

UNIVERZITET U SARAJEVU
FILOZOFSKI FAKULTET U SARAJEVU
ODSJEK ZA PEDAGOGIJU

**ŠKOLOVANJE I ŽIVOT SA KRONIČNIM OBOLJENJEM DJETETA U
„NOVOJ NORMALNOSTI“**

(Završni magistarski rad)

Studentica: Omanović Zerina

Mentorica: prof.dr. Mirjana Mavrak

Sarajevo, 2021.

SADRŽAJ

1. UVOD	3
2. TEORIJSKI OKVIR ISTRAŽIVANJA.....	5
2.1 Hronična oboljenja kod djece	5
2.2 Obitelj i hronično oboljenje	13
2.3. Pandemija COVID-19.....	22
2.4. Školovanje u uslovima pandemije COVID-19	25
2.5. Život sa hroničnim oboljenjem u uslovima pandemije COVID-19	26
3. METODOLOŠKI OKVIR ISTRAŽIVANJA	30
3.1. Predmet istraživanja.....	30
3.2. Uzorak istraživanja	30
3.3 Cilj i zadaci istraživanja.....	31
3.4. Identifikacija i operacionalizacija varijabli	31
3.5. Istraživačka pitanja	32
3.6. Procedure istraživanja.....	33
3.6.1. Metode, tehnike i instrumenti prikupljanja podataka	33
3.6.2. Postupci obrade podataka	34
4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA	35
5. ANALIZA REZULTATA I DISKUSIJA.....	50
6. ZAKLJUČAK	59
7. LITERATURA.....	60
8. PRILOZI	62
Prilog 1. APLATO/ Illnes Action Plan (IAP).....	62
Prilog 2. Protokol intervjuja za roditelje.....	63
Prilog 3. Protokol intervjuja za djecu	64

1. UVOD

Školovanje predstavlja proces sticanja naobrazbe pohađanjem škola i spada u formalno obrazovanje koje završava sticanjem priznatih diploma i kvalifikacija. Proces školovanja je tokom vremena nailazio na razne prepreke. Najveća prepreka tradicionalnom načinu školovanja u novije vrijeme predstavlja pandemija virusa Covid-19. Kao jedna od mjera u borbi protiv pandemije, vlast je donijela odluku o drugačijem načinu školovanja – školovanje od kuće, u online okruženju. Prestanak rada škola uticao je na osoblje škole, nastavnike, učenike i na cjelokupnu obitelj.

Obitelj čine roditelji, ili najmanje jedna odrasla osoba, i djeca, ili najmanje jedno dijete, koji žive u zajedničkom domaćinstvu, uspješno funkcioniraju kao zajednica zadovoljavanja potreba njenih članova, a njihov odnos se temelji na krvnom srodstvu, zakonskoj (brak, adopcija) ili na običajnoj regulativi (Pašalić Kreso, 2004:42). Ovu definiciju obitelji moguće je proširiti, uzimajući u obzir činjenicu da postoje i obitelji bez djece. Članovi obitelji zajedno obitavaju, tako da i muž i žena mogu predstavljati obitelj. Obitelj je promjenjiv sistem, koji je veoma dinamičan i neprekidno se transformira i preoblikuje. Zbog prestanka rada škola i novih okolnosti, funkcionalnost i dinamika obitelji se mijenjaju.

Pandemija virusa Covid-19 i mjere donešene u borbi protiv iste, uzrokuju nove okolnosti, odnosno „novu normalnost“. Kada govorimo o „novoj normalnosti“ u smislu promjena i prilagodbe, za djecu sa hroničnim bolestima ona nastupa nakon dijagnoze. Hronična bolest je bolest s akutnim ili subakutnim početkom kod koje ne dolazi do potpunog izlječenja, već zahtijeva dugtrajnu terapiju i rehabilitaciju (Havelka, 2000). Suočeni smo sa sve većim brojem hroničnih oboljenja kod djece, koja u velikoj mjeri utiču na dinamiku obitelji, kao i na školovanje i ostale aspekte života djece. Jasno je da hronična bolest predstavlja veliki izazov za dijete i za obitelj. U situaciji pandemijske krize Covid-19 s kojom se suočavamo, moguće je nailaziti na nove poteškoće funkcionalne prirode koje mogu dodatno uticati na kvalitetu života ove djece.

Suočavanje sa pandemijom je donijelo nova pravila i postupke koji su promijenili ustaljeni način funkcioniranja institucija i pojedinaca. Između ostalih donešenih mjera, uvedena je povećana socijalna distanca, kao i drugačiji oblik školovanja, na koji su se veoma brzo trebali prilagoditi učitelji, ali i učenici i njihove obitelji. Još jednom, obitelji djece sa hroničnim oboljenjima su se našle pred izazovom da reorganiziraju svoje aktivnosti kako bi osigurale minimalan negativan uticaj na kvalitet života i školovanja. Uz sve teškoće, prioritet je postala zaštita od zaraze virusom, kako vlastite obitelji, tako i ostalih grupa i pojedinaca iz okruženja. U procesu suočavanja sa novonastalom situacijom, javljale su se nove vrste teškoća, kao i strahova i emocija sa kojima se obitelji nisu susretale, a dodatno su uticale na promjenu dotadašnjeg načina života.

U radu se nastoji poći od pitanja kako su se djeca sa hroničnim oboljenjima i njihove obitelji prilagođavale i kako je „nova normalnost“ izazvana pandemijom uticala na funkcionalnost i kvalitetu njihovog života i školovanja. Cilj je dobiti informacije koje će pomoći i nastavnicima i roditeljima u budućoj prilagodbi u kriznim situacijama, te ukazati na kreativni potencijal populacije koju često stigmatiziramo kao bolesnu, dok oni, zapravo, imaju resurse za pomoć „zdravom dijelu populacije“ u borbi za kvalitetu života.

Iako je naziv rada „Školovanje i život sa kroničnim oboljenjem djeteta u novoj normalnosti“ zbog administracijskih razloga, u radu se koristi riječ „hroničnim“. Zbog različitog porijekla i mjesta življenja razlikuje se i način govora. Dakle, u radu sam pisala onako kako izgovaram.

2. TEORIJSKI OKVIR ISTRAŽIVANJA

2.1 Hronična oboljenja kod djece

U medicini postoje dva izraza koja je neophodno razlikovati – akutno i hronično oboljenje. Riječ akutno (lat. *acus* - igla) predstavlja stanje koje u kratkom vremenu izaziva oštru bol ili upalu, koja je praćena različitim znakovima upale. Akutna stanja zahtijevaju brzo i konkretno rješavanje nastalih problema. Riječ hroničan (lat. *chronos* - vrijeme) označava stanje koje je vezano za vrijeme, odnosno traje duže vremena. Kada se spomene hronično oboljenje, često dolazi do pretpostavke da se radi o neizlječivom oboljenju, međutim, izlječenje ne mora biti isključeno. U literaturi je moguće pronaći različite definicije hroničnih oboljenja od kojih većina govori o hroničnim oboljenjima kao stanjima koja traju duže od dvanaest mjeseci i dovoljno su izražena da izazovu ograničenja u uobičajenim aktivnostima. Pless i Douglas (1971) hroničnu bolest definiraju kao fizičko, obično ne smrtonosno, stanje koje traje duže od tri mjeseca unutar jedne godine ili zahtijeva period kontinuirane hospitalizacije (duže od jednog mjeseca). Prema Havelka (2000), hronična bolest je bolest s akutnim ili subakutnim početkom kod koje ne dolazi do potpunog izlječenja, već zahtijeva dugotrajnu terapiju i rehabilitaciju. Djeca s hroničnim bolestima su ona djeca čiji složeni hronični uvjeti zahtijevaju specijalizovanu skrb, uz značajne zdravstvene potrebe, koji imaju funkcionalna ograničenja te zahtijevaju veliku upotrebu zdravstvenih resursa (Cohen i sur., 2011). Iz ovih definicija se mogu izdvojiti neke od karakteristika hroničnih oboljenja kao što su: dugotrajnost, odnosno trajne posljedice, nemogućnost liječenja kratkotrajnom terapijom ili jednostavnim zahvatima i zahtijevanje posebne edukacije, rehabilitacije i složenijih oblika liječenja. Hronična oboljenja kod djece postaju sve veći zdravstveni problem i prioritet zbog povećane učestalosti. Prema dostupnim podacima, 15-20% djece ima određeno hronično oboljenje koje utiče na rast i razvoj djeteta, kako fizički, tako i mentalni i emocionalni.

Kod utvrđivanja hroničnog oboljenja djeteta potrebno je imati u vidu četiri kriterija (Batinica, Grgurić & Jadrijević-Cvrlje, 2013):

1. Pojavnost kod djece, odnosno osoba u dobi od 0 do 18 godina;
2. Utemeljenost dijagnoze na stručno-zdravstvenim kriterijima, te mogućnost naknadne potvrde dijagnoze;

3. Prisutnost bolesti tokom posljednja 3 mjeseca ili pojavnost bolesti u 3 navrata tokom prošle godine, s vjerovatnošću ponovne pojave;
4. Rezistentnost bolesti na terapijski postupak.

Sve hronične bolesti utiču na psihički i fizički razvoj djeteta, tako da su djeca sa hroničnim oboljenjima najčešće ograničena u uobičajenim aktivnostima. Ova ograničenja mogu biti uzrokovana bolovima ili neugodnostima sa kojim se djeca suočavaju, brojnim hospitalizacijama, kao i ambulantim ili kućnim liječenjima. Osim toga, hronično bolesna djeca često borave u bolnici, moraju održavati stalni kontakt sa ljekovima i medicinskim osobljem, moraju kontinuirano koristiti lijekove i podvrgavati se raznim tretmanima, zbog čega im je potrebna posebna pažnja. Jesper Juul, danski autor i obiteljski terapeut, smatra da hronično bolesna djeca imaju sve osnovne potrebe kao i zdrava djeca, ali često im je potrebo mnogo više energije u zadovoljavanju tih potreba. U osnovne potrebe o kojima govori spadaju: potreba djeteta da se osjeća kao važan član obitelji, potreba za pažnjom i brigom, potreba za vlastitim integritetom i samopoštovanjem i potreba za razvojem osjećaja odgovornosti (Juul, 2003). Često se dešava da se hronična oboljenja tretiraju na sekundarnoj ili tercijarnoj razini zdravstvene zaštite. Najčešći razlozi zbog kojih se nailazi na prepreke za tretman na primarnoj razini su: strah doktora od tih stanja, prividni nedostatak znanja o takvim bolestima i stanjima te slaba komunikacija između službi odnosno njihova fragmentiranost (Willis i sur., 2015). Napredak medicine i tehnologije omogućio je da se pomaknu ranije granice ograničenog životnog vijeka, kao i poboljšanje kvalitete života osoba sa hroničnim oboljenjima. Prema statističkim podacima, najčešća hronična oboljenja kod djece su: alergije, astma, epilepsija, šećerna bolest, celikalija, prirodne ili stečene srčane teškoće, hronične plućne bolesti itd.

U nastavku će biti prikazane karakteristike nekoliko hroničnih oboljenja. Navedena hronična oboljenja odabrana su na osnovu učestalosti pojavljivanja kod djece te velikih promjena koje mogu uzrokovati u njihovom svakodnevnom životu.

Epilepsija

Epilepsija (grč. *epilambanein* – napad, obuzetost) je jedna od najstarijih poznatih bolesti. Bolest je često nazivana „nadaravnom“, „svetom bolešću“, „sotonskom“ i bolešću koja je povezana s dobrim ili lošim silama, sve dok grčki liječnik Hipokrat nije ukazao na uzrok bolesti u mozgu.

Engleski neurolog John Hughlings (1873.) definirao je epilepsiju kao poremećaj koji nastaje zbog iznenadnog, pretjeranog i brzog izbijanja neurona. Danas se epilepsija definira kao paroksizmalni poremećaj funkcije središnjeg živčanog sustava, koji je stereotipan i ima tendenciju ponavljanja (Bielen, Hajšnek & Petelin-Gadže, 2013). Epilepsija je jedna od najučestalijih bolesti i ozbiljan medicinski i socijalni problem. Prema statističkim podacima, 1% posto sveukupne populacije oboli od epilepsije. Uzroci epilepsije mogu biti različiti – tumori, traume, infekcije, metabolički poremećaji, intoksikacije alkoholom ili dorgama i sl. Najčešći uzroci nastanka epilepsije kod djece su porođajne traume, tumori, infekcije, traume glave, prirođenja oštećenja ili poremećaji razvoja krvnih žila.

Također, nasljednost ima bitnu ulogu u razvoju epilepsije u dječjoj dobi, međutim, stručnjaci tvrde da se relativno mali broj epilepsija naslijedi direktno s roditelja na dijete. Epilepsija se ispoljava uzrokovanjem napada kod bolesnika. Takve napade karakteriše grčenje mišića, smetnje čula vida, sluha ili mirisa te mogući određeni stupanj poremećaja svijesti. Epileptički napadi se dijele u dvije osnovne grupe: generalizirani i parcijalni. Generalizirani napadi označavaju napade s potpunim gubitkom svijesti, dok se parcijalni odnose na napade bez ili sa djelimičnim poremećajem svijesti. U Tablici 1. prikazane su podjele i karakteristike generaliziranih i parcijalnih epileptičkih napada.

Grupa napada	Vrste napada	Karakteristike
Generalizirani	Veliki/grand mal napadi, - atonički, „absence“, miokloni napadi.	Gubitak svijesti, pad na tlo, trzanje ruku i nogu, prestanak disanja, ugriz za jezik i krvava pjena na usnama, naglo gubljenje tonusa mišića, kratkotrajna odsutnost, trzaji i zagledanost
Parcijalni	Elementarni, kompleksni	Elementarni-nema poremećaja svijesti, grčenje i trzaj uda na jednoj strani tijela(uz moguće širenje), moguća pojava autonomnih manifestacija i psihičkih simptoma; Kompleksni-suženje svijesti, nevoljne kretnje, aura, halucinacije, napadi straha

Tablica 1. Podjela i karakteristike epileptičkih napada

Liječenje epilepsije je jako kompleksno. U cilju poboljšanja kvalitete života djeteta, stručnjaci preporučuju liječenje u kojem učestvuju, osim epileptologa, neuropedijatar i neurologa, i psihijatri, psiholozi, logopedi, defektolozi, socijalni radnici, liječnici obiteljske i školske medicine, anesteziolozi, neuropatolozi, po potrebi ginekolozi, neuroradiolozi i neuropatolozi. Sve ovo upućuje na kompleksnost i ozbiljnost oboljenja. Liječenje podrazumijeva primjenu određenih lijekova koje se pokazalo visoko uspješnim, no postoje i tzv. farmakorezistentni bolesnici koji ne reaguju na terapiju lijekovima te im je potrebno neurohirurško liječenje, koje se sve više usavršava i postaje sve uspješnije.

Psihološko-socijalna i pedagoška zapažanja govore o mogućnosti nedostatka samopuzdanja kod djece sa epilepsijom, posebno ukoliko bolest nije zadovoljavajuće kontrolirana. Osim toga, dijete može biti manje uključeno u igru i druženje sa vršnjacima te izbjegavati učestala mjesta na kojima se njegovi vršnjaci okupljaju, često zbog straha od napada, pogoršanja simptoma ili brige o slici koju vršnjaci imaju o njemu. U ovim situacijama se može desiti i da je podrška obitelji i samog društva nedovoljna, što dalje može uticati na kvalitetu života djeteta. U podizanju samopouzdanja i poticanju socijalne interakcije važnu ulogu može imati bavljenje sportovima i učestvovanje u tjelesnim aktivnostima. Stručnjaci preporučuju bavljenje sportovima sa manje rizika kao što su trčanje, ples, joga, pilates, aerobik. U sportove sa više rizika od potencijalnih blagih trauma glave ili uzrokovanja napada spadaju košarka, skijanje, hokej i biciklizam. Neophodno je edukovati trenere i vršnjake o bolesti djeteta i osnovnim koracima koje mogu poduzeti ukoliko dođe do epileptičkog napada.

Astma

Astma je jedna od najčešćih hroničnih oboljenja u svijetu. Broj oboljelih je u stalnom porastu, naročito kod djece. Statistički podaci pokazuju da oko 300 miliona ljudi u svijet boluje od astme. Astma je hronična upalna bolest disajnih puteva koji prenose vazduh iz pluća i u pluća. Upala disajnih puteva uzrokuje njihovo oticanje, sužavanje i preosjetljivost na različite nadražaje koji se nazivaju okidačima ili pokretačima astme.

Najčešći simptomi astme su: nedostatak zraka, kašalj, tzv. hripanje, odnosno zvuk koji podsjeća na zviždanje te osjećaj stezanja u grudima. Kao i kod drugih oboljenja, ove simptome ne moraju osjećati svi oboljeli. Neki ih mogu osjećati povremeno, dok su kod nekih prisutni uvijek.

Karakteristično za astmu je da se može javiti u bilo kojoj životnoj dobi te je jako teško odrediti šta uzrokuje ovo oboljenje. Stručnjaci su utvrdili nekoliko mogućih razloga za pojavu astme. Prvenstveno, veća je vjerovatnoća da će neko oboljeti od astme ukoliko je u porodici prisutna historija ovog oboljenja ili alergijskih oboljenja kao što su rinitis, polenska groznica ili ekcem. Mogućnost pojave astme je povećana kod pasivnih pušača, a konzumiranje duhana tokom trudnoće povećava rizik od pojave astme kod djeteta. Osim toga, moguće je da zagađenje životne sredine utiče na nastanak nekih vrsta astme i pogoršava simptome, kao i da su pojedini aspekti modernog stila života, promjene u kulturi življenja, okruženja i promjene u ishrani dodatno uticale na porast broja oboljelih od astme.

Cilj liječenja astme, kao i ostalih hroničnih oboljenja, je uspostavljanje i održavanje kontrole simptoma bolesti u dužem periodu. Kada se kontrola uspostavi, osoba može biti fizički aktivna, spriječiti većinu napada i izbjegavati neprijatne simptome. Osnovni korak u ostvarivanju kontrole simptoma je izbjegavanje pokretača astme. Pokretači ili provokacijski okidači su sve ono uzrokuje napade astme nadraživanjem disajnih puteva.

Česti pokretači su: prehlada i virusne infekcije, pušenje, kućna prašina i grinje, kućni ljubimci, polen, fizička aktivnost, gljivice i plijesan, zagađenost zraka, vremenske prilike, hrana, hormoni te emocije. Lijekovi za astmu mogu biti klasificirani u dvije grupe koje su prikazane u Tablici 2.

Grupa	Lijekovi za prevenciju, tj. dugoročnu kontrolu bolesti	Brzodjelujući simptomatski lijekovi
Karakteristike	Upotrebom ovih lijekova se kontroliše se otok i upala disajnih puteva, čime se umanjuje njihova osjetljivost i smanjuje rizik od težih napada. U ovu grupu lijekova spadaju inhalacijski kortikosteroidi i inhalacijski dugodjelujući bronhodilatatori.	Primijenjuju se kako bi olakšali simptome. Brzo opuštaju mišiće oko suženih disajnih puteva čime se disajni putevi šire i tako se omogućava lakše disanje.

Tablica 2. Grupe i karakteristike lijekova za astmu

Simptomi astme imaju značajan uticaj na socijalni život djeteta. Socijalne aktivnosti djece sa astmom često su ograničene, što se odnosi i na posjete prijateljima ili vršnjacima, često zbog pristustva kućnih ljubimaca ili izloženosti različitim alergenima koji mogu izazvati otežano disanje. Također, ukoliko su vremenske prilike nepovoljne, većina osoba sa astmom izbjegavati će izlazak i šetnju, što dodatno smanjuje socijalni kontakt. Razlog za često izbjegavanje druženja sa vršnjacima ili posjeta različitim mjestima može biti i strah koji djeca razvijaju, a odnosi se na teške napade astme ili nedostatak lijeka u trenutku kada im bude potreban. Većina djece je ograničena u učestvovanju u sportskim aktivnostima sa vršnjacima u školi ili izvan nje. Važan socijalni uticaj astme ogleda se i u čestom izostanku iz škole a kasnije i radnog mjesta zbog hospitalizacije ili ograničenja tjelesnih aktivnosti.

Sve navedeno može dovesti do smanjenog saopouzdanja djeteta i smanjene neovisnosti, kao i prepreka u interakciji i komunikaciji sa drugima.

Hronične bubrežne bolesti

Hronična bubrežna bolest jedna od najtežih bolesti kod djece. Hronično zatajenje bubrega je stanje u kojem su ovi organi bespovratno oštećeni. Obzirom da godinama napreduje gašenje funkcije nefrona, bolesnici se ne oporavljaju ni u slučajevima kada izvorna bolest koja je oštetila bubrege više nije aktivna.

Najčešći razlozi zbog kojih djeca trebaju neku vrstu nadomjesne terapije su: nerazvijenost bubrežnog tkiva, uređene anomalije mokraćnih puteva, nasljedne ili imunološke bolesti te hronične upale bubrega. Za glavne uzroke hroničnog bubrežnog zatajenja kod djece smatraju se urođene anomalije bubrega ili mogaćnog sistema sa ili bez upale.

Problemi koji rezultiraju zatajenjem rada bubrega najčešće su na vrhuncu početkom školske dobi ili u pubertetu, međutim, često se dešava i da sasvim mala djeca oboljevaju i trebaju određenu vrstu terapije. Bez obzira na razlog nastanka hroničnog oboljenja, rezultati su isti – postepeno uništavanje nefrona, odnosno bubrežnih podjedinica. U prvim fazama oboljenja preostali zdravi nefroni mogu preuzeti funkciju uništenih te organi mogu normalno funkcionirati. Promjene koje izaziva oboljenje dovode do daljnjeg mehaničkog oštećenja preostalih zdravih nefrona.

Hronična bolest bubrega utiče na različite aspekte života djece i odraslih. Podaci pokazuju da su više od polovine oboljele djece niža od prosječne visine u odnosu na dob. Ovakav uticaj na rast i razvoj djeteta može dovesti do problema u adaptaciji na okolinu. Osim toga, oboljela djeca su često manje aktivna te zbog toga ne unose dovoljne količine hrane i kalorija što utiče na cjelokupan rad organizma. Javljaju se i druge zdravstvene teškoće poput anemije, problema sa kostima kao što su rahitis i osteomalacija, zakašnjelo koštano sazrijevanje te zakašnjelo reproduktivno sazrijevanje.

Liječenje se fokusira na kontrolu simptoma. Nekada se uključuju hormoni rasta, djeca se podvrgavaju hemodijalizi ili peritonejskoj dijalizi te konačno transplataciji bubrega.

Psihološko-socijalni uticaj simptoma na djecu je jako izražen. Kako je navedeno, simptomi bolesti su na vrhuncu u školskom periodu ili pubertetu, kada djeca usvajaju socijalne vještine i učestvuju u velikom broju socijalnih aktivnosti. Zbog simptoma bolesti djeca se često vrlo teško adaptiraju na okolinu. Jedan od simptoma može biti i niža visina u odnosu na dob i na vršnjake, što može izazvati manjak samopouzdanja te dovesti do razvijanja loše slike o sebi. Društvene aktivnosti sa drugom djecom i vršnjacima u ovim periodima su jako učestale i važne za razvoj socijalnih vještina. Međutim, djeca sa hroničnim bubrežnim oboljenjima često izostaju iz takvih aktivnosti i iz škole zbog česte hospitalizacije, posjeta medicinskim ustanovama ili ograničenjima u tjelesnim aktivnostima.

Dakle, iz navedenih razloga, problem se može javiti u komunikaciji i odnosu sa vršnjacima i nastavnicima. Problemi ove vrste posebno mogu doći do izražaja ukoliko djeca ne osjete podršku porodice, škole i okoline, što može dovesti do povećane frustracije i osjećaja bespomoćnosti.

Dijabetes

Dijabetes mellitus ili šećerna bolest je hronična bolest koja nastaje kada gušterača ne proizvodi dovoljno inzulina ili kada tijelo ne može djelotvorno upotrijebiti proizvedeni inzulin (Alajbegović i Štimjanin-Koldžo, 2015). Najčešći tipovi dijabetesa kod djece su dijabetes tipa 1 i dijabetes tipa 2.

Dijabetes tipa 1 karakteriše nedovoljna proizvodnja inzulina. Ovaj tip dijabetesa zahtijeva dnevno unošenje inzulina u organizam, a uzrok i mogućnosti prevencije još uvijek nisu u potpunosti poznati.

Dijabetes tipa 2 karakteriše nemogućnost djelovanja inzulina u organizmu. Simptomi su često manje izraženi, pa se bolest uoči tek nakon nekoliko godina kada su dodatne komplikacije već prisutne. Ovaj tip šećerne bolesti se javlja najčešće u odrasloj dobi, ali se može javiti i kod djece.

Simptomi kod oba tipa dijabetesa mogu biti slični, manje ili više uočljivi. Najčešće su to: povećana žeđ i potreba za mokrenjem, prekomjerna glad, mršavljenje, umor, razdražljivost, zamagljen vid i gljivične infekcije. Liječenje oboljenja kod djece predstavlja složen timski rad i zahtijeva kontinuiranu interakciju sa dijabetologom, medicinskim osobljem i psihologom.

Fokus liječenja je na pet bitnih elemenata: upotreba inzulina, pravilna ishrana, tjelesna aktivnost, samokontrola i kontrola bolesti.

Posmatrano razvojem tokom, adolescencija je period u kojem djeca počinju shvatati povezanost između aktivnosti koje provode i dijabetesa, odnosno nivoa glukoze u krvi. Istovremeno, rana adolescencija je period u kojem je uticaj vršnjaka na vrhuncu, dok uticaj roditelja polako prelazi u drugi plan. Potreba za podrškom vršnjaka je u ovom periodu jako izražena jer može ublažiti negativne uticaje bolesti kao što su različite medicinske procedure. Djeca sa hroničnim oboljenjima već imaju strah od neprihvatanja od strane vršnjaka i u tom smislu se osjećaju drugačije od njih, što u ovom periodu posebno dolazi do izražaja. Simptomi bolesti i procedure liječenja mogu ograničavati djecu u različitim socijalnim aktivnostima kao što su druženja sa vršnjacima i posjete različitim mjestima. Obzirom da dijabetes zahtijeva redovno uzimanje inzulina i izbjegavanje određene hrane, i ovi aspekti mogu uticati na socijalizaciju kroz nemogućnost druženja sa vršnjacima za vrijeme odmora u školi ili rođendana.

Potreba za samostalnim izlascima iz kuće, nezavosnosti i isprobavanju različite hrane može doprinijeti potragu za fleksibilnijim pristupom u kontroli dijabetesa. U ovakvim situacijama, može se desiti da djeca preskaču unošenje lijeka kako bi se prilagodili različitim zahtjevima socijalnog okruženja.

U periodu adolescencije, djeca sa hroničnim oboljenjima imaju ometane odnose sa vršnjacima zbog čestih izostanaka iz škole i prekidanja ili nemogućnosti učestvovanja u vršnjačkim aktivnostima. Iz ovog razloga, moguće je da nastane problem u obnavljanju već uspostavljenih socijalnih veza kao i u širenju socijalne mreže. Sve ovo može doprinijeti teškoćama u adaptiranju koje su karakteristične za ovaj period, a nastaju iz posmatranja sebe kao drugačijeg. Obzirom da sami sebe tako posmatraju, mnoga djeca smatraju da ih i okolina i vršnjaci posmatraju na isti način. Djeca mogu razviti strah od odbacivanja od strane vršnjaka što rezultira nedostatkom inicijative i slabim socijalnim vezama.

S druge strane, šanse za uspješne socijalne interakcije mogu ugroziti i zdravi vršnjaci jer je moguće da zbog neznanja i straha u vezi bolesti izbjegavaju ili odbacuju djecu sa dijabetesom ili drugim hroničnim oboljenjima.

2.2 Obitelj i hronično oboljenje

Osim velikog uticaja na dijete, hronična oboljenja uveliko utiču i na obitelj. Obitelj čine roditelji, ili najmanje jedna odrasla osoba, i djeca, ili najmanje jedno dijete, koji žive u zajedničkom domaćinstvu, uspješno funkcioniraju kao zajednica zadovoljavanja potreba njenih članova, a njihov odnos se temelji na krvnom srodstvu, zakonskoj (brak, adopcija) ili na običajnoj regulativi (Pašalić Kreso, 2004:42). Obitelj predstavlja osnovnu jedinicu društvene zajednice. Svaki član unutar obitelji kao sistema je pod uticajem sistema u cjelini, a istovremeno utiče i na njegovo funkcioniranje. Obitelji imaju razrađenu dinamiku funkcioniranja koja je specifična za svaku obitelj pojedinačno, a koja se mijenja ukoliko se pojavi hronično oboljenje jednog od članova. Obiteljska dinamika predstavlja tip i model obitelji, značenja, vjerovanja i rituale, fazu životog ciklusa u kojoj se obitelj nalazi u trenutku suočavanja sa hroničnom bolešću te aspekte funkcioniranja kao što su prilagodljivost, kohezivnost, komunikacija i organizacija unutar obitelji (Diminić-Lisica & Rončević-Gržeta, 2010). Od dinamike obitelji, između ostalog, zavisi kako će se obitelj prilagoditi na hronično oboljenje djeteta. Funkcionalne obitelji su fleksibilnije i stoga spremnije prilagoditi svoju dinamiku kako bi se nosili s bolešću, a istovremeno raditi na ciljevima, aktivnostima i rutini koju je imala prije nastanka bolesti. Članovi funkcionalnih obitelji uspješno komuniciraju, ravnopravno učestvuju u procesu donošenja odluka, dok članovi

disfunkcionalnih obitelji često izražavaju negativne emocije i izazivaju međusobne sukobe (Früge i dr., 2005).

Proces adaptacije obitelji u kriznim situacijama može biti jako težak i složen. Bolest jednog ili više članova obitelji je vrsta krizne situacije za koju je potrebna adaptacija. U ovakvim situacijama, obitelj se nalazi pred izazovom reorganizacije aktivnosti kako bi se dijagnosticiralo oboljenje, došlo do informacija i načina pomoći i nošenja sa bolešću. Hronično oboljenje djeteta može postati središnji fokus obitelji i uzrokovati zanemarivanja dotadašnje rutine i organizacije unutar obitelji. Hronični bolesnik, kao i cjelokupna obitelj, način života na koji su navikli moraju prilagoditi zahtjevima bolesti. Odgovor obitelji na hronično oboljenje nekog člana ovisi o komunikaciji, kohezivnosti, prilagodljivosti, životnom ciklusu obitelji, strukturi obitelji, te vjerovanjima i ritualima obitelji (Diminić-Lisica & Rončević-Gržeta, 2010). Kohezivnost predstavlja razinu neovisnosti članova i posmatra se u skali od pretjerane uključenosti do apsolutnog neangažmana. Istraživanja su pokazala da je kohezivnost prediktor dobrog funkcioniranja obitelji te da kohezivne obitelji pokazuju snagu u kriznim situacijama i tokom dugotrajnih liječenja. Komunikacija, koja uključuje verbalni ili neverbalni iskaz emocija i sadržaja, također je jako bitan prediktor ishoda obiteljskih intervencija.

Prilagodljivost se odnosi na sposobnost obitelji da se mijenja i prilagođava datim okolnostima, dok istovremeno održava stabilnim obiteljske vrijednosti i pravila ponašanja.

Tokom različitih faza života obitelji postoji potreba za adaptacijom na razvojne potrebe i zahtjeve iz okruženja, međutim, taj razvoj ne protiče uvijek neometano. Hronična bolest člana obitelji je jedan od faktora koji može imati značajan uticaj na poremećaj kontinuiteta razvoja obiteljske dinamike. Većina teorija koje govore o i tipu i strukturi obitelji, fokusiraju se na tradicionalne obitelji, međutim, u savremeno vrijeme, suočavamo se sa različitim vrstama netradicionalnih obitelji koje imaju drugačiju dinamiku u odnosu na tradicionalne. Bez obzira na tip i strukturu obitelji, osoba sa hroničnim oboljenjem i članovi njene obitelji moraju se prilagoditi zahtjevima bolesti. Važnu ulogu u prihvatanju hronične bolesti i njenom značenju za obitelj, kako smo naveli, imaju i vjerovanja i rituali obitelji. Obiteljska vjerovanja se prenose kroz rituale kao što su praznici, slavlja, svakodnevna rutina i sl. Svaka obitelj je prožeta vlastitim vjerovanjima, pričama i ritualima koji mogu nesvjesno uticati na odgovor na bolest, gubitak i druga životna iskustva. Obiteljski rituali potpomažu razvoj stabilnosti i kohezivnosti obitelji, a

ako su kohezivnost i stabilnost narušeni, izvor velikog stresa kao što je hronična bolest, može ozbiljno narušiti ravnotežu obiteljskog sistema.

Jako je teško predvidjeti koliko će dijete i njegova obitelj biti uspješni u procesu adaptacije. Rezultati koje su Garrison i McQuieston (1989.) i Eiser (1990.) objavili govoreći o faktorima pomoću kojih je moguće predvidjeti mogućnost adaptacije obitelji na hroničnu bolest upućuju na sljedeće: težina bolesti (percepcija roditelja o težini bolesti) u vezi je sa lošijom adaptacijom; psihološke poteškoće se povećavaju uporedo sa povećanjem malaksalosti ili bolova; spol djeteta nema uticaj na prilagodbu; socijalni i ekonomski status nisu nužno povezani sa procesom adaptacije koji dostižu dijete ili roditelji; uporedo s dobi djeteta, povećavaju se i psihološki problemi, a kao posebno teško razdoblje izvaja se razdoblje adolescencije; faktori kao što su bračni status, veličina obitelji i etnička pripadnost, nemaju značajan uticaj na proces prilagodbe djeteta ili roditelja; u vezi s većim stupnjem psiholoških teškoća koje se javljaju i kod djeteta ali i roditelja, su bolesti sa većom vjerovatnoćom smrtnog ishoda; na temelju vanjske vidljivosti bolesti moguće je predvidjeti dobru adaptaciju kod djeteta; ukoliko roditelji pate od depresije ili su bolesni, opasnost od pojavljivanja problema kod djeteta je povećana; određene obiteljske varijable (otvoreno komuniciranje, nepostojanje sukoba, emocionalna stabilnost i otvorenost) utiču na sposobnost članova obitelji da se nose sa bolešću i kontroliraju je; istovremene stresne situacije utiču na predviđanje mogućnosti adaptacije; prema nekim podacima, roditelji se bolje prilagođavaju bolesti starenjem, a ukoliko su već proživjeli teže psihološke probleme, imat će teškoće u procesu prilagođavanja na bolest i zadovoljstvo u braku ima uticaj na stupanj adaptacije i roditelja i djeteta (Davis, 1998).

U vezi s nabrojanim faktorima, važno je napomenuti da se mogućnost adaptacije ne može u potpunosti jasno povezati sa kategorijom bolesti. Prvobitne reakcije obitelji na spoznaje o hroničnom oboljenju su šok i zbunjenost, zatim nedostatak znanja i relevantnih informacija o bolesti, u nekim slučajevima čak i stigma koja prati određene bolesti. Reakcije obitelji, podrazumijeva se, mogu biti različite, međutim, govorimo o najčešćim reakcijama koje opisuju autori. Križan (2012) govoreći o reakcijama obitelji na hronično oboljenje, navodi da se saznanje o hroničnom oboljenju može posmatrati kao proces tugovanja za izgubljenim zdravljem, te da se takvi gubici moraju odtugovati, što podrazumijeva proces koji čini nekoliko faza: početna nevjerica i negiranje, bijes i napetost, depresija i konačno postupno prihvaćanje bolesti.

Proces prihvaćanja bolesti u obitelji prolazi kroz nekoliko faza, od kojih je prva negacija. Zatim kroz depresivnu fazu i oplakivanje, postepeno dolazi do prihvaćanja toga da je član obitelji bolestan i „nije više ono što je bio“, nakon čega se uspostavljeni odnosi zamjenjuju nekom drugom kvalitetom odnosa (Diminić-Lisica & Rončević-Gržeta, 2010). Ovakve reakcije su uobičajne s obzirom na situaciju u kojoj se nalaze obitelj i dijete. Obitelji se suočavaju i sa velikim stresom zbog teških odluka koje većina drugih obitelji ne mora donositi. Zabrinutost i strahovi o zdravstvenom stanju bolesnog člana će često ostati zauvijek prisutni u određenoj mjeri. Davis (1998), pruža okvir za razumijevanje adaptacije roditelja na promjene i potresne događaje. Okvir se sastoji od razumijevanja ličnih konstrukata o svijetu u kojem živimo, kako bi mogli predvijeti ono što će nam se dogoditi. U skladu sa vlastitim iskustvima, svaka osoba konstruira poseban model. Postoji nekoliko konstrukata koji imaju važnu ulogu u procesu prihvaćanja hroničnog oboljenja djeteta i adaptacije koje ćemo pojasniti u nastavku: konstrukti o bolesti, konstrukti o djetetu, konstrukti o stručnjacima, konstrukti o sebi, partneru, braći i sestrama, drugim ljudima te konstrukti o svakodnevnom životu i njegovom značenju.

Konstrukti o bolesti – u trenutku priopćavanja roditeljima o hroničnoj bolesti djeteta, obzirom da nema konstrukta, moguće je stvaranje najgore moguće slike.

U početku, ova situacija roditeljima može biti jedva razumljiva. Razlozi za stanje neizvjesnosti u kojem se roditelji nalaze su neznanje o bolesti ili ograničeno znanje. Proces izgradnje konstrukta o bolesti započinje odmah, međutim, često može ostati nedovoljno ili pogrešno izgrađen dugo vremena nakon dijagnoze. Proces započinje prikupljanjem informacija o bolesti, kao što su uzroci, načini liječenja, prognoza i potrebne vještine za pomoć djetetu. Ovaj proces je, podrazumijeva se, različit kod različitih roditelja i ovisi o ličnim karakteristikama, kao i dostupnosti informacija, prethodnim znanjima i sposobnostima učenja. Problem sa nedovoljnim znanjem ili neadekvatnim informacijama javlja se iz nekoliko razloga: stručnjaci ne daju dovoljno informacija ili ih daju na neprikladan način, roditeljima je ograničen pristup informacijama (posebno u slučaju lošeg obrazovanja, siromaštva, ili ukoliko im jezik nije maternji), od poznanika i prijatelja dobiju netačne informacije, bolest se sporo razvija te su tok bolesti i prognoza nepredvidljivi. Uspjeh liječenja značajno ovisi o roditeljima i njihovoj upornosti. Često se desi da roditelji odustaju zbog čestih i napornih režima liječenja ako izostanu

znaci napretka kroz određeni period, i na ovo je neophodno posebno obratiti pažnju i pripremiti roditelje.

Konstrukti o djetetu- odnosi se na promjene načina na koji roditelji stvaraju sliku o djetetu koje se sada bolesno, a ne zdravo. U početku suočavanja sa bolešću djeteta, roditelji razvijaju različite strahove koji uključuju strah od posljedica bolesti, uticaja na kvalitet života djeteta, prognoze i sl. Ovi strahovi se smanjuju vremenom, no nakon svake krize uzrokovane napredovanjem bolesti, često se obnavljaju. Promjene u načinu na koji roditelji posmatraju dijete ovisi i o reakcijama djeteta na bolest i konstruktima koje su roditelji imali o njemu prije razvoja bolesti. „Može se kazati da roditelji provjeravaju koliko je njihova prethodna percepcija djeteta još relevantna“ (Davis, 1998:32). Djeca će se pod uticajem bolesti mijenjati, svako na sebi svjestven način, a zadatak roditelja da shvate te promjene, prihvate ih, pomognu djetetu i otvoreno komuniciraju s njim i pripremaju ga za ono što se može dogoditi. Pretjeran zaštitnički odnos, pretjerano ograničavanje iskustava kojima je dijete izloženo te neuočavanje razlike između konstrukata o bolesti i onima o djetetu su konstrukti koji su jako štetni i za roditelje i za dijete. Kao posljedice ovakvih konstrukata mogu se javiti problemi u ponašanju djeteta, ograničen pogled na svijet i smanjenje mogućnosti za usvajanje vještina ili saradnju sa drugima.

Konstrukti o stručnjacima – roditelji moraju upoznati različite stručnjake i naučiti za šta je koji od njih zadužen. Istraživanja su pokazala da postoji veliko nezadovoljstvo roditelja u komunikaciji sa stručnjacima i medicinskim osobljem. Jako je bitno da roditelji stvore pozitivnu sliku o stručnjacima koji rade s djetetom i da ih doživljavaju kao osobe koje će pomoći djetetu, pružaju podršku i pune su razumijevanja i poštovanja. Ovakav konstrukt o stručnjacima povećava sposobnost roditelja da se bore sa bolešću djeteta.

Konstrukti o sebi – odnosi se na mijenjanje načina na koji roditelji percipiraju sebe, što se dešava uporedo sa promjenom uvjerenja koja roditelji imaju o djeci. Konstrukti koji roditelji imaju o sebi vrlo vjerovatno će se promijeniti nakon razvoja bolesti djeteta, međutim, često na negativne načine kao što su osjećaj krivnje i odgovornosti za nastanak bolesti, kao i nemogućnost zaštite djeteta od oboljenja. U roditeljima se stvara jaka želja da u potpunosti izliječe svoje dijete, no kako to nije moguće, često dolazi do razvoja depresije, manjka samopouzdanja i samokažnjavanja.

Konstrukti o partneru – velike promjene se dešavaju i u odnosu sa partnerom. Bez obzira na to kakav odnos imaju supružnici, dolazi do povećanog stresa i neophodnih promjena. Partneri postaju više zaokupljeni djetetom i liječenjem i sve manje vremena imaju jedno za drugo. S druge strane, u koliko u obitelji postoji samo jedan roditelj, također dolazi do povećanja stresa i potrebe za partnerom koji će pružiti psihološku, ekonomsku i praktičnu pomoć.

Konstrukti o braći i sestrama – odnosi se na promjenu roditeljskih konstrukata o braći i sestrama, kao i promjenu odnosa sa njima. Kako je neophodno više pažnje posvetiti bolesnom djetetu, roditelji ne mogu na prikladan način zadovoljiti potrebe zdrave djece, što može dovesti do toga da njihove probleme smatraju manje značajnima i zanemaruju ih. Dugotrajniji osjećaj zanemarenosti kod zdrave djece može rezultirati problemima u ponašanju.

Konstrukti o drugim ljudima – u roditeljskim konstruktima dolazi i do promjene načina na koji doživljavaju druge ljude, prijatelje, porodicu i ljude iz okruženja. Često se obitelji nakon saznanja o bolesti izoliraju. Razlozi za ovo mogu biti mnogobrojni – psihološke teškoće, prevelika zaokupljenost djetetom, finansijske poteškoće, nemogućost pronalaženja osobe koja bi se brinula o njima, kao i namjerna izoliranost zbog osjećaja razočarenja drugima zbog njihovih reakcija na bolest. Međutim, istraživanja su pokazala da je većini roditelja okruženje jako bitan i uspješan izvor podrške.

Svakodnevni život – veoma vjerovatno će se promijeniti, kao i ostali konstrukti. Kada dijete oboli od hronične bolesti, dolazi do potrebe za reorganizacijom svakodnevnih aktivnosti i zaduženja u obitelji. U ovakvim situacijama je neophodna detaljna organizacija i određivanje prioriteta. Za pojedine članove obitelji, život sa hroničnim oboljenjem člana ostavlja malo vremena za ostale aktivnosti, što utiče na sve aspekte života, međusobne odnose, percepciju o sebi, ciljeve i vrijednosti.

Značenje života – svaka osoba ima svoje predodžbe o smislu života, dešavanjima nakon smrti i razlogu zbog kojeg postojimo. Nakon razvoja hroničnog oboljenja djeteta, roditelji će preispitivati svoja shvatanja i vjerovanja o ovim temama i detaljno će istraživati ove konstrukte.

Važno je istaknuti da se i djeca moraju prilagođavati hroničnoj bolesti i opet graditi svoj sustav konstrukata o bolesti, o sebi, stručnjacima i drugim osobama iz njihovog života.

Kada posmatramo reakcije djeteta na hronično oboljenje, možemo uočiti da će često doći i do reagovanja ne samo na bolest, već i na odvajanje zbog hospitalizacije, kao i straha od liječenja i ishoda bolesti. Reakcije koje pokazuje hronično bolesno dijete mogu se podijeliti u skupine na osnovu dobi djeteta, što ćemo prikazati u Tablici 2. Važno je napomenuti da reakcije mogu biti različite, pa tako djeca ne moraju reagirati isto, čak ni ako se radi o istom hroničnom oboljenju.

Dob	Reakcija na hronično oboljenje
< 2 godine	Plač, ljujanje, nemir
2-4 godine	Regradiranje na ranije ponašanje
5-11 godina	Dijete može razumjeti bolest, potrebno ga je sustavno uključivati u tijek bolesti i zbrinjavanja.

Tablica 3. Reakcije djeteta na hronično oboljenje prema dobnoj skupini

Uticaj hroničnog oboljenja djeteta na članove obitelji

Uticaj hroničnog oboljenja na dijete i obitelj je veliki, a često ovakva oboljenja ostavljaju negativne posljedice na svakoj pojedinačnog člana obitelji kao cijeline. Najviše negativnih posljedica osjetit će hronično bolesno dijete. Posmatrajući sa psihološkog aspekta, često kod bolesne djece dolazi do sniženog samopouzdanja, nezrelosti i ovisnosti o roditeljima. Do ovoga može doći zbog dugotrajnije nemogućnosti djeteta da se skrbi o sebi i prinudne ovisnosti o roditeljima i drugim osobama koje preuzimaju brigu o djetetu. Ovakvi efekti bolesti na dijete se mogu dalje razvijati i dovesti do socijalne izolacije, konflikata u odnosima sa drugim osobama i poteškoća u ponašanju. Nerijetko dolazi i do depresivnih i anksioznih stanja. Kod neke djece se može uočiti i pseudozrelost, odnosno posebna i dobi neprimjerena ozbiljnost, koja se može tumačiti i kao obrambeni mehanizam djeteta ili prerana zrelost (Rajić, 2016). Svi navedeni efekti bolesti mogu biti prolazni, ali se i mogu zadržati duže kod djeteta.

Kada govorimo o efektima hroničnog oboljenja na braću/sestre bolesnog djeteta, oni, između ostalog, ovise o težini bolesti, o funkcioniranju djeteta i međusobim odnosima. Neminovno je da će, barem u početku, roditelji više pažnje posvećivati bolesnom djetetu, što može dovesti do

osjećaja zapostavljenosti i ljubomore kod zdravih braće ili sestara. Također, ostala djeca u obitelji se mogu osjećati izostavljenima iz obiteljskih aktivnosti, pa čak i kada se radi o posjetama ljekarima, koje su jako česte. Ponekad se može javiti i osjećaj odgovornosti za bolesnog brata ili sestru, kao i osjećaji poput tuge, ljutnje i straha, kao i poteškoće u funkcioniranju u školi, sa vršnjacima i svakodnevnim aktivnostima.

Hronično oboljenje djeteta ima veliki uticaj i na roditelje. Prirodno je da roditelji osjećaju tugu i stres kada saznaju za hronično oboljenje djeteta, posebno ako je vjerovatno da će oboljenje trajati cijeli život. Jesper Juul smatra da roditelji imaju krucijalnu ulogu u stvaranju psihičke stabilnosti hronično oboljelog djeteta, što predstavlja veliku odgovornost. U slučaju hroničnog oboljenja, dijete se suočava sa vrlo specifičnim izazovom i ulaže napore da ga se posmatra i doživljava kao osobu, a ne kao bolest. Roditelji ne mogu spriječiti ovu borbu, ali mogu uraditi različite stvari kako bi se osjećali bolje i tako bili u stanju pomoći djetetu da ne postane žrtva bolesti (Juul, 2003). Križan (2012) navodi negativne posljedice na roditelje koje se manifestiraju kroz teže prepoznavanje razvojnih kapaciteta djeteta, sumnju u vlastite sposobnosti brige o djetetu, konstantni „sukob“ sa ljekarima oko autoriteta nad djetetom, socijalnu izolaciju obitelji i simbiozu ili regresiju u odnosu roditelj-dijete. Dalje navodi nekoliko prijedloga roditeljima kao što su: educiranje o bolesti, otvorena komunikacija s djetetom, pomoć u procesiranju emocionalnih reakcija na bolest, priprema za medicinske procedure, održavanje obiteljske rutine, saradnja sa školom, upoznavanje sa drugom hronično bolesnom djecom, održavanje odnosa i sa zdravom djecom, dozvola djetetu za samostalno donošenje određenih odluka, priprema djeteta na reakcije okoline, briga o vlastitoj dobrobiti te potražnja pomoći stručnjaka u zdravstvenim ustanovama.

Ukoliko postoje problemi u odnosima među roditeljima, hronična bolest djeteta može dovesti do razješavanja odnosa, bilo pomirenjem i razdvajanjem. U oba slučaja, neobhodno je da roditelji budu uključeni u proces podrške i liječenja djeteta. Hronična bolest djeteta u većini slučajeva će najviše okupirati majku, što može dovesti do promjena u njenom odnosu sa supružnikom i zdravom djecom. Oboljenje djeteta nerijetko izaziva osjećaj krivnje kod roditelja, a taj osjećaj je jačeg intenziteta ukoliko postoje prethodne osnove, kao što su npr. pretjerani planovi za budućnost djeteta.

Roditelji mogu sumnjati u vlastiti identitet i roditeljske sposobnosti što dalje vodi do osjećaja odgovornosti za „rođenje djeteta koje nije zdravo“ ili osjećaja nesposobnosti da zašтите dijete od bolesti.

Također, postoje i situacije u kojima roditelj, a češće majka, pretjerano štiti dijete i u određenoj mjeri onemogućava djetetovu osobnu bitku s bolešću. Nije neobično da se kod roditelja javlja depresivno raspoloženje, čak i ukoliko to ne pokazuju ili takve faze kratko traju. U takvim situacijama depresija ima tendenciju ponovnog pojavljivanja, posebno u trenucima kada roditelji smatraju da dijete nije ostvarilo planirani napredak.

Zbog svega navedenog je neophodno postojanje sistema podrške i pomoći i za roditelje i ostale članove obitelji. U tom smislu stručnjaci preporučuju izradu akcionih planova za tretman oboljenja koje bi smo u duhu lokalnih jezika nazvali APLATO (na engleskom jeziku se radi o dokumentu nazvanom Illnes Action Plans ili IAPs) (National Jewish Health, 2008).

APLATO ili IAP se može koristiti za sva hronična oboljenja. Plan služi kao pomoć roditeljima i obitelji hronično bolesnog djeteta i sadrži informacije o tome šta je neophodno raditi svakodnevno u svrhu lakšeg nošenja sa simptomima bolesti, npr. koje lijekove uzimati i kada. Krajnji ishod ovakvog plana je da će roditelji znati tačno kako postupiti ukoliko dođe do nepredviđenih situacija, povećanja frekventnosti simptoma ili pogoršanja stanja djeteta. Stručnjaci predlažu nekoliko faktora koje je neophodno uvrstiti u plan: opis dijagnoze, dnevne potrebe (lijekovi, tretmani, eventualna pomagala, hrana koju je potrebno izbjegavati), upozorenja, nivo aktivnosti djeteta, plan za djelovanje u hitnim situacijama i kontakt informacije (Prilog 1). Nakon izrade plana, preporučljivo je plan podijeliti sa odraslim osobama koje su odgovorne za brigu o djetetu, sa nastavnicima i medicinskim osobljem. Također, potrebno je kontinuirano razgovarati sa djetetom o planu i provjeravati efikasnost. Zamisao IAP-a očito je potekla iz medicinskog pristupa oboljenju. IAP se odnosi prije svega na tretman oboljenja povezan sa liječenjem. No kako stručnjaci govore o više takvih planova (IAPs), čini nam se poželjnim u APLATO koncept uključiti i akcioni plan psihološke i pedagoške podrške koja je u tretmanu oboljenja neophodna.

Prema pedijatrima klinike National Jewish Health, jasni pokazatelji učinkovitog akcionog plana su: dijete je u mogućnosti da trči i igra se, ima kvalitetan san, pristuno je u školi većinu vremena,

kontrolira simptome bolesti uz odgovarajuće lijekove i uz manje učestale posjete bolnicama i prihvaća korake u liječenju oboljenja. Nasuprot tome, pokazatelji da je plan potrebno unaprijediti ili da nije efikasan su: povećana učestalost simptoma, negiranje ili zanemarivanje simptoma, odsustvo u školi i školskim aktivnostima, promjene raspoloženja, izlaganje hrani ili životinjama na koje je dijete alergično i povlačenje od obitelji i okruženja.

Pedagoška intervencija je, dakle, neophodna u vezi sa svakim simptomom koji se tiče socijalizacije djeteta s oboljenjem i ona ne bi trebala teći nasumično, neplanski i improvizirano. Pandemijska situacija je sama po sebi dovoljno nepredvidiva i kao takva može doprinijeti pojačanom stresu roditelja, nastavnika, medicinskog osoblja a onda i same djece. Utoliko je važnije govoriti o temi ovog istraživanja: školovanju i životu s hroničnim oboljenjem u novoj normalnosti.

2.3. Pandemijska COVID-19

SARS-CoV-2 (Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus-2) novi je virus otkriven u Kini krajem 2019. godine. Koronavirusi su velika skupina virusa koji mogu uzrokovati bolest kod ljudi i životinja. Imaju sposobnost rekombinacije i mutacije, što može dovesti do nastanka novog koronavirusa koji se može proširiti sa životinja na ljude (Roglić & Marić, 2020). Stručnjaci smatraju da je virus potekao od šišmiša, koji su prirodni domaćini ovih virusa, te prešao na čovjeka i nastavio se širiti među ljudima. Podaci o ovom virusu i njegovom uticaju na čovjeka još uvijek su nepotpuni, međutim svakodnevno stručnjaci iz oblasti medicine napreduju u spoznaji o karakteristikama virusa i razvoju lijeka. U prva dva mjeseca epidemije COVID-19, prijavljeno je preko 100 000 oboljelih, a taj broj je jako brzo porastao i virus se iz Kine proširio po čitavom svijetu. Epidemiološki podaci pokazali su da se virus brzo i lako širi među ljudima, te da bi jedna zaražena osoba u prosjeku mogla zaraziti dvije do tri osjetljive osobe. Niz preventivnih mjera može značajno uticati na broj zaraženih osoba. Virus se prenosi najviše kapljičnim putem, indirektno putem kontaminiranih ruku zaražene osobe, te opstajanjem virusa nekoliko sati na raznim površinama. Procijenjeno vrijeme inkubacije, odnosno vrijeme od izlaganja virusu do pojave simptoma je 2-14 dana. Smatra se da je osoba najzaraznija kada ima najviše izražene simptome bolesti.

Virus može uzrokovati blage simptome, ali i ozbiljne simptome te uzrokovati smrt zaražene osobe.

Blaži simptomi mogu biti slični gripi:

- povišena tjelesna temperatura,
- kašalj,
- umor,
- bolovi u mišićima,
- otežano disanje.

Teži simptomi se manifestiraju kao teška upala pluća, akutni simptom respiratornog distresa, sepsa i septički šok koji mogu uzrokovati smrt. Težim oboljenjima i posljedicama virusa COVID-19 podložnije su osobe sa težim hroničnim bolestima. Veći rizik od zaraze i razvoja teže kliničke slike koja zahtijeva hospitalizaciju također imaju osobe sa hroničnim oboljenjima, kao i osobe starije životne dobi. Osim toga, smatra se da kod navedenih skupina postoji i povećan rizik od smtnog ishoda.

Posmatrajući ove informacije s pedagoškog aspekta, jasno je da je virus COVID-19 vrlo brzo promijenio okruženje u kojem djeca žive. Mjere izolacije kao što je ograničavanje kretanja i prestanak rada škola mijenjaju dosadašnji način života djece i predstavljaju dodatni izvor stresa za roditelje i osobe koje se brinu o djeci sa hroničnim oboljenjima, obzirom da moraju jako brzo pronaći druga rješenja za brigu o djeci ili prestati odlaziti na posao. Posljedice virusa i mjera u borbi protiv pandemije povećale su rizik od smanjenog nadzora ili zanemarivanja djece, otežanog pristupa ustanovama koje su pomagale u kontroliranju oboljenja djeteta, povećane uznemirenosti djece zbog straha od smrti, pogoršanja stanja ili odvajanja od porodice i prijatelja, smanjene dostupnosti potrebne podrške ili liječenja te povećanje stresa povezanog sa liječenjem i kontroliranjem oboljenja u izolaciji.

Prevenција

Preventivne mjere imaju najvažniju ulogu u smanjenju broja zaraženih osoba. Vlade država uvode mjere zatvaranja javnih prostora, ograničeno vrijeme kretanja, kao i socijalnu izolaciju.

Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) navodi niz mjera kojima se može ograničiti širenje bolesti COVID-19:

- redovno pranje i dezinfekcija ruku,
- siguran razmak od osoba koje su zaražene ili pokazuju simptome,
- nošenje maske,
- izbjegavanje čestog dodirivanja očiju, nosa i usta,
- prilikom kašljanja ili kihanja pokrivati nos i usta,
- ostajanje kod kuće ukoliko je moguće,
- u slučaju pojave simptoma koji mogu ukazivati na COVID-19, što prije zatražiti pomoć ljekara.

Federalno ministarstvo zdravstva, Zavod za javno zdravstvo Federacije BiH i nadležne zdravstvene institucije i ustanove na području Federacije BiH pozivaju na kontinuirano praćenje preporuka i posljednjih dostupnih informacija vezanih za zaštitu i prevenciju zaraze.

U svrhu zaštite djece, poučavanje i informiranje o ovakvim situacijama od velike je važnosti. Međutim, kako bi djeca dobila konkretne informacije o mjerama prevencije, potrebno je edukovati i one koji ih podučavaju. U smislu edukacije djece, prekid rada obrazovnih ustanova uzrokovao je velike promjene. Da bi se posljedice zatvaranja škola ublažile, potrebno je prilagoditi metode poučavanja i uvesti metode poput učenja na daljinu i preko interneta. Globalni podaci pokazuju da postoji velika mogućnost da će zatvaranje škola na duži vremenski period rezultirati smanjenim akademskim napredovanjem učenika, obzirom da još uvijek veliki broj djece nema pristup učenju na daljinu.

UNICEF je izdao smjernice za prevenciju pandemije u školama i za zaštitu najranjivijih skupina djece kao što su djeca iz marginaliziranih skupina i djeca sa različitim teškoćama i oboljenjima: provoditi mjere održavanja fizičke distance i zabrana aktivnosti koje zahtijevaju velika okupljanja, organizacija dolaska i odlaska učenika iz škole u različito vrijeme, organizacija školskih odmora u različito vrijeme, premještanje razreda u privremene, prikladnije prostore ili na otvorene prostore te organizacija časova u smjenama.

2.4. Školovanje u uslovima pandemije COVID-19

Školovanje predstavlja proces sticanja naobrazbe pohađanjem škola i spada u formalno obrazovanje koje završava sticanjem priznatih diploma i kvalifikacija. Prema Okvirnom zakonu o osnovnom i srednjem obrazovanju, u Bosni i Hercegovini osnovnoškolsko obrazovanje je obavezno za svu djecu. Proces školovanja je tokom vremena nailazio na razne prepreke. Najveća prepreka tradicionalnom načinu školovanja u novije vrijeme predstavlja padnemija virusa Covid-19. Pandemija je prouzrokovala do ovog trenutka neviđeni prekid u obrazovanju širom svijeta. Na vrhuncu pandemije, uvedene su stroge mjere širom svijeta. Prema podacima UNICEF-a, 1,57 milijardi učenika, u više od 190 zemalja bilo pogođeno mjerom zatvaranja škola. Mnoge škole i učenici su se snalazili sa učenjem na daljinu, pri čemu se veliki broj njih suočavao i sa nedostatkom neophodne tehnologije. UNICEF ističe najmarganliziraniju djecu i mlade širom svijeta kao najteže pogođenu skupinu posljedicima krize. Posebno se to odnosi na djecu i mlade koji žive u siromaštvu, djecu sa invaliditetom, raznim oboljenjima, iz etničkih manjina, kao i djevojčice i raseljenu djecu i djecu izbjeglice. Nejednake mogućnosti u pristupu učenju na daljinu, gubitak prihoda u domaćinstvima, diskriminacija i loše usluge socijalne zaštite uticale su na to da najranjivija djeca zaostaju iza svojih vršnjaka. Nakon zatvaranja škola, odgajatelji, edukatori i osobe koje brine o djeci su aktivno radili na novim idejama i načinima kako bi pomogli djeci da nastave učiti. Međutim, poznata je činjenica da više od polovine svjetske populacije nema pristup internetu te snabdjevenost električnom energijom i posjetovanje TV uređaja i radio aparata također varira među zemljama. Dakle, pristup alatima koji su djeci bili potrebni nakon zatvaranja škola nije bio jednak.

Izostajanje djece iz škola sa sobom je donijelo razne rizike i negativne posljedice. Što su djeca duže izvan škola, povećava se rizik od veće izloženosti emocionalnom, fizičkom i seksualnom zlostavljanju, nasilju i iskorištavanju. Također, duže vrijeme izostanka djece iz škola povećava opasnost od dječijeg rada. Kod djece sa nižim nivoima obrazovanja povećava se rizik od cjeloživotnog siromaštva, imaju manju očekivanu dužinu života i lošije zdravstvene ishode. Za djecu koja borave u krhkim porodicama, u porodicama koja su zanemarena, zlostavljana ili u disfunkcionalnim porodicama, povećava se strah da će ostati bez podrške prijatelja i nastavnika u školi. Pokazatelji negativnih učinaka zatvaranja škola su veliki.

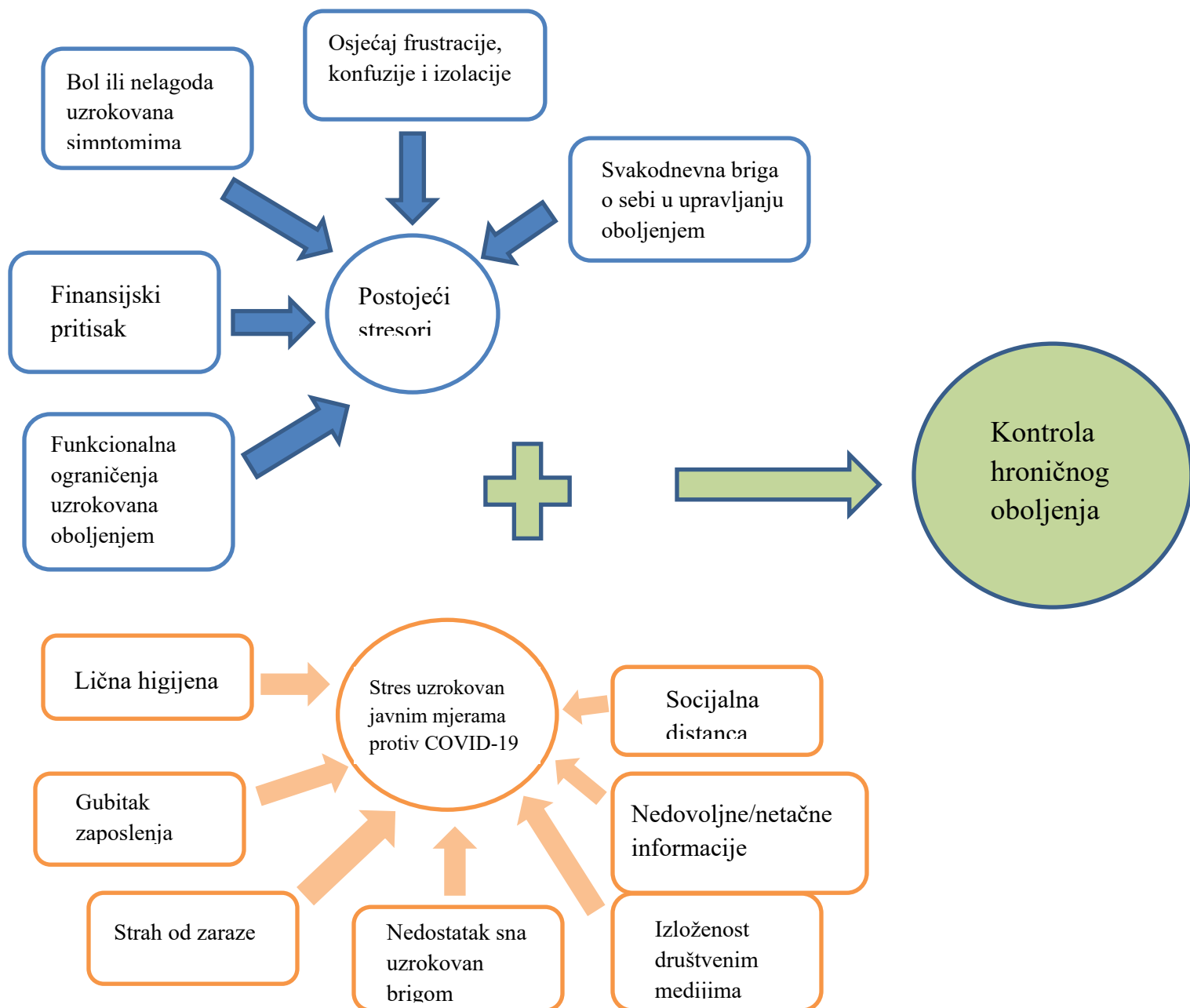
S druge strane, ne postoje poznati dokazi o korelaciji između stope prijenosa bolesti i otvorenih ili zatvorenih škola. UNICEF također ističe da djeca i škole nisu glavni pokretači pandemije u svijetu te ukoliko se prioritet ne da otvaranju škola i uspostavljanju normalnog funkcioniranja, doći će do poništavanja svega što je postignuto u obrazovanju tokom prethodnih godina. Kriza učenja i školovanja postajala je i prije pandemije. Poznato je da u zemljama s niskim do srednjim prihodom, preko polovine svih desetogodišnjaka nije u stanju shvatiti jednostavnu priču, a svako peto dijete školske dobi nije išlo u školu. Ovi izazovi samo su prošireni uslijed obrazovne krize izazvane pandemijom COVID-19 virusa. Uporedo sa pandemijom i zatvaranjem škola, pojavila se i opasnost da će se zaustaviti rad na rješavanju globalne krize učenja, a višegodišnja nastojanja da se unaprijedi pristup školama svoj djeci i kvalitet ishoda učenja su obustavljena.

2.5. Život sa hroničnim oboljenjem u uslovima pandemije COVID-19

Svjetska zdravstvena organizacija (WHO) poziva države širom svijeta na uvođenje niza mjera koje će smanjiti širenje COVID-19 virusa. Ove mjere se, između ostalog, odnose na ograničeno kretanje, zabranjen rad javnih ustanova, kao i socijalna izolacija. Implementacija ovih mjera je neophodna u kontroliranju širenja zaraze, međutim, stres uzrokovan ovim mjerama ostaje zanemaren, posebno kod osoba koje se već suočavaju sa velikim razinama stresa povezanim sa zdravljem i hroničnim oboljenjima (Garfin i dr., 2020).

Uticaj stresa na hronično oboljenje

Uticaj stresa na tok i ishod bolesti ne može se podcjenjivati. Postoje mnogi stresori u svakodnevnom životu koji su povezani sa COVID-19 pandemijom kao što su strah od zaraze, nedostatak sna i odmora, povećana briga, gubitak posla, strah od pogoršanja simptoma hroničnog oboljenja i dr. Stručnjaci smatraju da i uvedene mjere protiv pandemije mogu biti dodatni stresori u životu osoba sa hroničnim oboljenjima. Model povezanosti stresa i oboljenja pokazuje kako stresni događaji u konačnici vode do loših zdravstvenih odluka, što može dovesti do loših zdravstvenih ishoda. Tačnije, životni događaji koji se doživljavaju kao stresni mogu izazvati negativan emocionalni odgovor, što dovodi do fizioloških promjena (Cohen i sur., 2016).



Shema 1. Efekti postojećih stresora i stresora uzrokovanih mjerama protiv COVID-19 na hronično oboljenje

Osobe sa hroničnim oboljenjima su već klasifikovane kao najviše pogođene stresorima koji su uzrokovani mjerama protiv COVID-19 virusa. Za život sa hroničnim oboljenjem neophodna je korelacija između ljekara i pacijenata, a ključnu ulogu u kontroli simptoma ima uključenost i trud samih pacijenata. Takav nivo strpljenja i uključenosti neophodno je održati i tokom pandemije, kada su stres i anksioznost dodatno izraženi. Zbog toga, zdravstvene organizacije pružaju niz savjeta pacijentima kako da se nose sa strahovima povezanim sa zdravljem.

Stres i anksioznost može dovesti do ometanja u obavljanju dnevnih aktivnosti osoba sa hroničnim oboljenjima, što može rezultirati pogoršanjem zdravstvenog stanja, simptoma bolesti te povećati smrtnu ishodu.

Lična higijena

Stres može uticati na sposobnost osobe za uspješno i ispravno provođenje lične higijene (Blessing, 2019). Povećana lična higijena, s naglaskom na higijenu ruku može djelovati kao stresor na osobe sa hroničnim oboljenjima ometajući njihovu svakodnevnu rutinu ili uvođenjem dodatnih koraka u sprječavanju zaraze. Osobe sa hroničnim oboljenjima često koriste medicinske materijale u kontroliranju simptoma (npr. dijabetičari koriste igle za inzulin), koji se mogu nenamjerno kontaminirati zbog povišene brige i panike. Strah i anksioznost povećavaju šanse za greške prilikom praćenja savjeta vlasti o sprječavanju zaraze.

Socijalna distanca

Socijalna distanca kao stresor može dodatno otežati osobama sa hroničnim oboljenjima ograničavajući kretanje i aktivnosti korisnih za održavanje mentalnog i tjelesnog zdravlja poput odlaska u teretane, zdravstvene ustanove, religijske obrede i generalno održavanje fizičke aktivnosti. Ovi aspekti su veoma važni uzimajući u obzir negativan uticaj fizičke neaktivnosti na zdravlje i kvalitet života, posebno kod osoba sa oboljenjima poput dijabetesa i srčanih oboljenja (Megari, 2013). Socijalna distanca također je djelovala na odlazak (posebno starijih osoba) u prodavnice u svrhu smanjenja rizika od zaraze, što potencijalno može dovesti do razvoja loših prehrambenih navika i dodatnog pogoršanja generalnog zdravstvenog stanja. Osim toga, odlazak u zdravstvene ustanove koje su sada fokusirane na pandemiju, postao je još jedan rizik za osobe sa hroničnim oboljenjima čije stanje zahtijeva redovne posjete ljekarima.

Preporuke za smanjenje stresa uzrokovanog javnim mjerama protiv COVID-19

Centri za kontrolu bolesti su podijelili niz preporuka za smanjenje stresa uzrokovanog pandemijom, sa naznakom da osobe sa hroničnim oboljenjima mogu drugačije odgovoriti na stresne događaje. Međutim, iako korisne, ove preporuke se ne fokusiraju na jedinstvene potrebe osoba sa hroničnim oboljenjima.

U Tablici 4. nalaze se preporuke za smanjenje stresa uzrokovanog pandemijom kod osoba sa hroničnim oboljenjima koje u konačnici mogu dovesti do reduciranja negativnih uticaja ovih stresora na zdravlje (Coupet i dr., 2021):

Preporuke	
1.	Ograničavanje konzumacije vijesti i društvenih mreža
2.	Fokusiranje na svoj krug uticaja
3.	Prilagođavanje plana samoupravljanja
4.	Socijalna distanca, ne socijalna izolacija
5.	Učenje novih stvari
6.	Ostajanje u sadašnjem trenutku

Tablica 4 : Preporuke za smanjenje stresa uzrokovanog COVID-19 pandemijom kod osoba sa hroničnim oboljenjima

3. METODOLOŠKI OKVIR ISTRAŽIVANJA

3.1. Predmet istraživanja

Predmet ovog istraživanja je školovanje i život sa hroničnim oboljenjem djeteta u pandemijskoj situaciji u kojoj su sva institucionalna funkcioniranja naišla na teškoće. Pretpostavka je da su se djeca sa hroničnim oboljenjima i njihove obitelji, ranije suočeni sa bolešću, možda lakše prilagodili svim nedaćama uzrokovanim pandemijom nego ostatak „zdrave populacije“, naviknute da se sve u životu dešava bez prepreka. Nakon što se dijete razboli, zajedno sa obitelji prolazi kroz fazu prilagodbe. Nakon prilagodbe, obitelj i dijete stječu nove snage da prežive krizne situacije. Nastojali smo istražiti da li su djeca i njihovi odrasli skrbnici naišli na nove teškoće funkcionalne prirode uzrokovane pandemijom virusa Covid-19, te kako je „nova normalnost“ uticala na kvalitetu života i školovanja.

Obitelji imaju razrađenu dinamiku funkcioniranja koja je specifična za svaku obitelj pojedninačno, a može se mijenjati pod uticajem novih okolnosti. Obzirom da radimo sa tri obitelji, broj članova u obiteljskoj komunikaciji je važan, te će se i to uzimalo u obzir. Ukoliko se obitelj sastoji od tri člana (roditelji i dijete), onda u dinamici obiteljskih odnosa postoji devet interakcija koje se mogu posmatrati u obiteljskoj eko-niši. Ukoliko se uvodi blizina i periferija, broj interakcija se povećava.

3.2. Uzorak istraživanja

Odabir uzorka je neprobabilistički, a tip uzorka je prigodni, odnosno onaj koji nam je najdostupniji za provođenje istraživanja. „Ukoliko se za istraživanje uzima uzorak koji je na raspolaganju, govori se o raspoloživom ili prigodnom uzorku“ (Hadžić-Suljkić, 2013:110). Priroda ovog uzorka je takva da se rezultati ne mogu generalizirati na populaciju, ali se mogu podstaći nova ista ili slična istraživanja na većem uzorku.

Uzorak istraživanja čine članovi triju obitelji koje imaju dijete sa kroničnim zdravstvenim teškoćama ali i ostali članovi komunikacijskog kruga u drugim eko-nišama važnim za razvoj djeteta.

3.3 Cilj i zadaci istraživanja

Cilj ovog istraživanja je ustanoviti kvalitetu školovanja i života djece sa hroničnim oboljenjima u „novoj normalnosti“.

Da bismo postigli cilj, postavljamo sljedeće zadatke:

1. Ispitati nastanak novih poteškoća funkcionalne prirode koje se javljaju kao posljedica pandemijske krize
2. Ispitati uticaj novih poteškoća funkcionalne prirode na kvalitetu školovanja i života djece sa kroničnim oboljenjem
3. Ispitati ulogu roditelja, nastavnika i doktora u savladavanju novonastalih poteškoća uzrokovanih pandemijskom krizom
4. Ispitati značaj utvrđenog načina funkcioniranja u procesu prilagodbe „novoj normalnosti“

3.4. Identifikacija i operacionalizacija varijabli

Za promjene u veličini, intenzitetu, kvalitetu ili nekoj drugoj karakteristici neke pojave koristi se termin varijabla.

Nezavisna varijabla u ovom istraživanju je epidemija virusa Covid-19. U situaciji pandemijske krize dolazi do promjena u institucionalnim funkcioniranjima, a zdravstveni hronični poremećaj ostaje kao trajna kvaliteta. Epidemija je uticala na kvalitetu života.

Kvaliteta predstavlja zavisnu varijablu jer ovisi o uvjetima u kojima dijete nosi svoje hronično oboljenje, o uzimanju lijekova, organiziranju učenja, druženja, slobodnog vremena, obiteljskih obaveza i sl. U ovu kvalitetu spada i školovanje, koje ispituje. U novonastaloj situaciji je došlo do promjena u funkcioniranju institucija, u školovanju i u životima ljudi. Nastale su nove poteškoće koje su uzrokovale promjenu kvalitete školovanja i života.

Nas kao istraživače interesovalo je kako su ove promjene uticale na život i školovanje djece sa hroničnim oboljenjem i na funkcioniranje njihovog okruženja u prostoru eko-središta (obitelj) i eko-blizine (škola).

3.5. Istraživačka pitanja

Osnovno istraživačko pitanje glasi:

- U kakvom je odnosu Covid-19 sa hroničnim oboljenjem?

Istraživačko pitanje se odnosi na specifičnosti ovog odnosa, da li se javljaju nove teškoće u fizičkoj funkcionalnosti djeteta, ima li promjena u redovnoj terapiji te u simptomima bolesti.

Istraživačka potpitanja formuliramo u skladu sa osnovnim pitanjem:

1. Kako Covid-19 utiče na psihičko zdravlje djeteta i obitelji?

Interesuje nas šta je obiteljima najlakše, najteže, te kako se nose sa emocijama i na koje prepreke nailaze.

2. Kako Covid-19 utiče na socijalnu funkcionalnost: kako se obitelji i dijete odnose prema drugima?

Obzirom na mjere u borbi protiv epidemije, svi su izolirani. Da li izolacija povećava autodestruktivnost ili destruktivnost u obitelji? Djeca i obitelji vjerovatno imaju kontakt sa doktorima djeteta – koliko su time zadovoljni, te da li se nešto promijenilo? Školovanje dobija novi oblik – da li je roditeljima novo biti u ulozi učitelja svoje djece ili im je ta uloga poznata, zbog hospitalizacije i bolesti djeteta?

3. Kakvi su stilovi nošenja djece i obitelji sa bolešću?

Pitanje se odnosi na to koliko ih je bolest djeteta već ranije naučila da ne posustaju pred nepoznatim preprekama, da li su strpljivi, te kakvi su njihovi savjeti za roditelje zdrave djece.

3.6. Procedure istraživanja

3.6.1. Metode, tehnike i instrumenti prikupljanja podataka

Pristup istraživanju je kvalitativni, fenomenološki. Za ovo istraživanje koristio se kvalitativni način prikupljanja podataka. Kvalitativna istraživanja se oslanjaju na nenumerički opis pojave koju istražuju, za razliku od kvantitativnih istraživanja koja pružaju brojčani opis istraživane pojave i oslanjaju se na statističke zaključke.

U istraživanju se koristila metoda intervjua. Intervju predstavlja razgovor između dviju osoba sa ciljem prikupljanja informacija važnih za istraživanje. „Osnovna prednost intervjua proizilazi iz okolnosti što je najdostojniji i najljudskiji način prikupljanja podataka upravo razgovor s onima od kojih se podaci prikupljaju“ (Mužić, 2004:81). Koristila se i metoda analize sadržaja intervjua (izgovorenog), kao i bilješki o obitelji koju promatramo. Deskriptivna metoda se koristila kao način na koji ćemo prikazati rezultate, a hermeneutički metod će služiti za tumačenje pojave u kontekstu. Tehnika kojom smo se služili u istraživanju je tehnika intervjuiranja.

Instrument u pedagoškom istraživanju predstavlja alat koji se primijenjuje u procesu prikupljanja podataka. U ovom istraživanju koristio se protokol intervjua. Za potrebe ovog istraživanja koristio se polustrukturirani intervju. Ova vrsta intervjua se koristi u društvenim istraživanjima, otvorena je i omogućava stvaranje novih ideja i pitanja u toku samog intervjua, za razliku od strukturiranog koji sadrži strogi niz pitanja. U svrhu istraživanja napravljeno je nekoliko pitanja koja služe kao plan rada, odnosno orijentacijski vodič i moguće ih je prilagođavati. Intervju je sačinjen od pitanja otvorenog tipa koja daju mogućnost sagovornicima da sami usmjere razgovor i odrede njihovu dužinu.

3.6.2. Postupci obrade podataka

Kvale (1996) navodi pet osnovnih tehnika u analizi i obradi podataka intervjua:

- Sažimanje: podrazumijeva skraćivanje dužih izjava ispitanika u kojima je suština onoga što su rekli opisana u nekoliko riječi. Sažimanje, dakle, predstavlja redukciju dužih tekstova intervjua u kraće, sažetije formulacije;
- Kategorizacija: implicira da je intervju kodiran u kategorije. Duže izjave se reduciraju na jednostavne kategorije koristeći „+“ ili „-“ što značava postojanje ili nepostojanje pojave, ili skalu od 1 do 5 za označavanje jačine pojave;
- Narativno struktuiranje: podrazumijeva vremensku i socijalnu organizaciju teksta kako bi se otkrilo njegovo značenje. Fokusira se na priče ispričane tokom intervjua te razrađuje njihovu strukturu;
- Interpretacija: ide dalje od onoga što je direktno rečeno u intervju i razrađuje strukture i odnose značenja koji nisu odmah uočljivi u tekstu;
- Ad hoc metod: razni zdravorazumski pristupi tekstu intervjua, kao i sofisticirane tekstualne ili kvantitativne metode, mogu se koristiti za otkrivanje značenja različitih dijelova materijala

Analiza prikupljenih podataka obavila se kvalitativnim pristupom, metodom analize sadržaja narativa koji se dobiju u procesu intervjuiranja. Kvalitativna analiza omogućava da se utvrdi šta i kako se događalo, te šta karakterizira događaje koji su predmet istraživanja.

Kako se kvalitativna istraživanja ne oslanjaju na statističke zaključke, obrada podataka prikazana je literatno, u narativu. Pojedini odgovori mogu biti klasificirani u skladu sa postavljenim istraživačkim pitanjima i prikazati sličnosti i razlike u odgovorima.

4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

Na osnovu uzorka koji je sačinjavalo šest ispitanika (tri roditelja i troje djece), koristeći intervju kao mjerni instrument, dobili smo rezultate istraživanja i odgovore na postavljena istraživačka pitanja. Rezultati su prikazani tabelarno u svrhu lakšeg i preglednijeg kategorisanja odgovora ispitanika.

Tablica 5. Roditelj 1.

Podaci o ispitaniku S.M.		
Otac/majka/dijete		
Godine starosti: 37		Hronično oboljenje djeteta: Astma
Zanimanje: Trgovac		Broj članova obitelji: 4
Pitanja	Odgovor	Analiza/komentar
<p>1. U kakvom je odnosu Covid sa hroničnim oboljenjem djeteta, javljaju li se nove poteškoće u fizičkoj funkcionalnosti djeteta?</p> <p>Možete li mi opisati koje su se nove poteškoće javile?</p> <p>Kojim sportom se bavi Vaš sin i kako to djeluje na njegovu fizičku funkcionalnost?</p>	<p>„Mislim da je Covid negativno uticao na mnoge aspekte života ljudi, posebno ljudi koji se već nose sa nekim teškoćama ili bolestima. Definitvno je negativno djelovao na fizičku funkcionalnost mog sina i javile su se nove poteškoće“.</p> <p>„Pa prvenstveno ograničen kontakt sa drugom djecom. Preporuke da ostajemo kod kuće također su uticale na to da se manje druži sa prijateljima. Samim tim, dijete je u jednom periodu bilo spriječeno da odlazi u školu i na treninge a to su bile aktivnosti koje su mu pomagale u uspješnoj fizičkoj funkcionalnosti“.</p> <p>„Trenirao je rukomet i jako mu je prijalo ali je sada prestao obzirom na situaciju i zarazu. Vjerovatno će nastaviti opet kada se smiri situacija. Za sada ne bi rizikovali sa okupljanjima“.</p>	
<p>2. Da li su se javile promjene u redovnoj terapiji ili simpromima bolesti?</p>	<p>„Nisu“.</p>	<p>Ispitanica kratko razmišlja i daje kratak odgovor, odgovara nesigurno.</p>

<p>Dakle, ništa se nije promijenilo u liječenju i simptomima u odnosu na period prije pandemije?</p>	<p>„Nije. Sin je nastavio terapiju kao i prije pandemije a simptomi su isti kao i uvijek. Jedino što se promijelo je to da mu je teže bilo naviknuti se na ostajanje kući i nemogućnost druženja, pa je malo više razmišljao o svom oboljenju nego inače, jer se inače okupira drugim stvarima pa i nema toliko vremena. Ali vremenom se navikao i pronašao nove načine druženja sa drugarima putem interneta“.</p>	<p>Ispitanica je sigurnija u svoj odgovor. U početku nesigurno govori, ali postaje opuštenija i slobodnije govori.</p>
<p>3. Na koje prepreke kao obitelj nailazite u situaciji pandemije?</p> <p>Da li vam je sin pomagao u obavezama prema kćerci za vrijeme pandemije?</p>	<p>„Pa najveća nam je prepreka bila odvojenost. Obzirom da moj muž radi u Srbiji i rijetko je ovdje sa nama, ta odvojenost nam je uvijek teško padala, a sada za vrijeme pandemije je bilo još teže. Brinuli smo se za cjelokupnu situaciju a posebno za njega jer nije bio sa nama da nam pruži dodatnu podršku, a ni mi njemu. Osim toga, sin, mala djevojčica i ja držali smo se zajedno mada smo bili ograničeni u kretanju i kontaktu sa drugim ljudima a pošto je kćerka još uvijek mala (2 godine), a sin ima hronično oboljenje, kretanje i kontakt su nam jako važni u svakodnevnim aktivnostima“.</p> <p>„Naravno (osmjehuje se). On mi bio je velika podrška u svemu tome. Njemu uvijek mogu prepustiti brigu o sestri i to je olakšavajuća okolnost u svemu“.</p>	<p>Ispitanica zamišljeno gleda mimo ispitavača dok priča o suprugu i odvojenosti od njega, postaje tužna.</p>
<p>4. Šta osjećate, kako se nosite sa emocijama za vrijeme pandemije?</p> <p>Kako se nosite sa strahom?</p>	<p>„Pa osjećam strah najviše. Strah od zaraze i simptoma zaraze. Nismo prebolovali Covid i ne znam kako bi to sve prošlo. To je emocija koja dominira“.</p> <p>„Pokušavam da ne razmišljam o tome. Imam mnogo obaveza vezanih za posao, uz to još škola i vrtić. Jako sam zauzeta većinu vremena i pokušavam da stignem sve, tako da nemam mnogo vremena za razmišljanje. Ali mislim da me sve te aktivnosti i održavaju i odvraćaju od pretjerane brige i straha“.</p>	<p>Ispitanica je otvorena za razgovor o strahovima i brigama za koje smatra da se javljaju kod svih ljudi za vrijeme pandemije te razgovor o tome traje još kratko nakon odgovora na pitanje.</p>

<p>5. Kako je pandemijska situacija uticala na socijalnu funkcionalnost? Da li je izolacija uzrokovala povećanje autodestruktivnosti ili destruktivnosti obitelji?</p> <p>Možete li mi opisati šta smatrate pod negativnim uticajem i kako se povećala autodestruktivnost i destruktivnost obitelji?</p>	<p>„Negativno je uticala na socijalnu funkcionalnost i povećala je autodestruktivnost i destruktivnost obitelji“.</p> <p>„Pa nemamo toliko kontakta sa drugim ljudima, kao ni njihovu podršku, a došlo je i do kvarenja odnosa sa nekim ljudima iz okruženja. Svi smo nervozni i stresirani, isfrustrirani. Djeluje to na naše odnose unutar obitelji. Koliko god da se držimo zajedno, ponekad nam treba predah i odmor, dolazi do sukoba mišljenja i interesa. Na taj način mislim. Dolazi do nekih konflikata do kojih vjerovatno ne bi došlo, ustvari do kojih nije ni dolazilo prije izolacije i pandemije“:</p>	<p>Ispitanica daje kratak i štur odgovor, nije otvorena za dalji razgovor o ovoj temi.</p>
<p>6. Koliko ste zadovoljni komunikacijom sa ljekarima, da li se nešto promijenilo u ovoj situaciji?</p>	<p>„Uglavnom sam zadovoljna. Mogu reći da jesam. Nije se tu nešto puno mijenjalo, osim što u jednom trenutku pandemije nije bilo moguće otići na redovnu kontrolu zbog preopterećenja doktora i ustanova, a pomalo i zbog našeg straha od zaraze. Ali brzo smo opet uspostavili redovne kontrole i odlaske doktorima, tako da sam zadovoljna trenutno“.</p>	
<p>7. Kako je izgledao proces prilagodbe na školovanje od kuće?</p> <p>Šta znači to iscrpljujuće, na koji način?</p>	<p>„Isrpljujuće“.</p> <p>„Teško je bilo uskladiti vlastite obaveze sa školovanjem od kuće. Iako je sin dovoljno odrastao da sam obavlja svoje zadatke, trebao je moju pomoć. A teško je bilo i uskladiti se sa zahtjevima nastavnika, tražili su različite stvari. Trebalo nam je malo vremena da pohvatamo sve konce i prilagodimo se, sada je već lakše u toj situaciji“.</p>	<p>Ispitanica je po struci BA Pedagogije. U razgovoru na ovu temu osvrnula se na svoje znanje o organizaciji nastave i većim očekivanjima od online nastave i takve vrste poučavanja. Smatra da nastavnici ne koriste potpuni potencijal nastave na daljinu i da opterećuju učenike sadržajima za koje nemaju kreativne i inovativne načine prikazivanja kako bi ih više zainteresirali.</p>
<p>8. Da li Vam je novo biti učiteljima svoje djece ili ste tu ulogu imali i bez pandemije zbog bolesti djeteta i eventualne</p>	<p>„Imam ulogu učitelja svog djeteta od početka, zato što sam tako željela. Mislim ovo u smislu pomaganja i dodatnog objašnjavanja sadržaja zbog čestih izostanaka iz škole.“</p>	

<p>hospitalizacije?</p> <p>Da li Vam je prethodno iskustvo življenja sa hroničnim oboljenjem djeteta pomoglo u pandemijskoj situaciji?</p> <p>Imate li savjet za roditelje zdrave djece?</p>	<p>Međutim, ova je situacija bila nova i nisam zadovoljna organizacijom. Nastava je loše organizovana i zahtjevi nastavnika su različiti i prilično pooštreni“.</p> <p>„Sigurno. Jednim dijelom smo bili već naviknuti na školovanje od kuće. Ne u ovolikoj mjeri, ali se dešavalo. Naučili smo se prilagođavati usput i strpljivi smo ako nešto ne ide odmah kako očekujemo. Treba vremena za prilagoditi se na nove stvari i drugačije načine rada, a mi smo od početka radili pomalo drugačije. Sada kada malo bolje razmislim o tome, sigurno jeste, barem jednim dijelom“.</p> <p>„Imam (uz osmijeh)“. Stavite fizičko i mentalno zdravlje vas i vaše djece na prvo mjesto. I sa pandemijom i bez nje. Ne stvarajte djeci dodatni pritisak i trudite se da ih razumijete, nije ni njima lako prolaziti kroz sve ovo“.</p>	<p>Ispitanica traži trenutak da razmisli o odgovoru, nakon čega odgovara. Smatra da nije razmišljala prije o ovakvoj pozitivnoj strani ponekad drugačijeg načina školovanja djeteta za prilagodbu u pandemijskoj situaciji.</p>
---	--	---

Tablica 6. Dijete 1.

<p align="center">Podaci o ispitaniku</p>		
<p align="center">Otac/majka/dijete (muško) P.M.</p>		
<p>Godine starosti: 13</p>	<p>Hronično oboljenje: Astma</p>	
<p>Redoslijed rođenja djeteta: 1</p>	<p>Broj članova obitelji: 4</p>	
<p align="center">Pitanja</p>	<p align="center">Odgovor</p>	<p align="center">Analiza/komentar</p>
<p>1. U kakvom je odnosu Covid sa hroničnim oboljenjem od kojeg boluješ, javljaju li se nove poteškoće u fizičkoj funkcionalnosti?</p>	<p>„Covid je uticao na moje oboljenje. Javile su se poteškoće koje su nastale zbog toga što nisam išao na trening niti se družio sa prijateljima zbog izolacije. A to mi je važno i pomagalo mi je da održavam fizičku funkcionalnost.“</p>	<p>Ispitanik je vrlo otvoren za razgovor na ovu temu te je nastavio razgovor o rukometu koji je trenirao još kratko vrijeme.</p>
<p>2. Da li su se javile promjene u redovnoj terapiji ili simpromima bolesti?</p> <p>Da li si imao strah od promjena vezanih za astmu u toku pandemije?</p>	<p>„Nisu se javile nikave promjene. Moji simptomi su ostali isti i terapija je ostala ista“.</p> <p>„Jesam na početku. Bilo me je prilično strah i mislio sam da će mi se simptomi možda pogoršati, ali nisu, srećom (smijeh).“</p>	<p>Ispitanik se kratko zadržao na opisivanju simptoma. Najviše izraženi simptomi su kašalj i otežano disanje.</p>

	Sad me već manje strah jer funkcionišem sve ovo vrijeme kao što sam i prije“.	
<p>3. Na koje prepreke smatraš da je tvoja obitelj naišla u situaciji pandemije?</p> <p>Možeš li mi opisati zašto ti je nastava na daljinu predstavljala prepreku?</p>	<p>„Pa izolacija nam je bila prepreka. Nismo se puno kretali a i izbjegavali smo prečesto izlaženje iz kuće. Sprječavanje u obavezama, tako da kažem. A meni je prepreka i nastava na daljinu iskreno“.</p> <p>„Zato što sam puno vremena provodio za kompjuterom radeći zadatke vezane za školu. Lakše mi je kada idem u školu. A prepreka mi je i to što nisam mogao vidati prijatelje iz škole i nedostajalo mi je društvo“.</p>	
<p>4. Šta osjećaš, kako se nosiš sa emocijama za vrijeme pandemije?</p> <p>Da li si osjećao strah vezan za druge stvari osim pogoršanja simptoma, kako si se nosio sa strahom?</p>	<p>„Na početku sam osjećao strah, to sam spomenuo. A teško mi je bilo što se ne mogu družiti sa prijateljima“.</p> <p>„Jesam. Strah od toga da se mama, tata ili sestra zaraze. Ili moji prijatelji, ili ljudi koje volim. A nosio sam se s tim tako što sam pričao o tome, s mamom, s prijateljima najviše, s ocem nešto manje jer često nije bio tu zbog posla. I tražio sam načine da se opustim, gledao filmove, radio nešto da mi prolazi vrijeme“.</p>	<p>Ispitanik je nemiran, ne gleda direktno u ispitaivačicu.</p> <p>Nakon odgovora na pitanje dodaje da inače ne voli mnogo da ispoljava svoje strahove i emocije, ali mu je za vrijeme pandemije to bilo potrebno. Smatra da su mu razgovori sa majkom i prijateljima pomogli da se malo opusti kada govori o tome.</p>
<p>5. Kako je pandemijska situacija uticala na socijalnu funkcionalnost? Kako se odnosiš prema okolini, obitelji i vršnjacima?</p> <p>Možeš li objasniti šta znači to negativno?</p>	<p>„Uticala je negativno. Odnosim se prema svima kao što sam i prije. S tim da sam mami više pomagao i malo se više brinuo za malu sestru jer sam više vremena provodio s njima“.</p> <p>„Pa nisam imao kontakt uživo da tako kažem s drugovima, to mi je bilo negativno. Pričali smo preko telefona, preko interneta, ali nekako nije isto. Bilo mi je drago kad smo se mogli početi družiti u parkovima ponovo“.</p>	<p>Ispitanik govori da je najviše vremena nakon završetka izolacije provodio u parkovima s prijateljima. Te lokacije su odabirali zbog otvorenog prostora, izbjegavali su gužve, zbog zabrinutosti od zaraze.</p> <p>Ispitanik se osmjehuje dok govori o prijateljima i druženju s njima, otvoren je za razgovor o ovoj temi.</p>
<p>6. Koliko si zadovoljan komunikacijom sa ljekarima, da li se nešto promijenilo u ovoj situaciji?</p>	<p>„Nije se promijenilo ništa posebno. Zadovoljan sam tim. Možda na početku da nije sve radilo kao inače, ali dugo traje ova pandemija pa se sad sve to stabilizovalo, bar što se tiče mojih odlazaka na kontrole“.</p>	<p>Ispitanik kratko razmišlja prije odgovora.</p>
<p>7. Kako je izgledao proces prilagodbe na školovanje od kuće?</p>	<p>„Joj teško (smijeh)“.</p>	

Zašto teško?	„...(Sliježe ramenima) Stalno sam imao obaveze. To je oduzimalo baš puno vremena, više nego inače kad idem u školu. I cijela organizacija je bila loša na početku. Puno su tražili od nas svi“.	Ispitanik je nemiran. Nakon odgovora istaknuo je zadovoljstvo povratkom u školu i pristsuvovanju standardnoj nastavi.
<p>8. Koliko su ti obitelj i škola olakšale prilagodbu na novi način školovanja, da li ti je od ranije poznato školovanje od kuće?</p> <p>Da li si se prije školovao od kuće?</p> <p>Da li ti je prethodno iskustvo življenja sa hroničnim oboljenjem pomoglo u pandemijskoj situaciji?</p> <p>Kako?</p>	<p>„Mama mi je olakšala. Škola i nije toliko. Doduše, neki nastavnici jesu imali razumijevanja za cijelu situaciju, neki nisu. Puno su nam obaveza zadavali.“</p> <p>„Jesam ali ne ovako. Mislim ako ne idem nekoliko dana u školu, mama mi pomaže da nadoknadim sve što sam propustio. I prijatelji mi pomažu. Ali tako mogu sam organizovati vrijeme kako želim. Ovako nisam mogao. Morao sam poštovati sve termine koje su nam određivali nastavnici i biti stalno online, to mi je bilo novo“.</p> <p>„Pa mogu reći da jeste“.</p> <p>„Pa nekako smo se uvijek usput snalazili i mama i ja što se tiče moje bolesti. Naučio sam da živim s tim, nije mi nepoznato nošenje s oboljenjem. Mislim ovo je drugačije, bilo je malo teško ali sada smo se prilagodili“.</p>	

Tablica 7: Roditelj 2.

Podaci o ispitaniku A.Š.		
Otac/majka/dijete		
Godine starosti: 39		
Hronično oboljenje djeteta: Hronično zatajenje bubrega		
Zanimanje: Pedijatrijska sestra		
Broj članova obitelji: 4		
Pitanja	Odgovor	Analiza/komentar
1. U kakvom je odnosu Covid sa hroničnim oboljenjem djeteta, javljaju li se nove poteškoće u fizičkoj funkcionalnosti djeteta?	„Nisu se javile nove poteškoće u funkcionalnosti mog sina.“	

<p>2. Da li su se javile promjene u redovnoj terapiji ili simptomima bolesti?</p> <p>Dakle, kažete da pandemija nije uzrokovala nikakve promjene povezane sa oboljenjem Vašeg djeteta?</p>	<p>„Nisu“.</p> <p>„(Klima glavom) Nije. Nisu se desile promjene ni u terapiji ni u simptomima bolesti. Sve je ostalo isto kao i prije pandemije“.</p>	<p>Ispitanica daje kratak odgovor, zatvara mogućnost daljeg razgovora na ovu temu.</p> <p>Ispitanica se kratko zadržava na ovoj temi, objašnjava da je funkcionalnost bubrega njenog sina trenutno 65% te da nije došlo poboljšanja niti pogoršanja stanja za vrijeme pandemije.</p>
<p>3. Na koje prepreke kao obitelj nailazite u situaciji pandemije?</p>	<p>„Nismo naišli na neke posebne nove prepreke. Bar ne mislim da jesmo. Postojale su prepreke kao i kod svih ljudi, vezane za posao, za školu i slično, ali kao obitelj nismo naišli na neke posebne prepreke, uglavnom su funkcionisali kao i prije pandemije“.</p>	<p>Ispitanica kratko razmišlja prije odgovora</p>
<p>4. Šta osjećate, kako se nosite sa emocijama za vrijeme pandemije?</p> <p>Možete li mi objasniti zbog čega se tako osjećate?</p> <p>Kako se nosite sa tim emocijama?</p>	<p>„Osjećam strah i tegobu najviše“</p> <p>„Strah osjećam zbog Covida. Strah me je da li ćemo se zaraziti, muž, djeca ili ja. Strah me najviše da ih ja ne zarazim, pošto radim u bolnici. To mi stvara tegobu.“</p> <p>„Radim sve što mogu da se zaštitim, a tako da zaštitim i porodicu, posebno djecu. Ne bih voljela nekoga da zarazim, i nisam sigurna kako bi sin koji se već nosi s oboljenjem podnio virus, tako da vodim računa o mjerama prevencije nastanka zaraze. Smiruje me kada znam da smanjujem rizik od virusa. A osim toga, najviše pričam s kolegama i kolegicama u bolnici, dijelimo iskustva i dobijem korisne savjete“.</p>	<p>Ispitanica se dodatno osvrće na svoj posao. Radi kao pedijatrijska sestra u bolnici i često dolazi u kontakt sa majkama koje su zaražene Covid-19 virusom, iz čega nastaje njen strah od prenosa zaraze svojoj obitelji. Govori o izazovima s kojima su se uposlenici suočavali na početku pandemije i smatra da su tada negativne emocije bile intenzivnije.</p>
<p>5. Kako je pandemijska situacija uticala na socijalnu funkcionalnost? Da li je izolacija uzrokovala povećanje autodestruktivnosti ili destruktivnosti obitelji?</p>	<p>„Socijalna funkcionalnost je otežena u svakom smislu“.</p>	<p>Ispitanica gleda direktno u ispitavačicu, mirna je i otvorena za komunikaciju.</p>

<p>Kako mislite otežana u svakom smislu, možete li opisati?</p>	<p>„Da. Otežan je kontakt s ljudima na svaki način. Same mjere izolacije i distance su doprinijele tome i uticale na odnose među ljudima, pa nekad i na odnose između nas u kući. Sve se jako brzo promijenilo i odjednom se su svi socijalni odnosi drugačiji i potencijalno opasni, da tako kažem. Svi su stavili sebe i svoje porodice na prvo mjesto pa su se možda nekad i zanemarivali odnosi s drugim ljudima.“</p>	
<p>6. Koliko ste zadovoljni komunikacijom sa ljekarima, da li se nešto promijenilo u ovoj situaciji?</p>	<p>„Zadovoljna sam komunikacijom s ljekarima, to je ostalo isto kao i prije. Ne znam kakva su iskustva drugih roditelja, ali možda ja imam sreću što se toga tiče da radim u bolnici i imam lakši pristup medicinskom osoblju, pa sam u svakom trenutku mogla zatražiti pomoć kolega ako je bilo potrebe.“</p>	<p>Ispitanica je otvorena za razgovor o ovoj temi. Govori o preopterećenju ustanova i osoblja u jednom trenutku, na početku pandemije te kako zna da su roditelji često izbjegavali odlaske doktorima s djecom ukoliko nije u pitanju hitan slučaj.</p>
<p>7. Kako je izgledao proces prilagodbe na školovanje od kuće?</p> <p>Zbog čega je bilo teško?</p>	<p>„Eh to je bilo teško (smijeh)“.</p> <p>„Ma bilo je otežano u svakom smislu. Teško je uskladiti posao i školovanje od kuće. I muž i ja smo radili, a dvoje djece se odjednom školuje od kuće. To nam je „poljuljalo“ rutinu.</p> <p>Moj posao je sam od sebe zahtjevan, još uz pandemiju, bila sam zauzeta sa svih strana. Mnogo se promjena desilo na poslu i morali smo se brzo prilagoditi. Onda usklađivanje obaveza u kući, školovanje dva sina, različiti razredi, različiti nastavnici, traže različite stvari. Na početku je bilo baš turbulentno ali uspjeli smo se prilagoditi polako, usklađivanjem vremena i uz pomoć mojih roditelja i roditelja mog muža koji su nam dosta pomagali sa djecom. Za početak smo nabavili još jedan laptop, pa onda krenuli. Stariji sin je većinom mogao i sam, ali mlađi sin je trebao pomoć jer je tek treći razred“.</p>	
<p>8. Da li Vam je novo biti učiteljima svoje djece ili ste tu ulogu imali i bez pandemije zbog bolesti djeteta i eventualne hospitalizacije?</p>	<p>„Nije mi novo. Često sam bila učiteljica sinu kada je izostao iz kuće. Imajte na umu da je za to vrijeme radio osnovne stvari poput čitanja i pisanja, jer je sad treći razred, pa sam se morala potruditi da pohvata sve bitne</p>	<p>Ispitanica se dodatno osvrnula na ovo pitanje. Ulogu učiteljice je imala, ali ne baš u ovolikoj mjeri i na ovaj način. Smatra da je sada bilo nešto drugačije jer se trebalo prilagođavati vremenu i zahtjevima nastavnika. S druge strane,</p>

<p>Da li Vam je prethodno iskustvo življenja sa hroničnim oboljenjem djeteta pomoglo u pandemijskoj situaciji?</p> <p>Imate li savjet za roditelje zdrave djece?</p>	<p>stvari i da napreduje zajedno sa vršnjacima u nastavi.“</p> <p>„Pomoglo s jedne strane, ali i otežalo zbog druge. Pomoglo je zato što smo imali slična iskustva tipa izostajanje iz škole, pa moje izostajanje s posla, imali smo neko iskustvo u prilagođavanju obavezama. S druge strane otežalo je zbog povećanog straha, posebno na početku pandemije kada sam razmišljala o zarazi, pogoršanju bolesti sina i o tome kakvo će stanje biti u zdravstvu i u državi općenito“.</p> <p>„Pa mogu reći da je bitno u svemu ovome ostati smiren i ne paničiti, polako prolaziti kroz sve. E u tome mi je možda pomogla prethodna bolest djeteta, nemamo izbora osim strpljenja i čekanja i naravno opreza i poštivanja mjera“.</p>	<p>prije je bila učiteljica sinu i učila ga sadržaju s nastave u periodu koji je njima odgovarao i kada je sin bio u mogućnosti i spreman za učenje.</p>
--	---	--

Tablica 8: Dijete 2.

<p align="center">Podaci o ispitaniku B.Š.</p>		
<p align="center">Otac/majka/dijete (muško)</p>		
Godine starosti: 8	Hronično oboljenje: Hronično zatajenje bubrega	
Redoslijed rođenja djeteta: 2	Broj članova obitelji: 4	
Pitanja	Odgovor	Analiza/komentar
<p>1. U kakvom je odnosu Covid sa hroničnim oboljenjem od kojeg boluješ, javljaju li se nove poteškoće u fizičkoj funkcionalnosti?</p> <p>Da li se osjećaš drugačije nego što si se osjećao prije pandemije?</p>	<p>„Pa ne znam (sliježe ramenima), ne osjećam. Osjećam se isto kao i prije“</p>	<p>Pitanje je dodatno pojašnjeno i pojednostavljeno zbog sigurnosti da je ispitanik ispravno shvatio pitanje. Ispitanik je nemiran, ne gleda direktno u ispitavačicu.</p>
<p>2. Da li su se javile promjene u redovnoj terapiji ili simpromima bolesti?</p>	<p>„Nisu mi se promijenili simptomi. I to je sve ostalo isto kao što je bilo prije korone“.</p>	<p>Ispitanik postaje mirniji i počinje gledati direktno u ispitavačicu.</p>

<p>3. Na koje prepreke smatraš da je tvoja obitelj naišla u situaciji pandemije?</p> <p>Možeš li mi objasniti kako misliš da vam je Korona prepreka?</p>	<p>„Korona nam je prepreka.“</p> <p>„ Pa ja mislim da nismo imali neke prepreke, osim da ostajemo u kući, pratimo nastavu od kuće i ne budemo na mjestima gdje ima puno ljudi. To se promijenilo, tako mislim“.</p>	<p>Ispitaniku je pruženo dodatno pojašnjenje pitanja, kratko razmišlja prije odgovaranja.</p>
<p>4. Šta osjećaš, kako se nosiš sa emocijama za vrijeme pandemije?</p> <p>Zašto se bojiš bolnice?</p> <p>Kako se nosiš sa tim strahom?</p>	<p>„Bojim se bolnice i strah me Korone“.</p> <p>„Ne volim doktore i bolnice, strah me je. Puno idem na preglede i strah me je i Korone pored svega toga.“</p> <p>„Moja mama radi u bolnici i onda s njom pričam kad me strah i mi ona objašnjava sve što me zanima i smiruje me.“</p>	<p>Ispitanik je nemiran, šuti i sliježe ramenima, nakon kraćeg vremena odgovara na pitanje.</p>
<p>5. Kako je pandemijska situacija uticala na socijalnu funkcionalnost? Kako se odnosiš prema okolini, obitelji i vršnjacima?</p>	<p>„Pa nisam se viđao sa drugarima, nismo išli u školu. To mi je falilo.“</p> <p>Nisam se mogao igrati s njima, nismo ni išli u park. Onda mi je bilo drago kad smo se opet mogli viđati, da se igramo i zezamo.“</p>	<p>Ispitaniku je pitanje dodatno pojašnjeno. Ispitanik se osmjehuje dok govori o ponovnoj mogućnosti kontakta i druženja sa prijateljima. Razgovor na ovu temu se kratko nastavlja, ispitanik govori o video-igricama koje voli igrati sa prijateljima (Fortnite, GTA, Fall Guys) i posebno ga raduje mogućnost dolaska prijatelja u posjetu kako bi igrali igrice.</p>
<p>6. Koliko si zadovoljan komunikacijom sa ljekarima, da li se nešto promijenilo u ovoj situaciji?</p> <p>Šta znači to dobro, možeš li mi opisati?</p>	<p>„(sliježe ramenima) Dobro.“</p> <p>„Pa nastavio sam da idem doktorima i na preglede i to sve. Doktori su uvijek fini prema meni. Jednom mi je mama pomjerala pregled zbog Korone jer su bile gužve pa nije htjela da čekamo sa puno ljudi“.</p>	
<p>7. Kako je izgledao proces prilagodbe na školovanje od kuće?</p> <p>Zašto dosadno?</p>	<p>„Dosadno.“</p> <p>„Pa tako (sliježe ramenima). Bilo je puno stvari da se uradi i šalje učiteljici, bilo je dosadnije raditi preko kompjutera nego u školi“.</p>	<p>Ispitaniku je pitanje dodatno pojašnjeno. Ispitanik daje kratak odgovor i nije otvoren za dalji razgovor na ovu temu.</p>
<p>8. Koliko su ti obitelj i škola olakšale prilagodbu na novi način školovanja, da li ti je od ranije poznato školovanje od kuće?</p>	<p>„Prije sam se školovao od kuće ponekad, kad ne idem u školu, onda me mama učila lekcijama iz škole. I sad mi je mama pomagala i olakšala. Škola mi nije ništa olakšala“.</p>	

Da li ti je prethodno iskustvo življenja s oboljenjem pomoglo u situaciji pandemije?	„Pa jeste mi pomoglo zato što znam već kako je biti bolestan i šta je bolest. I onda sam znao odmah da se treba paziti i raditi ono što doktori kažu. Ja sam zato bio oprezan uvijek da ne dobijem Koronu.“	Ispitanik šuti i krije pogled, ne gleda direktno u ispitavačicu. Pitanje je dodatno pojašnjeno i nakon kraćeg vremena odgovara.
--	---	---

Tablica 9: Roditelj 3.

Podaci o ispitaniku H.A.		
Otac/majka/dijete		
Godine starosti: 42	Hronično oboljenje djeteta: Epilepsija	
Zanimanje: Domaćica	Broj članova obitelji: 3	
Pitanja	Odgovor	Analiza/komentar
1. U kakvom je odnosu Covid sa hroničnim oboljenjem djeteta, javljaju li se nove poteškoće u fizičkoj funkcionalnosti djeteta?	„Javljaju se nove poteškoće. Covid je loše uticao na oboljenje mog djeteta. Osjeća se lošije i otežana joj je fizička funkcionalnost tako što često dolazi do pogoršanja stanja i tako do ograničavanja aktivnosti“.	Ispitanica je jako otvorena za komunikaciju.
2. Da li su se javile promjene u redovnoj terapiji ili simptomima bolesti?	„U terapiji se nisu još javile promjene, mada je moguće da dođe do toga. Tačnije, da se poveća doza terapije ili odredi nova, a zbog pogoršanja simptoma. Hoću reći da je došlo do promjena u simptomima.“	Ispitanica zamišljeno gleda mimo ispitavačice dok govori o pogoršanju simptoma.
Do kakvih promjena je došlo u simptomima, možete li mi opisati?	„(Klima glavom) Došlo je do češćih epileptičkih napada i do povišenog javljanja drugih simptoma poput pritiska u prsima, trnaca u rukama ili nogama i otežanog disanja.“	
3. Na koje prepreke kao obitelj nailazite u situaciji pandemije?	„Na prepreke ograničenja kretanja i izolacije. Živim sama sa dvoje djece pa mi je nekad potrebna pomoć, a ovako nisam imala mogućnost nekoga pozvati da dođe, to mi je bila prepreka.“	
4. Šta osjećate, kako se nosite sa emocijama za vrijeme pandemije?	„Osjećam se užasno, ukratko.“	Ispitanica je nemirna.

<p>Zbog čega se osjećate užasno, šta to znači?</p> <p>Kako s nosite sa tim negativnim emocijama?</p>	<p>„Zabrinuta sam, strah me je. Brine me cijela situacija sa pandemijom, brine me i stanje moje djece. I sama imam dijabetes i moje stanje se pogoršava u ovoj situaciji. „Skoči“ mi šećer. Mnogo je stresa i frustracije vezano za cijelu situaciju. Uglavnom se ne osjećam najbolje.“</p> <p>„Pa eto, ne znam (sliježe ramenima). Pričam s ljudima pa mi bude lakše, malo se smirim. Razmišljam, iskrena da budem, kad se malo smiri situacija sa zarazom da popričam i sa nekim stručnjakom ili nekim, ne znam, još nisam donijela odluku ali eto, bude mi lakše kad pričam s nekim.“</p>	
<p>5. Kako je pandemijska situacija uticala na socijalnu funkcionalnost? Da li je izolacija uzrokovala povećanje autodestruktivnosti ili destruktivnosti obitelji?</p>	<p>„Uticala je na socijalnu funkcionalnost loše, kao i na sve. Nema kontakta sa drugim ljudima, nema druženja za djecu. Jeste uticala i na obitelj i naše odnose. Ja sam često zabrinuta i nervozna, frustrira me sve ovo. Djeca isto tako, zatvorena su u kući često i onda se počinju svađati. Tako da jeste uticalo i na naše odnose.“</p>	<p>Ispitanica se kratko zadržava na ovoj temi. Smatra da je druženje sa drugom djecom korisno za njenu kćerku kako bi se osjećala prihvaćeno i dijelom društva. Objašnjava da često prisustvuje druženju sa drugom djecom te ide sa kćerkom na rođendane i druga okupljanja zbog straha od napada.</p>
<p>6. Koliko ste zadovoljni komunikacijom sa ljekarima, da li se nešto promijenilo u ovoj situaciji?</p> <p>Dakle, komunikacija sa ljekarima se promijenila za vrijeme pandemije?</p>	<p>„Otežana je komunikacija sa doktorima, zbog Korone, preopterećenosti i svega. I ja se malo bojim stalno voditi je doktoru dok je ovakva situacija. Nisam sigurna više ni u doktore ni u zdravstvo, a i zaraženi ljudi se ne pridržavaju izolacije i hodaju tako.“</p> <p>„Jeste. Promijenila se, tačnije pogoršala se. Mi često imamo potrebu za doktorima, ili da odemo ili da zovemo a teško je bilo to izvesti u ovoj situaciji kad su svi okupirani koronom. Često nam se nisu javljali ni na telefone, teško je bilo zakazati pregled, kontrole, dobiti uputnice, te neke osnovne stvari. Stanje u našoj lokalnoj ambulanti je bilo užasno, nismo mogli dobiti doktoricu i po nekoliko dana, samo za uputnicu, a ne za nešto drugo.“</p>	<p>Ispitanice se osvrće na stanje u zdravstvu za vrijeme pandemije, zbog kojeg je, kako kaže, ogorčena. Nije zadovoljna organizacijom, postupcima liječenja niti dostupnošću medicinskih usluga.</p> <p>Ispitanica postaje nemirna dok govori o nemogućnosti kontakta sa ljekarima. Povećuje ton i ne sjedi mirno.</p>
<p>7. Kako je izgledao proces prilagodbe</p>	<p>„Pa znate šta, teško na početku. Ali online nastava mi je dobro došla, zato što sam tako bila sigurnija.“</p>	

<p>na školovanje od kuće? Zbog čega ste bili sigurniji?</p>	<p>„Pa zbog kćerke. Tako mi je bila pod nadzorom, što se tiče epilepsije i napada. Često se dešavalo da u školi ima napade, ovako kod kuće sam uvijek mogla posmatrati njeno stanje. Više volim online nastavu, iako njoj ne odgovara.“</p>	<p>Razgovor sa ispitanicom se nastavio na ovu temu. Na pitanje šta je izazvalo epileptičke napada u školi, odgovorila je da je to uglavnom stres, strah od učiteljice ili ponašanje druge djece. Ukoliko se desi neki problem, kćerka ispitanice se ne osjeća dobro, postaje uznemirena, što izaziva napad.</p>
<p>8. Da li Vam je novo biti učiteljima svoje djece ili ste tu ulogu imali i bez pandemije zbog bolesti djeteta i eventualne hospitalizacije?</p> <p>Da li Vam je prethodno iskustvo sa hroničnim oboljenjem djeteta pomoglo u pandemijskoj situaciji?</p> <p>Imate li savjet za roditelje zdrave djece?</p>	<p>„Ma nije mi novo (smijeh). Imala sam ja tu ulogu i prije, u malo drugačijem obliku. Često je bilo izostajanja iz škole pa onda to kući nadoknađujemo. A iskrena da budem, nisam ni nešto pretjerano zadovoljna učiteljicom.“</p> <p>„Pa mogu reći da jeste. Pripremljeni smo mi na različite situacije. Ja mislim da se mi roditelji koji imamo djecu s nekim oboljenjem znamo bolje snaći u ovakvim situacijama, ne znam. Težimo da zaštitimo djecu pa smo oprezni, radimo sve što treba.“</p> <p>„Savjet bi bio da čuvaju svoju djecu i njihovo zdravlje, ali i svoje zdravlje. Zdravlje nam je najbitnije. I poštuju mjere, ne rizikuju zarazu.“</p>	

Tablica 10. Dijete 3.

Podaci o ispitaniku A.A.		
Otac/majka/dijete (žensko)		
Godine starosti: 9	Hronično oboljenje: Epilepsija	
Redoslijed rođenja djeteta: 1	Broj članova obitelji: 3	
Pitanja	Odgovor	Analiza/komentar
<p>1. U kakvom je odnosu Covid sa hroničnim oboljenjem od kojeg boluješ, javljaju li se nove poteškoće u fizičkoj funkcionalnosti?</p> <p>Da li se osjećaš drugačije nego što si se osjećala prije?</p>	<p>„Osjećam se gore nego prije. Sad više imam napade i teže dišem i više mi se dešavaju takve stvari. Više ostajem kući i ne igram se toliko sa drugaricama iz škole. Nekad i ne odem u školi pa pratim nastavu online.“</p>	<p>Ispitanici je pitanje dodatno pojašnjeno. Ispitanica je veoma otvorena za konverzaciju i upućena u trenutnu situaciju sa pandemijom te povezanost iste sa hroničnim oboljenjem.</p>

<p>2. Da li su se javile promjene u redovnoj terapiji ili simptomima bolesti?</p> <p>Možeš li mi opisati kako su simptomi postali gori?</p>	<p>„Simptomi su gori a terapija mi je ista“.</p> <p>„Sad više imam napade. Čim se naljutim ili prepadnem ili nešto tako dobijem napad. Teško dišem, imam pritisak u prsima, trnce u rukama i nogama, klecaju mi noge.“</p>	
<p>3. Na koje prepreke smatraš da je tvoja obitelj naišla u situaciji pandemije?</p>	<p>„Hm, pa izolacija, dosada, online nastava i svađanje sa mlađim bratom. Više smo se svađali nego prije pandemije.“</p>	
<p>4. Šta osjećaš, kako se nosiš sa emocijama za vrijeme pandemije?</p> <p>Čega te strah?</p> <p>Kako se nosiš sa strahom?</p>	<p>„Pa strah osjećam najviše.“</p> <p>„(sliježe ramenima) Korone. I moje bolesti.“</p> <p>„Pa ne znam. Malo me smiri učiteljica i mama. Pričam s mamom kad me strah ili sa drugaricama. I čuvam se, nosim masku i perem ruke stalno“:</p>	<p>Ispitanica šuti i krije pogled. Nakon kraćeg vremena odgovara.</p>
<p>5. Kako je pandemijska situacija uticala na socijalnu funkcionalnost? Kako se odnosiš prema okolini, obitelji i vršnjacima?</p>	<p>„Pa ne sviđa mi se to što se ne mogu družiti sa drugaricama, i puno ne idem u školu. Manje idem i u park koji imamo tu blizu škole. Jedino ako nema puno djece ili ljudi, mama me malo dovede sa bratom. Fale mi drugarice najviše jer ne možemo puno vremena biti zajedno. A ponašam se prema njima fino uvijek, i one prema meni:“</p>	<p>Ispitanici je pitanje dodatno pojašnjeno. Ispitanica ne gleda direktno u ispitavačicu, govori tiše i suzdržava se da ne zaplače.</p>
<p>6. Koliko si zadovoljana komunikacijom sa ljekarima, da li se nešto promijenilo u ovoj situaciji?</p>	<p>„Pa nisam nekoliko puta mogla otići doktoru zbog korone. I nismo mogli dobiti doktore na telefon, valjda zbog gužve. Onda sam opet počela ići kao i prije.“</p>	
<p>7. Kako je izgledao proces prilagodbe na školovanje od kuće?</p>	<p>„Pa ja ne volim online školu i teško mi je bilo da se naviknem, svako jutro da budemo na laptopu pa radimo šta treba pa šaljemo učiteljici. Još onda odgovaramo preko laptopa i drugačije je nekako. Mama voli online školu i kad sam kući, ali ja ne volim. Meni je bolje u školi sa drugaricama.“</p>	<p>Ispitanici je pitanje dodatno pojašnjeno. Ispitanica se kratko osvrnula i na odgovaranje putem interneta. Dešavale su se situacije u kojima u toku odgovaranja dolazi do problema sa konekcijom ili drugih tehničkih problema, što je bilo jako frustrirajuće za učenike i roditelje.</p>

<p>8. Koliko su ti obitelj i škola olakšale prilagodbu na novi način školovanja, da li ti je od ranije poznato školovanje od kuće?</p> <p>Da li ti je škola pomogla u prilagodbi na online školovanje?</p> <p>Da li ti je prethodno iskustvo življenja sa oboljenjem pomoglo u pandemijskoj situaciji?</p>	<p>„Pa mama mi je olakšala. Poznato mi je da ne idem u školu jer sam puno izostajala. Ali nisam ovako baš učila tad, da sam prisutna online sve vrijeme sa učiteljicom, jer se normalno išlo u školu. A kad smo mogli birati da li ćemo ići u školu ili raditi online, mama je birala da radim online.</p> <p>„Pa i nije baš. Učiteljica nam je stroga i puno je tražila od nas i puno smo stvari morali raditi, više nego kad idemo normalno u školu.“</p> <p>„Pa pomoglo mi je to što nisam ni prije puno išla u školu, pa sam nekako bila naviknuta. Ali opet ovo je drugačije. Ne znam baš. Naučila sam da se brinem o sebi, uzimam lijekove, pazim na napade i to. Pomoglo mi je to da znam da se čuvam i ne zarazim koronom i da slušam doktore.“</p>	<p>Ispitanici je pitanje dodatno pojašnjeno radi sigurnosti da je isto ispravno razumjela.</p>
---	---	--

5. ANALIZA REZULTATA I DISKUSIJA

Na osnovu prikazanih rezultata, u nastavku smo nastojali odgovoriti na postavljena istraživačka pitanja te uporediti odgovore roditelja i definirati sličnosti i razlike koje se mogu uočiti. Prvo i osnovno istraživačko pitanje glasilo je „*U kakvom je odnosu Covid-19 sa hroničnim oboljenjem?*“ Istraživačko pitanje odnosilo se na specifičnosti i povezanost Covida sa hroničnim oboljenjem, pojavi novih teškoća u fizičkoj funkcionalnosti djeteta te promjenama u redovnoj terapiji i simptomima.

Iz dobivenih odgovora jasno je da je Covid-19 negativno uticao na hronična oboljenja i cjelokupan život djece. Od tri ispitanika (djeca sa hroničnim oboljenjem), kod dva ispitanika uočene su teškoće u fizičkoj funkcionalnosti, a kod jednog ispitanika pogoršanje stanja i simptoma. Jedan ispitanik nije prijavio nove teškoće ili pogoršanje simptoma, i tvrdi da se osjeća kao i prije pandemije. Promjene u redovnoj terapiji nisu prisutne kod ispitanika, iako su pojedini roditelji to smatrali potrebnim i očekivanim u skorije vrijeme. Do promjene u terapiji nije došlo zbog toga što još uvijek nije potrebna ili se zbog smanjenih kontrola i nadzora ljekara još nije realizovala. Odgovori ispitanika ukazali su na značajan uticaj pandemije na smanjenu fizičku aktivnost, što je uzrokovano ograničenim kretanjem, nemogućnošću odlaska u školu i socijalizacije sa vršnjacima. Važno je napomenuti da su se teškoće u fizičkoj funkcionalnosti, osim kod djece, mogle uočiti i kod roditelja. Roditelji su se također osvrnuli na ograničenu fizičku aktivnost i posljedice toga, a jedna ispitanica je istaknula pogoršanje simptoma hroničnog oboljenja sa kojim se ona suočava (dijabetes) uzrokovano pandemijom koja je dovela do povišene razine stresa i brige. Dakle, Covid 19 je definitivno povezan sa hroničnim oboljenjem i životom djece i roditelja. Povezan je direktno, djelujući na simptome oboljenja i pogoršanje stanja ili indirektno, djelujući na cjelokupan život djece i roditelja te svakodnevne aktivnosti čije ograničavanje je dalje uzrokovalo nove teškoće povezane s hroničnim oboljenjem.

Sljedeće istraživačko pitanje odnosilo se na to „*Kako Covid-19 utiče na psihičko zdravlje djeteta i obitelji?*“ Pitanje se odnosilo na ono što ispitanici osjećaju, kako se nose sa emocijama za vrijeme pandemije te na koje prepreke nailaze kao obitelj.

Na osnovu rezultata istraživanja, odgovor na ovo istraživačko pitanje je jasan. Covid-19 negativno utiče na psihičko zdravlje djeteta i obitelji. Svi ispitanici su kao emociju koja dominira, ili je dominirala u određenom periodu pandemije, naveli strah, a nakon toga zabrinutost. Ispitanici su iskazali strah od zaraze ili prenosa zaraze te brigu o zdravstvenom stanju u slučaju zaraze. „*Osjećam se užasno*“; „*Osjećam strah i tegobu najviše*“, „*Bojim se bolnice*“, „*Strah me Korone*“, „*Strah osjećam najviše*“, neki su od odgovora ispitanika. Evidentno je dakle, da su negativne emocije, prvenstveno strah, u velikoj mjeri prisutne u životu ispitanika za vrijeme pandemije te da značajno utiču na psihičko zdravlje djece i njihovih obitelji. Kao najčešće načine nošenja sa emocijama za vrijeme pandemije, ispitanici su navodili razgovor (sa roditeljima, prijateljima, vršnjacima), dok je ispitanica H.A. navela i potrebu za razgovorom sa stručnom osobom o psihičkom zdravlju za vrijeme pandemije. Osim toga, pronalaženje načina za „skretanje misli“, izvršavanje različitih obaveza i aktivnosti te ograničavanje razmišljanja i brige koliko je moguće, važni su za pevladavanje straha, stresa i zabrinutosti, smatraju ispitanici. Znanje o virusu, načinu zaštite i prevencije te učinkovitosti realizovanih mjera imali su ulogu u ublažavanju straha kod ispitanika.

S obzirom na moguće ishode i teškoće koje uzrokuje Covid-19, posebno za osobe sa već prisutnim hroničnim oboljenjima, strah od zaraze, smrti ili separacije je u potpunosti razumljiv. Razgovor djece koja osjećaju strah povezan sa pandemijom sa roditeljima od velike je važnosti za njegovo kontroliranje. Obzirom da je pandemija najčešća tema svih razgovora, djeca će, razumjela realno stanje ili ne, primiti informacije o virusu, iz medija, vršnjaka, razgovora odraslih i drugih izvora i sigurno je da će prepoznati emocije koje prate ove informacije. Djeca mogu pogrešno razumjeti ono što su čula i potencijalno razviti iskrivljenu sliku, što može dodatno negativno uticati na to kako se osjećaju. Zbog toga je važan razgovor s roditeljima u svrhu pružanja ispravnih informacija i podrške djeci. Izbjegavanje teme može djetetu poslati poruku da je situacija previše zastrašujuća te da je potrebno skrivati informacije od njih. U tim slučajevima zabrinutost djece postaje još intenzivnija.

Izbjegavanje razgovora kako ih ne bi opteretili može biti puno štetnije od toga da ne ignoriramo situaciju, bez obzira na to što je nelagodna (Selak-Bagarić, 2020). Iako djeluje kao da dijete nije razvilo specifičan strah od Covid-a, pokazatelji dječije anksioznosti mogu se javiti indirektno, kroz pojavu drugih, iznenadnih i naizgled nepovezanih strahova (strah od mraka, noćni strahovi, strah od odvajanja, mokrenje u krevet), veću potrebu za blizinom ili pretjerano burno ragovanje na situacije koje to ne zahtijevaju, i na ove indirektno pokazatelje potrebno je posebno obratiti pažnju.

Zatvaranje vrtića, škola, ukidanje nastavnih i vannastavnih aktivnosti stvorilo je nove okolnosti svakodnevnog života te nove prepreke za obitelji. Rezultati istraživanja pokazali su da su najveće prepreke na koje su obitelji nailazile odvojenost, izolacija, ograničeno kretanje i izvršavanje obaveza, dok su djeca navodila još i dosadu te online nastavu. Nove okolnosti i prepreke uzrokovali su frustraciju i nervozu, što je dodatno uticalo na odnose među članovima obitelji, čemu smo više pažnje posvetili u narednom istraživačkom pitanju:

„Kako Covid-19 utiče na socijalnu funkcionalnost: kako se obitelji i dijete odnose prema drugima?“ Pitanje se odnosi na uticaj izolacije na autodestruktivnost i destruktivnost obitelji, promjene u kontaktu sa ljekarima djeteta te koliko je roditeljima novo biti u ulozi učitelja svoje djece ili im je ta uloga poznata od ranije, zbog hospitalizacije i bolesti djeteta.

Iz odgovora ispitanika jasno je da je Covid-19 negativno uticao na socijalnu funkcionalnost. Razlozi koju su ispitanici naveli su ograničen kontakt s drugim ljudima, nedostatak podrške i „živog kontakta“ te zanemarivanje odnosa sa drugim ljudima. S druge strane, djeca ispitanici smatraju da je Covid-19 najviše negativno uticao na igru, izlaske i druženje s vršnjacima, kao i odlazak u školu. Kao način održavanja socijalnog kontakta s drugima, svi ispitanici su naveli internet i telefone. Činjenica je da su socijalni odnosi jako bitni za fizičko i psihičko zdravlje svake osobe. Za djecu sa hroničnim oboljenjima socijalno povezivanje je značajno za razvoj osjećaja prihvaćenosti, pripadanja i podrške. S druge strane, socijalna izolacija sa sobom donosi povećan rizik od usamljenosti, nižeg samopouzdanja i depresije. Iz ovih razloga važno je ostati socijalno povezan u pandemijskoj situaciji. Jasno je da komunikacija putem tehnologije koja nam je na raspolaganju ne može zamijeniti interakcije licem u lice, ali je neophodno voditi računa o zaštiti zdravlja pojedinca i drugih te se adaptirati na drugačiji način komunikacije.

U pandemijskoj situaciji socijalna povezanost još uvijek postoji, ali u nešto drugačijem obliku. Rezultati, dakle, ukazuju na negativan uticaj Covid-a na socijalnu funkcionalnost u obliku u kojem se odvijala prije pandemije.

U okolnostima svakodnevnice bez odlaska u školu, druženja sa prijateljima i drugih aktivnosti, provođenje vremena sa obitelji za vrijeme izolacije može biti jako izazovno. Na pitanje da li se za vrijeme izolacije povećala destruktivnost i autodestruktivnost obitelji, svi roditelji odgovorili su potvrdno. Dakle, još jedan negativan uticaj Covid-a 19 ogleda se u promjenama u međusobnim odnosima među članovima obitelji. Važno je naglasiti da su rezultati istraživanja ukazali i na povezivanje među članovima obitelji te pružanje pomoći i podrške, ali i na situacije u kojima je dolazilo do negativnih promjena u odnosima i povećanja destruktivnosti i autodestruktivnosti obitelji, što se ispitivalo navedenim istraživačkim pitanjem. *„Dolazi do konflikata do kojih nije dolazilo prije izolacije i pandemije“*, *„Svi smo nervozni i stresirani, isfrustrirani. Djeluje to na naše odnose unutar obitelji“*, *„Djeca su zatvorena u kući i često se počinju svađati“*, neke su od rečenica kojima su roditelji opisivali međusobne odnose za vrijeme izolacije. Odgovori djece ispitanika bazirani su većinom na promjeni u odnosima sa vršnjacima zbog ograničenog kontakta i uzajamnog nedostajanja.

Da je pandemijska situacija uticala i na komunikaciju sa doktorima, potvrdili su odgovori ispitanika. Svi ispitanici naveli su otežanu komunikaciju sa medicinskim ustanovama (barem u određenom periodu). Bez obzira na periode otežane komunikacije, svi ispitanici odgovorili su da su ipak zadovoljni komunikacijom sa doktorima u ovim teškim i izazovnim trenucima, osim dvije ispitanice (majka H.A. i dijete A.A.) koje su izrazile nezadovoljstvo komunikacijom sa medicinskim ustanovama i zdravstvom. *„Stanje u našoj lokalnoj ambulanti je bilo užasno, nismo mogli dobiti doktoricu i po nekoliko dana, samo za uputnicu, a ne za nešto drugo“*, i *„Nisam nekoliko puta mogla otići doktoru zbog Korone“*, dijelovi su odgovora koji su nam ispitanice pružile.

Pitanje kojim smo se bavili u ovom dijelu istraživanja odnosilo se i na način prilagodbe djece i roditelja na školovanje na daljinu. *„Iskrpljujuće“*, *„Teško“*, *„Dosadno“*, neki su od odgovora ispitanika.

Svi ispitanici izrazili su teškoće prilagođavanja na online nastavu, odnosno školovanje na daljinu, kao i nezadovoljstvo organizacijom. Jasno je da je proces prilagođavanja na drugačiji način školovanja tekao uz različite teškoće. Najveći problem, kako tvrde roditelji, bilo je uskladiti posao i druge obaveze sa terminima za koje su nastavnici tražili pristup djece, kao i pomaganje djeci sa sadržajima sa nastave. Otežavajuća okolnost je bila i izolacija, tačnije nemogućnost kontakta sa osobama koje bi pomogle djeci sa školovanjem i brinule se o njima dok su roditelji na poslu. Samo je ispitanica H.A. odgovorila da preferira online nastavu u odnosu na standardnu, zbog nadzora kćerkinog stanja i epileptičkih napada.

Ulogu učiteljica svojoj djeci imale su sve majke koje su učestvovala u istraživanju, kako tvrde, ali u nešto drugačijem obliku. Obzirom na hronična oboljenja, djeca su često izostajala iz škole te su majke bile prinuđene preuzimati tu ulogu na sebe. Također, sve ispitanice smatraju da su ta iskustva bila olakšavajuća okolnost za prilagođavanje na situaciju pandemije i školovanja od kuće, iako se ne radi o istim situacijama.

Dakle, odgovor na pitanje da li je cjelokupno prethodno iskustvo življenja sa hroničnim oboljenjem djeteta pomoglo u pandemijskoj situaciji, potvrđan je. Svi ispitanici (roditelji i djeca) smatraju da su prethodna iskustva pomogla u prilagodbi na nove okolnosti, na različite načine.

Pogledi djece na školovanje od kuće bili su jako slični. Svi ispitanici odgovorili su da su se teže prilagodili te da su više voljeli odlaziti u školu i pohađati nastavu u učionicama. Tako je bilo lakše, a i imali su kontakt sa učiteljicom i vršnjacima. Svi ispitanici također su tvrdili da su bili opterećeni sadržajima za vrijeme online nastave i da su zahtjevi koje su postavljali nastavnici/učiteljice bili veći nego u „normalnoj“ nastavi. Osim toga, svi su odgovorili da im je obitelj najviše pomogla u procesu prilagodbe na školovanje od kuće, dok škole nisu puno doprinijele tome.

Posljednje formulirano istraživačko pitanje za koje smo nastojali dobiti odgovor glasilo je „*Kakvi su stilovi nošenja djece i obitelji sa bolešću?*“ Pitanje se odnosilo na to koliko ih je bolest djeteta već ranije naučila da ne posustaju pred nepoznatim preprekama, da li su strpljivi, te kakvi su njihovi savjeti za roditelje zdrave djece.

Odgovori ispitanika pokazali su da ih je prethodno iskustvo življenja sa hroničnim oboljenjem djeteta naučilo strpljenju te da se snalaze „usput“ i prilagođavaju na nove okolnosti.

Ispitanici smatraju da ih je hronično oboljenje djeteta pripremilo na različite situacije, iako nisu uvijek svjesni toga. „*Ja mislim da se mi roditelji koji imamo djecu s nekim oboljenjem znamo bolje snaći u ovakvim situacijama*“, rekla nam je ispitanica. Odgovori djece su išli u istom smjeru. Smatraju da ih je već postojeće oboljenje osvijestilo o značenju bolesti i značaju pridržavanja uputa ljekara.

Kao važne smjernice za prevladavanje teškoća uzrokovanih pandemijom, za roditelje zdrave djece ispitanici pružaju nekoliko savjeta: strpljenje je jako važno u ovoj situaciji, mentalno i fizičko zdravlje obitelji je na prvom mjestu, djeci je potrebno razumijevanje, a ne stvaranje dodatnog pritiska, važno je biti smiren i ne širiti paniku i poštivanje mjera prevencije je neophodno za zaštitu djece i cijele obitelji.

Sličnosti i razlike u odgovorima roditelja i djece

Nakon analize rezultata istraživanja slijedi poređenje odgovora roditelja i djece u svrhu definiranja sličnosti i razlika koje su prikazane u nastavku. Odgovori su kategorisani u nekoliko kategorija i prikazana je njihova frekvencija.

Tablica 11. Odnos Covid-19 sa hroničnim oboljenjem

U kakvom je odnosu Covid sa hroničnim oboljenjem, javljaju li se nove poteškoće u fizičkoj funkcionalnosti?		
Kod	Frek. (f) Roditelji	Frek. (f) Djeca
Javljaju se nove poteškoće u fizičkoj funkcionalnosti	2	2
Ne javljaju se nove poteškoće u fizičkoj funkcionalnosti	1	1

Tablica 12. Promjene u simptomima i terapiji hroničnog oboljenja

Da li su se javile promjene u redovnoj terapiji ili simptomima bolesti?		
Kod	Frek. (f) Roditelji	Frek. (f) Djeca
Javile su se promjene u simptomima	1	1
Javile su se promjene u terapiji	0	0
Nisu se javile promjene u simptomima	2	2
Nisu se javile promjene u terapiji	2	2

Tablica 13. Prepreke na koje obitelj nailazi u pandemijskoj situaciji

Na koje prepreke kao obitelj nailazite u situaciji pandemije?		
Kod	Frek. (f) Roditelji	Frek. (f) Djeca
Izolacija	1	2
Ograničeno kretanje	2	2
Odvojenost od članova obitelji	1	0
Online nastava	0	3
Ograničeni socijalni kontakti	1	2
Ne pojavljuju se nove prepreke	1	0
Dosada	0	1

U odgovorima ispitanika na temu prepreka na koje obitelj nailazi može se uočiti nekoliko razlika. Odvojenost od članova obitelji preprekom smatra jedan roditelj i nijedno dijete. S druge strane, sva tri ispitanika (djeca) smatraju da je prepreka na koju je obitelj naišla online nastava, dok nijedan roditelj nije naveo online nastavu u odgovoru. Manje razlike se uočavaju i u odgovorima o preprekama koje se odnose na ograničene socijalne kontakte (jedan roditelj, dvoje djece), u odgovoru o nepostojanju novih prepreka (jedan roditelj, nijedno dijete) i u odgovoru o dosadi kao prepreci (jedno dijete i nijedan roditelj).

Tablica 14. Emocije i nošenje sa emocijama za vrijeme pandemije

Šta osjećate, kako se nosite sa emocijama za vrijeme pandemije?		
Kod	Frek. (f) Roditelji	Frek. (f) Djeca
Strah	3	3
Zabrinutost	2	0
Tegoba	1	1
Nosim se sa emocijama tako što razgovaram s osobama iz okruženja	2	3
Nosim se s emocijama tako što se bavim drugim stvarima i izbjegavam razmišljati o pandemiji	1	1
Nosim se s emocijama tako što poštujem mjere prevencije i to me smiruje	1	1

U odgovorima na temu emocija i načinima na koje se nose s emocijama za vrijeme pandemije, roditelji i djeca su dali nešto drugačije odgovore. Zabrinutost je prisutna kod dva od tri roditelja, što nije navedeno u odgovorima djece. Posmatrajući načine na koji se ispitanici nose sa emocijama za vrijeme pandemije, manja razlika je uočljiva u odgovoru koji se odnosi na razgovor sa prijateljima, obiteljima, roditeljima, nastavnicima/učiteljima i drugim osobama iz okruženja, gdje je nešto veći broj djece koja su navela ovakav odgovor (dva roditelja, troje djece).

Tablica 15. Uticaj pandemijske situacije na socijalnu funkcionalnost

Kako je pandemijska situacija uticala na socijalnu funkcionalnost?		
Kod	Frek. (f) Roditelji	Frek. (f) Djeca
Socijalna funkcionalnost je otežana	3	3

Tablica 16. Komunikacija sa ljekarima za vrijeme pandemije

Koliko ste zadovoljni komunikacijom sa ljekarima, da li se nešto promijenilo u ovoj situaciji?		
Kod	Frek. (f) Roditelji	Frek. (f) Djeca
Zadovoljan/na sam	2	2
Nisam zadovoljan/na	1	1
Komunikacija je (ili je bila u određenom periodu) otežana	2	2

Tablica 17. Prilagodba na školovanje od kuće

Kako je izgledao proces prilagodbe na školovanje od kuće?		
Kod	Frek. (f) Roditelji	Frek. (f) Djeca
Postojale su teškoće u procesu prilagodbe na školovanje od kuće (barem u određenom periodu)	3	3

Iz prikazanih podataka uočljivo je da postoji više sličnosti nego razlika u odgovorima djece i roditelja. Dakle, razmišljanja djece većim dijelom su se podudarala sa razmišljanjima roditelja o određenoj temi. Na osnovu istih ili sličnih pitanja postavljenih roditeljima i djeci, u Tablici 18. prikazan je ukupan broj analiziranih kategorija te ukupan broj sličnosti i razlika u odgovorima.

Tablica 18. Sličnosti i razlike u odgovorima roditelja i djece

Ukupan broj analiziranih kategorija	Sličnosti u odgovorima	Razlike u odgovorima
24	16	8

6. ZAKLJUČAK

Pandemija uzrokovana Covid-19 virusom uzrokovala je značajne promjene u životima ljudi. U svrhu sprječavanja širenja zaraze i zaštite zdravlja stanovništva uvode se preventivne mjere koje, između ostalog, podrazumijevaju izolaciju, ograničenje kretanja, socijalnog kontakta i rada škola i javnih ustanova. Brza prilagodba na „novu normalnost“ od velikog je značaja za uspješno funkcioniranje. Pandemija utiče na različite aspekte života ljudi, pa tako i na zdravlje i obitelj. Obavljeno istraživanje fokusiralo se na školovanje i život sa hroničnim oboljenjem djeteta, koje se, još jednom, nalazi pred izazovom brzog prilagovađanja na novonastalu situaciju. Cilj istraživanja bio je ustanoviti kvalitetu školovanja i života djece sa hroničnim oboljenjima u vrijeme pandemije. Postavljena pretpostavka glasila je da su se djeca sa hroničnim oboljenjima i njihove obitelji, već ranije suočeni sa bolešću, lakše prilagodili nedaćama uzrokovanim Covid-19 virusom nego ostatak „zdrave populacije“. Istraživanjem je pretpostavka potvrđena. Dakle, značajnu ulogu u prevazilaženju prepreka i teškoća uzrokovanim pandemijom imalo je prethodno iskustvo življenja sa hroničnim oboljenjem.

Rezultati istraživanja ukazali su i na cjelokupan negativan uticaj pandemije na fizičko i psihičko zdravlje pojedinca i društva. Pandemija je uticala na fizičku funkcionalnost, simptome oboljenja, prisustvo negativnih emocija i teškoće u prilagođavanju na drugačiji način školovanja – školovanje od kuće. Svi ispitanici koji su učestvovali u istraživanju, potvrdili su da novi način školovanja narušio cjelokupnu kvalitetu školovanja.

Suočavamo se sa jednom od najvećih globalnih pademija koja je još u tijeku. Posljedice su dogoročne, iako su neke već uočljive, još uvijek nemamo potpunu sliku o stanju koje nas čeka nakon završetka pandemije. Osim velikih posljedica na zdravstveni i ekonomski globalni sistem, ono što je važnije, Covid-19 ostavlja posljedice na fizičko i mentalno zdravlje ljudi, sa kojima se svi nosimo. Važno je provoditi istraživanja poput ovog koja teže prikupiti korisne informacije za nastavnike i roditelje u budućim prilagodbama na krizne situacije te ukazati na potencijal populacije koju često stigmatiziramo kao „bolesnu“, dok oni imaju resurse za pomoć „zdravom dijelu populacije“ u borbi za kvalitetu života u „novoj normalnosti“.

7. LITERATURA

1. Alajbegović, S., Štimjanin-Koldžo, D. (2015). *Priručnik o šećernoj bolesti kod djece*. Zenica: Kantonalni zavod za javno zdravstvo Zenica.
2. Batinica, M., Grgurić, J. i Jadrijević-Cvrlje, F. (2013). Prevencija kroničnih bolesti i stanja u djece: Naglasci s XIII. Simpozija preventivne pedijatrije. *Liječnički vjesnik*, 135 (7-8), 0-0. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/172488>
3. Blekić, M., Miškić, B. i Kljaić Bukvić, B. (2020). COVID–19 i djeca. *Liječnički vjesnik*, 142 (3-4), 64-74. <https://doi.org/10.26800/LV-142-3-4-12>
4. Cohen, L., Manion, L. & Morison, K. (2007). *Metode istraživanja u obrazovanju*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
5. Davis, H. (1998). *Pomozimo bolesnoj djeci*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
6. Diminić-Lisica, I. i Rončević-Gržeta, I. (2010). Obitelj i kronična bolest. *Medicina Fluminensis*, 46 (3), 300-308. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/59255>
7. Dizdarević Z., Žutić H., Mehić B., Stević E., (2006). *Astma Priručnik za pacijente*. Sarajevo: Ministarstvo zdravstva Kantona Sarajevo
8. Filipušić, I., Horvat, I., Lovrek Seinčić, M., (2020). *Zdravstvena njega bolesnog djeteta i adolescenata*. Zagreb: Medicinska naklada.
9. Garfin, D. R., Silver, R. C., & Holman, E. A. (2020). The novel coronavirus (COVID-2019) outbreak: Amplification of public health consequences by media exposure. *Health Psychology*, 39(5), 355–357. <https://doi.org/10.1037/hea0000875>
10. Gruden, Z. (1997). *Edukacija edukatora*. Zagreb: Medicinska naklada.
11. Havelka M. (2002). *Zdravstvena psihologija*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
12. Hadžić-Suljkić, M. (2013). *Metodologija istraživanja u odgoju i obrazovanju*. PrintCom, Tuzla
13. Jakušić, N. (2007). Epilepsija i mentalni poremećaji djece i adolescenata – diferencijalna dijagnostika. *Paediatrica Croatica*, 51 (1), 19-21. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/11851>
14. Kramer, g. (2010). *Dijagnoza epilepsija*. Jasterbarsko: Naklada Slap
15. Lovasić, S. (2000). Kronične nezarazne bolesti u ordinaciji liječnika opće/obiteljske medicine. *Medicus*, 9 (1_Kronične bolesti), 105-112. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/19192>
16. Megari K. (2013). Quality of Life in Chronic Disease Patients. *Health psychology research*, 1(3), e27. <https://doi.org/10.4081/hpr.2013.e27>
17. Mirosavljević, A., Jeđud Borić, I. i Koller-Trbović, N. (2016). Intervju s obitelji u kvalitativnom istraživanju. *Kriminologija & socijalna integracija*, 24 (1), 145-178. <https://doi.org/10.31299/ksi.24.1.6>
18. Mužić, V. (2004). *Uvod u metodologiju istraživanja odgoja i obrazovanja*, Zagreb: Educa

19. Nikolić S. (1996). *Osnove obiteljske terapije*. Zagreb: Medicinska naklada.
20. Pašalić-Kreso, A. (2012). *Koordinate obiteljskog odgoja*. Sarajevo: Filozofski fakultet.
21. Rajić, A., Živjeti s kroničnom bolesti djeteta (2016). Narodni zdravstveni list, dvomjesečnik za unapređenje zdravstvene kulture, god. LIII, br. 622-623
22. Stepanović, S. [2020]. Uticaj pandemije virusa korona na obrazovanje. *Nastava i vaspitanje*, 69(2), 183-196.
23. Stemberger Marić, L. i Roglić, S. (2020). Infekcija SARS-CoV-2 (COVID-19) u djece. *Paediatrica Croatica*, 64 (2), 94-99. <https://doi.org/10.13112/PC.2020.13>
24. Tonković, A., Pongračić, L. i Vrsalović, P. (2020). Djelovanje pandemije Covid-19 na obrazovanje diljem svijeta. *Časopis za odgojne i obrazovne znanosti Foo2rama*, 4 (4), 121-134. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/251672>
25. Tkalac, V., Sinčić Ćorić, D. i Pološki Vokić, N. (2014). Priručnik za metodologiju istraživanja u društvenim djelatnostima. Zagreb: M.E.P. d.o.o Zagreb
26. United Nations (1989) Konvencija o pravima djeteta. Dostupno na: https://www.google.hr/search?q=prevoditelj&rlz=1C1GGRV_enHR753HR753&oq=prev&aqs=chrome.0.69i59j69i57j0l4.1906j0j4&sourceid=chrome&ie=UTF-8n
27. Wattles, I. [2019]. Intervju kao istraživačka metoda - teorijski aspekti. *Civitas*, 9(2), 201-214.
28. Willis A, Swann J, Thompson J (2015) Childhood long-term conditions in primary care: a qualitative study of practitioners' view. *BJGP* 65(638):593-600. Dostupno na: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4540399/>
29. <https://data.unicef.org/resources/one-year-of-covid-19-and-school-closures/>
30. <https://www.gcfbih.gov.ba/osnovnoskolsko-obrazovanje/>
31. <https://www.unicef.org/bih/priče/covid-19-i-ponovno-otvaranje-škola>
32. <https://www.nationaljewish.org/home>

8. PRILOZI

Prilog 1. APLATO/ Illnes Action Plan (IAP)

U nastavku su navedeni primjeri elemenata plana.

Dijagnoza (karakteristike bolesti ili stanja)

Svakodneve potrebe i njega (lista lijekova ili tretmana)

Znakovi upozorenja (osjeća li dijete bolove, da li je uplašeno, itd.)

Nivo aktivnosti (kada je djetetu neohodan odmor)

Plan djelovanja u hitnim situacijama (Šta učiniti ukoliko se stanje pogoršava i postaje neophodna pomoć ljekara, kojeg člana obitelji kontaktirati)

Kontakt informacije (imena i brojevi telefona osoba koje su odgovorne za dijete)

Prilog 2. Protokol intervjua za roditelje

Mjesto _____

Datum _____

Ispitavačica _____

Ispitanik/ca _____

Hronično oboljenje djeteta _____

Okvirna pitanja za intervju:

1. U kakvom je odnosu Covid sa hroničnim oboljenjem djeteta, javljaju li se nove poteškoće u fizičkoj funkcionalnosti djeteta?
2. Da li su se javile promjene u redovnoj terapiji ili simptomima bolesti?
3. Na koje prepreke kao obitelj nailazite u situaciji pandemije?
4. Šta osjećate, kako se nosite sa emocijama?
5. Kako je pandemijska situacija uticala na socijalnu funkcionalnost? Da li je izolacija uzrokovala povećanje autodestruktivnosti ili destruktivnosti obitelji?
6. Koliko ste zadovoljni komunikacijom sa ljekarima, da li se nešto promijenilo u ovoj situaciji?
7. Kako je izgledao proces prilagodbe na školovanje od kuće?
8. Da li Vam je novo biti učiteljima svoje djece ili ste tu ulogu imali i bez pandemije zbog bolesti djeteta i eventualne hospitalizacije?

Prilog 3. Protokol intervjua za djecu

Mjesto _____

Datum _____

Ispitavačica _____

Ispitanik/ca _____

Hronično oboljenje djeteta _____

Okvirna pitanja za intervju:

1. U kakvom je odnosu Covid sa hroničnim oboljenjem od kojeg boluješ, javljaju li se nove poteškoće u fizičkoj funkcionalnosti?
2. Da li su se javile promjene u redovnoj terapiji ili simptomima bolesti?
3. Na koje prepreke smatraš da je tvoja obitelj naišla u situaciji pandemije?
4. Šta osjećaš, kako se nosiš sa emocijama?
5. Kako je pandemijska situacija uticala na socijalnu funkcionalnost? Kako se odnosiš prema okolini, obitelji i vršnjacima?
6. Koliko si zadovoljan/na komunikacijom sa ljekarima, da li se nešto promijenilo u ovoj situaciji?
7. Kako je izgledao proces prilagodbe na školovanje od kuće?
8. Koliko su ti obitelj i škola olakšale prilagodbu na novi način školovanja, da li ti je od ranije poznato školovanje od kuće?