

ISSN 1452-7367  
Vol. 10, br. 2. 2011.

UNIVERZITET U BEOGRADU  
FAKULTET ZA SPECIJALNU EDUKACIJU I REHABILITACIJU  
IZDAVAČKI CENTAR - CIDD

**SPECIJALNA EDUKACIJA  
I REHABILITACIJA**

**SPECIAL EDUCATION  
AND REHABILITATION**

**2**

Beograd, 2011.

*Izdavač*  
Univerzitet u Beogradu  
Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju  
Visokog Stevana 2, Beograd  
Izdavački centar - CIDD

*Za izdavača*  
Prof. dr Jasmina Kovačević, dekan

*Glavni i odgovorni urednik*  
Doc. dr Vesna Vučinić

*Uređivački odbor*  
Prof. dr Milica Gligorović                      Prof. dr Svetlana Slavnić  
Prof. dr Nadica Jovanović-Simić          Prof. dr Danijela Ilić-Stošović  
Prof. dr Vesna Žunić-Pavlović              Mr Slobodanka Antić

*Međunarodni uređivački odbor*  
Doc. dr Mira Cvetkova-Arsova, Univerzitet u Sofiji „St. Kliment Ohridsky”,  
Bugarska, Prof. dr Igor Leonidovič Trunov, Akademik Ruske akademije prirodnih  
nauka, Rusija, Prof. dr Zora Jačova, Univerzitet „Sv. Kiril i Metodije” Skoplje,  
Makedonija, Prof. dr Viviana Langher, Univerzitet „La Sapienza”, Rim, Italija  
Prof. dr Tina Runjić, Sveučilište u Zagrebu, Hrvatska  
Dr Ingrid Žolgar Jerković, Univerzitet u Ljubljani, Slovenija  
Prof. dr Vassilis Argyropoulos, Univerzitet u Tesaliji, Grčka

*Jezička redakcija teksta*  
Mr Maja Ivanović

*Prevodilac za engleski jezik*  
Maja Ivančević Otanjac

*Sekretar redakcije*  
Sanja Ćirić

Tiraž  
200

Štampa  
„Planeta Print”, Beograd

ISSN 1452-7367

Časopis izlazi četiri puta godišnje. Od 2010. godine u finansiranju časopisa učestvuje Ministarstvo prosvete i nauke Republike Srbije.

Beograd, Visokog Stevana 2, 2920 451  
Email: pdnauka@fasper.bg.ac.rs

*Publisher:*  
University of Belgrade  
Faculty of Special Education and Rehabilitation  
Visokog Stevana 2, Belgrade  
Publishing Center - CIDD

*For the Publisher*  
Prof. Jasmina Kovačević, PhD, Dean

*Editor-in-Chief*  
Doc. Vesna Vučinić, PhD

*Editorial Board*  
Prof. Milica Gligorović, PhD      Prof. Svetlana Slavnić, PhD  
Prof. Nadica Jovanović-Simić, PhD      Prof. Danijela Ilić-Stošović, PhD  
Prof. Vesna Žunić-Pavlović, PhD      Slobodanka Antić, MA

*International Editorial Board*  
Doc. Mira Cvetkova-Arsova, PhD, Sofia University „St. Kliment Ohridsky”,  
Bulgaria, Prof. Igor Leonidovič Trunov, PhD, Academician of the Russian Academy  
of Natural Sciences, Russia, Prof. Zora Jačova, PhD, University „St. Cyril and  
Methodius”, Macedonia, Prof. Viviana Langher, PhD, University „La Sapienza”,  
Roma, Italy, Prof. Tina Runjić, PhD, University of Zagreb, Croatia, Ingrid Žolgar  
Jerković, PhD, University of Ljubljana, Slovenia, Dr Vassilis Argyropoulos, PhD,  
University of Thessaly, Department of Special Education, Greece

*Serbian Proofreading*  
Maja Ivanović, MA

*Translation into English*  
Maja Ivančević Otanjac

*Secretary*  
Sanja Ćirić

Number of copies:  
200

*Printed by:*  
„Planeta Print”, Belgrade

ISSN 1452-7367

Published four times a year. Financial support since 2010:  
Ministry of Education and Science of the Republic of Serbia.

Belgrade, Visokog Stevana 2, +381 11 2920 451  
Email: pdnauka@fasper.bg.ac.rs

Dragana STANIMIROVIĆ<sup>1</sup>  
Luka MIJATOVIĆ  
Univerzitet u Beogradu  
Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju

## **DRUŠTVENA PODRŠKA INSTITUCIJA ZDRAVSTVENE ZAŠTITE SLEPIM ADOLESCENTIMA I NJIHOVIM PORODICAMA**

*Društvena podrška se odnosi na strukturu, kvalitet i funkciju socijalne mreže kojoj pojedinac pripada. Smatra se izuzetno značajnim izvorom za prevladavanje stresa. Oblici društvene podrške su emocionalna, informaciona i konkretna, a svaki od ovih vidova podrške može biti pružen neformalnim i formalnim putem. Budući da su porodice sa slepim adolescentom više izložene stresu i da su češće upućene na traženje formalne društvene podrške od sistema zdravstvene zaštite, nameće se pitanje da li postoje razlike u opažanju nivoa i sadržaja ovog vida podrške između porodica sa slepim adolescentom i porodica sa adolescentom tipičnog razvoja. Uzorak su činile po 32 porodice. Podaci o sadržaju i nivou društvene podrške zdravstva dobijeni su od očeva, majki i adolescenata putem nedirektivno vođenog intervjua i skale procene. Rezultati istraživanja su pokazali da su obe grupe porodica nezadovoljne, kao i da su porodice sa slepim adolescentom znatno nezadovoljnije i da im je potrebna „posebna“ podrška. Analiza sadržaja podrške sistema zdravstvene zaštite ukazuje na brojne sličnosti u opažanju između eksperimentalne i kontrolne grupe, s tim što porodice sa slepim adolescentom imaju i neka dodatna očekivanja, naročito u pogledu informacione i emocionalne podrške zdravstvenih ustanova.*

**Ključne reči:** društvena podrška, zdravstvena zaštita, porodica, slepoća

---

1 E-mail: dragana-s@open.telekom.rs

## UVODNA RAZMATRANJA

Društvena podrška odnosi se na kvalitet, strukturu i funkciju socijalne mreže kojoj osoba pripada, a definiše se kao interpersonalna razmena koja uključuje emocije, potvrđivanje i pomoć (Vlajković, 1998). Društvena podrška se najčešće posmatra kao posredujući faktor između krize i određenog životnog događaja. Ovako viđena, ona utiče na nastanak, tok i ishod krize i to na dva načina: neposredno i posredno. Neposredan uticaj društvene podrške ogleda se u menjanju značenja kriznog životnog događaja, kao i efektima na ishod krize. Posredno, društvena podrška može delovati putem modifikacije reakcija na životni događaj i reakcija u krizi.

Značaj društvene podrške kao važnog faktora u prevladavanju stresa, odavno je prepoznat od strane brojnih istraživača u oblasti zaštite mentalnog zdravlja. Često je potvrđivana veza između društvene podrške i dobrog zdravlja, niske stope smrtnosti i bržeg oporavka nakon bolesti (Cohen & Syme, 1985; Hale, Hannum, & Espelage, 2005; Hurdle, 2001, prema Singletary et. al, 2009). Autori Cohen i McKay (1984), na primer, iznose teoriju po kojoj se društvena podrška posmatra kao neka vrsta amortizera (ublaživača) dejstva svakodnevnih stresora, potencijalno štetnih po somatsko i mentalno zdravlje (prema Singletary et. al, 2009, str.500).

Papakonstatinou i Papadopoulos daju sistematizovan pregled dosadašnjih pokušaja konceptualizacije oblika društvene podrške. Moguće je nabrojati šest kategorija podrške: intimna interakcija, materijalna pomoć, fizička asistencija, vođenje, povratna informacija i socijalna participacija (Huurre, Komulainen, & Aro, 1999, prema Papakonstatinou & Papadopoulos, 2010 ). Prema Weiss-u, u aspekte društvene podrške se ubrajaju: privrženost, socijalnu integraciju, mogućnost za pružanje brige, potvrđivanje vrednosti, stvaranje zajedništva i vođenje (Weiss, 1974, prema Papakonstatinou & Papadopoulos, 2010). Birch i Etzion razlikuju četiri elementa društvene podrške: emocije, procena, informacije i instrumentalni elementi (Birch, 1998; Etzion, 1984, prema Papakonstatinou & Papadopoulos, 2010). Cohen i Hoberman takođe izdvajaju četiri funkcije društvene podrške: funkcija procene, podrška u izgrađivanju samopoštovanja, podrška u doživljavanju pripadanja i opipljiva, konkretna podrška (Cohen & Ho-

berman,1983, prema Papakonstatinou & Papadopoulos, 2010). Neki autori navode tri tipa podrške: emocionalna, informaciona i opipljiva – konkretna (Chien-Huey Chang & Schaller, 2000; Cohen & Wills, 1985; prema Papakonstatinou & Papadopoulos, 2010), a prisutno je i još jedno shvatanje društvene podrške, po kome se ona javlja u samo dva vida, kao emocionalna i praktična (Brough & Pears, 2004; Kef, 1997, prema Papakonstatinou & Papadopoulos, 2010).

Gledište po kome se društvena podrška javlja u tri oblika: kao emocionalna, materijalna (praktična) i informaciona, navodi i Schaefer. Ova podela se smatra najpotpunijom i najzastupljenijom u radovima iz ove oblasti. „Emocionalna podrška se odnosi na dobijanje pažnje, naklonosti i ljubavi. Pod materijalnom podrškom podrazumeva se svaki oblik konkretne pomoći: novac, nega u bolesti itd. Informativna podrška sastoji se u razjašnjavanju, objašnjavanju, davanju saveta“ (Vlajković, 1998, str.104).

Od izuzetne važnosti je i podela društvene podrške na neformalnu i formalnu. Neformalnu društvenu podršku predstavlja oslanjanje na pomoć roditelja, prijatelja i drugih značajnih osoba, koja se pruža tokom spontanih interakcija, dok formalnu društvenu podršku čine jasno definisani obrasci pružanja pomoći u krizi od strane institucija zdravstvene i socijalne zaštite, ustanova obrazovanja i sl.

Još jedan bitan aspekt u proučavanju društvene podrške jeste doživljaj podrške iz ugla osobe koja prima podršku. Postoji razlika između opažene podrške (ne mora biti identična onoj koja je realno dobijena) i očekivane podrške. „Način na koji ljudi percipiraju postojeću socijalnu podršku može ojačati njihovo uverenje da je drugima do njih stalo i da ih cene, povećati njihovo samopoštovanje i samopoverenje u sposobnost suočavanja sa budućim stresorima“ (Mitić, 2007, str.190-191). Delotvornost društvene podrške, međutim, može biti umanjena, kako od strane onih koji pomoć primaju, tako i od strane onih koji je pružaju (Mitić, 2007). Naime, pružanje i/ili primanje podrške može biti praćeno „osećajem krivice, dužnosti ili preterane zavisnosti“ (Mitić, 2007, str.191). Može doći i do situacije da osoba koja prima pomoć nije sposobna da je i uzvрати ili, pak, do ometanja u procesu pružanja podrške ponekad dolazi usled toga što se „potencijalni pomagači ponašaju na neprimerene načine“ (Mitić, 2007, str.191).

Budući da su osobe sa ometenošću više izložene stresu, od posebnog je značaja proučavanje njihovog doživljaja društvene podrške. Istra-

živanje koje su obavili Li i Moore (1998, prema Singletary et.al, 2009), pokazalo je da do postizanja dobrobiti kod osoba sa ometenošću može doći ukoliko su integrisane u društvo, a da bi uopšte došlo do procesa integracije, neophodno je postojanje jake i podržavajuće društvene mreže. Međutim, pored značaja pružanja podrške osobama sa ometenošću, „tek je nedavno utvrđeno da društvena podrška može imati i određene negativne aspekte, kao što su bes i hostilnost, koji mogu štetno uticati na život osoba sa hroničnom ometenošću“ (Cimarolli & Boerner, 2005, str.521). Naime, negativni aspekti društvene podrške ogledaju se u načinu na koji se pomoć pruža, oblicima pomoći i emocijama koje prate sam čin pružanja podrške. Kao česti primeri negativne društvene podrške navode se prezaštićivanje, izbegavanje, nepružanje adekvatnih informacija koje su u vezi sa ometenošću, nepokazivanje interesovanja za osobu kojoj se pomoć pruža ili pak previše pažnje, ljubaznosti i želje da se pomogne i sl. (Papakonstatinou & Papadopoulos, 2010).

Kako ometenost člana porodice utiče na sve njene članove i porodicu u celini, socijalna mreža porodice i njenih članova i društvena podrška koju dobijaju, odnosno njihova percepcija te podrške je od izuzetnog značaja. U oblasti formalne društvene podrške značajan resurs predstavljaju institucije zdravstvene zaštite koje su za osobe sa ometenošću i njihove porodice od posebne važnosti jer se u zdravstvenim ustanovama postavlja dijagnoza, obavlja lečenje i rehabilitacija.

Kada je dijagnoza, recimo trajno oštećenje vida na nivou totalne slepote, konkretna podrška na nivou lečenja vidnih funkcija nije moguća, ali informaciona i emocionalna jesu. Izuzetno je značajno na koji način se pacijentu, odnosno porodici saopštava dijagnoza i prognoza. Jedan od autora koji je detaljno razradio principe i postupak „saopštavanja loših vesti“ je Hilton Davis. On piše: „Hroničnu bolest ne možemo da otklonimo, ali možemo da prihvatimo činjenicu da su problemi stvarni i da pripadaju porodici. Možemo da poštujemo porodicu shvatajući da će uspeti da se izbori sa teškoćama i više od toga. Možemo takođe da pokušamo da joj prenesemo svoje poštovanje, jer će se zbog toga bolje osećati a samim tim i biti sposobnija da se nosi sa teškoćama“ (Davis, 1996, str. 14).

Iako su procedure lečenja i rehabilitacije vezane za konkretnu pomoć i podršku one se mogu sprovoditi na različite načine, što u dobroj meri zavisi od ličnosti zdravstvenog radnika. Svi više volimo lekara

koji je spreman da nas sasluša i da nam pruži što više informacija koje se tiču našeg zdravlja i bolesti, nego onoga koji se prema pacijentu ponaša kao da je stvar.

Kao deo inicijative „Zdravi ljudi do 2010.“, centri za kontrolu bolesti i prevenciju (the Centers for Disease Control and Prevention - CDC) ispitali su pokazatelje zdravstvenog stanja osoba s ometenošću. „Njihovi rezultati pokazuju da mnoge osobe sa ometenošću imaju sekundarne zdravstvene komplikacije koje se mogu prevenirati, od kojih neke dovode do preranih smrti (CDC, 2001). Utvrđeno je da, u poređenju sa ljudima koji nisu ometeni, pojedinci sa ometenošću imaju više stope hroničnih stanja“ (Vash and Crewe, 2004, p. 48).

Stanimirović (2005) na uzorku od 32 porodice sa slepim adolescentom nalazi daleko veću učestalost visokostresnih životnih događaja, nego u porodicama kontrolne grupe, među kojima značajno mesto zauzimaju hirurške intervencije člana porodice. Podatak da su slepi bili podvrgnuti brojnim oftalmološkim intervencijama je očekivan. „Međutim, interesantno je da je učestalost operacija roditelja veća u porodicama sa slepim adolescentom nego u kontrolnoj grupi porodica - pretežno se radi o operacijama srca“ (Stanimirović, 2005, str. 124).

Odgovori dobijeni u strukturisanom intervjuu sa 33 majke i 24 očeva iz 36 porodica sa slepim, odnosno slabovidim detetom na uzrastu od 2 do 23 godine pokazuju da su iskustva roditelja sa zdravstvenim ustanovama pozitivna u 51,2% slučajeva, kao i da „u 42% porodica postoji stalna potreba za zdravstvenom zaštitom jednog ili više članova porodice“ (Dragojević, 2005, str. 68).

Podaci Stanimirović (2005), prikupljeni u intervjuu sa svim članovima iz po 26 nuklearnih porodica, ukazuju na neke specifičnosti socijalne mreže porodica sa slepim detetom uzrasta 7 do 12 godina u poređenju sa porodicama kontrolne grupe. Navodimo one koji su relevantni za temu našeg rada:

- Kada su u pitanju potpune porodice: „Porodica više povezana sa zdravstvenim institucijama. Te veze su za sve najčešće stresne ili jako stresne“ (Stanimirović, 2005, str. 46).
- Slično, kada su u pitanju nepotpune porodice: „Porodice imaju jače veze sa ustanovama zdravstvene zaštite, ali su one obično stresne“ (Stanimirović, 2005, str. 48).



Značajan vid društvene podrške institucija zdravstvene zaštite predstavlja činjenica da se u mnogim zemljama iz zdravstvenih fondova izdvajaju sredstva za nabavku pomagala namenjenih osobama sa ometenošću. U Srbiji je ovo regulisano *Pravilnikom o medicinsko-tehničkim pomagalima* (2008). Prema ovom *Pravilniku*, sredstva za pomagala se obezbeđuju iz fondova obaveznog zdravstvenog osiguranja. U članu 83. navode se očna pomagala na koja osiguranik ima pravo: (1) naočare, ram i stakla za korekciju; (2) teleskopske naočare (naočare sa specijalnim sistemom sočiva); (3) lupa (staklo za povećanje); (4) kontaktna sočiva; (5) očne proteze; (6) tiflotehnička pomagala. Član 97 definiše na koja tiflotehnička pomagala ima pravo osigurano slepo lice: Brajeva pisaća mašina; reproduktor (ukoliko pravo na ova pomagala nije ostvareno po propisima PIO); Brajev sat; naočari sa tamnim staklima od plastične mase; beli štap za slepe; govorni softver za srpski jezik za slepa lica. Članom 98. *Pravilnika* reguliše se postupak ostvarivanja prava na ova pomagala.

Imajući sve ovo na umu, nameće nam se pitanje u kojoj meri postojeća društvena podrška institucija zdravstvene zaštite zadovoljava potrebe osoba sa ometenošću, posebno slepih osoba i njihovih porodica i kako bi mogla da se poboljša. Naše istraživanje daje doprinos odgovoru na ovo pitanje.

Svrha istraživanja bila je da ispita kako slepi adolescenti i njihovi roditelji opažaju nivo dobijene i nivo očekivane društvene podrške od institucija zdravstvene zaštite.

### **Ciljevi istraživanja**

1. utvrditi da li postoje statistički značajne razlike između eksperimentalne i kontrolne grupe u percepciji nivoa dobijene društvene podrške institucija zdravstvene zaštite adolescentima i njihovim porodicama;
2. utvrditi da li postoje statistički značajne razlike između eksperimentalne i kontrolne grupe u percepciji nivoa očekivane društvene podrške institucija zdravstvene zaštite adolescentima i njihovim porodicama;
3. utvrditi da li postoje statistički značajne razlike između nivoa dobijene i očekivane društvene podrške institucija zdravstvene

- ne zaštite adolescentima i njihovim porodicama prema percepciji adolescenata i roditelja eksperimentalne grupe;
4. utvrditi da li postoje statistički značajne razlike između nivoa dobijene i očekivane društvene podrške institucija zdravstvene zaštite adolescentima i njihovim porodicama prema percepciji adolescenata i roditelja kontrolne grupe;
  5. utvrditi šta čini sadržaj dobijene i očekivane društvene podrške institucija zdravstvene zaštite prema percepciji adolescenata i roditelja eksperimentalne grupe, a šta prema percepciji adolescenata i roditelja kontrolne grupe.

## METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

### **Uzorak**

Uzorak je obuhvatio po 32 porodice eksperimentalne i kontrolne grupe. U svakoj porodici ispitani su adolescent, uzrasta 14 do 26 godina, i njegovi roditelji. Eksperimentalnu grupu su činile porodice sa slepim adolescentom, a kontrolnu porodice sa adolescentom tipičnog razvoja. Sve porodice su bile potpune i bez ozbiljnih porodičnih, bračnih ili ličnih psihičkih problema. Jedan od kriterijuma bio je da članovi porodice, ne računajući adolescente eksperimentalne grupe koji su slepi prema klasifikaciji Svetske zdravstvene organizacije, nemaju intelektualno, senzorno ili telesno oštećenje.

Grupe su u celini ujednačene po polu, starosti, profesionalnom statusu i redosledu rođenja adolescenta, broju dece u porodici, starosti majke, starosti oca, školskoj spremi roditelja i sredini (seoska-gradska).

### **Prikupljanje i obrada podataka**

Podaci o nivou i kvalitetu dobijene i očekivane društvene podrške prikupljeni su u nedirektivno vođenom intervjuu. Pitali smo adolescente i njihove roditelje u kojoj meri i na koji način institucije zdravstvene zaštite pružaju, ili su pružale konkretnu, informacionu i emocionalnu pomoć ili podršku adolescentu i članovima njegove porodice, kao i koliko konkretnu, informacionu i emocionalnu podršku bi trebalo da im

pružaju u idealnoj situaciji i na koji način bi to trebalo da čine. Stepen dobijene, odnosno očekivane društvene podrške ispitanici su procenjivali na trostepenoj skali: uopšte ne; malo; mnogo. Podsticani su da navedu što više načina dobijene i očekivane društvene podrške i da ih ilustruju primerima. Svi intervjui su snimani. Kvalitativna analiza je izvršena na osnovu audio-zapisa, a statistička obrada podataka pomoću statističkog programa - SPSS. Od statističkih postupaka korišćeni su univarijantna analiza varijanse (ANOVA), kojom su utvrđivane razlike između eksperimentalne i kontrolne grupe na procenjivanim varijablama i t-test za parne uzorke, kojim su proveravane razlike unutar grupa.

## REZULTATI I DISKUSIJA

U Tabeli 1 prikazane su razlike, dobijene postupkom analize varijanse, između eksperimentalne i kontrolne grupe u percepciji nivoa dobijene društvene podrške institucija zdravstvene zaštite.

*Tabela 1 - Razlike između eksperimentalne i kontrolne grupe u percepciji nivoa dobijene društvene podrške institucija zdravstvene zaštite*

ANOVA	ASe	ASk	F	Sig.
Dobijena konkretna podrška prema adolescentu	2.09	1.66	10.585	0.002
Dobijena informaciona podrška prema adolescentu	1.53	1.22	3.808	0.056
Dobijena emocionalna podrška prema adolescentu	1.44	1.16	3.257	0.076
Dobijena konkretna podrška prema majci	2.31	1.94	6.723	0.012
Dobijena informaciona podrška prema majci	1.38	1.28	.437	0.511
Dobijena emocionalna podrška prema majci	1.41	1.16	3.456	0.068
Dobijena konkretna podrška prema ocu	2.28	1.72	13.684	0.000
Dobijena informaciona podrška prema ocu	1.63	1.22	6.071	0.017
Dobijena emocionalna podrška prema ocu	1.63	1.13	10.783	0.002

Što se tiče konkretne podrške, razlike su statistički značajne i iz perspektive adolescenta i iz perspektive oba roditelja. Ovo je logično

s obzirom da su porodice sa slepim adolescentom sigurno više upućene na institucije zdravstvene zaštite. Kada su u pitanju informaciona i emocionalna podrška, razlike između eksperimentalne i kontrolne grupe nisu statistički značajne sa stanovišta adolescenata i njihovih majki, ali jesu sa stanovišta očeva. U uvodnom delu smo naglasili značaj ovih oblika podrške porodicama sa detetom ometenim u razvoju tokom lečenja i rehabilitacije, počev od saopštavanja dijagnoze. Rezultati jasno pokazuju da se ovim oblicima podrške u sistemu zdravstvene zaštite poklanja malo pažnje. Ipak, izgleda da su očevi slepe dece uspešniji u pribavljanju ove podrške, nego sama deca/adolescenti ili majke (viši prosečni skorovi za informacionu i emocionalnu podršku). Ili se to očevima možda samo čini? Da li se možda radi o rodnim razlikama? Prema Rosenfield (2005) postoji podela s obzirom na rodnu ulogu na javnu i privatnu sferu. Prva pripada očevima, a druga, uključujući brigu o deci, majkama. Ali, kada je u pitanju ozbiljna bolest deteta očevi su angažovani, bar isto toliko koliko i majke.

Razlike između eksperimentalne i kontrolne grupe u percepciji nivoa očekivane društvene podrške institucija zdravstvene zaštite, dobijene analizom varijanse, prikazane su u Tabeli 2.

*Tabela 2 - Razlike između eksperimentalne i kontrolne grupe u percepciji nivoa očekivane društvene podrške institucija zdravstvene zaštite*

ANOVA	ASe	ASk	F	Sig.
Očekivana konkretna podrška prema adolescentu	2.34	1.78	15.172	0.000
Očekivana informaciona podrška prema adolescentu	1.81	1.50	3.138	0.081
Očekivana emocionalna podrška prema adolescentu	1.69	1.41	2.407	0.126
Očekivana konkretna podrška prema majci	2.50	2.06	9.553	0.003
Očekivana informaciona podrška prema majci	1.78	1.52	1.750	0.191
Očekivana emocionalna podrška prema majci	1.84	1.41	5.595	0.021
Očekivana konkretna podrška prema ocu	2.44	1.84	15.829	0.000
Očekivana informaciona podrška prema ocu	1.97	1.44	9.077	0.004
Očekivana emocionalna podrška prema ocu	1.94	1.31	14.486	0.000

Što se tiče konkretne podrške razlike su značajne i iz perspektive adolescenata i iz perspektive roditelja. Porodice sa slepim adolescentom očekuju više konkretne podrške nego porodice sa adolescentom tipičnog razvoja.

Razlike u vezi očekivane informacione podrške značajne su samo između očeva eksperimentalne i kontrolne grupe, što potvrđuje tezu da ovaj oblik podrške zauzima važno mesto u sistemu vrednosti očeva dece ometene u razvoju. Što se tiče emocionalne podrške, oba roditelja eksperimentalne grupe su značajno kritičnija nego roditelji kontrolne grupe, tj. više žude za emocionalnom podrškom nego roditelji adolescenata tipičnog razvoja.

U Tabeli 3 su prikazane razlike između dobijene i očekivane društvene podrške institucija zdravstvene zaštite prema procenama slepih adolescenata i njihovih roditelja, dobijene t-testom za parne uzorke.

*Tabela 3 - Razlike između dobijene i očekivane društvene podrške institucija zdravstvene zaštite prema procenama slepih adolescenata i njihovih roditelja*

	t	Df	Sig.
Dobijena - očekivana konkretna podrška prema adolescentu	-3.215	31	0.003
Dobijena - očekivana informaciona podrška prema adolescentu	-2,738	31	0.010
Dobijena - očekivana emocionalna podrška prema adolescentu	-2,490	31	0.018
Dobijena - očekivana konkretna podrška prema majci	-2.675	31	0.012
Dobijena - očekivana informaciona podrška prema majci	-3.227	31	0.003
Dobijena - očekivana emocionalna podrška prema majci	-3.458	31	0.002
Dobijena - očekivana konkretna podrška prema ocu	-2.396	31	0.023
Dobijena - očekivana informaciona podrška prema ocu	-2.978	31	0.006
Dobijena - očekivana emocionalna podrška prema ocu	-3.304	31	0.002

Vidimo da su sve razlike statistički značajne na nivou 0.01, pa se može reći da su očekivanja od zdravstvenih institucija u pogledu konkretne, informacione i emocionalne podrške znatno veća od onoga što one pružaju slepim adolescentima i njihovim roditeljima.

Razlike između dobijene i očekivane društvene podrške institucija zdravstvene zaštite prema procenama adolescenata bez oštećenja vida i njihovih roditelja, dobijene t-testom za parne uzorke, prikazane su u tabeli 4. Izuzev razlika između dobijene i očekivane konkretne podrške po majci, sve ostale su statistički značajne na nivou .01 ili .05. Očigledno su jedino majke adolescenata tipičnog razvoja zadovoljne onim što zdravstvo pruža kao konkretnu pomoć i podršku.

*Tabela 4 - Razlike između dobijene i očekivane društvene podrške institucija zdravstvene zaštite prema procenama adolescenata bez oštećenja vida i njihovih roditelja*

	t	df	Sig.
Dobijena - očekivana konkretna podrška prema adolescentu	-2.104	31	0.044
Dobijena - očekivana informaciona podrška prema adolescentu	-3.483	31	0.002
Dobijena - očekivana emocionalna podrška prema adolescentu	-3.215	31	0.003
Dobijena - očekivana konkretna podrška prema majci	-1.679	31	0.103
Dobijena - očekivana informaciona podrška prema majci	-2.784	31	0.009
Dobijena - očekivana emocionalna podrška prema majci	-2.784	31	0.009
Dobijena - očekivana konkretna podrška prema ocu	-2.104	31	0.044
Dobijena - očekivana informaciona podrška prema ocu	-2.946	31	0.006
Dobijena - očekivana emocionalna podrška prema ocu	-2.675	31	0.012

## Kvalitativna analiza

Kvalitativna analiza odgovora ispitanika ukazala je na neke sličnosti i razlike u opažanju sadržaja društvene podrške institucija zdravstvene zaštite porodicama sa slepim adolescentom i porodicama sa adolescentom tipičnog razvoja. Pomenućemo ono što je reprezentativno za odgovore jednih i drugih i navešćemo neke ilustrativne primere.

Članovi porodica kontrolne grupe, kao konkretnu podršku zdravstvenih ustanova najčešće pominju lekove („*Idemo samo po lekove*“), recepte („*Idemo po recepte kad moramo*“), upute („*Kada je nešto ozbiljnije izabrani lekar mi napiše uput za specijalistu*“), bolovanja („*Dobijao sam bolovanje kad god mi je trebalo*“), preglede („*Onda su mi radili ultra zvuk...*“) i operacije („*Imao sam operaciju žuč*“, „*Operisali su mi srce*“).

Slepi adolescenti pominju iste ove usluge - lekove/recepte, upute, preglede, bolovanja, operacije, ali naglašavaju da ne vole da idu kod lekara: „*Lekari su mi se smučili još dok sam bio/la mali/a. Radije odbojum kod kuće nego da idem kod njih...*“, „*Obično pošaljem oca, idem baš kad moram...*“. O operacijama nerado govore ili ih se ne sećaju jer su bili mali. Neki od njih imaju očne proteze i kažu: „*Imam lepe oči. Naplatili smo participaciju od zdravstva. Ne znam tačno koliko i kako je to išlo. Za taj deo je zadužen moj otac*“. Iz odgovora, kako slepih adolescenata tako njihovih roditelja, saznajemo da su na obezbeđivanju pomoći i podrške institucija zdravstvene zaštite očevi angažovani zajedno sa majkama ili više od njih.

Roditelji slepih adolescenata su uglavnom fokusirani na pokušaje 'povratka vida' i teško ih je 'odlepiti' od te teme. Detaljno opisuju gde su sve išli i šta je sve urađeno: „*Išli smo i u Nemačku. Tamo ga pregledali... i ništa do sad*“, „*Razočaran sam bio u startu što je do toga došlo...Dolazili su neki eminentni stručnjaci. Imam i neke kasete. Pokušavali smo i sa Fjodorov klinikom...*“. Ima i odgovora kao što je: „*Prva je stvar da mi dete nismo izgubili*“. Na insistiranje intervjuera govore o zdravstvenim problemima ostalih članova porodice, uključujući svoje, i uslugama zdravstvenih ustanova - uputi, operacije, kontrole, bolovanja, recepti. Pominju se i prava ostvarena preko Fonda zdravstva: „*Posle operacije srca dobila sam tri nedelje na Zlataru*“, „*... to smo naplaćivali preko Nemanjine*“.

Pod informacionom podrškom institucija zdravstvene zaštite ispitanici obe grupe podrazumevaju tačne i pravovremene informacije koje su dobili u domovima zdravlja, bolnicama i Fondu zdravstva o



nadležnoj ustanovi i lekaru, radnom vremenu, proceduri zakazivanja, pregleda i sl., postupku refundiranja sredstava, dijagnozi i prognozi bolesti. Za roditelje eksperimentalne grupe je i u ovom slučaju u prvom planu ono što su im lekari govorili o mogućnosti 'povratka vida' njihovog deteta: „Čekajte, jednoga dana će biti presađivanje oka“, „...oni su rekli jednostavno da za to nema nade, da je to veliki rizik raditi...Rekli su da ništa ne mogu da garantuju. Dobro je što tako kažu. Greota bi bilo da nekoga vuku za nos i kažu mu da ima nade...“.

Što se tiče emocionalne podrške ispitanici obe grupe govore o razumevanju, ljubaznosti, spremnosti da se sasluša i taktičnosti, navodeći pozitivne primere takvog ponašanja zdravstvenog osoblja: „Ona nas je saslušala kao da smo joj najrođeniji... To je retkost“, „Lekari su bili zainteresovani. Pratili su slučaj i bili puni razumevanja i tolerancije“, „razbili su moje strahove...“.

Slepi adolescenti i njihovi roditelji od institucija zdravstvene zaštite očekuju sve što i njihovi vršnjaci tipičnog razvoja i mnogo više od toga. Opšte zamerke na rad i ponašanje osoblja su slične u eksperimentalnoj i kontrolnoj grupi. Navešćemo delove iskaza koji ukazuju na to kako mladi i odrasli percipiraju stanje u zdravstvu: „Malo su posvećeni svom zanimanju. Prepišu recept i to je sve“, „Površni su, otaljavaju...“, „Ne mogu generalno govoriti. Činjenica je da u svakom poslu ima ljudi koji otaljavaju i da ima onih koji korektno rade, a ovi drugi su obično i ljubazni, i objasne i kažu. Na žalost prvih ima mnogo više. Oni mogu biti i grubi, neodgovorni su...“, „Ne vodi se računa. Znam ljudi nemaju ni volje da rade jer su male plate i onda faktički izivljavaju se, viču. Ali, bar ono osnovno konkretno bi mogli“, „ne dao ti Bog da stigneš u njihove ruke. Bolnice su nam užas. Nega nikakva, niko te ne gleda...“ Dok neki jednostavno daju paušalne ocene i ne objašnjavaju razloge: „Nezadovoljna sam njihovim odnosom, ponašanjem.“, drugi ukazuju da je stanje u zdravstvu posledica opšteg stanja u državi: „Stanje u zdravstvu je posledica celokupnog stanja u društvu. To nije opravdanje, već samo konstatacija“, „Kao što sve kod nas loše funkcioniše tako i zdravstvo. Opšta erozija...“. U opisu uslova u kojima rade kažu: „Od lekara u sadašnjim uslovima ne očekujem ništa drugo, sem ono osnovno, konkretno - da mi prepišu recept“, „U uslovima u kojima rade dobro rade“, „U uslovima u kojima rade ne može se od njih ni očekivati nekakvo razumevanje. Samo ono što moraju da odrade oni odrade. Da su drugačiji uslovi moglo bi se razgovarati“. U proceni ljudskog fakto-



ra česte su tvrdnje: „...u pitanju je ljudski faktor – nemar, neodgovornost, nemotivisanost“.

Konkretizovano zamerke se odnose na zakazivanje nekoliko meseci ranije, limitiranost broja pacijenata, čekanje („Svima zakažu u isto vreme, a onda čekaš po nekoliko sati“, „Da ne primaju od 7 do 8 knjižice, nego celog dana, da ne prave gužvu džabe u čekaonici“), problemi oko dobijanja uputa („Kada smo primetili da ne vidi odveli smo ga na VMA. Pregledali su ga i tražili su uput. Otišla sam kod njegove lekarke, ali ona nije htela da mi da uput, a mi tamo ne možemo bez njenog uputa“, „Morala sam to da odradim privatno jer doktorka nije htela da mi da uput“), problemi oko priznavanja osiguranja („Dok je bio u školi nije bilo problema. Sad, kada je osiguran kao nezaposlen dešava se da neće da ga prime...“ (član poljoprivrednog domaćinstva)), komplikovane procedure i nemogućnost realizacije prava („Rešenje je dobio odavno i overavali smo ga, ali od pomagala ništa. Znamo i druge kojima je to propalo“, „Odbili su me na komisiji za...“).

Mnogi ispitanici smatraju da se ništa ne može uraditi ako nemaš vezu ili 'bez poklona': „Sve smo uradili preko prijatelja...“, „Da mi tetka nije lekar...“, „Znao je lekar i da ga vrati. Kaže: „Neće da sarađuje. Naučite ga da sarađuje. Kako da ja naučim dete od tri godine da sarađuje sa lekarom. Ustvari, očekivao je poklon. Sledeći put sa poklonom – dete je odmah sarađivalo, iako se isto ponašao“. Neki govore o korupciji u zdravstvu: „Zna se koliko je jedna operacija, koliko ona teži lekaru, sestri i ostalom osoblju“, „Čim su dobili pare odmah su me stavili na program“. Čini se da su porodice eksperimentalne grupe više revoltirane ovim problemima, što je verovatno posledica učestalijih osujećenja. Oni ističu da bi slepi, bez obzira da li su deca ili odrasli, trebalo da imaju prednost tj. da idu kod lekara preko reda. Ima primera zdravstvenih ustanova u kojima se ovo poštuje, ali to nije zakonski regulisano.

Porodice sa slepim adolescentom imaju i dodatna očekivanja u pogledu finansijskih sredstava: „Trebalo bi da finansiraju lečenje, a ne da porodica mora sama da obezbedi sredstva. Ali toga nema, niti će biti“.

Slepe adolescente i njihove roditelje iritira ponašanje zdravstvenog osoblja, kao i porodice kontrolne grupe, zbog površnosti, neljubaznosti..., ali i dodatno jer ne umeju da se ponašaju sa slepima (npr. obraćaju se pratiocu): „Ono što mi smeta je što niko ne uvažava pacijenta... I da ne pitaju onoga ko je sa mnom šta me boli“, „Dobro, to što ne mogu

*konkretno da pomognu – to je u redu. Pomognu koliko mogu. Ali, umesto da oni govore roditeljima šta treba da rade, obrnuto je. Sa decom koja ne vide uopšte ne umeju da se ponašaju“.*

Članovi porodica eksperimentalne grupe ukazuju na još dva značajna područja u kojima, po njihovom mišljenju, institucije zdravstvene zaštite zakazuju. Prvo je upoznavanje roditelja sa činjenicom gutbitka vida njihovog deteta: „*Oni su odradili njihov deo rutinski ono što su mogli i onda je porodica prepuštena sebi. Čak ni ono kako da saopšte, da malo upute roditelje*“, „*U prvom momentu kada saopšte dijagnozu ti nisi u stanju to da čuješ; „Niko se time ne bavi“.*

U okviru nastavnih predmeta koji se odnose na savetovanje u rehabilitaciji studenti Fakulteta za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju dobijaju saznanja o tome kako da 'saopšte loše vesti'. Između ostalog, u prvom momentu, „*U ovom stupnju bi trebalo saopštiti samo ono što je apsolutno neophodno, osim ukoliko dalje detalje ne zatraže sami roditelji, pošto će šok ometati i njihovo razumevanje i zadržavanje onoga što čuju“ (Davis, 1996, str. 102).*

Drugo je područje - pružanje informacija i saveta roditeljima o specifičnostima razvoja deteta koje ne vidi i mogućnostima koje su im na raspolaganju. Roditelji dece i adolescenata sa oštećenjem vida koriste u tom kontekstu sledeće tvrdnje: „*Trebalo bi da pomognu i roditeljima koji dobiju slepo dete. Kada je bio mali mi ništa nismo znali. Grešili smo. Lekari znaju. Kod njih ideš, a ništa ne kažu šta treba*“, „*Dete koje ne vidi i roditelji prvo sa lekarima dođe u kontakt. Od njih treba da dobiju savete...*“, „*Lekarka koja ga je vodila kao bebu trebala je sa svim ostalim da nas upozna kada smo saznali da ima slab vid – šta nas čeka. Razvoj će biti takav i takav. On to i to može tako i tako. Imate te i te mogućnosti – za školu... A to ništa nije bilo*“, „*Trebalo bi da postoji neki zdravstveni centar u kome bi roditelji dobili sva uputstva šta da rade sa takvim detetom, šta ih očekuje i kakva su prava takvog deteta nakon njihove smrti*“. Dakle, ovi roditelji žude za posebnom informacionom i emocionalnom podrškom zdravstvenih ustanova.

## ZAKLJUČAK

Činjenica da porodicama sa slepim članom treba znatno više podrške institucija zdravstvene zaštite nego tipičnim porodicama, povlači sa sobom pitanje načina na koji se podrška može obezbediti i pružiti. Rezultati našeg istraživanja su pokazali da su obe grupe porodica nezadovoljne, kao i da su porodice sa slepim adolescentom znatno nezadovoljnije i da im je potrebna „posebna“, odnosno dodatna podrška. Kvalitativna analiza odgovora dala nam je pregled zamerki i ideja za poboljšanje svih vidova podrške zdravstvenih ustanova.

Imajući u vidu da ni porodice sa adolescentom tipičnog razvoja nisu u potpunosti zadovoljne podrškom koju dobijaju od zdravstva, pružanje bilo kakve vrste „posebne“ (dodatne) podrške zvuči u najmanju ruku utopistički. Uprkos tome, od izuzetne je važnosti izneti značaj takve vrste podrške koju porodice sa članom oštećenog vida najčešće ne dobijaju pri susretima sa lekarima i medicinskim osobljem. Suočavanje sa činjenicom gubitka vida predstavlja izuzetno stresan događaj tokom koga uglavnom izostaje podrška lekara. U tim situacijama, pomoć koja se može dobiti od porodice i prijatelja ne može da nadomesti nedostatak formalne pomoći koju može pružiti isključivo stručno lice. Saopštavanje dijagnoze se najčešće izvodi krajnje „tehnički“, bez dovoljno empatije i krajnje šturo, sa malo informacija o toku bolesti i prognozi, što može stvoriti pogrešne predstave o bolesti kod osobe koja se suočava sa gubitkom vida i njene porodice. Na osnovu brojnih istraživanja se zaključilo da se način pružanja zdravstvene usluge u vidu stava, ljubaznosti i topline procenjuje kao značajniji od tehničkih aspekata pružene usluge (Mitić, 2007). Međutim, lekar i pacijent na različite načine opažaju vreme provedeno u lekarskoj ordinaciji – za lekara „saradljiv bolesnik je onaj koji ume i mora da: izloži problem kratko i jasno, ali sa dovoljno detalja da bi se postavila dijagnoza; ne oduzima previše vremena; ne pita previše, jer ima neograničeno poverenje“ (Mitić, 2007, str.182). Sa druge strane, pacijenti uglavnom očekuju znatno više podrške od one koju dobijaju.

Poražavajuća je činjenica da je u sistemu zdravstvene zaštite gotovo nemoguće dobiti psihosocijalnu podršku kao i da najveći broj korisnika nije u mogućnosti da traži bilo kakva alternativna rešenja. Hilton Davis na vrlo interesantan način daje viđenje tog problema: „Malo

ljudi radi u svojstvu specijalističkih savetnika u oblasti dečjeg zdravlja, a veoma mali broj porodica se upućuje u institucije izvan zdravstva radi psihosocijalne pomoći. Zbog tako oskudnih sredstava, svaki član osoblja, od recepcionera do pedijatra, mora biti svestan psihosocijalnog dejstva bolesti na sve porodice sa kojima se sreće, i mora pokušati da pruži pomoć“ (Davis, 1996, str. 50).

## LITERATURA

1. Cimarolli, V.R., Boerner, K. (2005). Social support and well-being in adults who are visually impaired. *Journal of visual impairment and blindness*, 99 (9), 521-534.
2. Davis, H. (1996). Savetovanje roditelja hronično obolele ili dece ometene u razvoju. Beograd: Institut za mentalno zdravlje.
3. Dragojević, N. (2005). Portret porodica sa slepim i slabovidim detetom. *Istraživanja u defektologiji 7*. Beograd: Defektološki fakultet, Centar za izdavačku delatnost – CIDD, 65-77.
4. Papakonstatinou, D., Papadopoulos, K. (2010). Forms of social support in the workplace for individuals with visual impairments. *Journal of visual impairment and blindness*, 104 (3), 183-187.
5. Mitić, M. (2007). Zdravstvena psihologija. U: J. Berger i M. Mitić (ur) *Uvod u kliničku psihologiju*. Beograd: Centar za primenjenu psihologiju, 167-198.
6. Pravilnik o medicinsko-tehničkim pomagalima koja se obezbeđuju iz sredstava obaveznog zdravstvenog osiguranja. Službeni glasnik RS. Br. 22/08.
7. Rosenfield, S. (2005). Rod i mentalno zdravlje: da li više psihopatoloških fenomena pokazuju žene, muškarci, ili podjednako (i zašto)? U A. Dimitrijević (ur.) *Savremena shvatanja mentalnog zdravlja i poremećaja* (str.321-351). Beograd: Zavod za udžbenike i nastavna sredstva.
8. Singletary, C., Goowyn, M.A. & Carter, A. P. (2009). Hope and social support in adults who are legally blind at a training center. *Journal of visual impairment and blindness*, 103 (8), 500-504.

9. Stanimirović, D. (2005). Stres u porodicama sa slepim adolescentom – Specifičnosti individualnog i porodičnog prevladavanja. Doktorska disertacija. Beograd: Univerzitet u Beogradu, Filozofski fakultet.
10. Stanimirović, D. (2005). Socijalna mreža porodica sa slepim detetom. *Istraživanja u defektologiji* 7. Beograd: Defektološki fakultet, Centar za izdavačku delatnost – CIDD, 43-54.
11. Vash, C. and Crewe, N. (2004). Psychology of disability. New York: Springer Publishing Company.
12. Vlajković, J. (1998). *Životne krize i njihovo prevazilaženje*. Beograd: Plato.

## **HEALTH CARE SOCIAL SUPPORT TO BLIND ADOLESCENTS AND THEIR FAMILIES**

Dragana Stanimirović, Luka Mijatović  
*University of Belgrade*  
*Faculty of Special Education and Rehabilitation*

### Summary

Social support refers to the structure, quality and function of social networks to which an individual belongs. It is considered a very important source of coping with stress. The forms of social support are emotional, informational and instrumental, and each of these forms of support can be provided in a formal and an informal way. Since families with blind adolescents are more exposed to stress and are more often in need of formal social support from the health care system, the question is whether there are differences in perception of the level and content of this type of support between families with blind adolescents and families with typically developing adolescents. The sample consisted of 32 families in an experimental and 32 families in a control group. Data on the content and level of health care social support were obtained from fathers, mothers and adolescents by means of non-directive interviews and the assessment scale. The results showed that both groups of families are not satisfied with perceived health care social support, and that families with blind adolescents are significantly less satisfied. Content analysis of the health care support system shows numerous similarities in perception between the experimental and control groups. However, families with blind adolescents may have some additional expectations, especially in terms of informational and emotional support of health establishment.

**Key words:** social support, health care, family, blindness

*Primljeno, 9.5.2011.*

*Prihvaćeno, 30.5.2011.*