

Roditelji djece s poteškoćama u razvoju; stupanj zadovoljstva suradnjom sa zdravstvenim djelatnicima

Parents of children with disabilities; level of satisfaction with cooperation of health professionals

Ksenija Cazin^{1,2} Željka Cindrić^{3,2} Ivana Piščenc^{4,2}

¹Opća bolnica Karlovac, Služba za kirurgiju, A. Štampara 3, 47000 Karlovac, Hrvatska

¹General Hospital Karlovac, Department of Surgery, A. Štampara 3, 47000 Karlovac, Croatia

²Sveučilište u Rijeci, Medicinski fakultet, Rijeka, Hrvatska

²University of Rijeka, School of Medicine, Rijeka, Croatia

³Privatna praksa zdravstvene njege u kući, Stara cesta 57, 47300 Ogulin, Hrvatska

³Private practice of healthcare at home, Stara cesta 57, 47300 Ogulin, Croatia

⁴Škola za medicinske sestre Vinogradska, Vinogradska cesta 29, 10000 Zagreb, Hrvatska

⁴Nursing school Vinogradska, Vinogradska cesta 29, 10000 Zagreb, Croatia

Sažetak:

U radu se opisuju rezultati istraživanja provedeno u skupini roditelja djece s poteškoćama u razvoju u Udruzi „Radost“ iz Ogulina.

Svrha je ovog rada prikazati odnos zdravstvenih djelatnika prema roditeljima djece s poteškoćama u razvoju. Ispitivanje je provedeno u mjesecu studenom 2013. godine na 30 ispitanika [roditelji djece s poteškoćama u razvoju - 15 majki i 15 očeva]. Istraživanje je provedeno originalno konstruiranim upitnikom, s odgovorima koji su bodovani uporabom Likertove skale. Radi statističke analize određivanja stupnja značajnosti u uporabi je T-test za male uzorke. Dobiveni rezultati pokazuju da se liječnici znatno bolje odnose prema majkama djece s poteškoćama u razvoju, i to iz postojanja predrasuda da su majke djece sa teškoćama u razvoju osjetljivije na odnos liječnik – dijete - roditelj.

Glavne riječi: djeca s poteškoćama u razvoju • majke • očevi • zdravstveni djelatnici • predrasude

Kratki naslov: Stupanj zadovoljstva roditelja djece s poremećajem u razvoju

Abstract:

This paper describes the results of research which was carried out in a group of parents of children with developmental disabilities in the Association named "Joy", in the northwest side of Ogulin.

The purpose of this paper is to show the relationship of health care professionals to parents of children with developmental disabilities. The survey was conducted in November 2013 on 30 patients [parents of children with disabilities in development; mothers; 15 fathers]. The study was conducted by usage of originally designed questionnaire with answers measuring by Likert-scale. Statistical analysis was performed with usage of the t-test for small samples. The results show that physicians significantly better relate to the mothers of children with developmental disabilities, due to the prejudice that mothers of children with disabilities are more vulnerable to relationship doctor - child -parent.

Keywords: children with disabilities • mothers • fathers • health care professionals • prejudice

Running head: level of satisfaction among parents of children with disabilities

Received June 04th 2014

Accepted June 05th 2014

Autor za korespondenciju/Corresponding author: Ksenija Cazin bacc.med.techn., General Hospital Karlovac, Department of Surgery, A.Štampara 3, 47000 Karlovac, Croatia • Tel: +385-47-608-375 Fax: +385-47-608-340 • E – mail: ksenija.cazin@gmail.com

Uvod / Introduction

Prema podacima Svjetske zdravstvene organizacije, oko deset posto djece u ukupnoj populaciji ima teškoće u razvoju [1]. U teškoće u razvoju uvrštavaju se tegobe, i to: oštećenje vida, sluha, poremećaji glasovno-govorno-jezične komunikacije, motorički poremećaji, kronične bolesti, smanjene intelektualne sposobnosti, poremećaji pažnje/hiperaktivnosti, teškoće u učenju, poremećaji u ponašanju, emocionalni problemi, te poremećaji iz domene autizma [2]. Roditeljstvo djeteta s teškoćama u razvoju vrlo je zahtjevno. Roditelji su suočeni s iznevjerenim očekivanjima jer su željeli i očekivali dijete koje će se razvijati slično ostaloj djeci. Oni su suočeni s mnogobrojnim dodatnim obve-

zama, posebice u provođenju kontinuiranih ambulantnih kontrolnih liječničkih pregleda.

Potreban je znatno veći obim zdravstvene potpore roditeljima djece koja imaju kronične bolesti i teškoće u razvoju, i to od najranije životne dobi djeteta [3].

Opće zdravstveno stanje, razvoj i dobrobit djeteta ovise o kvaliteti zdravstvenih usluga. Odgovarajuća zdravstvena skrb uvelike prevenira nastanak, umanjuje obim ili poboljšava funkcionalne sposobnosti djece s teškoćama u razvoju. Djeca s teškoćama u razvoju imaju češće kontakte sa zdravstvenim djelatnicima od ostale djece i njihovih rodi-

telja. Nezadovoljavajuća dostupnost zdravstvenih djelatnika, nefleksibilnost u načinu funkcioniranja zdravstvenih institucija, kao i neadekvatan odnos zdravstvenih djelatnika mogu uzrokovati da djeca i roditelji znatno teže dolaze do zadovoljavajuće zdravstvene pomoći [4].

U odnosu zdravstvenih djelatnika prema roditeljima i djece s poteškoćama u razvoju potrebna je strpljiva i konkretna komunikacija. Potrebno je izbjegavati nejasne termine, dvoznačnost i sarkazam. Djetetu treba pružiti socijalnu podršku, odnosno zaštititi ga od zastrašivanja i zadirkivanja te mu omogućiti usvajanje boljeg poznavanja svakodnevne okoline. Zdravstveni djelatnici moraju imati odgovarajući stupanj znanja i spremnosti za rad s takvom djecom. Kod eventualnog odvajanja djece od roditelja poželjna je maksimalna sloboda posjeta roditelja radi smanjivanja straha od nove i nedovoljno poznate okoline [5].

Metode / Methods

Hipoteze istraživanja:

Hipoteza 1: Ne postoji razlika između očeva i majki u zadovoljstvu pruženim informacijama dobivenih od liječnika o zdravstvenom stanju djeteta.

Hipoteza 2: Roditelji oba spola jednako su upoznati s različitim mogućnostima liječenja djetetove bolesti.

Hipoteza 3: Liječnici se jednako ljubazno odnose prema djetetu i prema majkama i očevima.

Hipoteza 4: Medicinske sestre jednako se ljubazno odnose prema djetetu i prema majkama i očevima.

Hipoteza 5: Ostali djelatnici jednako se ljubazno odnose prema djetetu i prema majkama i očevima.

Hipoteza 6: Roditelji oba spola dovoljno su uključeni u donošenje odluka vezanih uz skrb za njihovo dijete.

Hipoteza 7: Roditelji su dovoljno informirani o dijagnostičko-terapijskim postupcima vezanima uz skrb za njihovo dijete.

Istraživanje je provedeno uporabom originalnog anketnog upitnika [Likertova skala]. Upitnik sadržava opće podatke o ispitanicima [spol, dob, kvalifikacijsku strukturu] te specifične upite vezane uz zadovoljstvo njihovom suradnjom sa zdravstvenim djelatnicima. Postavljeno je 7 tvrdnji s 5 gradacija odgovora: [1. uopće ne; 2. nedovoljno; 3. djelomično; 4. dovoljno; 5. potpuno]. Ispitanici su roditelji djece s poteškoćama u razvoju iz Udruge roditelja djece s poteškoćama u razvoju i osoba s invaliditetom „Radost“ iz Ogulina.

Uz usmeno i pismeno obrazloženje te zajamčenu anonimnost, svi su ispitanici pristali na ispunjavanje ankete. Anketa je pripravljena na računalu, a ispitanici su željene odgovore na postavljene tvrdnje označavali znakom X. U istraživanje je uključeno 30 ispitanika [15 majki; 15 očeva], a raspon starosne dobi iznosio je od 41 do iznad 60 godina starosti.

U uporabi su kvantitativne statističke metode, i to distribucija frekvencija odgovora na pojedine tvrdnje. Analizirana je frekvencija gradacije na svaku pojedinu tvrdnju određivanjem: aritmetičke sredine, medijana, moda, određiva-

njem minimalnog i maksimalnog broja frekvencija, varijance, standardne devijacije i koeficijenta standardne devijacije u obje skupine. Rezultati dobiveni opisanom metodom prikazani su u tablicama za svaku pojedinu skupinu ispitanika [majke, očevi], te kao ukupan zbroj frekvencija odgovora svih ispitanika. Frekvencija odgovora na svaku pojedinu tvrdnju prikazana je u grafičkoj formi usporedbom frekvencija odgovora obiju skupina [majke i očevi]. Dobivene numeričke vrijednosti rezultata slijedile su nakon ručne obrade podataka, a za transformaciju podataka iz numeričke u grafičku formu, kao i završnu obradu podataka, u uporabi je softverski program Microsoft Office Excel 2007. Za testiranje postavljenih hipoteza upotrijebljen je t-test za male uzorke, Microsoft Office Excel 2007. Rezultati se prikazuju na razini značajnosti $\alpha=0,05\%$.

Rezultati / Results

Demografske karakteristike uključenih ispitanika prikazane su u tablici [Tablica 1].

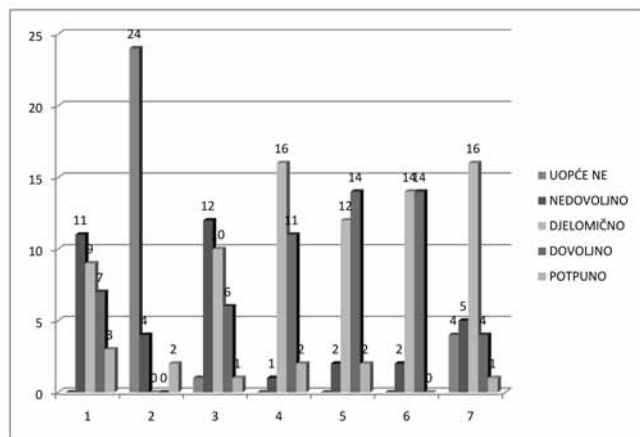
TABLICA [1]

Starosna dob	Broj	%
Do 30 g.	5	17
Iznad 30 g.	25	83
Spol		
M	15	50
Ž	15	50
Stupanj obrazovanja		
NSS	3	10
SSS	21	67
VSS	0	0
VŠS	6	10
Stupanj obrazovanja žene		
NSS	3	20
SSS	12	67
VSS	0	0
VŠS	2	13
Stupanj obrazovanja muškarci		
NSS	0	0
SSS	11	73
VSS	0	0
VŠS	4	27

Tablica 1 Od 30 ispitanika, 5 ispitanika [17%] starije je od 60 godina, a 25 ispitanika [83%] u dobi je od 41-60 godina. U ispitivanju su jednako zastupljeni muškarci i žene [očevi i majke] s po 50%, ili 15 ispitanika ženskog i 15 muškog spola. Kvalifikacijska struktura svih ispitanika je sljedeća: NSS ima 3 ispitanika [10%], SSS 21 ispitanik [67%]. S VSS je zastupljeno 4% ispitanika [1,2], a VŠS 6 ispitanika ili 19%. Većina ispitanika ženskog spola [majke] ima SSS, njih 10 [67%]. 13% [2 ispitanice] imaju VŠS, a 20% [3 ispitanice] ima NSS. Većina

ispitanika muškog spola [očevi] ima SSS, njih 11 [73%]. 27% [4 ispitanika] ima VŠS.

Najveća učestalost zabilježena je u tvrdnji broj 2 [Uz svoje dijete mogao/la sam biti 24 sata dnevno], obilježenom gradacijom 1, kao što je prikazano na slici [slika 1].



SLIKA [1] Prikaz značajnosti odgovora svih ispitanika za svaku tvrdnju

Učestalost odgovora svih ispitanika najveći je na gradaciji 3 [djelomično - 77 ispitanika], a najmanje na gradaciji 5 [potpuno - 11 ispitanika], kao što je prikazano u tablici [tablica 2].

Učestalost odgovora ispitanika ženskog spola [majke] na svaku pojedinu tvrdnju

Najveća učestalost zabilježena je u tvrdnji broj 2 [Uz svoje dijete mogao/la sam biti 24 sata dnevno], obilježenom gra-

dacijom 1. Frekvencije odgovora ispitanika ženskog spola (majke) su najveće na gradaciji 3 [djelomično], ukupno 43, a najmanje na gradaciji 5 [potpuno] ukupno 5, kao što je prikazano u tablici [tablica 3].

Učestalost odgovora ispitanika muškog spola [očevi] su najveće na gradaciji 3 [djelomično-34 ispitanika], a najmanje na gradaciji 5 [potpuno - 6 ispitanika].

Za svrhe stupnja značajnosti u uporabi je t-test za male uzorke. Stupanj značajnosti $\alpha=0,05\%$.

Hipoteze 1,2,4,5,6,7 su značajne, jer ne postoji značajna razlika u testiranju obje skupine ispitanika, a hipoteza 3 nema značajnost jer su se liječnici ljubavnije odnosili prema majkama i djeci.

Rasprava / Discussion

Rezultati istraživanja iznalaze da nema znatne razlike između skupine ispitanika roditelja djece muškog i ženskog spola. U skupini roditelja ženskog i muškog spola, znatan obim odgovora raspoređen je na gradaciji 3 [djelomično]. Nadalje, vidljivo je da na tvrdnju broj 2 obje skupine roditelja imaju najveću frekvenciju odgovora na gradaciji 1[uopće ne], ženski spol 14 frekvencija, a muški spol 10 frekvencija.

Prema dobivenim rezultatima u odnosu na zadane hipoteze iznalazi se [stupanj značajnosti $\alpha=0,05\%$], i to:

Hipoteza [1] Ne postoji razlika između očeva i majki u zadovoljstvu pruženim informacijama dobivenih od liječnika o zdravstvenom stanju djeteta. Ispitanici obje skupine imaju podjednake frekvencije odgovora po gradaciji. Utvrđivanje značajnosti hipoteze t- testom dobivena je vrijednost $P[T>=t]$ 1, te je hipoteza značajna.

Tablica [2] Učestalost odgovora uključenih ispitanika

	Uopće ne	Nedovoljno	Djelomično	Dovoljno	Potpuno
	1	2	3	4	5
1. Liječnik me informirao o zdravstvenom stanju djeteta	0	11	9	7	3
2. Uz svoje dijete mogao/la sam biti 24 sata dnevno	24	4	0	0	2
3. Bio/la sam upoznat/a s različitim mogućnostima liječenja djetetove bolesti	1	12	10	6	1
4. Liječnik se prema meni i djetetu odnosio ljubazno	0	1	16	11	2
5. Medicinske sestre prema meni i djetetu odnosile su se ljubazno	0	2	12	14	2
6. Ostalo osoblje prema meni i djetetu odnosilo se ljubazno	0	2	14	14	0
7. Bio/la sam dovoljno uključen/a u odlučivanje o dijagnostičkim postupcima kod djeteta	4	5	16	4	1
Sum	29	37	77	56	11
aritmetička sredina	4,14	5,29	11	8	1,57
Stdev	8,88	4,46	5,57	5,26	0,98
Max	24	12	16	14	3
Min	0	1	0	0	0
Mod	0	2	16	14	2
medijan	0	4	7	7	2
varijanca	67,55	17,06	26,57	23,71	0,82
koeficijent varijacije	214%	84%	51%	66%	62%

TABLICA [3] Učestalost odgovora uključenih ispitanika ženskog spola [majke]

	Uopće ne 1	Nedovoljno 2	Djelomično 3	Dovoljno 4	Potpuno 5
1. Liječnik me informirao o zdravstvenom stanju djeteta	0	5	4	4	2
2. Uz svoje dijete sam mogao/la biti 24 sata dnevno	14	0	0	0	1
3. Bio/la sam upoznat/a s različitim mogućnostima liječenja djetetove bolesti	0	6	5	3	1
4. Liječnik se prema meni i djetetu odnosio ljubazno	0	0	9	5	1
5. Medicinske sestre prema meni i djetetu odnosile su se ljubazno	0	1	7	7	0
6. Ostalo osoblje prema meni i djetetu odnosilo se ljubazno	0	1	9	5	0
7. Bio/la sam dovoljno uključen/a u odlučivanje o dijagnostičkim postupcima kod djeteta	0	2	9	4	0
Sum	14	15	43	28	5
aritmetička sredina	2	17,14	6,14	4	0,71
Stdev	5,29	2,41	3,39	2,16	0,76
Max	14	6	9	7	2
Min	0	0	0	0	0
Mod	0	0	9	4	1
Medijan	0	1	7	4	1
varijanica	24	4,98	9,84	4	0,49
koeficijent varijacije	265%	14%	55%	54%	106%

TABLICA [4] Učestalost odgovora uključenih ispitanika muškog spola [očevi].

	Uopće ne 1	Nedovoljno 2	Djelomično 3	Dovoljno 4	Potpuno 5
1. Liječnik me informirao o zdravstvenom stanju djeteta	0	6	5	3	1
2. Uz svoje dijete mogao/la sam biti 24 sata dnevno	10	4	0	0	1
3. Bio/la sam upoznat/a s različitim mogućnostima liječenja djetetove bolesti	1	6	5	3	0
4. Liječnik se prema meni i djetetu odnosio ljubazno	0	1	7	6	1
5. Medicinske sestre prema meni i djetetu odnosile su se ljubazno	0	1	5	7	2
6. Ostalo osoblje prema meni i djetetu odnosilo se ljubazno	0	1	5	9	0
7. Bio/la sam dovoljno uključen/a u odlučivanje o dijagnostičkim postupcima kod djeteta	4	3	7	0	1
Sum	15	22	34	28	6
aritmetička sredina	2,14	3,14	4,86	4	1,71
Stdev	3,76	2,27	2,34	3,46	0,69
Max	10	6	7	9	2
Min	0	1	0	0	0
Mod	0	1	5	3	1
Medijan	0	3	5	3	1
Varijanca	68	4	5	10	0,4
koeficijent varijacije	175%	72%	48%	87%	40%

Hipoteza [2] Roditelji oba spola jednako su upoznati s različitim mogućnostima liječenja djetetove bolesti. Frekvencija odgovora ispitanica ženskog spola, nalazi se na krajnjim gradacijama - 1 [uopće ne] - 14 frekvencija i 5 [potpuno] - 1 frekvencija, dok je kod ispitanika muškog spola frekvencija

odgovora na tri gradacije: 1 [uopće ne] - 10 frekvencija, 2 [nedovoljno] - 4 frekvencije i 5 [potpuno] - 1 frekvencija.

Utvrđivanje značajnosti hipoteze t-testom dobivena je vrijednost $P[T>=t]$ 0,39 te je hipoteza značajna.

TABLICA [5] Stupnjevi značajnosti hipoteza

Hipoteza 1	$P(T>=t)$	1	Prihvaćamo hipotezu
Hipoteza 2	$P(T>=t)$	0,39	Prihvaćamo hipotezu
Hipoteza 3	$P(T>=t)$	0,06	Odbacujemo hipotezu
Hipoteza 4	$P(T>=t)$	0,39	Prihvaćamo hipotezu
Hipoteza 5	$P(T>=t)$	1	Prihvaćamo hipotezu
Hipoteza 6	$P(T>=t)$	1	Prihvaćamo hipotezu
Hipoteza 7	$P(T>=t)$	0,47	Prihvaćamo hipotezu

Hipoteza [3] Liječnici su se jednako ljubazno odnosili prema djetetu i prema majkama i očevima. Frekvencija odgovora majki nalazi se na gradacijama 3, 4 i 5, a očeva na gradacijama 2, 3, 4 i 5. Utvrđivanje značajnosti hipoteze t-testom dobivena je vrijednost $P[T>=t]$ 0,06, te hipoteza nema značajnost.

Hipoteza [4] Medicinske sestre jednako su se ljubazno odnosile prema djetetu i prema majkama i očevima. Ispitanici obiju skupina dali su podjednake frekvencije odgovora po gradaciji. Utvrđivanje značajnosti hipoteze t-testom dobivena je vrijednost $P[T>=t]$ 0,39, te je hipoteza značajna.

Hipoteza [5] Ostali djelatnici jednako su se ljubazno odnosili prema djetetu i prema majkama i očevima. Ispitanici obiju skupina dali su podjednake frekvencije odgovora po gradaciji. Utvrđivanje značajnosti t-testom dobivena je vrijednost $P[T>=t]$ 1 te je hipoteza značajna.

Hipoteza [6] Roditelji oba spola dovoljno su uključeni u donošenje odluka u

skrb za njihovo dijete. Ispitanici obiju skupina dali su podjednake frekvencije odgovora po gradaciji. Utvrđivanje značajnosti t-testom dobivena je vrijednost $P[T>=t]$ 1 te je hipoteza značajna.

Hipoteza [7] Roditelji su dovoljno informirani o dijagnostičko-terapijskim postupcima vezanima uz skrb za njihovo dijete. Ispitanici obje skupine dali su podjednake frekvencije odgovora po gradaciji. Utvrđivanje značajnosti t-testom dobivena je vrijednost $P[T>=t]$ 0,47 te je hipoteza značajna.

Utvrđivanjem stupnja značajnosti navedenih hipoteza verificira se da su roditelji oba spola [majke i očevi] u istom obimu uključeni u rad sa svojom djecom, ali se njihove tvrdnje

razlikuju u hipotezi 3, i to zbog mišljenja kako se liječnice ne odnose istovjetno prema oba roditelja. Kod majki se iznalazi mišljenje da se liječnici, kada su one u pratnji djeteta, prema djeci odnose s višim stupnjem ljubaznosti.

Zaključak / Conclusion

(i) Hipoteza 1. Ne postoji razlika između očeva i majki u stupnju zadovoljstva o dobivenim informacijama od liječnika o zdravstvenom stanju djeteta;

(ii) Hipoteza 2. Roditelji oba spola u jednakom su obimu upoznati o mogućim metodama liječenja bolesti djeteta;

(iii) Hipoteza 3. Liječnici su se jednako ljubazno odnosili prema djetetu i prema majkama i očevima;

(iv) Hipoteza 4: Medicinske sestre istim obimom ljubaznosti se odnose prema djetetu i prema majkama i očevima;

(v) Hipoteza 5: Ostali zdravstveni djelatnici istovjetnim obimom ljubaznosti odnose se prema djetetu i prema majkama i očevima;

(vi) Hipoteza 6: Roditelji oba spola dovoljno su uključeni u donošenje odluka u svezi sa zdravstvenom skrbi njihova djeteta;

(vii) Hipoteza 7: Roditelji su dovoljno informirani o dijagnostičko – terapijskim postupcima vezanima uz zdravstvenu skrb njihovog djeteta.

Hipoteza 3 nema značajnost: Liječnici su se istovjetnim obimom ljubazno odnosili prema djetetu i prema majkama i očevima. Navedeno proizlazi iz predrasuda liječnika da su majke osjetljivije na odnos liječnik – dijete - roditelj.

Literatura / References

- [1] Why is the Convention on the Rights of Persons with Disabilities important?. World Health Organization WHO. 2013. Available at: <http://www.who.int/features/qa/67/en/> retrieved at: 05th June 2014
- [2] Oliver M. Disabled people and the inclusive society: or the times they really changing. 1999. Available at: <http://www.independentliving.org/docs4/oliver.html>. retrieved at: 05th June 2014
- [3] Kearney PM, Griffin T. Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. J Adv Nurs. 2001; 34(5): 82-92
- [4] Filej B, Skela-Savić, Vičić-Hudorović V, Hudorović N. Necessary organizational changes according to Burke-Litwin model in the head nurses system of management in healthcare and social welfare institutions - The Slovenia experience. Health Policy. 2009;90 (2-3):166-174.
- [5] Baraban D, Mandić Z, Majdandžić M. Stupanj zadovoljstva roditelja bolničkom skrbi djece. Paediatrica Croatica 2004; 48 (3); 14-24.