktivnosti i pojačanja theta aktivnosti u frontalnom, temporalnom i okcipitalnom području što

govori za kašnjenje u kortikalnom sazrijevanju kao posljedicu deprivacije, uz kliničku sliku pojačane impulsivnosti i ADHD-a (183).

Aдекватna podrška zajednice, te dobra zbrinutost djece pokazale su se važnim i u ranijim istraživanjima jer osjećaj kvalitetne socijalne podrške smanjuje razinu stresa u roditelja (35).

Majke djece oštećena sluha od svih su grupa ispitanika u ovoj studiji imale najniže rezultate, što ukazuje da na njihovu kvaliteta života u fizičkom, psihičkom i socijalnom smislu značajno utječu djetetove teškoće. Razlika između njih i očeva njihove djece također je veća nego u kod roditelja djece s govornim oštećenjem ili u kontrolnoj skupini. Nekoliko je mogućih uzroka ovoj razlici: neka djeca su u vrijeme ispitivanja još uvijek bila u procesu prilagodbe umjetne pužnice ili slušnog pomagala, te početne individualne habilitacije. Ranije je ustanovljeno da je ovo razdoblje neposredno nakon postavljanja dijagnoze oštećenja sluha kao i prvo postoperativno razdoblje kod onih koji koriste UMP vrlo stresan period za njihove roditelje (65). Nakon ove faze (koja može trajati i nekoliko godina radi rane dobi djeteta i potrebnih specifičnih postupaka koji prate rani razvoj djeteta) neka djeca, naročito ona kod kojih se slušanje i govor terapijskom intervencijom dobro i nesmetano razvijaju, bez dodatnih poteškoća, mogu se lako uključiti u redovne dječje vrtiće. Na taj način nakon nekog vremena još u predškolskoj dobi, „gubimo“ iz tretmana pacijente s najboljim rezultatima, što je doduše i cilj habilitacije, ali onda takvi nisu bili uključeni u ovu studiju. Djeca s nešto sporijim slušno govornim razvojem ili oni kod kojih je oštećenje sluha dijagnosticirano kasnije ili su iz različitih razloga operirani u nešto kasnijoj dobi obično se nakon razdoblja prilagodbe i individualne habilitacije uključuju u program kompleksne habilitacije u sličnim uvjetima kao i djeca s govornim oštećenjem, ali u drugim grupama.

Ova studija opisuje kvalitetu života vezanu za zdravlje ili subjektivno zdravlje roditelja predškolske djece sa smetnjama sluha i govora. Rezultati bi možda bila drugačiji tijekom školskog razdoblja tijekom kojeg neka djeca sa slušnim oštećenjem, pogotovo oni koji uspješno koriste UMP imaju slušno govorne sposobnosti razvijene u takvoj mjeri da se ne razlikuju od svojih zdravih, čujućih vršnjaka ne samo u govoru nego i u usvajanju školskog gradiva u redovnom školskom sustavu. S druge strane, kod djece s razvojnim govornom smetnjama teškoće se ponekad nastavljaju i

tijekom školovanja, a sastoje se u težem razumijevanju verbalnog sadržaja ili smetnjama u usvajanju čitanja i pisanja. U studiji koja je ispitivala djecu školske dobi četiri godine nakon dijagnoze smetnji u općem ili govornom razvoju tijekom predškolskog perioda, autori su našli slabije psihosocijalno zdravlje kao uobičajeni komorbiditet. Gotovo polovica od njihovih roditelja pritom je pokazivala značajno povišenu razinu roditeljskog stresa (184).

U zadnje vrijeme primjećujemo sve veću učestalost izloženosti male i predškolske djece elektronskim medijima (TV, računalo) koji su danas vrlo široko dostupni, a njihova prevelika upotreba vrlo je čest anamnestički podatak koji dobijemo od roditelja djece s teškoćama u govornom razvoju. Ovaj podatak nije slučajan jer se pokazalo da je pojačana izloženost medijima povezana s kraćim vremenom provedenim u roditeljskom podučavanju i čitanju kod kuće (185). S obzirom na podatak o slabijoj komunikaciji majke i djeteta kod depresivnih majki, trebalo bi ispitati da li mediji preuzimaju dio vremena koje bi inače bilo provedeno u različitim obiteljskim i roditeljskim aktivnostima.

7. ZAKLJUČAK

Podaci iz istraživanja pokazuju nam da je kvaliteta života roditelja djece sa slušnim i govornim smetnjama slabija u odnosu na kvalitetu života roditelja zdrave djece iste dobi. Majke imaju slabiji rezultat od očeva u svim skupinama, ali su majke teško slušno oštećene djece naročito pogođene, što se pokazalo u gotovo svim dimenzijama zdravlja koje ispituje SF36 upitnik.

Znajući da je roditeljsko, a pogotovo majčino blagostanje i subjektivno zdravlje značajan čimbenik u razvoju djeteta, ovi rezultati mogu pomoći u informiranju kako pojedinaca, profesionalaca koji se ovom patologijom bave, tako i institucija koje sudjeluju u donošenju mjera zdravstvene politike koje su onda u mogućnosti bolje razumjeti probleme roditelja, važnost protektivnih faktora, te planirati potrebne intervencije kojima će smanjiti očigledan stres roditelja i spriječiti njegov rast do kritične razine koja bi negativno utjecala na djetetov razvoj. U budućnosti bi bilo dobro istražiti i utjecaj poteškoća sluha i govora koje djeca imaju u školskoj dobi na kvalitetu života roditelja, te na taj način identificirati vremenski raspored kritičnih razdoblja i dimenzija zdravlja koje su u roditelja pogođene radi djetetovih teškoća.

Verbotonalna metoda ne samo da se uspješno koristi u tretmanu smetnji slušanja i govora predškolske djece, nego sveobuhvatnost njezine primjene djeluje protektivno i na kvalitetu života roditelja djece s poteškoćama, dajući im ujedno i osjećaj profesionalne, stručne pomoći i osjećaj podrške u zajednici.

8. SAŽETAK

Oštećenje sluha i specifični jezični poremećaj dva su entiteta koja ozbiljno narušavaju sposobnost usvajanja govora u djece i ograničavaju njihove komunikacijske mogućnosti. Ova djeca trebaju specifičan tretman i pojačanu razinu brige. Govorne sposobnosti značajno utječu i na interakciju djeteta – roditelj. Cilj ovog rada je procijeniti kvalitetu života vezanu za zdravlje kod roditelja djece s oštećenjem sluha, te onih s govornim oštećenjem.

Ispitanici u ovoj studiji bili su 349 roditelja (182 majke i 167 očeva) djece predškolske dobi sa specifičnim jezičnim poremećajem i 131 roditelj (71 majka i 60 očeva) djece s jakim slušnim oštećenjem. Kontrolnu skupinu sačinjavali su 146 roditelja (82 majke i 64 oca) zdrave djece iste dobi. Kvaliteta života procijenjena je upotrebom SF-36 upitnika.

U svim skupinama ispitanika majke su imale slabiji rezultat u usporedbi s očevima, ali uz velike razlike u ovisnosti o vrsti teškoća u djeteta. U kontrolnoj skupini rezultati za majke bili su značajno različiti od onih kod očeva u samo dvije (od osam) dimenzija zdravlja, u majki djece s govornim oštećenjem u tri dimenzije, a u majki djece sa slušnim oštećenjem u šest dimenzija, ukazujući na najveću razliku između njih i njihovih muških partnera. U usporedbi s kontrolnom skupinom, i majke i očevi djece s govornim oštećenjem imali su značajno slabiji rezultat od kontrola u pet dimenzija zdravlja. Očevi djece oštećena sluha su bili značajno lošiji od kontrole u tri dimenzija. Najniži rezultat, koji ukazuje na najslabiju kvalitetu života vezanu za zdravlje imale su majke djece oštećena sluha koje su postigle značajno slabije rezultate od kontrolnih majki u svim ispitanim dimenzijama zdravlja osim „ograničenja radi emocionalnih smetnji“.

Roditelji predškolske djece s oštećenjem sluha i govora imaju slabiju kvalitetu života vezanu za zdravlje, nego roditelji zdrave djece iste dobi. Naročito su pogođene majke djece oštećena sluha koje pokazuju negativan učinak djetetovih smetnji na gotovo sve dimenzije zdravlja.

9. ABSTRACT

HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE IN PARENTS OF CHILDREN WITH SPEECH AND HEARING IMPAIRMENT

Hearing impairment and specific language disorder are two entities that seriously affect language acquisition ability in children and reduce their communication skills. These children require specific treatment and higher level of care. Their language abilities also strongly influence parent child interactions. The purpose of our study was to evaluate health related quality of life (HRQOL) in parents of hearing impaired children, and parents of children with speech difficulties (specific language disorder).

The subjects of our study were 349 parents (182 mothers and 167 fathers) of preschool-age children with receptive expressive language disorder and 131 parents (71 mothers and 60 fathers) of children with severe hearing impairment. A control group was composed of 146 parents (82 mothers and 64 fathers) of healthy children of the same age. HRQOL was assessed using SF-36 questionnaire.

In all groups of parents mothers scored poorer results compared to the fathers, but with large differences depending on the impairment of the child. In the control group, the results of mothers were significantly lower in only two (out of eight) health domains, in mothers of speech impaired children in three domains, and in six domains in mothers of hearing impaired children, indicating the biggest difference between them and their spouses. When compared to control group, both mothers and fathers of speech impaired children scored significantly worse in five health dimensions. Fathers of hearing impaired children scored significantly worse than controls in three health dimensions. The lowest results, indicating the poorest HRQOL scored mothers of hearing impaired children, obtaining significantly lower results than control mothers in all of the health domains except for role emotional.

The parents of pre-school speech and hearing impaired children experience poorer health related quality of life than parents of healthy children of the same age. Mothers of hearing impaired children are especially affected, demonstrating negative impact in almost all of the health domains.

10. LITERATURA

1. The WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychol Med* 1998;28:551-8.
2. Bullinger M. Health-related quality of life and subjective health: a survey of research on a new assessment criterion in medicine. *Psychother Psychosom Med Psychol* 1997;47:76-91.
3. De Vries J, Van Heck GL. The World Health Organization Quality of life assessment instrument (WHOQOL-100): Validation study with the Dutch version. *Eur J Psychol Assess* 1997;13:164-78.
4. Jenkinson C, Coulter A, Wright L. Short form (SF36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. *BMJ* 2003;306,1437-40.
5. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva, WHO;2001.
6. Leplège A, Hunt S. The problem of quality of life in medicine. *JAMA* 1997;278(1):47-50.
7. ICD - Classification of Diseases, Functioning, and Disability. 2013. <http://www.cdc.gov/nchs/about/otheract/icd9/icfhome.htm>.
8. Lollar DJ, Simeonsson RJ. Diagnosis to function: classification for children and youths. *J Dev Behav Pediatr* 2005;26(4):323-30.
9. Rosser R. The history of health related quality of life in 10 ½ paragraphs. *JRSM* 1993;86,315-18.
10. Brown TM, Fee E. Henry E. Sigerist. Medical Historian and Social Visionary. *Am J Public Health* 2003;93(1):60.
11. World Health Organization. Constitution. World Health Organization, Geneva. 1948.

12. Chatterji S, Ustün BL, Sadana R, Salomon JA, Mathers CD, Murray CJL. The conceptual basis for measuring and reporting on health. Global Programme on Evidence for Health Policy Discussion Paper No. 45. World Health Organization 2002.
13. Jongen PJ, Lehnick D, Sanders E i sur. Health-related quality of life in relapsing remitting multiple sclerosis patients during treatment with glatiramer acetate: a prospective, observational, international, multi-centre study. *Health Qual Life Outcomes* 2010;8:133.
14. Smith KW, Avis NE, Assmann SF. Distinguishing between quality of life and health status in quality of life research: a meta-analysis. *Qual Life Res* 1999;8(5):447-59.
15. Sullivan M . The new subjective medicine: taking the patient's point of view on health care and health. *Soc Sci Med* 2003;56(7):1595-604.
16. Marquis P, Caron M, Emery MP. The Role of Health-Related Quality of Life Data in the Drug Approval Processes in the US and Europe: A Review of Guidance Documents and Authorizations of Medicinal Products from 2006 to 2010. *Pharm Med* 2011;25(3):147–60.
17. Fryback DG, Palta M, Cherepanov D, Bolt D, Kim JS. Comparison of 5 health-related quality of life indexes using item response theory analysis. *Med Decis Making* 2010;30(1):5-15.
18. Lohr KN, Brook RH, Kamberg CJ i sur. Use of medical care in the Rand Health Insurance Experiment. Diagnosis and service-specific analyses in a randomized controlled trial. *Med Care* 1986;24Suppl 9:1-87.
19. Lohr KN, Kamberg CJ, Keeler EB, Goldberg GA, Calabro TA, Brook RH. Chronic disease in a general adult population. Findings from the Rand Health Insurance Experiment. *West J Med* 1986;145(4):537-45.

20. Tarlov AR, Ware JE Jr, Greenfield S, Nelson EC, Perrin E, Zubkoff M. The Medical Outcomes Study. An application of methods for monitoring the results of medical care. *JAMA* 1989;262(7):925-30.
21. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30(6):473-83.
22. Ware JE Jr, Gandek B. Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *J Clin Epidemiol* 1998;51:903-12.
23. U.S. Department of Health and Human Services, Office of Disease Prevention and Health Promotion. What is Healthy People?
<http://www.healthypeople.gov/2020/about/new2020.aspx>.
24. Cella D, Yount S, Rothrock N i sur. On behalf of the PROMIS cooperative group. The Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS): Progress of an NIH Roadmap Cooperative Group during its first two years. *Med Care* 2007;45(5):3-11.
25. Lyubomirsky S, King L, Diener E. The benefits of frequent positive affect: does happiness lead to success? *Psychol Bull* 2005;131(6):803-55.
26. Diener E, Seligman ME. Beyond money: toward an economy of well-being. *Psychol Sci Public Interest* 2004;5(1):1-31.
27. Ryff CD, Love GD, Urry LH i sur. Psychological well-being and ill-being: do they have distinct or mirrored biological correlates? *Psychother Psychosom* 2006;75:85-95.
28. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med* 1999;48:977-88.

29. Krahn GL, Fujiura G, Drumm CE, Cardinal BJ, Nosek MA. The RRTC Expert Panel on Health Status Measurement. The dilemma of measuring perceived health status in the context of disability. *Disabil Health* 2009;2:49-56.
30. M Pansini. Spaciocepcija i rehabilitacija slušanja. Poliklinika SUVAG, Zagreb, 1976.
31. Bishop DVM. Auditory Processing Problems and Specific Language Impairment. *ENT Audiology News* 2013;22(5):98-9.
32. Tillein J, Heid S, Lang E, Hartmann R, Kral A. Development of Brainstem-Evoked Responses in Congenital Auditory Deprivation. *Neural Plast* 2012: doi:182767.10.1155/2012/182767.
33. Kral A, Hartmann R, Tillein J, Heid S, Klinke R. Delayed Maturation and Sensitive Periods in the Auditory Cortex. *Audiol Neurotol* 2001;6:346–62.
34. Chermak GD. Differential Diagnosis of Central Auditory Processing Disorder and Attention-deficit/Hyperactivity Disorder. *ENT Audiology News*, 2013;22(5):100-2.
35. Vlahović S. Važnost i osobitosti dijagnostike oštećenja sluha u djece mlađe od dvije godine. *Paediatr Croat* 2005;49Supl 2:18-24.
36. Moore JK, Maturation of human auditory cortex: implications for speech perception. *Ann Otol Rhinol Laryngol* 2002;111:7-10.
37. Jusczyk PW. Some critical developments in acquiring native language sound organization during the first year. *Ann Otol Rhinol Laryngol* 2002;111:11-5.
38. Maye J, Weker JF, Gerken L. Infant sensitivity to distributional information can affect discrimination. *Cognition* 2002;82:101-11.
39. Rapin I, Gravel L. „Auditory neuropathy“: physiologic and pathologic evidence calls for more diagnostic specificity. *Int J Paediatr Otorhinolaryngol* 2003;67:707-28.

40. Marn B. Praćenje razvoja slušanja i govora od rođenja do pete godine života. Hrvatska udruga za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži. Zagreb, 2003.
41. Dhooge IJ. Risk factors for the development of otitis media. *Curr Allergy Asthma Rep* 2003;3:321–5.
42. Clark JG. Uses and abuses of hearing loss classification. *ASHA* 1981;23:493–500.
43. Roberts JE, Rosenfeld RM, Zeisel SA. Otitis media and speech and language: A meta-analysis of prospective studies. *Pediatrics* 2004;113:238-48.
44. White K. Early hearing detection and intervention programs: opportunities for genetic services. *Am J Med Genet* 2004;130: 29-36.
45. Marn B. Novi probir u neonatološkoj skrbi u Hrvatskoj - Probir na oštećenje sluha. *Gynaecol Perinatol* 2003;1:80-5.
46. Marn B. Probir na oštećenje sluha u novorođenčadi u Hrvatskoj. *Paediatr Croat* 2005;49(2):1-9.
47. Marn B. Rano otkrivanje oštećenja sluha u djece u Hrvatskoj – probir i dijagnostika. *Paediatr Croat* 2012;56Suppl 1:195-201.
48. Shehata-Dieler WE, Dieler R, Keim R, Finkenzeller P, Dietl J, Helms J. Universal hearing screening in newborns using the BERAphone newborn hearing screener. *Laryngo Rhino Otol* 2000;79:69-76.
49. Hardie NA. The consequences of deafness and chronic intracochlear electrical stimulation on the central auditory pathways. *Clin Exp Pharma Physiol* 1998;25:303-9.
50. Ponton CW, Don M, Eggermont JJ, Waring MD, Kwong B, Masuda A. Auditory system plasticity in children after long periods of complete deafness. *Neuro Report* 1996;8:61–5.

51. Coco A, Epp SB, Fallon JB, Xu J, Millard RE, Shepherd RK. Does cochlear implantation and electrical stimulation affect residual hair cells and spiral ganglion neurons? *Hear Res* 2007;225(1–2):60–70.
52. Sharma A, Nash AA, Dorman M. Cortical development, plasticity and re-organization in children with cochlear implants. *J Commun Disord* 2009;42:272–79.
53. Gilley MG, Sharma A, Dorman MF. Cortical reorganization in children with cochlear implants. *Brain Res* 2008;1239:56–65.
54. Hammes DM, Novak MA, Rotz LA, Willis M, Edmondson DM, Thomas JF. Early identification and cochlear implantation: critical factors for spoken language development. *Ann Otol Rhinol Laryngol Suppl* 2002;111:74–78.
55. Sharma A, Dorman M, Spahr A, Todd NW. Early cochlear implantation in children allows normal development of central auditory pathways. *Ann Otol Rhinol Laryngol Suppl* 2002;111:38–41.
56. Iler Kirk K, Miyamoto RT, Lento CL, Ying E, O'Neill T, Fears B. Effects of age at implantation in young children. *Ann Otol Rhinol Laryngol Suppl* 2002;111:69–73.
57. Yoshinaga-Itano C, Sedey AL, Coulter DK i sur. Language of early- and later identified children with hearing loss. *Pediatrics* 1998;102(5):1161–71.
58. Downs MP, Yoshinaga-Itano C. The efficacy of early identification and intervention for children with hearing impairment. *Pediatr Clin North Am* 1999;46(1):79–87.
59. Yoshinaga-Itano C. Early intervention after universal neonatal hearing screening: impact on outcomes. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2003;9(4):252–66.
60. Nance EW, Lim BG, Dodson MK. Importance of congenital cytomegalovirus infections as a cause for pre-lingual hearing loss. *J Clin Virol* 2006;35:221-5.

61. Grosse SD, Ross SD, Dollard SC. Congenital cytomegalovirus (CMV) infection as a cause of permanent bilateral hearing loss: A quantitative assessment. *J Clin Virol* 2008;4:57-62.
62. Chin SB, Tsai PL, Gao S. Connected speech intelligibility of children with cochlear implants and children with normal hearing. *Am J Speech Lang Pathol* 2003;12(4):440-51.
63. Tobey EA, Geers AE, Brenner C, Altuna D, Gabbert G. Factors associated with development of speech production skills in children implanted by age five. *Ear Hear* 2003;24Suppl 1:36-45.
64. Peng SC, Spencer LJ, Tomblin JB. Speech intelligibility of pediatric cochlear implant recipients with 7 years of device experience. *J Speech Lang Hear Res* 2004;47(6):1227-36.
65. Burger T, Spahn C, Richter B, Eissele S, Lohle E, Bengel J. Parental distress: The initial phase of hearing aid and cochlear implant fitting. *Am Ann Deaf* 2005;150(1):5-10.
66. Hauser MD, Chomsky N, Fitch WT. The faculty of language: What is it, who has it, and how did it evolve? *Science* 2002;298:1569-79.
67. Bishop DVM: How does the brain learn language? Insight from the study of children with and without language impairment. *Dev Med Child Neurol* 2000;42:133-42.
68. Ervin M. SLI - What We Know and Why It Matters. *ASHA Leader* 2001;6(12):4.
69. Boyle CA, Decoufle P, Yeargin Allisop M. Prevalence and health impact of developmental disabilities in US children. *Pediatrics* 1994;93:399-403.
70. Tomblin JB, Records NL, Buckwater P, Zhang X, Smith E, O'Brien M. Prevalence of specific language impairment in kindergarten children. *J Speech Lang Hear Res* 1997;40:1245-60.

71. Law J, Boyle J, Harris F, Harkness A, Nye C. Screening for primary speech and language delay: a systematic review of the literature. *Int J Lang Commun Disord* 1998;33:21-3.
72. Silva PA, McGee R, Williams SM. Developmental language delay from three to seven years and its significance for low intelligence and reading difficulties at age seven. *Dev Med Child Neurol* 1983;25:783-93.
73. World Health Organization: The ICD-10 Classification for Mental and Behavioural Disorders: Diagnostic Criteria For Research. Geneva, World Health Organization, 1992.
74. American Psychiatric Association, Taskforce on DSM–IV. Diagnostic and Statistical Manual of Mental and Behavioural Disorders IV TR. Washington DC: American Psychiatric Association, 2000.
75. Tomblin JB, Records NL, Zhang X. A system for the diagnosis of the specific language impairment in kindergarten children. *J Speech Lang Hear Res* 1996;39:1284-94.
76. Leonard LB. Children with Specific Language Impairment. Cambridge, MA, The MIT Press, 1998.
77. Records NL, Tomblin JB: Clinical decision making. Describing the decision rules of practicing speech-language pathologists. *J Speech Hear Res* 1994;37:144-56.
78. Aram DM, Ekelman BL, Nation JE. Preschoolers with language disorders: 10 years later. *J Speech Hear Res* 1984;27:232-44.
79. Stothard SE, Snowling MJ, Bishop DV, Chipchase BB, Kaplan CA. Language impaired preschoolers: A follow up into adolescence. *J Speech Hear Res* 1998;41:407-18.
80. Snowling M, Bishop DV, Stothard SE. Is preschool language impairment a risk factor for dyslexia in adolescence? *J Child Psychol Psychiatry* 2000;41:407-18.
81. Webster RI, Shevell MI. Neurobiology of specific language impairment. *J Child Neurol* 2004;19(7):471-81.

82. Limm H, Von Suchodoletz W. Preception of stress by mothers of children with language development disorders. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 1998;47(8):541-51.
83. Bishop DVM. Cerebral Asymmetry and Language Development: Cause, Correlate, or Consequence? *Science* 2013;340:1302.
84. Bishop DVM, Edmundson A. Language impaired 4-year olds: Distinguishing transient from persistent impairment. *J Speech Hear Disord* 1987;52:156-73.
85. Bishop DVM, North T, Donlan C. Nonword repetition as a behavioural marker for inherited language impairment: Evidence from a twin study. *J Child Psychol Psychiatry* 1996;37:391-403.
86. Trauner D, Wulfeck B, Tallai P, Hesselink J. Neurological and MRI profiles of children with developmental language impairment. *Dev Med Child Neurol* 2000;42:470-5.
87. Hill EL. A dyspraxic defect in specific language impairment and developmental coordination disorder? Evidence from hand and arm movements. *Dev Med Child Neurol* 1998;40:338-95.
88. Bishop DVM. Motor immaturity and specific language impairment: Evidence for a common genetic basis. *Am J Med Genet* 2001;114:56-63.
89. Manor O, Shalev RS, Joseph A, Gross Tsur V. Arithmetic skills in kindergarten children with developmental language disorders. *Eur J Pediatr Neurol* 2001;5:71-7.
90. Tannock R, Brown TE. Attention deficit disorders with learning disorders in children and adolescents. U Brown TE, ur. *Attention Deficit Disorders and Cognitive Co-morbidities in Children, Adolescents and Adults*. Washington, DC, American Psychiatric Press, 2000, str. 231-95.
91. Webster RI, Erdos C, Evans K i sur. The Clinical Spectrum of Developmental Language Impairment in School Aged Childern: Language, Cognitive and Motor Findings. *Pediatrics* 2006;118(5),1541-49.
92. Mildenberger K, Sitter S, Noterdaeme M, Amorosa H. The use of ADR-I as a diagnostic tool in the differential diagnosis of children with infantile autism and

children with a receptive language disorder. *Eur Child and Adolesc Psychiatry* 2001;10:248-55.

93. Bishop DVM, Frazier Norbury C. Exploring the borderlands of autistic disorder and specific language impairment: a study using standardised diagnostic instruments. *J Child Psychol Psychiatry* 2002;43:917-29.

94. Mawhood L, Howlin P, Rutter M. Autism and developmental receptive language disorder – a comparative follow-up in early adult life. I. Cognitive and language outcomes. *J Child Psychol Psychiatry* 2000;41:547–59.

95. Howlin P, Mawhood L, Rutter M. Autism and developmental receptive language disorder – a follow-up comparison in early adult life. II. Social, behavioural and psychiatric outcomes. *J Child Psychol Psychiatry* 2000;41:561–78.

96. Tallal P, Hirsch LS, Realpe T i sur. Familial aggregation in specific language impairment. *J Speech Lang Hear Res* 2001;44(5),1172-82.

97. Sharp HM, Hillenbrand K. Speech and Language Development and Disorders in Children. *Pediatr Clin N Am* 2008;55:1159-73.

98. Stanton-Chapman TL, Chapman DA, Bainbridge NL, Scott KG. Identification of early risk factors for language impairment. *Res Dev Disabil* 2002;23:390-405.

99. Marton K, Abramoff B, Rosenzweig S. Social cognition and language in children with specific language impairment. *J Comm Disord* 2005;38:143-62.

100. Rudolph M, Kummer P, Eysholdt U, Rosanowski F. Quality of life in mothers of speech impaired children. *Logoped Phoniatr Vocol* 2005;30:3-8.

101. Dyson LL. Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *Am J Ment Retard* 1993;98:207-18.

102. Hadadian A. Stress and social support in fathers and mothers of young children with and without disabilities. *Early Educ Dev* 1994;5:226-35.

103. Baker BL, Heller TL. Preschool children with externalizing behaviors: Experience of fathers and mothers. *J Abnorm Child Psychol* 1996;24:513-32.
104. Maes B, Broekman TG, Dosen A, Nauts J. Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *J Intellect Disabil Res* 2003;47:447-55.
105. Benjak T, Vuletić Mavrinac G, Pavić Šimetin I. Comparative Study on Self-perceived Health of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders and Parents of Non-disabled Children in Croatia. *Croat Med J* 2009;50:403-9.
106. Berg Werger M. Caring for elderly parents. New York, Garland Publishing, 1996.
107. Moroney RM. Families, care of the handicapped, and public policy. *Home Health Care Serv Q* 1983;3:188-212.
108. Weisz V, Tomkins AJ. The right to a family environment for the children with disabilities. *Am Psychol* 1996;51:1239-45.
109. Stainton T, Besser H. The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *J Intellect Dev Disabil* 1998;23:57-70.
110. Stephens MAP, Franks MM. Parent care in the context of women's multiple roles. *Psychol Sci* 1999;8:149-52.
111. Pruchno RA. Enmeshed lives: adult children with developmental disabilities and their aging mothers. *Psychol Aging* 2003;18(4):851-7.
112. Singer GHS, Irvin LK. Family caregiving, stress and support. U: Singer GHS & LK Irvin ur. Support for caregiving families. Baltimore, Paul H. Brookes; 1989, str. 3-25.
113. Mohide EA, Streiner DL. Depression in caregivers of impaired elderly family members. U: Cappeliez P, Flynn RJ (ur.). Depression and social environment. Montreal, McGill-Queen's University Press;1993, str. 289-331.

114. Cummins RA. The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: a review. *J Intellect Dev Disabil* 2001;1:83–100.
115. Fadden G, Bebbington P, Kuipers L. The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *Brit J Psychiat* 1987;150:285-92.
116. Rudolph M, Rosanowski F, Eysholdt U, Kummer P. Anxiety and depression in mothers of speech impaired children. *Int J Ped Otorhinolaryngol* 2003;67:1337-41.
117. Schaunig I, Willinger U, Diendorfer G i sur. Parenting Stress Index and Specific Language Impairment. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 2004;53(6):395-405.
118. Bristol M, Galagher J, Schloper E. Mothers and fathers of young developmentally disabled and non disabled boys: adaptation and spousal support. *Developmental Psych* 1988;24:441-51.
119. Moes D, Koegle R, Schreibman L. Stress profiles for mothers and fathers with autism. *Psychol reports* 1992;71:1272-4.
120. Van den Bergh BR, Mulder EJ, Mennes M, Glover V. Antenatal maternal anxiety and stress and neurobehavioural development of the fetus and child: links and possible mechanisms. A review. *Neurosci Biobehav Rev* 2005;29(2):237-58.
121. Talge NM, Neal C, Glover V. Antenatal maternal stress and long-term effects on child neurodevelopment: how and why? *J Child Psychol Psychiatry* 2007;48:245-61.
122. Breznitz Z, Sherman T. Speech patterning of natural discours of well and depressed mothers and their young children. *Child Dev* 1987;58:395-400.
123. Veisson M. Depression symptoms and emotional states in parents of disabled and non disabled children. *Special Behav Pers* 1999;27:87-98.
124. Olsson MB, Hwang CP. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *J Intellectual Disabil Res* 2001;45:535-43.
125. Dulčić A, Kondić Lj. Djeca oštećena sluha, priručnik za roditelje i udomitelje. Alinea, 2002.

126. Hintermair M, Horsch I. Hearing impairment as a critical life event: Aspects of distress and adaptation in parents with deaf or hard of hearing children. Heidelberg, Germany: Julius Groos; 1998.
127. Koester LS, Papoušek H, Smith Gray S. Intuitive parenting, communication and interaction with deaf infants. U: Spencer PE, Erting CJ, Marschark M. ur. The deaf child in the family and at school: Essays in honor of Kathryn P. Meadow-Orlans. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 2000, str. 55-71.
128. Quittner AL, Glueckauf RL, Jackson DN. Chronic parenting stress: Moderating versus mediating effects of social support. J Pers Soc Psychol 1990;59:1266-78.
129. Tamis-LeMonda CS, Uzgiris IC, Bornstein MH. Play in parent child interactions. U: Bornstein M, ur. Handbook of parenting: Practical issues in parenting. 2. izd. Mahwah, NJ: Erlbaum; 2002, str. 221-41.
130. Quittner AL, Steck JT, Roullier RL. Cochlear implants in children: a study of parental stress and adjustment. Am J Otol 1991;12:95-104.
131. Spahn C, Burger T, Loschmann C, Richter B. Quality of life and psychological distress in parents of children with cochlear implant. Cochlear Implants Int 2004;5(1):13-27.
132. Horsch U, Weber C, Bertram B, Detrois P. Stress experienced by parents of children with cochlear implants compared with parents of deaf children and hearing children. Am J Otol 1997;18(6):161-3.
133. Spahn C, Richter B, Zschocke I, Lohle E, Wirsching M. The need for psychosocial support in parents with cochlear implanted children. Int J Pediatr Otorhinolaryngol 2001;57(1):45-53.
134. Pipp Siegel S, Sedey AL, Yoshinaga Itano C. Predictors of Parental Stress in Mothers of Young Children With Hearing Loss. J Deaf Stud Deaf Edu 2002;7:1-17.
135. Asberg KK, Vogel JJ, Bowers C. Exploring correlates and predictors of stress in parents of children who are deaf: Implications of perceived social support and mode of communication. J Child Fam Stud 2008;17:486-99.

136. Quittner AL, Barker DH, Cruz I i sur. Parenting stress among parents of deaf and hearing children: Associations with language delays and behavior problems. *Parent Sci Pract* 2010;10:136-55.
137. Lederberg AR, Golbach T. Parenting stress and social support in hearing mothers of deaf and hearing children: A longitudinal study. *J Deaf Stud Deaf Edu* 2002;7,330–45.
138. Spahn C, Richter B, Burger T, Lohle E, Wirsching M. A comparison between parents of children with cochlear implants and parents of children with hearing aids regarding parental distress and treatment expectations. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2003;67(9):947-55.
139. Zaidman-Zait MA, Most T. Cochlear Implants in Children with Hearing Loss: Maternal Expectations and Impact on the Family. *Volta Rev* 2005;105(2):129-50.
140. Barker DH, Quittner AL, Fink N, Eisenberg L, Tobey E, Niparko J. Predicting behavior problems in deaf and hearing children: The influences of language and attention. *Dev Psychopathol* 2009;21:373–92.
141. Crnic K, Low C. Everyday stresses and parenting. U: Bornstein M, ur. *Handbook of parenting: Practical issues in parenting*. 2nd ed. Mahwah NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 2002, str. 243-68.
142. Hintermair M. Parental resources, parental stress, and socioemotional development of deaf and hard of hearing children. *J Deaf Stud Deaf Edu* 2006;11:493–513.
143. Lederberg AR, Everhart VS. Conversations between deaf children and their hearing mothers: Pragmatic and dialogic characteristics. *J Deaf Stud Deaf Edu* 2000;5:303–22.
144. Reynell JK, Gruber CP. *Reynell Developmental Language Scales*. Los Angeles: Western Psychological Services,1990.
145. Brunet O, Lezine I. *Le development psychologique de la premiere enfence*. 30. izd. Paris: Presses Universitaires de France,1971.

146. Vuletić S, Kern J. Hrvatska zdravstvena anketa 2003. HČJZ 2005;1:1845-3082.
147. Maslić Seršić D, Vuletić G. Psychometric Evaluation and Establishing Norms of Croatian SF-36 Health Survey: Framework for Subjective Health Research. Croat Med J 2006;47(1):95-102.
148. Vuletić G. Generacijski i transgeneracijski čimbenici kvalitete života vezane za zdravlje studentske populacije. Doktorska disertacija, Medicinski fakultet, Zagreb; 2004.
149. Ware JE, Kosinski M, Keller SD. SF-36 Physical and Mental Health Summary Scales: A Users' Manual. Boston: The Health Institute, 1994.
150. Hopman W, Towheed T, Anastassiades T i sur. CaMos Research Group. Canadian Normative Data for the SF-36 Health Survey. CMAJ 2000;163(3):265-71.
151. Motamed N, Ayatollahi AR, Zare N, Sadeghi-Hassanabadi A. Validity and reliability of the Persian translation of the SF-36 version 2 questionnaire. East Mediterr Health J 2005;11:349–57.
152. Pappa E, Kontodimopoulos N, Niakas D. Validating and norming of the Greek SF-36 Health Survey. Qual Life Res 2005;14:1433–8.
153. Butterworth P, Crosier T. The validity of the SF-36 in an Australian National Household Survey: demonstrating the applicability of the Household Income and Labour Dynamics in Australia (HILDA) Survey to examination of health inequalities. BMC Public Health 2004;4:44-7.
154. Ryde-Brandt B. Distress, Defence and Support. Reactions in Mothers of Children with Different Disabilities. Doctoral dissertation. 1992, University of Lund.
155. Chen S, Wang Y, Liu J, Ji J. A preliminary assessment of the personality of parents of learning disabled children with attention deficit disorder with hyperkinesis. Chin Ment Health J 1992;6:246-9.
156. Konstantareas M, Homatidis S. Mothers' and fathers' self report of involvement with autistic, mentally delayed and normal children. J Marriage Fam 1992;54:153-64.

157. Bristol MM, Gallagher JJ, Schopler E. Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Dev Psych* 1988;24(3):441-51.
158. Hastings RP. Parental stress and behavioural problems of children with developmental disability. *J Intellect Dev Disabil* 2002;27(3):149-60.
160. Van Eldik T, Veerman JW, Verhulst FC. Mental Health Problems of Deaf Dutch Children As Indicated by Parents' Responses to the Child Behavior Checklist. *Am Ann Deaf* 2004;148(5):390-5.
161. Bailly D, Dechoulydelenclave MB, Lauwerier L. Hearing impairment and psychopathological disorders in children and adolescents. Review of the recent literature. *Encephale* 2003;29(4):329-37.
162. Kushalnagar P, Krull K, Hannay J, Mehta P, Caudle S, Oghalai J. Intelligence, Parental Depression, and Behaviour Adaptability in Deaf Children Being Considered for Cochlear Implantation. *J Deaf Stud Deaf Educ* 2007;12(3):335-49.
163. Plotkin RM, Brice PJ, Reesman JH. It Is Not Just Stress: Parent Personality in Raising a Deaf Child. *J Deaf Stud Deaf Educ* 2013;Dec 20. Epub ahead of print.
164. Ayanian JZ, Berwick DM. Do physicians have a bias toward action? A classic study revisited. *Med Decis Making* 1991;11(3):154–8.
165. Kaplan PS, Danko CM, Kalinka CJ, Cejka AM. A developmental decline in the learning promoting effects of infant directed speech for infants of mothers with chronically elevated symptoms of depression. *Infant Behav Dev* 2012;35(3):369-79.
166. Weikum WM, Oberlander TF, Hensch TK, Werker JF. Prenatal exposure to antidepressants and depressed maternal mood alter trajectory of infant speech perception. *Proc Natl Acad Sci USA* 2012;109(2):17221-7.
167. Tronick E, Reck C. Infants of depressed mothers. *Harv Rev Psychiatry* 2009;17(2):147-56.
168. Topol D, Girard N, St Pierre L, Tucker R, Vohr B. The effects of maternal stress and child language ability on behavioral outcomes of children with congenital hearing loss at 18 – 24 months. *Early Hum Dev* 2011;87(12):807-11.

169. Vohr B, Pierre LS, Topol D, Jodoin Krauzyk J, Bloome J, Tucker R. Association of maternal communicative behavior with child vocabulary at 18-24 months for children with congenital hearing loss. *Early Hum Dev* 2010;86(4):255-60.
170. Duursma E, Pan BA, Raikes H. Predictors and outcomes of low-income fathers' reading with their toddlers. *Early Child Res* 2008;23(3):351-65.
171. Roopnarine JL. African American and African Caribbean fathers: Levels, quality and meaning of involvement. In ME Lamb (ED) *The role of the father in child development*. New York: Wiley 2004.
172. Pancsofar N, Vernon Feagans L. Fathers Early Contributions to Children's Language Development in Families from Low income Rural Communities. *Early Child Res* 2010;25(4):450-63.
173. Guberina P. Verbotonal method and its application to the rehabilitation of the deaf. U: Report of the Proceedings of the International Congress on Education of the Deaf and of the Fortyfirst Meeting of the Convention of American Instructors of the Deaf. Washington: US Government Printing Office 1964;279–93.
174. Asp CW, Guberina P. Verbo-tonal method for rehabilitating people with communication problems. New York: World Rehabilitation Fund, International Exchange of Information in Rehabilitation, 1981.
174. Asp CW. The verbotonal method for management of young, hearing-impaired children. *Ear Hear* 1985;6(1):39–42.
176. Mildner V, Šindija B, Zrinski KV. Speech perception of children with cochlear implants and children with traditional hearing aids. *Clin Linguist Phon* 2006;20(2-3):219–29.
177. Asp C. Verbotonal speech treatment. San Diego, Oxford: Plural publishing, 2005.
178. Asp CW, Koike KJ, Kline M. Breaking News: Verbotonal rehabilitation: Are we doing enough? *Hearing J* 2012;65(1):28–34.

179. Perkins SC, Finegood ED, Swain JE. Poverty and Language Development. Roles of Parenting Stress. *Innov Clin Neurosc.* 2013;10(4):10-9.
180. Noble K, McCandliss BD, Farah MJ. Socioeconomic gradients predict individual differences in neurocognitive abilities. *Dev Sci* 2007;10:464.
181. Evans GW. Child development and the physical environment. *Ann Rev Psychol* 2006;57:423-51.
182. Farah MJ, Shera DM, Savage JH. Childhood poverty: specific associations with neurocognitive development. *Brain Res* 2006;1110:166-74.
183. McLaughlin KA, Fox NA, Zeanah CH, Sheridan MA, P Marshall P, Nelson CA. Delayed Maturation in Brain Electrical Activity Partially Explains the Association between Early Environmental deprivation and Symptoms of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Biol Psychiatry* 2011;68(4):329-36.
184. Webster RI, Majnemer A, Platt RW, Shevell MI. Child health and parental stress in school age children with a preschool diagnosis of developmental delay. *J Child Neurol* 2008;23(1):32-8.
185. Tomopoulos S, Valdez PT, Dreyer BP, Fierman AH, Berkule SB, Kuhn M. Is exposure to media intended for preschool children associated with less parent-child shared reading aloud and teaching activities? *Ambul Pediatr* 2007;7(1):18-24.

11. KRATKA BIOGRAFIJA

Rođena sam 20. srpnja 1970. godine u Šibeniku gdje sam završila osnovnu i srednju školu (i srednju glazbenu školu). Diplomirala sam na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu 1994. godine, a krajem studija završila i međunarodni tečaj iz NLP-a (Neuro Linguistic Programming) u organizaciji Škole narodnog zdravlja «Andrija Štampar».

Pripravnički staž obavila sam u KB «Sestre milosrdnice», a uz to sam povremeno radila i kao prevoditelj u ECMM – u (promatračka misija Europske unije).

1997. godine započela sam specijalizaciju iz otorinolaringologije za Polikliniku SUVAG, čiji sam djelatnik do danas, također u KB «Sestre milosrdnice», a specijalistički ispit položila sam 2001. Tijekom specijalizacije pohađala sam stručni poslijediplomski studij iz ORL i cervikofacijalne kirurgije, a nakon toga i znanstveni poslijediplomski studij «Biomedicina i zdravstvo».

Subspecijalistički ispit iz fonijatrije položila sam 2006. godine, a iste godine odslušala sam i položila ispite iz poslijediplomskog studija «Management u zdravstvu».

Od 2007. godine voditeljica sam Službe za medicinsku dijagnostiku i funkcionalnu terapiju slušanja Poliklinike SUVAG.

Sudjelovala sam kao predavač u poslijediplomskoj nastavi na Medicinskom fakultetu, Verbotonalnim seminarima i tečajevima, te na nekoliko tečajeva stalnog usavršavanja. Aktivno sam sudjelovala i na brojnim domaćim i međunarodnim stručnim i znanstvenim skupovima. Kao autor i koautor objavila sam više stručnih i znanstvenih radova u domaćim i inozemnim časopisima.

Aktivno govorim engleski, talijanski, portugalski, mogu se služiti njemačkim i francuskim jezikom.

Udana sam i majka dvoje djece.