Kvaliteta života i zdravlje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima

Benjak, Tomislav

Doctoral thesis / Disertacija

2010

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:105:235600

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

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

Repository / Repozitorij:

Dr Med - University of Zagreb School of Medicine Digital Repository



Središnja medicinska knjižnica

Benjak, Tomislav (2010) ***Kvaliteta života i zdravlje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima.*** **Doktorska disertacija, Sveučilište u Zagrebu.**

http://medlib.mef.hr/852

University of Zagreb Medical School Repository
http://medlib.mef.hr/

Sveučilište u Zagrebu

Medicinski fakultet

Tomislav Benjak

Kvaliteta života i zdravlje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima

DISERTACIJA

Zagreb, 2010.

Sadržaj

1.	**Uvod**	**1**
1.1.	**Definicija kvalitete života**	**5**
1.2.	**Definicija zdravlja**	**15**
1.3.	**Kvaliteta života i stanje zdravlja osoba koje vode brigu o članu obitelji s invaliditetom**	**17**
1.4.	**Definicija i etiologija pervazivnih razvojnih poremećaja**	**25**
1.5.	**Epidemiologija pervazivnih razvojnih poremećaja**	**34**
1.5.1.	**Epidemiološka situacija u svijetu**	**34**
1.5.2.	**Epidemiološka situacija u RH**	**39**
2.	**Ciljevi i hipoteza**	**46**
3.	**Ispitanici i metode**	**47**
4.	**Rezultati**	**62**
5.	**Rasprava**	**76**
6.	**Zaključak**	**93**
7.	**Sažetak**	**95**
8.	**Summary**	**98**
9.	**Literatura**	**101**
10.	**Životopis**	**121**

1. UVOD

Osoba s invaliditetom ima svuda u svijetu i na svim društvenim razinama. Prema procjenama UN invaliditet je mnogo raširenij nego što se inače misli: od deset stanovnika svake zemlje bar je jedan u izvjesnoj mjeri osoba s invaliditetom, što čini oko 450 milijuna ljudi u svijetu (1). U Hrvatskoj je prema popisu stanovništva iz 2001. godine bilo 423 891 osoba s invaliditetom (10% od ukupne populacije) (2), dok je prema podacima Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom iz prosinca 2009. (3), u Hrvatskoj 511 080 osoba s invaliditetom (11,5% od ukupne populacije), od čega je 305 318 muškaraca (59,7%) i 205 662 žena (%). Najveći broj osoba s invaliditetom, njih 277 005, je u radno aktivnoj dobi tj. dobnoj skupini 20-64 (tablica 1).

Tablica 1. Osobe s invaliditetom u RH, prema spolu i dobnim skupinama

Dobne skupine	Spol		Ukupno
	muški	ženski	
0-19	20928	13486	34414
20-64	183621	93384	277005
65+	100869	98792	199661
Ukupno	305418	205662	511080

Prema definiciji Međunarodne klasifikacija oštećenja, invaliditeta i hendikepa (ICIDH) Svjetske zdravstvene organizacije iz 1980. godine, invaliditet je ograničenje, smanjenje ili ispad (koje proizlazi iz oštećenja zdravlja) sposobnosti izvršenja neke fizičke aktivnost ili psihičke funkcije primjerene životnoj dobi osobe i odnosi se na sposobnosti, u obliku složenih aktivnosti i ponašanja, koje su općenito prihvaćene kao bitni sastojci svakodnevnog života (4). Ova definicija invaliditeta uvrštena je u Zakon o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom (5). Navedena definicija biva unaprjeđena donošenjem Konvencije Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom, koju Hrvatska ratificira 2007. godine. Prema navedenoj Konvenciji osobe s invaliditetom su one osobe koje imaju dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja, koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprečavati njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima (6). Ovakva definicija u suglasju je sa konceptom Svjetske zdravstvene organizacije i njene nove klasifikacije, Međunarodne klasifikacije funkcioniranja onesposobljenosti i zdravlja, prema kojoj je, za dobivanje potpunog uvida u zdravstveno stanje osobe, potrebno utvrditi, ne samo dijagnozu bolesti, već i njeno funkcioniranje te interakciju s čimbenicima okoliša koji pri tom mogu olakšavati ili biti barijera za funkcioniranje svake osobe pa tako i osobe s invaliditetom (7).

U RH je prikupljanje podataka o osobama s invaliditetom definirano Zakonom o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom (NN 64/01). U registar se unose podaci o vrstama tjelesnih i mentalnih oštećenja: oštećenje vida, oštećenje sluha, oštećenje govorno-glasovne komunikacije, oštećenje lokomotornog sustava, oštećenje središnjega živčanog sustava, oštećenje perifernoga živčanog sustava, oštećenje drugih organa i organskih sustava, mentalna retardacija, pervazivni razvojni poremećaji, duševni poremećaji te podaci o više vrsta oštećenja (5).

Tablica 2. Prikaz vrsta oštećenja koje uzrokuju invaliditet ili kao komorbiditetne dijagnoze pridonose stupnju funkcionalnog oštećenja osobe

Vrste oštećenja	Ukupan broj	% od ukupnog broja osoba s invaliditetom	Prevalencija / 1000 stanovnika
oštećenje lokomotornog sustava	143550	28,1	32
oštećenje drugih organa i organskih sustava	115795	22,7	26
duševni poremećaji	109276	21,4	25
oštećenje središnjeg živčanog sustava	95380	18,7	22
mentalna retardacija	20425	4,0	5
oštećenje vida	17258	3,4	4
oštećenje sluha	12461	2,4	3
oštećenje perifernog živčanog sustava	12065	2,3	3
oštećenje glasovno govorne komunikacije	12586	2,5	3
prirođene anomalije i kromosomopatije	7805	1,5	2
pervazivni razvojni poremećaji	854	0,2	0,2
višestruka oštećenja	137480	26,9	31

Iz tablice 2. moguće je zaključiti da su oštećenja lokomotornog sustava te oštećenja drugih organa i organskih sustava najčešći uzroci invaliditeta ili komorbiditetne dijagnoze koje pridonose funkcionalnom oštećenju osobe. Iz navedene tablice moguće je također uočiti da su

pervazivni razvojni poremećaji izdvojeni kao zasebna kategorija invaliditeta te da se prati njihova prevalencija (3,5).

Prema podacima iz literature prevalencija pervazivnog razvojnog poremećaja bilježi stalan porast i prema izvještaju Center of Disease Control u Atalanti, SAD, (CDC) ona je 66 na 10 000 (8). Prevalencija pervazivnog razvojnih poremećaja, zabilježena u gore navedenom registru, u ukupnoj hrvatskoj populaciji je 2 na 10 000 stanovnika (9) dok je u populaciji djece (0-19 godina) oko 10 na 10 000 s oko 3x većom učestalosti kod muškoga spola (10), no zbog prekratkog vremena praćenja (od 2002. godine) nije moguće zabilježiti razmjere mogućeg povećanja. Terapija i rehabilitacija osoba s pervazivnim razvojnim poremećajima u Republici Hrvatskoj se najvećim dijelom provodi u Centru za autizam Zagreb u kojem je i provedeno ovo istraživanje. Centar ima svoje podružnice u

Splitu, Rijeci te Novoj Gradišci. Ta ustanova provodi rehabilitacijske i terapijske mjere za 333 osobe s tim da u stacionaru boravi 89 korisnika od kojih 37 nikada ne dolazi u kontakt s roditeljima.

Takav način skrbi koji uključuje osobu s pervazivnim razvojnim poremećajima u dnevne terapijsko rehabilitacijske programe, gdje pri tom osoba boravi u obitelji, u skladu je sa svjetskim trendovima o skrbi za osobu s pervazivnim razvojnim poremećajima (11-15). Prema najnovijim smjernicama o terapiji i rehabilitaciji djece sa pervazivnim razvojnim poremećajima (Kitahara daily life therapy), roditelji, s aspekta harmonije u svim aspektima života djeteta, zauzimaju vrlo važno mjesto u skrbi i odgoju svoga djeteta (16-18). Prema svjetskim autorima (19-21) roditeljska skrb za člana obitelji s invaliditetom imati će pozitivan učinak na cijelu obitelj tek ukoliko postoje: skladni obiteljski odnosi, njezin visok socioekonomski status i zajednica koja pruža potporu tim obiteljima. Zbog činjenica da je: Hrvatska jedna od najsiromašnijih zemalja Europe (22), da narušeno zdravlje roditelja može ugroziti kvalitetu njihove skrbi za člana obitelji s invaliditetom (23-26) te da prema podacima sustava socijalne skrbi u RH više od 80% osoba s pervazivnim razvojnim poremećajima živi u obitelji (27) smatramo da je nužno razmotriti pitanje: „Kakva je kvaliteta života i zdravlje roditelja nositelja skrbi za djecu s pervazivnim razvojnim poremećajima?“, a sve sa ciljem skretanje pozornosti na, mogućnu, povećanu vulnerabilnost tog dijela populacije i stvaranje uvjeta za njihovu što bolju skrb. Da bi roditelji mogli kvalitetno provoditi skrb za svoje dijete oni moraju živjeti za njih prihvatljivom kvalitetom života i biti zadovoljavajućeg nivoa fizičkog i psihičkog zdravlja.

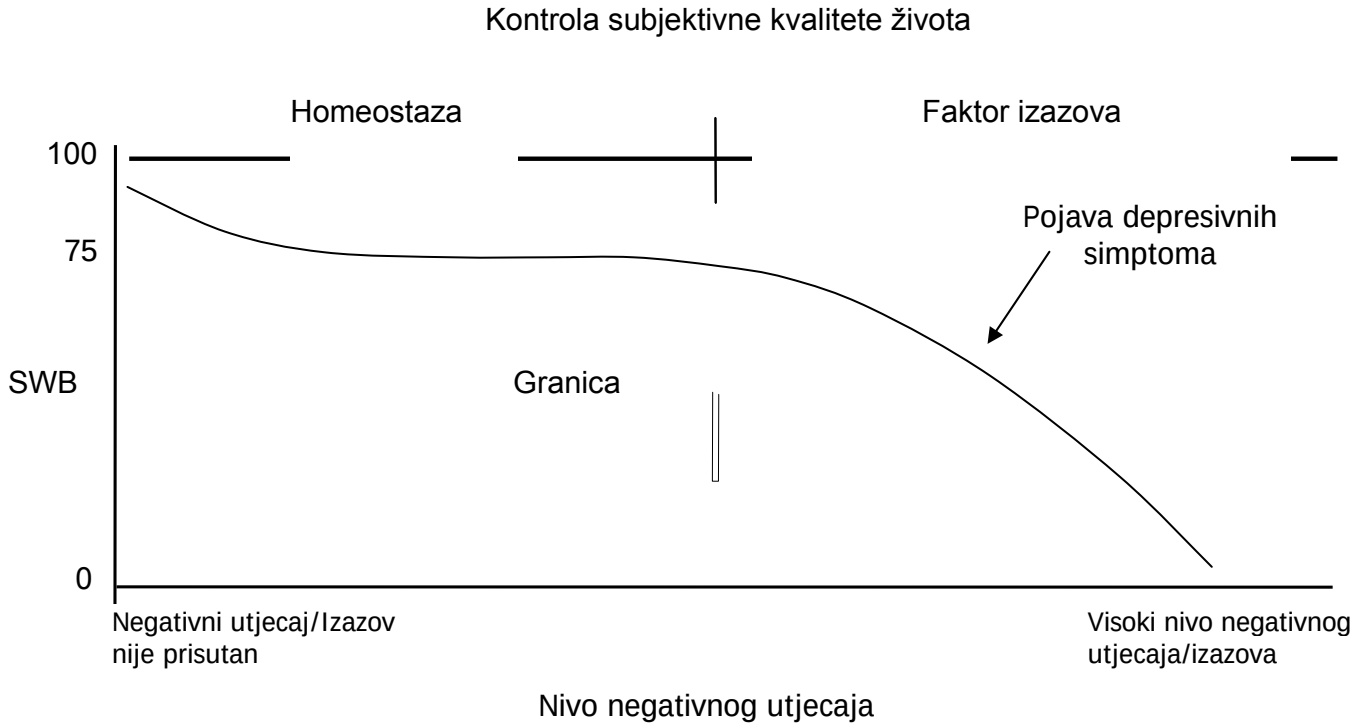
1.1. Definicija kvalitete života

Pitanje čimbenika osobne kvalitete života vrlo je aktualan u zadnjem desetljeću kako na području psihologije, tako i na području filozofije, socijalnih znanosti, kliničke medicine i zdravstvene zaštite kroničnih bolesnika, ali i otvorene populacije. Danas postoji niz teorija i definicija o kvalitete života te upitnika za njezino određivanje. Svjetska zdravstvena organizacija (SZO) definira kvalitetu života kao pojedinčevu percepciju pozicije u specifičnom kulturološkom, društvenom te okolišnom kontekstu (28). Prema članovima International Well Being Group (29) kvaliteta života je multidemezionalan pojam kojeg čine: životni standard, zdravlje, produktivnost, mogućnost ostvarivanja bliskih kontakata, sigurnost, pripadanja zajednici te osjećaj sigurnosti u budućnost. Zadovoljavanje potreba te ostvarivanja interesa, vlastitih izbora, vrijednosti i težnji na različitim područjima i u različitim razdobljima života podrazumijevaju navedeni pojam. Osim objektivnih faktora, kao što su društveni, ekonomski i politički, na kvalitetu života utječu i subjektivna percepcija i procjena fizičkog, materijalnog, društvenog i emocionalnog blagostanja, osobnog razvoja i svrhovite aktivnosti, s time da odnos objektivne i subjektivne kvalitete života nije linearna tj. promijene objektivnih čimbenika ne znače neminovno i promijene subjektivne komponente kvalitete života (30,31). Sve navedene domene subjektivne kvalitete života su pod utjecajem pojedinčevog sustava vrijednosti (32,33). Preduvjeti za kvalitetan život su puno i aktivno sudjelovanje u interakcijskim i komunikacijskim procesima, kao i razmjena u okviru fizičkoga i društvenog okruženja (34). Bez obzira na niz društveno ekonomskih i političkih promjena u svijetu, koje posljedično mogućno narušavaju jednu ili više dimenzija kvalitete života, mnogobrojna istraživanja su pokazala da je razina samoprocjenjene subjektivne kvalitete života u prosjeku pozitivna i stabilna. Istraživanja su pokazalo da

osobe koje su u prošlosti proživjele negativne i traumatske osobne životne događaje također izvještavaju o zadovoljavajućoj i pozitivnoj subjektivnoj kvaliteti života. Primjer su osobe s invaliditetom kod kojih ne postoji trajno smanjenje u vrijednostima samoprocijene kvalitete života jer se takve osobe s vremenom preusmjere na druge vrijednosti i životna područja te nadomjeste nastali nedostatak na drugom području (35,36). Takvi i slični nalazi iz literature navode na pretpostavku o postojanju mehanizma za održavanje doživljaja subjektivne kvalitete života na određenoj razini. Robert Cummins 1995. godine postavlja Teoriju homeostaze subjektivne kvalitete života (37,38). Empirijski dokaz homeostaze, navedeni autor, dobija meta analizom istraživanja iz područja subjektivne kvalitete života. Mehanizam homeostaze djeluje kao kontrolni sustav u kojem osoba opaža vlastito blagostanje unutar raspona strogo specifičnog za pojedinca. Homeostatski mehanizam održava subjektivnu kvalitetu života pojedinca te njegov nivo zadovoljstva u okviru pozitivnih vrijednosti (37-40). Većina teorija adaptacije na stimuluse iz okoliša proizlaze iz Teorije adaptacije koju postavljaju Brickman, Coates i Janoff-Bulman (41), po kojima "ljudski odgovor na trenutni stimulus ovisi da li je on veći ili manji od uobičajenog". Ukoliko dođe do narušavanja uobičajenog nivoa kvalitete života proces adaptacije se odvija kroz nastojanje osobe da se vrati u, za nju, normalni nivo kvalitete života. Stoga i koncept neograničenog doživljaja kvalitete života biva odbačen spoznajom da je osjećaj zadovoljstva i sreće ograničen (42,43). Tako je za primjer i događaj koji je ekstremno pozitivan kao npr. dobitak na lutriji nosi sa sobom proces adaptacije po prestanku osjećaja ushita (44). Isti princip vrijedi i za suprotnu situaciju ekstremno negativnog predznaka. Pronalazak činjenice da je nivo subjektivne kvalitete života ograničen na određen nivo dovodi do znanstvenog cenzusa da je nivo subjektivne kvalitete života homeostatski reguliran na predodređeni raspon vrijednosti (37-40,45). Pored toga teorija homeostaze ističe da svaka osoba ima odgovarajuću

potrebnu vrijednost kvalitete života i njezino zapažanje subjektivne komponente održava se u normativnim vrijednostima (37-40). Ukoliko se subjektivna kvaliteta života približi donjoj granici za osobu specifičnog raspona vrijednosti, sustav homeostaze nastoji održati normalni nivo specifičan za pojedinca (40). I druga kasnija istraživanja na tom području, npr. Schkadea i Kahnemana iz 1998., potvrđuju teoriju homestaze (46). Kao primjer može poslužiti i studija Suh, Deiner i Fujita, u kojoj je grupa studenata, koja je imala iskustvo gubitka voljene osobe, iznijela da su počeli ponovno osjećati pozitivne emocije te se vratili u normalni nivo unutar godine dana nakon događaja (47). Istraživanja kod populacije bilježi odgovarajuću asimetriju krivulje (37,39,40,45,48,49,50) ali bez obzira na različitost pristupa u mjerenju subjektivne kvalitete života, različite skale pokazuju međusobno relativno visoku korelaciju (51), i činjenicu da je subjektivna kvaliteta života smještena, u ovom slučaju, u pozitivnom dijelu skale. Na osnovi tih nalaza pretpostavlja se da je raspon od 70-80% od skalnog maksimuma (SM) normativni raspon za populacije zapadnih razvijenih zemalja, a koji je rezultat djelovanja homeostatskog mehanizma samog pojedinca. Meta analize istraživanja u ne zapadnim zemljama pokazale su slične rezultate s izuzetkom da je svjetski raspon prosjeka populacije iznosio 60-80% SM (52). Zanimljivo je da se i najniže vrijednosti nalazile iznad 50%. Ova donja granica ukazuje da na populacijskom nivou ljudski doživljaj subjektivne kvalitete života ostaje pozitivan bez obzira na okolinske i unutrašnje razlike. Teorija homeostaze pretpostavlja da je nivo doživljaja kvalitete života stabilan na određenoj potrebnoj razini te da bilo kakvi uvjeti koji smanjuju ili povećavaju subjektivnu kvalitetu života u konačnici neće narušiti njezin stabilni nivo, osim u slučaju kada negativni utjecaji postanu tako jaki da prelaze sposobnosti pojedinca da ih savladava može doći do sloma homeostaze. Istraživanja pokazuju da samo ekstremni unutrašnji ili vanjski čimbenici, kao što su kronični jaki bolovi ili briga za člana obitelji koji boluje od neizlječive bolesti, dovode do trajnog,

značajnog smanjenja samoprocjene kvalitete života (38,39). Kod tih osoba zbog ekstremnih utjecaja određenog faktora narušava se homeostaza te dolazi do pada %SM ispod 60 i razvoja depresivnih simptoma (39, 53) (Slika 1).



Slika 1. Odnos između negativnog iskustva i subjektivne kvalitete života (prema Cumminsu 2000.)

Podatak da kod osoba kod kojih je narušena homeostaza i %SM poda ispod 60 dovodi do razvoja simptoma depresije ukazuju na korelaciju između kvalitete života i zdravlja. Na njihovu usku povezanost ukazuje i prikaz teorijskog odnosa zdravlja i subjektivne kvalitete života. Korelacija između opažene zdravstvene patologije (bolesti) i subjektivnog doživljaja kvalitete života nije linearna niti jednoznačna. Ukoliko, zbog vanjskog ili unutrašnjeg faktora, biva narušena homeostaza subjektivne kvalitete života

dolazi do narušavanja zdravlja i mogućeg razvoja bolesti (39). Bolest pak uslijed mogućih fizičkih simptoma (npr. bolovi) limitira funkcioniranje i radnu sposobnost a to mogućno dovodi do potencijalne izolacije, povećanja ovisnosti o drugima i sl. Sve to najčešće dovodi i do promjena u psihičkom stanju pojedinca te mogućeg razvoja depresija, anksioznost, osjećaj bespomoćnosti, smanjenog samopouzdanja i osjećaja gubitka kontrole te daljnjeg smanjenja subjektivne kvalitete života. Prema svjetskim istraživanjima povezanosti određenih psihičkih stanja i kvalitete života, moguće je zaključiti da postoji negativna povezanost depresije i subjektivne kvalitete života (42,54,55). Jačina depresije se pokazala značajnim prediktorom subjektivne kvalitete života mjerenoj s dva različita upitnika, dok se anksioznost pokazala prediktorom lošije kvalitete života samo na jednom od primijenjenih upitnika. U istraživanju kvalitete života osoba s dijagnosticiranom shizofrenijom nađeno je da je veći stupanj anksioznosti te veći stupanj depresije povezan s manjim zadovoljstvom životom općenito, te s manjim zadovoljstvom po pojedinim područjima kao što su: obitelj, zdravlje i socijalne veze (56). Također je nađeno da je optimizam prediktor većeg zadovoljstva životom. Prema prije navedenoj teoriji homeostaze takvo stanje niskog samopoštovanja i nedostatka optimizma nije više funkcionalno u održavanju homeostaze i dolazi do smanjena doživljene kvalitete i zadovoljstva životom što pak dalje podupire depresiju. Slične rezultate nalazimo u istraživanjima kod osoba s generaliziranim anksioznim poremećajem. Pacijenti s generaliziranim anksioznim poremećajem imaju nižu kvalitetu života nego kontrolni uzorak zdravih osoba (57). U Hrvatskoj je provedeno nekolicina studija o subjektivnoj kvaliteti te zadovoljstva životom (58- 63) čiji predmet istraživanja su različite populacijske skupine, a karakterizira ih i različitost korištenih mjernih instrumenata.

Podgorelec (58) do podatka o kvaliteti života starijeg stanovništva na hrvatskim otocima dolazi analizom cjelokupnoga životnog ciklusa te biografskom, odnosno metodom

dubinskog intervjua pojedinčeve ispričane životna povijest. Raboteg Šarić i Rogić (59) izradili su opširan anketni upitnik o kvaliteti života mladih koji sadrži sljedeće skupine varijabli: sociodemografska i obiteljska struktura, ocjena životnog standarda, kvaliteta stanovanja i socijalnih odnosa, uvjeti života u mjestu stanovanja, planiranje budućnosti i profesionalne aspiracije, socijalni stavovi i ocjena društvenog položaja mladih, društveni angažman te aktivnosti u slobodnom vremenu. Leutar (60) je kvalitetu života osoba s invaliditetom u domu umirovljenika je ispitivala kroz: socijalni položaj, međusobne odnose, socijalnu mrežu, zdravstveno stanje i kvalitetu prehrane. Vragović i Fray (61) svojim radom nastoje ukazati da je mentalno zdravlje osoba s autizmom u znatnoj mjeri odraz kvalitete njihova života, odnosno da je viša razina kvalitete života bitna pretpostavka očuvanja mentalnog zdravlja. Vuletić-Mavrinac u svom istraživanju sociopsiholoških čimbenika osobne kvalitete života koristi SEIQoL (Schedule for the evaluation of quality of life) (62) instrument za ocjenu kvalitete života izrađen na odsjeku za psihologiju na Royal College of Surgeons u Irskoj, dok Brajković (63) zadovoljstvo života mjeri indeksom zadovoljstva životom Havighursta i suradnika. Kada se gore navedenim instrumentima i načinima utvrđivanja kvalitete života pridodaju i npr. HRQL (upitnik za ocjenu povezanosti kvalitete života i zdravlja) te niz modifikacija upitnika koji su specifični za pojedine bolesti npr. EORTC-QLQ-C30 za karcinom pluća, OAKHQOL za mjerenje kvalitete života osoba s osteoartritisom koljena dolazimo do zaključka da je širok raspon dostupnih instrumenata za mjerenje kvalitete života. U našem istraživanju koristili smo zbog metodološke utemeljenosti, dobrih metrijskih karakteristika, dostupnosti na hrvatskom jeziku te postojanja licence za uporabu, Personal Wellbeing Index (PWI).

Kao jedan od mogućih, budućih mjernih instrumenata za ocjenu, između ostalog i kvalitete života, jest Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i

zdravlja (MKF), Svjetske zdravstvene organizacije (SZO) (7). MKF pripada "obitelji" međunarodnih klasifikacija koje je izradila SZO za primjenu kod raznih aspekata zdravlja. Obitelj međunarodnih klasifikacija osigurava okvir za šifriranje velikog broja raznih informacija o zdravlju (npr. dijagnoze, funkcioniranje i invaliditet, razlozi kontakta sa zdravstvenim službama), te koristi standardizirani jezik koji omogućuje komunikaciju o zdravlju, i zdravstvenoj zaštiti širom svijeta u različitim disciplinama i znanostima. Općenita svrha MKF-a je osigurati jedinstveni i standardizirani jezik i okvir za opis zdravlja i zdravstvenog statusa. Ona također definira komponente zdravlja i neka stanja vezana uz zdravlje (kao što su obrazovanje i rad). Domene sadržane u MKF mogu se stoga sagledati kao zdravstvene domene i domene *vezane uz zdravlje*. Domene su opisane sa tjelesne, individualne i društvene perspektive u dvije osnovne liste: (1) Funkcije i strukture tijela, i (2) Aktivnosti i sudjelovanje. Kao klasifikacija MKF sistematski grupira različite domene za osobu s određenim zdravstvenim stanjem (npr. što osoba s nekom bolesti ili poremećajem radi ili može raditi). *Funkcioniranje* je jedan krovni pojam koji obuhvaća sve tjelesne funkcije, aktivnosti i sudjelovanje; slično tome je *onesposobljenost/invalidnost* krovni pojam za oštećenja, ograničenja aktivnosti ili ograničenja u sudjelovanju. MKF također navodi čimbenike okruženja koji su u interakciji sa svim tim komponentama. Na taj način, korisniku je omogućeno bilježenje korisnih profila funkcioniranja, invaliditeta i zdravlja jednog pojedinca na različitim domenama.

U međunarodnim klasifikacijama SZO-a, zdravstvena stanja (bolesti, oštećenja, ozljede itd.) primarno su klasificirana u MKB-10 (skraćeni naziv priručnika za Međunarodnu klasifikaciju bolesti, deseto izmijenjeno i dopunjeno izdanje), koji osigurava etiološki okvir. Funkcioniranje i invaliditet vezano uz zdravstvena stanja klasificirani su u navedenoj klasifikaciji. MKB-10 i MKF su stoga komplementarne klasifikacije, te se

korisnicima preporučuje da ta dva člana obitelji SZO klasifikacija koriste usporedno. MKB-10 pruža "dijagnozu" bolesti, oštećenja ili drugih zdravstvenih stanja, a ova informacija se obogaćuje dodatnim informacijama dobivenih pomoću MKF-a. Zajedno, informacije o dijagnozi bolesti ili oštećenja te funkcioniranju osobe osiguravaju širu i jasniju sliku o zdravlju ljudi ili populacija, te se ti podaci zatim mogu koristiti u svrhu donošenja odluka. Obitelj međunarodnih klasifikacija SZO-a su valjani instrumenti koji osiguravaju opis i usporedbu zdravlja populacija u međunarodnom kontekstu. Informacije o mortalitetu (koje pruža MKB -10) te o zdravstvenim posljedicama (koje pruža MKF) mogu se kombinirati kao skupna mjerenja zdravlja populacije za praćenje zdravlja populacije i njegovu distribuciju, te također za procjenu učešća različitih uzroka mortaliteta i morbiditeta. Otkad je objavljena ogledna verzija 1980. godine (4), ICIDH se koristila u različite svrhe, na primjer:

- kao statistički instrument - za prikupljanje i pohranjivanje podataka (u populacijskim studijama i istraživanjima ili u informatičkim sustavima podataka);

- kao klinički instrument - za procjenu potrebe i izboru odgovarajućeg tretmana kod specifičnih stanja, procjena profesionalne sposobnosti, za rehabilitaciju i evaluaciju ishoda;

- kao instrument u socijalnoj politici - u planiranju socijalnog osiguranja, sustava naknada, te u kreiranju socijalne politike i njezinoj primjeni;

- kao instrument u obrazovanju - u izradi nastavnog programa, podizanju svjesnosti o poduzimanju odgovarajućih socijalnih akcija

te kao istraživački instrument za mjerenje između ostalog i kvalitete života.

Budući da je MKF svojstveno zdravstvena i uz zdravlje vezana klasifikacija, koristi se u različitim sektorima kao što su osiguranje, socijalno osiguranje, rad, obrazovanje, ekonomija, socijalna politika i izrada općeg zakonodavstva, kao i mijenjanje okruženja. Jednoglasno je prihvaćena od Ujedinjenih naroda kao socijalna klasifikacija koja se odnosi i ugrađuje u *Standardna pravila za izjednačenje mogućnosti za osobe s invaliditetom.* Prema tome MKF je odgovarajući instrument za provedbu usvojenih međunarodnih ljudskih prava, kao i za nacionalno zakonodavstvo. MKF je korisna za široki spektar različitih primjena, na primjer socijalno osiguranje, evaluacija provođenja zdravstvene zaštite, te populacijska istraživanja na lokalnoj, nacionalnoj i međunarodnoj razini. MKF nudi konceptualni okvir za informacije koje su primjenjive za osobnu zdravstvenu zaštitu, uključujući prevenciju, promociju zdravlja, te poboljšanje sudjelovanja otklanjanjem ili ublažavanjem društvenih smetnji te poticanjem pružanja socijalne pomoći i olakšica. Ona se također koristi za analizu sustava zdravstvene zaštite, i to u terminu evaluacije i formuliranja zdravstvene politike. Jedna od budućih smjernica razvoja navedene klasifikacije predstavlja upravo stvaranje veza s konceptom kvalitete života. Navedena klasifikacija prevedena je u suradnji djelatnika Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (Strnad, Rulnjević, Hrabak Žerjavić, Benjak), predstavnika Ministarstva zdravstva i socijalne skrbi (Skoko Poljak) te udrugu osoba s invaliditetom (Dobranović, Santini Mikić, Grubišić) na hrvatski jezik i implementirana u Nacionalnu strategiju za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom, te na taj način može u budućnosti poslužiti za mjerenje te unapređenje kvalitete života osoba s invaliditetom i njihovih obitelji ali i šire.

Iz svega navedenog moguće je uočiti važnost subjektivne kvalitete života te je predmet ovog istraživanja utjecaj negativnog vanjskog faktora, kao što je bolest djeteta, na kvalitetu života i zdravlje njihovih roditelja.

1.2. Definicija zdravlja

Do unatrag nekoliko desetljeća zdravlje se definiralo negativno, kao odsustvo bolesti (64). No, 1946. godine Svjetska zdravstvena organizacija definira zdravlje kao stanje fizičkog, psihičkog i socijalnog blagostanja, a ne samo odsustvo bolesti (65). Ova definicija pretpostavlja složenu interakciju između tjelesnih, psiholoških i socijalnih iskustava i sugerira pozitivan pristup unapređenju dobrobiti i kvalitete življenja. Danas se na tzv. pozitivno zdravlje gleda kao na potpunu funkciju ili učinkovitost tijela i uma te socijalnu prilagodbu. Pozitivno zdravlje može se opisati kao sposobnost suočavanja sa stresnim situacijama, sposobnost održavanja čvrstog sustava socijalne podrške, uklopljenost u zajednicu, zadovoljstvo životom, psihička dobrobit te tjelesno zdravlje i kondicija (66). Prema gore navedenoj i opće prihvaćenoj definiciji Svjetske zdravstvene organizacije vidljivo je da je zdravlje multidimenzionalni koncept, za čije su ostvarenje i održavanje, prema Ottawskoj povelji, potrebni odgovarajući preduvjeti kao što su: mir, krov nad glavom, obrazovanje, hrana, novčani prihodi, stabilan eko sustav, održivi resursi te socijalna pravda i pravičnost u njezinom ostvarivanju (67). Potrebno je također istaći da je osim bioloških čimbenika, zdravlje odnosno ishod bolesti pod utjecajem i ne-bioloških čimbenika: ličnosti osobe, motivacije, pridržavanja terapije, socioekonomskog statusa, mreže socijalne podrške, individualnih i kulturnih vjerovanja i ponašanja. Ovi ne-biološki čimbenici odražavaju se u pokazateljima tzv. subjektivnog zdravlja (66). Opća samoprocjena zdravlja subjektivna je mjera osjećaja kojeg je teško opažati i provjeriti. Što sve znači zdravlje i što ono obuhvaća, na različite se načine shvaća u različitim društvima i kulturama, pa je stoga i mjerenje zdravlja multidimenzionalno. U objavljenim psihosocijalnim, gerontološkim i epidemiološkim studijama kao način mjerenja zdravstvenog statusa koristi se mjera koja od sudionika u istraživanju zahtijeva da na jednoj čestici procijene zadovoljstvo svojim općim zdravstvenim stanjem (68). U

literaturi je također moguće naći da se za utvrđivanje zdravlja odnosno zdravstvenog statusa pojedinca i skupine koriste standardizirani upitnici za davanje samoprocjene vlastitog zdravlja. Prema tim autorima subjektivna procjena zdravlja valjan je indikator zdravstvenog statusa pojedinca te se ujedno može koristiti i kao mjera za praćenje promjena zdravstvenog stanja pacijenata koji su uključeni u neki od medicinskih tretmana (69). Iz studija o procjeni kvalitete života poznato je da uz subjektivne procjene materijalnoga, socijalnog i emocionalnog stanja, subjektivna procjena tjelesnog stanja također igra važnu ulogu (70,71). Samoprocjena zdravlja je individualna percepcija i evaluacija vlastitog zdravlja. Bazični oblik samoprocjene zdravlja vrši se kroz jedno pitanje u kojem se ispitanika traži da daje opću procjenu vlastitog zdravlja na skali definiranih točaka npr. od vrlo loše do vrlo dobro. Međutim za bolji uvid u zdravstveni status najčešće se koriste multidimenzionalni instrumenti odnosno upitnici zdravstvenog statusa (72). Instrumenti mogu biti svrstani u dvije kategorije: generički i za bolest specifični. Generički se nadalje dijele na profile zdravlja i mjere korisnosti (73). U ovom radu polazi se od pretpostavke o zdravlju kao multidimenzionalnom konstruktu, a obzirom da se ispituje zdravstveni status populacijskih podskupina koristit će se generički instrumenti kojim se dobiva profil zdravlja.

1.3. Kvaliteta života i stanje zdravlja osoba koje vode brigu o članu obitelji s invaliditetom

Iznimnu važnost za razvoj spoznaja o osobama s invaliditetom, pa tako i kvalitete života i zdravlja njih i njihovih obitelji, ima i povijesni prikaz stajališta društva prema osobama s invaliditetom. U vezi s time potrebno je istaknuti da su se definicija invaliditeta te rječnik vezan uz osobe s invaliditetom tijekom povijesti mijenjali. U prošlosti je rječnik kojim smo se služili u govoru o osobama s invaliditetom bio uglavnom negativan. Bilo je uobičajeno da se čak i profesionalci koriste neprikladnim rječnikom kad bi govorili o osobi s invaliditetom, npr. idiot, bogalj, luđak ili kreten. U školi su djeca s invaliditetom često bila ismijavana i nazivana pogrdnim imenima, a njihov je invaliditet služio kao isprika onima koji su ih zlostavljali. Jezik se počeo mijenjati osobito nakon Drugoga svjetskoga rata. Postali smo osjetljiviji i pažljiviji u svojem govoru o osobama s invaliditetom. Nastojali su se uvesti nazivi kao osoba s invaliditetom ili osoba s posebnim potrebama. Društvo je danas usmjereno više na osobnost osoba s invaliditetom nego na njihov invaliditet. Zajednica se tijekom povijesti prema osobama s invaliditetom različito odnosila, ovisno o stupnju ekonomskoga i kulturnoga razvoja i mnogim drugim okolnostima, pri čemu je raspon odnosa varirao od potpuno nehumanoga odnosa i stigmatizacije preko ignoriranja i pasivnoga stajališta do integracije i jednakih mogućnosti (74). Špoljar (75) izdvaja četiri faze u odnosu društva prema osobama s invaliditetom. Prva je obilježena iznimnom okrutnošću prema djeci s oštećenjima, koja su se prema vrijedećim zakonima ubijala ili su bila prodavana u ropstvo. Primjer, takva stajališta, je planina Tajget, na kojoj su boležljiva i nakazna novorođenčad izlagana na milost i nemilost divljim zvijerima i elementarnim nepogodama. Druga faza podudara se s feudalnim društvenim uređenjem i obilježena je toleriranjem invalidnosti, ali bez pružanja bilo kakve pomoći. Briga o takvim osobama bila je prepuštena obitelji, koja je zbog toga

uglavnom bila u stanovitoj socijalnoj izolaciji. Treća se faza odnosi na prelazak iz srednjega u novi vijek i predstavlja nagovještaj humanijega pristupa. Kršćansko milosrđe nalaže pomoć ubogima i siromašnima, otvaraju se ubožnice u koje se smještaju stari i bolesni, no to se i dalje ne odnosi na djecu s tjelesnim ili mentalnim oštećenjima (76). Tek u razdoblju od sredine XIV. do početka XVI. stoljeća humanizam i renesansa usmjeravaju pozornost na čovjeka i njegove ovozemaljske potrebe, pa i invalidi postupno sve više postaju predmetom zanimanja, najprije istaknutih pojedinaca, a zatim i društva (77). Tako Vives (1492.-1540.) izražava vjeru u mogućnost školovanja i osposobljavanja slijepih, čime je imućnije pojedince svojega doba potaknuo na organiziranje obrazovanja za takve osobe. I mnogi drugi mislioci, npr. F. Rabelais (1494-1553.), M. Montaigne (1555.-92.), Erazmo Roterdamski (1466.-1536.) i dr. u svojim su djelima izravno ili neizravno upozoravali na probleme invalida i njihov položaj u društvu i sustavu obrazovanja. Stanovitu su ulogu u tom procesu imala i djela engleskoga filozofa i pedagoga J. Locka (1632.-1704.), u kojima je njegov empirizam i pedagoški optimizam izražen frazom *tabula rasa*, kojom ističe da daje prednost odgoju nad naslijeđem. I filozofski pravci racionalizam R. Descartesa (1569.-1650.) te senzualizam E. B. Condillaca (1715.-80.) neizravno su utjecali na osnaživanje svijesti o položaju invalida. Prvi se učenje, tj. upoznavanje objektivnoga vanjskoga svijeta, svodilo na razum tvrdeći da je on neovisan o svakom osjetilnom iskustvu, a drugo na osjetila tvrdeći da su upravo osjetila, a ne um, primarna u učenju. Racionalisti, dakle, tvrde da osoba zdrava uma, bez obzira na stanje osjetila, može učiti, dok senzualisti, prema kojima u ljudskom umu nema ničega što prije toga nije prošlo kroz osjetila, vjeruju da znanje može stjecati osoba zdravih osjetila bez obzira na stanje njezina uma. U tom pogledu posebno mjesto pripada materijalistima iz XVIII. st. (La Mettrie, Holbach, Helvetius, Diderot). Najizričitiji je u tom smislu bio D. Diderot (1713.-84.), poznat po svojim tekstovima Pismo o slijepima namijenjeno onima

koji vide i *Pismo o gluhima i nijemima namijenjeno onima koji čuju i govore* iz 1751., kojima tadašnjim tijelima vlasti u Francuskoj i francuskoj javnosti općenito skreće pozornost na slijepe i gluhe osobe, a neizravno i na druge vrste invalidnosti, predlažući da se sustavno izučavaju i rješavaju njihovi obrazovni i socijalni problemi (78). To je ujedno početak četvrte faze u društvenom vrednovanju invaliditeta.

U XVIII. stoljeću nastaju velike promjene u društvenom vrednovanju osoba s invaliditetom. Ideje Francuske revolucije o jednakim pravima svih na obrazovanje potiču zapadnoeuropske zemlje na otvaranje institucija za djecu i odrasle s invaliditetom. Dvadeseto stoljeće razdoblje je u kojem se zbivaju znatne promjene u gledanju na potrebu osposobljavanja osoba s invaliditetom, koje se počinju promatrati i kao radna snaga. Drugi svjetski rat, zbog velikih ljudskih žrtava i ranjavanja, donosi novi pogled na invaliditet kao problem zajednice. S osnivanjem Organizacije ujedinjenih naroda i s donošenjem Deklaracije o ljudskim pravima 1948. počinje sustavna promocija zaštite ljudskih prava na međunarodnoj razini (79). U Hrvatskoj povijesni razvoj stajališta društva prema osobama s invaliditetom ima sličan razvoj kao i u drugim europskim zemljama. Moguća specifičnost počiva u tome što su Hrvati vrlo ponosni ljudi i dobar glas obitelji smatra se važnim u životu zajednice. Katkada to znači da skrivamo svoju patnju, a katkad uključuje i skrivanje invaliditeta. Invaliditet je općenito bio zabranjena tema i osobe s invaliditetom do 20. stoljeća nisu bile uključene u društvene događaje. Mnogi su roditelji skrivali svoje dijete da ga zaštite od negativnosti u društvu. Opće prihvaćeno mišljenje u Hrvatskoj bilo je da osobe s invaliditetom treba zaštititi i da drugi uvijek znaju što takva osoba treba bolje nego ona sama. Obitelj je često smatrala da je „sramota“ što imaju dijete, brata ili sestru s invaliditetom. Neki su se ljudi pitali što su zgriješili da ih je Bog kaznio na takav način, dok su drugi na to gledali kao na Božji ispit njihove vjere. Često je dijete s invaliditetom u obitelji umanjivalo izglede svoje braće i

sestara za ženidbu i udaju. U prošlosti su djeca s umjerenim invaliditetom i manjom potrebom potpore radila zajedno s drugim članovima obitelji. Brinula su se za goveda i ovce i čistila staje. Neke su obitelji prema djeci s invaliditetom postupale kao prema slugama. Bilo je uobičajeno da se mladi iz sela nisu htjeli družiti s mladim osobama s invaliditetom (80). Osobe s invaliditetom same su znatno pridonijele promjeni odnosa i stajališta društva prema njihovim potrebama i problemima nakon što su pokrenule važne procese samoorganiziranja radi bržega i lakšega ostvarivanja svojih prava. Tijekom posljednjih tridesetak godina udruge osoba s invaliditetom promiču principe samozastupanja. Taj je pokret otkrio da i osobe s većim teškoćama u razvoju na osobnom, socijalnom i političkom planu mogu postići mnogo ako nastupaju zajedno (81, 82,83).

Povijesni podaci ukazuju da se briga o osobama s teškim invaliditetom iz obitelji prenijela na institucije a kraj 20 st. obilježava sve veći broj zagovornika (84-86) deinstitucionalizacije i povratka osoba s teškim invaliditetima u okrilje obitelji. Razloge za smanjenjem broja institucija, koje skrbe za osobe s invaliditetom, autori nalaze u činjenici da navedeni sustav svojom organizacijom restriktivno djeluje na osobu s invaliditetom pa sve do činjenice da su neke institucije zlostavljale svoje klijente (87). No naličje borbe za deinstitucionalizaciju nije posve jasno ukoliko se ne iznesu stavovi nosioca ekonomskog racionalizma koji ističu da se procesom deinstitucionalizacije osoba s invaliditetom štede velika novčana sredstva. Tako je npr. Australska vlada preusmjeravanjem njege o osobama s invaliditetom na obitelj uštedila 16 biliona australskih dolara godišnje (88). Ovakva politika skrbi za osobe s invaliditetom stvara materijalne uštede za zajednicu ali i moguće probleme za obitelj kao nosioca njege i skrbi. I tu nastaje kontraverza: Da li je ekonomski racionalizam i težnja za uštedom u javnim davanjima narušio kvalitetu života obitelji s invalidnim članom? Obitelj u današnje vrijeme živi u društvenim okolnostima u kojima, u najvećem broju slučajeva, oba

roditelja rade, djeca se školuju i općenito niz je situacija koje otežavaju novonastalu ulogu, za obitelji s invalidnim članom.

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 o članovima obitelji narušava u pravilu kvalitetu života cijele obitelji. Primjeri invaliditeta koji uvelike narušavaju kvalitetu života obitelji između ostalog su: atopični dermatitis (89), kongenitalna srčana greška (90), leukemija (91), bronhalna astma (92), novotvorevina mozga (93) pa sve do rekurentnih upala srednjeg uha (94). Istraživanja, koja potiču afirmativan stav spram skrbi za osobu s invaliditetom unutar obitelji, osnova su argumentacije ekonomskih racionalista koji navode da politika deinstitucionalizacije ne utječe na kvalitetu življenja, obitelji kao nosioca njege. Pojedina istraživanja naglašavaju da: briga za svog invalidnog člana povećava obiteljsku koheziju (95), postojeća situacija ne djeluje stresogeno za svaku obitelj (96), je proces adaptacije na novonastalu situaciju vrlo kratak i u konačnici ima samo pozitivne učinke na obitelj (97,98). Morrony (96) naglašava pri tom da je institucijska skrb nije u interesu osobe s invaliditetom a ni njene obitelji. Jedan od mogućih poticaja kojim se prevladavaju teškoće skrbi za osobu s invaliditetom jest spoznaja zadovoljstva kod osobe s invaliditetom (99), a pogotovo je to pozitivan učinak emotivne vezanosti između osobe s invaliditetom i nositelja njege (100). Pozitivan utjecaj na kvalitetu života može imati dobro organizirana službe za pružanje pomoći osobama s invaliditetom čije funkcioniranje ovisi o tehničkim pomagalima npr. dijalizator, respirator (101).

Svjetska zdravstvena organizacije u strategiji Rehabilitacije u zajednici, iz 1989 godine, potiče navedeni koncept rehabilitacije s naglaskom na ravnomjerno uključivanje oba roditelja u proces skrbi (102). Moguće probleme koji se javljaju u skrbi za osobu s invaliditetom Yau i Li Tsang 1999. godine, u jednom od vodećih časopisa o ulozi obitelji u skrbi, British Journal of Develpmental Disabilities, tumače postojanjem perioda adaptacije na novonastalu situaciju. Prema navedenim autorima nakon perioda adaptacije i potpunog prihvaćanjem osobe s invaliditetom i sebe u novonastaloj situaciji problemi vezani za skrb se smanjuju i postupno nestaju. Isti autori iznose da roditelji smatraju da je njihov život obogaćen prisustvom njihovog djeteta ili člana s invaliditetom. No da bi prisutnost člana obitelji s invaliditetom i skrb za njega u potpunosti imala 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 (20).

S druge strane, od autora 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 (103), podložni depresijama (104) i općeniti žive vrlo niskom kvalitetom života. Istraživanje o osobama koji vode brigu za oboljelog člana obitelji, provedenog u Australiji 2006. godine, ukazuje da briga za oboljelog člana obitelji, u okviru obitelji, ima potencijalno negativan utjecaj na obitelj u niz segmenata: financijskom (105), društvenom, emotivnom, pa sve do utjecaja na zdravlje članova obitelji (106). Publikaciji o nositeljima njege u Australiji: „Njega i pažnja je rizik za zdravlje“ ukazuje na njihov niži nivo fizičkog i psihičkog zdravlja, pogotovo ako njega oboljelog traje duži vremenski period (107). Rezultati istraživanja ukazuje na činjenicu da obitelji koje brinu za invalidnog člana imaju u pravilu nižu kvalitetu života (108). Problem koji moguće proizlazi iz narušene obiteljske situacije je povećan rizik zlostavljanja osobe s invaliditetom od strane nositelja njege (109). Pojedini autori ističu

da obitelji koje skrbe 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 (110).

Posebno mjesto u razmatranju kvalitete života roditelja nositelja brige za dijete s invaliditetom imaju roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima koji su, zbog karakteristika poremećaja, posebno vulnerabilni dio populacije izložen posebno visokoj razini stresa (111, 112). U svijetu se posvećuje velika pažnja problemu kvalitete života djece s pervazivnim razvojnim poremećajima s posebnim naglaskom na kvalitetu života i specifičnosti morbiditeta njihovih roditelja. Provedena istraživanja ukazuju da veliki broj roditelja, djece s autizmom, ima anksiozno-depresivni poremećaj s izraženim poteškoćama u njezi svoga djeteta te poteškoćama u obavljanju svojih dnevnih zadataka. Taj podatak ukazuje da se problem djece ne smije tretirati odvojeno od problema kojeg imaju njihovi roditelji (113). Roditelji djece s autizmom, u odnosu na roditelje zdrave djece, pobolijevaju više od depresivnog poremećaja (114) a zabilježen je i povećan broj opsesivno kompulzivnih smetnji (115). Briga o osobi s pervazivnim razvojnim poremećajem negativno utječe na obiteljsku koheziju i osjećaj sreće (116). Posebno indikativan podatak je da majke djece s Downovim sindromom imaju veći osjećaj blagostanja od majki djece s autizmom. Ovo dodatno naglašava činjenicu da su roditelji djece s autizmom više pod stresom od roditelja djece s drugim vrstama intelektualnih teškoća (117). Znatno smanjenje kvalitete života roditelja djece s autizmom proizlazi, dijelom, i iz činjenice da djeca s autizmom i cerebralnom paralizom imaju u većoj mjeri promjene u ponašanju od djece s Down sindromom (118). Utjecaj stresa na majku djeluje negativno i na psihološko zdravlje ostalih članova obitelji (119). Razlog zbog čega su roditelji izloženi visokoj razini stresa definira se, između ostalog, i negativnim percipiranjem postojeće situacije koji je kod majki potaknut problemima ponašanja

djeteta, a očevi posebno negativno doživljavaju društvene posljedice invaliditeta djeteta na obitelj (120). Majke su izrazito vulnerabilni dio obitelji s autističnim djetetom. Švedski autori proveli su istraživanje o kvaliteti života vezanom uz zdravlje i došli do zaključka da majke, ali ne i očevi, imaju oštećenje kvalitete života vezane uz zdravlje (121). Očevi se prema nekim istraživanjima relativno dobro adaptiraju na roditeljstvo djetetu s autizmom (122). Roditelji djece s autizmom prema istraživanju provedenom u Velikoj Britaniji imaju više financijskih problema, što dodatno doprinosi njihovoj razini akceptiranog stresa (123). Roditelji djece s autizmom doživljavaju i negativne emocije vezane uz roditeljstvo što ima negativan utjecaj na njihov život (124). Pored znanstvenih radova koji ukazuju na smanjenu kvalitetu života roditelja djece s autizmom i njihovu izloženost visokoj razini stresa, autori u svijetu u svojim radovima ukazuju na važnost i učinkovitost interventnih programa za podizanje kvalitete života ne samo djece sa autizmom već i njihovih roditelja. Intervencijski programi baziraju se na postojanju grupa za pomoć roditeljima djece s autizmom. Unutar takvih grupa uče se vještine za poboljšanje komunikacije s djetetom a imaju na raspolaganju i stručnu psihološku podršku (125 – 136). Posebna pažnja posvećuje se osposobljavanju roditelja za odgajanje i dnevnu brigu za dijete s autizmom. Prema autorima iz Oxforda podizanje razine roditeljskog znanja u navedenim segmentima djeluje kao faktor koji pridonosi smanjenju intenziteta stresa (137). U Republici Hrvatskoj do sada, nije bilo sustavnog istraživanja kvalitete života roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima.

1.4. Definicija i etiologija pervazivnih razvojnih poremećaja

Autizam se danas definira kao organski razvojni defekt mozga koji se očituje poteškoćama u društvenim interakcijama i komunikaciji te neuobičajenim ponašanjem (138, 139). U svijetu se već dugi niz godina koriste dva klasifikacijska sistema, sa jasno navedenim kriterijima i dijagnostičkim uputstvima kojih se treba pridržavati u cilju adekvatne dijagnostike autizma i drugih pervazivnih razvojnih poremećaja. Ti sistemi su:

1. MKB-10 (Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih stanja) – Svjetske zdravstvene organizacije
2. DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders)- Američkog udruženja psihijatara

Prema Međunarodnoj klasifikaciji bolesti i srodnih zdravstvenih problema (MKB-10), autizam je definiran pod troznakovnom kategorijom F84: Pervazivni razvojni poremećaji:

Pervazivni razvojni poremećaji (F84)

To je skupina poremećaja karakterizirana kvalitativnim nenormalnostima uzajamnih socijalnih odnosa i modela komunikacije, te ograničenim, stereotipnim, ponavljanim aktivnostima i interesima. Ove kvalitativne nenormalnosti značajka su funkcioniranja pojedinca u svim situacijama. U ovo skupinu pripadaju, s naznakom šifre:

- Autizam u djetinjstvu (F84.0)

Vrsta poremećaja u razvoju koja je definirana kao: (a) prisutnost neformalnog ili oslabljenog razvoja koji se očituje pri dobi od tri godine, i (b) karakteristični tip nenormalnog funkcioniranja u svim trima područjima psihopatologije; uzajamni socijalni međuodnos, komunikacija, i ograničeno, stereotipno, ponavljano ponašanje. U dodatku ovim posebnim dijagnostičkim značajkama, zajednički je raspon drugih nespecifičnih

problema, kao što su fobije, poremećaji spavanja i hranjenja, napadaji bijesa, i (samo) agresija.

- Atipični autizam (F84.1)

Vrsta pervazivnih razvojnih poremećaja koja se razlikuje od autizma u djetinjstvu ili po životnoj dobi kad se pojavila ili po neispunjavanju sve tri skupine dijagnostičkih kriterija. Ova bi se potkategorija morala upotrijebiti kad je prisutan nenormalan ili oslabljen razvoj samo nakon treće godine života te ako nema dovoljno dokažljive nenormalnosti u jednom ili dvama od triju područja psihopatologije potrebnima za dijagnozu autizma (to jest, uzajamni društveni odnosi, komunikacija, i ograničeno, stereotipno, ponavljano ponašanje) usprkos karakterističnim nenormalnostima u ostalim područjima. Atipični se autizam najčešće javlja u jače zaostalih osoba te u osoba s osobito ozbiljnim razvojnim poremećajima jezika.

- Rettov sindrom (F84.2)

Stanje do sada ustanovljeno samo u djevojčica, u kojih nakon prije naizgled normalna razvoja slijedi djelomičan ili potpun gubitak sposobnosti govora i kretanja te upotrebe ruku, zajedno s usporavanjem rasta glave, a obično se pojavi u dobi između 7. i 24. mjeseca života. Karakterističan je gubitak svrsishodnih kretnji ruku, stereotipno stiskanje ruku i hiperventilacija. Zaustavljeni su društveni razvoj i igra uz istodobno održan društveni interes. Ataksija i apraksija trupa počinju se razvijati u dobi od četiri godine i često ih slijede korejoatetoidni pokreti. Rezultat je gotovo uvijek teža duševna zaostalost.

- Drugi dezintegrativni poremećaji u djetinjstvu (F84.3)

Vrsta razvojnog poremećaja koji je definiran prema razdoblju potpuno normalnog razvoja prije pojave ovog poremećaja, a slijedi ga trajni gubitak prije toga stečenih vještina na

nekoliko područja razvoja tijekom nekoliko mjeseci. To je praćeno gubitkom interesa za okolinu, stereotipnim, ponavljanim, manirističkim kretanjima i društvenim odnosom i komunikacijama nalik na pervazivni razvojni poremećaj. U nekim slučajevima poremećaj može biti povezan s encefalopatijom, ali dijagnoza bi morala biti postavljena prema značajkama ponašanja.

U ovaj oblik poremećaja ubrajaju se: dječja demencija, *disintigrativna* psihoza, Hellerov sindrom te simbiotična psihoza.

- Poremećaj hiperaktivnosti povezan s duševnom zaostalošću i stereotipnim kretnjama (F 84.4)

Loše definirani poremećaj nesigurne nozološke valjanosti. Kategorija određena tako da uključuje djecu s teškom duševnom zaostalošću (IQ manji od 50) koja kao glavni problem pokazuje hiperaktivnost, ali ne samo stereotipne kretnje. Ne pokazuje sklonost uporabi stimulativnih droga (različito od onih s normalnim IQ) i mogu pokazivati ozbiljne disforične reakcije (katkad s psihomotornom zaostalošću) kad im se da lijek za stimulaciju. U adolescenciji prekomjernu aktivnost nadomješta smanjena aktivnost (što nije uobičajeno u djece normalne inteligencije). Ovaj je sindrom također često povezan s različitim kašnjenjima u razvoju, posebnim ili općim. Nije poznato u kojoj mjeri niski IQ ili organsko oštećenje mozga djeluje na ponašanje.

- Aspergerov sindrom(F84.5)

Poremećaj neodređene nozološke valjanosti karakteriziran istim tipom kvalitativnih nenormalnosti *socijalnih interreakcija* karakterističnih za autizam, zajedno s ograničenim, stereotipnim repetitivnim aktivnostima i interesima. Ovaj se poremećaj razlikuje od autizma prije svega po tome što ne postoji opći zastoj u razvoju govora ili razumijevanja. Često je povezan s izrazitom nespretnošću. Postoji jaka sklonost da se nenormalnost održi

i u adolescenciji i u odrasloj dobi. Psihotične se epizode pojavljuju u ranoj odrasloj dobi. U ovaj sindrom pripadaju i autistična psihopatija te shizoidni poremećaj u djetinjstvu.
U skupinu F 84 pripadaju i Drugi pervazivni razvojni poremećaji (F84.8) te Pervazivni razvojni poremećaj, nespecificiran (F84.9) (140).

Pored MKB-a pervazivni razvojni poremećaj je definiran i DSM klasifikacijom Američke asocijacije psihijatara, tako da se i sintagma pervazivni razvojni poremećaj prvi put spominje u trećoj reviziji DSM-a iz 1980. godine. Termin pervazivan izabran je kako bi se naglasilo da psihopatološko izražavanje zahvaća sve sfere funkcioniranja djeteta. U revidiranoj verziji DSM – III iz 1987. godine pervazivnim razvojnim poremećajima obuhvaćen je znatno širi spektar simptoma što je dovelo do znatnog porasta prevalencije. Sintagma infantilni autizam mijenja se u autistični poremećaj. Svi neautistični pervazivni poremećaji svrstani su u posebni kategoriju nespecificiranih pervazivnih poremećaja u razvoju (pervasive devolopmental disorder not otherwise specified- PDDNOS). Zbog potrebe što bolje dijagnostike i stvaranje što jasnijih dijagnostičkih kriterija DSM-III evaluira u DSM-IV. Potonja klasifikacija ukazuje na potrebu uvođenja novog termina: poremećaji iz autističnog spektra (ASDs), koji sada definira autizam (141,142). Na taj način poremećaji iz autističnog spektra obuhvaćaju: autistični poremećaj (AD) , Asperger sindrom (AS) te kategorija nespecificiranih pervazivnih poremećaja u razvoju (pervasive devolopmental disorder not otherwise specified- PDDNOS). U niz elemenata došlo je do približavanja dva navedena klasifikacijska sistema. Ono što je značajno da oba, trenutno, prepoznaju posebnu kategoriju pervazivnih razvojnih poremećaja, ali je izbor kliničkih entiteta obuhvaćenih ovom kategorijom i dalje različit. U Tablici 3. dat je prikaz nozoloških kategorija koje pripadaju pervazivnim razvojnim poremećajima u MKB-10 i DSM-IV-TR. Analizom Tablice 3. moguće je uočiti sličnost između navedenih

klasifikacijskih sistema u određivanju kliničkih entiteta koji pripadaju pervazivnim razvojnim poremećajima. Samo je hiperkinetski poremećaj povezan s duševnom zaostalošću i stereotipnim kretnjama izostavljen iz DSM-IV-TR (143). Za potrebe ovog istraživanja koristili smo kriterije MKB-10.

Tablica 3. Prikaz kategorija pervazivnih razvojnih poremećaja u MKB-10 i DSM-IV-TR

MKB-10 (SZO,1992)		DSM-IV-TR (APA,2000)	
F 84.0	Autizam u djetinjstvu	299.00	Autistični poremećaj
F84.1	Atipični autizam		PDDNOS
F 84.2	Rettov sindrom	299.80	Retov poremećaj
F84.3	Drugi dezintegrativni poremećaji u djetinjstvu	299.10	dezintegrativni poremećaj u djetinjstvu
F 84.4	Poremećaj hiperaktivnosti povezan s duševnom zaostalošću i stereotipnim kretnjama		
F84.5	Aspergerov sindrom	299.80	Aspergerov poremećaj
F84.8	Drugi pervazivni razvojni poremećaji		PDDNOS
F84.9	Pervazivni razvojni poremećaj, nespecificiran	299.80	PDDNOS

Uzroci autizma, unatoč nizu istraživanja, nisu posve razjašnjeni ali znanstvena i stručna literatura ukazuje da se radi o nasljednom neurorazvojnom poremećaju koji uključuje više gena s visokim stupanjem fenotipske varijacije (144-148). Kod više od 25% slučajeva uz pervazivne razvojne poremećaje prisutna je i mentalna retardacije dok kod manjeg broja osoba (<10%) pervazivni razvojni poremećaji mogu biti udruženi s drugim manje specifičnim dijagnostičkim entitetima ili sindromima (148-151). Iako se smatra da se radi o genetski uvjetovanom poremećaju, faktori okoliša mogu uzrokovati izmjenu fenotipske ekspresije (145,151,152) djelujući u prenatalnom, perinatalnom te postnatalnom periodu.

Istraživanja o važnosti prenatalnog perioda u razvoju pervazivnih razvojnih poremećaja ukazuju na moguće faktore koji mogu, u prvom i drugom trimestru trudnoće, utjecati na ekspresiju gena za autizam. Tako postoje istraživanja o mogućem utjecaju: teratogena npr.talidomida (153), bolesti majke-rubeole (154,155), koncentraciji fetalnog testosterona (156). Rezultati istraživanja o utjecaju dobi majke i oca ukazuju na povezanost ovih parametara i povećanog rizika razvoja pervazivnog razvojnog poremećaja kod djeteta (157-159). Prema rezultatima navedenih istraživanja svi navedeni faktori mogu biti izdvojeni samo kao faktori rizika u razvoju autizma. Istraživanja o važnosti perinatalnog perioda usmjerena su na važnost porođajne težine, trajanje gestacije te apgara novorođenčeta. Prema tim istraživanjima rizik od razvoja autizma veći je kod djece koja nakon poroda imaju niski Apgar te koja su rođena prije 35 tjedna trudnoće (160). Kao faktor rizika u literaturi navodi se idiopatska infantilna makrocefalija te izuzetna akceleracija rasta lubanje kod djece sa autizmom između 1 i 2 te 6 do 14 života (161,162). Kod djece s autizmom pronađena je i povezanost postojanja tuberozne skleroze temporalnog režnja i navedenog poremećaja (163), no ipak rezultati istraživanja na tom polju nisu dovoljno konzistentni za donošenje nekih zaključaka (159,164-170). Istraživanje koje ukazuje na moguću genetsku predispoziciju pojedinca za razvoj pervazivnih razvojnih poremećaja je istraživanje Badawija i suradnika (168) koji su našli 5%-tnu pojavnost pervazivnih razvojnih poremećaja kod djece s novorođenačkom encefalopatijom. Istraživači naglašavaju moguću važnost genetske predispozicije koja čini novorođenče vulnerabilnije za razvoj encefalopatije i autističnog poremećaja. U svijetu je danas aktualna debata o utjecaju cjepiva na pojavu autizma. Naime, neki roditelji su primijetili da je poslije cjepiva, do tada skladno razvijenog djeteta, došlo do nagle regresije autističnog tipa. Smatra se da su elementi virusa, prisutni u cjepivu, odgovorni za pojavu gastrointestinalnih smetnji, tipičnih za osobe sa autizmom. Podaci prikupljeni u

Californiji pokazuju da povećanje incidencije autizma koincidira sa uvođenjem obaveznog cijepljenja protiv morbila, mumpsa i rubeole (MMR cjepivo). Značajan porast incidencije autističnog poremećaja dogodio se tri godine nakon masivne primjene MMR cjepiva. Ubrzo su za pojavu autizma optužene i cjepiva za difteriju, tetanus i pertusis, kao i cjepivo protiv hepatitisa B (171). Ako je obavezno cijepljenje uzrokovalo povećanu incidenciju autizma onda bi bilo logično očekivati da će se, nakon naglog prirasta u broju osoba sa autizmom, incidencija autističnog poremećaja vremenom ustaliti. Očekivani «efekt platoa» nije potvrđen istraživačkim projektima. U Japanu je broj osoba sa autizmom nastavio rasti i nakon što je povučeno MMR cjepivo iz upotrebe (172). Postoji mogućnost da negativan utjecaj cijepljenja nije povezan sa djelovanjem virusnih čestica, već sa toksičnim djelovanjem žive (171). Naime, za očuvanje cjepiva često se koristi *Thimerosal* koji sadrži 50% etil-žive. Toksično djelovanje žive i smanjena detoksifikacija funkcija jetre mogli bi dovesti do pojave autizma. Treba, međutim, imati u vidu da je u Danskoj tokom pet godina (od travnja 1992. do siječnja 1997. godine), obustavljena upotreba *Thimerosal-a* ali se incidencija autizma u navedenom periodu nije promijenila (173). U istraživanjima iz 2001. provedenih na Američkom Institutu za medicinu još jednom je potvrđeno da ne postoji uzročna povezanost mo-pa-ru cjepiva i autizma. Niz drugih istraživanja podupire taj zaključak (172, 174-179), a također je potvrđeno da ne postoji konzistentna povezanosti između, cjepiva koja sadrže tiomersal kao stabilizator, i pervazivnih razvojnih poremećaja (174,175, 180-182).

Jedno od najzanimljivijih pitanja o navedenom poremećaju odnosi se na utjecaj genetskih čimbenika. Brojni geni koji određuju funkcije mozga su uključeni u etiologiju pervazivnih razvojnih poremećaja (npr. MET, RELN, SLC6A4, PTEN, TSC1, TSC2, razni Neuroligins i Neurexins geni) (183). Jedna od teorija (184) temelji se na pretpostavci da su mutirani geni za neuroligine i neureksine odgovorni za promijenjenu sinaptogenezu.

Jedan od najzanimljivijih nalaza kod djece s pervazivnim razvojnim poremećajima je promijenjen kapacitet sinteze serotonina (5HT) (185) i hiperserotonemia (186). Pojedina istraživanja ukazuju na moguću važnost epigenetskih mehanizama tj. prirođene promjene u genskoj ekspresiji bez izmjena DNA (187), no sve je očitije da se radi o multifaktorijalnoj etiologiji s utjecajem promjene na genima i manjim uplivom faktora okoliša (188). Argument za genetsko porijeklo pervazivnih razvojnih poremećaja je veće pojavnosti poremećaja kod muškog spola ali sam razlog nastanka ove predominacije nije posve razjašnjen (175), no generalno je prihvaćeno da je navedeni poremećaj hereditaran te pri tom genetski heterogen (189). U razjašnjenju etiologije važan je koomorbiditet pervazivnog razvojnog poremećaja i mentalne retardacije (IQ manji od 70). Komorbiditet ove dvije dijagnoze ukazuje na potencijalnu važnost neurogentskih sindroma: fragilni X sindrom (190,191), tuberozna skleroza (192-196), fenilketonurija (197), fetalni alkoholni sindrom (198), Angelman sindrom (199-204), Smith-Lemli-Opitz sindrom (205). Prema istraživanjima čak 30-50% osoba s fragilnim X kromosomom ima neku od karakteristika pervazivnih razvojnih poremećaja (206,207). Najnovija istraživanja znanstvenika sa Sveučilišta Columbia identificirala su, po prvi put, kako stanični defekt može biti uključen u ovaj neurološki poremećaj. Istraživanje razmatra kako oštećeni geni neuroligina mogu doprinijeti autizmu. Neuroligini su nedavno otkriveni proteini koji sudjeluju u procesu formiranja sinapsa, poveznica neurona. Znanstvenici su otkrili da nedostatak neuroligina remeti formiranje veza među neuronima i rezultira poremećajem u neuronskoj funkciji. Takav poremećaj dovodi do devijacije neurološkog razvoja autistične djece (208). Određena istraživanja također ukazuju da se poremećaj kortikalnog povezivanja manifestira u ranom djetinjstvu osoba s navedenim poremećajima (209, 210). Najčešći strukturalni nalaz kod pervazivnih razvojnih poremećaja je povećanje volumena

mozga (211, 212) no nitko nije još dao tumačenje odnosa između navedenog povećanja i kortikalnog povezivanja.

Iz svega navedenog je moguće zaključiti da je svjetska znanost, zahvaljujući pronalascima s područja genetike, neuroznanosti te drugih područja znanosti, puno toga spoznala o faktorima koji su povezani s pervazivnim razvojnim poremećajima ali da još nije u potpunosti razjasnila zašto navedeni poremećaji nastaju.

1.5. Epidemiologija pervazivnih razvojnih poremećaja

1.5.1. Epidemiološka situacija u svijetu

Prva epidemiološka studija autističnog poremećaja objavljena je 1966 godine. Autor ove studije, Viktor Loter, obavještava znanstvenu javnost da je prevalencija autističnog poremećaja niska te da je na svakih 10 000 stanovnika četvero do petero djece s autizmom (213). Epidemiološke studije, osamdesetih i devedesetih godina 20. stoljeća bilježe značajan porast prevalencije autističnog poremećaja u različitim dijelovima svijeta. Istraživanja provedena u Welsu pokazuju da je prevalencija autizma kod ispitanika rođenih između 1977. i 1979. godine 3,3, dok je u populaciji ispitanika rođenih između 1987 i 1989. prevalencija 9,2 (214). Prevalencija autizma na Islandu porasla je sa 4,2 osobe kod ispitanika rođenih između 1974. i 1983. godine na 13,2 osobe u populaciji ispitanika rođenih između 1984 i 1993 (215). Stabilan porast prevalencije autizma tokom osamdesetih i devedesetih godina 20-tog stoljeća zabilježen je i u Californiji (216). Honda je analizom uzorka od oko 300 000 ispitanika, rođenih u periodu od 1988. do 1996. godine, uočio da je incidencija autizma porasla sa ranijih 54 na aktualnih 88 osoba, pri čemu je najveći skok incidencije zabilježen tokom devedesetih godina prošlog stoljeća (172). Fombonne je izvršio meta-analizu 32 epidemiološke studije autističnog poremećaja koje su realizirane u periodu od 1966. do 2001. godine. Na taj način prikupljeni su podaci o prevalenciji autističnog poremećaja u 13 različitih zemalja na uzorku koji obuhvaća skoro pet milijuna stanovnika. Prema epidemiološkim istraživanjima tog autora na 10.000 živorođene djece rađa se 13 s autizmom, 3 s Asperger sindromom, a kada je riječ o dijagnozama pervazivnog razvojnog poremećaja, govori se o 60 djece na 10.000 živorođenih (217). Slične podatke nalazimo i u istraživanjima drugih autora (218,219).

Autizam se češće javlja kod dječaka, tako da je odnos muškog i ženskog spola 4,3:1. Iz navedenih podataka moguće je zaključiti da se prevalencija autističnog poremećaja u

proteklih pedeset godina povećala čak petnaest puta. Da li to znači da je suvremeni svijet suočen sa svojevrsnom «epidemijom» autizma? Mnogi autori smatraju da je prevalencija autističnog poremećaja u 21 stoljeću ista kao što je bila i prije pedeset godina.

Prividno povećanje prevalencije autizma mogućno je nastalo zbog:

- preciznije dijagnostike
- promjene dijagnostičkih kriterija i
- veće senzibilizacije javnosti za probleme osoba sa autizmom (220).

Nekoliko desetljeća poslije prvih opisa infantilnog autizma dijagnosticiranje autističnog poremećaja isključivo se zasnivalo na slobodnoj kliničkoj procjeni. Kriteriji za dijagnosticiranje autizma nisu bili precizno definirani usprkos pokušajima nekih autora da preciziraju liste ključnih kliničkih simptoma autističnog poremećaja. Helen Heussler, 2001. godine predvodila je tim istraživača sa sveučilišta u Notingemu koji su ponovo obradili podatke dobivene na uzorku od 13135 djece, testirane 1970. godine. Tokom inicijalnog testiranja u navedenom uzorku bilo je petoro djece sa autizmom. Primjenom aktualnih dijagnostičkih kriterija na istom uzorku poslije tri desetljeća autistični poremećaj je detektiran kod 56 ispitanika. To znači da je prije 30 godina samo 10% djece sa autizmom pravilno dijagnosticirano (221). Lorna Ving (222) također smatra da je sedamdesetih godina 20-tog stoljeća svaki deseti pacijent sa autizmom bio pravilno dijagnosticiran. Tako i danas, prema mišljenju Vingove, u nekim psihijatrijskim ustanovama, stacionarima, pa čak i u zatvorima ima puno odraslih osoba sa autizmom koje nikada nisu precizno dijagnosticirane.

Dugo se mislilo da je najveći broj ovih osoba imao dijagnozu mentalne retardacije. Ako je supstituiranje autizma mentalnom retardacijom bilo masovna pojava, onda bi trebalo očekivati da će u naše vrijeme, kada je dijagnosticiranje autizma znatno lakše, prevalencija autizma rasti, dok će prevalencija mentalne retardacije opadati. Međutim, istraživanja provedena u Californiji pokazuju da prevalencija poremećaja autističnog spektra vremenom raste, ali i da

je prevalencija osoba sa mentalnom retardacijom relativno konstantna (223). Iako je vremenom sasvim sigurno došlo do izdvajanja pojedinih osoba sa autizmom iz heterogene kategorije osoba s mentalnom retardacijom, ovaj proces nije imao presudan utjecaj na povećanje prevalencije autizma. Ovakav nalaz je očekivan budući da se svi slučajevi pogrešnog dijagnosticiranja nisu isključivo odnosili na mentalnu retardaciju. Kod nekih osoba sa autizmom dijagnosticirani su shizofrenija, dječja psihoza i brojni drugi psihijatrijski poremećaji. Kako su naša saznanja o autizmu progresivno rasla, tako je i dijagnosticiranje ovog poremećaja bivalo sve preciznije.

Drugi značajan činilac koji je utjecao na povećanje prevalencije autizma je promjena dijagnostičkog kriterija. U prvim epidemiološkim studijama pravljena je razlika između autizma koji je posljedica mentalne retardacije i autentičnog, genuinog autizma. Danas se to više ne radi, budući da se svi oblici atipičnog ponašanja dovode u vezu sa mentalnim uzrastom ispitanika. Usprkos činjenici da su osobe sa najdubljim oblicima mentalne retardacije sklone stereotipnim aktivnostima, kliničke manifestacije autizma nisu obavezan pratilac težih oblika intelektualnog deficita. Poznato je da autizam može biti udružen sa bilo kojim oblikom mentalne retardacije i sa bilo kojim medicinskim stanjem (npr. nekom monogenskom bolešću). Pojava navedenih poremećaja kod osoba sa autizmom ne isključuju njihovu primarnu dijagnozu. Najveći utjecaj na povećanje prevalencije autizma je uvođenjem kategorije pervazivnih poremećaja razvoja u vodeće klasifikacijske sisteme. Osim autizma, ovoj kategoriji poremećaja pripadaju PDDNOS i Aspergerov sindrom, kao blaže manifestacije autističnog poremećaja. Na taj način su autističnim spektrom obuhvaćeni poremećaji čija slika odstupa od klasičnih Kanerovih opisa infantilnog autizma. Povećanje prevalencije autizma u proteklim desetljećima uglavnom je zabilježeno kod osoba očuvanih intelektualnih sposobnosti (224) što znači da je prevalencija osoba sa tipičnim autizmom ostala gotovo ista. O promjeni epidemiološke slike Aspergerovih sindroma i nespecificiranog

pervazivnog poremećaja teško je suditi pošto su navedeni poremećaji prepoznati kao posebni klinički entiteti tek u posljednjem desetljeću 20-tog stoljeća. Ako bi slijedili istu logiku mogli bi zaključiti da izdvajanje Retovog sindroma i dezintegrativnog poremećaja kao posebnih nozoloških kategorija neautističnog tipa utječe na smanjenje broja osoba sa autizmom. Međutim, treba imati u vidu da je prevalencija ovih poremećaja izuzetno niska, tako da njihovo izdvajanje iz autističnog spektra nema poseban utjecaj na prevalenciju autizma (225).

Treći činilac koji je utjecao na prividno povećanje prevalencije autizma veže se za ulogu medija u senzibilizaciji društva za probleme osoba sa autizmom. Prelomni trenutak u medijskom praćenju problematike autizma bio je prikazivanje filma *Rain Man* kojem je Dastin Hofman glumio odraslu osobu sa autizmom. Povećan interes šire javnosti za autizam Grejam je nazvao Rain man sindromom (226). Osim pozitivnih efekata vezanih za bolje informiranje zajednice o karakteristikama osoba sa autizmom i njihovim posebnim potrebama, Rain man sindrom je imao i neke negativne posljedice. Mediji su često pružali pojednostavljenu sliku autizma, svodeći kliničke manifestacije autističnog poremećaja na razmjerno rijetke sposobnosti, a prvi znanstveni radovi koji su ukazivali na povećanu prevalenciju autizma praćeni su pravom medijskom histerijom. Tako je ugledni magazin Time u broju od 6. svibnja 2002. godine na naslovnoj strani objavio fotografiju dječaka sa autizmom, a u popratnom tekstu navedena je sljedeća tvrdnja: «Moguće je da više od milijun Amerikanaca već ima autizam, a broj novih slučajeva eksplicitno raste. «New York Times, 20. listopada iste godine, objavljuje tekst pod naslovom: «Misteriozno povećanje broja osoba sa autizmom».

Dilemu oko porasta učestalosti pervazivnih razvojnih poremećaja dodatno potiče Izvještaj o stanju zdravlja u Europskoj uniji za 2007. godinu koji posebice naglašava različitost kriterija i metodologije pri dijagnostici i izradi prevalencijskih i incidencijskih podataka o pervazivnim

razvojnim poremećajima, što je moguće uočiti iz Tablice 4. Navedeno izvješće sadrži i zaključak o potrebi usklađivanja navedenih segmenata (227).

Tablica 4. Prevalencija autističnog spektra u Europskoj uniji

Područje	Godina	Ukupno djece u rasponu dobi	Dijagnostički kriterij	Dobna skupina djece	Prevalencija na 10 000
Aarhus (Danska)	1972	46 500	Kanner	2-14	4,3
Camberwell (Velika Britanija)	1979	34 700	Kanner	3-17	4,9
Cambridgeshire (Velika Britanija)	1999	34 262	DSM-IV	5-11	57
Västerbotten (Švedska)	1983	69 600	Rutter	0-20	5,6
Göteborg1 (Švedska)	1984	128 600	DSM III	4-18	4
Göteborg2 (Švedska)	1986	42 900	DSM III	0-10	7,5
Göteborg3 (Švedska)	1991	40 700	DSM III - R	4-13	11,5
Rhône (Francuska)	1989	103 700	Rutter	5-9	10,8
Island	1996	38 746	Rutter	4-12	8,8
Nord-Trondelag (Norveška)	1998	n.a.	DSM-IV	3-14	3,8
Sjeverna Finska	1997	152 732	DSM III – R/DSM-IV	5-7	20,7
Istočna Irska	1997	549 255	DSM III /DSM III - R	0-25	4,94

U ovom trenutku još uvijek se ne može ni prihvatiti, ali niti odbaciti sumnja da središnji činioci (polutanti, cijepljenje, način ishrane i sl.) imaju izvjestan utjecaj na incidenciju i prevalenciju autističnog poremećaja kao i na njihovo mogućno povećanje.

1.5.2. Epidemiološka situacija u RH

U Hrvatskoj se podaci o osobama s pervazivnim razvojnim poremećajima prate u okviru Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom (5). Važno je pri tom istaći da su pervazivni razvojni poremećaji izdvojeni kao zasebna vrsta invaliditeta i da se prate prema Međunarodnoj klasifikaciji bolesti i srodnih stanja – deseta revizija (MKB-10), u okviru troznakovne kategorije F84. Na taj način su počeci sustavnog epidemiološkog praćenja podataka o pervazivnim razvojnim poremećajima povezani sa počecima rada Registra osoba s invaliditetom. Registar je započeo sa radom 2002. godine. Temelj podataka o osobama s

pervazivnim razvojnim poremećajima su podaci tijela vještačenja u sustavu prosvjete i sustavu socijalne skrbi. Ta tijela u svojem radu uključuju stručnjake koji su meritorni za dijagnostiku pervazivnog razvojnog poremećaja. U bazi Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom, stanje na dan 01.11.2009., nalaze podaci za 511 080 osoba s invaliditetom od čega su 854 (0,17 %) osobe s pervazivnim razvojnim poremećajima. Registrirana prevalencija pervazivnog razvojnih poremećaja u navedenom registru u ukupnoj populaciji je 2 na 10 000 stanovnika (9) dok je u populaciji djece (0-19 godina) oko 1 na 1000 s oko 3x većom učestalosti kod muškoga spola (10). Najveći broj osoba s pervazivnim razvojnim poremećajima, njih 596 (70%), je u dobnoj skupini 5 – 19 godina (tablica 5).

Tablica 5. Prikaz broja osoba s pervazivnim razvojnim poremećajima, prema spolu i dobnim skupinama

Dobne skupine	Spol		Ukupno	%
	muški	ženski		
0-4	28	10	38	4,4
5-9	171	42	213	24,9
10-14	178	53	231	27,1
15-19	99	53	152	17,8
20-24	68	29	97	11,4
25-29	32	15	47	5,5
30-34	22	6	28	3,3
35-39	18	8	26	3
40+	19	3	22	2,6
UKUPNO	635	219	854	100

Najveći broj osoba s pervazivnim razvojnim poremećajima živi u Gradu Zagrebu te Splitsko dalmatinskoj županiji. U te dvije županije živi oko 41% od ukupnog broja osoba s pervazivnim razvojnim poremećajima u Hrvatskoj (tablica 6).

Tablica 6. Prikaz broja osoba s pervazivnim razvojnim poremećajima, prema županijama prebivališta te prevalenciji na 10 000 stanovnika županije

Županija prebivališta	Ukupan broj	Prevalencija na 10 000 stanovnika
GRAD ZAGREB	196	2,5
SPLITSKO-DALMATINSKA	133	2,9
PRIMORSKO-GORANSKA	72	2,4
OSJEČKO-BARANJSKA	51	1,5
KRAPINSKO-ZAGORSKA	44	3,1
BRODSKO-POSAVSKA	43	2,4
ZAGREBAČKA	41	1,3
ISTARSKA	40	1,9
ZADARSKA	31	1,9
VUKOVARSKO-SRIJEMSKA	31	1,5
ŠIBENSKO-KNINSKA	30	2,7
VARAŽDINSKA	22	1,2
SISAČKO-MOSLAVAČKA	19	1
DUBROVAČKO-NERETVANSKA	19	1,6
BJELOVARSKO-BILOGORSKA	17	1,3
MEĐIMURSKA	14	1,2
KARLOVAČKA	14	1
KOPRIVNIČKO-KRIŽEVAČKA	11	0,9
VIROVITIČKO-PODRAVSKA	11	1,2
POŽEŠKO-SLAVONSKA	5	0,6
LIČKO-SENJSKA	4	0,7
Ukupno	848	1,9

Napomena: za 6 osoba nije specificirana županija prebivališta tako da je ukupan broj osoba s pervazivnim razvojnim poremećajima 854

No ukoliko se razmotri ukupna prevalencija i prevalencija u dječjoj dobi (dobna skupina 0-19) dolazimo do toga da je najveća učestalost navedenih poremećaja u Krapinsko zagorskoj županiji (tablica 6 i 7).

Tablica 7. Prikaz broja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima (dobna skupina 0-19) prema županijama prebivališta te prevalenciji na 10 000 osoba navedene dobne skupine u županiji

Županija prebivališta	Ukupan broj	Prevalencija na 10 000 djece (dobna skupina 0-19)
GRAD ZAGREB	135	7,8
SPLITSKO-DALMATINSKA	93	7,9
PRIMORSKO-GORANSKA	64	10,2
OSJEČKO-BARANJSKA	40	4,9
KRAPINSKO-ZAGORSKA	39	11,6
BRODSKO-POSAVSKA	33	7
ZAGREBAČKA	29	3,9
ISTARSKA	26	5,8
ZADARSKA	25	6,2
VUKOVARSKO-SRIJEMSKA	25	4,6
ŠIBENSKO-KNINSKA	21	8
VARAŽDINSKA	16	3,6
BJELOVARSKO-BILOGORSKA	14	4,4
SISAČKO-MOSLAVAČKA	14	3,3
DUBROVAČKO-NERETVANSKA	11	3,6
KARLOVAČKA	11	3,7
MEĐIMURSKA	10	3,3
KOPRIVNIČKO-KRIŽEVAČKA	10	3,4
VIROVITIČKO-PODRAVSKA	8	3,4
LIČKO-SENJSKA	4	3,6
POŽEŠKO-SLAVONSKA	3	1,3
Ukupno	631	6

Napomena: *: za 3 djeteta nije specificirana županija prebivališta tako da je ukupan broj djece s pervazivnim razvojnim poremećajima 634*

Iz tablice 6. moguće je zaključiti da je distribucija dijagnoze pervazivnih razvojnih poremećaja prisutna u svim županijama RH. Prema podacima socijalne skrbi osobe s pervazivnim razvojnim poremećajima u najvećem udjelu žive u obitelji (oko 86%) s tim da njih 66 (oko 8%) živi u nezadovoljavajućim uvjetima stanovanja. Ukoliko se ovi podaci usporede sa onima iz 2007. i 2008. godine (228,229) dolazimo do zaključka da je u Registru o osobama s invaliditetom, od svibnja 2007. do studenog 2009., 311 novoregistriranih osoba s pervazivnim razvojnim poremećajima koja su zatražila odgovarajuća prava iz sustava prosvjete i/ili socijalne skrbi što nije i incidencijski podatak pošto nismo u mogućnosti, točno

znati radi li se i o novodijagnosticiranim slučajevima. Kod izrade epidemioloških podataka o osobama s invaliditetom, a samim time i osoba s pervazivnim razvojnim poremećajima, potrebno je istaći da je kao medij za prijenos informacija i dalje prisutan papir. To uvelike otežava rad, zbog činjenice da je sve podatke sa papira potrebno pročitati, prekontrolirati, uskladiti sa MKB-om te prepisati u bazu podataka. Ovdje je potrebno skrenuti pozornost da je statističke obrade moguće raditi jedino na temelju odgovarajućih šifara bolesti prema MKB-u. Da bi se došlo da epidemioloških podataka o uzrocima invaliditeta kod osoba s invaliditetom bilo je potrebno provesti kontrolu te unapređenje kvalitete podataka o uzrocima invaliditeta na oko 1 000 000 različitih dijagnoza uzroka invaliditeta i komorbiditetnih dijagnoza. Informatizacija sustava zdravstva zasigurno će donijeti kvalitativne pomake u segmentu točnosti šifri o dijagnozama uzroka invaliditeta (230, 231).

Iz svega navedenog moguće je uočiti da postoji razlika u zabilježenoj prevalenciji pervazivnih razvojnih poremećaja u svijetu i RH. Prema zadnjim podacima CDC-a ona dostiže razmjer od 66 na 10 000 dok je u RH ona u ukupnoj populaciji 2 na 10 000 odnosno 10 na 10 000 u populaciji djece (0-19 godina). Ta različitost u prevalenciji pervazivnih razvojnih poremećaja ima moguće razloge u niz čimbenika. Jedan od mogućih uzroka takvoj situaciji leži u pojavi fenomena „dijagnostičke supstitucije“. S tim fenomenom susretali su se u SAD-u do 1990. godine. Do te godine autizam nije bio dijagnoza zbog koje su djeca dobila pravo na službe specijalne edukacije. 1990 god. u SAD-u je prihvaćen Zakon o edukaciji osoba s invaliditetom. Bila je to kulminacija dugog niza državnih i federalnih zakona koji su promicali zatvaranje institucija i poticali vlade da podrže obitelji u njihovim naporima da svoju djecu s invaliditetom odgajaju i skrbe za njih u okviru svojih domova. Tako su djeca s autizmom, posebno ona s komorbiditetom mentalne retardacije i poremećaja u ponašanju, koja su mogla biti institucionalizirana u prošlosti, počela pohađati lokalne škole i „ubrajati“ se u podatke edukacijske prevalencije. Prije donošenja tog Zakona, djeca s autizmom su

označavana sa stanjima mentalne retardacije, poremećaja u učenju, poremećajima govora ili emocionalnim poremećajima kako bi stekla pravo na usluge/službe. Prevalencija autizma nakon donošenja tog zakona bilježi stalni porast. Uz to, određeni se porast u prevalenciji može se pripisati i načinu financiranja edukacije osoba s autizmom te stjecanju prava na suplementarne usluge (npr. školovanje tijekom cijele godine), opisane u zakonskom amandmanu. Utjecaj tih čimbenika na postojeće procjene prevalencije su kontroverzne i ilustriraju razlog zbog kojeg edukacijski administrativni podaci iskazani u nekim studijama mogu utjecati na prikaz broja osoba s autizmom (232).

Da li se trenutno fenomen „dijagnostičke supstitucije“ događa u RH ne možemo sa sigurnošću tvrditi. Na moguću „dijagnostičku supstituciju“ mogu ukazivati podaci da svega 88 osoba ima navedeno, u okviru rješenja o primjerenom obliku školovanja, označenu dijagnozu autizma. S druge strane, prema rješenjima o primjerenom obliku školovanja: 4879 učenika s nespecificiranim poremećajima glasovno govorne komunikacije; 3018 učenika s mentalnom retardacijom (od čega su oko 70% s lakom mentalnom retardacijom) i čak njih 5035 s višestrukim oštećenjima ostvaruje pravo na prilagođeni oblik školovanja u redovnim školama (9). Dio svake od navedenih skupina, možebitno, sadrži i osobe s pervazivnim razvojnim poremećajima. Sve ovo može ukazivati na primjere iz Amerike prije njihovog donošenja Zakon o edukaciji osoba s invaliditetom.

Realniju prevalenciju osoba s pervazivnim razvojnim poremećajima, u RH, biti će moguće dobiti tek, poučeni iskustvom iz SAD, uvođenjem zakonskih propisa koji će izdvojiti autizam kao zasebnu kategoriju invaliditeta s naglaskom ostvarivanja prava koja zadovoljavaju osobe s pervazivnim razvojnim poremećajima i njihove roditelje tj. obitelji. Pored toga, nije na odmet, napomenuti i potrebu stalne edukacije liječnika, defektologa, psihologa itd. o novostima na području dijagnosticiranja, terapije i rehabilitacije osoba s pervazivnim

razvojnim poremećajima. Na taj način će: unapređenje legislative, dijagnostike, informatizacije sustava i kvalitete bilježenja podatka o dijagnozi te senzibilizacije javnosti za izjednačavanje mogućnosti osoba s pervazivnim razvojnim poremećajima, pridonijeti i unapređenju epidemiologije navedenog poremećaja (230, 231).

2. CILJEVI I HIPOTEZA

Ciljevi istraživanja:

1. Ispitati postoje li razlike u kvaliteti života između roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima i roditelja zdrave djece, te razlike između majki i očeva.

2. Ispitati postoje li razlike u zdravstvenom statusu i morbiditetu između roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima i roditelja zdrave djece.

3. Identificirati mjere koje bi dovele do poboljšanja kvalitete života roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima.

Hipoteze:

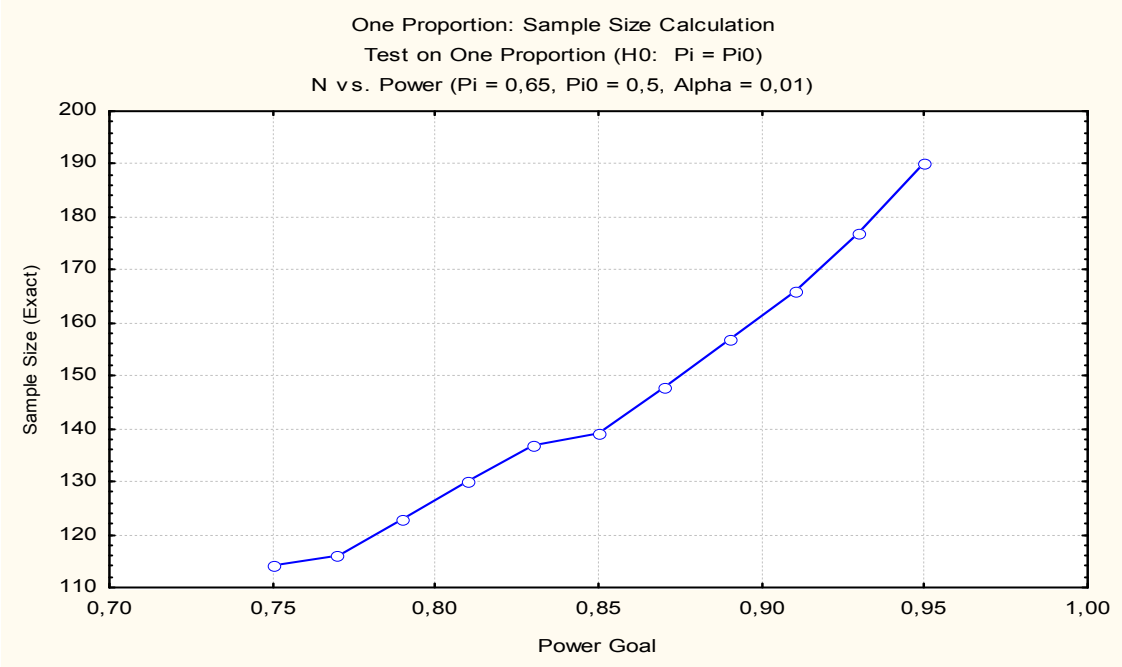
1. Roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima zbog stanja svog djeteta, te kao primarni nositelji njege i brige za dijete, imaju smanjenu kvalitetu života što doprinosi većem broju raspada brakova i obitelji te da postoji razlika u kvaliteti života između majki i očeva.

2. Roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima češće pobolijevaju od kroničnih bolesti u odnosu na roditelje zdrave djece.

3. ISPITANICI I METODE

3.1. Ispitanici

Ova studija je provedena među roditeljima djece s pervazivnim poremećajima dok su kontrolna skupina bili roditelji zdrave djece. Potrebna veličina uzoraka izračunata je uporabom analize snage testa uz pretpostavljeno* sa snagom testa od 90% na razini značajnosti $\alpha = 1\%$. Uz date pretpostavke potrebna veličina uzoraka je $n1 = n2 = 80$ parova roditelja. Sveukupno je ispitano 178 roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima te 172 roditelja zdrave djece u kontrolnoj skupini.



Slika 2. Analiza snage testa

* razliku u indeksu osobne kvalitete života a među uspoređivanim skupinama ispitanika od 15%

3.2. Metode

Upitnik se sastojao od tri dijela: dijela koji se odnosio na demografske, zdravstvene i podatke o potrebama roditelja djece s prevazivnim razvojnim poremećajima; upitnika za mjerenje kvalitete života te upitnika zdravstvenog statusa.

3.2.1. Demografski, zdravstveni i podaci o potrebama roditelja djece s prevazivnim razvojnim poremećajima

Podaci iz ovog dijela prikupljeni su troslojnim upitnikom. Demografski dio upitnika sadrži pitanja o spolu, dobi, mjestu prebivališta, bračnom statusu te stručnoj spremi roditelja. Zdravstveni dio upitnika sadrži pitanje o pobolu od kroničnih bolesti, dok dio o potrebama sadržava pitanje da li roditelji smatraju da bi neki vidovi politike (zdravstvena, socijalna, gospodarska) mogli pridonijeti povećanju njihove kvalitete života. U slučaju pozitivnog odgovora postavljeno je pitanje koje bi tražilo definiranje vrste pomoći za koju drže da bi povećala kvalitetu njihovog života.

3.2.2. Indeks osobne kvalitete života (engl. Personal Wellbeing Indeks – PWI)

Za mjerenje kvalitete života primijenili smo upitnik „Personal wellbeing index“ za odrasle autora Roberta A. Cummins-a i International Well-being Group (2006.) (233). Instrument se sastoji iz osam skala Likertovog tipa kojima se mjeri zadovoljstvo kvalitetom života pri čemu se subjektivna kvaliteta života po domenama procjenjuje na skali 0-10 s definiranim krajnjim točkama. Vrijednosti se kreću od 0 (sasvim nezadovoljan) do 10 (sasvim zadovoljan). PWI upitnik zahvaća osam dimenzija subjektivne kvalitete života:

1. materijalno blagostanje

2. zdravlje,
3. postignuća,
4. međuljudski odnosi (bliski odnosi s drugim osobama, prijateljima i/ili obitelji)
5. sigurnost (osjećaj sigurnosti)
6. zajednica (povezanost i pripadnost zajednici),
7. sigurnost u budućnost,
8. duhovnost/religija.

Indeks osobne kvalitete života izrađen je prema skali sveobuhvatne kvalitete života (Comprehensive Quality of Life Scale - ComQol) (234). ComQol obuhvaća i objektivnu i subjektivnu mjeru kvalitete života. ComQol domene prvobitno su utvrđene analizom naziva domena koji se koriste u literaturi, nakon čega je uslijedio trofazni postupak te empirijska provjera kako bi se proizvelo sedam širokih domena koje sačinjavaju skalu (235). Međutim, 2001. godine ComQol je napušten jer su otkrivene dvije velike greške. Jedna je bila ta što, unatoč ponovljenoj modifikaciji, objektivna skala nikada nije raščlanjena na sedam nekompleksnih domena, kao što je namjeravano. Druga je greška ta što su umnožene važnost domene i zadovoljstvo istom. Plodonosan članak autora Trauera i Mackinnona (236) uvjerljivo je pokazao da su isti umnožni kompoziti psihometrijski nevaljani. Posljedica toga je napuštanje ComQol-a te razvoj indeks osobne kvalitete života (PWI, Personal Wellbeing Index). Ista je skala zadržala samo pitanja o zadovoljstvu te šest od sedam domena. Izvorna domena ComQol-a, "Koliko ste zadovoljni vlastitim osjećajem sreće?" je izbačena, a uključena je domenom doživljaja sigurnosti u budućnosti: "Koliko ste zadovoljni svojom osjećajem sigurne budućnosti?". Domena "sreće" uklonjena je kako bi se zadovoljilo načelo konstrukcije PWI skale domene života po kojem svaka domena mora biti podložna kako objektivnom tako i subjektivnom mjerenju. Ime nove domene predloženo je u tu svrhu na

inauguralnom sastanku upravnog odbora Australske jedinice. Neočekivano, s obzirom na porijeklo, domena se pokazala psihometrijski otpornom. Još jedna velika razlika između PWI-a i ComQol-a u promjeni je formata skale odgovora. Isto uključuje zamjenu izvorne Likertove skale u 7 stupnjeva (koja se sastoji od pridjevskih opisnika) ciljno definiranom skalom odgovora u 11 stupnjeva (0-10). Nekoliko je razloga za istu odluku. Najvažniji među razlozima je želja da se izbjegne psihometrijska zbrka uzrokovana primjenom pridjevskih opisnika prema numeričkoj skali. Isti opisnici nisu odvojeni jednakim psihometrijskim intervalima te, stoga, daju netočne i suvišne informacije. Nadalje, izbor od 11 stupnjeva (0-10) bolja je varijanta jer optimizira razlučnu sposobnost ispitanika i jednostavna je za razumijevanje. Da bi se odgovarajuća verzija skale mogla koristiti kod svih populacijskih podgrupa stvoreni su paralelni oblici PWI skale te tako postoji:

PWI-A: za primjenu kod opće odrasle populacije u dobi od minimalno 18 godina

PWI- SC: za primjenu kod školske djece i adolescenata

PWI-PS: za primjenu kod predškolske djece

PWI-ID: za primjenu kod osoba s intelektualnim ili drugim kognitivnim oštećenjima, a određene su i odgovarajuće smjernice za primjenu indeksa.

Smjernice o primjeni PWI skale između ostalog ukazuju na:

(a) PWI-A skala primjenjuje se kod odraslih osoba u dobi od minimalno 18 godina.

(b) Anketna pitanja mogu se postaviti u usmenom ili pisanom formatu.

(c) Anketna pitanja treba popuniti ispitanik SAMOSTALNO.

(d) Anketni administrator mora svakom ispitaniku omogućiti popunjavanje upitnika u punoj privatnosti te mu jamčiti da će njegovi osobni podaci ostati povjerljivi i anonimni.

(e) Budući da se anketna pitanja dotiču domena života koje predstavljaju prvu razinu raščlambe života u cijelosti, ista moraju biti općenita i ispitaniku omogućiti osobnu interpretaciju i prosudbu. Ako ispitanik od anketnog administratora zatraži konceptualno pojašnjenje anketnih pitanja (npr. traži konkretna objašnjenja ili primjere), važno je da mu ih potonji NE DÂ. Bolje je odgovoriti preusmjerivši odgovornost interpretacije istih pitanja na ispitanika.

Primjer kojim se može poslužiti anketni administrator je sljedeći:

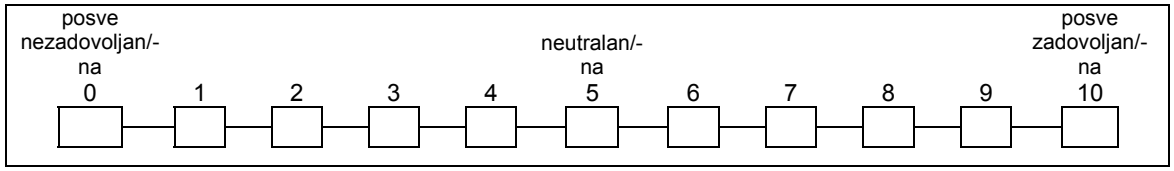
"Razmislite o pitanju na način smislen vama. Nema točnog ili krivog odgovora."

Ako ispitanik i dalje ne zna dati odgovor, preskočite pitanje ili završite s upitnikom.

(f) Važno je naglasiti da NEMA vremenskog ograničenja.

Ako se indeks iskazuje usmeno, izričito je važno da ispitanik shvati prirodu zadatka koji mora obaviti prije primjene indeksa. Stoga, administrator mora usmeno s ispitanikom proći skalu zadovoljstva u 11 stupnjeva (kao što je navedeno niže u tekstu), ističući dvije krajnosti "posve nezadovoljan/posve zadovoljan" te neutralnu sredinu "neutralan" (tj. niti zadovoljan niti nezadovoljan).

Anketni administrator mora provjeriti je li način odgovaranja jasan ispitaniku prije prelaska na točke indeksa.



Prilikom bodovanja svaka od 7 domena (točaka) može se analizirati kao zasebna varijabla ili se bodovi sedam domena mogu zbrojiti kako bi dali prosječan bodovni rezultat koji predstavlja "subjektivno blagostanje"(233).

Metrijske karakteristike indeksa :

1. valjanost konvergenta bilježi korelaciju između .78 i skale zadovoljstva životom (237);
2. pouzdanost mjerena je na osnovu šesnaest anketa provedenih na australskoj populaciji. Provedene ankete proizvele su maksimalno odstupanje od 3,2 postotnih točaka u subjektivnom blagostanju. Cronbach alpha se nalazi između .70 i .85 u Australiji i prekooceanskim zemljama. Korelacije među domenama često su umjerene između ca. .30 i .55, a korelacije zbroja točaka minimalno .50. Indeks je također pokazao dobru pouzdanost ponovljenog testiranja u intervalu 1-2 tjedna s unutarklasnim korelacijskim koeficijentom 0,84 (238).
3. osjetljivost instrumenta je zadovoljavajuća. To se odnosi kako na Australiju (239) tako i na druge zemlje (240). Utvrđena je kroz Australske nacionalne studije koje se longitudinalno provode od 2001 do danas.

U svrhu dobivanja rezultata koji se jednostavno mogu međusobno usporediti, originalne vrijednosti se transformiraju u standardizirani oblik te se prikazuju u formi „postotka od skalnog maksimuma“ (%SM) što daje procjenu kvalitete života na bodovnoj skali 0-100. Ista konverzija ne mijenja statističke značajke podataka, budući da je postupak jednostavna linearna konverzija, ali ima tu prednost da se podaci iz PWI i drugih skala mogu izravno usporediti, u smislu središnjih vrijednosti i standardnih devijacija. U ovom istraživanju konverzija PWI bodova, koji su dobiveni iz skale 0-10 postiže se jednostavnim pomicanjem decimalne točke udesno. Na primjer, rezultat 7 postaje 70 %SM, ili središnji rezultat 6,56 postaje 65,6 %SM.

Podaci dobiveni iz pitanja PWI skale mogu se koristiti bilo na razini pojedinačnih domena, ili se rezultati po domenama mogu sumirati, a njihov prosjek izračunati radi utvrđivanja indeksa osobnog blagostanja (PWI). Isti se element koristi za testiranje valjanosti konstrukta PWI pomoću multiple regresije. Svaka domena treba dobiti jedinstvenu varijancu. Središnja vrijednost bodova domene dobivena iz PWI-a čini mjeru subjektivnog blagostanja.

Isti podatak u vezi je s dva tipa normativnih podataka:

(a) Ako je podatak rezultat pojedinca može se odnositi na normalnu raspodjelu pojedinaca unutar populacije. Pretpostavljeni normativni raspon za pojedince iznosi 50-100 bodova.

b) Ako je podatak središnji rezultat skupine može se odnositi na normalnu raspodjelu skupnih središnjih vrijednosti. Normativni raspon prosječnih rezultata za zapadne zemlje iznosi 70-80 %SM, a za Svijet 60 - 80 %SM.

Metodološka utemeljenost koja je pratila razvoj PWI-a uz dobre metrijske karakteristike indeksa te njegova pozitivna internacionalna reputacija razlog su usavršavanja navedenog indeksa u ovo istraživanje.

3.2.3. Upitnik zdravstvenog statusa SF-36

Zdravstveni status mjeren je instrumentom «The short form 36 health survey questionnaire-SF 36» autora Ware i suradnika (241).

U istraživanju je korištena hrvatska verzija SF-36 Upitnik zdravstvenog statusa (242) SF-36 je upitnik zdravstvenog statusa, sastoji se iz 36 pitanja (čestica). Po tipu odgovora pitanja su višestrukog izbora. Rezultat se standardno izražava na devet dimenzija koje čine profil zdravstvenog statusa. To su:

1. fizičko funkcioniranje (PF-physical functioning) sastoji se iz 10 čestica,
2. ograničenja zbog fizičkih poteškoća (RP – role limitation due to emotional problems) 3 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
9. promjena u zdravlju (CH change in health) jedna čestica koje se odnosi na promjenu u zdravlju u odnosu na prošlu godinu

Upitnik SF–36 reprezentira teorijski utemeljenu i empirijski provjerenu operacionalizaciju dva generalna koncepta zdravlja fizičko zdravlje i psihičko zdravlje, te dvije njegove općenite manifestacije 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 empirijskim normama, a s obzirom na dijagnostičku vrijednost određenog odgovora ispitanika. 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. U prilogu navedena su imena skala, čestice koje predstavljaju njihovu mjeru, te je za svaku skalu navedeno na koju dimenziju zdravlja odnosi. Rezultat se izražava kao standardizirana vrijednost u rasponu od 0 do 100 za svaku dimenziju. Niski rezultati odražavaju smanjenu i ograničenu, 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 bilo kakva 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. Od osam skala, tri (PF, RP i BP) imaju veći invaliditet kao mjerila stanja fizičkoga zdravlja. Međutim, svaka skala obrađuje neki 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.

Tri najbolja mjerila mentalne komponente stanja zdravlja su skale MH, RE i SF. One se razlikuju po rasponu izmjerenog mentalnog zdravlja, gdje savršeni zbroj bodova SF i RE dobivaju oni koji izjave da nemaju nikakvih ograničenja ili invaliditeta 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 i GH su one skale SF –36 koje su najosjetljivije i na fizičke i na mentalne ishode zdravlja. One imaju umjerenu empirijsku vrijednost za te dvije komponente. To su relativno precizne skale s 21 skalnim nivoom. 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. Najveći mogući zbroj bodova na svim skalama osim na tri ukazuje na odsutnost nekog negativnog stanja (ograničenje, invaliditet, bol). Osim navedenih osam aspekata zdravlja, upitnik jednom česticom (promjena u zdravlju) mjeri i subjektivnu procjenu stabilnosti zdravstvenog stanja u proteklom jednogodišnjem periodu pogoršanja zdravlja koristi se kao pokazatelj njihove učinkovitosti. Ono se zasniva na hipotezi da promjene zdravlja o kojima su ispitanici izvijestili sami odražavaju stvarne promjene zdravlja tijekom razdoblja iz ispitanikova prisjećanja. Ova čestica odnosi se na promjenu i izražava se posebno u formi distribucije frekvencija po kategorijama.

Nadalje, rezultati još mogu biti sažeti u dvije sumarne mjere fizičkog i psihičkog zdravlja. U sumarnu mjeru fizičkog zdravlja ulaze slijedeće dimenzije: Fizičko funkcioniranje, Fizička uloga i Tjelesni bolovi. U sumarnu mjeru psihičkog zdravlja ulaze dimenzije: Emocionalna uloga, Socijalno funkcioniranje i psihičko zdravlje. Također je važno napomenuti da se većina čestica odnosi na procjenu zdravstvenog stanja unazad posljednja četiri tjedna. Na taj su način autori nastojali da odgovori ispitanika budu što manje pod utjecajem trenutnog raspoloženja ili kratkotrajnih aktualnih zdravstvenih poteškoća što umanjuje dijagnostičku valjanost prikupljenih podataka. Instrument posjeduje zadovoljavajuće psihometrijska karakteristike. Utvrđena je korelacija od 0.40 ili veća sa većinom poznatih mjerila općeg zdravlja Test-retest u većini slučajeva postiže vrijednost višu od 0.80.

Metodološka utemeljenost koja je pratila razvij Upitnika zdravlja SF 36 te njegova pozitivna internacionalna reputacija razlog su usavršavanja navedenog upitnika u ovo istraživanje.

3.3. Postupak

Ispitivanje među roditeljima djece s pervazivnim razvojnim poremećajima provedeno je u periodu od listopada 2006. do lipnja 2007. godine u Centru za autizam Zagreb te njegovim podružnicama u Rijeci, Splitu, Novoj Gradišci te centrima za odgoj i obrazovanje djece s invaliditetom i većim teškoćama u razvoju u Osijeku i Puli. Baze podataka korisnika navedenih centara bile su osnova za odabir ispitivane skupine. Ciljani uzorak su roditelji čija djeca su, u vrijeme provođenja istraživanja, bila korisnik navedenih centara. Kontakt s roditeljima ostvaren je na roditeljskim sastancima u centrima ili individualno, ukoliko nisu prisustvovali sastanku. Na sastancima je prezentiran cilj istraživanja te su podijeljeni upitnici majkama i očevima koji su pristali sudjelovati u istraživanju. Dio upitnika je osoblje centara proslijedilo roditeljima koji nisu sudjelovali na navedenim sastancima, a pošto su i djelatnici centra bili upoznati s ciljem istraživanja te načinom njegovog provođenja, omogućeno je da i sami djelatnici upoznaju roditelja s ciljem istraživanja te načinom njegovog provođenja što je dodatni pridonijelo kvaliteti postupka pri istraživanju. Istraživanje je provedeno u 29 hrvatskih općina te je pri tom roditeljima distribuirano 250 upitnika. Svaki upitnik je sadržao popratno pismo s osnovnim informacijama o istraživanju. U predviđenom roku na upitnik je odgovorilo 178 (71%) roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima. Prvotni plan je bio da oba roditelja popune upitnik no zbog raznih razloga oko 20% očeva nije željelo sudjelovati u istraživanju.

Odabir kontrolne skupine, roditelja, učinjen je na osnovu obilježja: spol i dob djeteta, dobna skupina roditelja (+/- 5 godina), općina prebivališta te stručna sprema roditelja. Prikupljanje podataka za kontrolnu skupinu, među roditeljima zdrave djece, organizirano je od srpnja 2007. do svibnja 2008., u primarnoj zdravstvenoj zaštiti te osnovnim školama, u općinama prebivališta roditelja djece sa pervazivnim razvojnim poremećajima. Sudionici kontrolne

skupine traženi su jedan po jedan prema popisu sudionika u već prikupljenoj prvoj grupi. Takav način prikupljanja kontrolne skupine osiguran je na osnovi postojanja baza korisnika primarne zdravstvene zaštite i polaznika osnovnih škola.

Anonimnost ispitanika zagarantirana je kodiranjem upitnika. Svim roditeljima, ispitivane i kontrolne skupine, predočeno je pismo u kojem su objašnjeni razlozi i postupci istraživanja. Po predočenju i usmenom objašnjenju istraživanja, roditelji su potpisali pristanak za sudjelovanje u istraživanju. Istraživanje je dobilo suglasnost etičkih povjerenstava Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo i Centra za autizam Zagreb. Cijeli postupak je anoniman čime se garantira sigurnost identiteta ispitanika, odnosno identifikacijski podaci (osim šifre) u ovom istraživanju ne postoje. Svaki ispitanik u bilo kojem trenutku je ima pravo odustati od istraživanja.

3.4. Limitiranost studije

U studiji postoje određeni faktori, povezani s metodologijom našeg istraživanja, koji ograničavaju mogućnost potpune generalizacije (uopćavanja) naših rezultata. Uzorak roditelja nije slučajno odabran iz otvorene populacije već su u istraživanje uključeni samo oni roditelji čija djeca su korisnici Centra za autizam Zagreb te njegovih podružnica u Rijeci, Splitu, Novoj Gradišci te centara za odgoj i obrazovanje djece s invaliditetom i većim teškoćama u razvoju u Osijeku i Puli. Pri tom je također važno naglasiti da u navedenim centrima nije bilo moguće napraviti, iz etičkih razloga, slučajan uzorak roditelja već je anketiranje bilo dobrovoljno. Prilikom anketiranja također nije bilo moguće, zbog zaštite privatnosti, u grupaciji roditelja koji su naveli da su oženjeni, dobiti podatak da li im je to mogućno drugi

brak pri čemu je dijete s pervazivnim razvojnim poremećajima iz prvog braka. Ovo je potencijalno onemogućilo dobivanje potpunog uvida u razliku cjelovitosti obitelji kod ispitivanih skupina.

3.5. Statistička obrada podataka

U svrhu jasnijeg prikaza i usporedbe dobivenih rezultata, vrijednosti dobivene na skalama Likertovog tipa (samoprocjena subjektivne kvalitete života) konvertirane su u standardne vrijednosti od 0 do 100. Time se svaki rezultat dobiva u formi skalnog maksimuma (%SM). Ukoliko se procjena vršila na skali sa skalnim vrijednostima 1 do x, tada se najniža vrijednost sa skale (1) transformira u „0“ a slijedećim vrijednostima se pridaje slijedeći broj sve do „n“ koji predstavlja najvišu vrijednost skale. Zatim se %SM računa prema formuli:

$$\% \text{ SM} = (\text{transformirana vrijednost}/n) \times 100$$

Ukoliko najniža vrijednost skale jest 0 tada se originalna vrijednost uvrštava u formulu i transformira u % SM. Na taj način se svaki rezultat dobiva u formi postotka skalnog maksimuma (%SM) što omogućava usporedbu rezultata dobivenih na različitim skalama (233).

Podaci prikupljeni upitnikom zdravstvenog statusa, koji se sastoji od 36 čestica, transformiraju se u 8 dimenzija zdravstvenog statusa prema zadanom algoritmu autora instrumenta (241). Rezultat se izražava kao standardizirana vrijednost u rasponu od 0 do 100 za svaku dimenziju pri čemu 0 ukazuje na najlošije zdravlje ili funkcioniranje na navedenoj dimenziji, a 100 kao najbolje.

Rezultati prikupljeni specifičnim instrumentima su konvencionalno multivarijatno analizirani. Unutar grupne i međugrupne razlike analizirane su, ovisno o prirodi distribucija vjerojatnosti rezultata primjerenim, paramatrijskim (t-test) odnosno neparametrijskim (Man Whitney U-test i $\chi 2$) statističko-analitičkim postupcima dok je multipla logistička regresijska analiza korištena za utvrđivanje faktora koji mogućno pridonose održavanju kvalitete života u

razmjerima uobičajenim za populaciju. U analizi korištena je programska podrška STATISTICA, wer.7,1. (243).

4. REZULTATI

4.1. Demografski podaci

Istraživanjem je obuhvaćeno 178 roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima (dijagnosticiranih pod šifrom F84 Međunarodne klasifikacije bolesti i srodnih stanja, deseta revizija) čiji medijan starost je 43 god (27-83 god) (tablica 8).

Tablica 8. Demografski podaci sudionika istraživanja

	N (%) roditelja		
	djece s pervazivnim razvojnim poremećajima (n=178)	zdrave djece (n=172)	*P*
Obilježja			
majka / otac	105 (59) / 73 (41)	101 (58,7) / 71 (41,3)	0,886 *
Obiteljski status:			
oba roditelja	158 (88,7)	156 (90,7)	0,675 *
jedan roditelj	20 (11,2)	16 (9,3)	
Stupanj obrazovanja:			
osnovni	17 (9,6)	13 (7,6)	0,729 *
srednji	96 (53,9)	91 (52,9)	
viši ili visoki	65 (36,5)	68 (39,5)	
Medijan životne dobi (min-maks, godine životе)	43 (27-83)	42 (24-82)	0,822**

* $\chi 2$ test.
** Man Whitney U-test

U navedenoj skupini roditelja 105 je majki (59,0%) i 73 očeva (41.0%). Kontrolnu skupinu čine 172 roditelja zdrave djece, s medijanom starosti 42 godine (24-82 god), od čega je 101 majke (58.7%) i 71 očeva (41,3%). Većina ispitanika u obje skupine su u braku, iako je veći broj samohranih roditelja u skupini roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima (11.2%), u usporedbi sa 9,3% iz skupine roditelja zdrave djece. Oko trećine ispitanika imao fakultetsko obrazovanje (38%), s time da postoji distribucija na svim obrazovnim područjima. S obzirom na obiteljski status, stupanj obrazovanja i dobi roditelja nema razlike između

skupina (Tablica 8). U ispitivanoj skupini je 83,7% roditelja muške djece s pervazivnim razvojnim poremećajima te 16,3% roditelja djece ženskoga spola s navedenim poremećajima.

4.2. Kvaliteta života

Kvaliteta života ispitana je na 176 roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima te 169 roditelja zdrave djece. Dvoje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima te troje roditelja zdrave djece nisu popunili u potpunosti upitnik za ocjenu kvalitete života te njihovi upitnici nisu obrađeni.

Kao što je prethodno navedeno, rezultati su transformirani i prikazani u formi standardnih vrijednosti - postotka od skalnog maksimuma (%SM).

Razlike na sedam domena kvalitete života, između dvije skupine roditelja, te razlika u njenom ukupnom indeksu prikazane su u tablici 9.

Tablica 9. Srednje vrijednosti i standardne devijacije (%SM) za sedam domena kvalitete života i ukupnog indeksa (PWI) sa statističkim testom značajnosti razlika između navedenih skupine roditelja

	Roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima			Roditelji zdrave djece			
Domene kvalitete života	N	M	SD	N	M	SD	t-test
materijalno blagostanje	177	48,6	26,5	169	63,7	21,9	-5,759**
zdravlje	177	58,5	26,9	169	70,7	20,7	-4,730**
postignuća	176	53,9	26,2	169	71,1	19,1	-6,965**
međuljudski odnosi	177	66,0	28,2	169	79,6	20,1	-5,189**
osjećaj sigurnosti	177	43,7	31,8	169	67,0	23,5	-7,785**
pripadnost zajednici	177	49,3	30,7	169	70,9	24,5	-7,233**
sigurnost u budućnost	177	35,3	28,3	169	55,3	25,5	-6,925**
PWI	176	50,67	23,02	169	68,33	16,93	-8,140**

** $p<0,01$

Rezultati pokazuju da roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima imaju statistički značajno nižu subjektivnu kvalitetu života ($p <0,001$) u odnosu na roditelje zdrave djece i to u

svim domenama kvalitete života kao i u njezinom ukupnom indeksu. Obje skupine roditelja najmanje su zadovoljne sigurnosti u budućnost, s posebnim naglaskom da je to domena s kojom su roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima najmanje zadovoljni. Najveća razlika u dominantnim odgovorima, između ispitivanih skupina prisutna je u domeni 'osjećaj sigurnosti' gdje su roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima uglavnom u potpunosti nezadovoljni (mod = 0), za razliku od kontrolne skupine koja je uglavnom vrlo zadovoljna s tom domenom (mod = 80). Roditelji u obje skupine bili su najviše zadovoljni domenom međuljudskih odnosa koja uključuje bliske odnos s drugim osobama, prijateljima i/ili obitelji, s napomenom da su roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima statistički značajno manje zadovoljni, navedenom domenom, nego roditelji zdrave djece.

Učinjena je i usporedba između roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima i roditelja zdrave djece s obzirom na ukupni indeks kvalitete života (tablica 10) pri čemu smo kao graničnu vrijednost, temeljem kojeg je izvršeno grupiranje, definirali 60% SM što je prema teoriji homeostaze granica ispod koje smatramo da je narušena kvaliteta života (39).

Tablica 10. Prikaz broja roditelja s obzirom na ukupni indeks kvalitete života

Ukupni indeks kvalitete života	N (%) roditelja	
	Roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima	Roditelji zdrave djece
< 60 % SM	109 (62)	49 (29)
≥ 60 % SM	67 (38)	123 (71)
Ukupno	176 (100)	172 (100)

Šezdeset i sedam roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima (38%) ima ukupni indeks kvalitete života PWI ≥ 60% SM, dok njih 109 (62%) ima PWI <60%SM. S druge strane, u kontrolnoj skupini roditelja zdrave djece, njih 48 (28%) ima PWI <60%SM dok 121 (72%) ima PWI ≥ 60% SM.

Daljnja analiza učinjena je po skupinama u svrhu utvrđivanja postojanja razlike u subjektivnoj kvaliteti života između majki i očeva djece s pervazivnim razvojnim poremećajima te majki i očeva zdrave djece.

Tablica 11. Srednje vrijednosti i standardne devijacije za sedam domena kvalitete života i ukupnog indeksa (PWI) i značajnost razlike između rezultata majki i očeva u skupini roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima

	spol roditelja	N	M	SD	P*
PWI	očevi	73	54,38	21,02	
	majke	103	48,04	24,10	0,072
materijalno blagostanje	očevi	73	5,25	2,53	
	majke	104	4,60	2,72	0,108
zdravlje	očevi	73	6,22	2,34	
	majke	104	5,60	2,90	0,130
postignuća	očevi	73	5,73	2,46	
	majke	103	5,16	2,71	0,155
bliski međuljudski odnosi	očevi	73	6,79	2,42	
	majke	104	6,47	3,07	0,454
osjećaj sigurnosti	očevi	73	5,01	2,91	
	majke	104	3,91	3,29	**0,023**
pripadnost zajednici	očevi	73	5,04	2,89	
	majke	104	4,86	3,20	0,694
sigurnost u budućnost	očevi	73	4,03	2,75	
	majke	104	3,17	2,84	**0,047**

* t-test

Rezultati provedene statističke analize ukazuju da ne postoji statistički značajna razlika između majki i očeva djece s pervazivnim razvojnim poremećajima u ukupnoj kvaliteti života. Analizom rezultata po domenama, utvrđena je statistički značajna razlika na domenama osjećaj sigurnosti i sigurnost u budućnost u smislu značajno manjeg zadovoljstva kod majki u navedenim domenama kvalitete života.

Tablica 12. Srednje vrijednosti i standardne devijacije za sedam domena kvalitete života i ukupni indeksa (PWI) te značajnost razlike između rezultata majki i očeva zdrave djece

	spol roditelja	N	M	SD	P*
PWI	očevi	70	69,33	15,90	
	majke	99	67,63	17,67	0,524
materijalno blagostanje	očevi	70	6,79	1,87	
	majke	99	6,08	2,35	**0,032**
zdravlje	očevi	70	6,91	1,92	
	majke	99	7,18	2,17	0,409
postignuća	očevi	70	7,31	1,78	
	majke	99	6,96	1,99	0,236
bliski međuljudski odnosi	očevi	70	7,70	1,97	
	majke	99	8,15	2,03	0,151
osjećaj sigurnosti	očevi	70	6,99	1,98	
	majke	99	6,49	2,57	0,163
pripadnost zajednici	očevi	70	6,97	2,33	
	majke	99	7,17	2,54	0,602
sigurnost u budućnost	očevi	70	5,86	2,34	
	majke	99	5,30	2,67	0,165

* t-test

U skupini roditelja zdrave djece, također nije utvrđena statistički značajna razlika između majki i očeva u ukupnoj kvaliteti života. Analizom rezultata po domenama, utvrđena je statistički značajna razlika na domeni materijalnog blagostanja u smislu značajno manjeg zadovoljstva životom po pitanju navedene domene kod majki.

4.3. Zdravstveni status

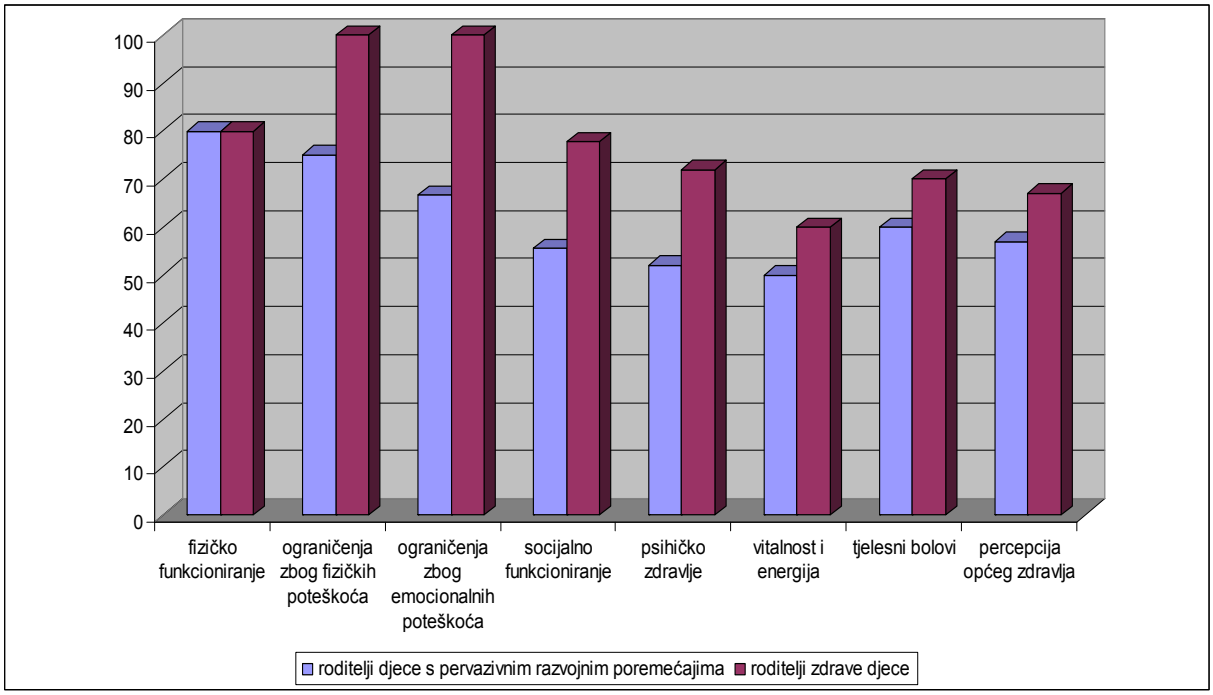
Zdravstveni status ispitan je korištenjem SF–36 upitnika, te pitanjem o pobolijevanju od kroničnih bolesti. Samoprocjena zdravlja ispitana je na 178 roditelja djece s pervazivnim poremećajima te 172 roditelja zdrave djece (tablica 13). Dvoje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima nije dovoljno kvalitetno popunilo upitnik te njihove ankete nisu obrađene.

Tablica 13. Značajnost razlike u samoprocjeni osam dimenzija zdravlja između roditelja djece s pervazivnim poremećajima i roditelja zdrave djece

	Medijan (interkvartilni raspon) za roditelje		
Dimenzije zdravlja	djece s pervazivnim razvojnim poremećajima	zdrave djece	*P**
fizičko funkcioniranje	80,0 (55,0-95,0)	80,0 (65,0-95,0)	0,118
ograničenja zbog fizičkih poteškoća	75,0 (12,5-100)	100,0 (75-100)	<0,001
ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	66,7 (0-100)	100,0 (66,7-100)	<0,001
socijalno funkcioniranje	55,6 (44,4-66,7)	77,8 (55,6-77,8)	<0,001
psihičko zdravlje	52,0 (44,0-68,0)	72,0 (60,0-80,0)	<0,001
vitalnost i energija	50,0 (30,0-60,0)	60,0 (50,0-65,0)	<0,001
tjelesni bolovi	66,7 (44,4-88,9)	77,78 (66,7-88,9)	<0,001
percepcija općeg zdravlja	57,0 (40,0-67,0)	67,0 (57,0-77,0)	<0,001

* Man Whitney U-test

U svim dimenzijama zdravlja, osim u fizičkom zdravlju, roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima, su lošijeg zdravlja i postoji statistički značajna razlika u njihovoj samoprocjeni zdravstvenog stanja u odnosu na roditelje zdrave djece. Najlošije dimenzije zdravlja u roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima su energija, vitalnost, psihičko zdravlje te dimenzija socijalnog funkcioniranja (tablica 13, slika 3).



Slika 3. Profil zdravlja za ispitivane skupine roditelja

Kao posebna čestica upitnika izdvaja se pitanje promjene u zdravlju tijekom protekle godine.

U tablici 14. prikazana je distribucija frekvencija odgovora za obje skupine roditelja.

Tablica 14. Distribucija frekvencija odgovora na česticu“promjeni zdravlja u protekloj godini“ kod roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima i roditelja zdrave djece

	N (%) roditelja	
Promjena zdravlja u protekloj godini	djece s pervazivnim razvojnim poremećajima	zdrave djece
znatno lošije	10 (5,6)	2 (1,2)
nešto lošije	52 (29,4)	27 (15,7)
isto	96 (54,2)	115 (66,8)
nešto bolje	11 (6,2)	20 (11,6)
znatno bolje	8 (4,5)	8 (4,7)

Trideset i pet posto roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima ocjenjuje da im se zdravlje pogoršalo u zadnjih godinu dana što je 18% više nego kod roditelja zdrave (tablica 14). Razlika između skupina bile su statistički značajne ($\chi 2 = 17{,}500$, df = 4, p = 0,002).

Kako bi dobili uvid postoje li razlike u subjektivnom zdravlju između majki i očeva djece s pervazivnim razvojnim poremećajima te majki i očeva zdrave djece, učinjena je daljnja analiza po skupinama.

Tablica 15. Deskriptivna statistika i značajnost razlika u zdravlju roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajem

Dimenzije zdravlja	majke	očevi	Z*	*P*
	Medijan (interkvartilni raspon)			
fizičko funkcioniranje	80,0 (60-90)	80,0 (50-95)	-0,158	0,875
ograničenja zbog fizičkih poteškoća	50,0 (0-100)	100,0 (25-100)	-2,285	0,022
ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	33,3 (0-100)	66,7 (33,3-100)	-2,542	0,011
socijalno funkcioniranje	55,6 (33,3-66,7)	55,6 (44,4-77,8)	-0,681	0,496
psihičko zdravlje	52,0 (40-68)	56,0 (46-68)	-1,061	0,288
vitalnost i energija	45,0 (30-60)	50,0 (40-65)	-2,208	0,027
tjelesni bolovi	66,7 (44,4-88,9)	77,8 (44,4-88,9)	-1,887	0,059
percepcija općeg zdravlja	57,0 (40-67)	60,0 (44,5-71,0)	-1,301	0,193

* Mann-Whitney U test

Kod roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima utvrđena je statistički značajna razlika u samoprocjenjenom zdravlju između majki i očeva. Majke imaju značajno niži rezultat na dimenziji koja se odnosi na emocionalna i fizička ograničenja u svakodnevnom funkcioniranju. Također iskazuju značajno nižu vitalnost i energiju u odnosu na očeve.

Tablica 16. Deskriptivna statistika i značajnost razlika u zdravlju roditelja zdrave djece

Dimenzije zdravlja	majke	očevi	Z*	*P*
	Medijan (interkvartilni raspon)			
fizičko funkcioniranje	85,0 (70-95)	80,0 (60-95)	-0,128	0,898
ograničenja zbog fizičkih poteškoća	100,0 (50-100)	100,0 (75-100)	-0,963	0,335
ograničenja zbog emocionalnih poteškoća	100,0 (66,7-100)	100,0 (66,7-100)	-0,632	0,527
socijalno funkcioniranje	77,8 (55,6-88,9)	72,2 (66,7-77,8)	-0,007	0,995
psihičko zdravlje	68,0 (56-80)	72,0 (60-80)	-0,798	0,425
vitalnost i energija	60,0 (50-65)	60,0 (55-70)	-1,817	0,069
tjelesni bolovi	77,8 (55,6-88,9)	88,9 (66,7-100)	-0,883	0,377
percepcija općeg zdravlja	65,0 (55-77)	72,0 (57-77)	-0,824	0,410

* Mann-Whitney U test

Kod roditelja zdrave djece niti na jednoj dimenziji nije utvrđena statistički značajna razlika u samoprocjenjenom zdravlju između majki i očeva.

Nadalje je ispitana, na osnovi iskaza roditelja, prisutnost kroničnih bolesti kod obije skupine. Evidentirano je 12 skupina kroničnih bolesti koje su svrstane u grupacije prema Međunarodnoj klasifikaciji bolesti Svjetske zdravstvene organizacije (tablica 17).

Tablica 17. Prisutnost kroničnih bolesti kod roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima i roditelja zdrave djece prema Međunarodnoj klasifikaciji bolesti i srodnih zdravstvenih problema, deseta revizija (MKB -10)

	N (%) roditelja	
Grupa bolesti prema MKB-10 (šifra)	djece s pervazivnim razvojnim poremećajima	zdrave djece
Zarazne i parazitarne bolesti (A00-B99)	2 (1,6)	1 (1,4)
Novotvorine (C00-D48)	6 (4,7)	2 (2,9)
Endokrine bolesti, bolesti prehrane i metabolizma (E00-E90)	19 (15)	9 (12,8)
Duševni poremećaji i poremećaji ponašanja (F00-F99)	14 (11)	3 (4,3)
Bolesti živčanog sustava (G00-G99)	8 (6,3)	3 (4,3)
Bolesti oka i očnih adneksa (H00-H95)	3 (2,4)	2 (2,9)
Bolesti cirkulacijskog sustava (I00-I99)	22 (17,3)	10 (14,3)
Bolesti dišnog sustava (J00-J99)	8 (6,3)	19 (27,1)
Bolesti probavnog sustava (K00-K93)	14 (11)	5 (7,1)
Bolesti kože i potkožnog tkiva (L00-L99)	1 (0,8)	3 (4,3)
Bolesti mišićno koštanog i vezivnog tkiva (M00-M99)	27 (21,2)	11 (15,7)
Bolesti sustava mokraćnih i spolnih organa (N00-N99)	3 (2,4)	2 (2,9)
Ukupno	127 (100)	70 (100)

41% roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima, te 30.2% roditelja zdrave djece, izjavilo je da boluje od neke kronične bolesti. Test statističke značajnosti nije rađen zbog prirode distribucije podataka s malim frekvencijama navoda u nekoliko kategorija, no može se uočiti da su najčešće kronične bolesti navedene od strane roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima, iz skupine bolesti mišićno-koštanog sustava i vezivnog tkiva (21.2%) te cirkulacijskog sustava (17,3%), dok su kod roditelja zdrave djece najučestalije bolesti dišnog sustava (27,1%). Nadalje, iz tablice 17, vidljivo je da 11% roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima pati od bolesti iz skupine psiholoških poremećaja (F00-F99 MKB-10 šifra grupe), što je 6,7% više od roditelja zdrave djece. To je ujedno i najveća razlika u navođenju kroničnih bolesti između ispitanih skupina. Iz navedene skupine

psiholoških bolesti najveći broj roditelja naveo je da pati od depresivnih simptoma (F32) te anksioznih poremećaja (F41).

Da bi se u skupini roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima utvrdili mogući faktori koji pridonose održavanju kvalitete života u razmjerima uobičajenim za populaciju (31, 244) učinjena je multipla logistička regresija za roditelje iz navedene skupine čiji je PWI≥60%SM (tablica 18).

Tablica 18. Višestruki logistički model za roditelje djece s pervazivnim razvojnim poremećajima koji imaju višu kvalitetu života (PWI≥60%SM)

Varijabla	Odds ratio (OR)	Standardna pogreška OR	p	95% interval pouzdanosti	
Dob roditelja	0,693	0,094	0,007	0,531	0,905
Dob djeteta	1,277	0,152	0,040	1,010	1,612
Uspjeh u životu	3,762	1,508	0,001	1,716	8,253
Međuljudski odnosi	4,890	2,063	0,001	2,138	11,181
Sigurnost u budućnost	13,316	10,556	0,001	2,815	62,975

Bivarijatnim logističkim modelom utvrđeno je 10 značajnih varijabli (dob roditelja, dob djeteta s invaliditetom, prisutnost kronične bolesti i svih sedam domenama PWI) i 4 neznačajne (spol roditelja, spol djeteta, stupanj obrazovanja i bračno stanje), no nakon učinjenog multiplog logističkog modela, samo 5 varijabli se pokazalo statistički značajnima (starost roditelja i djece s invaliditetom, te PWI domene: uspjeh u životu, međuljudski odnosi te sigurnost u budućnost).

4.4. Mjere za poboljšanje kvalitete života

Roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima pitani su i o mjerama koje oni smatraju da bi unaprijedili njihovu kvalitetu života. Sedamdeset i jedan posto roditelja smatra da bi unapređenje različitih vidova politike (gospodarska, socijalna, zdravstvena itd.) moglo pridonijeti unapređenju njihove kvalitete života, dok oko 6% njih smatra da unapređenje navedenih vidova politike ne može imati utjecaja na povećanje njihove kvalitete života. Dvadeset i tri posto roditelja nije odgovorilo na ovaj upit (tablica 19).

Tablica 19. Prikaz percepcije roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima o mogućnosti da različiti vidovi zdravstvene, socijalne i gospodarske politike pridonesu povećanju njihove kvalitete života

Mišljenje	Broj roditelja (%)
Različiti vidovi zdravstvene, socijalne i gospodarske politike MOGU pridonijeti povećanju moje kvalitete života	126 (71)
Različiti vidovi zdravstvene, socijalne i gospodarske politike NE MOGU pridonijeti povećanju moje kvalitete života	10 (6)
Roditelj nije specificirao svoje mišljenje	42 (23)
Ukupno	178 (100)

U slučaju pozitivnog odgovora na prethodno pitanje tj. mišljenja da bi unapređenje različitih vidova politike (gospodarska, socijalna, zdravstvena itd.) moglo pridonijeti unapređenju njihove kvalitete života, roditeljima djece s pervazivnim razvojnim poremećajima omogućeno je da definiraju vrstu pomoći koja bi pridonijela povećanju njihove kvalitete života. Roditelji su definirali više od šezdeset različitih mjera od kojih su izdvojene one koje su u najvećem broju slučajeva bile navođene (tablica 20).

Tablica 20. Dvadeset najčešćih mjera koje su roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima naveli da bi njihovo ostvarivanje dovelo do povećanje kvalitete njihovog života

Mjera	N(%)
Financijska pomoć za roditelje	35 (20)
Cjeloviti sustav dijagnostike,terapije te rehabilitacije koji će pružiti mogućnost bolje integracije osobe u društvo	31 (17)
Potreba za većim brojem ustanova i unapređenje kvalitete postojećih	26(15)
Unapređenje zdravstvene politike i zdravstvene zaštite za roditelje i djecu	20 (11)
Unapređenje socijalne politike	16 (9)
Senzibilizacija društva	13 (7)
Stvaranje uvjeta za rješavanje stambenog pitanja	11 (6)
Edukacija za roditelje	11(6)
Psihološka pomoć za roditelje	10(6)
Osigurati izvaninstitucionalne oblike skrbi (igraonice, organizirane izlete i sl.)	9 (5)
Omogućiti ostvarivanje prava na status njegovateljice za majku	8(5)
Veće invalidnine za dijete	7(4)
Osobni asistent	7(4)
Veća primanja	6(3)
Povećanje kvalitete obrazovanja i edukacije	6(3)
Veća integracija djece s pervazivnim razvojnim poremećajima u društvo zdrave djece	6(3)
Povećanje broja stručnih timova	5(3)
Smanjiti čekanje na preglede za osobe s pervazivnim razvojnim poremećajima	5(3)
Nastavak edukacije i skrbi o osobama s pervazivnim razvojnim poremećajima i nakon punoljetnosti	5(3)
Besplatni prijevoz za dijete	5(3)

Iz tablice 20. moguće je uočiti da najveći broj roditelja (20%) smatra da bi poboljšanje financijske situacije njihove obitelji imalo najveći utjecaj na unapređenje kvalitete njihovog življenja. Zatim slijedi mišljenje da bi unapređenje dijagnostike, terapije i rehabilitacije osoba

s pervazivnim razvojnim poremećajima imalo najveći utjecaj na njihovu što bolju integraciju u društvo, a to bi pridonijelo povećanju kvalitete života njihovih roditelja.

5. RASPRAVA

Razlike u kvaliteti života između roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima i roditelja zdrave djece

Kako bismo dali odgovor na postavljeni problem proveli smo transformaciju rezultata u formu standardnih vrijednosti - postotka od skalnog maksimuma (%SM) te je testirana značajnost razlike rezultata između skupina roditelja. Provedene analize u potpunosti su potvrdile iznesenu hipotezu koja se odnosi na kvalitetu života. Očekivali smo značajne razlike u kvaliteti života između ispitivanih skupina iako neka dosadašnja provedena istraživanja u pogledu kvalitete života roditelja djece s invaliditetom pa tako i pervazivnim razvojnim poremećajima daju oprečne 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 čemu treba imati na umu o kojoj se vrsti invaliditeta kod člana obitelji radi. Invaliditet koji nosi sa sobom visok stupanj ovisnosti o članovima obitelji narušava u pravilu kvalitetu života cijele obitelji. Primjeri invaliditeta koji uvelike narušavaju kvalitetu života obitelji između ostalog su: atopični dermatitis (89), kongenitalna srčana greška (90), leukemija (91), bronhalna astma (92), novotvorevina mozga (93), autizam (116) pa sve do rekuretnih upala srednjeg uha (94). Istraživanja, koja potiču afirmativan stav spram skrbi za osobu s invaliditetom unutar obitelji naglašavaju da: briga za svog invalidnog člana povećava obiteljsku koheziju (95), postojeća situacija ne djeluje stresogeno za svaku obitelj (96), je proces adaptacije na novonastalu situaciju vrlo kratak i u konačnici ima samo pozitivne učinke na obitelj (97,98). Jedan od mogućih poticaja kojim se prevladavaju teškoće skrbi za osobu s invaliditetom jest spoznaja zadovoljstva kod osobe s invaliditetom (99), a pogotovo je to pozitivan učinak emotivne vezanosti između osobe s invaliditetom i nositelja njege (100). Pozitivan utjecaj na kvalitetu

života može imati dobro organizirana službe za pružanje pomoći osobama s invaliditetom čije funkcioniranje ovisi o tehničkim pomagalima npr. dijalizator, respirator (101). Moguće probleme koji se javljaju u skrbi za osobu s invaliditetom Yau i Li Tsang tumače postojanjem perioda adaptacije na novonastalu situaciju. Prema navedenim autorima nakon perioda adaptacije i potpunog prihvaćanjem osobe s invaliditetom i sebe u novonastaloj situaciji problemi vezani za skrb se smanjuju i postupno nestaju. Isti autori iznose da roditelji smatraju da je njihov život obogaćen prisustvom njihovog djeteta ili člana s invaliditetom (20).

S druge strane, od autora koji imaju pozitivan stav o kvaliteti života roditelja kao nosioca skrbi i njege za člana obitelji s invaliditetom, nalazi se niz autora koji iznose podatke istraživanja iz kojih je vidljivo da su ti roditelji pod visokom razinom stresa (103), podložni depresijama (104) i općeniti žive vrlo niskom kvalitetom života. Istraživanje o osobama koji vode brigu za oboljelog člana obitelji, provedenog u Australiji 2006. godine, ukazuje da briga za oboljelog člana obitelji, u okviru obitelji, ima potencijalno negativan utjecaj na obitelj u niz segmenata: financijskom (105), društvenom, emotivnom, pa sve do utjecaja na zdravlje članova obitelji (106). Publikaciji o nositeljima njege u Australiji: „Njega i pažnja je rizik za zdravlje“ ukazuje na njihov niži nivo fizičkog i psihičkog zdravlja, pogotovo ako njega oboljelog traje duži vremenski period (107). Rezultati istraživanja ukazuje na činjenicu da obitelji koje brinu za invalidnog člana imaju u pravilu nižu kvalitetu života (108). Problem koji moguće proizlazi iz narušene obiteljske situacije je povećan rizik zlostavljanja osobe s invaliditetom od strane nositelja njege (109). Pojedini autori ističu da obitelji koje skrbe 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 (110). Briga o osobi s pervazivnim razvojnim poremećajem negativno utječe na obiteljsku koheziju i osjećaj sreće (116) te su, zbog

karakteristika poremećaja djeteta, ovi roditelji posebno vulnerabilni dio populacije koji je izložen posebno visokoj razini stresa (111, 112).

Rezultati našeg istraživanja pokazuju da roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima imaju statistički značajno nižu subjektivnu kvalitetu života ($p < 0,001$) u odnosu na roditelje zdrave djece i to u svim domenama kvalitete života kao i u njezinom ukupnom indeksu. Subjektivna kvaliteta života za roditelje zdrave djece u rasponu je očekivanih vrijednosti za opću populaciju, dok je za 62% roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima ona ispod 60% SM, s prosjekom od 50,8% SM. Ova zadnje navedena vrijednost je, prema svjetskoj znanstvenoj literaturi, ispod raspona uobičajenih za opću populaciji, koji iznose 60-80% SM (39,239), te hrvatskog prosjeka od 60,1% SM prema nacionalnom zdravstvenom istraživanju provedenom 2003. godine (244).

Ovakva razlika, u subjektivnoj kvaliteti života, između ispitivanih skupina, potvrđuje hipotezu ovog istraživanja da ovakva razlika dijelom proizlazi i iz karakteristika pervazivnih razvojnih poremećaja, gdje otežana ili potpuno izostala komunikacija i sve ostale popratne značajke poremećaja, rezultiraju nemogućnost ostvarivanja punog emotivnog kontakta između roditelja i djeteta. Enormni emotivni i fizički napori koji roditelji ulažu u komunikaciju i odgoj, svog djeteta s teškoćama u razvoju, iscrpljuju njihove psihofizičke kapacitete što rezultira evidentnom razlikom u subjektivnoj kvaliteti života u odnosu na roditelje zdrave djece te razvojem psiholoških smetnji. Podatak o tri puta većoj učestalosti psiholoških poremećaja kod roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima, u odnosu na roditelje zdrave djece iz našeg istraživanja, potvrđuje gore navedene raspone ispod kojih dolazi do razvoja psihičkih poteškoća i bolesti. Činjenica da, uslijed narušavanja mehanizma homeostaze kvalitete života i njezinog pad ispod 60% SM, dolazi do razvoja simptome depresije (245) ukazuje na posebnu vulnerabilnost ove populacije.

Najveće razlike između ispitivanih skupina pronađene su u sljedećim domenama kvalitete života: osjećaj sigurnosti, pripadnost zajednici i sigurnost u budućnost. Posebno interesantna je činjenica da među roditeljima djece s pervazivnim razvojnim poremećajima, većina ispitanika navodi da su u potpunosti nezadovoljni sa osjećajem sigurnost i sigurnosti u budućnost (prevladavajući odgovor je 0). Navedene činjenice, iz kontakta s ovom skupinom roditelja, mogu se protumačiti i kroz činjenicu da se velika većina njih brine, svjesni napora koji iziskuje ovakva skrb, tko će se brinuti za njihovo dijete nakon što oni više neće biti u mogućnosti. Da je to tako potvrđuje i činjenica da se njihovi vodeći prijedlozi za unapređenje njihove kvalitete života upravo odnose na što bolju integraciju osobe s pervazivnim razvojnim poremećajima u društvo, kod kojih je to moguće, te povećanjem broja ustanova i unapređenjem kvalitete postojećih u kojima bi roditelji mogli smjestiti svoje dijete nakon što oni više iz objektivnih razloga (bolest, smrt) neće moći skrbiti za svoje dijete. Kod tumačenja potpunog nezadovoljstva sa osjećajem sigurnost i sigurnosti u budućnost kod većine roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima potrebno je istaći i činjenicu da je to domena kvalitete života s kojom su najmanje zadovoljni roditelji zdrave djece upravo sigurnost u budućnost. Na narušavanje ovog segmenta kvalitete života, kod obje skupine roditelja, zasigurno utječe činjenica da je Hrvatska poratna zemlja u tranziciji i jedna od najsiromašnijih zemalja Europe (22). Da je to dijelom tako govor i činjenica je najčešći prijedlog, za način povećanja kvalitete života roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima, vezan uz financijsku pomoć dok je druga najlošija domena kvalitete života kod roditelja zdrave djece upravo nezadovoljstvo materijalnim blagostanjem.

Kvaliteta života i njezin mogući utjecaj na samoprocjenu zdravlja i pobolijevanje od kroničnih bolesti te cjelovitost obitelji kod roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima i roditelja zdrave djece

Da bi dobili uvid u mogući utjecaj kvalitete života na samoprocjenu zdravlja i pobolijevanje od kroničnih bolesti te cjelovitost obitelji bilo je potrebno sagledati u cjelini rezultate ovog istraživanja koje je pored ispitivanja kvalitete života imalo za cilj i ispitivanje samoprocjene zdravlja, pobola od kroničnih bolesti te cjelovitost obitelji. Prethodno provedena istraživanja pokazuju da samo ekstremni unutrašnji ili vanjski čimbenici, kao što su kronični jaki bolovi ili briga za člana obitelji koji boluje od neizlječive bolesti, dovode do trajnog, značajnog smanjenja samoprocjene kvalitete života (38,39), narušavanja homeostaza, pada %SM ispod 60 i razvoja depresivnih simptoma (39,53). Podatak da kod osoba kod kojih je narušena homeostaza i %SM poda ispod 60 dovodi do razvoja simptoma depresije ukazuju na korelaciju između kvalitete života i zdravlja. U svijetu se posvećuje velika pažnja problemu kvalitete života djece s pervazivnim razvojnim poremećajima s posebnim naglaskom na kvalitetu života i specifičnosti morbiditeta njihovih roditelja. Provedena istraživanja ukazuju da veliki broj roditelja, djece s autizmom, ima anksiozno-depresivni poremećaj s izraženim poteškoćama u njezi svoga djeteta te poteškoćama u obavljanju svojih dnevnih zadataka. Roditelji djece s autizmom, u odnosu na roditelje zdrave djece, pobolijevaju više od depresivnog poremećaja (114) a zabilježen je i povećan broj opsesivno kompulzivnih smetnji (115). Posebno indikativan podatak je da majke djece s Downovim sindromom imaju veći osjećaj blagostanja od majki djece s autizmom. Ovo dodatno naglašava činjenicu da su roditelji djece s autizmom više pod stresom od roditelja djece s drugim vrstama intelektualnih teškoća (117). Znatno smanjenje kvalitete života roditelja djece s autizmom proizlazi, dijelom, i iz činjenice da djeca s autizmom i cerebralnom paralizom imaju u većoj mjeri promjene u ponašanju od djece s Down sindromom (118). Sve navedeno ukazuje da se problem djece ne smije tretirati odvojeno od problema kojeg imaju njihovi roditelji (113).

Rezultate našeg istraživanja o razlikama u subjektivnoj kvaliteti života između ispitivanih skupina potrebno je nadopuniti podacima, drugog dijela istraživanja, o statistički značajnoj lošijoj samoprocjeni zdravstvenog stanja u svim domenama, osim fizičkog zdravlja, kod roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima što dovodi do zaključka da je ovako ekstremno niska subjektivna kvaliteta života povećala njihovu podložnost obolijevanju i lošijem zdravlju u usporedbi s kontrolnom skupinom. Naša je studija pokazala da roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima statistički značajno lošije procjenjuju svoje zdravlje od roditelja zdrave djece u svim dimenzijama, osim fizičkog zdravlja. Njihova energija, vitalnost, psihičko zdravlje i društveno funkcioniranje posebice su narušeni. Jedina dimenzija zdravlja u kojoj nije bilo razlike u odnosu na roditelje zdrave djece bila je fizičko zdravlje. To se može objasniti činjenicom da je 71% ispitanih roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima bilo mlađe od 50 godina. Naročito je važna činjenica da je čak 35 % roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima ocijenilo svoje zdravlje kao lošije nego prethodne godine, što je za 18% više nego među roditeljima zdrave djece. Štoviše, 41% roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima, u usporedbi s 30% roditelja zdrave djece, izjavilo je da imaju neku kroničnu bolest s oko 3 puta učestalijim psihološkim smetnjama nego roditelji zdrave djece. Ovo je bila najveća razlika u navođenju kroničnih bolesti između dvije skupine, koja potvrđuje da ekstremni utjecaji određenih faktora, u ovom slučaju briga za dijete s poremećajem u razvoju, dovode do narušavanja homeostaze i razvoja depresivnih i ostalih psihičkih simptoma (39, 53). Sve su ove činjenice u skladu s nalazima drugih studija (113,114,121,246), koje upućuju na to da su roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima posebice vulnerabilan dio populacije i da je roditeljstvo u njihovom slučaju dovedeno u vezu s njihovim narušenim blagostanjem. Sve ovo gore navedeno kaskadno, u skladu s našom hipotezom, dovodi do narušavanja cjelovitosti obitelji (razvod braka, smrt jednog od supružnika) što još dodatno otežava njihove životne okolnosti.

Neki istraživači pogotovo naglašavaju važnost bračnog statusa za zdravlje (247). Pri tome ističu da je još u ranim sedamdesetim godinama prošloga stoljeća utvrđeno da osobe koje su u braku, žive duže u odnosu na samce, razvedene i udovice/udovce. Čini se da je taj obrazac prisutan još i danas. Bračni status osobito je važan za muškarce srednje životne dobi (248). Nadalje, obično se javlja interakcija između spola i bračnog statusa – neudane žene imaju manji rizik od depresije od udanih, dok je kod muškaraca obrnuta situacija – oženjeni muškarci imaju manji rizik od razvoja depresije za razliku od neoženjenih. Istraživanje Despot-Lučanin (64), međutim, ukazuje da neudane žene pokazuju najmanje zadovoljstvo životom. Autori rada navode da su takvi rezultati mogući jer se u istraživanju pod pojmom neudana često smatralo udovica, a udovištvo je često u negativnoj korelaciji sa zadovoljstvom životom. Stoga autori navode da biti udovica, kronično bolesna i starija od 72 godine povećava vjerojatnost lošijeg funkcioniranja. Rogers u svom istraživanju naglašava da je funkcionalno stanje oženjenih muškaraca lošije nego udatih žena (249). To tumači ulogom žene u obitelji koja joj ne dopušta da bude nesposobna. Ako joj funkcionalna snaga iz nekih razloga slabi nužno je da se što prije oporavi. Stari muškarci u obitelji imaju manje uloga od žena, a ako imaju supruge koje žive s njima, mogu sebi dati pravo da budu nesposobni. Studije su također ukazale da muškarcima brak više pogoduje nego ženama. Radi tradicionalnih spolnih uloga i normi, žene pružaju više socijalne potpore nego što je primaju. Žene su prema tradicionalnom shvaćaju socijalnih uloga više zadužene za zdravstvenu njegu članova obitelji i ranije u životu.

Neka istraživanja ukazuju da je mortalitet dvostruko veći kod onih koji nisu u bračnoj zajednici. Međutim, ne smijemo brzati u zaključcima o važnosti braka putem njegova direktnog utjecaja na zdravlje. Ono što osobe u bračnoj zajednici "štiti", zapravo je kvaliteta te zajednice i zadovoljstvo bračnom zajednicom. Stoga je važno istaknuti da nezadovoljstvo brakom i niska kvaliteta bračne zajednice mogu učiniti osobe ranjivijima i sklonijima

zdravstvenim problemima (249). Otkrivanje čimbenika koji utječu na subjektivnu procjenu zdravlja važno je jer može pridonijeti boljem razumijevanju i boljim strategijama za poboljšanje zdravstvenog stanja pojedinca. Rezultati istraživanja pokazuju da osobe nižeg obrazovanja, neoženjene/neudane osobe, osobe s nižim prihodima i stariji ljudi svoje zdravlje procjenjuju lošijim i pokazuju veći rizik smrtnosti (250).

Naše istraživanje ukazuje na 2% veći broj necjelovitih obitelji u grupaciji roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima u odnosu na roditelje zdrave djece, što također može imati za posljedicu lošiju samoprocjenu zdravlja. Ovaj postotak bi možda bio i veći da je u istraživanju željelo sudjelovati veći broj roditelja starijih od 50 godina. Važno je i istači da u našem istraživanju, zbog zaštite privatnosti, nismo pitali ispitanike o prethodnim brakovima, razvodima i da li su sada u drugom braku. Zbog svega navedenog nismo uspjeli utvrditi da kod roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima postoji značajno veći broj raspada brakova i obitelji u odnosu na roditelje zdrave djece.

Razlike u kvaliteti života i samoprocjeni zdravlja između majki i očeva djece s pervazivnim razvojnim poremećajima te majki i očeva zdrave djece

Da bi dobili odgovor na pitanje da li roditeljstvo djetetu s pervazivnim razvojnim poremećajima podjednako utječe na kvalitetu života i samoprocjenu zdravlja oba roditelja učinjena je statistička usporedba, za ove dvije vrijednosti, između majki i očeva. Prema literaturi očevi se relativno dobro adaptiraju na roditeljstvo djetetu s autizmom (122), no prema našem istraživanju ne postoji statistički značajna razlika u ukupnoj kvaliteti života između majki i očeva djece s pervazivnim razvojnim poremećajima, ali je statistički značajna razlika utvrđena na domenama osjećaj sigurnosti i sigurnost u budućnost u smislu značajno manjeg zadovoljstva kod majki u navedenim domenama kvalitete života. Razlog, ove razlike

u odnosu na literaturu, i činjenice da u Hrvatskoj očevi imaju isto lošu ukupnu kvalitetu života kao i majke može se protumačiti, između ostalog, kroz činjenicu da očevi posebno negativno doživljavaju društvene posljedice invaliditeta djeteta na obitelj (120) te podatku da roditelji djece s autizmom imaju više financijskih problema, što dodatno doprinosi njihovoj razini akceptiranog stresa (123). U vrijeme kada suvremena, pa tako i hrvatska, obitelj u najvećem dijelu ne posjeduje sredstva za proizvodnju i kada ona više nije "zajednica proizvođača" nego isključivo potrošačka, konzumna jedinica ona da bi ispunjavala svoje funkcije, svojim radom i prihodima mora osigurati i zadovoljiti egzistencijalne potrebe svojih članova (251). Ekonomsko osiguranje egzistencije odnosno prihodi obitelji igraju značajnu rolu u njezinoj stabilnosti te kvaliteti života (252). Hrvatska obitelj danas je suočena sa nizom posljedica činjenice da je Hrvatska jedna od najsiromašnijih zemalja Europe (22), s rastućom stopom nezaposlenosti (253). Ovo posebice pogađa njezine najvulnerabilnije dijelove u koje možemo ubrojiti i očeve djece s pervazivnim razvojnim poremećajima. Ovakva financijska nesigurnost obitelji te činjenica da se uloga očeva sve više mijenja pri čemu otac postaje sve aktivniji sudionik u razvoju svoga djeteta čini oca također ranjivim u ovakvim društvenim okolnostima. Na važnost utjecaja lošeg financijskog stanja u Hrvatskoj na kvalitetu života roditelje djece s pervazivnim razvojnim poremećajima mogućno može i ukazati činjenica da je najveći broj roditelja iz našeg istraživanja, njih 20%, navelo da bi financijska pomoć pridonijela unapređenju njihove kvalitete života. Ovakva financijska nesigurnost obitelji s djetetom s pervazivnim razvojnim poremećajima mogućno je jedan od faktora koji utječu na činjenicu da su majke statistički značajnije, u odnosu na očeve, nezadovoljne osjećajem sigurnosti i sigurnost u budućnost. Drugi mogući faktor ovakve razlike proizlazi iz uloge majke u ovim obiteljima gdje su one glavni nosioci skrbi za svoje dijete i gdje njih većinu brine tko će se voditi skrb za njihove dijete kada one više neće biti u mogućnosti. Do ove činjenice došli smo kroz razgovor sa majkama u istraživanju, a kao moguće rješenje za ovu

nesigurnost, roditelji njih 32%, vide u potrebi uspostave cjelovitog sustava dijagnostike, terapije te rehabilitacije koji će pružiti mogućnost bolje integracije osobe s pervazivnim razvojnim poremećajima u društvo te potrebi za većim brojem ustanova i unapređenje kvalitete postojećih. Da je majka dio obitelji koji nosi najveći dio skrbi za svoje dijete s teškoćama u razvoju i da to utječe na njezino zdravlje ukazuje literatura, u kojoj se navodi činjenica, da majke djece s pervazivnim razvojnim poremećajima, ali ne i očevi, imaju oštećenje kvalitete života vezane uz zdravlje (121). Naše istraživanje također ukazuje da su majke, u donosu na očeve, posebice loše samoprocjene zdravlja za dimenzije emocionalna i fizička ograničenja u svakodnevnom funkcioniranju te vitalnost i energija, što proizlazi iz enormnih napora koje ove majke ulažu u skrbi. Da je razmjer majčinih napora tako velik i skrb za dijete s pervazivnim razvojnim poremećajem tako složena može ukazati i činjenica da majke zdrave djece imaju samoprocjenu zdravlja i ukupnu kvalitetu života u okvirima uobičajenim za populaciju (52,244) a koja je pri tom identična očevima u tim obiteljima.

Završna razmatranja

Prema podacima našeg istraživanja roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima imaju manju subjektivnu kvalitetu života i lošije su samoprocjene zdravlja, s većom učestalosti kroničnih a posebice psihičkih bolesti, od roditelja zdrave djece te su na taj način posebno ranjiva skupina čije su potrebe za potporom i pomoći veće od potreba drugih roditelja. Kako bi skrb o članu obitelji s invaliditetom imala pozitivan učinak na obitelj (17,20,21) potrebni su određeni parametri: skladni obiteljski odnosi, visok društveno-gospodarski status i zajednica koja daje podršku takvim obiteljima. Nažalost, u Hrvatskoj je teško ispuniti ove zahtjeve, budući da je Hrvatska poratna zemlja s niskim bruto domaćim proizvodom i jedna od najsiromašnijih zemalja u Europi (22), u kojoj su najlošije dimenzije zdravlja roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima upravo energija, vitalnost i

društveno funkcioniranje, a i postotak necjelovitih obitelji je za oko 2% viša nego u obiteljima sa zdravom djecom. Ovome treba pridodati i podataka da su roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima prije svega nezadovoljni osjećajem sigurnosti i sigurnosti u budućnost. Sve ovo ukazuje na moguća odstupanja od parametara koji, prema Yau i Li-Tsangu (20), jamče najvišu kvalitetu roditeljstva u slučaju djece s invaliditetom. Ova saznanja, a naročito činjenica da je zdravlje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima ugroženo, predstavljaju moguću prijetnju optimalnoj skrbi djeteta (23-26). Usprkos svim gornjim činjenicama, 38% roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima zadržava subjektivnu kvalitetu života u rasponima za opću hrvatsku populaciju ili čak višu, što upućuje na moguću otpornost na postojeću situaciju. Regresijska analiza je pokazala da su zadovoljstvo postignućima u životu, međuljudski odnosi te sigurnost budućnost statistički značajni faktori koji utječu na održavanje subjektivne kvalitete života u rasponima uobičajenim za opću populaciju. Spoznaja o ovim mogućno „zaštitnim čimbenicima“ mogu imati značaj kod donošenja mjera za unapređenje kvalitete života i blagostanja obitelji s članom s navedenom vrstom invaliditeta. Velika većina (71%) roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima vjeruje da bi unapređenje različitih vidova socijalne, gospodarske i zdravstvene politike, kao i unapređenje zakonodavstva, poboljšalo njihovo i zdravlje njihove djece te kvalitetu života. Roditelji iz naše studije ponudili su niz prijedloga za postizanje ovog cilja, s posebnim naglaskom na:

- poboljšanje organizacijskog aspekta koji se odnosi na uspostavu cjelovitog sustav dijagnostike, terapije te rehabilitacije koji će pružiti mogućnost bolje integracije osobe s pervazivnim razvojnim poremećajima u društvo što uključuje i uspostavu većeg broja ustanova i unapređenje kvalitete postojećih;

- senzibilizaciju te edukacija društva i roditelja o specifičnostima i problemima koji proizlaze iz tipa poremećaja; unapređenje obrazovnog sustava i integraciju djece s pervazivnim razvojnim poremećajima u društvo;

- uvođenje osobnih asistenata za ovu vrstu poremećaja te izrada zakonskih propisa koji bi majkama djece s pervazivnim razvojnim poremećajima omogućili status njegovateljice.

Potrebno je istaći da je najčešća mjera, koju su naveli roditelji, iz domene financijske pomoći za roditelje što se može protumačiti njihovim posebice niskim zadovoljstvom sigurnosti i sigurnosti u budućnost te mogućim utjecajem financijskih sredstava na ove domene kvalitete života.

Sve ove mjere mogu izravno ili neizravno poboljšati kvalitetu života i zdravlje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima, a tako i utjecati na veće zadovoljstvo određenim domenama (zadovoljstvo postignućima u životu, međuljudski odnosi te sigurnost budućnost) koje su prepoznati kao značajni faktori višeg stupnja kvalitete života kod ove skupine roditelja.

U svijetu se posebna pažnja posvećuje upravo poboljšanju blagostanja njegovatelja (254-256). Organiziranu potporu obitelji s invalidnim članom koristi osoba s invaliditetom, njegov njegovatelj te zdravstveni tim koji sudjeluje u skrbi (257,258). Prema australskom autoru Bobu Cumminsu upravo je translokacija novčanih sredstava „ušteđenih“ procesom deinstitucionalizacije prema roditeljima djece s pervazivnim kao nositeljima skrbi način na koji će se povećati ne samo kvaliteta skrbi za djecu s navedenim poremećajima već će doći i do povećanja blagostanja cijele obitelji (108).

Pružanje odgovarajuće potpore obiteljima s djecom s pervazivnim razvojnim poremećajima i drugim oblicima invaliditeta naročito je važno i u Hrvatskoj. Zajedno s nadležnim ministarstvima, hrvatska je Vlada uložila velik trud u poticanje međuresorne suradnje radi unapređenja kvalitete života, a u cilju promicanja jednakih mogućnosti za osobe s

invaliditetom i njihove obitelji. Međutim, da ima prostora za poboljšanja, najbolje govori činjenica, o gore navedenih, 71% roditelja koja smatra da bi promjene političke situacije, u pogledu koji je važan za njih i njihovu djecu, doprinijele njihovoj situaciji i kvaliteti života, ili čak poboljšale iste. Iako Hrvatska ima niz zakonskih akata o osobama s invaliditetom, niti jedan ne definira dovoljno problematiku osoba s pervazivnim razvojnim poremećajima, mentalnom retardacijom te drugim bolestima i stanjima iz skupine duševnih bolest koje uzrokuju invaliditet. Na primjer, ne postoji poseban zakonski akt koji definira stupanj invaliditeta za ovu populaciju, što je, u današnjoj formi zakonodavstva u Hrvatskoj, izravno u vezi s ostvarivanjem određenih prava.

Započeta reforma sustava vještačenja za osobe s invaliditetom, temeljem Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom, kao jedan od ciljeva ima stvaranje jedinstvene liste oštećenja kojom bi se stvorili jedinstveni kriteriji u ocjeni invaliditeta (259). U Hrvatskoj se trenutno invaliditet vještači u pet različitih resora (Hrvatski zavod za mirovinsko osiguranje; Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti za hrvatske ratne vojne invalide Domovinskog rata; sustav socijalne skrbi; Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi za ratne vojne invalide II Svjetskog rata i poraća te Ministarstvo znanosti, obrazovanja i športa) na temelju pet različitih zakonskih propisa koji se u ocjeni invaliditeta baziraju uglavnom na medicinskom modelu tj. osoba ostvaruje svoja prava na osnovu postojanja oštećenja definiranog odgovarajućim propisom, s naglaskom da su u takvom sustavu vještačenja posebice zakinute osobe s pervazivnim razvojnim poremećajima i mentalnom retardacijom koje nemaju definirani postotak oštećenja što im onemogućuje ostvarivanje prava vezana uz postotak oštećenja.

Takav način rada mogao bi biti u narednom periodu zamijenjen modelom ocjene invaliditeta koji slijedi definiciju invaliditeta prema Konvenciji Ujedinjenih naroda o zaštiti prava osoba s invaliditetom te preporuke Svjetske zdravstvene organizacije. Prema navedenoj Konvenciji

osobe s invaliditetom su osobe koje imaju dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja, koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprečavati njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima (6). Iz definicije je moguće zaključiti važnost faktora okoliša koji mogu biti facilitatori odnosno barijera u izjednačavanju mogućnosti za ovaj posebice vulnerabilan dio populacije.

Upravo je Svjetska zdravstvena organizacije, u Međunarodnoj klasifikaciji funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja, definirala navedene čimbenike okoliša kao i ostale segmente koji daju mogućnost stvaranja društveno medicinskog modela invaliditeta, što je i preporuka navedene organizacije (7). Prema SZO za potpunu ocjenu invaliditeta potrebno je uzeti u obzir vrstu oštećenja te mogućnost uključivanja pojedinca u društvo. Upravo se gore navedena reforma sustava vještačenja bazira na ovim preporukama gdje bi jedinstvena lista oštećenja dala okvir medicinskog dok bi primjena MKF-a osiguravala objektivizaciju društvenog modela invaliditeta (260).

Prijedlog ovakve reforme definira pervazivne razvojne poremećaje kao zasebne entitete što bi omogućilo ostvarivanje prava na osnovi postotka oštećenja što u dosadašnjem zakonodavstvu nije bio slučaj.

Reforma zakonodavstva, upoznavanje roditelja s njihovim pravima, unapređenje međuresorne suradnje u kombinaciji s podizanjem javne svijesti o osobama s invaliditetom također će unaprijediti položaj osoba s pervazivnim razvojnim poremećajima i njihovih obitelji. Pored navedenog, rana dijagnostika i intervencija, cijeloživotno učenje te potpora obiteljima i stručnjacima važni su čimbenici (261,262) koji pridonose boljitku za ovu izrazito vulnerabilnu populaciju. Hrvatska nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za 2007-2015. (259) godinu ističe važnost međuresorne suradnje u cilju poboljšanja kvalitete života svih osoba s invaliditetom i njihovih obitelji, kao i osoba s pervazivnim razvojnim poremećajima pri čemu je potrebno istaći da se Hrvatska nalazi među

prvim potpisnicima UN-ove Konvencije o pravima osoba s invaliditetom (6). Ova dva akta trebaju služiti kao smjernice za stalno unapređivanje politike i prakse čiji je cilj unapređenje blagostanja i izjednačavanje mogućnosti za osoba s invaliditetom, pa tako i osoba s pervazivnim razvojnim poremećajima te njihovih obitelji, u Hrvatskoj.

Izvorni znanstveni doprinos ovog istraživanja je multidimenzionalna ocjena kvalitete života i zdravlja roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima. Identificirane su potrebe roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima koje bi unaprijedile njihovu kvalitetu života i zdravlje te mjere koji bi imale najveći utjecaj na što bolju integraciju njihove djece u društvo i svakodnevni život. Istraživanje daje i uvid na koji način pridonijeti izjednačavanju mogućnosti za tu skupinu roditelja te kako im poboljšati kvalitetu života. Pored znanstvenog doprinosa ovog istraživanja potrebno je istači i praktične primjene ovog istraživanja. Rezultati ovog istraživanja ukazuju na izrazitu vulnerabilnost roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima. U procesu deinstitucionalizacije osoba s intelektualnim teškoćama roditelji postaju aktivan sudionik rehabilitacijskog procesa te nositelj skrbi za svoje dijete. Da bi oni mogli, uz sve ostale dnevne radne aktivnosti, izvršavati sve navedene zadatke oni moraju živjeti za njih odgovarajućom kvalitetom života i biti dobrog zdravlja. Razmatranje svih mjera koje su roditelji naveli da bi im unaprijedili njihovu kvalitetu života i zdravlje, a koji su dio rezultata istraživanja, te moguće unapređenje legislative na temelju navedenih rezultata istraživanja aspekt su utjecaja ovog istraživanja na stručnu javnost koja skrbi za osobe s invaliditetom. Rezultati istraživanja mogu biti i poticaj za unapređenje zdravstvene skrbi za roditelje djece s pervazivnim razvojnim poremećajima s naglaskom na preventivne aktivnosti za unapređenje njihovog tjelesnog i duševnog zdravlja kroz razne vidove savjetovališta koja bi djelovala npr. u okviru Udruga osoba s autizmom te besplatne sistematske preglede. Pružanje, pogotovo, psihološke pomoći zasigurno bi olakšalo životne okolnosti tim roditeljima. Psihološka pomoć pridonijela bi i razvoju zaštitnih čimbenika utvrđenih ovim istraživanjem (uspjeh u životu,

međuljudski odnosi te sigurnost u budućnost) koji pridonose održavanju kvalitete života u razmjerima uobičajenim za populaciju. S obzirom da roditelji pogotovo naglašavaju potrebu za financijskom pomoći jedan od vidova pomoći koji bi imao osnov u rezultatima ovog istraživanja je svrstavanje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima u skupinu čije dopunsko osiguranje financira država. Za istači je također da su rezultati ovog istraživanja korišteni kao jedan od osnova za unapređenje vještačenja za osobe s pervazivnim razvojnim poremećajima pri čemu su navedeni poremećaji izdvojeni kao zasebni entiteti u prijedlogu Jedinstvene liste oštećenja što do sada nije bio slučaj. Ovakav mogući napredak u sustavu vještačenja potencijalno će olakšati ostvarivanje prava za te osobe i njihove obitelji.

6. ZAKLJUČAK

1. Roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima žive nižom kvalitetom života u odnosu na roditelje zdrave djece.
2. Roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima imaju lošiju samoprocjenu zdravlja što doprinosi češćem pobolijevanju od kroničnih bolesti u odnosu na roditelje zdrave djece.
3. Broj necjelovitih obitelji u skupini roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima je veći, ali ne statistički značajno, u odnosu na kontrolnu skupinu roditelja.
4. Oko trećine roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima, unatoč složenim životnim okolnostima, živi zadovoljavajućom kvalitetom života pri čemu su uspjeh u životu, dobri međuljudski odnosi te sigurnost u budućnost zaštitni faktori čije prisustvo održava kvalitetu života u razmjerima uobičajenim za populaciju.
5. Provođenje mjera za unapređenje kvalitete života predloženih ovim istraživanjem te promicanje pozitivnog pristupa u društvu, mogu poboljšati blagostanje autističnih osoba i njihovih obitelji a i pridonijeti razvoju gore navedenih zaštitnih faktora čime bi mogućno veći udio roditelja imao kvalitetu života u razmjerima uobičajenim za populaciju.
6. Odgovarajuće liječenje i psihosocijalnu podršku potrebno je pružiti prije nego zdravlje roditelja postane ozbiljno narušeno.
7. Rezultati ovog istraživanja ukazuju da su roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima posebno ranjiva skupina čije su potrebe za potporom i pomoći veće od potreba drugih roditelja.
8. S obzirom na limitiranosti studije, navedene u tekstu, ovo istraživanje može poslužiti kao početak budućih istraživanja o roditeljima djece s pervazivnim razvojnim

poremećajima. Istraživanja bi se mogla kontinuirano provoditi u okviru Nacionalne strategije za osobe s invaliditetom, pri čemu bi se rezultati koristili za stalno unapređenje blagostanja tog posebice vulnerabilnog dijela populacije. Pri tome bi trebalo napraviti moguće preinake legislative koje bi omogućile pristup ispitanicima putem Registra osoba s invaliditetom. Takav način bi omogućio formiranje slučajnog uzorka što bi pridonijelo reprezentativnosti uzorka i kvaliteti istraživanja.

7. SAŽETAK

Autizam se danas definira kao organski razvojni defekt mozga koji se očituje poteškoćama u društvenim interakcijama i komunikaciji te neuobičajenim ponašanjem (138, 139). Prema podacima iz literature prevalencija pervazivnog autističnog spektra bilježi stalan porast i prema izvještaju Center of Disease Control u Atalanti, SAD, (CDC) ona je 6.6 na 1000 (8). S obzirom na sve veći broj zagovornika deinstitucionalizacije i povratka osoba s teškim invaliditetima u okrilje obitelji (84-86), najnovijih smjernica o terapiji i rehabilitaciji djece sa pervazivnim razvojnim poremećajima gdje roditelji zauzimaju vrlo važno mjesto u skrbi i odgoju svoga djeteta (16-18) te činjenica da narušeno zdravlje roditelja može ugroziti kvalitetu njihove skrbi za člana obitelji s invaliditetom (23-26) ova grupa roditelja mora živjeti za njih prihvatljivom kvalitetom života i biti zadovoljavajućeg nivoa fizičkog i psihičkog zdravlja. Kvaliteta života je multidemezionalan pojam kojeg čine: životni standard, zdravlje, produktivnost, mogućnost ostvarivanja bliskih kontakata, sigurnost, pripadanja zajednici te osjećaj sigurnosti u budućnost (29).

Cilj ovog istraživanja bio je utvrditi razlike u kvaliteti života, zdravstvenom statusu i morbiditetu između roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima i roditelja zdrave djece. Istraživanjem je obuhvaćeno 350 roditelja od čega 178 roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima (dijagnosticiranih pod šifrom F84 Međunarodne klasifikacije bolesti i srodnih stanja, deseta revizija) čiji je medijan starost 43 god (27-83 god). U navedenoj skupini roditelja 105 je majki (59,0%) i 73 očeva (41,0%). Kontrolnu skupinu čine 172 roditelja zdrave djece, s medijanom starosti 42 godine (24-82 god), od čega je 101 majke (58.7%) i 71 očeva (41,3%). Većina ispitanika u obje skupine su u braku, iako je veći broj samohranih roditelja u skupini roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima (11,2%), u usporedbi sa 9,3% iz skupine roditelja zdrave djece. Dobiveni rezultati ukazuju da roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima imaju statistički značajno nižu

subjektivnu kvalitetu života (p <0,001) u odnosu na roditelje zdrave djece i to u svim domenama kvalitete života kao i u njezinom ukupnom indeksu te da su lošije samoprocjene zdravlja u svim dimenzijama zdravlja, osim u fizičkom zdravlju u odnosu na kontrolnu skupinu roditelja. 41% roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima, te 30.2% roditelja zdrave djece, izjavilo je da boluje od neke kronične bolesti, s time da je najveća razlika u navođenju zabilježena u skupini psiholoških poremećaja (F00-F99 MKB-10 šifra grupe). 11% roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima pati od bolesti iz navedene skupine, što je 6,7% više od roditelja zdrave djece. Usprkos svim gornjim činjenicama, 38% roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima zadržava subjektivnu kvalitetu života u rasponima za opću hrvatsku populaciju ili čak višu, što upućuje na moguću otpornost na postojeću situaciju. Regresijska analiza je pokazala da je zadovoljstvo postignućima u životu, međuljudski odnosi te sigurnost u budućnost statistički značajni faktori koji utječu na održavanje subjektivne kvalitete života u rasponima uobičajenim za opću populaciju. Pogotovo je zanimljiv podatak da 71% roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima smatra da bi promjene političke situacije, u pogledu koji je važan za njih i njihovu djecu, doprinijele njihovoj situaciji i kvaliteti života, ili čak poboljšale iste s time da najveći broj njih smatra da bi poboljšanje financijske situacije njihove obitelji; unapređenje dijagnostike, terapije i rehabilitacije osoba s pervazivnim razvojnim poremećajima te potreba za većim brojem ustanova i unapređenje kvalitete postojećih imalo najveći utjecaj na unapređenje kvalitete njihovog življenja. S obzirom na limitiranosti studije, navedene u tekstu, ovo istraživanje može poslužiti kao početak budućih istraživanja o roditeljima djece s pervazivnim razvojnim poremećajima. Istraživanja bi se moglo kontinuirano provoditi u okviru Nacionalne strategije za osobe s invaliditetom, a rezultate koristiti za stalno unapređenje blagostanja tog posebice vulnerabilnog dijela populacije. Pri tome bi trebalo napraviti moguće preinake legislative koje bi omogućile

pristup ispitanicima putem Registra osoba s invaliditetom. Takav način bi omogućio formiranje slučajnog uzorka što bi pridonijelo reprezentativnosti uzorka i kvaliteti istraživanja.

8. SUMMARY

Autism is defined as an organic brain defect development manifested difficulties in social interaction and communication, and unusual behaviors (138, 139). According to data from the literature prevalence of autistic spectrum disorders has rise and in a report by Center of Disease Control in Atalanta, USA (CDC) it was 6.6 per 1,000 (8). Given the growing number of advocates of deinstitutionalization and the return of persons with severe disabilities in the family (84-86), recent guidelines on treatment and rehabilitation of children with pervasive developmental disorder where parents take a very important role in the care and upbringing of their children (16-18) and the fact that impaired the health of parents can affect their quality of care for family members with disabilities (23-26), this group of parents must live with acceptable quality of life and satisfactory level of physical and mental health. Quality of life is multidimensional term, which consists of: Standard of Living, Personal Health, Achieving in Life, Personal Relationships, Personal Safety and Community-Connectedness (29). The aim of this study was to determine differences in quality of life, health status and morbidity among parents of children with pervasive developmental disorders and parents of healthy children. The study included 350 parents of which 178 parents of children with pervasive developmental disorders (diagnosed by code F84 International Classification of diseases and related conditions, tenth revision) with a median age of 43 yr (27-83 yr). In this group of parents was 105 mothers (59.0%) and 73 fathers (41.0%). The control group consists of 172 parents of healthy children, median age 42 years (24-82 years), of which the 101 mothers (58.7%) and 71 fathers (41.3%). Most respondents in both groups were married, although an increasing number of single parents in the group of parents of children with pervasive developmental disorders (11.2%), compared with 9.3% of a group of parents of healthy children. The obtained results indicate that parents of children with pervasive developmental disorders have a significantly lower subjective quality of life ($p < 0.001$) compared to parents

of healthy children in all domains of quality of life as well as its overall index and to have poorer self perceived-health in all dimensions of health except in physical health compared to the control group parents. 41% of parents of children with pervasive developmental disorders, and 30.2% of parents of healthy children, said that he suffers from a chronic disease, with the biggest difference in the group of psychological disorders (F00-F99 ICD-10 code groups). 11% of parents of children with pervasive developmental disorders suffer from a disease of the that group, which is 6.7% more than parents of healthy children. Despite all the above facts, 38% of parents of children with pervasive developmental disorders maintain the subjective quality of life in the ranges of the Croatian general population or even higher, what suggesting a possible resistance to the existing situation. Regression analysis showed that satisfaction with the achievements in life, interpersonal relationships and safety in the future are statistically significant factors affecting the maintenance of subjective quality of life in the normal ranges for the general population. Especially interesting is the fact that 71% of parents of children with pervasive developmental disorders is considered to change the political situation in that respect is important for them and their children contributed to their situation and quality of life, or even improve with the same time that most of them (20%) believe that improving the financial situation of their families; improving diagnosis, therapy and rehabilitation of persons with pervasive developmental disorders and the need for a large number of institutions and improving the quality of existing, had the greatest impact on improving the quality of their life. Given the limitation of the study, above mentioned, this research can serve as the beginning of future research on parents of children with pervasive developmental disorders. Research could be carried out continuously in the National Strategy for Persons with Disabilities, and the results used to continually improve the wellbeing of this particular vulnerable population. When it should be possible to make modifications to legislation that would allow access to the subjects through a register of people with

disabilities. Such a method would allow the formation of a random sample, which would contribute to the representativeness of the sample and the quality of research.

9. LITERATURA

[1] United Nations. Rights and Dignity of Persons with Disabilities. http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=23 datum pristupa stranici 15.03.2010.

[2] "Stanovništvo prema invalidnosti", Popis stanovništva, kućanstava i stanova. Zagreb, Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske, 2001.

[3] Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Izvještaj o osobama s invaliditetom. 2009. http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron_mas/invalidi09.pdf datum pristupa stranici 15.03.2010.

[4] Rulnjević N, Strnad M, Komadina D. Međunarodna klasifikacija oštećenja, invaliditeta i hendikepa. Priručnik za klasifikaciju posljedica bolesti (prijevod). Zagreb, Zavod za zaštitu zdravlja Republike Hrvatske, 1986.

[5] Zakon o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom. Narodne novine, broj 64, 2001.

[6] United Nations. Convention on the rights of persons with disabilities. http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf datum pristupa stranici 15.03.2010.

[7] International Classification of Functioning. Disability and Health (ICF). Geneva (Switzerland): World Health Organization; 2001.

[8] Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of autism spectrum disorders. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2000. *MMWR Surveillance Summaries*. 2007; 56(1): 1-11.

[9] Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Baza podataka: Hrvatski registar o osobama s invaliditetom. Zagreb, 2009.

[10] Benjak T, Vuletić Mavrinac G. Prevalence of Pervasive Developmental Disorders – Croatia in Comparison with Other Countries of the World. Mat soc med. 2009; 21(1): 4.

[11] Hare D, Pratt C, Burton M, Bromley J, Emerson E. The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. Autism. 2004;8(4):425–444.

[12] Hastings R, Johnson E. Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. Journal of Autism and Developmental Disability. 2001;31(3):327–336.

[13] Campbell M, Schopler E, Cueva J, Hallin A. Treatment of Autistic Disorder. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. February 1996; 35(2): 134-143.

[14] Krauss et.al. Adults with autism living at home or in non-family settings: positive and negative aspects of residential status. J Intellect Disabil Res. 2005;49(Pt 2):111-24.

[15] Trudgeon C, Carr D. The Impacts of Home-Based Early Behavioural Intervention Programmes on Families of Children with Autism. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2007;20:285-296.

[16] Werner DeGrace B. Families, children with autism and everyday occupations. American Journal of Occupational Therapy. 2004;58: 543-550.

[17] Olsson MB, Hwang CP. Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental wellbeing in families of children with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research. 2008;52(12):1102-1113.

[18] Welch W. Approaches to autism. 3rd ed. London, The National Autistic Society, 1997.

[19] Scharlach AE., Sobel EL, Roberts REL. Employment and caregiver strain: An integrative model. The Gerontologist. 1991; 31: 778-787.

[20] Yau MKS, Li-Tsang CWP. Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristic and attributes. British Journal of Developmental Disabilities. 1999;45:38-52.

[21] Cummins RA. The subjective wellbeing of people caring for a family member with a severe disability at home: A review. Journal of Intellectual & Developmental Disability. 2001;26(1):83-100.

[22] Eurostat.GDP per capita in Purchasing Power Standards. http://epp.eurostat.ec.europa.eu/tgm/table.do?tab=table&init=1&plugin=1&language=en&pcode=tsieb010
datum pristupa stranici 15.03.2010.

[23] Kelly AF, Hewson PH. Factors associated with recurrent hospitalization in chronically ill children and adolescents. J Paediatr Child Health. 2000;36(1):13-8.

[24] Bromley BE, Blacher J. Parental reasons for out-of-home placement of children with severe handicaps. Ment Retard. 1991;29(5):275-80.

[25] Llewellyn G, Dunn P, Fante M, Turnbull L, Grace R. Family factors influencing out-of-home placement decisions. J Intellect Disabil Res. 1999;43(3):219-33.

[26] Duvdevany I, Vudinsky H. Out-of-home placement of children with intellctual disability:Israel-born parents vs. New immigrants from the ex-USSR. Int J Rehabil Res. 2005;28(4):321-30.

[27] Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Izvještaj o osobama s invaliditetom. http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron_mas/invalidi07.pdf . datum pristupa stranici 15.03.2010.

[28] Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. Psychol Med.1998;28:551-8.

[29] Cummins R. Quality of life definition and terminology: a discussion document from the International Society for Quality of Life Studies. International Society for Quality of Life Studies. 1998; pp. 1-43.

[30] Lawton MP. A Multidimensional view of quality of life in frail elders. U: Birren JE, Lubben JE, Rowe JC, Deutchman D (ur). The concept and measurement of quality of life in the frail elderly. San Diego: Academic Press, 1991.

[31] Cummins RA. Objective and subjective quality of life: an interactive model. Soc Indic Res. 2000;52:55-72.

[32] Vuletić G. Generacijski i transgeneracijski čimbenici kvalitete života vezane za zdravlje studentske populacije [disertacija]. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 2004.

[33] Brajković L, Godan A, Godan Lj . Quality of Life After Stroke in Old Age: Comparison of Persons Living in Nursing Home and Those Living in Their Own Home. Croatian Medical Journal. 2008;50(2):182-8.

[34] Krizmanić, M, Kolesarić V. Pokušaj konceptualizacije pojma „kvaliteta života“. Primjenjena psihologija. 1989; 10:179-184.

[35] Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. Soc Sci Med. 1999; 48:977-88.

[36] National Organization on Disability. NOP/Harris survey of disabled Americans. New York (NY): National Organization on Disability, 1994.

[37] Cummins RA. The second approximation to an international standard for life satisfaction. Social Indicators Research. 1998; 43:307-334.

[38] Cummins RA. Personal income and subjective well-being: A review. Journal of Happiness Studies. 2000;1:133-158.

[39] Cummins RA. A homeostatic model for subjective quality of life. Proceedings, Second Conference of Quality of Life in Cities, 2000, pp.51-59,. Singapore; National University of Singapore.

[40] Cummins RA, Gullone E, Lau ALD. A model of subjective well being homeostasis: The role of personality. U: E.Gullone&R.A.Cummins (ur). The universality of

subjective wellbeing indicators. Social Indicators Research Series. Dordrecht: Kluwer, 2002.

[41] Brickman P, Coates D, Janoff-Bulman R J. Lottery winners and accident victims: Is happiness relative? Journal of Personality & Social Psychology. 1978;36: 668-678.

[42] Cummins RA. On the trail of the gold standard for life satisfaction. Social indicators Research. 1995; 35:179-200.

[43] Veenhoven R. Is happiness a trait? Social Indicators Research. 1994; 32: 101-160.

[44] Brickman P, Coates D. Janoff Bulman R. Lottery winners and accident victims: Is happiness relative? Journal of Personality and Social Psychology. 1978; 36: 917-927.

[45] Headey B, Wearing A. Personality, life events, and subjective well-being: Toward a dynamic equilibrium model. Journal of Personality and Social Psychology. 1989; 57: 731-739.

[46] Schkade D, Kahneman D. Does living in California make people happy? A focusing illusion in judgments of life satisfaction. Psychological Science. 1998; 9: 340-346.

[47] Suh E, Diener E, Fujita F. Events and subjective well-being: Only recent events matter. Journal of Personality and Social Psychology.1996;70: 1091-1102.

[48] Andrews FM, Withey SB. Social indicators of well-being: America's perception of life quality. New York, Plenum Press, 1976.

[49] Campbell A, Converse P, Rodgers W. The Quality of American Life: Perceptions, Evaluations, and Satisfactions. New York, Russell Sage Foundation, 1976.

[50] Diener E, Diener C. Most people are happy. Psychological Science. 1996;7: 181-185.

[51] Costa PT, McCrae RR. Influence of extraversion and neuroticism on subjective well-being: Happy and unhappy people. Journal of Personality & Social Psychology. 1980; 38: 668-678.

[52] Cummins RA, Eckersley R, Pallant J, Van Vugt J, Misajon R. Developing a National Index of Subjective Wellbeing: The Australian Unity Wellbeing Indeks. Social Indicators Research. 2003;64(2): 159-190.

[53] Belle D, Doucet J, Harris J, Miller J, Tan E. Who is rich? Who is happy? American Psychologist. 2000;55: 1160-1161.

[54] Rudolf H, Priebe S. Subjective quality of life in female in-patients with depression: Alongitudinal study. International Journal of Social Psychiatry. 1999; 45(4): 238-246.

[55] Ackerman R, DeRubeis R J. Is depessive realism real? Clinical Psychological Review 1991; 11:564-584.

[56] Huppert JD, Weiss KA, Lim R, Pratt S, Smith TE. Quality of life in schizophrenia: Contributions of anxiety and depression. Schizophrenia research. 2001; 51(2-3): 171-180.

[57] Olatunji BO, Cisler JM, Tolin DF. Quality of life in the anxiety disorders: a meta-analytic review. Clin Psychol Rev. 2007; 27(5): 572-81.

[58] Podgorelec S. Kvaliteta života starijega stanovništva u izoliranim sredinama - primjer hrvatskih otoka [disertacija]. Zagreb : Filozofski fakultet; 2004.

[59] Raboteg-Šarić Z, Rogić I. Daleki život, bliski rub: Kvaliteta života i životni planovi mladih na područjima posebne državne skrbi. Zagreb, Institut društvenih znanosti Ivo Pilar, 2002.

[60] Leutar Z. Kvaliteta života osoba s invaliditetom u domu umirovljenika. U: Starenje i cerebralna paraliza. Zagreb, Hrvatski savez udruga cerebralne i dječje paralize, 2001.

[61] Vragović R, Frey Škrinjar J. Mentalno zdravlje osoba s autizmom s aspekta kvalitete života. Autizam - časopis za autizam i razvojne poremećaje. 2004; 1(24): 12-16.

[62] Vuletić G. Sociopsihološki čimbenici osobne kvalitete života [magistarski rad]. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 1999.

[63] Brajković L. Pokazatelji zadovoljstva životom u trećoj životnoj dobi [disertacija]. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 2010.

[64] Despot Lučanin J. Iskustvo starenja. Jastrebarsko, Naklada Slap, 2003.

[65] Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no.2,p.100) and entered into force on 7 April 19848.

[66] Bowling A. Measuring Health: A review of quality of life measurement scales. Milon Keynes: Open Uniuversity Press, 1991.

[67] World Health Organization (WHO), European Regional Office. *Ottawa Charter for Health Promotion.* Copenhagen, Denmark: WHO; 1986.

[68] Kaplan G, Baron-Epel O. What lies behind the subjective evaluation of health status? Social Science and Medicine. 2003; 56(8):1669-1676.

[69] Miilunpalo S, Vuori I, Oja P, Pasanen M, Urponen H. Self-rated health status as a health measure: the predictive value of self-rated health status on the use of physician services and on mortality in the working-age population. Clinical Epidemiology. 1997; 50(5): 517-528.

[70] Felce D, Perry J. The extent of support for ordinary living provided in staffed housing: the relationship between staffing levels, resident dependency, staffresident interactions and resident activity patterns. Social Science and Medicine. 1995; 40:799-810.

[71] Jylha M. Self-rated health revisited: Exploring survey interview episodes with elderly respondents. Social Science and Medicine. 1994; 39: 983-990.

[72] Evers AWM, Taal E, Kraaimaat FW, Jacobs JWG, Abdel-Nasser A,Rasker JJ, Bijlsma JWJ. A comparision of two recently developed health status instruments for patients with arthritis: Dutch- AIMS2 and IRGL. British Journal of Rheumatology. 1998;37:157–164.

[73] Mesbah M, Cole BF, Ting Lee ML. Statistical methods for quality of life studies: design, measurments and analysis. Kluwer Academic Publishers, 2002.

[74] Žunić Z. *Profesionalnom rehabilitacijom u 21 stoljeću*. Zagreb, Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži, Ministarstvo rada i socijalne skrbi, 2001; 9-27.

[75] Špoljar T. Rehabilitacija djece i omladine ometene u fizičkom ili psihičkom razvitku u Hrvatskoj. *Socijalni rad.* 1960; 3:11-26.

[76] Puljiz V. Socijalne reforme Zapada : od milosrđa do socijalne države. Zagreb, Studijski centar socijalnog rada Pravnog fakulteta Sveučilišta, 1997.

[77] Šostar Z, Bakula Anđelić, M, Majsec Sobota V. Položaj osoba s invaliditetom u Gradu Zagrebu. Rev. soc. polit. 2006; 13(1): 53-65.

[78] Zovko G. Socijalna skrb o invalidima u Republici Hrvatskoj. Revija za socijalnu politiku. 2000; 7(3).
Dostupno na : http://www.rsp.hr/ojs2/index.php/rsp/article/view/241/245
datum pristupa stranici 16.03.2010.

[79] Teodorović B, Bratković D. Osobe s teškoćama u razvoju u sustavu socijalne skrbi. Revija za socijalnu politiku. 2001; 8(3-4): 279-290.

[80] Hrvatsko-australski socijalni centar . Iskustvo invaliditeta u Hrvatskoj i Australiji.
Dostupno na:
http://www.mdaa.org.au/publications/ethnicity/croatian/CroatianLangOpenDoors.pdf
Datum pristupa stranici: 16.03.2010.

[81] Bratković D. Kvaliteta življenja osoba s umjerenom i težom mentalnom retardacijom u obiteljskim i institucionalnim uvjetima života [disertacija]. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 2002.

[82] Wehmeyer L. et al. Promoting Self-Determination in Students with Developmental Disabilities. New York , A Division of Guilford Publications, Inc., 2007.

[83] Benjak T. Povijesne promjene u stajalištima društva prema osobama s invaliditetom. Časopis za razvoj civilnog društva u Republici Hrvatskoj. 2009; 21: 10-13.

[84] Nirje B. The normalization principle: Implications and comments. Journal of Mental Subnormality. 1970; 16: 1662-1670.

[85] Nirje B. The normalization principle. U: RB Kugel & A Shearer (Eds). Changing patterns in residential services for the mentally retarded (pp.231-240). Washington, Presidents Committee on Mental Retardation, 1976.

[86] Wolfensberger W. The principle of normalization in human services. Toronto, National Institute on Mental Retardation, 1972.

[87] Feinstein C. The Pennhurst longitudinal study: a solid case for community living. Entourage. 1986; 1: 13-19.

[88] Johnson L. A week to celebrate our carers. The Age. 1999; 26 October: 11.

[89] Chamlin SL. The psychosocial burden of childhood atopic dermatitis. Dermatol Ther. 2006; 19(2):104-7.

[90] Goldbeck L, Melches J. Quality of life in families with congenital heart disease. *Qual Life Res.* 2005;14:1915–1924.

[91] Yamazaki S, Sokejima S, Mizoue T, Eboshida A, Fukuhara S. Health-related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. Quality of Life Research. 2005; 14(4):1079-85.

[92] Halterman JS, Yoos HL, Conn KM, Callahan PM, Montes G, Neely TL, Szilagyi PG. The Impact of Childhood Asthma on Parental Quality of Life. Journal of Asthma. 2004; 41(6):645-53.

[93] Chien LY, Lo LH, Chen CJ, Chen YC, Chiang CC, Yu Chao YM. Quality of life among primary caregivers of Taiwanese children with brain tumor. Cancer Nursing. 2003; 26(4):305-11.

[94] Brouwer CN, Rovers MM, Maille AR, Veenhoven RH, Grobbee DE, Sanders EA, Schilder AG. The impact of recurrent acute otitis media on the quality of life of children and their caregivers. Clinical Otolaryngology. 2005; 30(3):258-65.

[95] Berg-Werger M. Caring for elderly parents. New York, Garland Publishing, 1996.

[96] Moroney RM. Families, care of the handicapped, and public policy. Home Health Care Services Quarterly. 1983; 3: 188-212.

[97] Weisz V, Tomkins A J. The right to a family environment for the children with disabilities. American Psychologist. 1996; 51: 1239-1245.

[98] Stainton T, Besser H. The positive impact of children with an intellectual disability on the family. Journal of Intellectual and Developmental Disability. 1998; 23: 57-70.

[99] Stephens MAP, Franks MM. Parent care in the context of women's multiple roles. Psychological Science. 1999; 8: 149-152.

[100] Pruchno RA. Enmeshed lives: adult children with developmental disabilities and their aging mothers. Psychology & Aging. 2003; 18(4):851-7.

[101] Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Families' experiences of caring for technology-dependent child: a temporal perspective. Health & Social Care in the Community. 2005; 13(5):441-50.

[102] Hartley S, Ojwang P, Baguwemu A, Ddamulira M, Chavuta A. How do carers of disabled children cope? The Ugandan perspective. Child: Care, Health & Development. 2005; 31(2):167-80.

[103] Singer GHS, Irvin LK. Family caregiving, stress and support. U: Singer GHS & LK Irvin (Eds). Support for caregiving families (pp. 3-25). Baltimore, Paul H. Brookes, 1989.

[104] Mohide EA, Streiner DL. Depression in caregivers of impaired elderly family members. U: Cappeliez P, Flynn RJ. (Eds.). Depression and social enviroment (pp.289-331). Montreal, McGill-Queen´s University Press, 1993.

[105] Australian Institute of Family Studies.The nature and impact of caring for family members with a disability in Australia. Research report, no. 16, 2008. http://www.aifs.gov.au/institute/pubs/resreport16/report16pdf/summary.pdf ABS 2004

[106] Conoley JC, Sheridan SM. Pediatric traumatic brain injury: challenges and interventions for families. *Journal of Learning Disabilities.* 1996; *29:* 662-669.

[107] Evercare. Study of Caregivers in Decline. 2006. http://evercarehealthplans.com/pdf/SHEW034203-HIRES.pdf datum pristupa stranici 16.03.2010.

[108] Cummins RA. The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: a review. Journal of Intellectual & Developmental Disability. 2001; http://www.informaworld.com/smpp/title~db=all~content=t713432019~tab=issueslist~branches=26 - v2626(1): 83 – 100.

[109] Ammerman RT, Van Hasselt VB, Hersen, M. Maltreatment of handcapped children- a critical review. Journal of Family Violence. *1988;*3(1): 53-72.

[110] Fadden G, Bebbington P, Kuipers L. The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. British Journal of Psychiatry. 1987; 150: 285-292.

[111] Bouma R, Schmeitzer R. The impact of chronic childhood illness on family stress: a comparison between autism and cystic fibrosis. Journal of Clinical Psychology. *1990;46:* 722-730.

[112] Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. Health Qual Life Outcomes. 2007; 27: 5-22.

[113] Blanchard LT, Gurka MJ, Blackman JA. Emotional, developmental, and behavioral health of American children and their families: a report from the 2003 National Survey of Children's Health. Pediatrics. 2006;117(6):1202-12.

[114] Olsson MB, Hwang CP. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. J Intellect Disabil Res. 2001; 45(Pt6):535-43.

[115] Abramson R, Ravan S, Wright H, Wieduwilt K, Wolpert C, Donnelly S, Periacak-Vance M, Cuccaro M. The relationship between restrictive and repetitive behaviours in individuals with autism and obsessive compulsive symptoms in parents. Child Psychiatry Hum Dev. 2005;36(2):155-65.

[116] Higgins DJ, Bailey SR, Pearce JC. Factors Associated with Functioning Style and Coping Strategies of Families with a Child with an Autism Spectrum Disorder. Autism The International Journal of Research and Practice. 2005; 9(2):125-37.

[117] Blacher J, McIntyre LL. Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. J Intellect Disabil Res. 2006;50(3):184-98.

[118] Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being.J Intellect Disabil Res.2005; 49(9):657-71.

[119] Hastings RP.Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stres sin mothers and fathers of children with autism.J Intellect Disabil Res.2003;47(4-5):231-7.

[120] Saloviita T, Italinna M, Leinonen E. Explaining the parental stress of fathers, and mothers caring for child with intellectual disability: a Double ABCX Model. J Intellect Disabil Res. 2003;47(4-5):300-12.

[121] Allik H, Larsson JO, Smedje H. Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. Health Qual Life Outcomes. 2006; 4:1.

[122] Rodrigue JR, Morgan SB, Geffken GR. Psychosocila adaptation of fathers of chidren with autism, Down syndrom, and normal development. J Autism Dev Disord. 1992; 22(2):249-63.

[123] Emerson E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability:social and economic sitaution, mental health status, and self-assessed social and psychological impact of child's difficulties. J Intellect Disabil Res.2003; 47(4-5):385-99.

[124] Donenberg G, Baker BL.The impact of young children with externalizing behaviors on their families.J Abnorm Child Psychol.1993;21(2):179-98.

[125] Cullen LA, Barlow JH, Cushway D. Positive touch, the implications for parents and their children with autism: an exploratory study. Complement Ther Clin Pract. 2005;11(3):182-9.

[126] Higgins DJ, Bailey SR, Pearce JC. Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. Autism. 2005; 9(2):125-37.

[127] Shu BC, Lung FW. The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. J Intellect Disabil Res. 2005; 49(1):47-53.

[128] Kirkham MA, Schilling RF 2nd, Norelius K, Schinke SP. Developing coping styles and social support networks: an intervention outcome study with mothers of handicapped children. Child Care Health Dev. 1986;12(5):313-23.

[129] McConachie H, Randle V, Hammal D, Le Couteur A. A controlled trial of training course for parents of children with suspected autism spectrum disorde. J Pediatr.2005;147(3):335-40.

[130] Tonge B, Brereton A, Kiomall M, Mackinnon A, King N, Rinehart N. Effects on parental mental health o fan education and skills training program for parents of young children with autism: a randomized controlled trial. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry.2006;45 (5):561-9.

[131] Bromley J, Hare DJ, Davison K, Emerson E.Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: social support, mental health status and satisfaction with service.Autism. 2004; 8(4):409-23.

[132] Huynen KB, Lutzker JR, Bigelow KM, Touchette PE, Campbell RV. Planned Activities training for mothers of children with developmental disabilities. Community genaralization and follow-up.Behav Modif.1996;20(4):406-27.

[133] Seung HK, Ashwell S, Elder JH, Valcante G. Verbal communication in children with autism after in-home father training.J Intellect Disabil Res. 2006;50 (2):139-50.

[134] Massimo LM. Caprino D. Zarri DR. Parents helping parents: does this psychological mechanism work when the child is affected by a high risk disease? Minerva Pediatrica. 2005; 57(6):441-6.

[135] Harrold M, Lutzker JR, Campbell RV, Touchette PE. Improving parent-child interactions for families of children with developmental disabilities. J Behav Ther Exp Psychiatry. 1992; 23(2):89-100.

[136] Plant KM, Sanders MR. Reducing problem behavior during care-giving in families of preschool-aged children with developmental disabilities. Res Dev Disabil. 2007; 28(4):362-85.

[137] Hassall R, Rose J, McDonald J.Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability:the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. J Intellect Disabil Res. 2005;49 (6):405-18.

[138] Volkmar FR, Pauls D.Autism.Lancet. 2003; 362(9390):1133-41.

[139] Moldin SO, Rubenstein JLR, Hyman SE. Can Autism Speak to Neuroscience? The Journal of Neuroscience. 2006, 26(26):6893-6896.

[140] Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih zdravstvenih problema, deseta revizija,svezak 1.,str.285-287, Zagreb, 1992.

[141] American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition (DSM-IV).* Washington, DC: American Psychiatric Publishing, 1994.

[142] American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th Edition, Text Revision (DSM-1V-TR).* Washington, DC: American Psychiatric Publishing, 2000.

[143] Glumbić N. Odrasle osobe sa autizmom. Kragujevac, Izdavačka agencija „Grad“, 2006.

[144] Muhle R, Trentacoste SV, Rapin I. The genetics of autism. *Pediatrics.* 2004; 113(5):472-486.

[145] Bailey A, Phillips W, Rutler M. Autism: towards an integration of clinical, genetic, ncuropsychological, and neurobiolog-ical perspectives. *J Child Psychol Psychiatry.* 1996;37:89-126.

[146] Risch N, Spiker D, Lotspeich L, et al. A genomic screen of autism: evidence for a multilocus etiology. *Am J Hum Genet.* 1999,65:493-507.

[147] Asherson PJ, Curran S. Approaches to gene mapping in complex disorders and their application in child psychiatry and psychology. *Br J Psychiatry.* 2001;179:122-128.

[148] Rutler M. Genetic influences and autism. U: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D (Eds). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorder (pp.* 425-452). 3rd cd. Vol 1. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, 2005.

[149] Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA.* 2001; 285:3093-3099.

[150] Chakrabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *Am Journal of Psychiatry.* 2005; 162:1133-1141.

[151] Bailey A, Le Courteur A, Gottesman I. Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychol Med.* 1995; 25:63-77.

[152] Lawler CP, Croen LA, Grelher JK, Van de Water J. Identifying environmental contributions to autism: provocative clues and false leads. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2004; 10:292-302.

[153] Arndt T, Stodgell CJ, Rodier PM. The teratology of autism. *Int J Dev Neurosci.* 2005; 23:189-199

[154] Chess S. Follow-up report on autism in congenital rubella. J *Autism Child Schizophr.* 1977;7:69-81.

[155] Larsson HJ, Eaton WW, Madsen KM, et al. Risk factors for autism: perinatal factors, parental psychiatric history, and socioeconomic status. *Am J Epidemiol.* 2005;161:916-925.

[156] Knickmeyer R, Baron-Cohen S, Raggalt P, Taylor K. Foetal testosterone, social relationships, and restricted interests in children. *J Child Psychol Psychiatry.* 2005;46:198-210.

[157] Reichenberg A, Gross R, Weiser M, et al. Advancing paternal age and autism. *Arch Gen Psychiatry.* 2006;63:1026-1032.

[158] Croen LA, Najjar DV, Fireman B, Grether JK. Maternal and paternal age and risk of autism spectrum disorders. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2007; 161:334-340.

[159] Kolevzon A, Gross R, Reichenberg A. Prenatal and perinatal risk factors for autism. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2007; 161: 326-333.

[160] Larsson HJ, Eaton WW, Madsen KM, Vestergaard M, Olesen AV, Agerbo E, Schendel D, Thorsen P, Mortensen PB. Risk factors for autism: perinatal factors, parental psychiatric history, and socioecenomic status. AM J Epidemiol.2005;161(10):916-25;discussion 926-8.

[161] Bolton PF, Roobol M, Allsopp L, Pickles A. Association between idiopathic infantile macrocephaly and autistic spectrum disorders. Lancet. 2001;358(9283):726-7.

[162] Courchesne E, Carper R, Akshoomoff N. Evidence of brain overgrowth in the first year of life in autism. Jama. 2003;290(3):337-44.

[163] Bolton PF, Griffiths PD. Associations of tuberous sclerosis of temporal lobes with autism and atypical autism. Lancet.1997;349(9049):392-5.

[164] Badawi N, Kurinczuk U, Keogh JM, et al. Antepartum risk factors for newborn encephalopathy: the Western Australian case-control study. *BMJ.* 1998;317:1549-1553.

[165] Badawi N, Kurinczuk U, Keogh JM. et al. Intrapartum risk factors for newborn encephalopalhy: the western Australian case-control study. *BMJ.* 1998,317:1554-1558.

[166] Juul-Dam N, Townsend J, Courchesne E. Prenatal, perinatal, and neonatal factors in autism, pervasive developmental disorder-not otherwise specified, and the general population. *Pediatrics.* 2001;107(4).
Dostupno na: http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/107/4/e63
Datum pristupa: 18.03.2010.

.[167] Klug MG, Burd L, Kerbeshian J, Benz B, Martsolf JT. A comparison of the effects of parental risk markers on pre- and perinatal variables in multiple patient cohorts with fetal alcohol syndrome, autism, Tourelle syndrome, and sudden death syndrome: an enviromic analysis. *Neurotoxicol Teratol.* 2003; 25:707-717.

[168] Badawi N, Dixon G, Felix JF, et al. Autism following a history of newborn encephalopathy: more than a coincidence? *Dev Med Child Neurol.* 2006;48:85-89.

[169] Glasson EJ, Bower C, Pellerson B, De Klerk N, Chancy G, Hallmayer JF. Perinatal factors and the development of autism: a population study. *Arch Gen Psychiatry.* 2004;61: 618-627.

[170] Gardener H, Spiegelman D, Buka SL. Prenatal risk factors for autism: comprehensive meta-analysis. Br J Psychiatry. 2009;195(1):7-14.

[171] Shaw W. Biological Treatments for Autism and PDD. The Great Plains Laboratory, 2002.

[172] Honda H, Shimizu Y, Rutter M. No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: a total population study. Journal of Child Psychology and Psychiatry. 2005; 46(6): 572-579.

[173] Hviid A, Stellfeld M, Wohlfahrt I, Melbye M. Association between thi-merosal-containing vaccine and autism, Journal of American Medical Association. 2003; 290(13): 1763-1766.

[174] Fombonne E, Zakarian R, Bennett A, Meng L, McLean- Heywood D. Pervasive developmental disorders in Montreal, Quebec, Canada: prevalence and links with immunizations. *Pediatrics.* 2006;118(l):139-50.

[175] Rutter M. Incidence of autism spectrum disorders: changes over time and their meaning. *Acta Paediatr.* 2005; 94:2-15.

[176] Richler J, Luyster R, Risi S, el al. Is there a "regressive phe-notype" of autism spectrum disorder associated with the measles-mumps-rubella vaccine? A CPEA study. *J Autism Dev Disord.* 2006;36:299-316.

[177] D'Souza Y, Fombonne E, Ward BJ. No evidence of persisting measles virus in peripheral blood mononuclear cells from children with autism spectrum disorder [published correction appears in *Pediatrics.* 2006,118:2608]. *Pediatrics.* 2006,118: 1664-1675.

[178] Katz SL. Has the measles-mumps-rubella vaccine been fully exonerated? *Pediatrics.* 2006; 118:1744-1745

[179] DeStefano F, Bhasin TK, Thompson WW, Yeargin-Allsop M, Boyle C. Age at first measles-mumps-rubella vaccination in children with autism and school-matched control subjects: a population-based study in metropolitan Atlanta. *Pediatrics.* 2004;113:259-266.

[180] Stehr-Green P, Tull P, Slellfeld M, Mortensen PB, Simpson D. Autism and thimerosal-containing vaccines: lack of consistent evidence for an association. *Am J Prev Med.* 2003;25:101-106.

[181] Nelson KB, Bauman ML. Thimerosal and autism? *Pediatrics.* 2003;111:674-679.

[182] Institute of Medicine, Immunization Safety Review Committee. *Immunization Safety Review: Vaccines and Autism.* Washington, DC: National Academics Press, 2004.

[183] Abrahams BS, Geschwid DH. Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology. Nat.Rev Genet. 2008 May; 9(5): 341-55.

[184] Zoghbi HY. Postnatal neurodevelopmental disorders: meeting at the synapse? Science. 2003; 302:826–830.

[185] Chugani DC, Muzik O, Behen M, Rothermel R, Janisse JJ, Lee J, Chugani HT. Developmental changes in brain serotonin synthesis capacity in autistic and non autistic children. Annals of Neurology. 1999; 45, 287–295.

[186] Hranilović D, Zorana Bujas-Petković Z, Vragović R, Vuk T, Hock K, Jernej B. Hyperserotonemia in Adults with Autistic Disorder. J Autism Dev Disord. 2007; 37:1934–1940.

[187] Lopez-Rangel E, Lewis ME. Loud and clear evidence for gene silencing by epigenetic mechanisms in autism spectrum and related neurodevelopmental disorders. *Clin Genet.* 2006; 69: 21-22.

[188] Veenstra-Vanderweele J, Christian SL, Cook EH Jr. Autism as a paradigmatic complex genetic disorder. *Annu Rev Genomics Hum Genet.* 2004; 5:379-405.

[189] Wassink TH, Brzustowicz LM, Bartlett CW, Szatmari P. The search for autism disease genes. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2004;10(4):272-83.

[190] Hagerman PJ, Hagerman RJ. The fragile X premutation: a maturing perspective [published correction appears in *Am J Hum Genet.* 2004,75:352]. *Am J Hum Genet.* 2004;74:805-816.

[191] Rogers SJ, Wehner DE, Hagerman R. The behavioral pheno-type in fragile X: symptoms of autism in very young children with fragile X syndrome, idiopathic autism, and other developmental disorders. *J Dev Behav Pediatr.* 2001; 22:409-417.

[192] Smalley SL. Autism and tuberous sclerosis. *J Autism Dev Disord.* 1998; 28:407-414.

[193] Baker P, Piven J, Sato Y. Autism and tuberous sclerosis complex: prevalence and clinical features. *J Autism Dev Disord.* 1998; 28:279-285.

[194] Wiznitzer M. Autism and tuberous sclerosis. *J Child Neurol.* 2004; 19:675-679.

[195] Curatolo P, Porfirio M, Manzi B, Seri S. Autism in tuberous sclerosis. *Eur J Paediatr Neurol.* 2004; 8:327-332.

[196] Curatolo P. Tuberous sclerosis: genes, brain, and behavior. *Dev Med Child Neurol.* 2006; 48:404.

[197] Baieli S, Pavone L, Meli C, Fiumara A, Coleman M. Autism and phenylketonuria. *J Autism Dev Disord.* 2003; 33:201-204.

[198] Aronson M, Hagberg B, Gillberg C. Attention deficits and autistic spectrum problems in children exposed to alcohol during gestation: a follow-up study. *Dev Med Child Neurol.* 1997; 39:583-587.

[199] Wolpert CM, Menold MM, Bass MP, et al. Three probands with autistic disorder and isodicentric chromosome 15. *Am J Med Genet.* 2000; 96:365-372.

[200] Bolton PF, Dennis NR, Browne CE, et al. The phenotypic manifestations of interstitial duplications of proximal 15q with special reference to the autistic spectrum disorders. *Am J Med Genet.* 2001; 105:675-685.

[201] Clayton-Smith J, Laan L. Angelman syndrome: a review of the clinical and genetic aspects. *J Med Genet.* 2003; 40:87-95.

[202] Thatcher KN, Peddada S, Yasui DH, LaSalle JM. Homologous pairing of 15q 11-13 imprinted domains in brain is develop-mentally regulated but deficient in Rett and autism samples. *Hum Mol Genet.* 2005; 14:785-797.

[203] Lopez-Rangel E, Lewis ME. Do other methyl-binding proteins play a role in autism? *Clin Genet.* 2006; 69:25.

[204] Niemilz EL, Feinberg AP. Epigenetics and assisted reproductive technology: a call for investigation. *Am J Hum Genet.* 2004; 74:599-609.

[205] Elias E, Giampietro P. Autism may be caused by Smith-Lemli-Opitz syndrome (SLOS). Presented at: annual Clinical Genetics meeting; March 17-20, 2005; Dallas, TX.

[206] Demark JL, Feldman MA, Holden JJ. Behavioral relationship between autism and fragile X syndrome. *Am J Ment Retard.* 2003;108:314-326.

[207] Rogers SJ, Wehner DE, Hagerman R. The behavioral pheno-type in fragile X: symptoms of autism in very young children with fragile X syndrome, idiopathic autism, and other developmental disorders. *J Dev Behav Pediatr.* 2001;22:409-417.

[208] Chih B, Afrid SK, Clark L, Scheiffele P. Disorder-associated mutations lead to functional inactivation of neuroligins.Hum Mol Genet.2004;13(14):1471-7.

[209] Geschwind DH, Levitt P. Autism spectrum disorders: developmental disconnection syndromes. Curr Opin Neurobiol. 2007;17(1):103-11.

[210] Courchesne E, Pierce K. Why the frontal cortex in autism might be talking only to itself: local overconnectivity but long-distance disconnection. Curr Opin Neurobiol 2005;15:225–230.

[211] Herbert M, Ziegler C, Deutsch L, O'Brien D, Kennedy P, Filipek A, et al. Brain asymmetries in autism and developmental language disorder: a nested whole-brain analysis. Brain. 2005; 128(1): 213-226.

[212] Redcay E, Courchesne E. When is the brain enlarged in autism? A meta-analysis of all brain size reports. Biol Psychiatry. 2005; 58(1):1-9.

[213] Lotter V. Epidemiology'of autistic conditions in young children: I. Prevalence. Social Psychiatry. 1966; 1:124-37.

[214] Webb EJV, Lobo S, Hervas A, Scoudield J, Fraser WL. The changing prevalence of autistic disorder in Welsh health district. Dev Med Child Neurology. 1997; 39:150-2.

[215] Magnusson P, Saemundsen E. Prevalence of autism in Iceland. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2001; 31(2): 153-163.

[216] Dales L, Hammer SJ, Smith NI. Time trends in autism and in MMR immunization coverage in California. Journal of American Medical Association. 2001; 285(9):1183-1185.

[217] Fombonne E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. J Clin Psychiatry. 2005;66 (10):3-8.

[218] Baird G, Charman T, Baron-Cohen S, et al. A screening instrument for autism at 18 months of age: a 6 year follow-up study. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. 2000; 39, 694-702.

[219] Bertrand J, Boyle C, Yeargin-Allsopp M, Decoufle P, Mars A, Bove F. Prevalence of autism in a United States population: the Brick Township, New Jersey, investigation. Pediatrics. 2001; 108(5):1155-1161.

[220] Glumbić N. Odrasle osobe sa autizmom (pp 37). Kragujevac, Izdavačka agencija „Grad“, 2006.

[221] Glumbić N. Odrasle osobe sa autizmom (pp 38). Kragujevac, Izdavačka agencija „Grad“, 2006.

[222] Gillberg C, Wing L. Autism: not an extremely rare disorder. Acta Psychiatrica Scandinavica. 1999; 99(6): 399-406.

[223] Blaxitl MF, Baskin DS, Spitzer WO. Commentary on Croen et al. 2002. The changing prevalence of autism in California. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2003; 33(2): 223-226.

[224] Croen LA, Grether JK, Hoogstrate I, Selvin S. The changing prevalence of autism in California. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2002; 32(3): 207-215.

[225] Glumbić N. Odrasle osobe sa autizmom (pp 39). Kragujevac, Izdavačka agencija „Grad“, 2006.

[226] Graham L. The autism myth. New Scientist. 2005; 87(25): 36- 40.

[227] European commission health and consumer protetction Some elements about the prevalence of Autism Spectrum Disorders (ASD) in the European Union. 2007. Dostupno na: http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/diseases/autism_1.pdf datum pristupa stranici 18.03.2010.

[228] Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Izvještaj o osobama s invaliditetom. 2007. Dostupno na: http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron_mas/invalidi07.pdf datum pristupa stranici 15.03.2010.

[229] Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Izvještaj o osobama s invaliditetom. 2008. Dostupno na: http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron_mas/invalidi08.pdf datum pristupa stranici 15.03.2010.

[230] Erceg M, Benjak T, Ivičević Uhernik A, Rodin U, Ćorić T. Integracija javnozdravstvenih podataka. Hrvatski časopis za javno zdravstvo. 2008; 4(13). Dostupno na: http://www.hcjz.hr/clanak.php?id=13612 datum pristupa stranici 18.03.2010.

[231] Benjak T. Unapređenje praćenja podataka o osobama s invaliditetom. Hrvatski časopis za javno zdravstvo. 2008; 4(13). Dostupno na: http://www.hcjz.hr/clanak.php?id=13592&rnd datum pristupa stranici 18.03.2010.

[232] Plauch C, Johnson A. Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. Pediatrics. 2007; 120 (5): 1183-1215.

[233] International Wellbeing Group. Personal Wellbeing Index. Melbourne: Australian Centre on Quality of Life, Deakin Universit,2006. Dostupno na: http://www.deakin.edu.au/research/acqol/instruments/wellbeing_index.htm datum pristupa stranici 18.03.2010.

[234] Cummins RA, McCabe MP, Romeo Y, Gullone E.The comprehensive Quality of Life Scale: Instrument development and psychometric evaluation on college staff and students. *Educational and Psychological Measurement. 1994; 54*: 372–382.

[235] Cummins R. Comprehensive Quality of Life Scale – Adult (ComQol – A5) (5th ed.). Melbourne, School of Psychology, Deakin University, 1997.

[236] Trauer T, Mackinnon A. Why are we weighting? The role of importance ratings in quality of life measurement. *Quality of Life Research*. 2001; 10(7): 579-85.

[237] Diener ED, Emmons RA, Larsen RJ, Griffin S. The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assessment. 1985; 49:* 71-75.

[238] Lau ALD, Cummins RA.Test-retest Reliability of the Personal Wellbeing Index. Unpublished research report. The Hong Kong Polytechnic University. 2005.

[239] Cummins RA, Eckersley R, Pallant J, Van Vugt J, Misajon R. Developing a national index of subjective wellbeing: The Australian Unity Wellbeing Index. *Social Indicators Research. 2003; 64:* 159-190.

[240] Tiliouine H, Cummins RA, Davern M. (2006). Measuring Wellbeing in Developing Countries: The Case of Algeria. *Social Indicators Research. 2006; 75*: 1-30.

[241] Ware JE, Kosinski M, Gandek B. SF-36® Health Survey: Manual and Interpretation Guide. Lincoln, RI: QualityMetric Incorporatd, 2000.

[242] 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;47:95-102.

[243] STATISTICA, wer.7,1; StatSoft, Inc., 2005.

[244] Vuletic G. Health related quality of life and satisfaction with life in Croatia. Proceedings of the 8th Australian Conference on Quality of Life. Deakin University, Melbourne, Australia. 2006.
Dostupno na: http://acqol.deakin.edu.au/Conferences/abstracts_papers/2006/index.htm
Datum pristupa 18.03.2010.

[245] Cummins RA, Nistico H. Maintaining life satisfaction: The role of positive bias. *Journal of Happiness Studies*. 2002; 3: 37–69.

[246] Bailey DB Jr, Golden RN, Roberts J, Ford A. Maternal depression and developmental disability: research critique. Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2007;13:321-9.

[247] Kiecolt-Glaser JK, Newton TL. Marriage and health: his and hers. Psychological Bulletin. 2001; 127(4): 472-503.

[248] Stanton GT. How marriage improves adult health: why marriage matters series. 1998.
Dostupno na: http://www.divorcereform.org/mel/abetterhealth.html
Datum pristupa 18.03.2010.

[249] Rogers RG, Rogers A, Belanger A. Disability-free life among the elderly in the United States. Journal of Aging and Health. 1992; 4(1): 19-42.

[250] Havelka M. Zdravstvena psihologija. Jastrebarsko, Naklada slap, 1998.

[251] Jurak A. Roditelji – prvi odgojitelji svoje djece. Don Bosco danas. 2002;1: 4-5.

[252] Europska zaklada za poboljšanje životnih i radnih uvjeta. Drugo Europsko istraživanje o kvaliteti života Kvaliteta života u Europi, 2003.-2007.
Dostupno na:
http://www.eurofound.europa.eu/pubdocs/2009/771/hr/1/EF09771HR.pdf
Datum pristupa: 20.03.2010.

[253] Hrvatski zavod za zapošljavanje. Nezaposlenost i zapošljavanje u Republici Hrvatskoj. 2010.
Dostupno na:
http://www.hzz.hr/default.aspx?id=4610&proiz=2463
Datum pristupa: 20.03.2010.

[254] Brown I, Anand S, Fung WLA, Isaacs B, Baum N. Family quality of life: Canadian results from an international study. J Dev Phys Disabil. 2003;15:207-30.

[255] Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. Neurology. 2006;67:1592-9.

[256] Hebert RS, Arnold RM, Schulz R. Improving well-being in caregivers of terminally ill patients. Making the case for patient suffering as a focus for intervention research. J Pain Symptom Manage. 2007;34:539-46.

[257] Glajchen M. The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. J Support Oncol. 2004;2:145-55.

[258] Herring S, Gray K, Taffe J, Tonge B, Sweeney D, Einfeld S. Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. J Intellect Disabil Res. 2006;50:874-82.

[259] Nacionalna strategija za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom 2007.-2015., Narodne novine, br. 63/2007.

[260] Benjak T, Ježić A, Janičar Z, Ivanković D, Vuletić Mavrinac G. Potential problems in Building Social Model of Disability. Croatian Medical Journal. 2009; 50: 594-5.

[261] Landa RJ. Diagnosis of autism spectrum disorders in the first 3 years of life. Nat Clin Pract Neurol. 2008;4:138-47.

[262] Chawarska K, Klin A, Paul R, Volkmar F. Autism spectrum disorder in the second year: stability and change in syndrome expression. J Child Psychol Psychiatry. 2007;48:128-38.

10. ŽIVOTOPIS

Rođen sam 13.07.1969. u Zagrebu. 1988. godine završio sam Srednja fizioterapeutsku škola u Zagrebu sa maturalnim radom: „Paraplegije“. 1989. godine upisujem Medicinski fakultet u Zagrebu kojeg završavam 1995 sa diplomskim radom: „Bolne prepone“ . Obavezni staž odradio sam u Zagrebu u periodu od 1995.-1997. godine, pri čemu sam vršio i dužnost klupskog liječnika u Košarkaškom klubu „Hiron Botinec“.

1997. godine odlazim na služenje vojnog roka gdje završavam Časničku školu Hrvatske vojske i stičem čin pričuvnog poručnika.

Specijalizaciju iz javnog zdravstva, u Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo, počinjem 2002. a završavam 2005. godine sa završnim radom: „Hrvatski registar o osobama s invaliditetom“. Poslijediplomski studij iz javnog zdravstva, u sklopu specijalizacije, završio sam 2005. godine sa završnim projektom: „Biciklom na posao“. Doktorski studij „ Biomedicina i zdravstvo“ upisao sam 2005. godine pri Medicinskom fakultetu u Zagrebu.

U Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo od 2005. godine vršim dužnost voditelja Odijela za prevenciju invalidnosti. Od 2007. godine sam koordinator za izradu i provedbu područja Istraživanje i razvoj Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007.-2015., te koordinator radne skupine za izradu jedinstvene liste oštećenje pri Ministarstvu zdravstva i socijalne skrbi.

Jedan sam od autora prijevoda Međunarodne klasifikacije funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja na hrvatski jezik. Urednik sam dijela portala www.zdravlje.hr koji obrađuju tematiku osoba s invaliditetom i promocije tjelesne aktivnosti.

U suradnji s Udrugom za promicanje istih mogućnosti (UPIM) dobitnika nagrada za projekte koje je raspisala Svjetska banka i Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi. Autor sam više od 20 znanstvenih i stručnih radova te publikacija koji se odnose na područje invaliditeta.

Zapovjednik sam saniteta 305. pričuvne bojne Hrvatske vojske.

Hobiji su mi biciklizam, planinarenje i uređenje travnjaka. Oženjen sam i otac sam dvoje djece.