

UNIVERZITET U SARAJEVU  
FILOZOFSKI FAKULTET  
ODSJEK ZA PEDAGOGIJU

**SPECIFIČNOSTI FUNKCIONIRANJA OBITELJI S  
BOLESNOM DJECOM**

(Završni magistarski rad)

Mentorica:  
prof.dr. Mirjana Mavrak

Studentica:  
Dženana Krcić

Sarajevo, 2021. godina

UNIVERZITET U SARAJEVU  
FILOZOFSKI FAKULTET  
ODSJEK ZA PEDAGOGIJU

**SPECIFIČNOSTI FUNKCIONIRANJA PORODICA S  
HRONIČNO OBOLJELOM DJECOM**  
(Završni magistarski rad)

Mentorica:  
prof.dr. Mirjana Mavrak

Studentica:  
Dženana Krcić

Sarajevo, 2021. godina

# SADRŽAJ

<b>UVOD</b> .....	1
<b>I TEORIJSKI OKVIR</b> .....	3
1. Pojam i značaj porodice .....	3
1.1. Pojam porodice .....	3
1.2. Porodica kao temelj odgoja .....	4
1.3. Interakcija u porodici .....	6
2. Hronična oboljenja djece i specifičnosti porodice .....	8
2.1. Pojam hronične bolesti .....	8
2.2. Utjecaj hronične bolesti na osobu .....	9
2.3. Hronična oboljenja djece .....	9
2.4. Potrebe hronično oboljele djece .....	11
2.5. Porodica i hronično oboljela djeca .....	13
2.6. Kellyeva teorija konstrukata .....	15
2.7. Ekologija razvoja zdrave i oboljele djece .....	16
3. Stilovi roditeljstva i odgoj djeteta koje boluje od hronične bolesti .....	17
4. Psihološke potrebe roditelja hronično oboljele djece .....	19
4.1. Potreba za normalnošću i sigurnošću .....	21
4.2. Potreba za informacijama .....	22
4.3. Potreba za partnerstvom i saradnjom sa zdravstvenim profesionalcima .....	22
4.4. Roditeljske potrebe vezane za njegu djeteta u kućnom okruženju .....	22
4.5. Faze prilagodbe koje se javljaju kod roditelja hronično oboljele djece .....	24
<b>II METODOLOŠKI OKVIR ISTRAŽIVANJA</b> .....	26
1. Predmet istraživanja .....	26
2. Problem istraživanja .....	26
3. Cilj i zadaci istraživanja .....	27
4. Istraživačka pitanja .....	27

5. Metoda istraživanja .....	28
6. Tehnika i instrument istraživanja .....	29
7. Uzorak .....	29
7.1. Podaci o uzorku .....	29
8. Opis postupka istraživanja .....	30
9. Tok istraživanja .....	31
<b>III REZULTATI I DISKUSIJA</b> .....	32
1. Prikaz rezultata intervjua sa roditeljima .....	32
2. Diskusija .....	54
<b>ZAKLJUČAK</b> .....	57
<b>LITERATURA</b> .....	60
<b>PRILOG</b> .....	63

## ZAHVALE

*Iskreno se zahvaljujem mentorici prof.dr. Mirjani Mavrak za strpljenje, pruženo znanje i predanu pomoć pri izradi završnog magistarskog rada. Također se zahvaljujem za svu podršku tokom svih godina studiranja.*

*Zahvaljujem se roditeljima koji su učestvovali u istraživanju, na njihovom izdvojenom vremenu i strpljenju, te veliko hvala svim ostalim sudionicima u istraživanju.*

*Zahvaljujem se svojoj porodici za ljubav, razumijevanje i podršku, a posebno svom suprugu Almeru koji je vjerovao u mene.*

*Zahvaljujem se svojim prijateljicama na neizmjernoj podršci i motivaciji. Posebno se zahvaljujem mojoj prijateljici Emini Omerović zbog koje sam izabrala ovu temu.*

*Ovaj rad posvećujem svom rahmetli ocu koji je uvijek bio uz mene, bez kojeg ne bih mogla postići sve što danas jesam...*

## UVOD

1

Hronične bolesti kod djece sve su češća pojava, a pored svih osobnosti koje bolesti imaju na tjelesno funkcioniranje oboljele osobe, one teško pogađaju i porodice, te remete uobičajen sistem i dinamiku najstarije ljudske zajednice. Sama pojava hronične bolesti ima negativan uticaj na budućnost djeteta i porodice, te značajno utiče na budućnost i prosperitet kako bolesnog tako i osoba u njegovom okruženju. Sistem funkcionisanja porodice u ovakvim okolnostima posebno je interesantan. Mnoga istraživanja, knjige i različiti naučni radovi o ovoj temi prikazuju smjernice kako se porodica treba nositi sa ovim promjenama. Stres, strepnja i briga postaju svakodnevnica, a dinamika životnog stila značajno se mijenja jer su djeca usmjerena na stalne posjete doktorima, posebne režime prehrane i promjene uobičajenih životnih navika.

Negativne posljedice koje izazivaju hronične bolesti različito se manifestuju na djecu i roditelje. Djeca obično postanu zavisna o svojim roditeljima, socijalno se distanciraju, te utonu u anksioznost i depresiju. Konflikti i ignorisanje u socijalnim odnosima prepisuju se veoma niskom samopouzdanju i samosvijesti što je direktna posljedica hroničnog oboljenja. S druge strane i roditelji polahko poprimaju iste ili slične poglede na svijet, pa u nedostatku samopuzdanja i znanja o načinu ponašanja u ovakvim okolnostima često djeluju kontradiktorno na hronično oboljelo dijete. Obično ne prepoznaju razvojne kapacitete svoje djece i stalno izražavaju sumnju, a također značajno utiču i na bespotrebnu socijalnu izolaciju djeteta. Slično se može napisati i za braću i sestre koji su često zanemarani od strane roditelja.

Na funkcionisanje porodice u kojoj se nalazi hronično oboljelo dijete mogu uticati i neki pozitivni faktori kao što je međusobna povezanost i ujedinjenost svih članova u porodici. To pomaže kako bi se našlo što bolje rješenje i za funkcionisanje porodičnog sistema i kako bi se što efikasnije pomoglo bolesnom djetetu.

---

<sup>1</sup> Prije nego počnem pisat o temi mog istraživanju, želim da kažem da ću koristit sinonim porodica za obitelj koji je u skladu sa mojim govornim područjem. U dogovoru sa menttoricom prof. Mirjanom Mavrak moja tema je bazirana na hronično oboljelu djecu jer pojam bolesna djeca je širok te podrazumjeva mnoge podjele.

U literaturi nalazimo informacije o različitim instrumentima i mehanizmima za uspješno funkcionisanje porodice u ovakvim okolnostima. Za roditelje i druge članove porodice neophodna je pravovremena edukacija o hroničnim bolestima i sistemu funkcionisanja porodične dinamike u susretu sa bolešću djeteta.

U želji da se pomogne djetetu obično svi članovi porodice postaju popustljivi te se distanciraju od drugih, a djetetu dozvoljavaju da radi što želi. Potrebno je raditi sve one stvari koje su karakteristične za drugu djecu koja su zdrava. Roditelji moraju uspostaviti kvalitetnu saradnju sa školom, drugom djecom, vršnjacima i doktorima. Također, u porodici se ne smiju zanemariti druga djeca odnosno braća i sestre.

Rad pod nazivom *Specifičnosti funkcioniranja obitelji s bolesnom djecom* tematizira upravo ove probleme. Na stranicama koje slijede, u nekoliko poglavlja, prikazano je istraživanje koje bi trebalo dati jasniju sliku o načinima porodičnog funkcionisanja usljed bolesti djeteta sa kojom je cijela porodica suočena. Kvalitativni metodološki pristup i primjena intervjua u kontaktu sa roditeljima bolesne djece donosi priču o životu porodice suočene s kriznom situacijom, za koju vjerujemo da može biti koristan putokaz svima za kvalitetniji život, bez obzira na okolnosti sa kojima se srećemo.

# I TEORIJSKI OKVIR

## 1. Pojam i značaj porodice

### 1.2. Pojam porodice

Porodica predstavlja složenu društvenu pojavu u kojoj su objedinjeni različiti aspekti ljudskog života. U njoj se odvijaju različiti procesi (od biološko-reproduktivnih do obrazovno-vaspitnih), a funkcije koje porodica ima (biološko-reproduktivna i emotivna, ekonomska, zaštitna, funkcija socijalizacije) značajne su za život pojedinca, ali i za egzistenciju cjelokupnog društva (na primjer, biološki i kulturni kontinuitet neke društvene zajednice zavisi od dovoljnog broja rođene djece i sl.).

Porodica je osnovna jedinica društvene zajednice. Sa stanovišta svoje funkcije, porodica se može definisati kao prirodni socijalni sistem sa zajedničkim ciljevima, pravilima, ulogama, strukturom, rutinom, oblikom komunikacije i strategijama za pregovaranje i rješavanje problema. Za većinu ljudi porodica je temeljni i trajni izvor uticaja, osnova genetskog nasljeđa, životnog iskustva i sistema vrijednosti. Savremenom krizom sistema vrijednosti porodica je, kao temeljna zajednica neophodna za očuvanje kulture života i razvoja čovjeka (Diminić-Lisica, Rončević-Gržeta, 2010).

Porodica je kao najstarija ljudska institucija bila je neprestanim predmetom rasprava. Posebno se to misli na njenu evoluciju i razvoj. Te rasprave bile su u znaku kako obračuna sa zatvorenosću porodice tako i u različitim manifestima ženskog pokreta. Generacijski uslovljeno preoblikovanje porodične kulture nije poremetilo osnovne, egzistencijalne, razvojne i konfliktne mogućnosti koje postoje u odnosu između odraslih u ljubavnim vezama, kao i između roditelja i djece, to je oduvijek bilo obilježje upravo porodice. Ono što je zanimljivo jeste činjenica koja govori da nije moguće ni zamisliti, a kamoli odrediti kako duboko članovi jedne porodice djeluju na međusobni razvoj. (Juul J., 1995.)



Također, interesantno je pratiti razvoj porodice. U prahistoriji karakterističan oblik uređenja koji je bio na snazi jeste matrijarhat, a u kasnijem periodu prvih civilizacija došlo je do pojave patrijarhata gdje je muškarac predstavljao glavu porodice.

Porodica ima svoj dugotrajni razvoj, pun uspona i padova. Postoje mnogobrojna sociološka istraživanja o porijeklu porodice. Porodicu različito shvataju čak i njeni najuži članovi: djeca, roditelji, nane i djedovi. Prema shvatanju djeteta porodici pripadaju osobe koje stalno žive sa njim u istom domaćinstvu; za roditelje – to su oni i njihova djeca. Porodica se najčešće idealizuje iako ni teorijski nije moguće stvoriti idealni model porodice. (Kačapor S. i sar., 2002.)

## **1.2. Porodica kao temelj odgoja**

Porodica kao faktor moralnog odgoja naročito snažno djeluje u ranom djetinjstvu i u predškolsko doba. Porodični odgoj vrši pozitivan uticaj na sav razvoj djeteta ako je porodica moralno zdrava tj. ako u njoj vladaju odnosi koji odgovaraju lijepom moralu. Odgoj djeteta u ranom djetinjstvu vrši se u porodici i u društveno - odgojnim ustanovama. Za uspješan odgoj djeteta od najveće je važnosti njegovo pravilno odgajanje u porodici. Porodica je osnovna stanica svakog društva i temelj odgoja. (Pataki S., 1963.)

Porodica je najelementarnija i najintimnija socijalna sredina u kojoj se dijete razvija od rođenja i u kojoj stiče prvi kontakt sa realnim svijetom. U porodici, individua se rađa, porodicu ne možemo birati, već je zatičemo kao neminovnost. (Obradović S., 2004.) Moguće je izgrađivati, makar u vidu teorijske pretpostavke, izvjesne tipizirane modele u kojima bi porodica mogla da pruži značajan doprinos odgojnom sistemu. Jedan takav model izgradio je pedagog Herman Giesecke (Giesecke, 1993). O ovome je pedeset godina prije Gizekea govorio Pataki u svojoj knjizi (Pataki S, 1963.), pa iako se od tada mnogo toga u poimanju morala i porodice promjenilo, ostaje važnja tvrdnja da je porodica i dalje od najveće važnosti za odgoj djeteta čak iako je disfunkcionalna.

Porodica ima višestruku funkciju u životu jedinke:

1. Zadovoljavanje osnovnih ljudskih potreba za ljubavlju, sigurnošću, priznanjem i povjerenjem u društveno-kulturnim uslovima – moguće je samo u porodici. Sva druga socijalna polja imaju samo djelimične, prema vremenu i prostoru, ograničene socijalne uticaje.
2. Porodica uvodi dijete u socijalne i kulturne norme, porodica se doživljava kao temeljni socijalni i emocionalni model zajedničkog života ljudi.
3. Porodica otvara vrata prema ostalom svijetu. U porodicu roditelji i ostali članovi donose iskustva, a porodica čini povjerljivo mjesto provjeravanja i interpretiranja tih iskustava.
4. Porodica omogućava sticanje stabilnih iskustava ljudske solidarnosti. Jedinka se u porodici osjeća sigurno bez obzira da li joj trenutne aktivnosti i obaveze polaze za rukom. Zato sigurnost i pripadanje porodici ima veliki značaj (Kačapor S. i sar., 2002).

Odgojnim djelovanjem u porodici moguće je ostvariti i pojedine elemente odgojnih komponenti (fizički, intelektualni, moralni, radni i estetski odgoj):

- U porodici je moguće usvajanje sistema vrijednosti, što čini osnovu za formiranje pogleda na svijet; formiranje vještina i navika potrebnih za svakodnevni praktičan rad; razvijanje i njegovanje radne kulture; osposobljavanje za stalno obrazovanje i samoobrazovanje.
- U porodici se stiče i trajno njeguje svijest o moralnim normama, razvijaju se moralna osjećanja i njeguje ponašanje i postupanje u skladu s društvenim moralnim normama; izgrađuje se odnos prema društvenoj zajednici, prema drugim ljudima i prema samom sebi (moralni odgoj).
- U porodici se stiču i razvijaju sposobnosti za uočavanje, doživljavanje i stvaranje raznovrsnih estetskih vrijednosti (estetski odgoj).
- U porodici se stiču znanja za očuvanje i jačanje zdravlja i izgradnju navike ponašanja u svakodnevnom životu u skladu sa određenim higijensko-zdravstvenim normama (zdravstveni odgoj) (Kačapor i sar., 2002).

Porodica kao primarna socijalna zajednica veoma je zainteresovana za uspjeh svojih mladih i od njene podrške umnogome će zavisiti njihovo vaspitno-obrazovno postignuće.

Ako je organizacija porodičnog života na bilo koji način neuravnotežena postoji mogućnost za razvijanje niza posljedica. Loš uticaj neuravnotežene porodice ispoljava se kroz patološko vaspitanje djece. Da bi se dijete normalno razvijalo, neophodno je kod njega podsticati samoinicijativu, bodriti i hrabriti ga, podizati mu samopozdanje i vjeru u sopstvene snage i mogućnosti (Obradović, 2004).

Porodica je na mnogo načina zavisna od veće cjeline koja se naziva društvom, a dobrim se dijelom ono što se događa u porodici i s njenim pojedinim članovima više ili manje dovodi u vezu s pojavama u društvu bile one političke, kulturne, socijalno-političke ili tržišno-radne naravi. To, međutim, ne isključuje činjenicu da je porodica najneophodnija ćelija u temelju odgoja, dovoljno snažna i prilagodljiva da preuzme odgovornost za negativne učinke koje društveni sistem može imati na pojedinca (Juul, 1995).

### **1.3. Interakcija u porodici**

Smatra se da idealna porodična atmosfera nije ona u kojoj nema problema i sukoba, već ona u kojoj se sukobi uspješno rješavaju. Da bi se problemi riješili neophodno je da između članova vladaju odnosi uzajamne privrženosti, povjerenja i saradnje. Porodica će uspješno prebroditi i najteže teškoće, ako je njena kohezija čvrsta, tj. jača od problema sa kojima se porodica suočava. Sve lične teškoće i krize svakog pojedinca u porodici mogu ugroziti porodični integritet ako je on nesiguran i površno građen. U tim situacijama će porodična solidarnost ojačati, da bi se pomoglo pojedincu u savladanju krize. Na ovaj način se jača stabilnost individue i porodice (Obradović, 2004).

Međusobni su odnosi u nekoj porodici odlučujući za intrapsihičko zdravlje i razvoj pojedinca kao što i taj pojedinac na svoj način djeluje na te odnose, a time i porodičnu cjelinu. Način uticaja pojedinca, bio on konstruktivan ili destruktivan – razlikuje se od krajnje pasivnog (odsutnost, nedavanje) do krajnje aktivnog (prisutnost, davanje). Ponašanje pojedinog člana porodice može pokazati svoj učinak samo ako ostali članovi – svjesno ili nesvjesno – usklađeno djeluju s njime. Ne može se dominirati ako se drugi članovi porodice ne podvrgavaju takvoj dominaciji, bilo uz prosvjed ili bez njega. Djeca ne

mogu preuzeti vlast u svojoj porodici sve dok im odrasli to svojim ponašanjem ne dopuste (Juul, 1995).

Međusobna interakcija je često neprimjetna, ali značajna, te dolazi prirodnim putem. Društvo, a sistem zdravstvene skrbi prije svega, bolesnom djetetu nudi raznolike mogućnosti i potrebno je puno energije i dobra upućenost da bismo se sa svim tim pozabavili. Roditelji nekada svoju ulogu prepuštaju stručnjacima što svakako nije poželjno. Stručnjaci su većinom vrlo sposobni i odgovorni unutar njihove struke, ali to ne uključuje kompetentnost i odgovornost za dijete kao cjelovito biće i za porodicu kao cjelinu. U tome moraju biti kompetentni i odgovorni roditelji i niko drugi jer je tako najbolje za sve strane (Juul, 2006).

U porodici su svi povezani; ono što se događa pojedinom članu, i dobro i loše, utiče na sve. Radosni događaji, sreća, bolest i smrt utiču na svakoga, i to ne samo na ličnoj i emotivnoj razini nego prije svega ono što se događa među članovima porodice – na sve međusobne odnose. To nazivamo porodičnom interakcijom i upravo kvaliteta te interakcije određuje kako će napredovati i djeca i odrasli, te kako će razvijati individualne potencijale, ali i zajedničku snagu. (Juul, 2006) Ljubav je najvažniji i najjači temelj opstanka jedne porodice. Međutim, ona je djelotvorna tek kad se iskaže riječima i djelima. Slične stvari se vežu i za pomaganje, bržnost, njegu i pružanje podrške u teškim situacijama. Zbog toga je značajna interakcija u porodici jer ona omogućava da roditelji kroz svoje sposobnosti međusobne ljubavi i ljubavi prema djeci pretvore u ponašanje i svakodnevicu koja će porodici jasno doprinijeti i ojačati je u teškim situacijama.

Djeci ne treba davati ono što im se prohtije odnosno ispunjavati neke njihove nezrele želje. Kada se nađu u takvoj situaciji, djeca zaključe da nešto s njima nije u redu. Jedino što tada mogu jest zahtijevati još više takve roditeljske ljubavi – a kako ih ona ne može „ispuniti“, obje strane završavaju u začaranom krugu. Moglo bi se reći da uzajamna ljubav odlazi u vjetar, i to ne zato što osjećajima roditelja nedostaje dubine ili kvalitete, nego zato što su odabrali loš oblik njihovog istraživanja. (Juul, 2006) Slične primjere imamo i u slučaju roditelja bolesne djece. Roditelji se o bolesnom djetetu brinu dvadeset četiri sata dnevno što nekada može izazvati kontraefekat za osamostaljivanje i osjećaj uzajamnosti.

Bolesno dijete ima očitu potrebu za takvim oblikom roditeljske ljubavi, ali ako to postane jedini i dominantan način njegovog pokazivanja, djeca se ubrzo počnu osjećati kao pacijenti svojih roditelja. Juul (2006.) navodi kako to vodi ka činjenici da će polovina njih saradivati tako da postane zavisna i da zahtijeva tačno onoliko brige koliko je potrebno da bi se roditelji osjećali vrijednim u životu djeteta i obrnuto.

## **2. Hronična oboljenja djece i specifičnosti porodice**

### **2.1. Pojam hronične bolesti**

Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije hronična bolest je definirana kao stanje koje dugo traje i generalno sporo napreduje s vremenom. Primjeri hroničnih bolesti su šećerna bolest, kardiovaskularne bolesti, te bolesti dišnog i živčanog sistema. Češće su u starijoj životnoj dobi i u većini slučajeva negativno utječu na kvalitetu života i zahtijevaju dugoročno praćenje.

Do razvoja hronične bolesti dolazi pod utjecajem interakcija mnogih faktora, među kojima su i socioekonomski faktori, politički, kulturni, te ekološki aspekti zemlje u kojoj se osoba nalazi. Sama globalizacija, urbanizacija i starenje stanovništva zbog nametnutih dijeta, nezdravog načina života koji uključuje manjak tjelesne aktivnosti, konzumiranja duhanskih proizvoda kao i alkoholnih što može dovesti do razvitka hroničnih bolesti. Značajnu ulogu imaju dob i genetika pojedinca. Ti faktori su za razliku od prethodno navedenih i socijalno uvjetovanih faktora, nepromjenjivi i na njih ne možemo utjecati.

Hronične bolesti danas su najčešći i najskuplji zdravstveni problemi, a kod osoba koje boluju od hroničnih bolesti potrebno je razviti vještine i samopouzdanje koje će im biti od koristi pri nošenju s bolesti što uključuje kontrolisanje simptoma, izbjegavanje ili olakšavanje društvene izolacije i održavanje vlastitog duševnog blagostanja (Filkelstein. i sar., 2013).

## **2.2. Uticaj hronične bolesti na osobu**

Hronična bolest utječe na fizičko i mentalno zdravlje pojedinca, kao i na njihov društveni život. Neki pojedinci lako se nose sa stanjem te kao rezultat toga žive ispunjen i produktivan život, dok drugima prilagođavanje ne ide lako pa se vrlo teško nose izolacijom, depresijom i fizičkom boli kao posljedicom hronične bolesti.

Neki od faktora o kojima će ovisiti kako se pojedinac nosi sa svojom bolesti su stepen ograničenja funkcionalnosti, mogućnost izvršavanja svakodnevnih aktivnosti i uloga, tok liječenja, ishodi i moguće prognoze liječenja, utjecaj na odnos s porodicom i prijateljima, financijski gubitak i psihosocijalni stres koji je povezan s traumom ili bolesti. Stoga, prilagodba na hroničnu bolest može biti lakša ili teža. U sklopu rasprave o psihosocijalnoj prilagodbi na hroničnu bolest, ističu se tri nivoa:

1. temeljne koncepte (stres, kriza, gubitak i žaljenje, percepcija vlastitog tijela, samopoimanje, stigma, nesigurnost i nepredvidivost te kvaliteta života),
2. reakcije potaknute hroničnom bolešću i invalidnošću (šok, tjeskoba, poricanje, depresija, ljutnja, neprijateljstvo) i
3. načine nošenja s hroničnom bolešću i invalidnošću (strategije povlačenja, primjerice poricanje, negiranje i osjećaj krivnje, te strategije uključivanja kao što su traženje informacija, rješavanje problema, planiranje). (Livneh i Antonak, 2005).

## **2.3. Hronična oboljenja djece**

Danas među najučestalije bolesti kod djece spadaju upravo hronične bolesti koje pred pojedinca i njegovu porodicu postavljaju vrlo teške i različite zadatke adaptacije u zavisnosti od stepena razvoja bolesti. Analiziranje učestalosti problema u ponašanju kod djece koja boluju od hroničnih bolesti i identifikacija povezanih rizičnih faktora ima teorijsku i praktičnu važnost. Prvo, pomaže shvatiti psihosocijalne posljedice hroničnih bolesti. Drugo, pruža vrijedne informacije kliničarima o tome koje probleme mogu očekivati kod koje djece, te pruža informacije o potrebi prevencije ovih problema.

Achenbachova skala<sup>2</sup> procjene jedna je od najčešće korištenih skala u normativnim i kliničkim uzorcima djece, stoga je zanimljivo vidjeti rezultate primjene ove skale u kliničkim uzorcima djece oboljele od hroničnih bolesti (Cifrek-Kolarić, Vulić-Prtorić, 2013).

U istraživanju koje su sproveli (Cifrek-Kolarić, Vulić-Prtorić, 2013) opisani su rezultati istraživanja koje je provedeno s ciljem analize učestalosti problema u ponašanju kod djece s različitim hroničnim bolestima i nekih s njima povezanih rizičnih faktora. U ispitivanju su sudjelovala djeca oboljela od dijabetesa tip1 (N=41; 18 dječaka i 23 djevojčice), astme (N=46, 38 dječaka, 8 djevojčica) i glavobolja (N=43; 20 dječaka i 23 djevojčice) u dobi od 10 do 15 godina. Primijenjena je *Achenbachova* skala procjene ponašanja djece od 6 do 18 godina (CBCL). Podaci su se analizirali s obzirom na vrstu i trajanje bolesti, te u odnosu na spol i dob djece. Rezultati ukazuju na različite obrasce povezanosti pojedinih klastera simptoma ponašanja utvrđenih na Achenbachovoj skali procjene ponašanja djece u navedenim kliničkim uzorcima, te u uzorcima dječaka i djevojčica. (Cifrek-Kolarić, Vulić-Prtorić, 2013).

Početak 21. vijeka stručnjaci upozoravaju da je prevalencija hroničnih bolesti u djetinjstvu u posljednjem desetljeću u dramatičnom porastu. Procjene proporcije djece koja trpe značajne posljedice hronično narušenog zdravstvenog stanja prilično se razlikuju zbog neusaglašenih kriterija kojim se definiše hronična bolest. Sistematski pregled epidemioloških istraživanja navodi da 10 do 20% djece i adolescenata ima hronične zdravstvene smetnje. Djeca s hroničnim oboljenjima imaju iste fiziološke, socijalne i emocionalne potrebe kao i sva ostala djeca. Njihov razvoj slijedi iste zakonitosti koje važe za djecu opšte populacije, ali im je tempo sporan i oboljenje predstavlja neku vrstu limitiranosti i zahtijeva posebne potrebe (Mešalić, Nikolić, 2004).

Djeca s hroničnim bolestima zahtijevaju složenije oblike liječenja, potrebna im je hronična, a ne samo akutna podrška. Integracijom skrbi<sup>3</sup> djeca s hroničnim bolestima i njihove porodice dobivaju kontinuitet preventivnih i kurativnih usluga prema specifičnim

---

<sup>2</sup> Skala procjene ponašanja djece (6-18) namijenjena je ispitivanju roditeljskih procjena dječjih bihevioralnih i emocionalnih problema na osam različitih skala sindroma. (Ricijaš N., 2006.)

<sup>3</sup> Integrirana skrb je koncept koji okuplja ulaze (input), izlaze (output), upravljanje i organizaciju usluga vezanih uz dijagnozu, liječenje, rehabilitaciju i promicanje zdravlja. (Koren K., 2017.)

potrebama u svakom trenutku i na različitim razinama zdravstvene zaštite. Integracija skrbi pridonosi dobrobiti djece s hroničnim bolestima i njihovim roditeljima. Kako bi integracija skrbi bila korisna zahtjeva saradnju svih uključenih (Koren, 2017.).

Kako je integrisana briga kompleksna takve su i njene podjele koje se mogu razvrstati na podskupine prema različitim kriterijima:

- a) tipu integracije (organizacijska, profesionalna, kulturalna, tehnološka)
- b) razini integracije (velika, srednja, mala)
- c) procesu integracije (kako je isporuka integrisane brige organizovana)
- d) širini integracije (da li je uključena cijela grupa ili samo specifične podskupine),
- e) stepen integracije (potpuna ili djelimična integracija) (Goodwin, 2016).

U literaturi se navodi i sljedećih pet tipova integracije koji se razlikuju od Goodwinove podjele prema tipu, a to su: sistematska, normativna, organizacijska, administrativna i klinička integracija. Sistemaska integracija podrazumijeva koordiniranje i usklađivanje politike, pravila i regulatornih okvira unutar sistema. Normativna integracija uključuje razvijanje zajedničkih vrijednosti, kulture i vizije preko organizacija, stručnih skupina te pojedinaca, dok organizacijska koordinira strukture, sistema upravljanja i odnose između organizacija. Administrativnom integracijom razvija se zajednička odgovornost. Mehanizmi i postupci za finansiranje ili informacijski sistem. Klinička integracija koordinira informacije i usluge te integrisanje brige za bolesnike u jednom postupku. (Shaw i sar., 2011).

#### **2.4. Potrebe hronično oboljele djece**

Osnovne potrebe hronično bolesne djece iste su kao i kod druge djece, ali se često treba više truditi i pažljivije usredotočiti da bi se one zadovoljile. To vrijedi i za mentalno i za tjelesno oboljelu djecu i nimalo ne zavisi o tome koliko se ona dobro mogu izraziti govorom, gledanjem, slušanjem ili na drugi način. Osnovne su potrebe djece:

- Potreba da sebe doživljavaju kao vrijedne članove porodice.
- Potreba da se o njima brine
- Potreba da razviju lični integritet, samosvijest i odgovornost.



Odgovornost za zadovoljenje tih potreba snose u prvom redu roditelji, a zatim stručnjaci koji su uz dijete duže vrijeme, ali su roditelji najvažniji (Juul, 2006). Nikakva stručna pomoć ne može zamijeniti roditeljsku pažnju i ljubav u slučaju hroničnih bolesti. Veoma značajne stavke odnosno izrazi koji se koriste u interakciji roditelja sa hronično oboljelim djecom su: samopouzdanje, samosvijest, samovrednovanje i slika o sebi. Roditelj može pomoći i unaprijediti ove pojmove kod djeteta.

Samopouzdanje se odnosi na ono u čemu su djeca talentovana i dobra. Samopouzdanje djeteta razvija se u skladu sa povratnim informacijama koje dobija od roditelja, učitelja, trenera i prijatelja. Roditelji su često skloni da djeci daju prilično subjektivnu povratnu informaciju i da ih, na primjer, hvale za ostvarenja koja objektivno i nisu toliko dobra. U tome nema ništa loše, ali djeca moraju razlikovati objektivnu i pristrasnu pohvalu već u petoj ili šestoj godini. Samopouzdanje je također povezano i sa izgledom odnosno građom. Djeca čiji izgled udovoljava idealu ljepote savremenog društva u početku lakše stekne veće samopouzdanje na tom planu. Izgled općenito igra manju ulogu u porodici nego u socijalnom kontekstu (Juul, 2006).

Samosvijest se odnosi na to ko je dijete i kako se osjeća u vlastitoj koži. Samosvijest govori o tome koliko dobro neka osoba poznaje sebe, svoje granice, potrebe i mogućnosti. Samosvijest je povezana s tim kako se odnosimo prema onome što znamo i što učimo o sebi. Zdravo razvijena samosvijest najdjelotvorniji je psihosocijalni mehanizam odbrane protiv zlostavljanja, napada, tjelesnog nasilja i subjektivnog kritiziranja. Zdrava samosvijest također je izvor snage koja pojedinca najbolje priprema za suočavanje i nošenje sa ličnim gubicima i krizama, teškim bolestima i mentalnim ili socijalnim traumama. Preduslov za razvoj zdrave samosvijesti djece jeste osjećaj da su voljena, da se njihove misli, osjećaji i djela priznaju i shvataju ozbiljno, te da se osjećaju vrijedna bližnjima i društvu (Juul, 2006.).

Samopouzdanje ne može na duže staze zamijeniti samosvijest. Postoje različiti razlozi zbog kojih roditelji svjesno pokušavaju ojačati djetetovo samopozdanje, ali samosvijest je snaga, sirova psihološka i mentalna snaga, koja je posebno potrebna bolesnoj djeci i djeci sa invaliditetom za mnoge vanjske i unutrašnje borbe koje su pred njima. Zdravi ljudi

obično se prvi put ozbiljno suoče sa svojom samosviješću u pubertetu dok bolesna djeca i djeca s teškoćama puno ranije razvijaju ozbiljnu egzistencijalnu samosvijest (Juul, 2006).

Psihosocijalni razvoj djeteta je pod utjecajem individualnih i porodičnih obilježja, kao i obilježja zajednice i šireg društvenog sistema. Porodica ima kod hronično bolesnog djeteta, kao i kod zdrave djece, izrazito važnu ulogu, a stres jednog člana u porodičnom sistemu ima uticaj na sve članove porodice. Bolest se pokazuje izrazitim životnim stresorom za dijete i porodicu. Saznanje o hroničnoj bolesti djeteta uzrokuje traumu i stres svih članova porodice i kvalificira se kao traumatski događaj koji može dovesti do PTSP-a . Mnogi roditelji iskazuju da im se navala straha i traumatskog sjećanja vraća kasnije kod svake „obične bolesti“ npr. prehlade djeteta. (Vlašić – Cicvarić, 2016). Uticaj hroničnih oboljenja djeteta na funkcionisanje porodice izuzetno je popularna tema koja se sve više izučava.

## **2.5. Porodica i hronično oboljela djeca**

U modernom vremenu savremena medicinska praksa suočena je s porastom broja oboljelih od hroničnih bolesti. Posebno je interesantno proučavati utjecaj hroničnih bolesti i problema na život i ustaljenu dinamiku porodice. Ta porodična dinamika podrazumijeva tip i model porodice, značenja, vjerovanja i rituale, fazu životnog ciklusa u kojoj se porodica nalazi u trenutku suočavanja s hroničnom bolešću. Hronični bolesnici, te članovi njihovi porodica dotadašnji način života moraju prilagoditi zahtjevima bolesti, uključujući i psihološku adaptaciju. Kod članova porodica suočenih s bolesti jednog svog člana na samom početku dominira negacija, zatim slijedi depresivna faza a onda polahko nastupa prihvatanje, čime se dotadašnji odnosi zamjenjuju odnosima druge kvalitete (Diminić-Lisica, Rončević-Gržeta, 2010).

Roditelji koji se za vrijeme prilagodbe više koriste strategijama suočavanja koje su usmjerene na rješavanje problema, a manje koriste izbjegavajuća ponašanja, pasivne reakcije i izražavanje negativnih emocija, pod manjim su rizikom za pojavu stresne reakcije ili posttraumatskog stresnog poremećaja (Davis, 1998).

Funkcionalna porodica je fleksibilna i u stanju je prilagoditi svoju dinamiku kako bi pronašla mjesta za bolest uz istovremni rad na ciljevima, rutini i ritualima koje je imala i prije pojave bolesti. Jako je važno da čitav taj proces liječenja poprate i uključe se aktivno svi članovi porodica. Različita istraživanja su pokazala da liječenje hroničnih bolesti orijentirane porodice predstavlja unaprjeđenje u liječenju u odnosu na tradicionalno liječenje okrenuto ka bolesti ili pojedinačnog bolesnika, kako po pitanju rezultata liječenja i ishoda bolesti tako i u odnosu na ekonomske kriterije (Diminić-Lisica, Rončević-Gržeta, 2010).

Hronična oboljenja ne mijenjaju samo život osobe koja je bolesna, već i članova porodice te osobe, prijatelja i općenito pojedinaca koji je okružuju. Hronično oboljenje stvara prepreke u svakodnevnom funkcionisanju djeteta ili odrasle osobe. Naprimjer, dijete sa srčanom manom mora smanjiti fizičku aktivnost na satu tjelesnog i zdravstvenog odgoja, te prilagoditi svoj način života dijagnozi. Djeca sa malignim oboljenjima moraju pristati na izolaciju i poslije redovnog terapijskog tretmana koji traje šest mjeseci. S druge strane, djetetu s dijabetesom uskraćeno je koristiti neke namirnice, pojam vremena mora razviti s obzirom na svoju bolest i pristati na stalnu kontrolu inzulina, što odrasli teško prihvaćaju (Mavrak, 2003.). Postoji pet različitih faktora koji utiču na hronično oboljelo dijete i njegovu funkcionalnost: (Hardman i sar., 1990)

- a) Ozbiljnost bolesti i fizička kondicija oboljelog,
- b) Uzrast na kome se bolest javila,
- c) Podrška članova porodice i prijatelja,
- d) Kvaliteta medicinskog tretmana,
- e) Priroda stanja i prognoza (da li se stanje pogoršava ili ostaje isto).

Podrška članova porodice i prijatelja za ovu temu je najvažniji dio koji se navodi u ovih pet faktora koji utiču na hronično oboljelo dijete i njegovu funkcionalost. Bolest ne pogađa samo oboljelog već i članove njegove porodice. Njima se mijenja ustaljena dinamika života te samim tim moraju potpuno prilagoditi svoju svakodnevnicu kako bi oboljeloj osobi ili djetetu olakšali i pomogli pri njegovom liječenju. (Mavrak, 2003.)

Porast broja bolesnika s hroničnim bolestima zahtijeva specifičan pristup toj kategoriji bolesnika, edukaciju zdravstvenih radnika, bolesnika i porodice. Rezultati mnogih studija

upućuju na zaključke da je, između ostalog, u procesu liječenja hronične bolesti neophodno aktivno uključivanje porodice. U slučaju ozbiljne bolesti jednog člana svaka porodica reaguje strahom i pojačava međuzavisnost članova. Način kako će porodica odgovoriti i kako će se prilagoditi u okolnostima kad je jedan njezin član hronično bolestan zavisi o osnovnim aspektima funkcionisanja porodice koji podrazumijevaju kohezivnost, prilagodljivost, komunikaciju i organizaciju (Diminić-Lisica, Rončević-Gržeta, 2010).

Način kako će porodica odgovoriti i kako će se prilagoditi u okolnostima kad je jedan njezin član hronično bolestan zavisi o osnovnim aspektima funkcionisanja porodice koji podrazumijevaju kohezivnost, prilagodljivost, komunikaciju i organizaciju. Kohezivnost je odraz razine nezavisnosti članova porodice i posmatra se na kontinuumu od pretjerane uključenosti do kompletnog dangažmana. Pretjerana kohezivnost, kao i potpuni dezangažman, imaju negativan uticaj na razvoj pojedinog člana, ali u porodicama s teškom bolešću ili gubitkom člana porodice kohezivnost se pokazala prediktorom dobrog funkcionisanja porodice (Diminić-Lisica, Rončević-Gržeta, 2010).

Kohezivne porodice pokazale su snagu u kriznim situacijama i tokom dugotrajnog liječenja. Prilagodljivost može ići od rigidnosti do haosa i govori o sposobnosti porodice da se mijenja u datim okolnostima, dok istovremeno porodične vrijednosti i pravila ponašanja održava stabilnim. Komunikacija uključuje verbalnu ili neverbalnu ekspresiju sadržaja i emocija. Ustanovljeno je da je adekvatna komunikacija najbolji prediktor ishoda porodičnih intervencija. Organizacija porodice odnosi se na strukturu, pravila i uloge unutar porodičnog sistema (Diminić-Lisica, Rončević-Gržeta, 2010).

## **2.6. Kellyeva teorija konstrukata**

Postoje različite teorije i okvirovi za razumijevanje komunikacije i bilo kakvog odnosa između roditelja i djeteta. Posebno je interesantna teorija ličnih konstrukata čiji je tvorac psiholog George Kelly. Ova teorija konstrukata može dobro poslužiti pedagoškoj djelatnosti jer upućuje na učenje i razumijevanje o pojedincu koje je kompleksno i kosi se sa svim pravilima konvencionalnog odgoja u uravnoteženom eko-sistemu. Prema Kellyju ne postoji objektivna i apsolutna istina.

Svaka istina je uvjetovana životnim okolnostima u kojim se pojedinac nalazi (npr. bolest u obitelji). Prema pisanju Mavrak (2003.) glavna osobina Kellyeve teorije jeste odsustvo vrednovanja i nastojanje da se ličnost drugoga shvati na osnovu njegovih, a ne drugih konstrukata (Mavrak, 2002).

U ovom radu teorija konstrukata nam je bitna za razumijevanje odnosa koje propitujemo, a tiče se komunikacije roditelja i bolesnog djeteta odnosno njegovog razvoja općenito. Konstruktivistička teorija omogućava da pojedinac može razviti i poboljšati svoju sposobnost pomoću različitih alata. Nekad i djecu treba pustiti da preispituju svoje mogućnosti i na taj način razviju različite načine za rješavanje problema.

## **2.7. Ekologija razvoja zdrave i oboljele djece**

Bronfenbrenner je razvio teoriju o ekologiji ljudskog razvoja. On shvata okruženje u kojem dijete živi kao set struktura u kojim se one međusobno miješaju. Najobimnija struktura, prostorno i vremenski pripada kulturi. Kultura je jedan eko-pojas koji može biti shvaćen statično, ako se posmatra i opisuje. Tako je i sa drugim eko pojasevima:

1. eko-središte jeste centralni i djetetu najbliži eko pojas, neposredni prostor najdužegi najbliskijeg obitavanja,
2. eko-blizina jeste susjedstvo, prostor u koji dijete prvo kroči iz obitelji kao eko-središta i gdje uči prve odnose sa širom okolinom,
3. eko-isječci su prostori koji ne pripadaju samo djetetu, mogu biti dijelom njegovog susjedstva, ali mogu biti i fizički udaljeniji, gdje se usvaja određeno ponašanje koje može biti od koristi (u školi se uči sa određenim ciljem, u trgovinu se ide sa određenim ciljem itd.),
4. eko-periferija, koja je prostorno daleko od djeteta, koja može biti mjesto za odmor i dokolicu, ali i mjesto zabranjeno nekim pravilima (ruševina u kojoj se ne bi smjelo igrati, npr.) (Gudjons, 1994).

Ovaj koncept dakle obuhvata vremensku strukturu, međusobnu, ali i prostorno-stvarnu okolinu (npr. ulice, upotrebne predmete, prometna sredstva), te bihevioralno okruženje u smislu okolnih svjetova koji određuju ponašanje (trgovine, parkovi, dječiji vrtići).

(Gudjons, 1994.) S druge strane, bolesno, naročito hronično bolesno dijete, obitava u drugačijoj sredini. Eko-periferija zdravog djeteta postaje eko-središte: bolnička soba zamjenjuje dječiju sobu kod kuće. Eko-blizina, prostor koji je za zdravo dijete „svijet koturaljki“, okolina stanovanja i susjedstvo (Gudjons, 1994.), za hronično oboljelog je samo bolnički krug: hodnici, druge bolesničke sobe, ostali bolesnici. Porodica i dalje egzistira u svijesti kao eko-središte, ali ona je sada eko-isječak. Škola postaje eko-periferija, ne samo zato što bolesno dijete mora dugo obitavati u bolnici, već i zato što se ne vidi svrha učenja. Potreba za obrazovanjem je potisnuta osnovnom potrebom da se preživi (Mavrak, 2003).

Hronično oboljelo dijete se treba vratiti svakodnevnicu u kojoj ništa više nije kao prije. Subjekti u djetetu se mijenjaju kao i odnosi sa bližnjima, prijateljima i stav okoline. Stav u odgojno-obrazovnoj instituciji odnosno školi također se mijenja, a nastavnici i djeca u školi mijenjaju svoje ponašanje i odnos prema hroničnom oboljelom djetetu čuvajući ga od konflikta, neuspjeha i povređivanja. U odgojno-obrazovnom radu ovi elementi odnosa mogu biti smetnja postizanju maksimalnog individualnog kvaliteta života djeteta, bilo ono zdravo ili bolesno (Mavrak, 2003). To dijete se često ograničava i njegove mogućnosti se ograničavaju. Taj popustljivi stav može izazvati i negativan efekt na razvoj samog djeteta.

### **3. Stilovi roditeljstva i odgoj djeteta koje boluje od hronične bolesti**

Prema Zysberg i Lang (2019.) postojeća istraživanja povezuju različite stilove roditeljstva sa aspektima adaptacije, rezultata u različitim periodima i psihološkom blagostanju kod adolescenata. Literatura diferencira četiri tipična stila roditeljstva: autoritaran, gdje je komunikacija jednosmjerna i praćena strahom („moj put ili autoput“), autritativan, gdje je komunikacija dvosmjerna, dijete se sasluša i uključeno je u donošenje odluke ali roditelj ima posljednju riječ, zatim permisivan stil, gdje roditelji mogu savjetovati svoje dijete i informirati ga, ali odluku će prepusti djetetu i zanemarujući stil, gdje roditelji pokazuju malo ili nikako interesa za ponašanje djeteta i minimaliziraju svoju uključenost. Skorija istraživanja u području rukovođenja dijabetesom tip 1 pokazuju zanimljivu povezanost između stilova roditeljstva i efektivnosti različitih aspekata rukovođenja hroničnom bolesti

kod mladih pacijenata. Većina istraživanja pokazuju da autoritativni stil, uključenost i zahtjevnost, jesu i najefektniji (Zysberg i Lang, 2019).

Bazirano na navedenim uvidima, većina intervencija sa porodicama hronično oboljele djece fokusira se na stil roditeljstva: kroz identificiranje postojećeg stila u porodici i na modificiranje i mijenjanju ukoliko je potrebno. Kratkoročno, navedene intervencije mogu da povećaju iskustvo stresa u porodici, s obzirom da promjene ne dolaze tako lako. Ali u dugoročno promjene mogu da reduciraju konflikte i poboljšaju iskustva uporičnim interakcijama oko njege. Intervencije u radu sa porodicom se fokusiraju na nekoliko ciljeva:

- a) efektivno nošenje sa stresom,
- b) rad i njega na sebi a u kontekstu prevencije sagorijevanja,
- c) rad na efektivnijoj komunikaciji i rješavanju konflikta (Zysberg i Lang, 2019).

Jedno od pitanja koje je veoma važno razmotriti je kada i kako prenijeti odgovornosti za liječenje sa roditelja na dijete. Općeniti stav je da djeca mogu od malena biti ohrabrivana da učestvuju u zadacima odgovarajućim za njihovu dob, ali pod nadzorom roditelja. Forsiranje djece ka samostalnosti može stvoriti ozbiljne probleme. Adolescenti koji prerano preuzmu obaveze u liječenju imaju veće šanse da se ne pridržavaju tretmana, kao i povećan rizik od loše metaboličke kontrole. U tom smislu, potpuna samostalnost u kontroli bolesti nije realan cilj za njih. Stručnjaci smatraju da je bitno održavati određen nivo roditeljske umiješanosti kroz adolescenciju.

Ovo podržava postojeću teoriju da adolescenti treba da se kreću prema nezavisnosti uz podršku porodice. Čak i kada su sposobni sami sebi davati injekcije i provjeravati nivo glukoze, savjetuje se da roditelji sve to nadgledaju, ohrabruju napredak i pomažu da se isprave eventualne greške. Istraživanja su pokazala, navodi Frank (2005.) da porodica ima značajnu ulogu u liječenju i ishodu bolesti. Autoritativan pristup u kombinaciji sa toplinom i jasnom strukturom se pokazao dobrim za pridržavanje režima kontrole. Nasuprot tome, loša komunikacija i porodična previranja dovode se u vezu sa lošim pridržavanjem i lošom glikemijskom kontrolom. Ovakve se poteškoće mogu umanjiti ranom intervencijom. Roditeljima se, naprimjer, može savjetovati važnost davanja jasnih instrukcija i primjene ohrabivanja djeteta u njegovim nastojanjima da se brine samo o sebi.

Kritiziranje, prigovaranje i svađa su loše strategije, koje su se pokazale neuspješnim. Zacrtaivanje ciljeva, vođenje evidencije i rješavanje socijalnih problema poboljšava pridržavanje režima i kontrole kod djece i adolescenata. Već od ranije problematične porodice sa lošom komunikacijom i velikim nivoom stresa kod roditelja iziskuju intervenciju stručnjaka. Iako se hronično obojenje javlja u kontekstu porodice, naglašava se i postojanje određenih individualnih karakteristika djece/adolescenata koji mogu uticati na prilagođavanje i kontrolu bolesti. Na primjer, djeca i adolescenti sa visokim samopouzdanjem, kompetencijama i sposobnostima nošenja sa problemom imaju tendenciju da lakše izađu na kraj sa hroničnim oboljenjem.

Sposobnost da se prevaziđe pritisak sredine i održavanje normalnih društvenih aktivnosti takođe mogu da utiču na privikavanje na hroničnu bolest. Hronično oboljela djeca ne bi trebalo da češće izostaju iz škole od svojih vršnjaka. Navodi se da bi dobra praksa bila češće ih pitati o školskim aktivnostima i uspjesima, jer su to dobri indikatori dobrog prilagođavanja i privikavanja na bolest. Pored toga, treba ohrabrivati učešće u kampovima za djecu sa hroničnim oboljenjima i grupama za podršku kao izvor socijalne podrške. Na kraju, pokazalo se da obuka za sticanje vještinja nošenja sa problemom poboljšava metaboličke kontrole i kvalitet života adolescenata. Poseban izazov za roditelje hronično oboljele djece jesu ograničene komunikativne i kognitivne sposobnosti, izbirljivost u jelu i roditeljski nedostatak iskustva i vještina. Upravljanje bolešću zahtijeva „konstantnu budnost“ (Sullivan-Boliai S. i sar., 2010) jer djeca, posebno mlađa zavise od drugih kod liječenja hroničnih bolesti. Izazovi tokom roditeljstva koji se nameću hroničnim oboljenjima mogu biti teško savladivi, a za neke roditelje i nemogući. U različitim razvojnim fazama nastaju novi problemi koji zahtijevaju od roditelja i djece potpunu promjenu prethodno utvrđenog iskustva i efikasno upravljanje novim strategijama.

#### **4. Psihološke potrebe roditelja hronično oboljele djece**

Neka od hroničnih bolesti dijagnosticirana kod djece roditeljima donosi i specifične psihološke potrebe, dok prilagodba i prihvatanje novootkrivenog oboljenja uključuje i prolazak roditelja kroz određene faze. Po svojoj definiciji (Bratko i Sabol , 2006) potrebe su, bilo fiziološka ili psihološka, energizirajuća stanja koja, ako su zadovoljena, vode prema zdravlju i dobrobiti ličnosti. Prema teoriji samoodređenja psihološke potrebe su



definirane gotovo za svakoga (Bratko i Sabol, 2006). Navedena teorija temelji se na temeljnoj humanističkoj pretpostavci da se pojedinci prirodno i aktivno orijentiraju prema rastu i samoorganizaciji (Legault, 2017).

Ljudi nastoje proširiti i razumjeti sebe integrirajući nova iskustva kultiviranjem njihovih potreba, želja i interesa i povezivanjem s drugima i vanjskim svijetom. Međutim, teorija samoodređenja također tvrdi da se ova prirodna tendenca rasta ne bi trebala pretpostaviti i da ljudi mogu postati kontrolisani, fragmentirani i otuđeni ako njihove osnovne psihološke potrebe za autonomijom, kompetencijom i povezanošću potkopavaju manjkavo društveno okruženje. Drugim riječima, teorija počiva na ideji da je pojedinac neprekidno uključen u dinamičnu interakciju sa socijalnim svijetom istodobno težeći zadovoljstvu potreba i reagirajući na uslove okoline koji podržavaju ili sprječavaju potrebe. Kao posljedica ove interakcije okruženja ljudi postaju ili angažirani, znatiželjni, povezani i cjeloviti, ili demotivirani, neučinkoviti i odvojeni.

U sklopu teorije samoodređenja postoje tri osnovne psihološke potrebe: potrebe za autonomijom, povezanošću i kompetencijom (Bratko i Sabol, 2006). Kada su ove tri potrebe podržane i zadovoljene u sklopu socijalnog konteksta ljudi doživljavaju više vitalnosti, samomotivacije i dobrobiti. Sprječavanje ili frustracija ovih osnovnih potreba dovodi do smanjene samomotivacije, te je uključena u etiologiju mnogih oblika psihopatologije. Istraživanja vođena teorijom samoodređenja fokusirala su se na socijalne i kontekstualne uslove koji facilitiraju prirodne procese samomotivacije i zdravog psihološkog razvoja.

Pored izdvojenih potreba razmotrena je i važnost domena kao što su zdravstvena briga, edukacija, sport, rad, religija i psihoterapija (Bratko i Sabol, 2006.). Nasuprot navedenim potrebama Fisher (2001.) u istraživanju potreba roditelja djece sa hroničnim oboljenjem vrši sintezu osam istraživačkih radova i izdvaja tri najdominantnije psihološke potrebe: potrebu za normalnošću i sigurnošću, potrebu za informacijama i potrebu za partnerstvom.

#### 4.1. Potreba za normalnošću i sigurnošću

Autori obuhvaćeni studijom Fisher (2001) pokazuju da dijagnostikovanje hroničnog oboljenja kod djeteta označava kraj života kakav su roditelji do tada poznavali, iako su Jerrett i Costello (1996) pronašli da za pojedine roditelje postavljanje dijagnoze donosi olakšanje jer obilježava preokret od neizvjesnosti. Neki autori su pronašli da je glavni izvor stresa nedostatak kontrole (Butler Simon i Smith 1992). Cohen (1995) identifikuje sedam okidača koji imaju potencijal da prouzrokuju povišeni nivo nesigurnosti, a koji su prikazani u Tabeli 1., gdje se može primijetiti da su to najčešće događaji koji zdravstveni profesionalci (ljekari, psiholozi, psihoterapeuti, medicinske sestre) mogu zanemariti prilikom razmatranja mogućih uzroka roditeljske anksioznosti.

Prilikom ponovne pojave neizvjesnosti, nakon uspostavljene sigurnosti, ista ima potencijal da uništi ponovno uspostavljen osjećaj normalnosti kod roditelja (Cohen 1995), dok mnogi roditelji navode i da iskustvo življenja sa djetetom koje ima hronično oboljenje uključuje konstantan osjećaj nesigurnosti, ali na podsvjesnom nivou. Nesigurnost, spojena sa novim zahtjevima tretmana, podrazumijeva da su roditelji izloženi drastičnim promjenama u svom svakodnevnom življenju.

Cohen (1995.) u svojoj knjizi objašnjava potencijalne okidače kao uzroke roditeljske anksioznosti. Rutinski pregled kod doktora izaziva strah koji su roditelji pokušali da ignorišu. Strah je na vrhuncu dok čekaju rezultate nalaza i medicinske dijagnoze. Manji simptomi također imaju drugačije odstupanje s obzirom da su simptomi hronične bolesti često ignorisani ili pripisivani bezazlenoj bolesti, inicijalna pogrešna dijagnoza čini da se roditelji boje nove greške. Određene riječi i medicinske fraze primoravaju roditelje da se suočavaju sa surovom realnošću bolesti njihovog djeteta. Promjene u terapijskom režimu koje predstavljaju napredak u stanju njihovog djeteta mogu narušiti emotivnu ravnotežu roditelja. Dokazi o negativnom ishodu po vlastito dijete kod roditelja imaju potencijal da izazovu akutnu anksioznost kod roditelja i oni teže da se zaštite od takvog izlaganja. Jedan od okidača svakako su i promjene u razvojnim fazama koje kod roditelja izazivaju anksioznost zbog potrebe da dio odgovornosti prenesu na dijete ili na druge osobe kao što s naprimjer učitelji.

## **4.2. Potreba za informacijama**

Fisher (2001.) navodi da roditelji imaju preplavljujuću potrebu za informacijama vezanim za zdravstveno stanje svoje djece i korake tretmana. Sedam studija je pokazalo da su roditelji bili nezadovoljni informacijama koje su dobivali, a razlozi su uključivali teškoće dobivanja informacija; dobivanje nedovoljne količine informacija; prebrzo dobivanje informacija i dobivanja netačnih informacija.

Mnogi autori su otkrili da je glad za informacijama usko povezana sa roditeljskom potrebom za normalnošću i sigurnošću. Prikupljanje informacija roditeljima osigurava neophodno znanje da se osnaže, te su uz određene informacije u stanju i povratiti neophodnu kontrolu nad situacijom i osjetiti da su u mogućnosti da potraže i nađu partnerstvo sa zdravstvenim profesionalcima. Ljudi koji nedovoljno razumiju informaciju i koji informacije „nahrčkavaju“ misle da znaju, a zapravo ometaju rad doktora.

## **4.3. Potreba za partnerstvom i saradnjom sa zdravstvenim profesionalcima**

Fischer (2001) u svojoj studiji navodi da su roditelji pokazivali izrazitu želju da ih zdravstveni profesionalci prihvate kao partnere u procesu liječenja i brige o svom djetetu. Navedena potreba je usko povezana sa potrebom da povrate kontrolu, a sa ciljem smanjenja osjećaja nesigurnosti. Mjere pomoću kojih su roditelji uspostavili partnerstvo sa zdravstvenim profesionalcima variraju. Neki su razvili savezništvo i birali su ljekare koje su smatrali korisnim, dok su drugi insistirali na donošenju odluka, odbijali tretman ili se suprotstavljali odlukama ljekara. Neispunjena želja za partnerstvom dovodi do toga da roditelji postaju osvetoljubivi i isključivi (Fisher, 2001).

## **4.4. Roditeljske potrebe vezane za njegu djeteta u kućnom okruženju**

Rankin i sar. (2014.) u svojoj kvalitativnoj studiji navode da roditelji hronično oboljele djece (na primjeru oboljele djece od dijabetesa) pokazuju i određene potrebe vezane za njegu djeteta u kućnom okruženju kao što su potreba za emocionalnom podrškom, potreba

za praktičnom podrškom i potreba za podrškom od strane drugih roditelja hronično oboljele djece.

### *Emocionalna podrška*

Rankin i sar. (2014.) ističu emocionalnu podršku kao značajnu. Iako je većina roditelja imala telefonsku podršku od strane zdravstvenog osoblja prilikom brige za dijete kod kuće (u slučaju problema sa dijabetesom, na primjer, u vidu prilagobe na primjenu inzulina i tačnih doza, savjeta za tretiranje hipoglikemije), navode intenzivniju potrebu za emocionalnom podrškom.

### *Praktične potrebe*

Roditelji izvještavaju o potrebi za praktičnom pomoći u porodičnom okruženju, koja bi uzimala u obzir porodične okolnosti i dinamiku i izazove tokom implementacije novog režima ishrane i liječenja kod djeteta u njegov svakodnevni život i okolnosti.

Pojedini roditelji, navodi Rankin i sar. (2014), naglašavaju kako bi veći benefit za njih bio na kućnoj osnovi osmišljena podrška sa fokusom na istraživanje šta porodica jede u svakodnevnom životu: „Doslovno bih dovela zdravstvene profesionalce u svoju kuhinju i rekla, ovo je u mojoj visećoj“. Drugi navode potrebu za savjetom kako aplicirati inzulin svome djetetu, a da se ono ne uznemiri i da mu ne pričine izrazito stresnu situaciju.

### *Potreba za podrškom od strane drugih roditelja hronično oboljele djece*

Dok su svi roditelji u studiji Rankin i sur. (2014.) izvještavali o potrebama i/ili značaju kliničkih uputa kada su se prvi put vratili kući sa svojim djetetom, nekoliko ih je sugeriralo da zdravstveni profesionalci nisu bili idealni da obezbijede empatičnu i neosuđujuću vrstu podrške za kojom su oni imali potrebu, a radi nedostatka ličnog životnog iskustva u njezi hronično oboljelog djeteta.

Nadalje, roditelji su sugerirali da bi roditelji, čijoj je djeci tek dijagnostikovano oboljenje, mogli imati benefite od emocionalne podrške koju bi im pružili njihovi vršnjaci sa iskustvom u njezi oboljelog djeteta, a koji bi im ponudili autentičnu potvrdu da su emocije

kroz koje će prolaziti i testovi u odnosu (partnerskom) sve prilično normalni i da će ih prebroditi.

#### **4.5. Faze prilagodbe koje se javljaju kod roditelja hronično oboljele djece sa akcentom na djecu sa dijabetesom**

Pored navedenih potreba, roditelji hronično oboljele djece u procesu prilagodbe na novootkriveno oboljenje kod svog djeteta prolaze i kroz nekoliko faza. Marcia (2005) navodi kako članovi porodice često prolaze kroz fazu tuge kada počnu da se nose sa hroničnom prirodom oboljenja i njegovim potencijalnim posljedicama. U prvih nekoliko mjeseci, uobičajeno je da će djeca i adolescenti biti usamljeni, uznemireni i razdražljivi. Izljevi bijesa, pesimizam za budućnost i odbijanje da se aplicira inzulin ili ide u školu su manje uobičajene reakcije i veći razlog za zabrinutost. Roditelji, posebno majke, takođe govore o depresivnim i anksioznim simptomima, koji mogu biti podstaknuti krivicom ili brigom za budućnost djeteta. Ove negativne reakcije kod djece, mladih i njihovih roditelja su čini se normativni odgovori i imaju tendenciju da jenjavaju tokom prve godine. Kada se problemi prilagođavanja nastavljaju i poslije navedenog perioda, postoji veći rizik za kasnije psihosocijalne poteškoće i metaboličku kontrolu bolesti.

Prema Tahirović (2005.) prva faza kroz koju roditelji prolaze kod prilagodbe na oboljenje djeteta je stanje šoka koje označava nedostatak emocija i neprihvatanje realnosti. Roditelji u ovoj fazi imaju često izjave da to ne može biti istina i da se to ne događa njima. U takvom su stanju tjeskobe da ne mogu prihvatiti i razumjeti informacije o bolesti, čak i kada su im nekoliko puta ponovljene i jednostavno predočene. Nerijetko se događa da posumnjaju u tačnost dijagnoze, te i nakon nekoliko sedmica novog „režima“ sumnjaju u neopohodnost baš takvog načina liječenja. To je posebno izraženo ako dijete uđe u razdoblje gotovo potpune remisije, kada su potrebe za inzulinom značajno reducirane.

U teorijskom dijelu pokušali smo dati pregled funkcionisanja porodica sa hronično oboljelom djecom, te smo se dotakli njihovog specifičnog funkcionisanja pojašnjavajući posebno konkretna rješenja i teorije koje mogu dovesti do najboljeg mogućeg načina života porodica sa hroničnim oboljenjima kod djece.

Sve je to u funkciji lakšeg razumijevanja fenomena koji se u ovom radu istražuje, a to je specifičnost funkcioniranja porodice sa oboljelom djecom sa akcentom na onu koja boluju od dijabetesa kao hroničnom oboljenju koje bitno utječe na dječiji razvoj.

U poglavljima koja slijede opisuje se istraživački postupak i rezultati do kojih se u ovom istraživanju došlo.

## **II METODOLOŠKI OKVIR ISTRAŽIVANJA**

### **1. Predmet istraživanja**

Predmet ovog rada je utvrđivanje specifičnosti funkcioniranja porodica s hronično oboljelim djecom i izazova sa kojima se susreću, te ispitivanja strategija koje porodice primjenjuju u suživotu sa hronično oboljelim djetetom. Danas se premalo pridaje pažnja roditeljima sa bolesnom djecom, te se zanemaruje njihova uloga u društvu. Pravilna procjena problema i potreba s kojima se susreće porodica s bolesnom djecom presudna je za pružanje prikladne pomoći i podrške. Za porodicu kad se kaže hronično oboljelo predstavlja psihološki i egzistencijalni izazov. Da bi potrebe roditelja bile zadovoljene, a njihove poteškoće olakšane, potrebno je nastaviti istraživanja koja uglavnom podupiru i sami roditelji kako bi im se u budućnosti olakšao taj izuzetno stresan i težak dio života. Rješenje ovog aktualnog problema ima spoznajno teorijsku i praktičnu vrijednost, stoga možemo reći da je problem relevantan. Ovim istraživanjem želi se dati doprinos radu, te bliže upoznati prednosti i posljedice koje određena bolest nosi sa sobom kao i načine na koje utječe na samo funkcioniranje porodice. Imat ćemo bliži uvid u metode i načine nošenja sa istim, kao i elemente koji mogu da olakšaju ili dodatno otežaju samo funkcionisanje.

### **2. Problem istraživanja**

Problem ovog istraživanja su odnosi članova porodice i djeteta s hroničnim oboljenjem ili njihov zajednički život. Hronična bolest utiče na ustaljenu dinamiku obitelji. Hronični bolesnici, kao i članovi njihove porodice, dotadašnji način života moraju prilagoditi zahtjevima bolesti, uključujući i psihološku prilagodbu. Obično na samom početku porodica je u šoku i nije svjesna još uvijek stanja u kojem se nalazi. Nakon toga prirodno je da obitelj prihvati bolest i počne živjeti zajedno sa njom. Studije su pokazale da liječenje hroničnih bolesti orijentirano porodici predstavlja unaprjeđenje u liječenju u odnosu na tradicionalno liječenje orijentirano na bolest ili pojedinačnog bolesnika, kako po pitanju rezultata liječenja i ishoda bolesti. Kada dijete oboli od hronične bolesti vrijeme nije stalo.

Roditelji ne smiju zanemariti svoje dijete, ali i dalje moraju se brinuti o svojim problemima i potrebama. Isto se odnosi i na druge sudionike uže porodice.

Ove promjene i sticanje novih navika u izmjenjenom načinu svakodnevnog funkcioniranja je problem na koji se koncentriše ovo istraživanje.

### **3. Cilj i zadaci istraživanja**

Cilj ovog istraživanja je utvrditi iskustva i specifičnosti funkcioniranja porodice s hronično oboljelim djecom, te prepreke i izazove na koje nalaze u suživotu, a koje potencijalno mogu da utiču na kvalitetu funkcioniranja njihovog djeteta.

Zadaci istraživanja:

1. Iz relevantne literature prikupiti teorijske okvire koja odgovaraju istraženju pojavi.
2. Ispitati kakva su iskustva roditelja s hronično oboljelim djetetom.
3. Usporediti strategije suočavanja roditelja i djece sa hroničnim oboljenjem.
4. Analizirati uticaj boravka djeteta u bolnici, te način na koji ga porodica percipira i opisuje.
5. Ispitati kakvi su stavovi roditelja o kvalitetu funkcionisanja porodice sa hroničnim oboljelim djetetom.

### **4. Istraživačka pitanja**

U nastavku će se nabrojati istraživačka pitanja na koja će se dati relevantni odgovori nakon provedenog teorijskog i aplikativnog istraživanja:

1. Da li je teorijski model pogodan za istraživanje strategija u kvaliteti života roditelja s hronično oboljelim djecom?
2. Kakva su iskustva roditelja s hronično oboljelim djetetom?
3. Koje strategije koriste roditelji i djeca u suočavanju sa hroničnim oboljenjem djeteta?
4. Kakav je uticaj boravka djeteta u bolnici na funkcionalnost porodice te način na koji ga porodica percipira i opisuje?



5. Kakvi su stavovi roditelja o kvalitetu funkcionisanja porodice djeteta sa hroničnim oboljenjem?

## **5. Metoda istraživanja**

Istraživanje je kvalitativnog karaktera koje je koncipirano unutar deskriptivnog nacrtu kojim opisujemo pojave i znanstveno-istraživačke postupke u okviru odgoja i obrazovanja.

Cilj kvalitativnog pristupa jest detaljno istražiti individualnu percepciju roditelja o temi koja se istražuje. Kvalitativni pristup uključuje detaljan i sistematičan pristup malom broju slučajeva s ciljem generisanja istraživačkih pitanja ili teorija koje su u samim podacima.

Kvalitativni pristup ne pokušava reducirati podatke na numeričku formu već je njegov cilj dublje i temeljitije ući u istraživanu problematiku generišući što više ideja i koncepata, a fokus je na interpretacijama i perspektivama sudionika istraživanja. Istraživanja ovog tipa baziraju se na malom broju ispitanika koji posjeduju karakteristike važne za temu istraživanja.

Metode koje smo koristili u ovom istraživanju su: deskriptivna metoda, survey metoda i metoda teorijske analize.

Deskriptivnom metodom ispitujeemo stanje, a time i njegove osobine, bez obzira na uzroke, a sve zbog toga kako bismo znali kako djelovati, šta promijeniti ili korigovati u procesu odgoja i obrazovanja. Deskripcija nam omogućava detaljan prikaz realnosti sa kojom bi trebali biti upoznati svi prosvjetni radnici kako bi imali potpun uvid u specifičnost svakodnevnice djece. To je jedan od načina da razvije dodatni senzibilitet prema djeci koja nisu u mogućnosti pohađati nastavu u redovnoj školi sa ostalim učenicima, te usavršiti svoje pedagoške kompetencije kada je u pitanju savjetodavni pristup porodice. Deskriptivna metoda koristit će se jer ćemo ovim istraživanjem steći uvid u trenutnu situaciju u praksi, odnosno iskustva strategija, očekivanja i prepreke te ćemo opisivat dobijene rezultate. Metoda teorijske analize koristit će se prilikom pregleda i apstrakcije teorije i informacija iz adekvatne literature koje se bave istraživanim predmetom i

problemom. Survey metoda koristit će se u cilju utvrđivanja iskustava i stavova o specifičnosti funkcioniranja porodice sa hroničnom oboljelom djecom.

## **6. Tehnika i instrument istraživanja**

Tehnika je intervjuiranje, a instrument je polustrukturirani intervju. Polustrukturirani intervju je prikupljanje podataka u okviru koje istraživač ima unaprijed pripremljen podsjetnik za intervju. Podsjetnik je sačinjen od tema i okvirnih pitanja, a u obzir se uzima sloboda ispitanika i mogućnost za otvaranje nekih novih tema vezanih za istraživanje. Polustrukturirani intervju se u ovom istraživanju primjenjuje kao razgovor sa roditeljima hronično oboljele djece.

Osnovna pretpostavka ovog instrumenta jest da neće uvijek biti lahko za klijenta (u našem slučaju roditelja) da ispriča šta se desilo, posebno za vrijeme krize. Pored toga, kako ovo istraživanje ima i pedagoški udio, instrument također može biti od izuzetne koristi pedagozima/odgajateljima i nastavnicima kako bi bolje razumjeli dječiji svijet i olakšali komunikaciju s djecom i roditeljima.

## **7. Uzorak**

### **7.1. Podaci o uzorku**

Uzorak je sačinjavao roditelje hronično oboljele djece koji su uključeni u NVO „OAZA“, NVO „Rastimo zajedno“, udruženje „Roditelji“, te roditelje iz bližeg okruženja koji nisu imali do sada iskustva sa uključivanjem u bilo kakva udruženja. Vrsta uzroka biće ciljani, namjerni uzorak. Uzorak je bio namjerni odnosno udruženja odabrana namjerno, a uzorak će biti ciljani jer su roditelji za učešće odabrani ciljano, na osnovu uključenosti u udruženja i odgovaraju specifičnim potrebama ovog istraživanja. Hronična oboljenja djece roditelja koji su učestvovali u intervjuu su sljedeća: dijabetes, bronhijalna astma, kronova bolest, celijakija i tenziona glavobolja.

Uzorak nije reprezentativan, jer su se roditelji u istraživanje uključivali dobrovoljnom odlukom da budu dijelom procesa. Ovakav uzorak daje samo kliničku sliku o fenomenu koji istražujemo, jer rezultati govore o funkcionalnosti porodica koje su ušle u uzorak. U tom smislu, ovo istraživanje svojim dizajnom i ishodima ilustrira mogućnosti koje pedagog ima u profesionalnoj komunikaciji sa roditeljima unutar jednog udruženja ili jedne institucije, s ciljem da savjetodavnom intervencijom pomogne porodičnoj funkcionalnosti.

## **8. Opis postupka istraživanja**

Istraživanje je realizirano u prostorijama Udruženja i kod nekoliko roditelja u njihovom vlastitom domu. Prije svakog pristupa polustrukturiranog intervjuisanja, svakom roditelju je objašnjeno o kakvom istraživanju je riječ. Kada bi pristali na istraživanje, s radom bi počeli tako što bi dobili uputu da odgovaraju na postavljena pitanja te u razgovoru se nije bilo potrebno striktno se držati samo odgovora na postavljena pitanje već je bilo moguće razgovarati o navedenom problemu i postavljajući dodatna podpitanja.

Pitanja koja su se u okviru polustrukturiranog intervjua odnosila na navedenu tematsku jedinicu, a koja su slijedila nakon upoznavanja i predstavljanja, bila su sljedeća:

1. Kako se osjećate?
2. Kako provodite vaše slobodno vrijeme?
3. Kakav je vaš ekonomski status?
4. Da li se osjećate sigurno kada je vaše dijete u bolnici?
5. Na koji način vaša porodična harmonija utiče na zadovoljstvo i zdravlje djeteta?
6. Kako na vas utiče zdravstveno stanje djeteta?
7. Kako hronično oboljenje utiče na vaše dijete i vaš porodični odnos?
8. Koje hronično oboljenje ima vaše dijete?
9. Koje ste strategije koristili kada ste saznali da vam je dijete hronično oboljelo?
10. Kako je okolina prihvatila vaše dijete?
11. Da li imate podršku od svih članova porodice?
12. Da li je vaše dijete prihvaćeno od strane vršnjaka?
13. Kakva je podrška od strane škole?

14. Da li posjećujete udruženja koja pružaju podršku porodice sa hronično oboljelim djetetom?

U razgovoru sam slijedila instrukcije za vođenje intervjua iz Breakwell, Glynis M. (2001.) koje su pomogle da roditelj bude slobodan u davanju odgovora o temama koje su postavljene u pitanjima. Sam tok intervjua u različitim slučajevima je trajao od petnaest minuta do pola sata. Nakon obavljenog intervjuisanja uslijedio je korak skeniranja materijala, analiza transkripta, te analiza dobivenih podataka. Podaci su predloženi u formi narativa, a u interpretaciji je korištena logika hermeneutičkog postupka.

## **9. Tok istraživanja**

U skladu s ciljem istraživanja, korišten je kvalitativni pristup prikupljanja potrebnih podataka. Metoda polustrukturiranog intervjua je omogućila fleksibilnost pri prikupljanju podataka, postojala je unaprijed zadana struktura koja je bila ista za sve sudionike istraživanja, a uz to je bilo dozvoljeno kreiranje i postavljanje novih pitanja kao rezultat sadržaja koji sagovornik iznosi.

Prilikom samog postupka istraživanja, došlo je do neočekivanih prepreka koje su usporile proces izrade rada, a koje je bitno napomenuti za buduće studente i istraživače ukoliko odluče raditi istraživanja, a tiču se konkretno istraživanja odnosa roditelja i djece koja su hronični bolesnici. Naime, prvobitno je postojao plan koji je podrazumijevao realizaciju prikupljanja podataka od roditelja u kratkom vremenskom periodu (u rasponu od samo par dana) kako bi cjelokupan proces bio finaliziran najkasnije u trajanju dvije sedmice. Ipak, to nije bilo moguće iz razloga što je bilo jako teško doći do svih ispitanika kojih je trebalo biti 10, a kasnije se taj broj smanjio na 9. To je rezultiralo smanjenim broje ispitanika, ali ne i dobijanjem nepotpunih podataka.

### **III REZULTATI I DISKUSIJA**

U ovom poglavlju su predstavljeni rezultati polistruktuiranog intervjua sa roditeljima djece oboljele od hroničnih bolesti, te njihova analiza. U prvom dijelu najprije su prikazani rezultati polistrukturnog intervjua. Postupak pripreme prikupljene građe za obradu sastojao se od prepisivanja intervjua u parafraziranom obliku, minimalnog jezičnog uređivanja, te podjele parafraziranih zapisa prema odgovorima roditelja.

#### **1. Prikaz rezultata intervjua sa roditeljima**

U istraživanju nam je bilo važno i mišljenje roditelja o specifičnostima funkcioniranja porodica s hronično oboljelom djecom, te njihova iskustva o preprekama i izazovima na koje nailaze, a koje potencijalno mogu da utječu na kvalitetu funkcioniranja njihovog djeteta. Za ovo je korišten protokol intervjua, kojeg je činilo četrnaest pitanja. U nastavku su prikazani prepisani intervjui u parafraziranom obliku. Prije samog provođenja intervjua, roditelj je pripremljen i upoznat sa tematikom istraživanja te je tokom intervjuisanja sam tok razgovora, unaprijed formiran po zadanoj strukturi koja je bila ista za sve sudionike istraživanja, sa mogućnošću odstupanja.

Roditelj 1.

Najprije je slijedilo upoznavanje sa prvim intervjuisanim te smo se nakon kraćeg uvodnog razgovora upoznali sa činjenicom da roditelj već duži vremenski period ima problema sa djetetom koje boluje od dijabetesa.

Tablica 1. Rezultati intervjuja – Roditelj 1

Majka, 45 godina, 4 člana porodice. Dvoje djece najprije rođeno dijete sa oboljenjem od dijabetesa.		
Pitanja	Odgovori	Analiza - komentar
Kako se osjećate?	Osjećam se veoma dobro.	Ispitanica daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Kako provodite vaše slobodno vrijeme?	Većinu slobodnog vremena kada nije nisam na poslu provodim sa svojom porodicom te je određeni period nakon stagniranja bolesti kod djeteta evedentan veći prostor za slobodne aktivnosti. Najteži period bio dok se nije utvrdila tačna dijagnoza i terapija te je većinu slobodnog vremena, kao i vremena u periodu radnog vremena provodila na kliničkom centru i ambulantomama porodične medicine.	Majka smireno odgovara na postavljeno pitanje i detaljno daje opis organizovanja slobodnog vremena.
Kakav je vaš ekonomski status?	Moj status je uglavnom ovisan o ličnim doprinosima, to je uglavnom dovoljno da se obezbjede osnovne životne potrebe kao i terapije koje provodi dijete.	Ispitanica, smireno istim tonalitetom glasa priča o ekonomskom statusu iz čega se vidi da joj i ne predstavlja veliki problem.
Da li se osjećate sigurno kada je vaše dijete u bolnici?	Osjećam se sigurno, ali kao i svaki roditelj nemogućnost da se sama brine o djetetu mi teško pada kao i izostanak djeteta iz svih značajnih porodičnih aktivnosti.	Ispitanica smireno odgovara na pitanje, te se stiče utisak da se majka najviše plaši za školski uspjeh djeteta.

<p>Na koji način vaša porodična harmonija utiče na zadovoljstvo i zdravlje djeteta?</p>	<p>Veoma je važno da vlada izuzetna porodična harmonija jer sami odnosi unutar porodice pozitivno utiču ne samo na dijete već i na druge članove porodice. Određeni problemi u skladu porodice sigurno da mogu utjecati na intezivnost zdravlja jer usljed pogoršanja stresa kod djeteta zbog poremećaja harmonije u porodičnom okruženju utiču na same rezultate liječenja.</p>	<p>I na ovo pitanje majka i dalje smireno istim tonalitetom odgovara na pitanje i razgovara o temi.</p>
<p>Kako na vas utiče zdravstveno stanje djeteta?</p>	<p>U samom početku to je za mene i moju porodicu bilo veoma stresno jer je i sama bolest bila velika nepoznanica, te smo prolazili kroz teške trenutke, ali kako prolazi vrijeme osjećam se sve bolje, što naravno moram zahvaliti i stagnaciji simptoma bolesti. U razdoblju prilagođavanja bio je dosta teških trenutaka od teškog suočavanja sa činjenicom da je dijete bolesno, da mora uzimati terapiju. Također sam morala u kontinuitetu upoznavati se sa bolesti moga djeteta te istraživati sve moguće načine izlječenja i prilagođavanje djeteta na novu situaciju.</p>	<p>Iz razgovora o ovoj temi evidentno je da je majka imala poteškoća u samom početku ali iz smirenosti u razgovoru i prezentiranja iskustva evidentno je da su kao porodica prevazišli određene probleme, koji na njihovu porodičnu harmoniju nisu ostavili negativan utjecaj.</p>
<p>Kako hronično oboljenje utiče na vaše dijete i vaš porodični odnos?</p>	<p>Hronično oboljenje u samom početku veoma snažno je uticalo kako na mene tako i na dijete koje je u trenutku saznanja za oboljenje krenulo u treći razred osnovne škole. Primjetno je bilo nezadovoljstvo za školu i strah od daljeg razvoja</p>	<p>Također majka idalje u kontinuitetu prezentira iskustvo te se može zaključiti da u porodici nema poremećenih porodičnih odnosa.</p>

	bolesti.	
Koje hronično oboljenje ima vaše dijete?	Dijete boluje od dijabetesa.	Ispitanica kratko odgovara o kojem oboljenju je riječ.
Koje ste strategije koristili kada ste saznali da vam je dijete hronično oboljelo?	Izbjegavala sam stres i tražila savjete relevantnih stručnjaka o daljem načinu postupanja u procesu liječenja te intezivno komunicirala sa učiteljicom u školi kada je u pitanju unapređenje školskih aktivnosti i pravdanje izostanaka iz škole.	Majka smireno uz kontinuitet u tonalitetu glasa svjedoči o svojim iskustvima kod primjene strategija.
Kako je okolina prihvatila vaše dijete?	Dijete nije imalo do sada nikakvih problema sa okolinom, vršnjacima u školi i slično.	Majka kratko u jednoj rečenici odgovara na ovo pitanje, veoma smireno.
Da li imate podršku od svih članova porodice?	Svi u porodici uskladili su svoje vrijeme kako bi se posvetili hronično oboljelom djetetu.	Majka i na sljedeće pitanje smireno odgovara, te se iz odgovora može primjetiti izuzetna podrška u porodici.
Da li je vaše dijete prihvaćeno od strane vršnjaka?	Do sada moje dijete nije imalo niakvih problema sa vršnjacima bilo da su iz škole ili vršnjaci iz okruženja i komšiluka.	Iz prezentovanog odgovora evidentno je da dijete nije imalo nikakvih problema od strane vršnjaka, majka i dalje smireno odgovara na pitanja.
Kakva je podrška od strane škole?	Sa školom u dosadašnjem periodu imamo izvrstan odnos, naročito sa učiteljicom. Zbog češćih izostanaka usljed bolesti dijete ima problema zbog čega ponekad zaostaje sa gradivom, u kontinuiranoj smo komunikaciji i sa pedagogom. Učiteljica prati potrebe djeteta.	Ispitanica je veoma zadovoljna podrškom od strane škole, a iz njenog iskaza i smirenosti se vidi kako je uistinu zadovoljna.
Da li posjećujete udruženja koja pružaju podršku porodice sa hronično oboljelim djetetom?	Dakako da sam član udruženja iz razloga kako bi učestvovao u stvaranju svijesti i brige naročito o školskoj djeci koja boluju od hroničnih oboljenja.	Majka kratko odgovara i navodi činjenično stanje.



Roditelj 2.

Drugi od ispitanika je majka sedmogodišnje djevojčice. Nakon upoznavanja sa majkom date su joj upute o samom istraživanju.

Tablica 2. Rezultati intervjua – Roditelj 2

Majka, 35 godina, 3 člana porodice.		
Pitanja	Odgovori	Analiza - komentar
Kako se osjećate?	Osjećam se iscrpljeno.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Kako provodite vaše slobodno vrijeme?	Slobodnog vremena i nemam baš previše jer sam uglavnom okupirana hroničnim oboljenjem svoga djeteta te stalnim posjetama ljekaru.	Ispitanica prilikom davanja odgovora djeluje umorna, govori takvim tonalitetom glasa iz čega se može zaista prepoznati taj umor i nezadovoljstvo.
Kakav je vaš ekonomski status?	Kada su u pitanju finansije mogu reći da je situacija malo otežana jer samo jedan član porodice je zaposlen. Ipak na neki način se osiguraju finansije za terapije, te druge obaveze članova porodice, uglavnom se snalazimo i na način podizanja kredita.	Majka je uznemirena prilikom razgovora o ekonomskom stanju te se može zaključiti kako finansije predstavljaju određenu poteškoću.
Da li se osjećate sigurno kada je vaše dijete u bolnici?	Dijete do sada nije bilo u bolnici tj. da do sada nije bilo potrebe za bolničkim liječenjem.	Majka sa nekim olakšanjem odgovara jer je sretna da njeno dijete do sada nije bilo na bolničkom liječenju.
Na koji način vaša porodična harmonija utiče na zadovoljstvo i zdravlje djeteta?	Na harmoniju u porodici izuzetno utiče na zadovoljstvo i zdravlje djeteta, jer usljed nekih porodičnih problema vidljivo je da dijete to teže podnosi te se to odražava na zdravstveno stanje, a najveći problem koji narušava harmoniju jeste upravo finansijski problem.	Majka odgovara na pitanje uznemireno jer im je očito finansijski problem taj koji najviše narušava harmoniju.
Kako na vas utiče zdravstveno stanje djeteta?	Zdravstveno stanje djeteta na mene utiče negativno te	Odgovarajući na ovo pitanje stiže se utisak da je

	je sam stalno izložena stresu, a najviše se brinem za dijete i njenu budućnost.	majka uznemirena i ispoljava određenu dozu straha za budućnost djeteta.
Kako hronično oboljenje utiče na vaše dijete i vaš porodični odnos?	Hronično oboljenje nije narušilo pozitivne porodične odnose, već je samo manji problem u pogledu ekonomske situacije u vidu podmirivanja redovnih porodičnih obaveza.	Opet majka naglašava ekonomske probleme, te se stiče utisak kako u ovoj situaciji sa hronično obojlelim djetetom najviše harmoniju narušavaju upravo ekonomski problemi.
Koje hronično oboljenje ima vaše dijete?	Dijete boluje od bronhijalne astme.	Ispitanica kratko odgovara koja je bolest u pitanju, bez detaljnog obrazlaganja o karakteristikama bolesti.
Koje ste strategije koristili kada ste saznali da vam je dijete hronično oboljelo?	Pristupila sam rješavanju problema u smislu poduzimanja važnih koraka u liječenju kao i saradnje sa školom jer je dijete u većini slučajeva bilo odsutno sa nastave te je onemogućeno i da se bavi tjelesnim aktivnostima	Slušajući odgovor na ovo pitanje također se primjeti uznemirenost majke zbog toga što djete često izostaje sa nastave te se plaši kako će to uticati na budućnost.
Kako je okolina prihvatila vaše dijete?	Dijete u određenim trenucima doživljava i nezgodne situacije (u smislu odbacivanja vršnjaka zbog nemogućnosti sudjelovanja u igri) jer okolina nije u potpunosti prilagođena da se suosjeća sa hronično oboljelom djecom.	Majka svjedoči da je njeno djete u opjedinim slučajevima bilo odbačeno, vidljivo je da to ne podnosi dobro (misli se na majku), uznemirena je dok razgovara o tome.
Da li imate podršku od svih članova porodice?	Svi članovi porodice jednako su uključeni u problematiku.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Da li je vaše dijete prihvaćeno od strane vršnjaka?	Dijete je često bilo izloženo podrugivanju od strane vršnjaka zbog korištenja pumpice za bronhijalnu astmu koja pomaže kod disanja, ali s vremenom vršnjaci i okruženje prihvataju dijete sa hroničnim oboljenjem.	Također i u ovom slučaju majka je uznemirena i već kako se ponavlja ili produbljuje priča o prihvatanju okoline i vršnjaka postaje više uznemirena.
Kakva je podrška od strane	Saradnja sa školom je	Sa velikim zadovoljstvom

škole?	izvrsna i izvrsno razumiju problem djeteta. Pedagog škole u kontinuitetu radi sa djetetom i na časovima odjeljenske zajednice upoznaje i druge učenike sa različitostima i zdravstvenim problemima.	majka prezentira nivo saradnje sa školom.
Da li posjećujete udruženja koja pružaju podršku obitelji sa hronično oboljelim djetetom?	Posjećujem jer na taj način sam spoznala neke od načina strateškog pristupa da se nosim sa problemima.	Kratko daje odgovor koji je potvrđan.

### Roditelj 3.

Sljedeći ispitanik bio je otac četrnestogodišnjeg dječaka koji pohađa srednju školu. Otac je sa svojom suprugom odlučio da pristupe članstvu jednog od udruženja. Upoznat je sa strukturom i značajem provođenja intervjua.

Tablica 3. Rezultati intervjua – Roditelj 3

Otac, 51 godina, 4 člana porodice. Dijete sa hroničnim oboljenjem četrnaestogodišnji dječak.		
Pitanja	Odgovori	Analiza - komentar
Kako se osjećate?	Osjećam se umorno, ali u isto vrijeme niti jedna aktivnost vezana za asistiranje svojoj supruzi oko brige oko hronično oboljelog djeteta ne predstavlja problem.	Otac je na početku razgovora ukazao na činjenicu da je umoran, dok odgovara vidljivi su znaci nerveze.
Kako provodite vaše slobodno vrijeme?	Većinu slobodnog vremena provodim u prirodi sa porodicom, te većinu slobodnog vremena ranije sam trošio na brigu o hronično oboljelom djetetu, dok je dječak intezivnije bio na bolničkom liječenju.	Dok daje opis stiče se utisak da je opušteniji dok razgovara o svojoj obitelji i njihovim zajedničkim periodima provođenja slobodnog vremena.
Kakav je vaš ekonomski status?	Ekonomsko stanje je zadovoljavajuće.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg

		razgovora na tu temu.
Da li se osjećate sigurno kada je vaše dijete u bolnici?	Nemam baš povjerenje u zravstveni sistem jer smo dugo vremena provodeći u zdravstvenim institucijama prilikom dijagnostike doživjeli neugodnosti u smislu neadekvatnog tretmana, neadekvatne dijagnostike i sl.	Dok razgovara o ovoj temi kod oca je primjeti doza gorčine i nepovjerenja.
Na koji način vaša porodična harmonija utiče na zadovoljstvo i zdravlje djeteta?	Porodični odnosi izuzetno utiču na zadovoljstvo cijele porodice, te se trudimo svi što više da vodimo računa da budemo pozitivniji kako zbog djeteta tako i zbog sebe jer izrazito izlaganje stresu naročito nije preporučljivo za hronično oboljelo dijete.	Uznemiren je i dalje dok razgovara, ali skreće pažnju na važnost harmonije kojoj u porodici pridaju veliku pažnju.
Kako na vas utiče zdravstveno stanje djeteta?	U početku saznanja za bolest djeteta nije nimalo lahko prihvatio tu vijest naročito jer se radi o autoimunnoj bolesti (kronova bolest) koja ima tendenciju pogoršavanja.	Dok razgovara o ovoj temi na osnovu neverbalnih znakova se primjećuje da je uznemire što se primjeti i iz tonaliteta glasa.
Kako hronično oboljenje utiče na vaše dijete i vaš porodični odnos?	Bolest nas je više približila, te je izražena povezanost između svih članova porodice. Dosta vremena provodimo sa djetetom u razgovoru, te mu pomažemo kod donošenja mnogobrojnih odluka.	Ovde otac ponovo naglašava važnost zajedništva.
Koje hronično oboljenje ima vaše dijete?	U pitanju je kronova bolest.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Koje ste strategije koristili kada ste saznali da vam je dijete hronično oboljelo?	Supruga i ja smo odmah krenuli sa upoznavanjem prirode bolesti, te da istražujemo o daljnim posljedicama te smo upoznali i članove udruženja koji vode brigu o bolesnicima te vrste bolesti.	Dok daje odgovor na ovo pitanje i dalje je nervozan.
Kako je okolina prihvatila vaše dijete?	Kada je u pitanju okolina dijete je povučeno u smislu	Također i u ovoj situaciji ispitanik je uznemiren.

	da upoznaje druge o svome statusu bolesti i uopšte da je oboljelo, jer ga je strah od odbacivanja.	
Da li imate podršku od svih članova porodice?	Da imamo podršku svih članova porodice, maksimalno su svi uključeni u brigu kao i neki bliži nam prijatelji.	Zadovoljan je podrškom obitelji i prijatelja.
Da li je vaše dijete prihvaćeno od strane vršnjaka?	Kada je u pitanju prihvaćenost od vršnjaka oni koji su upoznati s njima i nema problema, mada pojedini vršnjaci koji saznaju za oboljenje njihovog djeteta pomalo sa predrasudama gledaju na njega, ali nekih uvreda i šikaniranja na račun bolesti do sada nije bilo.	Ogorčen je jer su naročito vršnjaci skloni predrasudama.
Kakva je podrška od strane škole?	Saradnja sa školom je izvrsna, te su pedagog škole i razredni starješina maksimalno na raspolaganju, najprije zbog čestih izostanaka usljed hospitalizacije i sl.	Veoma je zadovoljan saradnjom sa školom.
Da li posjećujete udruženja koja pružaju podršku obitelji sa hronično oboljelim djetetom?	Veoma je mali broj udruženja koja pružaju podršku obitelji sa hronično oboljelim djetetom te im se treba dati više pažnje, ali dosadašnje iskustvo sa postojećim je izvrsno, tako smo upravo posredstvom udruženja saznali za neke procedure, te su uvijek korisni njihovi savjeti.	Iskazuje nezadovoljstvo sa organizacijom i veoma malim brojem tipskih udruženja baziranih na specifične kategorije oboljenja.

Roditelj 4.

Intervju smo obavili sa majkom desetogodišnjeg dječaka koji pohađa peti razred osnovne škole.

Tablica 4. Rezultati intervjuja – Roditelj 4

Majka, 51 godina, 5 članova porodice. Desetogodišnji dječak.		
Pitanja	Odgovori	Analiza - komentar
Kako se osjećate?	Svakodnevno osjećam brigu i napetost.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Kako provodite vaše slobodno vrijeme?	Nisam u situaciji da mogu odvojiti vrijeme za sebe tj. nemam slobodnog vremena.	Ispitanica vidno pokazuje znakove uznemirenosti.
Kakav je vaš ekonomski status?	Ekonomsko status je zadovoljavajući.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Da li se osjećate sigurno kada je vaše dijete u bolnici?	Imam maksimalno povjerenje u stručnjake kada je dijete u bolnici i osjećam se sigurno. Do sada sam imala samo pozitivna iskustva sa bolničkim liječenjem svog djeteta.	U razgovoru se stiče dojam kako je zadovoljna i sigurna je u liječnički sistem.
Na koji način vaša porodina harmonija utiče na zadovoljstvo i zdravlje djeteta?	Posebno vodimo računa na porodičnu harmoniju s obzirom na djetetovo hronično oboljenje. Trude se kao porodica da je uvijek pozitivna atmosfera u porodici i u tome uspijevaju. U svakom smislu da se dijete bolje osjeća kada su skladni porodični odnosi.	Iako majka naglašava kako im je najviše stalo do pozitivne atmosfere u obitelji ipak u trenutku dok razgovara o tom problemu pokazuje znakove uznemirenosti.
Kako na vas utiče zdravstveno stanje djeteta?	Ponekad osjećam stres.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Kako hronično oboljenje utiče na vaše dijete i vaš obiteljski odnos?	Nismo dozvolili kao porodica da novo stanje negativno utiče na dijete i porodični odnos.	Ukazuje na to da mnogo energije ulažu kako bi prevazišli stres i stvorili pozitivnu klimu u obitelji.

	Svakodnevno vodimo računa da su u pozitivnim odnosima.	
Koje hronično oboljenje ima vaše dijete?	Dijete ima dijabetes.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Koje ste strategije koristili kada ste saznali da vam je dijete hronično oboljelo?	Naprije sam se obratila dijabetologu za sve što je trebalo odmah poduzeti u samom početku nakon saznanja da dijete ima dijabetes. Nakon toga se i sami edukujemo po tom pitanju.	Ukazuje na određeni put ka uspostavljanju dijagnoze, u toku intervjua vidi se po gestikulacijama da je taj period bio stresan.
Kako je okolina prihvatila vaše dijete?	U dosadašnjem periodu dijete nije imalo problema sa okolinom i nisam primjetila da je odbačeno.	Ispitanica je zadovoljna odnosom okoline. Smirena je dok priča o tome.
Da li imate podršku od svih članova porodice?	Dobivam od svih članova porodice podršku i to mi umnogome olakšava.	Također i u ovom slučaju pokazuje smirenost.
Da li je vaše dijete prihvaćeno od strane vršnjaka?	Dijete je prihvaćeno od strane vršnjaka i u svakom trenutku ako mu treba nešto pomoći uvijek su tu.	Ispitanica je zadovoljna kako je dijete prihvaćeno od strane vršnjaka. Smirena je dok priča o tome.
Kakva je podrška od strane škole?	Odmah nakon saznanja o hroničnoj bolesti upoznala sam školu sa istom. Nakon toga škola je uvijek bila na raspolaganju sa velikom podrškom.	Ispitanica je zadovoljna podrškom od strane škole.
Da li posjećujete udruženja koja pružaju podršku obitelji sa hronično oboljelim djetetom?	Posjećujem takva udruženja i puno mi pomažu u svakodnevnom životu.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.

Roditelj 5.

Naredni intervju je obavljen sa majkom osmogodišnje djevojčice koja pohađa treći razred osnovne škole.

Tablica 5. Rezultati intervjuja – Roditelj 5

Majka, 25 godina, 4 člana porodice. Dijete je osmogodišnja djevojčica.		
Pitanja	Odgovori	Analiza - komentar
Kako se osjećate?	Osjećam se dobro.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Kako provodite vaše slobodno vrijeme?	Imam malo slobodnog vremena, ali da uz dobru porodičnu organizaciju odvojim vrijeme i za slobodne aktivnosti.	Majka je smirena dok razgovara o ovoj temi.
Kakav je vaš ekonomski status?	Ekonomski status je povoljan s obzirom da posao imamo i suprug i ja.	Iskazuje zadovoljstvo ekonomskim statusom i smirena je dok razgovara.
Da li se osjećate sigurno kada je vaše dijete u bolnici?	Dijete nije imalo potrebe za bolničkim liječenjem, te da uglavnom dijete odvodimo kod pedijatra.	Stiče se također utisak zadovoljstva i pokazuje smirenost tokom razgovora.
Na koji način vaša porodična harmonija utiče na zadovoljstvo i zdravlje djeteta?	Porodična harmonija, koja je jako pozitivna, povoljno utiče na zadovoljstvo i zdravlje djeteta. Posebnu pažnju pridajemo kao porodica skladnim porodičnim odnosima jer samo tako se može pozitivno uticati na rast i razvoj djeteta.	Stiče se također utisak zadovoljstva i pokazuje smirenost tokom razgovora.
Kako na vas utiče zdravstveno stanje djeteta?	Često sam zabrinuta zbog budućnosti koja je nepoznanica i ne znam kakve okolnosti mogu nastati usljed eventualnih komplikacija bolesti.	Dok priča o zdravstvenom stanju djetete, pomalo se mijenja tonallitet i postaje uznemirenije te ukazuje na strah.
Kako hronično oboljenje utiče na vaše dijete i vaš porodični odnos?	Kao porodica u cjelini se trudimo da djetetovo hronično oboljenje ne utiče na njega samo, ali i na	Također i u ovom trenutku i dalje se primjeti blaga uznemirenost.



	porodične odnose koji su izvrsni.	
Koje hronično oboljenje ima vaše dijete?	U pitanju je bronhijalna astma.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Koje ste strategije koristili kada ste saznali da vam je dijete hronično oboljelo?	Najprije sam konsultovala pedijatra i sve što poduzimam radim u skladu sa uputstvima pedijatra.	Dok daje odgovor na ovo pitanje uznemirenost koja je bila intezivna skoro da je neprimjetna.
Kako je okolina prihvatila vaše dijete?	Zadovoljna sam kako je okolina prihvatila dijete. Posebno bi naglasila da sam naišla na veliko razumijevanje od strane škole koju dijete pohađa s obzirom da se dešava da je dijete često bolesno.	Stiče se utisak da je majka zadovoljna.
Da li imate podršku od svih članova porodice?	Svi članovi maksimalno su uključeni u život djeteta tako da je uzajamna podrška koju imaju od velikog značaja.	Stiče se utisak da je majka zadovoljna.
Da li je vaše dijete prihvaćeno od strane vršnjaka?	Veoma sam zadovoljna kako su vršnjaci prihvatili dijete. Posebno bi istakla pozitivan odnos vršnjaka iz razreda koji imaju maksimalno razumijevanje.	Stiče se utisak da je majka zadovoljna.
Kakva je podrška od strane škole?	Imamo maksimalnu podršku i razumijevanje za cjelokupnu situaciju.	Stiče se utisak da je majka zadovoljna.
Da li posjećujete udruženja koja pružaju podršku porodici sa hronično oboljelim djetetom?	Još nisam posjetila takvo udruženje s obzirom da se nije još ukazala potreba. Porodica se uspješno snalazi do sada, što ne znači da ako budemo osjetili da se ne možemo sami nositi nećemo potražiti savjete i takvog udruženja.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.

Roditelj 6.

Sljedeći intervju smo obavili sa majkom trinaestogodišnje djevojčice koja pohađa osmi razred osnovne škole.

Tablica 6. Rezultati intervju – Roditelj 6

Majka, 40 godina, 3 člana porodice. Dijete je trinaestogodišnja djevojčica.		
Pitanja	Odgovori	Analiza - komentar
Kako se osjećate?	Moja osjećanja variraju. Dešavaju se trenuci kada je preovladaju negativna osjećanja, a isto tako bude i trenutaka kada preovladaju pozitivna osjećanja. Na svu sreću ima više trenutaka sa pozitivnim osjećanjima, kako se trenutno i osjeća.	Dok razgovara djeluje da je malo zbunjena – kofuzna.
Kako provodite vaše slobodno vrijeme?	Imam jako malo slobodnog vremena tj. skoro da ga i nemam.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Kakav je vaš ekonomski status?	Ekonomski status je skroman, uglavnom se stignu sve finansijske obaveze.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Da li se osjećate sigurno kada je vaše dijete u bolnici?	Osjećam se sigurno kada dijete ima potrebu za hospitalizacijom, jer do sada imam samo riječi pohvale za ljekare.	Također u i ovom slučaju dogovor je štur iako je i dalje uznemirena.
Na koji način vaša porodična harmonija utiče na zadovoljstvo i zdravlje djeteta?	Djeca osjete sve šta se dešava u porodici, tj. da je stanje u porodici odraz ponašanja djeteta. Upravo iz tog razloga jako vodimo računa da odnosi u porodici pozitivno utiču na dijete.	Daje odgovor u vidu definicije, ono što bi i kako bi trebalo biti ne stiče se dojam na koji način ima uticaj kod njih.
Kako na vas utiče zdravstveno stanje djeteta?	Trudim se da budem jaka radi djeteta i to mi za sada uspijeva.	Majka uznemireno utješno razgovara o temi, kao da tješi sebe.
Kako hronično oboljenje utiče na vaše dijete i vaš porodični odnos?	Samo prihvatanje oboljenja i dobra priprema za novo stanje pomaže da hronično oboljenje ne utiče negativno na dijete i porodične odnose.	Ponovo daje odgovor u vidu definicije, iako je i dalje uznemirena.

Koje hronično oboljenje ima vaše dijete?	Celijakija je u pitanju.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Koje ste strategije koristili kada ste saznali da vam je dijete hronično oboljelo?	Prvo sam slušala i pratila ljekara koji je vidio dijete. Nakon toga sam samo nadograđivala znanje s ciljem da što više olakšam djetetu.	Ukazuje na sami period iako dok razgovara i dalje pokazuje znakove uznemirenosti.
Kako je okolina prihvatila vaše dijete?	Pozitivno sam iznenađena za razumijevanje od strane okoline na koje sam naišla. Smatram da se dijete osjeća kao i svako drugo dijete koje nema neko hronično oboljenje. Ističe kako su ljudi u današnje vrijeme više senzibilizirani.	Stiče se također utisak zadovoljstva i pokazuje dalje unakove uznemirenosti.
Da li imate podršku od svih članova porodice?	Imam jako kvalitetnu podršku od svoje porodice jer bez međusobne podrške unutar porodice nema ni dobrih rezultata po pitanju bolesti, ali i svih drugih segmenata u životu jedne porodice.	Stiče se također utisak zadovoljstva i pokazuje dalje unakove uznemirenosti.
Da li je vaše dijete prihvaćeno od strane vršnjaka?	Sretna sam da mi dijete raste u okruženju vršnjaka koji imaju razvijenu empatiju.	Stiče se također utisak zadovoljstva i pokazuje dalje unakove uznemirenosti.
Kakva je podrška od strane škole?	Imam odličnu podršku počevši od uprave škole pa do nastavnog osoblja.	Stiče se također utisak zadovoljstva i pokazuje dalje unakove uznemirenosti.
Da li posjećujete udruženja koja pružaju podršku porodice sa hronično oboljelim djetetom?	Dijete posjećuje i jedno od udruženja koje odlično pomažemo kako oboljelom tako i cijeloj porodici.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.

Roditelj 7.

Sljedeći ispitanik je majka devetogodišnjeg dječaka, koji u posljednje vrijeme ima intenzivnijih problema sa svojim oboljenjem.

Tablica 7. Rezultati intervjua – Roditelj 7

Majka, 37 godina, 4 člana obitelji (od kojih je još jedno dijete sa poteškoćama u razvoju koje ima 7 godina). Dijete je devetogodišnji dječak.		
Pitanja	Odgovori	Analiza - komentar
Kako se osjećate?	U posljednje vrijeme sam pod blagim stresom.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Kako provodite vaše slobodno vrijeme?	Baš i nemam previše slobodnog vremena, ali to slobodno vrijeme uglavnom provodim sa svojom djecom.	Mirnim tonom odgovara ali djelimično je uznemirena dok daje odgovor.
Kakav je vaš ekonomski status?	Ekonomska situacija nije bajna, samo je zaposlen suprug jer sam ja veoma rano morala napustiti posao kako bi se posvetila djeci jer pored djeteta koji je hronični bolesnik ima i dijete sa poteškoćama u razvoju.	Mirnim tonom odgovara ali djelimično je uznemirena dok daje odgovor.
Da li se osjećate sigurno kada je vaše dijete u bolnici?	Dijete je bilo jednom hospitalizovano, u tom trenutku nisam nimalo mogla biti mirna i spokojna, bila sam pod izrazitim stresom i pojačanom brigom za daljni razvoj zdravstvene slike svoga djeteta.	Već se uznemirenost povećava, iako djeluje zadovoljna.
Na koji način vaša obiteljska harmonija utiče na zadovoljstvo i zdravlje djeteta?	Harmonija u krugu porodice mnogo utiče, u početku saznanja za hronično oboljenje svi su u porodici bili uznemireni, pa se sve to također prenosilo na dijete, te je nakon određenog perioda kako su naučili da žive sa tom situacijom stanje počelo	Majka je pomalo uznemirena dok razgovara.

	popravljati po pitanju sklada u porodici. Istakla bih kako je na dijete naročito uticalo saznanje za bolest te da je previše prvrženo roditeljima od tog trenutka.	
Kako na vas utiče zdravstveno stanje djeteta?	Saznanje za hronično oboljenje bio je šok kako za mene tako i za supruga, što je bilo vidljivo te da je to često dovodilo do nervoznog ponašanja, bezvoljnosti, ali kako kaže briga za dijete i želja za kvalitetniji roditeljski tretman je prevladala kako bi djetetu pružili što više pažnje i ljubavi, kako bi se osjećalo zadovoljnije i brižnije.	Detaljno opisuje uticaj zdravstvenog stanja djeteta i dok o tome razgovara djeluje i dalje uznemireno.
Kako hronično oboljenje utiče na vaše dijete i vaš obiteljski odnos?	Oboljenje je znatno uticalo na ponašanje djeteta u smislu da se distnciralo poprilično iz društva i okoline te je postalo više vezano za roditelje.	I prilikom razgovora o ovoj temi djeluje i dalje uznemireno.
Koje hronično oboljenje ima vaše dijete?	Dijete boluje od dijabetesa tipa 1.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Koje ste strategije koristili kada ste saznali da vam je dijete hronično oboljelo?	Po saznanju za hronično oboljenje najprije smo tražili savjete pedijatra o načinu pristupa liječenja djeteta, te postupcima i načinima daljnjeg postupanja, naročito smo se posavjetovali sa učiteljicom i pedagogom škole s obzirom da je dijete postalo povučnije i izolovalo se od vršnjaka.	I prilikom razgovora o ovoj temi djeluje i dalje uznemireno.
Kako je okolina prihvatila vaše dijete?	Kada je okolina u pitanju nismo imali nikakvih problema do sada.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Da li imate podršku od svih članova obitelji?	Svi članovi obitelji su posvećeni maksimalno i daju svoj doprinos kako bi i	Stiče se također utisak zadovoljstva i pokazuje i dalje znakove

	meni olakšali u vidu pomoći oko dnevnih poslova, drugih aktivnosti i sl.	uznemirenosti tokom razgovora.
Da li je vaše dijete prihvaćeno od strane vršnjaka?	Dijete za sada nije imalo problema u vršnjačkim odnosima, dijete se poprilično povuklo i smanjeno komunicira sa vršnjacima.	I prilikom razgovora o ovoj temi djeluje i dalje uznemireno.
Kakva je podrška od strane škole?	U dosadašnjem periodu imamo odličnu saradnju sa školom, te su maksimalno posvećeni kako učiteljica tako i pedagog škole kod prevazilaženja svih poteškoća koje naše dijete ima naročito od kako je saznalo da ima hronično oboljenje.	Stiče se također utisak zadovoljstva i pokazuje i dalje znakove uznemirenosti tokom razgovora.
Da li posjećujete udruženja koja pružaju podršku porodice sa hronično oboljelim djetetom?	Posjećujem udruženje jer sam već i član udruženja koje vodi brigu o djeci sa poteškoćama u razvoju.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.

#### Roditelj 8.

Sljedeći od roditelja koji su učestvovali jeste majka petnaestogodišnje djevojčice koja je učestvovala u intervjuu, te je bitno naglasiti da ona nije članica udruženja. Kao i u prethodnim slučajevima majka je upoznata sa problematikom istraživanja te joj je naglašeno da podaci neće biti korišteni niti u bilo kakvu drugu svrhu osim za potrebe ovog istraživanja.

Tablica 8. Rezultati intervju – Roditelj 8

Majka, 46 godina, 5 članova porodice. Dijete petnaestogodišnja djevojčica.		
Pitanja	Odgovori	Analiza – komentar
Kako se osjećate?	U datom trenutku se osjećam izvrsno ali bih naglasila nije svaki dan poput ovog, pretežno	Ispitanica odgovara smireno iako naglašava da je premorena.

	mного radim, brinem o djetetu i premorena sam često.	
Kako provodite vaše slobodno vrijeme?	Većinu slobodnog vremena provodim sa svojom porodicom sa suprugom i troje djece, pretežno sam na poslu, a nakon posla i vikendima pažnju najviše posvećujem porodici.	Stiče se također utisak zadovoljstva i pokazuje smirenost tokom razgovora.
Kakav je vaš ekonomski status?	Mogu biti zadovoljna trenutnim ekonomskim stanjem koje je prosječno, porodici ekonomski status ne predstavlja nikakve poteškoće za egzistenciju.	Stiče se također utisak zadovoljstva i pokazuje smirenost tokom razgovora.
Da li se osjećate sigurno kada je vaše dijete u bolnici?	Dijete do sada nije bilo hospitalizovano, ali je u više navrata bilo potrebe za intervencijama u hitnoj pomoći, te su situacije za porodicu bile stresne, a odvojenost od djeteta u slučaju hospitalizacije teško bi mi pala, s obzirom na izuzetnu povezanost.	Stiče se također utisak zadovoljstva i pokazuje smirenost tokom razgovora.
Na koji način vaša porodična harmonija utiče na zadovoljstvo i zdravlje djeteta?	Obiteljska harmonija itekako utiče na zadovoljstvo i zdravlje djeteta, ukoliko harmonija u porodici nije zadovoljavajuća to štetno utiče na dijete, stvara mu dodatnu nelagodu i izlaže ga stresu koje šteti na njegovo zdrave. Mi pokušavamo da održimo pozitivnu atmosferu i gradimo takvu harmoniju u porodici gdje će svima život i funkcionisanje porodice biti lagodnije.	Stiče se također utisak zadovoljstva i pokazuje smirenost tokom razgovora.
Kako na vas utiče zdravstveno stanje djeteta?	Izuzetno je bilo teško prihvatiti činjenicu da mi je kćerka hronični bolesnik, te smatram kako je posvećenost kompletne porodice izuzetno	Dok razgovara o zdravstvenom stanju djeteta djeluje da je pomalo uznemirena.

	doprinijela prevladavanju svih problema koji su se nametali.	
Kako hronično oboljenje utiče na vaše dijete i vaš porodični odnos?	Hronično oboljenje je imalo snažan uticaj na obiteljski odnos, na određeni način dijete je više privrženo porodici, ali sam se uvijek trudila i suprug da dijete ne izbjegava okolinu i društvo te da bude integrisano u maksimalnoj mogućoj mjeri iako je u određenim periodima imalo određeni broj izostanaka iz škole i slično.	Dok razgovara djeluje da je pomalo uznemirena.
Koje hronično oboljenje ima vaše dijete?	Dijete boluje od astme.	Ispitanica odgovara smireno iako naglašava da je premorena.
Koje ste strategije koristili kada ste saznali da vam je dijete hronično oboljelo?	Najprije sam bila totalno pogubljena i nisam znala odgovore na mnoge situacije koje će se pojavljivati u toku bolesti djeteta, pa sam tako dodatno tražila savjete i podršku pedagoga škole, ali i udruženja koje pruža podršku.	Dok razgovara djeluje da je pomalo uznemirena.
Kako je okolina prihvatila vaše dijete?	Bilo je različitih reakcija kada je okolina u pitanju od pozitivnih do negativnih.	Dok razgovara djeluje da je pomalo uznemirena.
Da li imate podršku od svih članova obitelji?	Imam veliku podršku svih članova u porodici.	Ispitanica odgovara smireno iako naglašava da je premorena.
Da li je vaše dijete prihvaćeno od strane vršnjaka?	I u odnosima sa vršnjacima dijete je imalo povremenih problema i nerazumjevanja vršnjaka za bolest djeteta, od nesvjesnog zadirkivanja pa do namjernog odbacivanja.	Dok razgovara djeluje da je pomalo uznemirena.
Kakva je podrška od strane škole?	U dosadašnjem periodu smo imali izuzetnu pomoć škole, kako od razrednog starjeine tako i od pedagoga.	Stiče se također utisak zadovoljstva.
Da li posjećujete udruženja	- nije ni postavljeno	-



koja pružaju podršku obitelji sa hronično oboljelim djetetom?	ispitanici jer je evidentno iz prethodnog razgovora da su posjećivali takva udruženja i da su im bila od velike pomoći.	
---	---	--

Roditelj 9.

Naredni ispitanik je bila majka osmogodišnje djevojčice. Najprije je kao i u prethodnim slučajevima ispitanica upoznata sa problemom istraživanja.

Tablica 9. Rezultati intervjua – Roditelj 9

Majka, 31 godina, 3 člana obitelji. Dijete osmogodišnja djevičica.		
Pitanja	Odgovori	Analiza – komentar
Kako se osjećate?	Sve ovo oko bolesti djeteta previše iscrpljuje.	Evidentno je nezadovoljstvo i uznemirenost kod ispitanice.
Kako provodite vaše slobodno vrijeme?	I nemam baš previše slobodnog vremena, sami tok bolesti kod djeteta promjenio je životne navike.	Evidentno je nezadovoljstvo i uznemirenost kod ispitanice.
Kakav je vaš ekonomski status?	S obzirom da sam samohrana majka i da se brinem za svoje dvoje djece ekonomska situacija i nije savršena.	Majka je i dalje uznemirena prilikom razgovora i izražava veliku brigu.
Da li se osjećate sigurno kada je vaše dijete u bolnici?	U vremenu od kako dijete boluje od hronične bolesti samo jednom je bilo hospitalizovano, ali to sam teško podnijela te osjećam zabrinutost kada nisam u situaciji da sama pomognem, a kada je u pitanju zdravstveni sistem i sama ustanova bolnice imam povjerenje u ljekare.	I prilikom razgovora o ovoj temi djeluje i dalje uznemireno.
Na koji način vaša obiteljska harmonija utiče na zadovoljstvo i zdravlje djeteta?	Djeca i ja teško podnosimo jer smo ostali sami, pa samim tim pored takve situacije suočavanje sa činjenicom da je dijete	I prilikom razgovora o ovoj temi djeluje i dalje uznemireno.

	hronični bolesnik teško mi je palo.	
Kako na vas utiče zdravstveno stanje djeteta?	Saznanje da je dijete bolesno teško mi je palo te da sam prolazila kroz različite faze od stresa, pa do prihvatanja situacije onakvom kakva jeste.	I prilikom razgovora o ovoj temi djeluje i dalje uznemireno.
Kako hronično oboljenje utiče na vaše dijete i vaš obiteljski odnos?	U samom početku hronično oboljenje djeteta je dosta uticalo jer su se svi nekako povukli u sebe naročito dijete koje je oboljelo.	I prilikom razgovora o ovoj temi djeluje i dalje uznemireno.
Koje hronično oboljenje ima vaše dijete?	Djete boluje od tenziona glavobolje	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Koje ste strategije koristili kada ste saznali da vam je dijete hronično oboljelo?	U početku sam odbijala činjenicu da je dijete hronični bolesnik, da će sve to proći ali na kraju sam shvatila da će se morati pomiriti sa činjenicom da je dijete hronični bolesnik. Ono što sam prvo učinila jeste da sam se posavjetovala sa učiteljicom i razrednicom u školi jer je dijete itekako u početku izostajalo iz škole te je u jednom trenutku bilo na hospitalizaciji. Na kraju sam od poznanika saznala i za udruženja koja se brinu o porodičnim odnosima i slučajevima gdje u porodici postoji dijete sa hroničnim oboljenjem.	Evidentno je nezadovoljstvo i uznemirenost kod ispitanice.
Kako je okolina prihvatila vaše dijete?	U suštini i nisam imala problema sa okolinom.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Da li imate podršku od svih članova obitelji?	Imam pomoć svojih roditelja i drugih najbližih.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Da li je vaše dijete prihvaćeno od strane vršnjaka?	Dijete ima dobre odnose sa vršnjacima te ne postoje veći problemi osim svakodnevnih i uobičajenih vršnjačkih odstupanja u	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.

	ponašanju.	
Kakva je podrška od strane škole?	Imamo izuzetnu podršku škole te imaju razumijevanje.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.
Da li posjećujete udruženja koja pružaju podršku obitelji sa hronično oboljelim djetetom?	Da posjećujem udruženje za koje sam saznala od poznanika.	Ispitanik daje šturi odgovor i zatvara mogućnost daljeg razgovora na tu temu.

## 2. Diskusija

Pitanja na koja su roditelji odgovarali možemo podijeliti na sljedeće tematske cjeline koje su ključne za analizu specifičnosti funkcioniranja porodica s hronično oboljelim djecom, a to su sljedeće tematske jedinice:

- Opšti status i navike roditelja (slobodno vrijeme, ekonomski status, raspoloženje),
- Hronične bolesti i uticaj djetetovog stanja na roditelja,
- Sigurnost i povjerenje u institucionalne sistem (zdravstveni sistem, škola, udruženja koja pružaju podršku porodicama sa hronično oboljelim djetetom),
- Strategije i odnosi sa okolinom i vršnjacima,
- Porodična harmonija, podrška i odnosi u porodici.

Kada je u pitanju opšti status i navike roditelja, može se reći kako se ovdje analizira slobodno vrijeme roditelja, ekonomski status, trenutno stanje raspoloženja.

Nadalje su ispitanici odgovarali na pitanja koja bi se mogla svrstati u tematiku hroničnih bolesti i uticaja djetetovog stanja na roditelje. Uglavnom su odgovorili da njihova djeca boluju od dijabetesa, bronhijalne astme, kronove bolesti, celijakije i tenzione glavobolje. Kasnije su ispitanici odgovorili da je saznanje za hronično oboljenje njihovog djeteta stresno uticalo na njih. U početku je to bila faza šoka, što je izuzetno bilo stresno za njih, a potom i faza prihvatanja takvog stanja.

Sigurnost i povjerenje u institucionalne sistem (zdravstveni sistem, škola, udruženja koja pružaju podršku porodicai sa hronično oboljelim djetetom) je naredna tematika koja je ključna za analizu specifičnosti funkcioniranja porodica s hronično oboljelim djecom.

Odvojenost je teško padala kako roditeljima tako i djeci. Važno je napomenuti da djeca pojedinih ispitanika do sada nisu bila hospitalizovana. Nadalje su roditelji iskazali maksimalno povjerenje u školski sistem te su izuzetno zadovoljni podrškom škole, kako školskog pedagoga, nastavnika i učitelja, te su naišli na razumijevanje. Većina djece prema izjavama ispitanika je do sada veoma često izostajala iz škole te su u saradnji sa nastavnicima i učiteljima, roditelji prevazilazili nedostake u toku obrazovanja njihove djece. Također su prema izjavama pojedinih roditelja često savjetovani od pedagoga o primjenama strategija u daljem postupanju te su od njih saznali i bivali upućeni u udruženja koja pružaju podršku obitelji sa hronično oboljelim djetetom. Nadalje je važno napomenuti kako je većina ispitanika posjećivala ili i dalje posjećuje udruženja koja pružaju podršku porodica sa hronično oboljelim djetetom, te su im savjeti i programi tih udruženja uveliko pomogli da prebrode određene situacije u smislu porodičnih odnosa i uopšte funkcioniranja u situaciji kada imaju hronično oboljelo dijete.

Sljedeća tematska cjelina koja se analizira jeste primjena strategija od strane roditelja kada su saznali za hronično oboljenje, te odnosi sa okolinom i odnosi djece sa vršnjacima. Većina ispitanika je istakla kako se u samom početku nisu snašli te da su bili izloženi stresu i nisu znali kako i šta dalje. Većina ih se odlučila da savjete najprije potraže u samoj školi kao i kod ljekara, pedijataru, a na kraju i u udruženjima koja pružaju podršku porodica sa hronično oboljelim djetetom. Većina ispitanika je zadovoljna načinom na koji su postupili u trenutku nakon prve faze šoka. Nadalje su ispitanici odgovorili kako u većini slučajevima nisu imali problema sa okolinom, ali u pojedinim slučajevima djeca jesu imala problem sa vršnjacima tj. prihvatanjem stanja hroničnog oboljenja u smislu da su zadirkivana i ismijavanja konkretno zbog korištenja pumpice za bronhijalnu astmu i sl.

Na kraju tematika koja je i ključna jeste vezana za analizu obiteljske harmonije, podrške i odnosa u obitelji. Većina ispitanika je naglasila da su zadovoljni porodičnom harmonijom, uz određene primjetne nedostatke kada je u pitanju jedna od ispitanica samohrana majka, te porodica koja ima hronično oboljelo dijete i dijete sa poteškoćama u razvoju. Većina ispitanika je zadovoljna sa nivoom podrške od strane porodice te naglašavaju kako su svi uključeni u problem kako bi funkcionalnost porodice bila bolja. Skoro svi su naglasili da su bili malo zbunjeni u samom početku kada su saznali za hronično oboljenje. Jedna od ispitanica je samohrana majka, ali naglašava kako ima izuzetnu pomoć od roditelja.

Kada je u pitanju odnos porodice i hronično oboljelog djeteta kod pojedinih ispitanika je evidentno da su se djeca izolovala, distancirala od okoline, ali kod većine je zabilježena velika privrženost djece cjelokupnoj porodici, roditeljima, braćama i sestrama.

Konkretni prijedlozi za pedagoško djelovanje u svrhu poboljšanja komunikacije hronično oboljele djece i njihovih roditelja mogu biti: višestruke posjete djece i roditelja u svrhu upoznavanja, razgovor sa djecom i roditeljima, medijacija u interakciji roditelj-dijete u svrhu boljeg razumijevanja potreba jedno drugog, konstruktivne igre sa djecom za razvijanje kreativnosti i intelekta, crtanje i pričanje priča sa različitim završecima, poticanje djece da se igraju sa drugom djecom, te ohrabrivanje roditelja da dijete osamostaljuju i posvete se više sebi.

## ZAKLJUČAK

Na kraju se može zaključiti kako je u proces liječenja hronične bolesti neophodno aktivno uključiti sve članove porodice. Kada dijete oboli od hronične bolesti vrijeme nije stalo. Dijete i dalje raste i prolazi sve razvojne faze sa svim njihovim osobitostima. Kako bi pomogli djetetu da zdravo odrasta, roditelji se trebaju brinuti i o sebi i svojim potrebama. Dijete može znati da je prva i najvažnija briga svojih roditelja, ali nije dobro za njega da misli kako je njihova jedina briga. Katkad su obitelji hronično bolesne djece opterećene poremećajima odnosa između roditelja.

U ovom radu izvršeno je kvalitativno istraživanje specifičnosti funkcioniranja porodice s hronično oboljelom djecom. Cilj kvalitativnog pristupa bio je detaljno istražiti individualnu percepciju roditelja o temi koja se istražuje. Kvalitativni pristup je uključio detaljan i sistematičan pristup malom broju slučajeva s ciljem generisanja istraživačkih pitanja ili teorija koje su u samim podacima. Primjena kvalitativnog pristupa ne pokušava reducirati podatke na numeričku formu već je njegov cilj dublje i temeljitije ući u istraživanu problematiku generišući što više ideja i koncepata, a fokus je na interpretacijama i perspektivama sudionika istraživanja. Istraživanja ovog tipa baziraju se na malom broju ispitanika koji posjeduju karakteristike važne za temu istraživanja. Metode koje su se koristile u ovom istraživanju su: deskriptivna metoda, survey metoda i metoda teorijske analize.

Istraživanje je obavljeno u prostorijama udruženja i kod nekoliko roditelja u njihovom vlastitom domu. Prije svakog pristupa polistrukturnog intevjuisanja, svakom roditelju je objašnjeno o kakvom istraživanju je riječ. Kada bi pristali na istraživanje, s radom bi počeli tako što bi dobili uputu da odgovaraju na postavljena pitanja te u razgovoru se nije bilo potrebno striktno držati samo odgovora na postavljena pitanje već je bilo moguće razgovarati o navedenom problemu i postavljajući dodatna podpitanja.

Na kraju se može dati i odgovor na istraživačko pitanje „Da li je teorijski model pogodan za istraživanje strategija u kvaliteti života roditelja s hronično oboljelom djecom?“. Dobiveni rezultati su pokazali da su roditelji itekako posvećeni novonastalim situacijama u

porodici kada dođu do spoznaje da im je dijete hronični bolesnik, te da roditelji pribjegavaju poduzimanju strategija suočavanja sa hroničnim oboljenjem djece.

Dobivenim rezultatima, na ovom uzorku postoje sličnosti u strategijama suočavanja sa manjim odstupanjima.

Također se može dati i odgovor na istraživačko pitanje „Kakva su iskustva roditelja s hronično oboljelim djetetom?“ gdje se može naglasiti da su odgovori roditelja bili šturi tako da se nije mogao steći uviđ u njihovo iskustvo.

Nadalje, istraživanjem smo dobili rezultate koji će pomoći da se odgovori i na sljedeće istraživačko pitanje „Koje strategije koriste roditelja i djece suočavanjem sa hroničnim oboljenjem djecom?“, gdje se može reći kako je većina ispitanika istakla kako se u samom početku nisu snašli te da su bili izloženi stresu i nisu znali kako i šta dalje. Većina ih se odlučila da savjete najprije potraže u samoj školi kao i kod ljekara, pedijatra, a na kraju i u udruženjima koja pružaju podršku obitelji sa hronično oboljelim djetetom. Većina ispitanika je zadovoljna načinom na koji su postupili u trenutku nakon prve faze šoka.

Na sljedeće istraživačko pitanje „Kakav je uticaj boravka djeteta u bolnici te način na koji ga porodica percipira i opisuje?“, može se dati odgovor gdje je najprije potrebno naglasiti da kod ispitivanih roditelja, kod jednog dijela roditelja nije bilo potrebe za hospitalizacijom, a roditelji koji su imali iskustvo uglavnom za njih taj trenutak kada saznaju da im dijete treba biti hospitalizovano izaziva stres kod njih. Većina roditelja ima povjerenje u zdravstveni sistem i imaju povjerenje u ljekare, dok neki ispitanici nisu zadovoljni tretmanom djece u bolnicama.

Na kraju odgovor na istraživačko pitanje „Kakvi su stavovi roditelja o kvalitetu funkcionisanja obitelji sa hroničnim oboljelim djetetom?“, uglavnom se odnosi na stavove roditelja na osnovu procjena o kvaliteti njihovog života te, ostvarenjima uspjeha u smislu komunikacije sa članovima porodice, pomalo zanemarujući odnose sa okolinom i vršnjacima jer im je najbitnije zdravlje njihove djece.

Nakon prikazanih rezultata istraživanja može se reći kako bi se trebalo kreirati pogodno tlo za praktične pedagoške implikacije, a što bi se odnosilo na komunikaciju roditelja i djece kao i na socijalizaciju sa okolinom. Ovim istraživanjem želi se dati značajan doprinos ovoj temi, te bliže upoznati prednosti i posljedice hroničnih oboljenja kod djece kao i načine na koje utiču na samo funkcioniranje porodice.

## LITERATURA

1. Biondić, I. (1993). *Integrativna pedagogija: odgoj djece s posebnim potrebama*. Zagreb: Školske novine.
2. Bratko, D., Saol, J. (2006). Osobine ličnosti i osnovne psihološke potrebe kao prediktori zadovoljstva životom. Društvena istraživanja: časopis za opća društvena pitanja.
3. Breakwell, Glynis M. (2001). *Vještine vođenja intervjua*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
4. Cifrek-Kolarić, N., Vulić-Prtorić, A. (2013). *Problemi u ponašanju kod djece oboljele od kroničnih bolesti*, At : Croatia. Zagreb: Filozofski fakultet.
5. Davis, H. (1998). *Pomozimo bolesnoj djeci: priručnik za roditelje kronično bolesne djece ili djece s teškoćama u tjelesnom ili duševnom razvoju*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
6. Diminić-Lisica, I., Rončević-Gržeta, I. (2010). Obitelj i kronična bolest. *Pregledni rad*, Medicina fluminensis, Vol. 46, No. 3.
7. Đurasov, L. (2017). *Uloga obitelji za ozdravljenje bolesnog člana*. Varaždin: Sveučilište Sjever.
8. Goodwin, N. (2020). Understanding Integrated Care: Perspective paper. *IJIC* 16(4):1–4. Dostupno na: <http://dx.doi.org/10.5334/ijic.2530> Finkelstein, E.A.,
9. Trogdon, J.G., Cohen, J.W., Dietz, W. (2009). Annual medical spending attributable to obesity: payer-and service-specific estimates. *Health Aff.*
10. Fisher, H.R. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing* 36(4).
11. Frančišković, T, Pernar, M., (2010). Obitelj u zdravlju i bolesti. Dostupno na: [https://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id\\_clanak\\_jezik=89349](https://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=89349) (datum pristupa: 08.09. 2020.)
12. Grupa autora, (2003). Naša škola, *Časopis za teoriju i praksu odgoja i obrazovanja*, Broj 25.
13. Gudjons, H. (1994). *Pedagogija: temeljna znanja*. Zagreb: Educa.
14. Giesecke, H. (1993). *Uvod u pedagogiju*. Zagreb: Educa.



15. Holjevac J. (1991). *Odnos roditelja i nastavnika prema kronično bolesnoj djeci s osvrtnom na ulogu školskog liječnika u njihovoj zaštiti*, Specijalistički rad, Zagreb.
16. Havelka, M. (2002). *Zdravstvena psihologija*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
17. Juul, J. (1995). *Razgovori s obiteljima: perspektive i procesi*. Zagreb: Alinea.
18. Juul, J. (2006). *Obitelji s kronično bolesnom djecom*. Zagreb: Pelago.
19. Kronična bolet – problem koji se tiče cijele obitelji, <https://wol.jw.org/hr/wol/d/r19/lp-c/102000362#h=32> (datum pristupa: 08.09. 2020.)
20. Kačapor, S., Vilotijević, M., Krulj, S.R., Kulić, R. (2002). *Pedagogija, Temeljna znanja iz opće pedagogije, didaktike, školske pedagogije i andragogije*. Zenica, „Dom štampe“.
21. Koren, K. (2017). *Integracija skrbi za djecu oboljelu od hroničnih bolesti*, Master's thesis. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet.
22. Livneh, H., Antonak, R. (2005). *Psychosocial adaptation to chronic illness and disability*. A primer for counselors. J Counsel Dev.
23. Mavrak, M. (2002). *Kvaliteta komunikacije među agensima socijalizacije u pedagoškom radu sa zdravom i hronično bolesnom djecom (neobjavljena doktorska disertacija)*. Sarajevo: Filozofski fakultet u Sarajevu.
24. Mavrak, M. (2003). *Program srcem do zdravlja*, Priručnik za nastavnike. Sarajevo: The International Children's Institute.
25. Mešalić, Š., Nikolić M. (2004). Učenici s posebnim potrebama i individualizacija, Didaktički putopisi, *Časopis za nastavnu teoriju i praksu*.
26. Markeljević, J., Kvaliteta života u kroničnih bolesnika. Dostupno na: [http://neuron.mefst.hr/docs/katedre/psiholoska\\_med/medicina/4god/Predavanja/Obitelj\\_i\\_kron\\_bolest.pdf](http://neuron.mefst.hr/docs/katedre/psiholoska_med/medicina/4god/Predavanja/Obitelj_i_kron_bolest.pdf) (datum pristupa: 10.09. 2020.)
27. Mužić, V. (1979). *Metodologija pedagoškog istraživanja*. Sarajevo: Svjetlost.
28. Mužić, V. (1999). *Uvod u metodologiju istraživanja odgoja i obrazovanja*. Zagreb: Educa.
29. Obradović, S. (2004). *Odnosi u porodici i mladi sa teškoćama u razvoju*, Didaktički putokazi – časopis za nastavnu teoriju i praksu, Zenica.
30. Pataki, S. (1963). *Opća pedagogija*. Zagreb: Pedagoško – književni zbor.
31. Pop-Jordanova, N., Fustić, S., Zorcec, T. (2008). *Kronične bolesti djece i adolescenata – neke psihološke karakteristike*, Dječija psihologija.

32. Ricijaš, N. (2006). *Instrumenti procjene djece i adolescenata – mogućnosti primjene kod probacije za maloljetnike*. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
33. Shaw, S., Rosen, R., Rumbold, B., What is integrated care? An overview of integrated care in the NHS. Nuffield trust. Dostupno na: <https://www.nuffieldtrust.org.uk/files/2017-01/what-is-integrated-care-report-web-final.pdf> (datum pristupa: 12.09. 2020.)
34. Stevanović, M. (2000). *Obiteljska pedagogija*. Varaždinske toplice: Tonimir.
35. Tahirović, H. (2005). *Šćerna bolest dječije i adolescentne dobi*. Tuzla: Univerzitet u Tuzli, Medicinski fakultet.
36. Vasta, R., Haith, M.M., Miller, S.A. (1998). *Dječja psihologija*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
37. Vlašić-Cicvarić, I. (2016). Dometi rizika hronične bolesti u djetinjstvu za psihičko zdravlje, *Paediatr Croat*; 60 (Supl 1): 126-131.
38. Zysberg, L., Lang, T. (2015). Supporting parents of children with type I diabetes mellitus: a literature review. *Patient Intelligence*. 7, p.21-31.

## **PRILOG**

### **Pitanja za intervju:**

1. Kako se osjećate?
2. Kako provodite vaše slobodno vrijeme?
3. Kakav je vaš ekonomski status?
4. Da li se osjećate sigurno kada je vaše dijete u bolnici?
5. Na koji način vaša porodična harmonija utiče na zadovoljstvo i zdravlje djeteta?
6. Kako na vas utiče zdravstveno stanje djeteta?
7. Kako hronično oboljenje utiče na vaše dijete i vaš porodični odnos?
8. Koje hronično oboljenja ima vaše dijete?
9. Koje ste strategije koristili kada ste saznali da vam je dijete hronično oboljelo?
10. Kako je okolina prihvatila vaše dijete?
11. Da li imate podršku od svih članova porodice?
12. Da li je vaše dijete prihvaćeno od strane vršnjaka?
13. Kakva je podrška od strane škole?
14. Da li posjećujete udruženja koja pružaju podršku obitelji sa hronično oboljelim djetetom?