

## ПСИХОЛОШКИ ДОМЕН КВАЛИТЕТА ЖИВОТА ОСОБА СА ЦЕРЕБРАЛНОМ ПАРАЛИЗОМ

*Горан Неговић<sup>1</sup>, Ивана Срећеновић<sup>2</sup>,  
Јелена Сјанисављевић<sup>3</sup>*

<sup>1</sup> Универзитет у Београду,

Факултет з аспецијалну едукацију и рехабилитацију

<sup>2</sup> Савез за церебралну и дечију парализу Србије, Београд

<sup>3</sup> Савез за церебралну и дечију парализу Београда, Београд

*Појам квалитетa живота је веома комплексан термин који зависи од бројних услова, те се њиме баве многе научне дисциплине. Светска здравствена организација дефинише квалитетa живота као сјање комплексног физичког, менталног и социјалног благостања и представља мултидимензионални концепт који обухвата физичке и психосоцијалне аспекте. Квалитетa живота се може посматрати кроз два аспекта, субјективни и објективни аспекти квалитета живота.*

*Основни циљ овог истраживања је био да се процени квалитетa живота особа са церебралном парализом који се налазе на ванинституционалном смештају, са акцентом на психолошки домен квалитета живота. Узорак истраживања формиран је од 200 испитаника, оба пола, узрасна од 18 до 65 година старости који су подељени на експерименталну и контролну групу. Експерименталну групу (Е група) чинило је 100 испитаника са церебралном парализом, оба пола (46 особа мушког и 54 особа женског пола), док је контролну групу (К група) чинило 100 испитаника типичне популације (46 особа мушког и 54 особа женског пола), који су изабрани методом случајног узорка. Истраживање је спроведено у Савезу за церебралну и дечију парализу Београд, у Београду током 2013. године. За потребе овог истраживања коришћен је Упитник Светске здравствене организације, WHOQOL-BREF (WHO, 1996), и то део који се односи на психолошки домен квалитета живота.*

*Резултати истраживања показују да особе са церебралном парализом оцењују квалитет свој живота на вишем нивоу у односу на особе типичне популације. Такође, утврђено је постојање статистички значајне разлике у*

*два сејменџа психолошкој домена и њо у корист ипийџаника из експерименталне групе.*

*Овакви резултати још једном потврђују субјективност при оцени квалитета живота, али и њо да особе са церебралном парализом имају недостатак искуства, знања, и реалне перцепције сопствене стања, ње смањују да је квалитет њиховог живота на високом нивоу.*

*КЉУЧНЕ РЕЧИ: церебрална парализа, квалитет живота, психолошки домен, WHOQOL-BREF*

## УВОД

Појам квалитет живота је веома комплексан термин који зависи од бројних услова, те се њиме баве многе научне дисциплине. Из своје перспективе, социјалне, економске и медицинске науке дају једно виђење, али за свестрану и стварну анализу квалитета живота, потребан је интердисциплинарни приступ и дефектологије (специјалне едукације и рехабилитације), и права и теологије (Cella & Tulsy, 1990). Hagerthy et al, (2001) наводе да постоји неслагање о томе шта је квалитет живота, шта доприноси квалитету живота и шта су његови резултати.

Кроз историју су се мењале дефиниције, па и приступи мерењу квалитета живота. Светска здравствена организација дефинише квалитет живота као стање комплетног физичког, менталног и социјалног благостања и представља мултидимензионални концепт који обухвата физичке и психосоцијалне аспекте (WHO, 1998). Илић и сар, (2010) наводе да је у широком спектру економских, социјалних и политичких разлога, квалитет живота означен као жељени исход сервисних услуга у редовним и специјалним потребама образовања, заштите, социјалних услуга (махом за особе са инвалидитетом и старије) и све више представља осврт на политику јавног сектора на свим нивоима. Међутим, поједини аутори сматрају да се квалитет живота и не може прецизно дефинисати, те углавном бирају проучавање различитих аспеката и димензија квалитета живота.

Квалитет живота се може посматрати кроз два аспекта, субјективни и објективни аспект квалитета живота. Данас, донекле постоји сагласност о потреби комбиновања објективних и субјективних аспеката квалитета живота, на основу познавања предности и квалитета сваког од њих (Delhey et al., 2001). Субјективни приступ квалитету живота, где су лична искуства или виђење сопственог живота главни критеријуми и даље је најваљиднији за већину истраживача квалитета живота (Cummins, 1998). Процена квалитета живота заснива се на неколико показатеља:

1. Медицински показатељи који се односе на стање органа и органских система,

2. Психолошки показатељи се односе на емоционални статус у смислу односа према животу, на лична и општа осећања и на однос према себи и другима,

3. Социјални показатељи се односе на материјални статус у општем смислу, запосленост, услови рада, услови становања, могућности адекватне исхране, лечења, ниво образовања, културних потреба и вредности (Heller, 1978).

Највећи број људи квалитет живота посматра кроз здравље, па се временом јавила потреба за дефинисањем квалитета живота у вези са здрављем. Концепт квалитета живота укључује онај у вези са здрављем (Health-Related Quality of life – HRQoL), али и субјективно благостање (SWB–subjective well-being). HRQoL, описује какве су тешкоће настале због лошег здравља у односу на психичко и физичко функционисање, учешће у животним областима, али и „здравствени статус“. SWB, обухвата укупно задовољство животом, задовољство животним постигнућима, као и позитивним и негативним утицајима на квалитет живота. Сматра се да је задовољство животом у вези са субјективном перспективом, и да квалитет живота треба посматрати кроз личну процену појединца и то у односу на личне тежње и постигнућа (Трговчевић и сар, 2011).

HRQoL је вишедимензионалан концепт који треба да укључи четири основне димензије:

1. Физичко функционисање које обухвата појединца: бригу о себи (исхрана, облачење), физичке активности (шетња, трчање, пењање уз степенице), друштвене активности (посао, рад у кући, школовање),
2. Физичке сиптмоме повезане са болешћу или лечењем (бол, физиолошке потребе),
3. Психичко функционисање које укључује емоционално стање и когнитивно функционисање,
4. Друштвено функционисање које се односи на активности и дружење са пријатељима, рођацима и другима (Testa & Simonson, 1996).

Концепт квалитета живота код особа са инвалидитетом укључује све аспекте живота, интраперсоналне, интерперсоналне и екстраперсоналне, који су врло уско повезани (Cella, 1992). Како наводи Јовановић (2011) присуство телесног инвалидитета код особе може значајно да утиче на њен психофизички и социјални развој. Процењивање утицаја телесног инвалидитета на свакодневни живот осликава какво је функ-

ционисање и благостање те особе из дана у дан и у различитим доменима живота, што заправо представља процену квалитета живота. Процена сопственог квалитета живота од стране особа са инвалидитетом је предуслов и први корак у стратегији побољшања квалитета живота ове популације.

Постоје они аспекти квалитета живота које називамо општим и они су заједнички за све људе, у смислу постојања, припадања и развоја одређеној популацији. Карактеристично је да су предуслови потребни за квалитетан живот слични или чак идентични код људи широм света (Power, 1999). Посебни аспекти односе се на степен припадања и развоја у доменима који су специфични за инвалидитет, односно аспекте које особе са инвалидитетом сматрају важним: субјективно благостање, сатисфакцију, функционисање у дневном животу, укључујући самопомоћ и социјалне улоге, спољне ресурсе (материјална и социјална подршка), физичко стање, психолошко стање, способност очувања социјалних интеракција и соматско стање (задовољство без болова, без узнемиравања) (Schipper, 1985). Јовановић (2011) наводи да је суштина појма квалитета живота код особа са инвалидитетом побољшање и унапређење целокупног живљења тих особа, које се остварује кроз три нивоа: Први ниво – остварење основних људских потреба; Други ниво – доживљавање сатисфакције у аспектима који су важни за неку особу; Трећи ниво – постизање виших нивоа личног уживања и испуњености.

## ЦИЉ ИСТРАЖИВАЊА

Основни циљ овог истраживања је био да се процени квалитет живота особа са церебралном парализом који се налазе на ванинституционалном смештају, са акцентом на психолошки домен квалитета живота. Квалитет живота особа са церебралном парализом поређен је са квалитетом живота особа типичне популације.

## МЕТОД РАДА

### *Узорак*

Узорак истраживања формиран је од 200 испитаника, оба пола, узраста од 18 до 65 година старости који су подељени на експерименталну и контролну групу. Експерименталну групу (Е група) чинило је 100 испитаника са церебралном парализом, чланова Савеза за церебралну и дечију парализу Београда, оба пола (46 особа мушког и 54 особа жен-

ског пола). Истовремено, контролну групу (К група) чинило је 100 испитаника типичне популације (46 особа мушког и 54 особа женског пола), који су изабрани методом случајног узорка.

### ***Место и време истраживања***

Истраживање је спроведено у Савезу за церебралну и дечију парализу Београд, у Београду током 2013. године.

## **ИНСТРУМЕНТ ИСТРАЖИВАЊА**

За потребе овог истраживања користили смо Упитник Светске здравствене организације, WHOQOL-BREF (WHO, 1996), који садржи 26 питања и процењује физички, психолошки, социјални и домен окружења. У овом раду приказали смо део резултат који се односе на психолошки домен квалитета живота. Овај домен обухвата следећа питања: Колико уживате у животу?, Колико је Ваш живот вредан?, Каква Вам је концентрација?, Да ли можете да прихватите свој физички изглед?, Колико сте задовољни собом? и Колико често имате негативна осећања као што су лоше реаговање, несналажење, очајање, неизвесност, депресија?

## **МЕТОДЕ ОБРАДЕ ПОДАТАКА**

Добијени подаци обрађени су у статистичком пакету SPSS 21.0 For Windows. За обраду и приказ података коришћене су мере учесталости (фреквенције и проценти), мере централне тенденције (аритметичка средина и стандардна девијација), као и Т-тест и поступци за утврђивање значајности Т-теста.

## **РЕЗУЛТАТИ ИСТРАЖИВАЊА СА ДИСКУСИЈОМ**

У табели 1 приказана је структура испитаника у односу на варијаблу „Колико уживате у животу?“ и пол. На основу добијених резултата, можемо рећи да у експерименталној групи међу особама мушког пола није забележен одговор „ни најмање“, док је у истој групи овај одговор навела само 1 (1.9%) особа женског пола. Одговор „веома много“ наводи 17 (37.0%) особа мушког пола, док код особа женског пола, њих 18 (33.3%) најчешће одговора са „умерено“. У контролној групи најчешћи одговор је „умерено“ код оба пола. Овај одговор навело је 27 или 50% особа жен-

ског пола контролне групе и 20 или 43.5% особа мушког пола. Одговор „ни најмање“ наводи по један испитаник оба пола.

**Табела 1 – Колико уживаће у животињу?**

Оцена	Е				К				Укупно	
	м		ж		м		ж		н	%
	н	%	н	%	н	%	н	%		
Ни најмање	0	0.0	1	1.9	1	2.2	1	1.9	3	1.5
Мало	3	6.5	4	7.4	3	6.5	2	3.7	12	6.0
Умерено	12	26.1	18	33.3	20	43.5	27	50.0	77	38.5
Много	14	30.4	17	31.5	14	30.4	10	18.5	55	27.5
Веома много	17	37.0	14	25.9	8	17.4	14	25.9	53	26.5
Укупно	46	100.0	54	100.0	46	100.0	54	100.0	200	100.0

**Табела 2 – Колико је Ваш животињ вредан?**

Оцена	Е				К				Укупно	
	м		ж		м		ж		н	%
	н	%	н	%	н	%	н	%		
Ни најмање	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.9	1	0.5
Мало	0	0.0	2	3.7	4	8.7	0	0.0	6	3.0
Умерено	1	2.2	4	7.4	4	8.7	5	9.3	14	7.0
Много	11	23.9	9	16.7	8	17.4	14	25.9	42	21.0
Веома много	34	73.9	39	72.2	30	65.2	34	63.0	137	68.5
Укупно	46	100.0	54	100.0	46	100.0	54	100.0	200	100.0

Структура испитаника у односу на варијаблу „Колико је Ваш живот вредан?“ и пол приказана је у табели 2. Већина испитаника 137 (68.5%) оцењује вредност свог живота највишом оценом „веома много“. Оцену „много“ навело је 42 (21.0%) , „умерено“ 14 (7%), „мало“ 6 (3.0%) испитаних особа. Један испитаник (0.5%) се изјашњава да његов живот „ни најмање“ није вредан. У експерименталној групи највише испитаника наводи да њихов живот вреди „веома много“ 34 (73.9%) мушкарца и 39

(72.2%) жена. Истовремено, у контролној групи „веома много“ наводи 30 (65.2%) мушкарца и 34 (63.0%) жене.

**Табела 3 – Каква Вам је концентрација?**

Оцена	Е				К				Укупно	
	м		ж		м		ж		н	%
	н	%	н	%	н	%	н	%		
Ни најмање	1	2.2	0	0.0	2	4.3	1	1.9	4	2.0
Мало	3	6.5	3	5.6	5	10.9	1	1.9	12	6.0
Умерено	16	34.8	24	44.4	22	47.8	17	31.5	79	39.5
Много	16	34.8	16	29.6	16	34.8	30	55.6	78	39.0
Веома много	10	21.7	11	20.4	1	2.2	5	9.3	27	13.5
Укупно	46	100.0	54	100.0	46	100.0	54	100.0	200	100.0

Табела 3 представља структуру испитаника у односу на варијаблу „Каква Вам је концентрација?“ и пол. Испитаници мушког пола из експерименталне, оцењују концентрацију оценама „умерено“ (16 (34.8%)) и „много“ (16 (34.8%)), док је међу особама женског пола најчешћа оцена „умерено“ (24, (44.4%)). Даље, резултати показују да је у контролној групи највећи број мушкараца 22 (47.8%) оценио своју концентрацију оценом „умерено“, док је оцена „много“ најчешћа код испитаника женског пола (30 (55.6%)).

**Табела 4 – Да ли можете да прихватите свој физички изглед?**

Оцена	Е				К				Укупно	
	м		ж		м		ж		н	%
	н	%	н	%	н	%	н	%		
Ни најмање	1	2.2	1	1.9	0	0.0	0	0.0	2	1.0
Мало	0	0.0	1	1.9	1	2.2	0	0.0	2	1.0
Осредње	4	8.7	3	5.6	4	8.7	3	5.6	14	7.0
Углавном	12	26.1	19	35.2	24	52.2	24	44.4	79	39.5
Потпуно	29	63.0	30	55.6	17	37.0	27	50.0	103	51.5
Укупно	46	100.0	54	100.0	46	100.0	54	100.0	200	100.0

У табели 4 дата је структура испитаника у односу на варијаблу „Да ли можете да прихватите свој физички изглед?“ и пол. На основу приказаних резултата може се рећи, да највећи број особа оба пола у експерименталној групи наводи одговор „потпуно“, 29 (63.0%) мушкараца и 30 (55.6%) жена. Истовремено, по један мушкарац (2.2%) и једна жена (1.9%) су навели одговор „ни најмање“. У контролној групи највећи број особа мушког пола 24 (52.2%) наводи „углавном“ као одговор за прихватање свог физичког изгледа, док је 27 (50%) жена дало одговор „потпуно“, што уједно представља и најчешће навођен одговор код особа женског пола у контролној групи.

**Табела 5 – Колико сће задовољни собом?**

Оцена	Е				К				Укупно	
	м		ж		м		ж		н	%
	н	%	н	%	н	%	н	%		
Веома незадовољан	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Незадовољан	2	4.3	1	1.9	2	4.3	0	0.0	5	2.5
Ни задовољан ни незадовољан	6	13.0	14	25.9	8	17.4	10	18.55	38	19.0
Задовољан	26	56.5	30	55.6	23	50.5	30	55.6	109	54.5
Веома задовољан	12	26.1	9	16.7	13	28.3	14	25.9	48	24.0
Укупно	46	100.0	54	100.0	46	100.0	54	100.0	200	100.0

Табела 5 даје приказ структуре испитаника у односу на варијаблу „Колико сте задовољни собом?“ и пол. У експерименталној групи највише испитаника је навело одговор „задовољан“, и то 26 (56.5%) особа мушког, односно 30 (55.6%) особа женског пола. Истовремено одговор „задовољан“, најчешће наводе и испитаници контролне групе (23 (50.5%) особа мушког пола и 30 (55.6%) особа женског пола).

У табели 6 приказана је структура испитаника у односу на варијаблу „Колико често имате негативна осећања као што су лоше реаговање, несналажење, очајање, неизвесност, депресија?“ и пол. По један испитаник и мушког (2.2%) и женског пола (1.9%) експерименталне групе наводи одговор „увек“, док овај одговор није забележен код испитаника



у контролној групи. 32 особе мушког пола (69.6%), и 32 особе женског пола (59.3%), у експерименталној групи, одговарају са „ретко“. Истовремено, ово је најчешћи одговор и код испитаника контролне групе (мушки пол 28 (60.9%), женски пол 29 (53.7%).

**Табела 6 – Колико често имате негативна осећања као што су лоше реаговање, несналажење, очајање, неизвесност, депресија?**

Оцена	Е				К				Укупно	
	м		ж		м		ж		н	%
	н	%	н	%	н	%	н	%		
Увек	1	2.2.	1	1.9	0	0.0	0	0	2	1.0
Веома често	1	2.2	2	3.7	4	8.7	8	14.8	15	7.5
Често	2	4.3	9	16.7	6	13.0	10	18.5	27	13.5
Ретко	32	69.6	32	59.3	28	60.9	29	53.7	121	60.5
Никада	10	21.7	10	18.5	8	17.4	7	13.0	35	17.5
Укупно	46	100.0	54	100.0	46	100.0	54	100.0	200	100.0

**Табела 7 – Просечне вредности за испитиване варијабле**

Варијабла	Експериментална група			Контролна група			
	N	AS	SD	N	AS	SD	SIG
Колико уживате у животу?	100	3.84	0.982	100	3.59	0.954	0.987
Колико је Ваш живот вредан?	100	4.64	0.674	100	4.44	0.891	0.005*
Каква Вам је концентрација?	100	3.66	0.913	100	3.46	0.822	0.131
Да ли можете да прихватите свој физички изглед?	100	4.44	0.833	100	4.35	0.657	0.137
Колико сте задовољни собом?	100	3.95	0.730	100	4.05	0.730	0.829
Колико често имате негативна осећања као што су лоше реаговање, несналажење, очајање, неизвесност, депресија?	100	3.97	0.784	100	3.75	0.857	0.013*

\*p<0.05

Табела 7 приказује просечне вредности добијене за испитиване варијабле у оквиру психолошког домена квалитета живота. На основу

добијених резултата, можемо рећи да ја код две испитиване варијабле забележена статистички значајна разлика ( на нивоу  $*p < 0.05$ ) између испитиваних група, и то у корист експерименталне групе. Истовремено, просечне вредности датих одговора, код испитаника експерименталне групе крећу се у распону од 3.66 до 4.64, док су код испитаника контролне групе забележене ниже просечне вредности (3.59 – 4.44).

### ЗАКЉУЧАК

Анализирајући доступну литературу која се бавила проучавањем квалитета живота особа са инвалидитетом, уопште, наишли смо на резултате који говоре да особе са инвалидитетом имају нижи ниво квалитета живота од особа типичне популације. Међутим, наше истраживање показало је да особе са церебралном парализом у психолошком домену квалитета живота, оцењују квалитет свог живота на вишем нивоу од особа без инвалидитета. Статистички значајну разлику забележили смо у два сегмента и то у корист особа са церебралном парализом. Особе са церебралном парализом, ређе него особе типичне популације имају негативна осећања, као што су лоше реаговање, несналажење, очајање и неизвесност. Такође, у већем проценту прихватају свој физички изглед и сматрају да им је живот вредан. Овакви резултати још једном потврђују субјективност при оцени квалитета живота, али и то да особе са церебралном парализом имају недостатак искустава, знања, и реалне перцепције сопственог стања, те сматрају да је квалитет њиховог живота на високом нивоу.

## ЛИТЕРАТУРА

5. Cella, D.F., Tulsky, D.S. (1990). Measuring quality of life today: Methodological aspects. *Oncology (Williston Park)*, 4 (5): 29-38.
6. Cella, FD. (1992). Quality of life: the concept, *Journal Palliat Care*; vol 8(3): 8-13.
7. Cummins. R.A. (1998). The second approximation to an interanational standard for life satisfaction. *Social Indicators Research*, vol 43 (3): 307-334.
8. Delhey, J., Bohnke, P., Habich, R., Zapf W. (2002). Quality of life in a European Perspective: The EUROMODULE as a New Instrument for Comparative Welfare Research. *Social Indicators Research*, 58(1): 161-175.
9. Hagerthy, M.R., Cummins, R.A., Ferriss, A.L.K., Michalos, A.C., Peterson, M., Sharpe, A., Sirgy, M.J., Vogel, J. (2001). Quality of Life Indexes for National Policy: *Rewiev and Agenda for Research Social Indicators Research*, 55(1): 1-9.
10. Heller, A. (1978). Свакодневни живот. Нолит, Београд.
11. Илић, И., Милић, И., Аранђеловић, М. (2010). Процена квалитета живота – садашњи приступи. *Acta Medica Medianae*, vol 49 (4): 52-56.
12. Јовановић, М. (2011). Инвалидност и квалитет живота. *Социјална мисао*, vol.18 (2): 151-160.
13. Power, M., Harper, A., Bullinger, M. (1999). The World Health Organization WHOQOL-100: Test of the University of Quality of Life in 15 Different Cultural Groups Worldwide. *Health Psychology* vol 18: 495-505.
14. Schipper, H., Levitt, M. (1985). Measuring quality of life. Risk and benefits, *Cancer Treat Rep* vol 69:1115-1123.
15. Testa, M.A., Simonson, M.D. (1996). Assessment of Quality-of-Life Outcomes. *The New England Journal of medicine*, 334: 835-840.
16. Трговчевић, С., Кљајић, Д., Недовић, Г. (2011). Социјална интеграција као детерминанта квалитета живота особа са трауматском параплегијом. *Годишњак Факултета политичких наука*, vol 5(6): 491-505.

## PSYCHOLOGICAL DOMAIN OF QUALITY OF LIFE FOR PEOPLE WITH CEREBRAL PALSY

GORAN NEDOVIC<sup>1</sup>, IVANA SRETENOVIC<sup>2</sup>, JELENA STANISAVLJEVIC<sup>3</sup>

<sup>1</sup> University of Belgrade, Faculty of Special Education and Rehabilitation

<sup>2</sup> Association for Cerebral and Child Palsy of Serbia, Belgrade

<sup>3</sup> Association for Cerebral and Child Palsy of Belgrade, Belgrade

### SUMMARY

The concept of quality of life is a very complex term that depends on numerous factors, and deal in many scientific disciplines. The World Health Organization defines quality of life as a state of complete physical, mental and social well-being and it is a multidimensional concept that includes physical and psychosocial aspects. Quality of life can be seen in two aspects, the subjective and objective aspects of quality of life.

The main objective of this study was to evaluate the quality of life for people with cerebral palsy who are on non-institutional housing, with an emphasis on the psychological domain of quality of life. The study sample was formed by 200 subjects of both sexes aged 18 to 65 years, and they were divided into experimental and control group. The experimental group (E group) consisted of 100 people with cerebral palsy, both sexes (46 male and 54 female), while the control group (C group) consisted of 100 subjects of the typical population (46 male and 54 female) and they were selected by random sampling. The research was conducted in the Association for Cerebral and Child Palsy of Belgrade Belgrade, in Belgrade during the 2013. For the purposes of this study, we use the questionnaire of the World Health Organization WHOQOL – BREF (WHO, 1996), the part which refers to the psychological domain of quality of life.

The results show that people with cerebral palsy assess their quality of life at a higher level than the typical person population. Also, we found a statistically significant difference in the two segments of the psychological domain to the benefit of patients in the experimental group.

Once again, these results confirm the subjectivity in assessing quality of life, but also that people with cerebral palsy have a lack of experience, knowledge, and realistic perception of their own situation, and believe that their quality of life is high.

KEY WORDS: cerebral palsy, quality of life, psychological domain of WHOQOL – BREF