



UNIVERZITET U NOVOM SADU
MEDICINSKI FAKULTET NOVI SAD
AKADEMSKE DOKTORSKE STUDIJE
JAVNO ZDRAVLJE

**KVALITET ŽIVOTA ODRASLIH
OSOBA SA MOTORNIM
INVALIDITETOM NA TERITORIJI
VOJVODINE**

DOKTORSKA DISERTACIJA

Mentor: Prof. dr Eržebet Ač Nikolić

Kandidat: Dr Sonja Šušnjević

Novi Sad, 2015 godine

UNIVERZITET U NOVOM SADU

Univerzitet u Novom Sadu
Medicinski fakultet Novi Sad
Ključna dokumentacijska informacija

Redni broj: RBR	
Identifikacioni broj: IBR	
Tip dokumentacije: TD	Monografska dokumentacija
Tip zapisa: TZ	Tekstualni štampani materijal
Vrsta rada (dipl., mag., dokt.): VR	Doktorska disertacija
Ime i prezime autora: AU	Dr Sonja Šušnjević
Mentor (titula, ime, prezime, zvanje): MN	Prof. dr Eržebet Ač Nikolić
Naslov rada: NR	Kvalitet života odraslih osoba sa motornim invaliditetom na teritoriji Vojvodine
Jezik publikacije: JP	srpski
Jezik izvoda: JI	srp. / eng.
Zemlja publikovanja: ZP	Republika Srbija
Uže geografsko područje: UGP	AP Vojvodina
Godina: GO	2015.
Izdavač: IZ	autorski reprint
Mesto i adresa: MA	Novi Sad, Medicinski fakultet, Hajduk Veljkova 3

Fizički opis rada: FO	7 poglavlja, 186 strana, 267 literarna citata, 43 grafikona, 36 tabela, 2 priloga
Naučna oblast: NO	Medicina
Naučna disciplina: ND	Socijalna medicina
Predmetna odrednica, ključne reči: PO	Kvalitet života, osobe sa invaliditetom, aktivnosti svakodnevnog života, socijalna uključenost, mentalno zdravlje, zaposlenost, nivo obrazovanja, bračno stanje
UDK	613.7/.8-056.24/.29
Čuva se: ČU	Biblioteka Medicinskog fakulteta, Hajduk Veljkova 3, Novi Sad
Važna napomena: VN	
Izvod: IZ	<p>Svetska zdravstvena organizacija definiše kvalitet života kao percepciju pojedinca o sopstvenom položaju u životu u kontekstu kulture i sistema vrednosti u kojima živi kao i prema svojim ciljevima, očekivanjima, standardima i interesovanjima. To je širok koncept koga čine: fizičko zdravlje pojedinca, psihološki status, materijalna nezavisnost, socijalni odnosi i njihovi odnosi prema značajnim karakteristikama spoljašnje sredine.</p> <p>Procenjuje se da preko bilion ljudi živi sa nekim oblikom invaliditeta, što čini oko 15% svetske populacije. Prisustvo bilo kakvog telesnog invaliditeta kod osobe može značajno da utiče na njen psihofizički i socijalni razvoj. Procenjivanje uticaja fizičkog invaliditeta na svakodnevni život odslikava kakvo je funkcionisanje i blagostanje te osobe iz dana u dan i u različitim domenima života, što zapravo predstavlja procenu kvaliteta života.</p> <p>Istraživanje predstavlja studiju preseka na uzorku od 227 odraslih osoba sa motornim invaliditetom u Vojvodini, koji su članovi udruženja osoba sa invaliditetom. Kao instrument istraživanja korišćen je posebno kreiran upitnik za procenu kvaliteta života osoba sa invaliditetom.</p> <p>Osnovni cilj istraživanja je bio da se proceni kvalitet života osoba sa invaliditetom u odnosu na fizičko, socijalno i emocionalno funkcionisanje kod odraslih osoba sa motornim invaliditetom na teritoriji Vojvodine, kao i da se utvrdi postojanje razlike u kvalitetu života u</p>

odnosu na nivo obrazovanja, zaposlenost i bračno stanje.

Podaci prikupljeni tokom ankete su kontrolisani na validnost, kodirani i unošeni u posebno kreiranu bazu podataka. Odabrana su pitanja i formirani domeni/skale (fizičkog, emocionalnog i socijalnog funkcionisanja i samoprocene zdravlja) na osnovu matrica korelacija, ICC i vrednosti Kronbah alfa. Aritmetička vrednost, mediana, standardna devijacija, minimalna i maksimalna vrednost i 95% interval poverenja su izračunate za svaki domen kvaliteta života.

Dobijene vrednosti domena i sumarnih skala su komparirane u odnosu na pol i bračno stanje ispitanika, (t-test, Mann-Whitney test), a ANOVA metodom i Kruskal-Wallis testom je vršena komparacija srednjih vrednosti u odnosu na nivo obrazovanja i status zaposlenosti ispitanika. Za sve testove su navedeni nivoi statističke značajnosti (p vrednosti).

Studija je uključila 227 osoba sa motornim invaliditetom u Vojvodini, 120 muškaraca (52,9%) i 107 žena (47,1%). Prosečna starost ispitanika je bila 47 godina. U najvećem broju slučajeva uzrok invaliditeta je povreda (33,0%), zatim neurološko oboljenje (26,0%), urođena bolest (20,7%), teško reumatsko oboljenje (13,7%), cerebrovaskularni inzult (2,6%) i ostala stanja (4%). U pogledu ortopedskih pomagala, invalidska kolica koristi 30,4% ispitanika, štap 37,0%, šetalicu 3,1%, aparat za podizanje stopala 3,5%, dok ostatak navodi ostalo (štake, antidekubitusni krevet...).

Psihometrijska analiza je pokazala da je za definisanje domena fizičkog funkcionisanja bilo moguće uključiti 5 pitanja iz upitnika, za domen emocionalnog funkcionisanja 10 pitanja a za domen socijalnog funkcionisanja 3 pitanja. Skala za svaki domen se kretala u intervalu od 0 do 100.

Set od 5 pitanja uključenih u skalu fizičkog funkcionisanja definisali su kapacitet fizičkih sposobnosti. Prosečna vrednost domena fizičkog funkcionisanja za sve ispitanike je iznosila 85,0 (SD=18.9) sa 95% CI u rasponu od 82,6 do 87,5. Utvrđena je statistički značajna razlika za ovaj domen u odnosu na zaposlenost ($p=0.067$) dok u odnosu na nivo obrazovanja i bračno stanje nema statistički značajne razlike.

	<p>Set od 10 pitanja uključenih u skalu emocionalnog funkcionisanja definisali su emocionalni status ispitanika. Prosečna vrednost domena emocionalnog funkcionisanja za sve ispitanike je iznosila 62,5 (SD=20,0) sa 95% CI u rasponu od 59,9 do 65,1. Utvrđena je statistički značajna razlika za ovaj domen u odnosu na nivo obrazovanja ($p=0.048$) dok u odnosu na zaposlenost i bračno stanje nema statistički značajne razlike.</p> <p>Set od 3 pitanja uključenih u skalu socijalnog funkcionisanja definisali su kapacitet socijalnih aktivnosti. Prosečna vrednost domena socijalnog funkcionisanja za sve ispitanike je iznosila 72,0 (SD=27,6) sa 95% CI u rasponu od 68,4 do 75,6. Utvrđena je statistički značajna razlika za ovaj domen u odnosu na nivo obrazovanja ($p=0.067$) dok u odnosu na zaposlenost i bračno stanje nema statistički značajne razlike.</p>
Datum prihvatanja teme od strane Senata: DP	
Datum odbrane: DO	
Članovi komisije: (ime i prezime / titula / zvanje / naziv organizacije / status) KO	<p>predsednik: Doc. dr Snežana Ukropina, docent, Institut za javno zdravlje Vojvodine, Medicinski fakultet, Novi Sad</p> <p>član: Prof. dr Vera Grujić, redovni profesor u penziji</p> <p>član: Doc. dr Vesna Mijatović Jovanović, docent, Institut za javno zdravlje Vojvodine, Medicinski fakultet, Novi Sad</p> <p>član: Doc. dr Olja Nićiforović Šurković, docent, Institut za javno zdravlje Vojvodine, Medicinski fakultet, Novi Sad</p> <p>član: Doc. dr Vladimir Petrović, docent, Institut za javno zdravlje Vojvodine, Medicinski fakultet, Novi Sad</p>

University of Novi Sad
Faculty of Medicine
Key word documentation

Accession number: ANO	
Identification number: INO	
Document type: DT	Monograph documentation
Type of record: TR	Textual printed material
Contents code: CC	Ph.D. Thesis
Author: AU	Sonja Šušnjević, MD
Mentor: MN	Prof. dr Eržebet Ač Nikolić, MD, PhD
Title: TI	Quality of life of adult persons with motoric disability in Vojvodina
Language of text: LT	Serbian
Language of abstract: LA	eng. / srp.
Country of publication: CP	Republic of Serbia
Locality of publication: LP	Vojvodina
Publication year: PY	2015.
Publisher: PU	Author's reprint
Publication place: PP	Novi Sad, Faculty of Medicine, Hajduk Veljkova 3
Physical description: PD	7 chapters, 186 pages, 267 references, 43 graphs, 36 tables, 2 supplements
Scientific field SF	Medicine
Scientific discipline SD	Public Health

Subject, Key words SKW	Quality of Life, Disabled Persons, Activities of Daily Living, Social Participation, Mental Health, Educational Status, Marital Status
UC	
Holding data: HD	Library of Medical Faculty, Novi Sad, Hajduk Veljkova 3
Note: N	
Abstract: AB	<p>The World Health Organization defines quality of life (QoL) as “an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value systems where they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad concept affected in a complex way by a person's physical health, psychological state, personal beliefs, social relationships and their relationship to salient features of their environment.”</p> <p>Over a billion people are estimated to live with some form of disability. This corresponds to about 15% of the world's population. The presence of any sort of physical disability in person can significantly influence their physical, mental and social development. The assessment of the effects of a disability on every day, life reflects on the functioning and wealth of a person on daily basis and in various segments of life, that actually represents the assessment of their quality of life.</p> <p>The research represents a cross-sectional study of the sample of 227 adults with motoric disability in Vojvodina, who are registered in associations of people with disability. Especially created questionnaire was used to assess quality of life.</p> <p>The aim of this study was to investigate the relationship between physical (PF), emotional (EF) and social functioning (SF) domain of QoL and education level, employment and having life partner of disabled persons.</p> <p>The data collected during the survey were checked for validity, then coded and entered into a specially created database. The questions were selected, four scales / domains (physical, emotional, social functioning and self assessment of health) were formed based on the correlation matrices, intercorrelation coefficient (ICC) and Crombach alpha values. Mean value, median, standard deviation, minimum and</p>

maximum values and 95% of confidence interval was calculated for all domain of QoL.

The values obtained in the field of physical, emotional and social functioning were compared as per gender and marital status of the participants, using t-test, Mann-Whitney test, ANOVA method and Kruskal Wallis test were used to compare the mean values in respect to level of education and employment status of the respondents. For all the tests, the levels of statistical significance (p) were provided.

The study involved 227 adults with motoric disability in Vojvodina, 120 men (52.9%) and 107 women (47.1%). Average age of the participants was 47 years of age. The cause of disability in the largest number of the interviewees were the injury (33.0%), then neurological conditions (26.0%), inborn condition (20.7%), serious rheumatic disease (13.7%), cerebrovascular insult (2.6%) and other (4%). As for the orthopedic tools, wheelchairs are used by 30.4% participants, stick 37.0%, walker is used by 3.1% and the orthoses for elevating feet 3.5%, whereas the rest of the interviewees state other (different orthopedic tools such as crutches, anti decubitus mattresses etc).

Psychometric analysis showed that in order to define the domain on physical functioning from the questionnaire applied it was possible to include the 5 questions, for emotional functioning domain 10 questions and for domain on social functioning 3 questions. The sum of all selected questions for every domain forms the scale in the range from 0 to 100.

The set of five questions stated for the scale of physical functioning indicate the capacity of physical functioning. The average value of PF domain for all the interviewees is 85.0 (SD=18.9) with 95% CI in the range of 82.6 to 87.5. The difference in regard to employment status ($p=0.067$) is statistically significant but there is not statistically significant difference in regard level of education and marital status.

The set of ten questions stated for the scale of emotional functioning. The average value of EF domain for all the interviewees is 62.5 (SD=20.0) with 95% CI in the range of 59.9 to 65.1. The difference in regard to level of education ($p=0.048$) is statistically significant

	<p>but there is not statistically significant difference in regard to employment status and marital status.</p> <p>The set of three questions stated for the scale of social functioning indicate the capacity of social interaction. The average value of SF domain for all the interviewees is 72.0 (SD=27.6) with 95% CI in the range of 68.4 to 75.6.</p> <p>The difference in regard to the level of education is statistically significant ($p < 0.001$) but there is not statistically significant difference in regard to employment status and marital status.</p>
Accepted on Senate on: AS	
Defended: DE	
Thesis Defend Board: DB	<p>president: Doc. dr Snežana Ukropina, M.D., Ph.D.</p> <p>member: Prof. dr Vera Grujić, M.D., Ph.D.</p> <p>member: Doc. dr Vesna Mijatović Jovanović, M.D., Ph.D.</p> <p>member: Doc. dr Olja Nićiforović Šurković, M.D., Ph.D.</p> <p>member: Doc. dr Vladimir Petrović, M.D., Ph.D.</p>

SADRŽAJ

1	UVOD.....	1
1.1	Koncept invalidnosti.....	1
1.2	Definicije invalidnosti	8
1.3	Klasifikacija invalidnosti.....	10
1.4	Epidemiologija invalidnosti.....	11
1.5	Prava osoba sa invaliditetom.....	16
1.6	Kvalitet života	22
1.6.1	Merenje kvaliteta života u vezi sa zdravljem.....	33
1.6.2	Upitnici za ispitivanje kvaliteta života u vezi sa zdravljem.....	36
1.7	Kvalitet života kod osoba sa invaliditetom.....	41
2	CILJEVI I HIPOTEZE ISTRAŽIVANJA.....	45
3	METOD RADA	46
3.1	Opis uzorka i način rada	46
3.2	Obrada podataka i statističke metode.....	48
4	REZULTATI.....	50
4.1	Demografske i socijalno-ekonomske karakteristike ispitanika.....	50
4.2	Karakteristike invaliditeta.....	53
4.3	Skale / domeni	67
4.3.1	Domen 1 - Skala fizičkog funkcionisanja - samozbrinjavanje - D1	68
4.3.2	Domen 2 - Skala socijalnog funkcionisanja - D2.....	70
4.3.3	Domen 3 - Skala osećanja u vezi života - D3.....	72
4.3.4	Domen 4 - Skala samoprocene zdravlja - D4.....	74
4.3.5	Domeni i kontrolna pitanja.....	75
4.4	Vrednosti domena i sumarnih skala u odnosu na pol, obrazovanje, postojanje partnera i prihode ispitanika sa motornim invaliditetom.....	79
4.4.1	Domen 1 - Skala fizičkog funkcionisanja - samozbrinjavanje - D1 u odnosu na pol, obrazovanje, postojanje partnera i prihode.....	79
4.4.2	Domen 2 - Skala socijalnog funkcionisanja - D2 u odnosu na pol, obrazovanje, postojanje partnera i prihode	81
4.4.3	Domen 3 - Skala osećanja u vezi života - D3 u odnosu na pol, obrazovanje, postojanje partnera i prihode.....	84

4.4.4	Domen 4 - Skala samoprocene zdravlja - D4 u odnosu na pol, obrazovanje, postojanje partnera i prihode.....	86
4.5	Sumarne skale	88
4.5.1	Sumarna skala fizičko zdravlje - QOL_MI_fiz.....	90
4.5.2	Sumarna skala mentalno zdravlje - QOL_MI_ment.....	92
5	DISKUSIJA	94
5.1	Instrument istraživanja.....	94
5.2	Anketiranje i karakteristikeuzorka.....	102
5.3	Fizičko zdravlje.....	110
5.4	Socijalno funkcionisanje.....	116
5.5	Emocionalno zdravlje.....	124
5.6	Samoprocena kvaliteta života.....	130
5.7	Značaj sprovedenog istraživanja.....	135
6	ZAKLJUČCI.....	136
7	LITERATURA	138
8	PRILOZI.....	158

1 UVOD

Invalidnost predstavlja jedan od najznačajnijih javnozdravstvenih i socijalnih problema današnjice, kako u svetu tako i u našem regionu.

Epidemiolozi upozoravaju da će zahvaljujući uspesima u javnozdravstvenim i medicinskim naukama, iz kojih rezultira porast stope preživljavanja i očekivanog trajanja života, invalidnost kao problem rasti u svim zemljama sveta. Stručnjaci prognoziraju da se u budućnosti očekuje blagi porast broja osoba sa invaliditetom (OSI) iz više razloga:

- produžavanja dužine života, stoga i povećanja broja osoba sa invaliditetom u starijim godinama;
- preživljavanje sve većeg broja dece sa zdravstvenim problemima koji se ne mogu izlečiti savremenim sredstvima;
- sve veći rizik i češća pojava povređivanja na radu, u kući, školi, saobraćaju, sportu, ratovima i drugim nesrećama;
- bolja dijagnostika, praćenje i registracija slučajeva onesposobljenosti.

Najčešći uzrok onesposobljenosti je još uvek veliki broj hroničnih degenerativnih oboljenja i stanja koja trajno oštećuju mnoge strukture i funkcije organizma (1).

1.1 Koncept invalidnosti

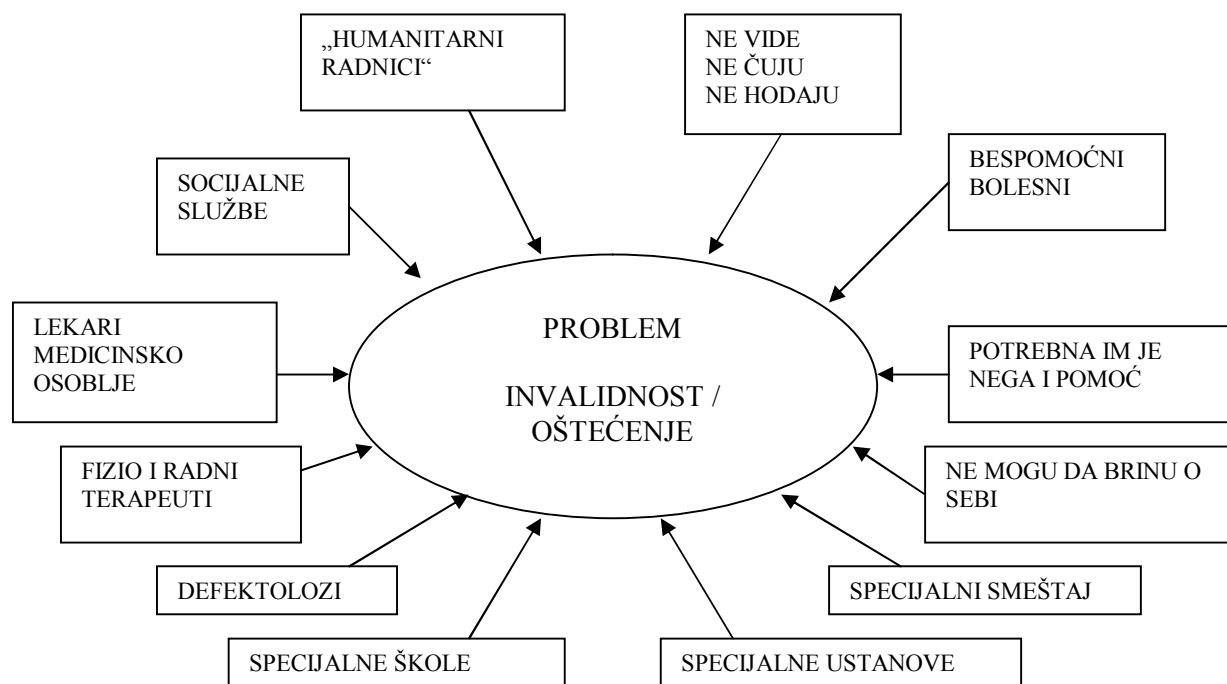
Invalidnost predstavlja multidimenzionalni fenomen, nastao kao rezultat interakcije ljudi sa zdravstvenim problemom i njihove okoline. Kroz istoriju provlači se nekoliko modela invalidnosti: verski model/model milosrđa, medicinski model/genetski model, socijalni model, društveni model/model ljudskih prava (2).

Model milosrđa vidi OSI kao žrtvu, prema ovom modelu OSI ne mogu hodati, govoriti, videti, učiti ili raditi. Invaliditet se smatra deficitom, a OSI nisu u mogućnosti da pomognu sebi i vode nezavisan život, nego im je potrebna pomoć, simpatija, ljubav, milosrđe, posebne usluge i institucije kao što su specijalne škole ili domovi (2).

Razvoj koncepta invalidnosti reflektuje skoro u potpunosti generalni koncept razvoja bolesti i zdravlja, gde se od niza različitih paradigmi koje su se kroz istoriju javljale izdvajaju medicinski i socijalni model.

Medicinski model sagledava invalidnost kao individualni problem, direktno prouzrokovan bolešću, povredom ili nekim drugim oštećenjem zdravlja i zbog toga zahteva medicinsku pomoć i negu koju pružaju profesionalci (grafikon 1). Osnovni način rešavanja problema invalidnosti, po ovom modelu, jeste lečenje, rehabilitacija i adaptacija individue na postojeće stanje, sagledavajući prirodu invalidnosti gotovo isključivo kao nešto što se odnosi na pojedinca i na njegove fizičke, senzorne ili intelektualne nedostatke, odnosno oštećenja (3, 4). Sve ovo znači da je invalidnost viđena kao lična tragedija. Prvo, invalidnost se vidi kao problem na individualnom nivou, drugo, izjednačava se sa individualnim funkcionalnim ograničenjima, i treće, medicinsko znanje i praksa određuju mogućnosti lečenja i nege (5, 6).

Grafikon 1. Medicinski model/pristup invalidnosti



Izvor: Rajkov G. *Različiti pa šta? Neka razmišljanja o jeziku invalidnosti*. U Trkulja, J. (op.) *Prava osoba sa invaliditetom*. Beograd: CUPS, 2003; 71-79.

Socijalni model dijametralno suprotno od medicinskog modela shvata invalidnost kao socijalno definisan problem i stavlja težište na barijere sa kojima se OSI suočavaju u svakodnevnom životu - kako kao pojedinci, tako i kao grupa (6, 7).

Socijalni model je koncept koji polazi od svesti da neki pojedinci imaju fizičke i psihološke razlike koje mogu uticati na njihovu sposobnost funkcionisanja u društvu, međutim, ističe da je društvo, odnosno, barijere koje postoje u društvu, a koje ne uzimaju u obzir njihove potrebe, uzrok što pojedinac sa fizičkim ili psihološkim razlikama postaje „invalid“. Barijere se mogu podeliti tri kategorije: okruženje, ekonomske i kulturne (2).

Osobama sa teškoćama kretanja, okolina onemogućava kretanje i komuniciranje kao osobama bez invaliditeta, jer je dizajnirana od strane osoba bez invaliditeta, za život osobe bez invaliditeta. Osoba u invalidskim kolicima je „nesposobna“ samo ako okolina nije prilagođena za osobe u invalidskim kolicima, koja zahtevaju izgradnju rampi, liftove, široka vrata i hodnike, kao i prateću opremu, poput prekidača za svetlo, motornih vrata itd. Iako su te promene na dobrobit osoba koje koriste invalidska kolica, od toga mogu imati koristi i osobe bez invaliditeta (2).

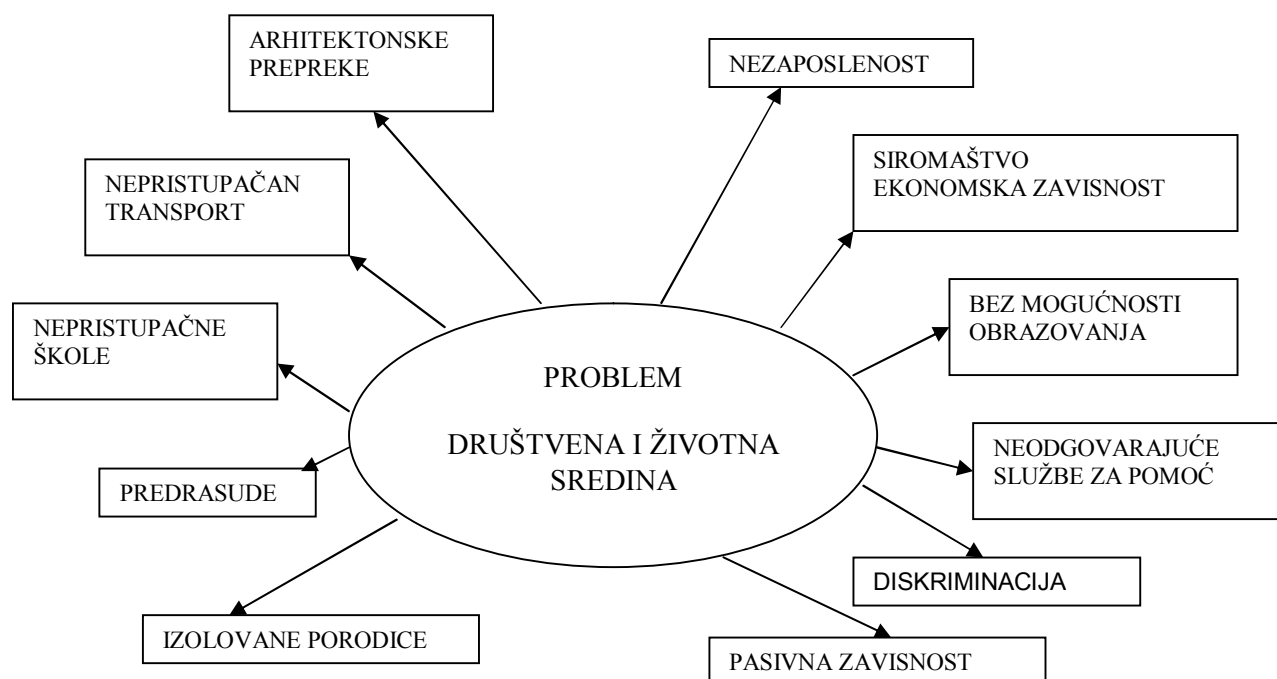
Ekonomski društvo ne pruža iste mogućnosti OSI kao osobama bez invaliditeta. To počinje još u školi, a nastavlja se tokom celog života, posebno tokom njihove karijere. U školi, nastavni sadržaji su dizajnirani za osobe bez invaliditeta i nastavne metode nisu prikladne za neke OSI. Kada je u pitanju obrazovanje, OSI su više nego dvostruko češće bez kvalifikacije u odnosu na osobe bez invaliditeta, a samo oko polovine OSI u radnoaktivnoj životnoj dobi je zaposleno u poređenju sa 80% osoba bez invaliditeta (2).

Radno mesto i tradicionalna uloga na poslu često ne odgovaraju OSI. Kulturološki gledajući, društvo čini da se OSI osećaju manje vrednim zbog predrasuda i negativnih stavova zajednice bez invaliditeta. Predrasude su povezane sa priznavanjem razlika, a ispoljavaju se u jeziku i terminologiji koja se koristi za opisivanje OSI, što je posledica medicinskog etiketiranja. Masovni mediji takođe su odgovorni za stvaranje negativnih stereotipa i predrasuda (2).

Prema navedenom modelu društvo stvara različite prepreke (vidljive i nevidljive), koje su ograničavajući faktor u životu OSI i ukazuje da je odgovornost društva da ukloni prepreke da bi se osigurao pristup i učešće. Kroz informacije, podizanje svesti i obrazovanje postojeće prepreke se mogu ukloniti da bi se OSI omogućilo ispunjenje prava na učešće i uključivanje u sve aspekte društvenog života (8). Prema ovom modelu „invalidnost nije lična karakteristika, već prazan prostor između individualnih kapaciteta i zahteva sredine“ (3).

Socijalni model, u centar rešavanja problema vezanih za zadovoljenje potreba OSI, stavlja OSI koja nije više samo pasivni korisnik nego aktivni učesnik u modifikovanju okoline koja će joj omogućiti da vodi ekonomski i socijalno produktivan život (grafikon 2) (6).

Grafikon 2. Socijalni model/pristup invalidnosti



Izvor: Izvor: Rajkov G. Različiti pa šta? Neka razmišljanja o jeziku invalidnosti. U Trkulja, J. (yp.) Prava osoba sa invaliditetom. Beograd: CUPS, 2003; 71-79.

Poznavanje osnovnih karakteristika dva modela je od posebnog značaja za razumevanje razlika koje nastaju primenom određenog modela (tabela 1) (9).

Tabela 1. Od medicinskog ka socijalnom modelu invalidnosti

OD MEDICINSKOG	⇒	KA SOCIJALNOM MODELU
Individualni problem	⇒	Problem je u društvu
Razlike u sposobnostima čine osobu izolovanom i neadekvatnom	⇒	Razlike u sposobnostima čine resurs i potencijal koji teži uključenju
Procena nesposobnosti	⇒	Usmerenost na sposobnosti
Mi i oni: isključivnje - (ne tolerancija)	⇒	Svi mi zajedno: uključenost i vrednovanje
Društvo bira za „njih“	⇒	Osobe sa invaliditetom odlučuju o sebi
Profesionalci znaju najbolje	⇒	Ljudi poseduju različite vrste znanja
Model invalidnosti koji teži izolaciji, sa ciljem kontrole ili izlečenja – zaceljenja	⇒	Model invalidnosti koji traži učešće u životu, zahteva promene u okruženju i ponašanju odnosno pristupu
Orjentisanost na institucije	⇒	Orjentisanost na zajednicu
Bazirano na milosrđu	⇒	Bazirano na ljudskim pravima
Pacijent odnosno korisnik	⇒	Građanin

Izvor: Briefing to the Incoming Minister for Disability Issues 2002. Appendix 4: An historical overview of disability services and policies in New Zealand, Ministry of Social Development, Office for Disability Issues, New Zealand. 2002.

Problem socijalnih barijera, barijera u životnom okruženju koje presudno utiču na isključivanje OSI iz društvene sredine, istakla je i Unija telesnih invalida protiv segregacije, koja definiše invalidnost kao nedostatak, odnosno, restrikciju aktivnosti uzrokovanih od strane različitih društvenih organizacija koje ne uzimaju u obzir specifičnosti osoba sa fizičkim oštećenjima i na taj način ih isključuju iz društvenih aktivnosti. U individualnom modelu, invalidnost predstavlja patologiju, ličnu nesreću, dok socijalni model ukazuje na invaliditet prouzrokovan socijalnim barijerama (10).

Model „ljudskih prava“ usmeren je na dostojanstvo ljudskog bića, pri čemu su u kontekstu invaliditeta naročito važne četiri vrednosti: dostojanstvo, autonomija, jednakost i solidarnost, a prepoznavanje vrednosti ljudskog dostojanstva služi kao podsetnik da OSI imaju udeo u društvu i polažu pravo na to društvo (11).

Primena sva četiri modela u pristupu invalidnosti prikazana su u tabeli 2, iz koje se vidi na koji način osobe bez invaliditeta klasifikuju „invaliditet“ i doživljavaju osobu sa invaliditetom u svakodnevnom životu i kakve to posledice može imati po samu OSI. Ovi modeli mogu uticati na naše misli, reči ili ponašanje, pa nije neuobičajeno da se u svakodnevnoj praksi, čak i u stručnoj, svesno ili nesvesno, koristi jedan od tih modela ili mešavina sva četiri modela (12).

Tabela 2 Primeri za četiri modela pristupa invalidnosti

SITUACIJA	MODEL MILOSRĐA	MEDICINSKI MODEL	SOCIJALNI MODEL	MODEL ZASNOVAN NA PRAVIMA
Mlada žena koja koristi kolica	„Kakva šteta, ova prekrasna žena je vezana za invalidska kolica, ona se više nikada neće moći udati, imati decu i brinuti se za svoju porodicu.“	„O, ovo je jadna žena, ona je trebala da ode kod lekara i razgovara sa njim, ako postoji terapija koja bi joj mogla omogućiti da opet hoda, kao i svi drugi.“	„Zajednica stvarno treba da izgradi rampe ispred javnih objekata kako bi osobe koje žive u njoj mogle da učestvuju u društvenom životu.“	„Kada dobije posao, njen poslodavac će morati da joj prilagodi radni prostor. To je njeno pravo!“
Osoba sa mentalnim poremećajem	„Pogledajte ovog siromašnog, zbunjenog čoveka. On izgleda kao da je mentalno retardiran, bilo bi mu bolje da živi kod staratelja gde će neko brinuti o njemu.“	„Možda postoji neki lek ili tretman koji bi mogao poboljšati njegovo stanje. On bi trebao da ide kod psihijatra.“	„To je dobro rešenje što on živi sa svojim bratom, tako da je okružen osobama bez invaliditeta.“	„Gde on želi da živi? Hajde da ga pitamo!“
Roditelji sa detetom koje ima oštećenje sluha	„Mora da je vrlo tužno imati dete i znati da nikada neće moći samostalno živeti.“	„Siguran sam da će za nekoliko godina biti dostupni slušni aparati koji će ovom detetu omogućiti da bolje čuje.“	„Mi smo svi trebali da naučimo znakovni jezik, tako da možemo komunicirati sa ovim detetom i svim drugim osobama koje imaju oštećenje sluha.“	„Kada to dete odraste, studiraće na fakultetu, ako to želi.“

Izvor: Handicap International, Federal Ministry for Economic Cooperation and Development (2010)

Poslednjih godina Svetska zdravstvena organizacija čini ozbiljne pokušaje u integraciji medicinskog i socijalnog modela i formulisanju trećeg, biopsihosocijalnog modela, koji treba da predstavlja koherentni pogled na različite perspektive zdravlja sa biološkog, socijalnog i individualnog aspekta. Tako je početkom 21. veka usvojena Međunarodna klasifikacija funkcionisanja, invalidnosti i zdravlja - ICF (WHO, 2001), zasnovana na nacionalnim i međunarodnim istraživanjima. Ona odražava model ljudskog funkcionisanja u kojem se na funkcionisanje i invalidnost gleda kao na rezultate uzajamnog delovanja fizičkog ili mentalnog stanja osobe, kao i društvenog i fizičkog okruženja. ICF predstavlja sintezu bioloških i društvenih modela bolesti i funkcionisanja i predstavlja okvir za merenje zdravlja i invalidnosti (13).

Samostalni život osoba ne znači fizički samostalno obavljanje svakodnevnih aktivnosti, već podrazumeva da osoba samostalno donosi odluke o načinu zadovoljavanja svojih potreba, koje sama najbolje poznaje. OSI nisu pasivni primaoci nege i staranja, već ljudi koji mogu i imaju pravo da kontrolišu svoj život, da prave izbor, donose odluke i za njih preduzimaju odgovornost, kao i da daju doprinos društvu u kome žive. OSI treba da kreiraju, upravljaju, kontrolišu i vrednuju usvojenu politiku i rad službi koje utiču na njihov život (14).

1.2 Definicije invalidnosti

Svetska zdravstvena organizacija (SZO) je osamdesetih godina dvadesetog veka dala prvu Međunarodnu klasifikaciju oštećenja, invalidnosti i hendikepa. Prema ovoj klasifikaciji definisana su najvažnija stanja.

Oštećenje je svaki gubitak ili abnormalnost psihološke, fiziološke ili anatomske strukture ili funkcije. Oštećenje može da postoji ali i da se ne primećuje, niti da smeta osobi u njenom svakodnevnom funkcionisanju, ili obavljanju posla kojim se bavi.

Invalidnost je svako ograničenje ili nedostatak sposobnosti (izazvanih oštećenjem) za obavljanje aktivnosti na način ili do nivoa koji se smatra normalnim za ljudska bića.

Hendikep je teškoća ili nedostatak mogućnosti (usled oštećenja ili invalidnosti) koje pojedinac ima u obavljanju životnih aktivnosti koje su normalne za njegovu dob, političku, socijalnu i kulturnu sredinu (15). Prema Mariniću (2008) hendikep proizilazi iz nemogućnosti prilagođavanja, očekivanjima ili društvenim normama (16).

Međunarodna klasifikaciji invalidnosti i zdravlja Svetske zdravstvene organizacije iz 2000. godine (*International Classification of Functioning and Disability - ICFIDH-2*) definiše invaliditet kao gubitak ili ograničenje mogućnosti da se učestvuje u društvu na istom nivou sa drugima i to zbog socijalnih prepreka i prepreka u životnom okruženju (13). Ona na funkcionisanje pojedinca i invalidnost, gleda kao na rezultate uzajamnog delovanja fizičkog ili mentalnog stanja osobe, kao i društvenog i fizičkog okruženja. Invalidnost nije

obeležje osobe, nego niza činioca koji stvaraju društveno okruženje. Zbog toga je potrebno aktivno društveno delovanje kako bi došlo do promena koje bi omogućile puno učešće osoba sa invaliditetom u društvu i pružanje jednakih prilika svim pojedincima (13).

Jedna od definicija invalidnosti je da, ona predstavlja stanje privremenog ili trajnog, delimičnog ili potpunog smanjenja fizičkih i/ili intelektualnih sposobnosti usled nasleđenog, urođenog ili stečenog oboljenja, oštećenja, poremećaja, starosti i onesposobljenosti (17).

Invalidnost je društveni fenomen čiji se koncept menjao sa razvojem ljudskog društva i proističe iz interakcije osoba sa fizičkim, senzornim ili intelektualnim oštećenjima sa okruženjem. OSI su, usled različitih društvenih barijera (fizičkih, komunikacijskih, psihosocijalnih i drugih) dovedene u neravnopravan položaj, potpuno onemogućene ili delimično ograničene u vršenju životnih aktivnosti i punom učešću u svim sferama društvenog života (18).

Unutar pravnog sistema Republike Srbije ne postoji jedinstvena, sveobuhvatna definicija invalidnosti i invaliditeta. Oba pojma definisana su u više zakona, podzakonskih akata i strateških dokumenata.

Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom (ZSDOSI), osobe sa invaliditetom definiše kao osobe sa urođenom ili stečenom fizičkom, senzornom, intelektualnom ili emocionalnom onesposobljenošću koje usled društvenih ili drugih prepreka nemaju mogućnosti ili imaju ograničene mogućnosti da se uključe u aktivnosti društva na istom nivou sa drugima, bez obzira na to da li mogu da ostvaruju pomenute aktivnosti uz upotrebu tehničkih pomagala ili službi podrške (član 3. stav 1.) (19).

Zakonom o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom (ZPRZOSI), OSI definisane su kao osobe sa trajnim posledicama telesnog, senzornog, mentalnog ili duševnog oštećenja ili bolesti koje se ne mogu otkloniti lečenjem ili medicinskom rehabilitacijom, koje se suočavaju sa socijalnim i drugim ograničenjima od uticaja na radnu sposobnost i mogućnost zaposlenja ili održanja zaposlenja i koje nemaju mogućnosti ili imaju smanjene mogućnosti da se, pod ravnopravnim uslovima, uključe na tržište rada i da konkurišu za zapošljavanje sa drugim licima (član 3. st. 1.) (20).

Status OSI, u skladu sa ZPRZOSI, ima:

- ratni vojni invalid
- mirnodopski vojni invalid
- civilni invalid rata
- lice kome je izvršena kategorizacija i drugo lice kome je utvrđena invalidnost, u skladu sa zakonom
- lice kome je utvrđena kategorija invalidnosti - odnosno preostala radna sposobnost i
 - lice kome je izvršena procena radne sposobnosti, saglasno kojoj ima mogućnost zaposlenja ili održanja zaposlenja, odnosno radnog angažovanja.

Po Zakonu o penzijskom i invalidskom osiguranju invalidnost postoji kad kod osiguranika nastane potpuni gubitak radne sposobnosti zbog promena u zdravstvenom stanju prouzrokovanih povredom na radu, profesionalnom bolešću, povredom van rada ili bolešću, koje se ne mogu otkloniti lečenjem ili medicinskom rehabilitacijom (21).

Strategija o unapređenju položaja osoba sa invaliditetom (SUPOSI), OSI definiše kao: „Osobe sa urođenom ili stečenom fizičkom, senzornom, intelektualnom ili emocionalnom onesposobljenošću koje usled društvenih ili drugih prepreka nemaju mogućnosti ili imaju ograničene mogućnosti da se uključe u aktivnosti društva na istom nivou sa drugima, bez obzira na to da li mogu da ostvaruju pomenute aktivnosti uz upotrebu tehničkih pomagala ili službi podrške“ (3).

1.3 Klasifikacija invalidnosti

Pri izučavanju invalidnosti može se u cilju klasifikacije govoriti o:

- fizičkoj (motornoj ili senzornoj), psihičkoj i socijalnoj invalidnosti
- urođenoj i stečenoj kao posledica bolesti i povreda
- stalnoj, privremenoj i povremenoj
- delimičnoj i potpunoj
- jedva primetnoj odnosno neprimetnoj, vidljivoj i veoma vidljivoj

- bez uticaja na fizički, psihički i socijalni razvoj i život ugrožene osobe pa sa svim mogućim prelazima do potrebe za stalnom institucionalnom negom.

Prema primarnoj lokalizaciji patološkog procesa invalidnost može da bude posledica oštećenja kostiju, zglobova, mišića, centralnog i perifernog nervnog sistema, čula kože (opekotine i ožiljci), govornog sistema, krvi (hemofilija), pojedinih organa (srčane mane, endokrina i druga oboljenja), psihe, socijalnosti. Moguće su i kombinacije navedenih procesa pri čemu su onda teškoće veće.

Prema vremenu nastanka može biti posledica naslednih faktora, raznih štetnosti u vreme intrauterinog razvoja (traume, infekcije, intoksikacije), štetnosti u perinatalnom periodu (povrede, asfiksije) i postnatalnog oštećenja u vidu trauma, infekcija, intoksikacija i neželjenog dejstva socijalne spoljne sredine (22).

Prema Zovku (1999) uzroci invalidnosti su veoma različiti, a najčešće se dele na nasledne, organske i socijalno-kulturne. Primer naslednih uzroka su: hromozomske aberacije, urođene greške metabolizma, porodična opterećenja i slično. Ova vrsta uzroka je još uvek nedovoljno poznata i na nju se ne može značajno uticati. Organski uzroci mogu nastati pre rođenja, tokom rođenja i nakon porođaja, kao i u ranom detinjstvu, školskom ili kasnijem životnom dobu. Ovi su uzroci najbrojniji i na njih se medicinski i preventivnim merama može uspešno delovati. Što se tiče socijalno-kulturnih, i pored kontraverznih mišljenja o njihovoj ulozi, čini se opravdanim istaknuti da oni retko, ili uglavnom nikada, sami po sebi ne uzrokuju invalidnost nego se uvek javljaju zajedno sa već spomenutim ili drugim mogućim uzrocima (23).

1.4 Epidemiologija invalidnosti

Do preciznih podataka o raširenosti ove pojave se teško dolazi. Prema izveštaju SZO iz 2011. godine u svetu živi preko jedan bilion ljudi sa invaliditetom, od kojih 110-190 miliona ima težak oblik invalidnosti, pri čemu OSI čine oko 15% svetske populacije (24). Procene za Evropu govore da je invalidnost daleko raširenija nego što se verovalo i da 1 od 10 Evropljana ima neku od nesposobnosti, bilo fizičku, senzornu, mentalnu ili

psihičku (4), a Evropski forum za invalidnost govori o prevalenci od 8-10%. Takođe, prema proceni Ujedinjenih nacija (UN), jedan od deset stanovnika na svetu ima neki oblik invalidnosti, što čini oko 450 miliona osoba na svetu (25).

Precizni podaci o broju osoba sa invaliditetom ne postoje ni u našoj sredini. Ako se primeni procena SZO onda se može očekivati da taj broj iznosi preko 800.000 (10%). Međutim, u različitim udruženjima koja deluju na području naše zemlje registrovano je 142.168 osoba koje žive sa invaliditetom (26).

U istraživanju zdravlja stanovništva Srbije sprovedenom 2006. godine dugotrajne teškoće u obavljanju aktivnosti imalo je 15,2% odraslog stanovništva (27), dok je u 2013. godini zabeleženo je značajno više stanovnika sa ovakvim teškoćama (29.9%) (28).

Podaci o invalidnosti u našoj zemlji ne mogu se dobiti iz rutinske statistike, osim za invalidnosti osoba koje su bile u radnom odnosu, odnosno za invalide rada i to prema uzroku, polu, starosti i stepenu stručnog obrazovanja (za one koji čekaju zaposlenje). Za ostale stanovnike se takvi podaci ne mogu dobiti, osim iz ciljanih istraživanja ili registara za neke specifične bolesti. Međutim, ovakvi podaci su neophodni jer se broj osoba sa invaliditetom stalno povećava, što ima i zdravstvene i socijalne i ekonomske posledice. Takve studije su rađene u nekim evropskim zemljama kao što su Danska, Nemačka, Holandija, Velika Britanija, a u Velikoj Britaniji i SAD podaci o invalidnosti se prikupljaju na bazi stalne registracije putem intervjua. U nekim zemljama pitanja koja se odnose na onesposobljenost su uključena u upitnik koji se koristi pri popisu stanovništva (29).

U Republici Hrvatskoj u popisu stanovništva iz 2001. godine po prvi put su predviđene rubrike za podatke o OSI. Prema prikupljenim podacima Državnog zavoda za statistiku, u popisu stanovništva registrovano je ukupno 429.421 OSI (9,6% od ukupnog broja stanovnika), od toga 245.897 muškaraca i 183.524 žena (30). U 2009. godini prema podacima Hrvatskog zavoda za zapošljavanje registrovano je 511.080 OSI, što čini 11,5% populacije. Od ukupnog broja OSI 40,2% su činile žene (31). Slični su podaci iz 2010. godine gde je registrovano 529.103 OSI od čega su 59,8% muškarci a 40,2% žene, što čini oko 12% ukupnog stanovništva Republike Hrvatske. Najveći broj OSI je bio u radno aktivnoj životnoj dobi, odnosno starosti od 19 do 64 godine (32). Prema registru OSI u Republici Hrvatskoj 2012. godine registrovano je 519.033 OSI od čega su 203.098 osobe

starije od 65 godina, što čini 39,1% od ukupnog broja OSI. Prema registru OSI čine oko 12% ukupnog stanovništva, dok je prevalencija invaliditeta u starosnoj dobi 65 i više godina iznosila 29,3% (32).

Prema izvštaju SZO iz 2011. godine, invalidnost je češća među ženama, starijim osobama i siromašnima, odnosno pogađa vulnerabilne kategorije stanovništva. Nerazvijene zemlje imaju veću prevalencu invalidnosti nego visoko razvijene, a OSI su po pravilu manje obrazovane, ostvaruju niže prihode, imaju veću stopu siromaštva i lošije zdravlje nego ostalo stanovništvo (24).

Na Međunarodnom savetovanju o merenju invaliditeta pri Ujedinjenim nacijama 2001. godine, prepoznata je potreba za merenjem invaliditeta u populaciji koji će dati uporedive podatke među zemljama i regionima (33). Tada je formirana Vašingtonska grupa za statistiku invaliditeta, koja predstavlja ekspertsko telo sačinjeno od predstavnika stotinak nacionalnih statističkih institucija, nevladinih i organizacija osoba sa invaliditetom, koje deluje pod okriljem Ujedinjenih nacija, a koja za svoj osnovni zadatak ima definisanje invaliditeta i okvira i metoda njegovog merenja, na način koji je kulturološki neutralan i primenljiv u zemljama članicama UN. Vašingtonska grupa odabrala je da razvije pitanja koja će pokazati da li osobe sa invaliditetom učestvuju jednako kao i osobe bez invaliditeta u aktivnostima kao što su obrazovanje, zapošljavanje i rad i porodični/privatni život. Iako je bilo moguće predvideti set pitanja koji bi zašao u tematiku uticaja invaliditeta na učešće i uključenost osoba sa invaliditetom, takva pitanja je teško postaviti u smislu obezbeđivanja komparativnih podataka (34). Alternativni pristup bio je set pitanja koja se odnose na poteškoće u funkcionisanju u određenim aktivnostima koje se mogu smatrati bazičnim za svakog čoveka, a koje se smatraju preduslovima za mnoge druge, složenije aktivnosti i radnje, kao i participaciju u širem smislu. Tako se pruža osnov za poređenje između participacije i aktivnosti osoba sa i bez ograničenja i poteškoća. Preporuke Vašingtonske grupe su da osoba subjektivno i samostalno procenjuje i prijavljuje da li ima ili nema poteškoća u određenim vidovima funkcionisanja, uz postojanje zdravstvenog problema. Konkretnije, osoba može da proceni da, uprkos postojanju određenog zdravstvenog ograničenja, ne postoje prepreke i poteškoće u njenom funkcionisanju, usled podrške koju prima, prilagođenosti okoline i sličnim faktorima. Takođe, u problematiku metodologije ulazi i odluka o tome koji stepen poteškoće uvrstiti kao kritičan prag za smatranje nekog stanja/poteškoće kao pitanje u domenu invaliditeta.

Tako, na primer, podaci Svetske zdravstvene organizacije, koja se često uzima kao relevantni izvor informacija u ovom pogledu, formiraju se na bazi posmatranja invaliditeta kao interakcije između zdravstvenog stanja i ograničenja vezanih za životne aktivnosti i društvenu uključenost. Slično je i sa mnogim drugim bazama. SZO procenjuje da trenutno u svetu živi preko milijardu ljudi sa nekim oblikom invaliditeta, što čini oko 15% od ukupne populacije, ali i da između 110 i 190 miliona odraslih stanovnika ima ozbiljnih problema u životnom funkcionisanju, što čini oko 3% ljudi starijih od 15 godina (24).

Prema metodologiji koju je predložila Vašingtonska grupa, u okviru Popisa u 2011. godini u Republici Srbiji kao OSI su registrovane osobe koje imaju barem jednu od navedenih poteškoća u funkcionisanju u osnovnim životnim situacijama i funkcijama kao što su: vid, sluh, hod, samostalnost u svakodnevnim aktivnostima, koncentracija/pamćenje, razumevanje i komunikaciju. Obzirom da je reč o samoprijavlivanju sopstvenih poteškoća u vezi sa zdravstvenim problemom, faktori kao što su stigmatizacija, društvena isključenost i osuda mogu uticati na krajnje podatke, odnosno kvalifikaciju postojanja invaliditeta kod ispitanika. Isto se može odnositi i na razumevanje postavljenog pitanja, odnosno obima ponuđenih odgovora koje može biti uslovljeno kulturnim, porodičnim i vaspitnim i drugim faktorima (35).

Prema podacima Popisa u Republici Srbiji (35) registrovano je 571780 OSI (7,9% stanovništva), od toga 41,8% muškaraca i 58,2% žena (tabela 3). Prema starosti među OSI su najzastupljenije osobe starosti 65 i više godina koje čine 60,3% ukupne populacije OSI, osobe starosti 15-64 godine čine 38,5%, dok su najmanje zastupljene OSI starosti do 15 godina sa 1,2% (tabela 4).

Tabela 3. Ukupno stanovništvo i osobe sa invaliditetom, po starosti i polu, u Republici Srbiji u 2011. godini

Starost	Ukupno stanovništvo			Osobe sa invaliditetom		
	ukupno	muško	Žensko	Ukupno	muško	Žensko
Ispod 15 god.	1025278	527308	497970	6924	4040	2884
15-19	401994	206968	195026	3928	2305	1623
20-29	920027	470142	449885	10319	6146	4173
30-49	1944210	973832	970378	49917	27649	22268
50-59	1116623	544074	572549	92754	45803	46951
60-64	528414	249785	278629	63170	29954	33216
65 i više god.	1250316	527067	723249	344768	123043	221725
Ukupno	7186862	3499176	3687686	571780	238940	332840
%	100%	48,7%	51,3%	100%	41,8%	58,2%

Tabela 4. Osobe sa invaliditetom prema starosti i udeo u starosnim kategorijama ukupnog stanovništva u Republici Srbiji u 2011. godini

Starost	Osobe sa invaliditetom		Udeo u ukupnom stanovništvu (%)
	ukupno	%	
Ispod 15 god.	6924	1,2	0,7
15-19	3928	0,7	1,0
20-29	10319	1,8	1,1
30-49	49917	8,7	2,6
50-59	92754	16,2	8,3
60-64	63170	11,0	12,0
65 i više god.	344768	60,3	27,6
Ukupno	571780	100	8,0

Prema popisnim podacima iz 2011. godine prosečna starosti opšte populacije je 42,2 godine, dok je prosečna starost OSI čak 69,9 godina, što je za gotovo 25 godina viša prosečna starost u odnosu na opštu populaciju. Kada su u pitanju osobe stare 65 i više godina skoro jedna trećina ove populacije je prijavila poteškoće u funkcionisanju prema standardima upitnika korišćenog u popisu odnosno oni se mogu smatrati OSI na osnovu date metodologije (35).

1.5 Prava osoba sa invaliditetom

Postoje brojni međunarodni pravni akti kojima se regulišu prava OSI a najvažniji su: Univerzalna deklaracija Ujedinjenih nacija (UN) o pravima čoveka, Konvencija UN o pravima deteta, Standardna pravila UN za izjednačavanje mogućnosti koje se pružaju OSI, Konvencija međunarodne organizacije rada o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju OSI i dr. (36).

Evropski regionalni biro SZO u dokumentu “21 Cilj za XXI vek” u cilju 2. “Jednakost u zdravlju” navodi da do 2020. godine, razlike u zdravlju između socijalno-ekonomskih grupa unutar zemalja članica bi trebalo smanjiti za najmanje jednu četvrtinu u svim zemljama članicama, značajnim poboljšanjem nivoa zdravlja svih ugroženih populacionih grupa, a kao poseban cilj navodi da bi OSI, kao posledicu njihovog zdravstvenog stanja ili socijalno ekonomskih okolnosti trebalo zaštititi od socijalne isključenosti i obezbediti im lakši pristup odgovarajućoj zdravstvenoj zaštiti. U istom dokumentu SZO u Cilju 13 „Okruženje za zdravlje“ navedeno je da do 2015. godine, ljudi u evropskom regionu bi trebalo da imaju veće mogućnosti da žive u zdravijoj fizičkoj i socijalnoj sredini u kući, školi, na radnom mestu i lokalnoj zajednici. Osobe sa invaliditetom bi trebalo da imaju značajno bolje mogućnosti za zdravlje, pristup stanovima, poslu i javnom i društvenom životu, u skladu sa Standardnim pravilima Organizacije Ujedinjenih Nacija (OUN) o ujednačavanju mogućnosti za osobe sa invaliditetom (37).

Proteklih godina Republika Srbija je razumevajući važnost principa nediskriminacije izgradila dobar antidiskriminacioni pravni okvir, usvojivši i učinivši delom svog zakonodavstva najvažnije univerzalne i regionalne sporazume u oblasti ljudskih prava (38). Diskriminacija je zabranjena Ustavom Republike Srbije (Sl. glasnik RS br. 98/06) gde se čak četiri člana direktno odnose na prava OSI. Član 21. Ustava navodi da je zabranjena svaka diskriminacija, neposredna ili posredna po bilo kom osnovu a naročito na osnovu rase, pola, nacionalne pripadnosti, društvenog porekla, rođenja, veroispovesti, političkog ili drugog uverenja, imovinskog stanja, kulture, jezika, starosti i psihičkog ili fizičkog invaliditeta (39).

Doneti su opšti i posebni antidiskriminacioni zakoni: Zakon o zabrani diskriminacije (Sl. glasnik RS br. 22/09), Zakon o zaštiti prava i sloboda nacionalnih manjina (Sl. glasnik RS br. 11/02), Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom (Sl. glasnik RS br. 33/06), Zakon o braku i porodičnim odnosima (Sl. glasnik RS br.29/01) i Zakon o ravnopravnosti polova (Sl. glasnik RS br. 104/09). Zabrana diskriminacije sadržana je i u mnogim zakonima kojima se uređuju pojedine oblasti društvenih odnosa: Zakon o radu (Sl. glasnik RS br. 24/05, 61/05 i 54/09), Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom (Sl. glasnik RS br. 36/09), Zakon o zaštiti na radu (Sl. glasnik RS br. 42/98), Zakon o zdravstvenoj zaštiti (Sl. glasnik RS br. 107/05 i 72/09), Zakon o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja (Sl. glasnik RS br. 73/09), Zakon o osnovnom obrazovanju i vaspitanju (Sl. glasnik RS br. 55/13), Zakon o srednjem vaspitanju i obrazovanju (Sl. glasnik RS br. 55/13), Zakon o crkvama i verskim zajednicama (Sl. glasnik RS br. 36/06), Zakon o pravima pacijenata (Sl. glasnik RS br. 45/13) (38).

Pravni akti koji takođe regulišu prava OSI u našoj zemlji su: Zakon o zdravstvenom osiguranju (Sl. glasnik RS br. 107/05), Zakon o socijalnoj zaštiti i obezbeđivanju socijalne sigurnosti građana (Sl. glasnik RS br. 84/04), Zakon o penzijskom i invalidskom osiguranju (Sl. glasnik RS br.84/04), Pravilnik o korišćenju sredstava Nacionalne službe za zapošljavanje (Sl. glasnik RS br. 88/04 god.), Pravilnik o uslovima za planiranje i projektovanje objekata u vezi sa nesmetanim kretanjem dece, starih, hendikepiranih i invalidnih lica (Sl. glasnik RS br. 18/97) i drugi (36).

Iako ne postoji opšti savezni zakon koji se odnosi na ovu populaciju, postoje brojni zakoni koji propisuju da OSI imaju jednaka prava kao i drugi (na primer u pogledu osnovnog obrazovanja i zapošljavanja), kao i pravilnici koji propisuju arhitektonske standarde koji obezbeđuju lakše uključivanje OSI u svakodnevne aktivnosti. Posebno su značajne zakonodavne mere koje im omogućuju pravo na sve oblike zdravstvene zaštite uz besplatno obezbeđivanje ortopedskih pomagala, medicinskih instrumenata i ostale opreme. Realizacija zakonodavstva se ogleda i u primeni pravilnika koji se odnose na adekvatnu izgradnju stambenih i javnih objekata, ulica i trotoara (1).

Vlada Republike Srbije je 2005. godine donela Strategiju unapređenja položaja osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji (3) čiji su ciljevi ustanovljeni za period od 2007

do 2015. godine sa akcionim planovima koji se donose za period od dve godine. Ustavom Republike Srbije jamče se ljudska i manjinska prava, a država garantuje ravnopravnost žena i muškaraca i razvija politiku jednakih mogućnosti. Zakonom o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom Republike Srbije uređuje se opšti režim zabrane diskriminacije po osnovu invalidnosti, postupak zaštite osoba izloženih diskriminaciji i mere koje se preduzimaju radi podsticanja ravnopravnosti i socijalne uključenosti osoba sa invaliditetom (19).

U dokumentu Ministarstva zdravlja Republike Srbije „Bolje zdravlje za sve u trećem milenijumu“ dati su ciljevi zdravstvene politike Republike Srbije, gde se u Cilju 2 „Obezbeđivanje i unapređenje zdravstvene zaštite grupacija stanovništva koje su u nepovoljnom položaju i zbog toga posebno osetljive“ daje poseban značaj osobama sa invaliditetom. Planirane aktivnosti usmerene su na prepoznavanje posebnih zdravstvenih potreba ove grupacije kao i njihove povezanosti sa socijalnim potrebama i donošenje programa za sinhronizovano delovanje na svim nivoima zajednice (40).

Zakon o socijalnoj zaštiti i obezbeđivanju socijalne sigurnosti građana (41) se odnosi na sve građane koje obuhvata različitim pravima iz oblasti socijalne zaštite. U zakonu su definisana prava koja pored ostalih lica mogu koristiti i lica sa invaliditetom (pravo na materijalno obezbeđenje, pravo na smeštaj u ustanove socijalne zaštite, pravo na smeštaj u drugu porodicu, pomoć u kući, dnevni boravak, otprema korisnika za smeštaj u ustanovu socijalne zaštite ili drugu porodicu, jednokratna pomoć) kao i prava koja s obzirom na svoju prirodu mogu ostvariti samo lica sa invaliditetom. U ovu grupu spadaju dodatak za negu i pomoć drugog lica i pomoć za osposobljavanje za rad (41).

Iako je u prethodnom periodu poboljšan normativni okvir i društvena vidljivost OSI, one su i dalje u znatno gorem položaju u odnosu na ostale građane. Diskriminacija OSI postoji u svim sferama društvenog i privatnog života a najizraženija je u oblasti zapošljavanja, obrazovanja, pristupa objektima i uslugama i stanovanja. Položaj OSI može se sagledati kroz visok stepen nezaposlenosti, nizak stepen obrazovanja, siromaštvo, političku nezastupljenost, nasilje kojem su posebno izložene žene sa invaliditetom, rizik od institucionalizacije, kao i otežan pristup javnim objektima, površinama i uslugama (38).

Bolja zaštita ugroženih grupa bi trebala da se obezbedi prvenstveno putem primene aktivnih mera zapošljavanja što zahteva i primenu posebnih programa. Tako na primer program „Servis personalnih asistenata za osobe sa invaliditetom koji se u Srbiji sprovodi u nekoliko opština osnažio je osobe sa invaliditetom da se aktiviraju i da rade, a uz to je omogućio zapošljavanje personalnih asistenata koji su izašli iz statusa nezaposlenih lica (41).

Podaci Svetske banke ukazuju da je u Srbiji zaposleno svega oko 13% OSI, a od tog broja 10% je zaposleno u nevladinom sektoru, najviše u organizacijama OSI, a samo 1% u privredi i javnom sektoru. Nezaposlenost OSI je tako 3 puta veća nego kod ostalog stanovništva. Praksa u ovoj oblasti, do donošenja ZPRZOSI, nije omogućavala ravnopravan pristup OSI otvorenom tržištu rada već je dominantan oblik zapošljavanja bio u tzv. „zaštitnim radionicama” (42).

Prema istraživanju sprovedenom od 2003. do 2011. godine, zaposlenost OSI u Srbiji se kreće od 13% do 21%. Preduslovi za podsticanje zapošljavanja OSI u Srbiji su postojanje odgovarajućih službi podrške, pristupačnog fizičkog okruženja, javnog prevoza, informacija i komunikacija, radnih mesta i inkluzivnog obrazovnog sistema. Nacionalna služba za zapošljavanje mora mnogo efikasnije da radi na povezivanju ponude i potražnje na tržištu rada i služi kao spona između nezaposlenih OSI i potencijalnih poslodavaca, kao i da obezbedi neophodne programe prekvalifikacije, dokvalifikacije, obuke i treninga za nezaposlene OSI u skladu sa potrebama poslodavaca (43).

Usled postojanja brojnih prepreka u društvu, veliki broj OSI koje žele da rade, nemaju tu mogućnost. Zbog toga OSI spadaju u najsiromašnije, najneobrazovanije i ekonomski najzavisnije slojeve društva i često su suočene sa raznim oblicima diskriminacije i kršenja ljudskih prava. Rad je važan za sve, ali poseban značaj ima upravo za OSI. OSI radom zarađuju novac za život, uspostavljaju socijalne kontakte i podižu sopstveno samopoštovanje. Sticanjem ekonomske nezavisnosti povećavaju svoj doprinos nacionalnoj ekonomiji, smanjuju državna novčana davanja po osnovu invaliditeta i redukuju stepen siromaštva ove kategorije građana. Kako je pravo na rad jedno od osnovnih ljudskih prava i pripada svim ljudima, Ujedinjene nacije su usvojile različite dokumente koji propisuju mere neophodne da se u praksi ostvaruje pravo na rad i srodna prava osoba sa invaliditetom, jedne od najvećih marginalizovanih grupa (43).

Organizacije OSI, na čelu sa Nacionalnom organizacijom osoba sa invaliditetom Srbije, moraju i dalje da promovišu Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom, intenzivnije podstiču svoje nezaposlene radno sposobne članove da se prijavljuju u Nacionalnu službu za zapošljavanje i aktivno traže posao, i da doprinose iskorenjivanju pravno neutemeljenog straha OSI da će zaposlenjem izgubiti prava poput naknade za tuđu negu i pomoć (43).

Program za podsticanje zapošljavanja lica sa invaliditetom Nacionalna služba za zapošljavanje Filijala Novi Sad ostvaruje kroz učešće u finansiranju opremanja radnog mesta uz mogućnost izbora jedne od dve mere: refundiranja zarade u visini od 80% od prosečne mesečne zarade po zaposlenom ostvarene u Republici odnosno opštini ili gradu u trajanju od 12 meseci ili odobravanje subvencije doprinosa obaveznog socijalnog osiguranja na teret poslodavca u trajanju od 36 meseci. Najviše nezaposlenih lica koji su svoje zaposlenje realizovali putem programa novog zapošljavanja osoba sa invaliditetom u 2007. godini je sa trećim stepenom stručne spreme. Lica sa invaliditetom najviše su se zapošljavala u delatnostima iz oblasti proizvodnog i uslužnog zanatstva i trgovine (44).

Prema procenama Svetske zdravstvene organizacije od ukupnog broja osoba sa invaliditetom u svetskoj populaciji, 80% živi u zemljama u razvoju u kojima su samo za 1-2% ovakvih osoba dostupne neophodne zdravstvene službe. Prema SZO u 115 zemalja postoje značajne varijacije dostupnosti fizičkih kapaciteta i kvalifikacione strukture kadrova ne samo između različitih zemalja nego i između urbanih i ruralnih područija jedne zemlje. U ruralnim sredinama pored lekara opšte medicine dominiraju medicinske sestre dok fizijatara, ortopeda, psihologa ima samo u velikim urbanim centrima. Stoga osobe sa invaliditetom moraju dugo da putuju da bi koristili odgovarajuću zdravstvenu zaštitu (45).

Istraživanje sprovedeno u Americi ukazuje da su troškovi zdravstvene zaštite za osobe sa invaliditetom daleko veći nego u prosečnoj populaciji (u proseku šest puta veći) što dodatno smanjuje dostupnost specifične zdravstvene zaštite (46).

Rehabilitacija je proces usmeren na osposobljavanje onesposobljene osobe da dostigne optimalni nivo fizičkog, psihičkog i socijalnog funkcionisanja. Ona uključuje i mere za kompenzaciju izgubljene ili ograničene funkcije (pomoćna sredstva) kao i mere za

stimulisanje socijalnog prilagođavanja. Pošto je invaliditet multifaktorijalan problem, rehabilitacija se odnosi kako na medicinsku pomoć, tako i na socijalnu, psihološku, profesionalnu i ekonomsku. Rehabilitacija nije samo proces adaptacije osoba sa invaliditetom na okolinu nego i menjanje okoline kako bi se zadovoljile njihove potrebe. Ovo se takođe odnosi i na socijalnu sredinu koja može svojim stavom i drugim aktivnostima da olakša život osobama sa invaliditetom. Izjednačavanje mogućnosti osoba sa invaliditetom može se postići sistemom društvenih mera kao što su prilagođavanje fizičke okoline, stanovanja i transporta kroz uklanjanje arhitektonski barijera, postavljanja zvučnih semafora, specijalnih vozila u javnom prevozu i dr. Zatim kroz niz zakonskih propisa koji regulišu zapošljavanje OSI, socijalnih i zdravstvenih usluga, mogućnosti obrazovanja i rada, kulturnog i društvenog života, uključujući mogućnosti za sport i rekreaciju. To podrazumeva i uklanjanje svih barijera radi njihovog lakšeg uključivanja u sve ove aktivnosti i otvaranja mogućnosti da dostignu kvalitet života koji imaju i svi ostali ljudi (47).

Intenzitet invaliditeta zavisi od situacije u društvu, predrasuda koje vladaju, odnosa zdravstvene i socijalne zaštite prema osobama sa invaliditetom, kao i od toga kolika se pažnja posvećuje i kolika se ekonomska sredstva izdvajaju za integraciju tih osoba u društvenu zajednicu (1). Stoga rešavanje problema invalidnosti zahteva socijalnu akciju i postoji socijalna odgovornost društva da sredinu modifikuje tako da bude omogućena puna participacija osoba sa invaliditetom u svim oblastima života (48).

Bolji uslovi za OSI mogu se ostvariti:

- obezbeđenjem mogućnosti da se onesposobljena lica u što većoj meri osposobe za životne i radne funkcije odnosno da unaprede kvalitet svog života;
- utvrđivanjem statusa ovih lica kao prioritetne grupe u zdravstvenoj i socijalnoj zaštiti;
- obezbeđivanjem službi za osposobljavanje i pomoć onesposobljenim licima i većom ulogom lokalnih zajednica u rešavanju ove problematike.

Za ostvarivanje ovog cilja potrebno je da se u Zakonu o zdravstvenoj zaštiti i Zakonu o zdravstvenom osiguranju ovim licima da status prioritetne grupe, kao i da se u propisima o radnim odnosima, obrazovanju, invalidsko - penzionom osiguranju i socijalnoj zaštiti donesu zakonska rešenja kojima će se omogućiti njihovo osposobljavanje za životne i radne funkcije kao i jednaki uslovi za zapošljavanje (49).

Često problem ovih osoba nije u njihovom invaliditetu, nego u činjenici da im velik broj ljudi negira respekt koji je pravo svakog pojedinca. Želimo li postići potpunu integraciju osoba sa invaliditetom moramo ove činjenice približiti svima, a to traži dobro poznavanje specifičnosti u načinu zadovoljenja potreba ove kategorije stanovništva, njihovih mogućnosti, prioriteta, kako bi se, sa jedne strane senzibilisala zajednica, prevazišle određene predrasude društva prema osobama sa invaliditetom i obrnuto, sa druge strane omogućilo jačanje individualnih kapaciteta ovih osoba i njihova fizička, psihološka, funkcionalna i socijalna integracija.

Kako je invalidnost kompleksan problem u njegovom rešavanju odgovarajuće mesto i ulogu imaju mnogi profili stručnosti od kojih su pre svega značajni zdravstveni radnici, socijalni radnici, prosvetni radnici, psiholozi, pravnici i dr. (22).

1.6 Kvalitet života

Od vremena kada je SZO definisala pojam zdravlja počinje da raste interes i za kvalitet života, koji danas ima značajno mesto u praksi zdravstvene zaštite i naučno istraživačkog rada. Interesovanje je stimulisano uspehom u produženju života, ali i činjenicom da ljudi treba da žive, a ne samo da prežive (50).

Percipirano zdravlje je indikator kvaliteta zdravstvene zaštite i individualnog preživljavanja. Različiti su pristupi u definisanju prirode zdravlja. Najčešće, ono se vezuje za stanje normalnosti koje i samo može imati više značenja. Primer za to je definicija SZO koja glasi: "Zdravlje je stanje potpunog fizičkog, mentalnog i socijalnog blagostanja a ne samo odsustvo bolesti i onesposobljenosti" (51).

Svaka dimenzija zdravlja ima mnogo komponenti (simptomi, sposobnost funkcionisanja, onesposobljenost, samopouzdanje, samopoštovanje, sposobnost reintegracije..) koje treba identifikovati, objektivizirati, izmeriti i komparirati. Zbog ove kompleksnosti i multidimenzionalnosti zdravlja postoji skoro beskrajn broj stanja zdravlja različitog kvaliteta, sasvim nezavisnih od dužine samog života (52). Odnos zdravlja i kvaliteta života takođe se razmatra u sklopu razvojnih strategija društva, i sa tog stanovišta

se kaže da je kvalitet života najvažniji cilj razvoja društva, a da je zdravlje osnovna komponenta kvaliteta života (53).

U dokumentu SZO „Vizija zdravlja za sve“, 1993. godine ideal zdravlja je definisan kao „Dodajte godine životu“ ali i „Dodajte život godinama“, ukazujući na to da nije važno više samo trajanje života, nego i kvalitet života (54). Usled produžavanja očekivanog trajanja života, hronične bolesti kao što su kardiovaskularne, plućne ili maligne po značaju zamenjuju akutne pa se interesovanje medicine pomera od jednostavnog produžavanja života, ka unapređenju kvaliteta života, koji postaje nov ideal moderne medicine (55).

Smatra se da su prve teorijske postavke merenja kvaliteta života (Quality of Life - QoL) kao i merne skale nastale u prošlom veku 1854 godine (56). Tokom sledećih 60 godina sakupljala su se teorijska znanja i istraživanja za merenje zdravstvenog stanja i u okviru njega kvaliteta života povezanog sa zdravljem (Health Related Quality of Life - HRQoL). Termin kvalitet života prvi put je spomenuo Pigou 1920. godine u knjizi o ekonomiji i dobrobiti (57). Posle drugog svetskog rata istraživanjem kvaliteta života bave se prvenstveno sociolozi i psiholozi, a paralelno sa ekonomskim razvojem i porastom standarda života dolazi do prepoznavanja značaja sreće, zadovoljstva i blagostanja kao komponenti kvaliteta života pa se u okviru socijalnih nauka javlja interesovanje za njihovo istraživanje (55). Od tada broj radova u oblasti kvaliteta života stalno raste, a 1966. godine Elkington u svom radu „Anali interne medicine“ navodi da cilj lekara nije samo da spase život bolesniku bez obzira na njegove godine, već da ga osposobi za kvalitetan život (58).

Za ekonomiste kvalitet života je prvenstveno životni standard merljiv objektivnim pokazateljima (npr. visina dohotka, zaposlenost, dostupnost materijalnih bogatstava, bruto domaći proizvod i druge ekonomske kategorije), za psihologe je to prvenstveno subjektivni doživljaj zadovoljstva vlastitim životom, dok za sociologe kvalitet života podrazumeva povoljne društvene odnose. Za pojedinca kvalitet života čini sve ono što mu je važno za život iz bilo kog razloga (59).

Armstrong (2004), polazeći od značaja termina, kvalitet života izjednačava sa društvenim, medicinskim i tehnološkim napretkom (60). Keith (2001) i Schalock (2000; 2004) navode da kvalitet života može biti korišćen kao „osetljiv pojam koji pruža

preporuke i uputstva”, kao „društveni sklop”, kao „organizacioni koncept” ili „sve ovo zajedno” kao „sistemski okvir kroz koji se može videti rad usmeren ka poboljšanju života pojedinaca” (61-63). Brojni istraživači, izbegavajući definiciju, fokusiraju se na „pristupima” (64, 65) jer su mišljenja da kvalitet života ne može biti tačno definisan i stoga oni češće biraju proučavanje različitih aspekata i dimenzija kvaliteta života umesto pokušaja da daju eksplicitnu definiciju (61).

Pojedini istraživači smatraju da je kvalitet života širi pojam od zdravlja je obuhvata i parametre kao što su životni standard, uslovi stanovanja, zadovoljstvo na radu, harmoničan život u porodici, odnose sa drugim ljudima i dr, stoga se on ne može precizno definisati (61, 63). Najopštija definicija kvaliteta života je da je kvalitet života “stepen onoga što život čini dobrim” (66).

Unutar literature često postoji neslaganje o tome šta je kvalitet života, šta doprinosi kvalitetu života i šta su njegovi rezultati (67). Predmet društveno orijentisanih istraživanja kvaliteta života su struktura i sadržaj grupe, zajednice i društva, dok će psihološki orijentisani istraživači razmatrati neku od individualnih karakteristika kao što su blagostanje, mentalno zdravlje itd. (68).

Pojam blagostanja i njegovo merenje kao značajnu komponentu kvaliteta života prvi je uveo Bentham u 18 veku, koji ga definiše kao “razliku vrednosti između količine zadovoljstva svake vrste i količine bolova svih vrsta koje čovek doživljava u datom vremenskom periodu” (69). U literaturi o kvalitetu života pojam blagostanje se sreće kao subjektivno-emocionalno blagostanje, društveno blagostanje i socijalno blagostanje (70). Prema Gurinu (1960) samo jedan mali deo subjektivnog blagostanja predstavljaju emocionalni i kognitivni faktori (71). Objektivno blagostanje se odnosi na zdravlje, bogatstvo i udobnost koji potencijalno deluju na ukupno blagostanje, ali nisu njegov nerazdvojni i obavezni deo (72). Društveno blagostanje je fokusirano na želju za životom, zdravlje porodice i aktivnosti u društvu (73). SZO definiše socijalno blagostanje kao stanje mira i sigurnosti u kojem svaki čovek bez obzira na veru, političko uverenje, ekonomsku situaciju i pol ima pravo na školovanje i rad, koji mu daju mogućnost da živi harmonično u zdravoj okolini i koji mu pružaju osiguranje u bolesti, iznemoglosti i starosti (74).

Sedamdesetih godina više autora definiše kvalitet života jednodimenzionalno i subjektivno „u smislu životne satisfakcije ili zadovoljenje potreba” (75). Nedoumice nastaju i u ranim 90-im godinama, izdvajanjem „kvaliteta života u vezi sa zdravljem” prema opštem „kvalitetu života” koji su neispravno često upotrebljavani naizmenično (60).

Široka upotreba ekonomskih pokazatelja kao mere nacionalnog kvaliteta života počela je da preusmerava fokus ka subjektivnim odgovorima na uslove životnog okruženja. Pristupom socijalnim pokazateljima nazvanim još i „američkim”, ove studije su prihvatile koncept sreće, životnog zadovoljstva i blagostanja i pokušale da ih mere na nivou populacije (76). Alternativne hipoteze išle su u prilog tome da je lično blagostanje više vezano za ličnost ili predispoziciju, nego za objektivne uslove okruženja (77). Danas, donekle, postoji saglasnost o potrebi kombinovanja objektivnih i subjektivnih aspekata kvaliteta života, na osnovu poznavanja prednosti i mana svakog od njih. Primer je EUROMODUL, međunarodna istraživačka inicijativa za primenu tradicionalnih društvenih pokazatelja, koja uključuje istraživačke timove iz 19 evropskih zemalja. Ona koristi nacionalna istraživanja za prikupljanje uporednih podataka o uslovima života, blagostanju i kvalitetu života, dajući istu „težinu” objektivnim i subjektivnim pokazateljima, slikovito ih opisujući kao „dve strane novčića” (78). Iako je objektivna dimenzija zdravlja izuzetno važna u utvrđivanju zdravstvenog stanja, subjektivna procena i očekivanja prevode nađeno objektivno stanje u doživljeni kvalitet života (53).

Danas se kvalitet života najčešće definiše preko takozvanih „radnih definicija“ koje uključuju njegove različite pojedne oblasti, a čiji izbor i broj zavise od istraživanja za čije potrebe se definicija kreira. Tako Mendola i Peligrini (1979) definišu kvalitet života kroz samo dve komponente, lično ostvarenje zadovoljavajuće socijalne situacije i fizički kapacitet (79). Schipper (1990) definiše kvalitet života kao pacijentovu percepciju vršenja funkcije u četiri oblasti: fizičko funkcionisanje i obavljanje posla, psihičko stanje, društvene interakcije i somatske senzacije (80), dok ga Janse (2004) definiše kao višedimenzionalan koncept koji uključuje fizičke, emocionalne, mentalne, bihevioralne i socijalne komponente (81).

U Terminološkom rečniku SZO iz 1998. godine kvalitet života je opažanje individua da se njihove potrebe zadovoljavaju i da se oni ne odriču mogućnosti da dostignu sreću i ispunjenje, bez obzira na svoje fizičko stanje i socijalno ekonomske uslove (82). U

rečniku „Zdravlje za sve za 21 vek“ kvalitet života je definisan kao opažanje pojedinca ili grupe da će njihove potrebe biti zadovoljene i da će se prepoznati na vreme da bi se postigla sreća i ispunjenje (83).

Najobuhvatniju definiciju kvaliteta života je dala Grupa za kvalitet SZO koja ga definiše kao percepciju pojedinca o sopstvenom položaju u životu u kontekstu kulture i sistema vrednosti u kojima živi kao i prema svojim ciljevima, očekivanjima, standardima i interesovanjima (84, 85). To je širok koncept koga čine: fizičko zdravlje pojedinca, psihološki status, materijalna nezavisnost, socijalni odnosi i njihovi odnosi prema značajnim karakteristikama spoljašnje sredine (86, 87).

Prema Cummins-u (2000) kvalitet života je i objektivan i subjektivan, i u osnovi zbir sedam dimenzija: materijalnog blagostanja, zdravlja, produktivnosti, intimnosti, sigurnosti, zajedništva i emocionalnog blagostanja. Subjektivni domeni obuhvataju ponderisane dimenzije prema njihovom značaju za pojedinca” (88).

Kvalitet života više nije samo rezultat medicinske rehabilitacije, lečenja i nege, nego se odnosi i na korišćenje čovekovih sposobnosti u skladu sa njegovim željama i potrebama, u društvu koje se menja i čiji su zahtevi promenjivi. *Andrews* je još 1976. godine smatrao da kvalitet života ne zavisi samo od fizičkog stanja, međuljudskih odnosa i socijalnog statusa već i od toga kako je to procenjeno od strane same osobe ali i drugih (89).

Definisan od strane mladih uključuje koncept superiornog zdravlja, a za ovu starosnu grupu biti dobrog fizičkog zdravlja znači trčati, igrati celu noć. Osobe srednjih godina definišu ga u svetlu njihovih mogućnosti da izvršavaju dnevne aktivnosti, a stari kvalitet života vide kao kapacitet da se živi nezavisno od tuđe pomoći i da se obavljaju svakodnevne aktivnosti (90).

Nepostojanje slaganja oko definicije kvaliteta života, niti postojanje univerzalno prihvaćenog instrumenta i standarda merenja značajno otežavaju mogućnost poređenja rezultata dobijenih istraživanjima. U nastojanju izrade koncepta za ispitivanje kvaliteta života nastala je i definicija po kojoj je kvalitet života „kompleksan, sintetički doživljaj zadovoljstva/nezadovoljstva životom, koji nastaje svojevrsnom trajnom evaluacijom i

reevaluacijom življenja i iskustva pojedinca u različitim područjima kao što su: posao, socijalna aktivnost, međuljudski odnosi, emotivne veze.“ Taj složeni doživljaj zasnovan kako na ličnom iskustvu tako i na aspiracijama, željama i vrednostima pojedinca određen je psihofizičkim sklopom njegovih karakteristika i objektivnim uslovima u kojima živi (91).

Prema američkom psihologu Lawtonu (1995) kvalitet života obuhvata četiri glavna područja:

- komponentu ponašanja (zdravlje, funkcionalnu sposobnost, spoznajnu sposobnost, korišćenje vremena i društveno ponašanje);
- psihičko zadovoljstvo (mentalno zdravlje, kognitivna procena opšteg životnog zadovoljstva, pozitivne i negativne emocije i iskustva u životnim situacijama);
- percepiran kvalitet življenja (npr. zadovoljstvo porodicom i uslovima življenja, komšilukom, ličnu sigurnost) i
- objektivnu okolinu (fizička okolina, uslovi života, ekonomska situacija) (92).

Higgs (2003) naglašava kontrolu, autonomiju, zadovoljstvo i samoostvarenje kao četiti glavna područja kvaliteta života (93), dok Shalock (2000) smatra da definisanje i konceptualizacija kvaliteta života zahteva složen proces koji treba posmatrati kao organizovani koncept, a ne kao entitet jer se radi o upravljanim akcijama prema poboljšanju životnih uslova svih ljudi (62).

Brojni autori navode šest glavnih karakteristika kvaliteta života: subjektivnost, jedinstvenost, multidimenzionalnost, evaluaciju, dinamičnost i kvantitativnost (65, 67, 94-96).

U tabeli 5. prikazani su rezultati nekih istraživanja u različitim disciplinama i zaključci ključnih radova po pitanju glavnih dimenzija kvaliteta života.

Tabela 5. Osnovne dimenzije kvaliteta života

Felce 1996.	Schalock 2000.	SZO 1995.	Hagerty 2001.	Cummins 1997.
Psihologija	Psihologija	Zdravlje	Društveni pokazatelji	Opšta populacija odraslih /studentata/ intelekt. Poremećaja
6 dimenzija:	8 dimenzija:	6 dimenzija:	7 dimenzija:	7 dimenzija:
Telesno Blagostanje	Telesno blagostanje	Telesno/fizičko Blagostanje	Zdravlje	Zdravlje
Materijalno Blagostanje	Materijalno blagostanje	Okruženje	Materijalno blagostanje	Materijalno Blagostanje
Socijalno blagostanje	Pripadanje zajednici	Socijalne relacije	Osećanje pripadanja zajednici	Osećanje pripadanja Zajednici
Produktivno Blagostanje			Posao i proizvodna aktivnost	Posao i produktivna Aktivnost
Emocionalno Blagostanje	Emocionalno blagostanje	Psihološko blagostanje	Emocionalno blagostanje	Emocionalno Blagostanje
Prava ili građansko blagostanje	Prava			
	Međuljudski odnosi	Nivo nezavisnosti	Odnosi sa porodicom i prijateljima	Odnosi sa porodicom i Prijateljima
	Lični razvoj			
	Samoopredeljenje	Veroispovest	Lična bezbednost	Sigurnost

Koncept kvaliteta života je multidimenzionalan i zavisi od ličnih činilaca i činilaca okoline, kao i od njihove interakcije. Pojedini autori smatraju da kvalitet života ima jednake komponente za sve ljude, da sadrži subjektivnu i objektivnu komponentu, kao i da se kvalitet života povećava samoodređenjem, svrhom života i osećanjem pripadanja (97).

Subjektivni pristup podrazumeva da je individua jedini pouzdani izvor za evaluaciju sopstvenog kvaliteta života, gde su lična iskustva i/ili viđenje sopstvenog života glavni kriterijumi za njegovu procenu (95). Tada kvalitet života odražava subjektivne

vrednosti koje poseduje pojedinac i oslikava percepciju pojedinca o sopstvenom položaju u životu a ne stav i procenu zdravstvenih radnika o tome.

Takođe, kvalitet života je multidimenzionalan što podrazumeva procenu kvaliteta života skorovanjem više različitih oblasti života (npr fizičko stanje, psihičko stanje, socijalno funkcionisanje, nivo samostalnosti, finansijsku dimenziju, emocionalno stanje, porodično funkcionisanje i dr.). Svaka procena mora uzeti u obzir čitav niz pitanja iz različitih oblasti života. Ako želimo da ispitujemo kvalitet života osoba koje imaju bolove ne možemo da stavimo akcenat na samo jedno pitanje odnosno bol, jer nam to ne govori kakav je ukupni kvalitet života nego istražujemo kakav je njegov uticaj na njihov socijalni, psihički i duhovni život a ne samo na njihovo fizičko funkcionisanje i mobilnost.

Jedinstvenost oslikava stanje kvaliteta života bez zaključaka o uzrocima ili opisivanju prethodne situacije, dok evaluacija podrazumeva mogućnost praćenja tokom vremena. Dinamičnost ukazuje da je skor kvaliteta života osetljiv na odstupanja pri promeni pacijentovog emocionalnog, fizičkog, socijalnog stanja ili drugih aspekata funkcionisanja. Kvantitativnost ukazuje na mogućnost praćenja i poređenja između individua, stanja i bolesti (98).

Krajem dvadesetog veka dolazi do značajnog napredka u stvaranju koncepcije zdravlja prema mnogo široj koncepciji kvaliteta života u vezi sa zdravljem (Health Related Quality of Life - HRQoL), a sa tim u vezi i napredak u razvijanju metoda za merenje zdravlja uz pomoć standardizovanih upitnika, koji ispituju zdravlje ispitanika, ali preko njegovog ličnog stava prema svom zdravlju, njegovim tegobama, bolestima i pruženoj zdravstvenoj zaštiti (99). Odatle sledi da uobičajeni pokazatelji oboljenja (npr. simptomi, znaci, laboratorijsko-biohemijski i funkcijski nalazi) koji su značajni za određivanje funkcije organa, odnosno organizma u celini, ne objašnjavaju funkcionisanje bolesnika u svakodnevnom životu i koliko zdravstveni parametri utiču na različite aktivnosti čoveka (100). Zato se određuju novi pokazatelji koji mogu sveobuhvatnije da procene stanje zdravlja u vezi sa određenom bolešću. Koncept „kvalitet života uslovljen zdravljem“ predstavlja zapažanje samog bolesnika o uticaju bolesti na njegovu fizičku i radnu sposobnost, psihološko stanje, socijalnu komunikaciju i somatsko zdravlje (101).

Kvalitet života povezan sa zdravljem (HRQoL) je mnogo specifičniji termin od kvaliteta života (QoL) i pogodniji je za upotrebu jer reflektuje pacijentovu procenu i zadovoljstvo trenutnim stepenom funkcionisanja u poređenju sa onim što on smatra da je moguće ili idealno (60). Takođe, HRQoL je vrednost pridodata dužini života, modifikovana za oštećenja, funkcionisanje, opažanje i socijalne mogućnosti koje su određene bolešću, povredom, tretmanom ili zdravstvenom politikom (102). Ovaj koncept se koristi da opiše kako pacijent doživljava svoju bolest, odnosno kako težina bolesti može da smanji njegov kvalitet života (103).

HRQoL definiše se kao percepcija bolesnika o uticaju bolesti i odgovarajućeg lečenja na njegovu fizičku i radnu sposobnost, socijalnu komunikaciju, psihičko stanje i telesno zdravlje (60).

On sadrži najmanje četiri osnovne dimenzije:

- fizičko funkcionisanje (samozbrinjavanje, fizičke aktivnosti, društvene aktivnosti);
- simptome povezane sa bolešću i/ili lečenjem;
- psihičko funkcionisanje (emocionalno stanje i kognitivno funkcionisanje);
- društveno funkcionisanje (socijalna interakcija).

Kvalitet života povezan sa zdravljem je vrednost koja opisuje dužinu života modifikovanu postojećom onesposobljenosti, funkcionalnim statusom, percepcijom i socijalnim uslovima na koje utiču bolest, povrede, lečenje (102).

Na ovaj način definicija pokriva široke koncepte - povoljnost, percepciju zdravlja, funkcionalni status, onesposobljenost, smrt ili dužinu života, komparirajući kvalitet i kvantitet života na vrednosnoj skali zdravstvenog kontinuuma. Stoga, *Szalai* ističe da kada nekog pitamo “Kako ste?” mi ustvari pitamo za ličnu procenu kvaliteta života. Ova subjektivna ocena kvaliteta života ističe značaj koncepta percepcije zdravlja i predstavlja individualnu evaluaciju fiziološkog, fizičkog, psihološkog i socijalnog blagostanja i kao i efekata zdravlja na druge aspekte života kao što su mogućnost i nesposobnost. Zato se kvalitet života izražava indirektno merenjem komponenti dostignutih fizičkih sposobnosti, emocionalnog i egzistencijalnog zdravlja, a gubitak jedne dimenzije pojačava značaj druge i efikasno može da nadomesti izgubljeno, pri čemu se značajnost pojedinih komponenti menja tokom života (104). Kako očekivanja u pogledu zdravlja i sposobnost da se

savladaju ograničenja i nesposobnost, znatno utiču na percepciju zdravlja jedne osobe i zadovoljstvo životom, dvoje ljudi sa istim stanjem zdravlja mogu imati vrlo različite kvalitete života (105).

Nemedicinske karakteristike ljudske egzistencije (kao što su porodični odnosi, socijalne i društvene aktivnosti, duhovnost, kreativnost, ekonomska sigurnost, nade, strahovi, razočarenja, žalost ili radost) mogu da stvore kod određenih ljudi osećaj da imaju odličan kvalitet života uprkos velikoj fizičkoj nesposobnosti ili suprotno osoba može da da lošu procenu kvaliteta života bez obzira što ima odlično stanje zdravlja (106). U većini slučajeva ljudi ako su psiho-fizički zdravi neće samo zbog toga biti srećni i to samo po sebi neće usloviti visoku ocenu kvaliteta života, ali gubitak psihičkog i fizičkog zdravlja će dovesti do opadanja kvaliteta života dok god se ne pronađu mehanizmi kompenzacije izgubljenog (107).

Većina autora se slaže da bi merenjem kvaliteta života trebalo utvrditi pojedinačne potrebe osobe što se čini sveobuhvatnim ispitivanjem funkcionalnih sposobnosti, emocionalnog i kognitivnog stanja kao i socijalnog i materijalnog stanja (108). Osobe koje žive u različitim kulturama i pripadaju različitim generacijama imaju različito shvatanje kvaliteta života i zato treba osobu posmatrati u socijalnom kontekstu, što podrazumeva celovitost i međusobnu zavisnost psihološkog i socijalnog aspekta. Ajduković (2005) naglašava da je svaka osoba integracija psiholoških komponenti (um, misli, osećanja i ponašanje) i socijalnog sveta koji stvara kontekst razvoja pojedinca kroz neposredno socijalno okruženje, kulturu, ekonomiju, tradiciju, duhovnost, interpersonalne odnose u zajednici i sa prijateljima (109). Obeležja kao što su pol, starost i socijalni status su snažne posredujuće varijable koje deluju ne samo na uslove života ljudi, već i na njihova očekivanja i vrednosti, odnosno na njihovo subjektivno viđenje onoga što čini dobar ili loš kvalitet života (108).

Svetska zdravstvena organizacija je, uz definiciju kvaliteta života, koja ističe važnost subjektivne evaluacije proizašle iz kulturnog, socijalnog i sredinskog okruženja, izdvojila 6 širokih područja ili domena kvaliteta života (110), ali je izostavila dimenzije poput materijalnog blagostanja ili produktivnost/zaposlenje, koje su se nalazile u prethodnoj skali za procenu kvaliteta života i zbog toga je pretrpela značajne kritike (67,

84). Glavna područja, zajedno sa serijom od 24 pripadajuća subdomena, prikazana su u tabeli 6.

Tabela 6. Domeni kvaliteta života Svetske zdravstvene organizacije

PODRUČJE	ASPEKTI INKORPORIRANI U PODRUČJA
	Ukupni kvalitet života i generalno zdravlje
Fizičko zdravlje	Energija i umor Bol i nelagodnost Spavanje i odmor
Psihičko zdravlje	Telesna shema i izgled Negativna osećanja Samovrednovanje Mišljenje, pamćenje i koncentracija
Nivo nezavisnosti	Pokretljivost Svakodnevne aktivnosti Zavisnost od lekova i medicinske pomoći Radni kapacitet
Socijalne relacije	Personalne relacije Socijalna podrška Seksualna aktivnost
Okruženje	Finansijski izvori Sloboda, fizička sigurnost i bezbednost Zdravlje i društvena briga: pristupačnost i kvalitet Kućno okruženje Mogućnosti za sticanje novih znanja i veština Učešće i mogućnosti za rekreaciju/slobodno vreme Fizičko okruženje (zagađenost/buka/saobraćaj/klima) Transport
Duhovnost, religioznost, personalna verovanja	Religija/Duhovnost/Personalna verovanja

Izvor: World health organization (WHO), 1993.

Ispitivanje kvaliteta života i mogućnosti za njegovo unapređenje su posebno važni i prioritetni ne samo u javno zdravstvenim već i u kliničkim disciplinama imajući u vidu povećanje očekivanog trajanja života i porast učestalosti hroničnih nezaraznih oboljenja sa kojima su mnogi ljudi prinuđeni da žive (111).

Sledeći takvu logiku, istraživanja u oblasti kvaliteta života sve više se usmeravaju na utvrđivanje u kojoj meri određeni medicinski tretman utiče na obavljanje životnih i radnih funkcija, pri čemu se ipak polazi od kvaliteta života kao kompleksnog sistema koji sadrži više oblasti ili domena u životu i radu čoveka (101).

1.6.1 Merenje kvaliteta života u vezi sa zdravljem

Merenje kvaliteta života u vezi sa zdravljem tj. način i pristupi njegovom merenju su se menjali i stvarani su novi indikatori koji su delom bili uslovljeni promenama u zdravstvenom stanju stanovništva, a delom razvojem medicinske tehnologije kao i znanja u medicinskoj nauci (61). Postoji mnogo različitih pristupa u merenju kvaliteta života. Od toga kako je „meren” zavisi i definicija kvaliteta života i ono što je mereno. U zavisnosti od cilja i svrhe istraživanja, merenje ili procena kvaliteta života može biti sasvim različita. Vrste procena se razvijaju u zavisnosti od metodoloških pristupa različitih disciplina, u skladu sa njihovim objektivnim i filozofskim pogledima (112). U tabeli 7 prikazani su različiti metodološki pristupi merenju kvaliteta života po Schalock-u (63).

Tabela 7. Metodološki pluralizam primenjen pri merenju kvaliteta života

Sistemski nivo	Merni fokus	Merne strategije
Mikrosistem	Subjektivna priroda kvaliteta života („lične procene“)	Merenje zadovoljstva Merenje sreće
Mezosistem	Objektivna priroda kvaliteta života („funkcionalna procena“)	Skale za ocenjivanje (nivo funkcionisanja) Posmatranje učesnika Upitnici (eksterni događaji i okolnosti) Angažovanje u svakodnevnim aktivnostima Samoopredeljenje i samokontrola Statusna uloga (obrazovanje, zaposlenje)
Makrosistem	Spoljašnji uslovi (“društveni pokazatelji”)	Životni standard Stopa zaposlenosti Stopa pismenosti Stopa smrtnosti Životni vek

Izvor: Schalock (2004)

Iako je predmet njegovih istraživanja procena kvaliteta života ljudi sa intelektualnim poremećajima, principi koje ističe imaju širi značaj i podržavaju „pluralistički” metodološki pristup ukazujući na multidimenzionalnu prirodu kvaliteta života uz tvrdnju da se različite dimenzije kvaliteta života najbolje mogu meriti nizom tehnika. Na taj način se kvalitet života može meriti istovremeno i iz objektivne i iz subjektivne perspektive, uključujući subjektivne i objektivne procene objektivnih faktora. Kombinacija više istraživačkih pristupa na istom predmetu posmatranja, poznatija kao „triangulacija”, prevazilazi pojedine nedostatke i probleme samostalnih istraživačkih metoda, dajući bolje rezultate istraživanja (63).

Postoji izvesna razlika između metoda koji se koriste za merenje kvaliteta života u opštoj populaciji i onih koji se koriste za merenje kvaliteta života pojedinaca. U oba pristupa, dominantna metodologija se može opisati kao pozitivistička i zasnovana na kvantitativnim metodama. Kvalitativne metode se takođe koriste u istraživanjima kvaliteta života, posebno za razvoj instrumenata procene kvaliteta života i manja je verovatnoća da će biti nađene u oblastima društvenih pokazatelja, a veća u psihološkim istraživanjima (112).

Kvalitet života populacije baziran je na tradicionalnim „društvenim pokazateljima”, što obično podrazumeva identifikaciju pokazatelja i mera koje se odnose na niz dimenzija/domena, radi izračunavanja jedinstvenog indeksa kvaliteta života. Ovi pokazatelji mogu biti i subjektivni i objektivni, izvučeni iz društveno-ekonomskih statističkih podataka prikupljenih od strane vlade ili popisa. Za kvalitet života pojedinaca dominantni pristup merenja su instrumenti samoprocene, odnosno upitnici (113).

Danas postoji „čitava industrija“ koja se bavi merenjem kvaliteta života, u kojoj je danas razvijeno oko 1275 različitih instrumenata za procenu kvaliteta života, naročito u poslednjih dvadesetak godina. Iako brojni, svi oni se mogu podeliti u sledeće osnovne tipove: specifične u odnosu na bolest/populaciju, generičke instrumente, specifične dimenzije, servisne, individualne (114).

Instrumenti merenja kvaliteta života su multidimenzionalni, višesloženi i indirektni. Multidimenzionalnost zahteva kombinovanje raznih pojmova i domena. Višesloženost podrazumeva jednostavna pitanja ili stavke (odnose se na pojam koji se meri) koje se

grupišu u podskale, a podskale formiraju šire skale. Indirektnost se odnosi na postojanje slučajnih efekata koji su povezani sa varijabilnošću koja može biti u vezi sa upitnikom/formama, ispitanicima i vremena potrebnog za ispitivanje (115).

Bez obzira kojoj vrsti pripadaju, instrumenti treba da zadovolje osnovni zahtev, koji podrazumeva da su pitanja u njima takva da odražavaju i objektivno stanje funkcionisanja i subjektivnu procenu zdravstvenog stanja ispitanika. Iako lekari i drugi zdravstveni radnici mogu dati sveukupnu kliničku procenu težine oboljenja bolesnika ili stepena pogoršanja, neprikladno je da lekari procenjuju kvalitet života bolesnika. Informacija o kvalitetu života se može dobiti samo od strane bolesnika, jer samo bolesnici imaju direktan uvid u svoja osećanja i misli (116). Ljudi imaju različita očekivanja u vezi toka bolesti, a i sama očekivanja se menjaju tokom vremena, što i jeste suština dinamičkog modela kvaliteta života.

Iako kvalitet života svaka osoba doživljava različito, većina autora se slaže da postoje zajednički činioci koji su potrebni radi procene i vrednovanja, kao i da je za procenu kvaliteta života bitno znati i koja je subjektivna važnost tih potreba za pojedinca kao i opseg u kojem osoba smatra da su te potrebe zadovoljene (108).

Merenjem kvaliteta života trebalo bi utvrditi pojedinačne potrebe osobe, što se obično čini sveobuhvatnim ispitivanjem funkcionalnih, emocionalnih i kognitivnih sposobnosti, kao i socijalnog i materijalnog stanja. Najveće ograničenje u interpretaciji merenja kvaliteta života predstavlja nedostatak „Zlaznog standarda” ili merne jedinice koja bi omogućila poređenje kvaliteta života u različitim populacijama, regijama i kroz vreme (117).

Osobe koje žive u različitim kulturama i pripadaju različitim generacijama imaju različito shvatanje kvaliteta života i stoga osobu treba posmatrati u socijalnom kontekstu, naglašavajući važnost psihosocijalne perspektive, odnosno celovitost i međusobnu zavisnost psihološkog i socijalnog aspekta, pri čemu svaki od njih kontinuirano utiče na onaj drugi. Svaka osoba predstavlja integraciju psiholoških komponenti (um, misli, osećanja, ponašanje) i socijalnog sveta koji stvara kontekst razvoja pojedinca kroz neposredno socijalno okruženje, kulturu, ekonomiju, tradiciju, duhovnost, interpersonalne odnose u zajednici i s prijateljima, životne zadatke. Obeležja ljudi kao što su pol, dob i

socijalni status snažne su posredujuće varijable koje djeluju ne samo na uslove života ljudi, već i na njihova očekivanja i vrednosti, tj. na njihovo subjektivno viđenje onoga što čini dobar ili loš kvalitet života (108).

U merenju kvaliteta života u vezi sa zdravljem, i instrumenti za njegovo merenje mogu da obuhvate jednu ili više dimenzija kvaliteta života, pri čemu vrsta informacija koja je potrebna diktira koji će instrument da bude upotrebljen. Razlike između upitnika za merenje kvaliteta života često se odnose na stepen do kog oni naglašavaju objektivne dimenzije zdravlja u poređenju sa subjektivnim, stepen do kog su određena područja pokrivena, preciznost i format pojedinih pitanja, a ne na razlike u osnovnoj definiciji i konceptu kvaliteta života (118).

Postoje brojni pristupi u merenju kvaliteta života. U zavisnosti od cilja i svrhe istraživanja, merenje ili procena kvaliteta života može biti sasvim različita.

1.6.2 Upitnici za ispitivanje kvaliteta života u vezi sa zdravljem

Osnovna karakteristika savremene procene kvaliteta života u vezi sa zdravljem zbog njegove kompleksnosti ogleda se u holističkoj komponenti sadržanoj kroz multidisciplinarni i multidimenzionalan pristup sa višestrukom procenom svakog domena. Kvalitet života u vezi sa zdravljem je teško merljiva a i kada se „izmeri“ teško uporediva kategorija (114).

Zbog nemogućnosti direktnog posmatranja mnogih dimenzija kvaliteta života, one se evaluiraju teorijom „pitanje-merenje“. Ova teorija pretpostavlja da postoji istinita vrednost Q, koja ne može biti merena direktno ali se može meriti indirektno, postavljajući seriju pitanja pacijentu kao pojedinačna pitanja koja mere neke istinite koncepte ili konstrukcije i dobijeni odgovori se pretvaraju u numeričke skorove. Dobijeni skorovi se kombinuju sa skalama skorova koje takođe mogu nastati kombinovanjem. Ako su pitanja pravilno izabrana rezultuju skalom merenja (119, 120).

U literaturi postoje brojni modeli koji povezuju domene i dimenzije, a najčešće se sreću: Flanaganov model (121), PCASEE model koji se sastoji iz 6 indikatora (*P - physical*

indicators, C - cognitive indicators, A - affective indicators, S - social indicators, E - economic-social stressors, E - ego functions) (122), Falovfildov model (123), model multidimenzionalne konceptualizacije (124), Konceptualni model determinanti kvaliteta života (125) i dr. Velik broj upitnika otvorio je novu problematiku kako pristupiti razvoju i standardizaciji upitnika sa namerom da rezultati mogu biti ponovljivi u raznim zemljama radi mogućnosti upoređivanja. Da bi se poredio kvalitet života u različitim sredinama (gradovi, regije, države, kontinenti) razvijeni su brojni društveni i socijalni indikatori (126). Poređenjem sa drugim zemljama može se ukazati na oblasti kvaliteta života koje su nezadovoljavajuće, odakle proizilazi da je merenje kvaliteta života samo polazna osnova za unapređenje nedovoljno razvijenih faktora kvaliteta života. Kako kvalitet života stanovništva jedne zemlje uveliko zavisi od njene ekonomske razvijenosti, odatle proizilazi da je u našoj sredini, usled teške ekonomske situacije, dugogodišnjih ratova i migracije stanovništva, kvalitet života ljudi znatno niži nego u ostalim zemljama, posebno zemljama razvijenog zapada (127).

Instrumenti za procenu zdravstveno uslovljenog kvaliteta života mogu biti opšti, generički i specifični:

- Opšti instrumenti merenja su namenjeni za merenje kvaliteta života u najširem smislu. Opšti zdravstveni upitnici poput The Medical Outcomes Survey: SF-8, SF-12; SF-20, SF-36 mogu se primeniti kod različitih oboljenja koja se razlikuju po svojoj težini, kod različitih terapijskih postupaka i intervencija, kao i kod različitih demografskih i kulturoloških grupa. Nedostatak ovih upitnika manifestuje se odsustvom senzitivnosti za specifična oboljenja (128). Oni mogu biti u vidu pojedinačnog pitanja koje se postavlja ispitaniku da rangira svoj ukupni kvalitet života ili u vidu instrumenta kao što je Flanaganova skala kvaliteta života (Flanagan Quality of Life Scale) koja zahteva od ispitanika da rangira svoj kvalitet života kroz 15 životnih domena (129).
- Generički instrumenti merenja su slični opštim instrumentima, ali su namenjeni primarno deskripciji. Oni obično nisu specifični ni za jednu posebnu bolest ili osetljivu populaciju pacijenata i mnogo su korisniji u opštim istraživanjima zdravlja, poređenjima među različitim bolestima i poređenjima među različitim studijama. Opšti instrumenti merenja obuhvataju veliki broj dimenzija kvaliteta života, a obavezno fizičku, psihičku i socijalnu dimenziju (119, 129). Nedostatak ovih upitnika proizilazi iz činjenice da nemaju odgovarajuću senzitivnost za

određeno oboljenje odnosno ne daju dovoljno precizne rezultate ako se koriste za procenu promene kvaliteta života bolesnika sa određenim oboljenjem (130, 131).

- Specifični instrumenti merenja su orjentisani na domene koji su više relevantni za specifičnu bolest, stanje ili karakteristike pacijenata kod kojih se određeno stanje češće javlja (132).

Bez obzira kojoj vrsti pripadaju, instrumenti treba da zadovolje tri osnovna zahteva, moraju biti jednostavni, relativno kratki i razumljivi za ispitanika. Pored toga upitnik mora ispuniti i sledeće karakteristike: validnost, pouzdanost, opravdanost, senzitivnost, standardizovanost.

Validnost (valjanost) označava koliko dobro upitnik (ili procedura merenja) meri ono što bi trebalo da meri, tj. merilo efikasnosti studije. Možemo reći da validnost predstavlja stepen tačnosti zaključka koji se može izvući iz izmerenog skora ili šta rezultat znači. Validnost se najčešće ispituje na jedan od sledećih načina:

- određivanjem koeficijenta korelacije, koji predstavlja stepen povezanosti informacija dobijenih upitnikom sa drugim merama za koje je teoretski predviđeno da su u korelaciji (konvergentna validnost);
- poređenjem sa zlatnim standardom, za dihotomna obeležja, određivanjem senzitivnosti (specifičnosti), tj. sposobnosti upitnika, testa da izdvoji sve slučajeve koje imaju specifično stanje u odnosu na one koji ga nemaju (kriterijumska validnost);
- utvrđivanjem stepena do kog ajtemi na testu stvarno reprezentuju znanje koje se testira (sadržinska validnost);
- potvrdom da koncept nije u visokoj korelaciji sa drugim testom koji je namenjen za merenje teorijski različitih koncepata (diskriminantna validnost) (133, 134).

Pouzdanost označava do koje se mere metoda merenja (test) konzistentno i postojano ponaša. Pouzdano merenje znači da isti „metar“ primenjen na ista lica ili predmete na isti način, u raznim vremenima merenja daje iste vrednosti, pod uslovom da se sami objekti merenja ne menjaju u vremenu. Za ocenjivanje pouzdanosti primenjuju se tri metode:

- Unutarposmatračka (međuposmatračka) pouzdanost se koristi za procenu stepena do kog isti ili različiti ocenjivači/posmatrači daju konzistentnu ocenu istog fenomena.

- Pouzdanost ponovljenog merenja (test-retest metoda) se koristi za utvrđivanje pouzdanosti podudaranja odgovora u dva ili više merenja od strane jednog ili različitih istraživača.
- Interna konzistentnost predstavlja doslednost u davanju odgovora na postavljena pitanja, tj. da li oni mere istu jedinstvenu karakteristiku. Test je pouzdaniji ukoliko su odgovori na nezavisne stavke korelirani među sobom. Za ocenu interne konzistentnosti koristi se koeficijent Kronbah alfa (*Cronbach α*) koji se dobija korelacijom jedne polovine odgovora sa drugom. Vrednosti se kreću između 0 i 1, pri čemu bliskost 1 označava visoku pouzdanost testa. Ne postoji slaganje oko toga šta je minimalna prihvatljiva vrednost za vrednost alfa koeficijenta. Jedan broj autora smatra 0,7 minimalnim prihvatljivim nivoom za internu konzistentnu pouzdanost (135), dok drugi prihvataju vrednost $\alpha > 0,5$ kao indikator dobre interne pouzdanosti (136). Prema jednom broju autora, najniža prihvatljiva granična vrednost za Kronbah alfa je 0,6 (137-139). Postoje i strožiji kriterijumi za minimalnu vrednost koeficijenta α (npr. u kliničkim istraživanjima), što takođe zavisi od vrste istraživanja i oblasti u kojoj se primenjuje.

U najpoznatije generičke instrumente za ispitivanje kvaliteta života spadaju instrumenti: World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100, WHOQOL-BREF) i QLQ upitnik (Quality of life questionnaire). Upitnici SZO, WHOQOL-100 (World Health Organization Quality of Life-100) i kraća verzija WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of Life-BREF), su razvijeni u saradnji 15 međunarodnih centara sa namerom da se upotrebljavaju u različitim kulturama, omogućavajući međunarodna poređenja (140). Takođe, značajan je i upitnik Quality of life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire (QLESQ) koji procenjuje zadovoljstvo životom (141).

Upitnik WHOQOL-100 obuhvata 4 pitanja iz svake od 24 oblasti kvaliteta života i 4 pitanja povezanih sa oblastima celokupnog kvaliteta života i opšteg zdravlja i na taj način omogućava detaljnu procenu svake posebne oblasti povezane sa kvalitetom života. Pitanja se mogu grupisati u 6 domena:

- fizičko zdravlje (energija i umor, bol i nelagodnost, san i odmor);
- psihološko zdravlje (fizički izgled i pojava, negativna i pozitivna osećanja, samopoštovanje, mišljenje, učenje, pamćenje i koncentracija);

- nivo nezavisnosti (mobilnost, aktivnosti svakodnevnog života, zavisnost od lekova i medicinskih supstanci, radni kapacitet);
- socijalni odnosi (lični odnosi, socijalna podrška, seksualna aktivnost);
- okruženje (finansijski izvori, sloboda, fizička sigurnost i bezbednost, zdravstvena i socijalna zaštita: pristupačnost i kvalitet, kućno okruženje, prilike za dobijanje novih informacija i veština, mogućnost za rekreaciju/odmor, fizička okolina-zagađenje/buka/saobraćaj/klima, prevoz);
- duhovnost/religija/lična verovanja.

Međutim, u izvesnim slučajevima se WHOQOL-100 pokazao kao suviše dugačak za praktičnu primenu, stoga je kreiran WHOQOL-BREF od 26 pitanja koji je kratka forma upitnika za procenu kvaliteta života i sadrži po jedno pitanje iz svake od 24 oblasti iz WHOQOL-100 upitnika i dva pitanja iz oblasti celokupnog kvaliteta života i opšteg zdravlja (142). Kratka verzija upitnika se sastoji iz opšteg dela koji obuhvata lične podatke o ispitaniku sa ukupno 6 pitanja (pol, starost, školska sprema, bračno stanje, kao i dva pitanja vezana za zdravstveno stanje) i dela od 26 pitanja, od kojih se prva dva odnose na percepciju pojedinca o kvalitetu života i zadovoljstvo sopstvenim zdravljem, a ostalih 24 pripadaju jednom od četiri domena:

- fizičko zdravlje (obavljanje svakodnevnih aktivnosti, zavisnost o medicinskoj pomoći, energija i umor, mobilnost, san i odmor, bol i neugodnost, radni kapacitet);
- psihičko zdravlje (fizički izgled i pojava, negativna i pozitivna osećanja, samopoštovanje, koncentracija);
- socijalni odnosi (lični odnosi, socijalna podrška, seksualna aktivnost);
- okruženje (novčani prihodi, sloboda, fizička sigurnost i bezbednost, dostupnost i kvalitet zdravstvene zaštite, stambeni uslovi, aktivnosti u slobodnom vremenu, prilike za dobijanje novih informacija, transport).

Vremenska odrednica za pitanja je „u poslednje dve nedelje“ a sva pitanja u okviru domena su data u petostepenoj Likertovoj skali. Nakon konvertovanja skorova u raspon 4-20 da bi bili uporedivi sa WHOQOL-100, sledi drugi metod transformacije koji prevodi skorove domena u skalu 0-100 (143). Kada su u pitanju ova dva upitnika autori iz različitih zemalja su u svojim rezultatima prikazali da ovi instrumenti imaju dobre psihometrijske karakteristike, odnosno odgovarajućeg su sadržaja, imaju dobru diskriminantnu i sadržinsku validnost, kao i dobru test-retest i internu konzistentnost (144-146).

1.7 Kvalitet života kod osoba sa invaliditetom

Pojam kvalitet života kod invalidnosti prihvaćen je kao koncept koji se tiče poboljšanja celokupnog življenja osoba sa invaliditetom. Ovako koncipiran, uključuje opšti deo zajednički za celu populaciju, i poseban deo koji je specifičan samo za osobe sa invaliditetom, a koji uključuje primarne dimenzije:

- Fizičko stanje koje podrazumeva procenu telesnih funkcija, opšteg fizičkog blagostanja, simptoma bolesti, nusefekte terapijskih procedura i to onako kako ih doživljava osoba sa invaliditetom;
- Funkcionalno stanje koje se odnosi na svakodnevno, uobičajeno funkcionisanje, poput kretanja, oblačenja, kupanja, sve do ispunjavanja obaveza u kući i van nje, porodici, socijalnim ulogama;
- Psihološko stanje koje reflektuje kako pozitivna, tako i negativna emotivna stanja, kogniciju, samokontrolu;
- Socijalno stanje koje čine subdomeni socijalnih interakcija, podrške, učešća u slobodnim aktivnostima.

Na taj način, koncept kvaliteta života kod OSI uključuje sve aspekte života, intrapersonalne, interpersonalne i ekstrapersonalne, koji su vrlo usko povezani (147).

Suština pojma kvaliteta života kod osoba sa invaliditetom je poboljšanje i unapređenje celokupnog življenja OSI, koje se ostvaruje kroz tri nivoa.

- Ostvarenje osnovnih ljudskih potreba.
- Doživljavanje satisfakcije u aspektima koji su važni za neku osobu.
- Postizanje viših nivoa ličnog uživanja i ispunjenosti.

Kvalitet života podrazumeva pravo svih ljudi da su zadovoljni svojim životom i imaju dobar kvalitet života. Sam princip poboljšanja kvaliteta života fokusira se na pomoći ljudima da uživaju u svom životu u najvećoj mogućoj meri.

Polazeći od ova tri nivoa, izdvajaju se pet osnovnih ideja koje su sadržane u principima za unapređenje kvaliteta života:

1. Kvalitet života ima slične aspekte, atribute i procese u životima svih ljudi, npr. ishrana, zdravlje, socijalne veze, stanovanje i slobodno vreme. Ovo je važno za sve ljude

koji imaju ili nemaju hendikep, koji žive u različitim zemljama i različitim periodima istorije.

2. Kvalitet života je lična stvar. Iako je kvalitet života sličan proces za sve ljude, sličnosti se razilaze kada pojedinci donose odluke i tada kvalitet života ima lično značenje. Lično značenje kvaliteta života nastaje kao interakcija između lica i njihovih atributa i okruženja.

3. Sam pojedinac može da sudi o specifičnim aspektima svog života. Neki od specifičnih aspekata života, koje treba razmotriti, jesu: imovina, finansije, socijalne veze, verovanja, napredovanje, razonoda i ostalo. Ova ideja je centralna i predstavlja važnu polaznicu za unapređenje kvaliteta života. Neophodno je da pojedinac donese sud o sopstvenom životu i da su njegov izbor, prioriteti i želje direktno povezani sa njegovim interesima.

4. Svi pojedinačni delovi života međusobno su povezani. Postoji povezanost i interakcija pojedinačnih domena, koji ostvaruju jednu celinu.

5. Kvalitet života se neprekidno menja. Kvalitet života se menja iz godine u godinu, pa čak i iz dana u dan. Bilo planirani ili neplanirani događaji mogu da dovedu do promene u kvalitetu života. Pored toga, kako se krećemo kroz život, mi imamo različite prioritete i drugačije vrednosti (18).

Konceptualni okvir kvaliteta života kod invalidnosti predložen je 1997. godine. Istraživači Centra za promociju zdravlja Univerziteta u Torontu fokusiraju se na suštinske komponente života:

Postojanje - odnosi se na bazične aspekte čovekove egzistencije i u to područje inkorporirani su fizičko, psihološko i duhovno bitisanje, kao podgrupe.

Pripadanje - sastoji se iz tri dimenzije: pripadnost u fizičkom smislu (kuća, komšiluk, posao), socijalnom (odnosi se dominantno na relaciju sa drugim ljudima) i u društvenom pogledu (društvene aktivnosti, zaposlenje, edukacioni i rekreacijski programi, materijalna primanja).

Ispoljavanje - deli se na praktične, svakodnevne akcije, aktivnosti u slobodnom vremenu, usmerene prema ličnom sazrevanju i razvoju, sa ciljem da unaprede ili održe stečeno znanje i veštine (148). Zajedno sa trostrukim okvirom, ovako koncipiran kvalitet života kod invalidnosti sagledava opšte i posebne aspekte života ljudi koji imaju neku invalidnost. Opšti aspekti su oni koji su zajednički za sve ljude, u smislu postojanja i pripadanja određenoj populaciji. Karakteristično je da su preduslovi potrebni za kvalitetan život slični ili čak identični kod ljudi širom sveta (149).

Posebni aspekti odnose se na stepen pripadanja i razvoja u domenima koji su specifični za invalidnost, odnosno aspekte koje osobe sa invaliditetom smatraju važnim: subjektivno blagostanje, satisfakciju, funkcionisanje u dnevnom životu, uključujući samopomoć i socijalne uloge, spoljne resurse (materijalna i socijalna podrška), fizičko stanje, psihološko stanje, sposobnost očuvanja socijalnih interakcija i somatsko stanje (zadovoljstvo bez bolova, bez uznemiravanja) (150).

Osim prihvatanja modela koji na čoveka gleda kao na jedinstveno, biološko, psihološko i socijalno biće, za sve studije je zajedničko da ističu kompleksnost, tj. multidimenzionalnost kvaliteta života. U nedostatku opšte prihvaćenog modela, kao i definicije kvaliteta života, većina autora slaže se da je kvalitet života konceptualizovan kao složena, multidimenzionalna konstrukcija koja obuhvata kako objektivne tako i subjektivne ocene različitih životnih oblasti (116, 151).

Kvalitet života OSI nije samo rezultat rehabilitacijskog procesa, nego i interakcija uslova sredine i psiholoških osobina pojedinca, što i određuje subjektivnu procenu kvaliteta života. Prisustvo bilo kakvog telesnog invaliditeta kod osobe može značajno da utiče na njen psihofizički i socijalni razvoj. Procenjivanje uticaja fizičkog invaliditeta na svakodnevni život odslikava kakvo je funkcionisanje i blagostanje te osobe iz dana u dan i u različitim domenima života, što zapravo predstavlja procenu kvaliteta života. Obzirom na to da se navedeni aspekti života ne odražavaju direktno, jasno je da se važnost svake dimenzije i zadovoljstvo njome razlikuje od ličnosti do ličnosti. To znači da ako je osoba nezadovoljna nekim životnim područjem kome pridaje manji značaj, još uvek može imati globalno kvalitetan život. Međutim, nezadovoljstvo aspektom od velike važnosti za individuu bitno će doprineti lošijem kvalitetu života u celini (18).

Wood-Dauphine (1987) pod pojmom „reintegracija“ u normalan život, podrazumeva reintegraciju fizičkih, psihičkih i socijalnih karakteristika pojedinca u harmoničnu celinu, tako da osoba može da ima ispunjen život posle bolesti ili traume koja izaziva onesposobljenost, pri čemu između indeksa reintegracije i indeksa kvaliteta života, nema bitnih razlika (152).

Izučavanje kvaliteta života kod hroničnih stanja, kao što je invalidnost, od izuzetnog je značaja jer nam omogućava praćenje prilagođavanja svom invaliditetu,

funkcionisanje sa invaliditetom, kao i opšte blagostanje i zadovoljstvo svojim životom, ali i za praćenje dostupnosti zdravstvene i socijalne zaštite, i u krajnjoj liniji, poštovanje ljudskih prava.

U rutinskoj praksi merenje kvaliteta života može biti od koristi kod identifikacije prioritarnog problema, uočavanja potencijalnih problema, donošenja odluke za primenu određene metode lečenja, za monitoring promena ili odgovora na lečenje kao i za obuku novog osoblja u stvaranju boljih uslova za komunikaciju (153).

Procena sopstvenog kvaliteta života od strane osoba sa invaliditetom je preduslov i prvi korak u strategiji poboljšanja kvaliteta života ove populacije (uočavanje teškoća, pravljenje akcionih planova i sprovođenje najadekvatnijih mogućih aktivnosti za poboljšanje kvaliteta života) (18).

2 CILJEVI I HIPOTEZE ISTRAŽIVANJA

Opšti cilj istraživanja

1. Procena kvaliteta života u odnosu na fizičko, socijalno i emocionalno funkcionisanje kod odraslih osoba sa motornim invaliditetom na teritoriji Vojvodine.

Posebni ciljevi istraživanja:

1. Utvrđivanje postojanja razlike u kvalitetu života u odnosu na nivo obrazovanja kod odraslih osoba sa motornim invaliditetom na teritoriji Vojvodine.
2. Utvrđivanje postojanja razlike u kvalitetu života u odnosu na zaposlenost odnosno socijalnu angažovanost odraslih osoba sa motornim invaliditetom na teritoriji Vojvodine.
3. Utvrđivanje postojanja razlike u kvalitetu života u odnosu na bračno stanje odraslih osoba sa motornim invaliditetom na teritoriji Vojvodine.

Hipoteze rezultata:

1. Statistički značajno je bolji kvalitet života kod odraslih osoba sa motornim invaliditetom sa višim nivoom obrazovanja.
2. Statistički značajno je bolji kvalitet života kod odraslih osoba sa motornim invaliditetom koje su zaposlene ili socijalno angažovane.
3. Statistički značajno je bolji kvalitet života kod odraslih osoba sa motornim invaliditetom koje žive u bračnoj/vanbračnoj zajednici u odnosu na one koje nemaju partnera.

3 METOD RADA

3.1 Opis uzorka i način rada

Kvalitet života odraslih osoba sa motornim invaliditetom procenjen je na osnovu rezultata anketiranja odraslih osoba sa motornim invaliditetom registrovanih u udruženjima osoba sa invaliditetom na teritoriji Vojvodine.

Istraživanje je sprovedeno u vidu studije preseka na uzorku osoba sa motornim invaliditetom starijih od 18 godina (n=300), koje su evidentirane u udruženjima osoba sa motornim invaliditetom. U konačnu obradu od 300 distribuiranih anketnih upitnika je ušlo 227, koji su bili pravilno popunjeni, što čini 75,7% distribuiranih upitnika.

Ispitanici koji su se odazvali i učestvovali u istraživanju su članovi Udruženja paraplegičara i kvadriplegičara Vojvodine (n=92), Udruženja distrofičara Južnobačkog okruga Novi Sad i Saveza distrofičara Vojvodine (n=56), Udruženja ratnih vojnih invalida (n=52), Novosadskog udruženja studenata sa invaliditetom (n=22) i Centra živeti uspravno (n=5). Ispitanici koji su ušli u uzorak su najvećim delom sa teritorije opštine Novi Sad (n=151), ali i Indije (n=25), Srbobrana (n=25), Sombora (n=7), Pančeva (n=6), Subotice (n=7), Rume (n=5), Kikinde (n=11) i Zrenjanina (n=1).

Prikupljanje podataka za analizu je vršeno putem anonimnog anketnog upitnika (Prilog 1), koji su ispitanici popunjavali sami ili putem intervjua zavisno od težine motornog invaliditeta. Ispitivanje je sprovedeno u periodu od marta 2010. godine do juna 2011. godine na teritoriji Vojvodine. Ispitanici su informisani u koju svrhu se istraživanje sprovodi i dobrovoljno su pristali da učestvuju u istraživanju što su i potvrdili i svojim pismenim pristankom. Na početku upitnika nalazilo se i uputstvo za popunjavanje upitnika. Ispitanici sa smanjenom funkcionalnom sposobnosti gornjih ekstremiteta su ispunjavali upitnik uz pomoć asistenta ili glavnog istraživača, dok su ostali ispitanici samostalno ispunjavali upitnik. Vreme potrebno za popunjavanje celog upitnika kretalo se između 15 i 25 minuta.

Pre glavnog istraživanja sprovedena je pilot studija na 30 osoba sa invaliditetom članova udruženja Novosadskog udruženja studenata sa invaliditetom. Pilot studijom je proveren instrument u smislu: razumljivosti osoba koje ga popunjavaju i to metodom samopopunjavanja ali i intervjuja, obuhvatnosti instrumenta (da li pitanja pokrivaju sve odabrane domene i u kojoj meri) kao i mogućnosti obrade i analize dobijenih podataka.

Pri formiranju instrumenta korišćenog u ovom istraživanju pitanjima u upitniku su obuhvaćene su sve sfere zdravlja koje zahteva generički instrument za merenje kvaliteta života u vezi zdravlja. Prva verzija instrumenta je imala 54 pitanja koja su bila podeljena u:

- Opšti deo koji obuhvata pitanja o sociodemografskim podacima o ispitanicima kao što su: starost, pol, školska sprema, zanimanje, zaposlenost, izvor prihoda, bračni status.
- Fizičko zdravlje sa ukupno 10 pitanja koja pokrivaju mobilnost, prisustvo bolova i mogućnost samozbrinjavanja;
- Emocionalno zdravlje koje sadrži 5 pitanja pokrivajući domen osećanja u vezi života;
- Socijalno funkcionisanje koje sa ukupno 7 pitanja pokriva učestalost socijalnih kontakata;
- Subjektivnu procenu sa ukupno 5 pitanja u vezi samoprocene opšteg, fizičkog, emocionalnog i socijalnog zdravlja kao i frekvencije i zadovoljstva socijalnim kontaktima.

U svrhu kreiranja konačnog upitnika za procenu kvaliteta života OSI podaci o odgovorima ispitanika na sva postavljena pitanja iz šire verzije upitnika (Prilog 1) su analizirana, sproveden je odabir pitanja i formiranje domena/skala na osnovu matrica korelacija, ICC i vrednosti Kronbah alfa kao i izračunavanje vrednosti domena. Na ovaj način je kreiran konačan upitnik sa ukupno 23 pitanja u četiri domena i izvršeno je psihometrijsko testiranje konačnog upitnika (Prilog 2). Kriterijum za vrednosti koeficijenta pouzdanosti – Kronbah alfa (mera interne konzistentnosti domena/skale) je od 0,70 do 0,90.

U toku izbora pitanja za konačnu verziju upitnika vršena je analiza distribucija odgovora na svako pitanje, kako bi se otkrila pitanja koja ne doprinose informaciji o kvalitetu života OSI osoba. Na osnovu podataka iz literature pitanja iz konačnog upitnika

su grupisana u deo D1 - fizičko funkcionisanje, D2 - socijalno funkcionisanje, D3 - osećanja u vezi života i D4 - samoprocena zdravlja.

3.2. Obrada podataka i statističke metode

Podaci prikupljeni tokom ankete su kontrolisani na validnost, kodirani i unošeni u posebno kreiranu bazu podataka na personalnom računaru. Nakon unosa, obrada podataka je obuhvatala:

1. prikaz rezultata za svako pitanje iz upitnika
2. odabir pitanja i formiranje domena/skala na osnovu matrica korelacija, ICC i vrednosti Kronbah alfa (Crombach α) (136, 154-157) kao i izračunavanje vrednosti domena (158).
3. kreiranje modela za sumarne skorove kvaliteta života (fizički i mentalni) na osnovu definisanih domena (QOL_MI_fiz, QOL_MI_ment,) (159, 160).
4. analizu dobijenih vrednosti sumarnih skorova QOL_MI_fiz i QOL_MI_ment, u odnosu na: pol, status zaposlenosti, stručnu spremu i bračno stanje ispitanika.

Aktivnosti koje su sprovedene tokom obrade podataka su:

- rekodiranje (veća vrednost kodiranog odgovora predstavlja bolje stanje zdravlja);
- određivanje ispitanika koji su odgovorili na bar polovinu pitanja iz svake skale;
- izračunavanje algebarskog zbira vrednosti pitanja iz pojedinih domena/skala i transformacija vrednosti skala u odnosu na skalu od 0 do 100 po formuli:

$$\text{transformisan skor} = 100 * (\text{DSV} - \text{MMV})/\text{MOV}$$

DSV - dobijena vrednost skale

MMV - minimalno moguća vrednost skale

MOV - mogući opseg vrednosti skale (MAX-MIN)

- provera opsega dobijenih srednjih vrednosti;
- izračunavanje vrednosti za sumarne skale kvaliteta života QOL_MI_fiz i QOL_MI_ment na osnovu vrednosti koeficijenta dobijenih faktorskom analizom.

Za vrednosti domena i sumarnih skorova QOL_MI_fiz i QOL_MI_ment izračunati su i prikazani: broj uzoraka, srednja aritmetička vrednost, standardna devijacija, minimalna i maksimalna vrednost i 95% interval poverenja. Dobijene vrednosti domena i sumarnih skala su komparirane u odnosu na pol i bračno stanje ispitanika, (t-test, Mann-Whitney test), a ANOVA metodom i Kruskal-Wallis testom je vršena komparacija srednjih vrednosti u odnosu na nivo obrazovanja i status zaposlenosti ispitanika. Za sve testove su navedeni nivoi statističke značajnosti (p vrednosti). Za statističku obradu podataka korišćen je program SPSS for Windows. Podaci su prikazani tabelarno i grafički uz tekstualni komentar.

U svrhu kreiranja konačnog upitnika za procenu kvaliteta života OSI podaci o odgovorima ispitanika na sva postavljena pitanja iz upitnika (Prilog 1) su analizirana i izvršeno je psihometrijsko testiranje konačnog upitnika (Prilog 2).

U toku izbora pitanja za konačnu verziju upitnika vršena je analiza distribucija odgovora na svako pitanje ("efekat poda ili tavanice" ili jednoobraznost odgovora) kako bi se otkrila pitanja koja ne doprinose informaciji o kvalitetu života OSI osoba. Na osnovu podataka iz literature, razgovora sa ispitanicima i konsultacija sa kolegama relevantnih specijalnosti (socijalni medicinari, psiholozi i lekari) pitanja su grupisana u deo D1 - fizička aktivnost, D2 - socijalne aktivnosti, D3 - emocionalno zdravlje i D4 - samoprocena.

Na osnovu ovaku grupisanih pitanja izračunate su matrice korelacija svih odgovora na pitanja iz pojedinih delova upitnika. Na osnovu dobijenih vrednosti formirane su grupe pitanja za koje je vršena analiza pouzdanosti skala i dodatna selekcija pitanja na osnovu:

- vrednosti iz novoformirane matrice korelacija (kriterijum $r > 0,20$);
- vrednosti korelacije svakog pitanja sa ukupnom vrednosti cele skale (kriterijum $r > 0,20$);
- prosečne vrednosti ICC (Intraclass Correlation) (kriterijum $ICC > 0,70$);
- koeficijenta pouzdanosti – Kronbah alfa (mera interne konzistentnosti domena/skale) (kriterijum $0,70 < \alpha < 0,90$);
- vrednosti koeficijenta α ako se pitanje izostavi iz domena (kriterijum vrednost α ne sme značajno da se poveća izostavljanjem pitanja iz skale).

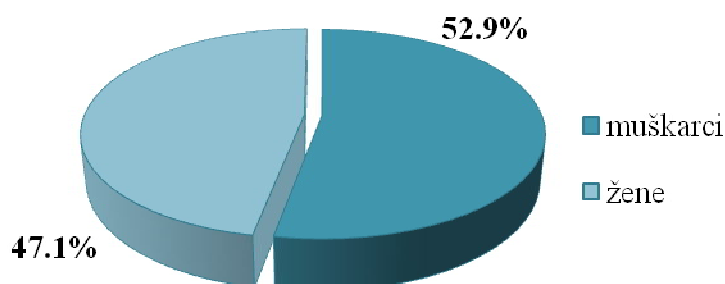
Korišćenjem navedenih kriterijuma formirana su četiri domena sa ukupno 23 pitanja.

4 REZULTATI

4.1 Demografske i socijalno - ekonomske karakteristike ispitanika

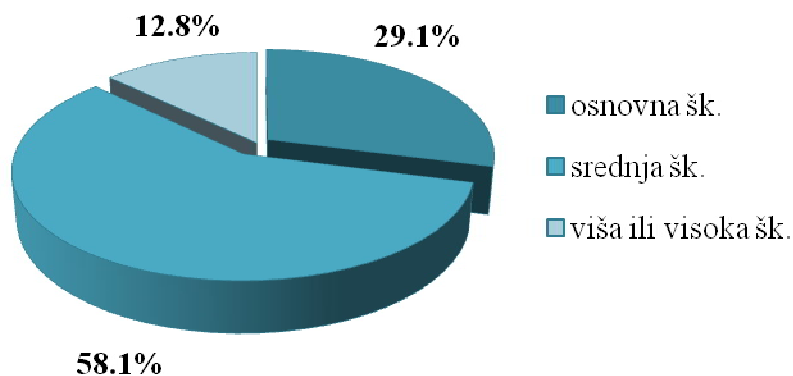
Istraživanjem je obuhvaćeno 227 osoba sa motornim invaliditetom (OSI), starosti od 18 do 79 godina, na teritoriji Vojvodine.

Grafikon 3. Struktura ispitanika po polu



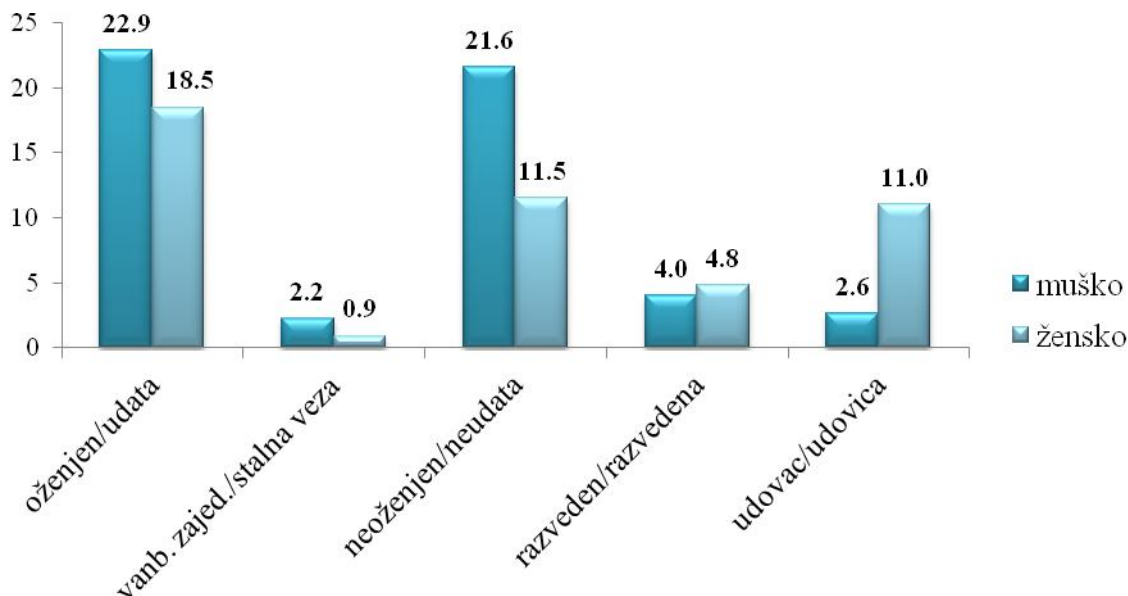
Među anketiranim OSI, broj muškaraca (n=120) je nešto veći u odnosu na broj žena (n=107) (grafikon 3). Prosečna starost ispitanika je 47 godina (SD=15), a razlika u prosečnoj starosti u odnosu na pol (žene - 50,6 godina, muškarci - 43,6 godina) je statistički značajna ($p < 0,001$).

Grafikon 4. Struktura ispitanika prema obrazovanju



U strukturi ispitanika prema obrazovanju, najveći broj OSI ima završenu srednju školu (58,1%), nešto manje od trećine osnovnu školu, dok višu ili visoku školsku spremu ima svaki osmi ispitanik (grafikon 4).

Grafikon 5. Bračno stanje ispitanika

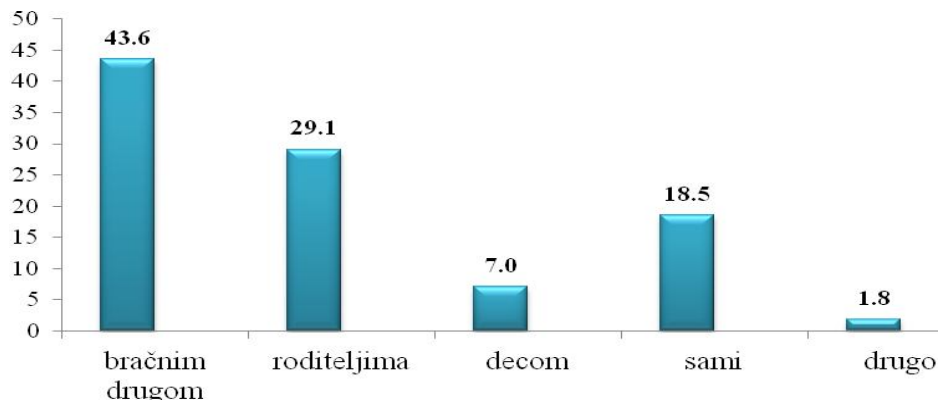


Više od polovine ispitanika (54,6%) nema partnera (neoženjen/neudata, razveden/a ili udovac/ica), dok 45,4% ispitanika ima partnera i živi u bračnoj ili vanbračnoj zajednici, odnosno ima stalnu vezu. Posmatrano po polu, među ispitanicima koji imaju stalnu vezu i među neoženjenima je bilo više muškarca, dok je veći broj udovica nego udovaca (grafikon 5).

U odnosu na vreme nastanka invaliditeta, nešto više od polovine ispitanika je bračnu/vanbračnu zajednicu zasnovalo pre nastanka invaliditeta (56,5%), a 43,5% posle. Većina ispitanika ima decu (57,3%), pri čemu dvoje dece ima trećina ispitanika, jedno dete svaki šesti ispitanik, a troje ili više dece ima samo 8,4% anketiranih.

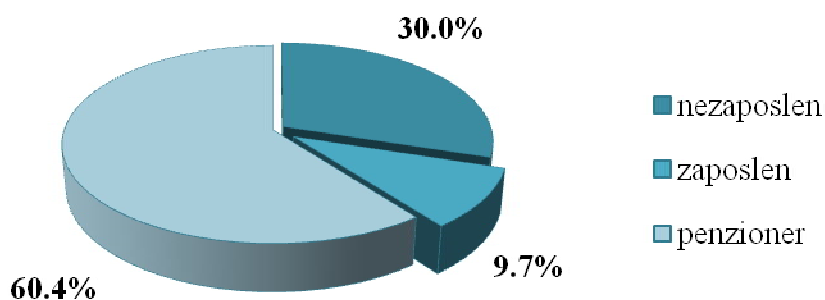
Do razvoda odnosno prekida stalne veze, kod tri četvrtine razvedenih došlo je pre nastanka invaliditeta, dok se kod jedne četvrtine (25,8%) OSI raskid dogodio posle nastanka invaliditeta.

Grafikon 6. Sa kim žive ispitanici u odnosu na mesto stanovanja



Najveći broj ispitanika živi sa bračnim drugom, u zajednici sa roditeljima živi 29,1% OSI, dok svaki peti ispitanik živi u svom domaćinstvu sam (grafikon 6).

Grafikon 7. Radni status ispitanika sa motornim invaliditetom



U pogledu radnog statusa, najveći broj ispitanika je u penziji (grafikon 7).

Tabela 8. Status nezaposlenosti

Nezaposleni	N	%
starosna penzija	57	28,6
prevremena penzija	62	31,1
traži posao	29	14,6
ne traži posao	26	13,1
nesposoban za rad	25	12,6

Ukupno	199	100,0
---------------	------------	--------------

Među nezaposlenim ispitanicima oko 60% je u prevremenoj i starosnoj penziji, a svaki osmi ispitanik ne traži posao ili je nesposoban za rad. Među nezaposlenim OSI 14,6% traži posao (tabela 8).

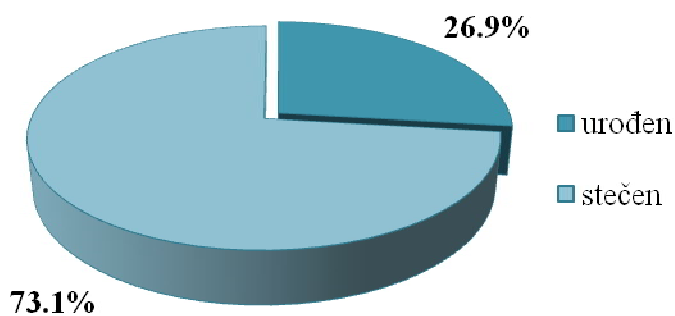
Od svih zaposlenih OSI, 4,4% radi u društvenoj/privatnoj firmi, 3,1% u nevladinim organizacijama, dok je 1,8% samozaposleno. Samo 1 ispitanik radi u zaštitnoj radionici. Među zaposlenim ispitanicima, 5,7% su izdržavana lica, svaki deseti je student (10,6%) isto toliko ih je prijavljeno na tržištu rada (10,6%), dok ostali ne traže posao.

Od zaposlenih ispitanika, puno radno vreme radi 53,6%, a skraćeno 46,4% OSI. Svojim prihodima je zadovoljno samo 4 zaposlene OSI, a delimično je zadovoljno njih 18.

4.2 Karakteristike invaliditeta

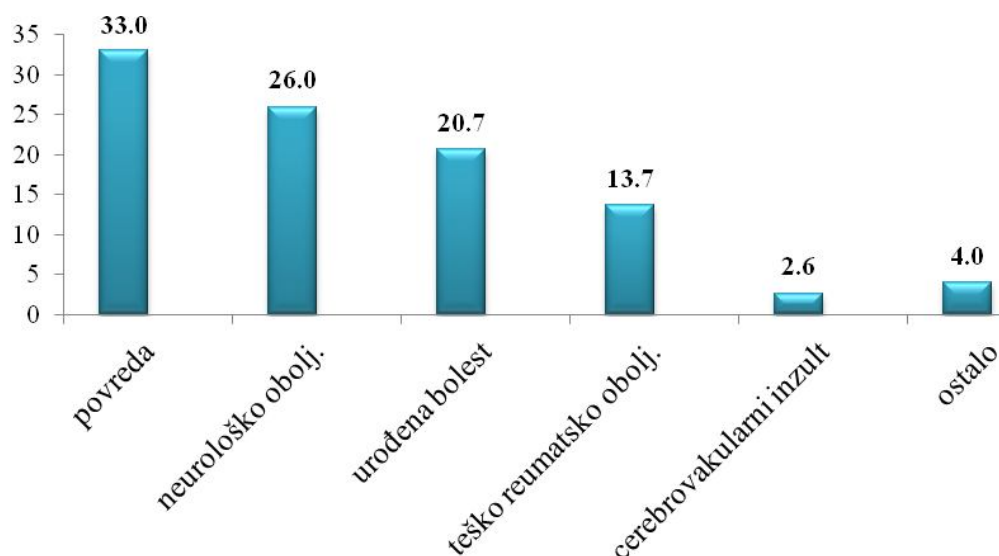
Prema vremenu nastanka, invaliditet može biti urođen ili stečen.

Grafikon 8. Vreme nastanka invaliditeta



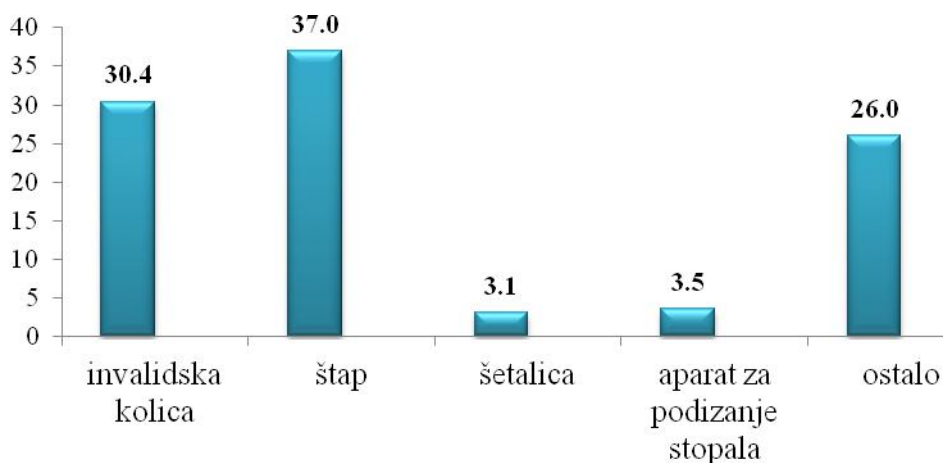
Kod najvećeg broja anketiranih invaliditet je stečen, dok je kod nešto više od jedne četvrtine urođen (grafikon 8).

Grafikon 9. Uzrok nastanka invaliditeta



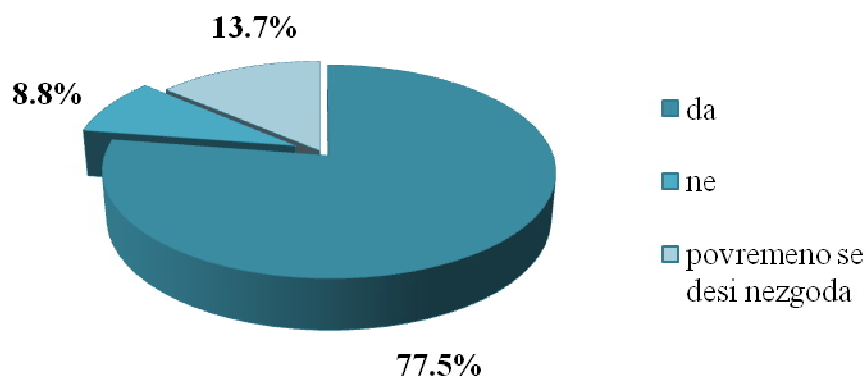
Kao uzrok nastanka stečenog invaliditeta, jedna trećina ispitanika navodi povredu, više od četvrtine neurološko oboljenje, a svaka sedma OSI navodi teško reumatsko oboljenje (grafikon 9).

Grafikon 10. Upotreba ortopedskih pomagala



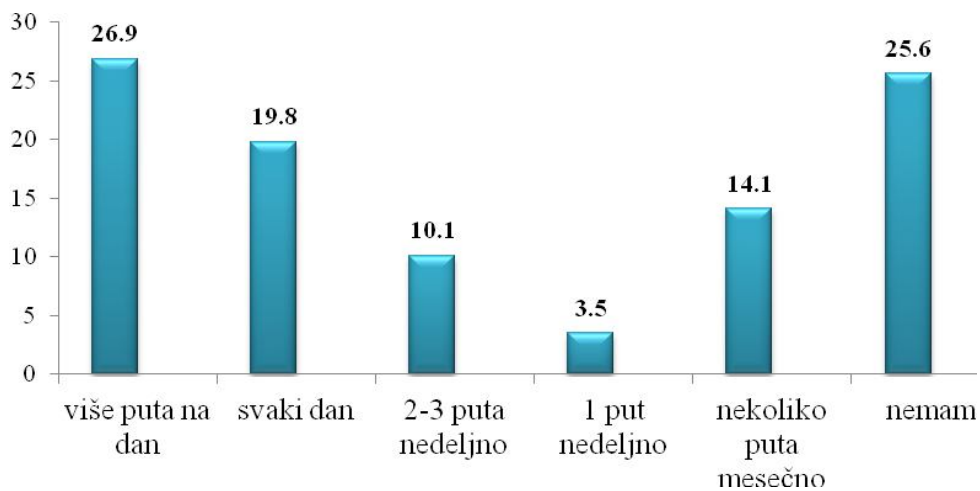
Među ispitanicima 30,4% OSI su korisnici invalidskih kolica, dok više od trećine kao pomagalo za kretanje koristi štap. Značajan procenat ispitanika, nešto više od četvrtine na pitanje o upotrebi pomagala, navodi nešto drugo, odnosno da ne koriste ništa ili da koriste neko drugo pomagalo (štake, antidekubitalni krevet...) (grafikon 10).

Grafikon 11. Kontrola mokrenja / stolice



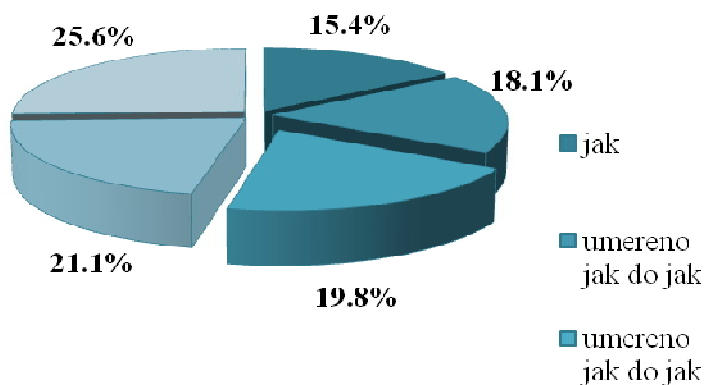
Među anketiranim OSI, 8,8% ima inkontinenciju odnosno nije u mogućnosti da kontroliše mokrenje/stolicu. Ove probleme povremeno ima svaki sedmi ispitanik, dok tri četvrtine OSI nema problema sa kontrolom mokrenja/stolice (grafikon 11).

Grafikon 12. Prisustvo i učestalost bolova



Svakodnevne bolove ima 46,7% ispitanika, kod svakog desetog bolovi su prisutni 2 do 3 puta nedeljno, a samo četvrtina OSI živi bez pristustva bola (grafikon 12).

Grafikon 13. Intenzitet bolova



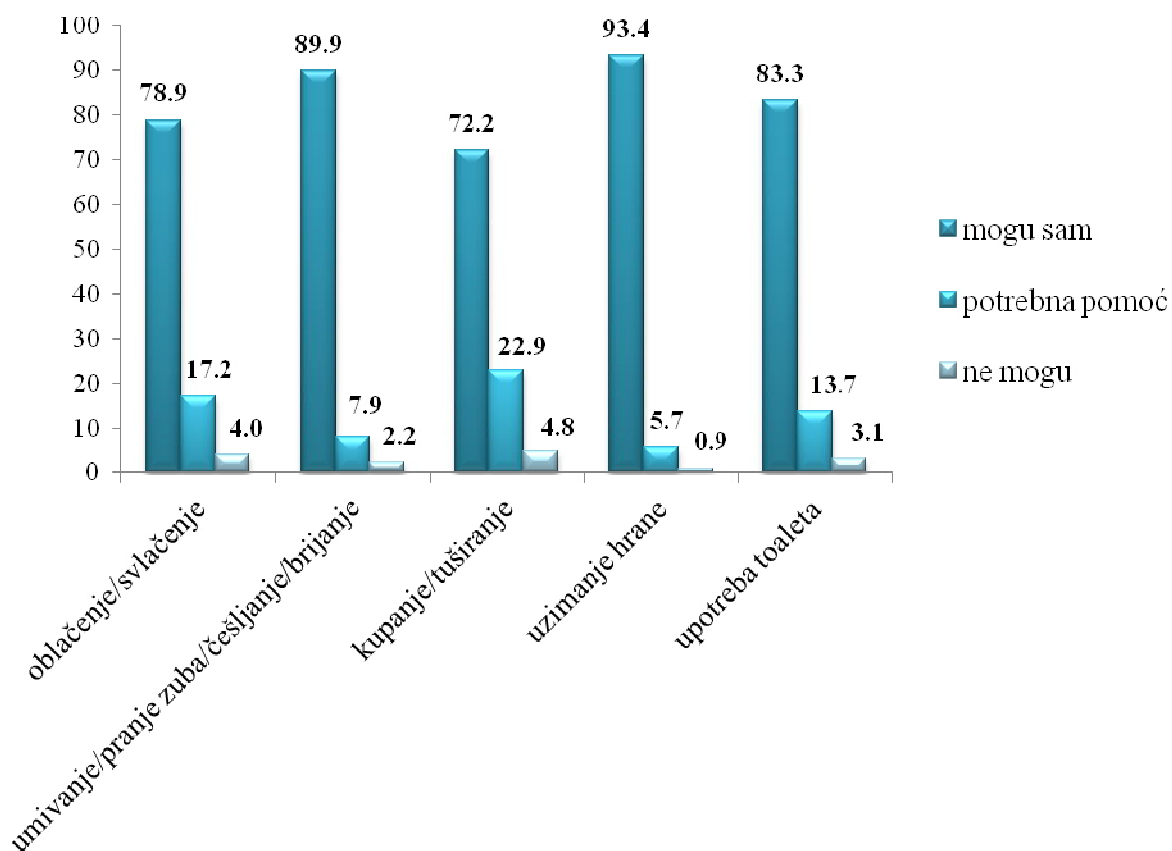
Svaki peti ispitanik koji živi sa bolovima, opisuje ga kao jak dok četvrtina ispitanika navodi da ima umereno jake do jake bolove. Umereno jak boli trpi 26,6% OSI (grafikon 13).

Tabela 9. Lokalizacija hroničnih bolova

Lokalizacija	N	%	Lokalizacija	N	%
glava	40	17,6	potiljak	25	11,0
vrat	55	24,2	rameni pojas	37	16,3
grudni koš	21	9,3	gornji deo leđa	37	16,3
gornji deo stomaka	14	6,2	donji deo leđa	83	36,6
donji deo stomaka	14	6,2	kukovi	91	40,1
rame	65	28,6	natkolenica	31	13,7
lakat	34	15,0	koleno	84	37,0
ručni zglob	44	19,4	potkolenica	50	22,0
prsti šake	46	20,3	stopalo	44	19,4

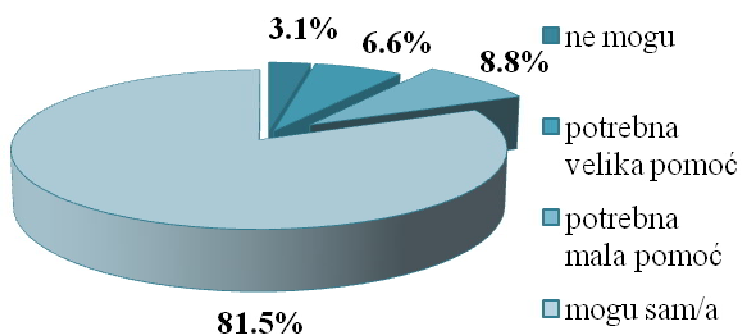
Najčešća lokalizacija hroničnih bolova kod ispitanika sa motornim invaliditetom su kukovi, zatim koleno, donji deo leđa, rame, vrat i potkolenica (tabela 9).

Grafikon 14. Obavljanje svakodnevnih aktivnosti



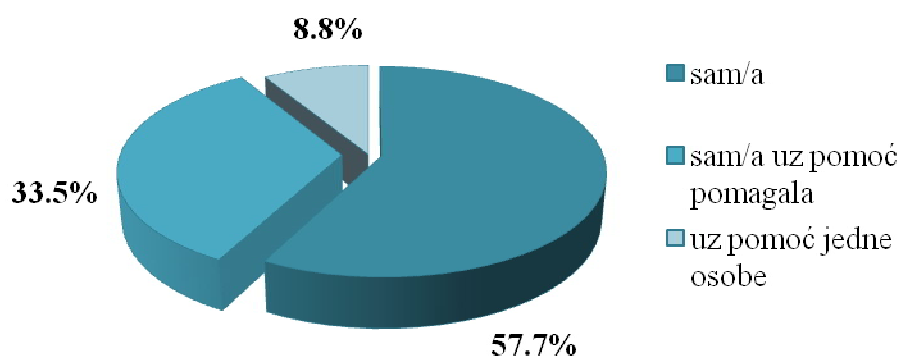
Ispitanici sa motornim invaliditetom najviše poteškoća (ne mogu da obave aktivnost) imaju sa samostalnim kupanjem/tuširanjem (4,8%), a potom sa oblačenjem/svlačenjem odeće (4,0%) i korišćenjem toaleta (3,1%). Ipak najveći broj OSI mogu same da obave većinu navedenih aktivnosti (grafikon 14).

Grafikon 15. Premeštanje sa kreveta na stolicu



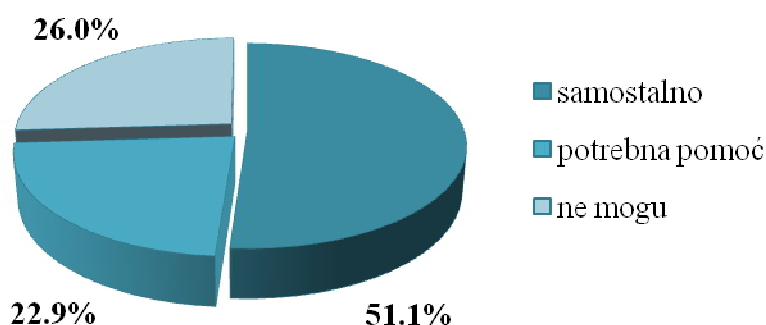
Za premeštanje sa kreveta na stolicu, svakom sedmom ispitaniku potrebna je pomoć, dok 3,1% OSI ne mogu da obave ovu aktivnost odnosno ne mogu samostalno da sede u stolici. Najveći broj ispitanika, njih više od četiri petine, se bez tuđe pomoći može premestiti sa kreveta na stolicu (grafikon 15).

Grafikon 16. Mogućnost kretanja



Uz pomoć pomagala samostalno hoda jedna trećina ispitanika, dok je kod 8,8% ispitanika potrebna pomoć jedne osobe za obavljanje ove aktivnosti. Ipak kretanje je u velikom procentu očuvano kod OSI i više od polovine ispitanika može samostalno da hoda (grafikon 16).

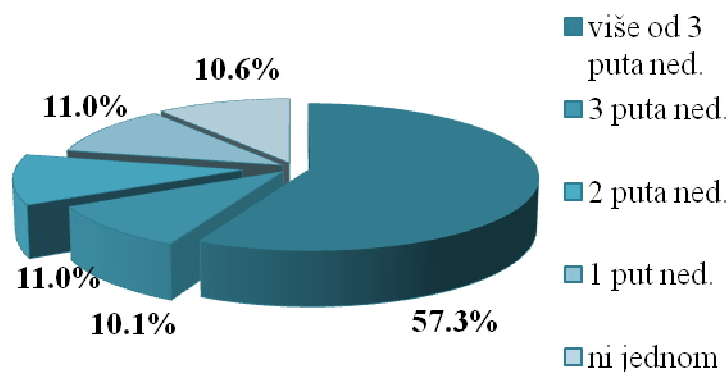
Grafikon 17. Mogućnost kretanja uz stepenice



Posebnu teškoću čini kretanje uz stepenice i više od jedne četvrtine ispitanika ne može samostalno da se kreće uz stepenice. Pomoć pri kretanju uz stepenice potrebna je za 22,9% ispitanika, dok više od polovine anketiranih samostalno obavlja ovu aktivnost (grafikon 17).

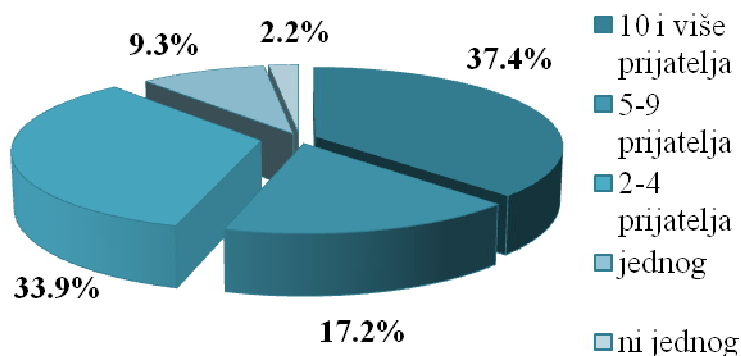
Kada su u pitanju socijalni kontakti, najveći broj ispitanika ima bar jednu osobu kojoj veruje i kojoj se može obratiti za pomoć kad ima ličnih problema (93,0%), dok 7,0% ispitanika nema takvu osobu u svom okruženju.

Grafikon 18. Učestalost druženja sa drugim ljudima



U proteklih mesec dana više od polovine ispitanika se družilo sa drugim ljudima (npr. posetili prijatelje ili ih pozvali kući, otišli u bioskop, restoran, na utakmicu...) više od 3 puta nedeljno, dok svaka deseta OSI se ni jednom nije družila sa prijateljima (grafikon 18).

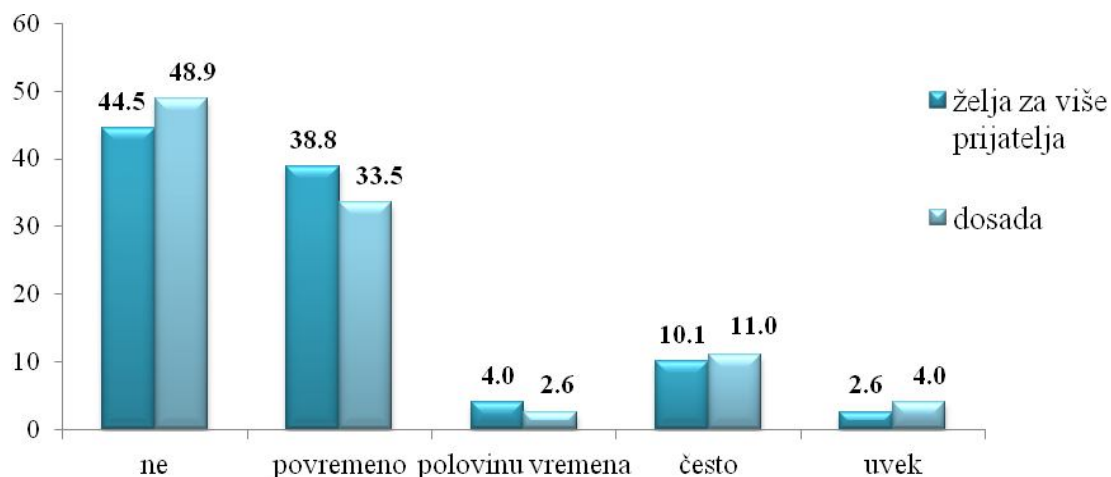
Grafikon 19. Kontakti sa prijateljima



Na pitanje sa koliko su prijatelja kontaktirali u protekloj nedelji, samo 2,2% ispitanika navodi da nije kontaktiralo ni sa jednim prijateljem, a svaka jedanaesta OSI se videla ili čula telefonom sa jednim prijateljem. Sa 2-4 prijatelja kontaktirala je trećina

ispitanika, dok najveći broj ispitanika navodi da je imao kontakte sa 10 i više prijatelja (37,4%) (grafikon 19).

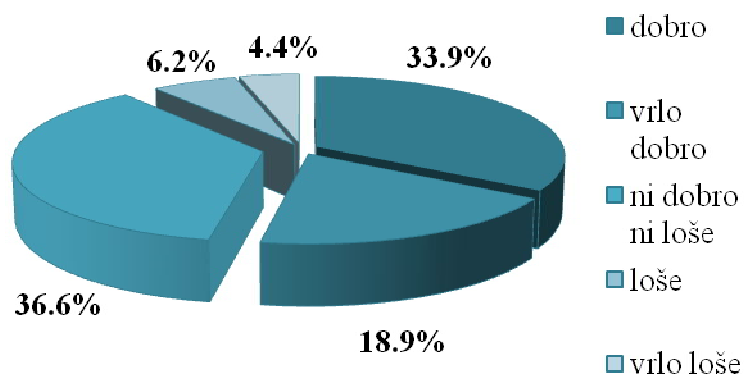
Grafikon 20. Želja za većim brojem prijatelja i osećaj dosade



Osećaj usamljenosti i želja da imaju više prijatelja često ili uvek je bila prisutana kod svakog osmog ispitanika u poslednjih mesec dana, dok se povremeno ovako osećalo 38,8% OSI. Kod najvećeg broja ispitanika ovaj osećaj se nije javljao (grafikon 20).

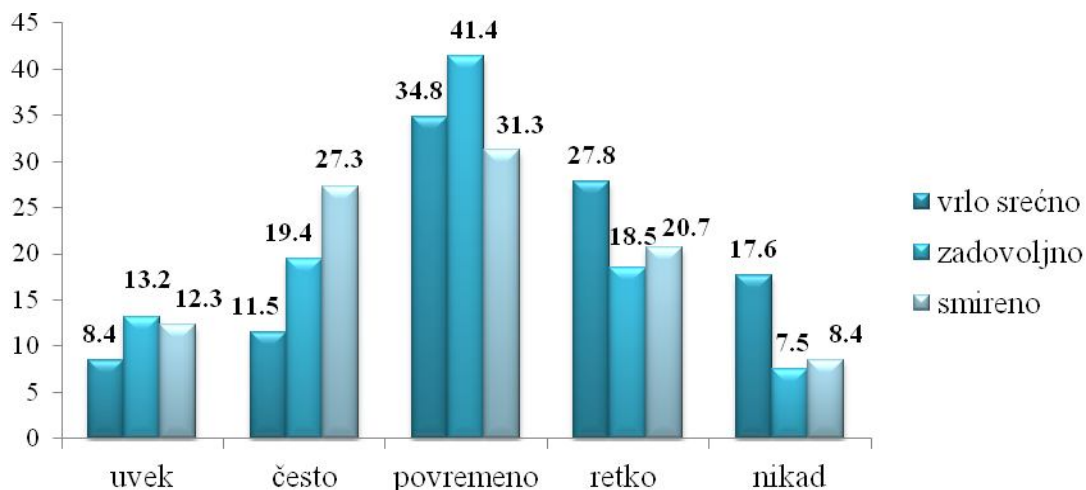
U protekli mesec dana osećaj dosade je uvek imalo 4,0% OSI, a često se dosađivao svaki deveti ispitanik. Trećini ispitanika je povremeno bilo dosadno, a gotovo polovina ispitanika nije imala taj osećaj (grafikon 20).

Grafikon 21. Raspoloženje ispitanika



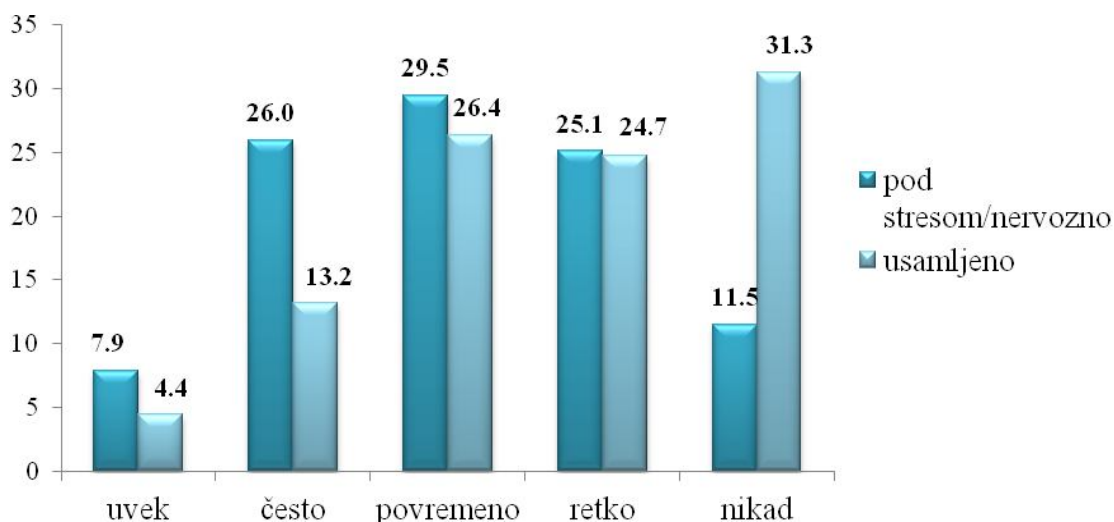
Na pitanje kakvo im je raspoloženje najveći deo vremena, svaki deseti ispitanik je odgovorio vrlo loše ili loše. Više od polovine ispitanika se osećalo dobro ili vrlo dobro, dok je 36,6% ispitanika izjavilo da se oseća ni dobro ni loše (grafikon 21).

Grafikon 22. Osećaj sreće, zadovoljstva i smirenosti



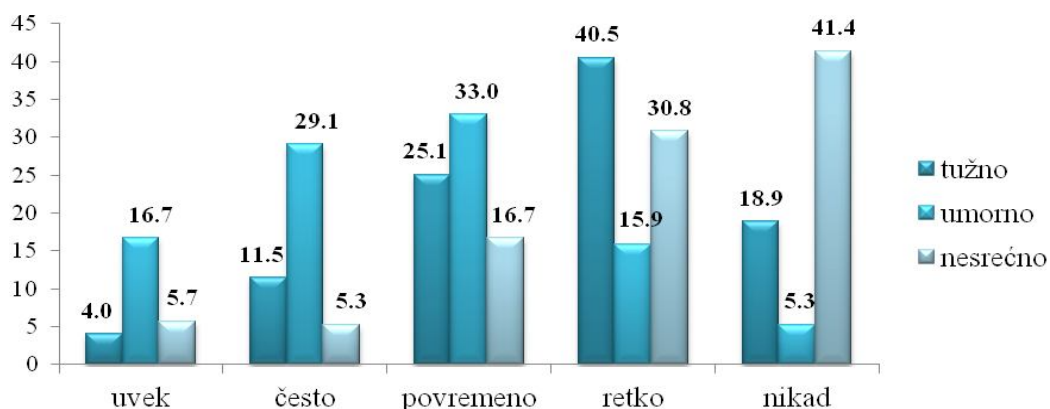
U proteklih mesec dana vrlo srećno se uvek osećalo 8,4% ispitanika, dok je ovaj osećaj često bio prisutan kod svakog devetog ispitanika. Najveći broj OSI, nešto više od jedne trećine se povremeno osećalo vrlo srećnim, nešto više od četvrtine retko, dok 17,6% ispitanika navodi da se u proteklih mesec dana ni jednom nije osećalo vrlo srećnim. Osećaj zadovoljstva je uvek prisutan kod 13,2% ispitanika. Svaka peta OSI se često oseća zadovoljno, a 41,4% povremeno. U proteklih mesec dana 18,5% ispitanika navodi da se retko osećalo zadovoljno, a 7,5% nikad. Osećaj smirenosti je uvek bio prisutan kod svake osme OSI, dok se retko tako osećalo nešto više od četvrtine ispitanika. Skoro jedna trećina ispitanika se povremeno oseća smireno dok nešto više od četvrtine se retko ili nikad nije osećalo smireno (grafikon 22).

Grafikon 23. Osećaj nervoze/stresa i usamljenosti



Pod stresom je u proteklih mesec dana povremeno bio najveći broj ispitanika (29,5%), dok je često ali i retko stres bio zastupljen kod jedne četvrtine OSI. Svaka deveta osoba navodi da nikad nije pod stresom, dok je kod 7,9% on uvek prisutan. Usamljeno se uvek osećalo 4,4%, a često 13,2% ispitanika. Povremeno i retko osećaj usamljenosti javljao se kod četvrtine OSI, dok se gotovo trećina ispitanika nikada nije osećala usamljeno (grafikon 23).

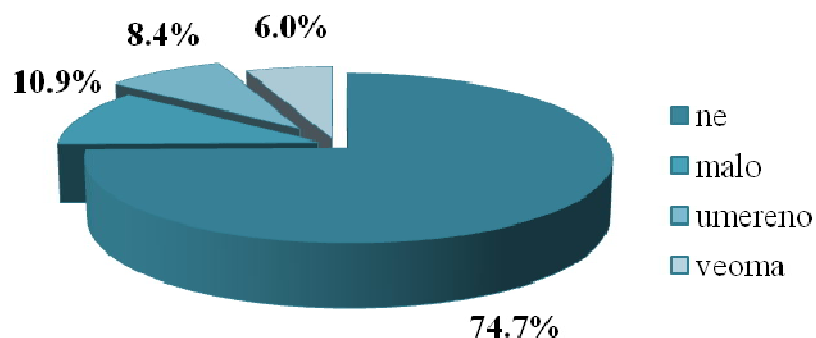
Grafikon 24. Osećaj tuge, umora i nesreće



Osećaj tuge je uvek prisutan kod 4,0%, a često kod svakog devetog ispitanika. Jedna četvrtina OSI se povremeno osećala tužno, dok je najveći broj ispitanika retko tužan (40,5%). Ipak skoro petina ispitanika navodi da nije bila tužna u proteklih mesec dana. Umorno se uvek oseća 16,7% OSI, često 29,1%, dok je umor povremeno prisutan kod trećine ispitanika. Svaka šesta osoba navodi da se retko osećala umornom, a 5,3% ispitanika da nikad nije umorno. Nesrećno se uvek ili često osećalo osećalo 11% ispitanika,

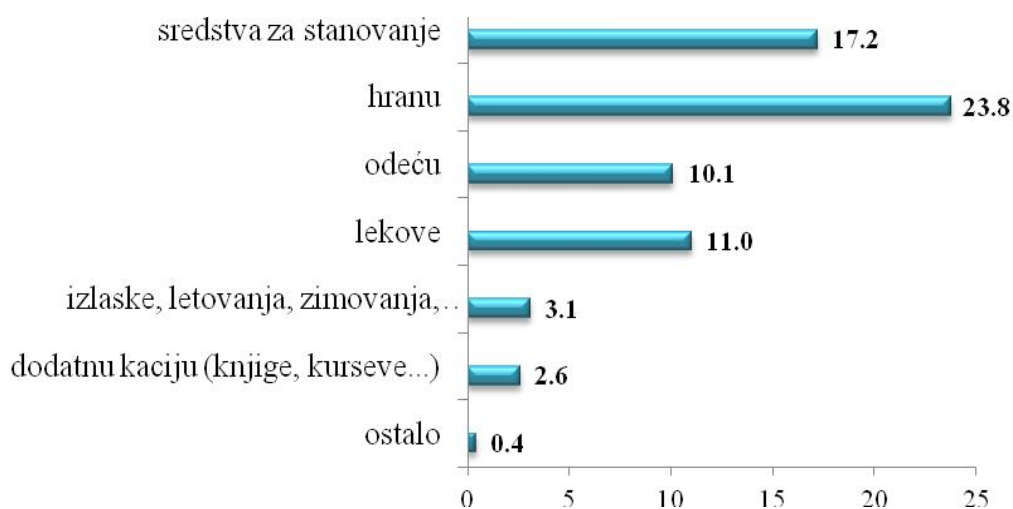
16,7% povremeno, retko se tako osećala jedna trećina ispitanika, dok najveći broj ispitanika nikad nije nesrećan (41,4%) (grafikon 24).

Grafikon 25. Osećanje neugodnosti zbog izgleda u prisustvu drugih ljudi



Zbog svog izgleda u prisustvu drugih ljudi neugodno se oseća jedna trećina ispitanika, dok se ostali ispitanici nisu tako osećali (grafikon 25).

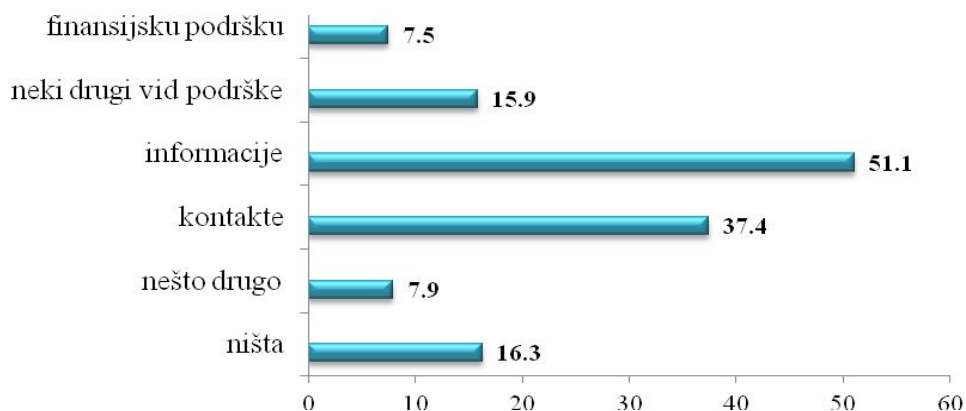
Grafikon 26. Stavke koje ispitanici mogu da obezbede svojim prihodima



Na pitanje šta mogu sebi da obezbede svojim prihodima, najveći procenat ispitanika je naveo hranu, zatim sredstva za stanovanje, lekove i odeću, dok je zanemarljiv broj onih koji mogu da priušte sebi izlaske, letovanja, zimovanja... (3,1%) i edukaciju (2,6%) (grafikon 26).

Na pitanje da li primete neku novčanu nadoknadu na osnovu svog invaliditeta dve trećine ispitanika je odgovorilo potvrdno, dok 33,0% ispitanika ne prima nikakvu novčanu nadoknadu po osnovi invaliditeta.

Grafikon 27. Korist od članstva u organizaciji OSI

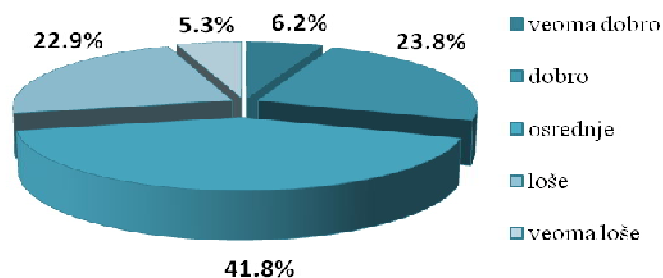


Ispitanici koji su članovi neke organizacije ili udruženja građana u najvećem procentu navode da im članstvo u udruženjima donosi informacije i kontakte, a samo 7,5% njih od udruženja dobija finansijsku podršku. Svaki 6 ispitanik smatra da članstvom u udruženju ne dobija ništa (grafikon 27).

Najveći broj ispitanika može samostalno da koristi telefon (92,8%), manji broj ispitanika može delimično da zove samo nekoliko poznatih brojeva (4,9%) ili da se samo javlja na telefon (1,3%), dok dva ispitanika ne mogu da koriste telefon.

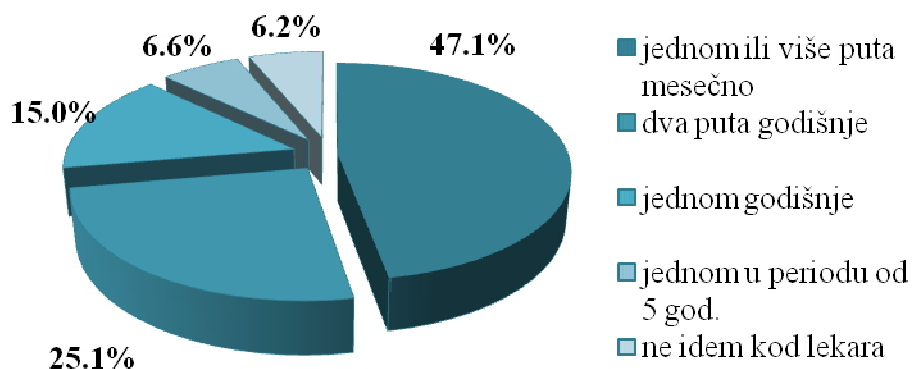
Kompjuter koristi više od polovine anketiranih OSI (55,9%). Najveći broj ispitanika ga koristi kod kuće (51,1%), a samo 8,4% u udruženju i 3,5% na poslu.

Grafikon 28. Samoprocena zdravstvenog stanja



Svoje zdravstveno stanje najveći broj ispitanika procenjuje kao osrednje (41,8%), nešto manje od četvrtine ispitanika kao dobro i skoro isto toliko njih kao loše. Svoje zdravlje veoma lošim kao i veoma dobrim ocenilo je oko 6% OSI (grafikon 28).

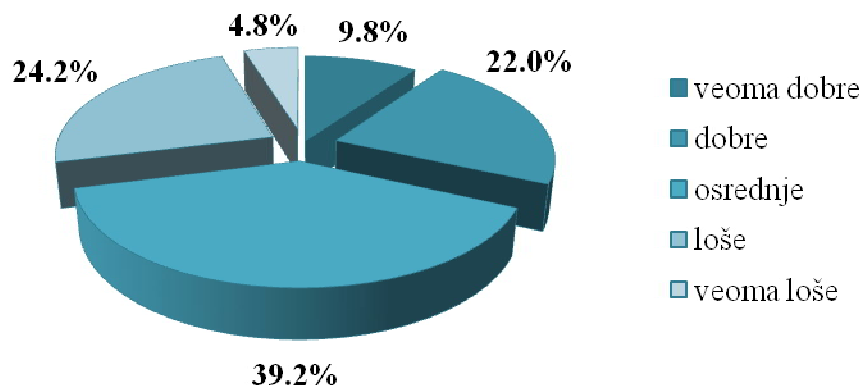
Grafikon 29. Učestalost kontrole zdravstvenog stanja



Skoro polovina anketiranih svoje zdravstveno stanje kontroliše kod lekara jednom ili više puta mesečno, četvrtina dva puta godišnje, a svaki šesti ispitanik jednom godišnje. Oko 6% OSI poseti lekara jednom u pet godina, a isto toliko ispitanika navodi da ne posećuje lekara (grafikon 29).

Na pitanje da li vam je potrebna fizikalna rehabilitacija, potvrdno je odgovorilo nešto više od tri četvrtine ispitanika (76,6%). Ispitanici fizikalnu rehabilitaciju najčešće obavljaju kod kuće, samostalno (39,7%) ili uz stručnu pomoć (3,6%), jedna petina u zdravstvenoj ustanovi (20,1%), dok 36,6% ispitanika uopšte ne radi vežbe.

Grafikon 30. Samoprocena fizičkih sposobnosti



Svoje fizičke sposobnosti najveći broj ispitanika je procenio kao osrednje (39,2%), dok ih trećina ispitanika procenjuje kao dobre i veoma dobre. Skoro jedna četvrtina

ispitanika fizičke sposobnosti procenjuje kao loše, a oko 5% ispitanika kao veoma loše (grafikon 30).

Tabela 10. Zadovoljstvo životom u celini

Ocena - zadovoljstvo životom u celini	N	%
1	8	3,5
2	10	4,4
3	35	15,4
4	40	17,6
5	57	25,1
6	52	22,9
7	25	11,0
Ukupno	227	100,0

Na pitanje kako procenjujete svoje zadovoljstvo životom u celini, na skali ocene od 1 (najbolje) do 7 (najlošije), najčešći odgovor je bio 5 (25,1%), a najmanje ispitanika je svoje zadovoljstvo ocenilo sa 1 odnosno najboljom ocenom (3,5%). Najlošiju ocenu je dalo 11,0% ispitanika (tabela 10).

Tabela 11. Emotivni život ispitanika

Ocena - emotivni život	N	%
1	13	5.7
2	8	3.5
3	13	5.7
4	27	11.9
5	40	17.6
6	23	10.1
7	33	14.5
8	33	14.5
9	15	6.6
10	22	9.7
Ukupno	227	100,0

Ispitanici su svoj emotivni život ocenjivali na skali od 1 (najlošija ocena) do 10 (najbolja ocena). Prosečna ocena je bila 6,01 (SD= 2,46). Najviše ispitanika je ocenilo svoj emotivni život sa ocenom 5 (17,6%), a potom ocenom 7 odnosno 8 (po 14,5%). Svoj emotivni život najlošijom ocenom je ocenilo 5,7% ispitanika, a najboljom 9,7% ispitanika (tabela 11).

Tabela 12. Socijalne aktivnosti ispitanika

Socijalne aktivnosti	N	%
veoma dobre	6	2,6
dobre	13	5,7
zadovoljavajuće	72	31,7
loše	71	31,3
veoma loše	65	28,6
Ukupno	227	100,0

Svoje socijalne aktivnosti (druženje sa prijateljima, održavanje kontakta sa porodicom i drugima) 31,7% ispitanika je ocenilo kao zadovoljavajuće, 31,3% kao loše, a 28,6% kao veoma loše. Samo 5,7% ispitanika je svoje socijalne aktivnosti ocenilo kao dobre, a 2,6% kao veoma dobre (tabela 12).

4.3 Skale / domeni

Jedan od rezultata ovoga rada je bio da se formira opšti upitnik o kvalitetu života osoba sa motornim invaliditetom na našim prostorima. Upitnik je trebao da uzme u obzir sve specifičnosti koje donosi ova vrsta invaliditeta, a da pri tome bude što je moguće kraći i u isto vreme adekvatno sagleda kvaliteta života ispitanika.

Pojedina pitanja iz upitnika nisu pokazala neophodnost postojanja u konačnoj verziji upitnika pri formiranju posebnih skala za procenu određenih sfera zdravlja i sa njima u vezi kvaliteta života. Upitnik u celini dat je u prilogu rada, a sledi pregled pitanja koja su ušla u formiranje pojedinih skala.

Tabela 13. Domeni za procenu kvaliteta života

Domen	Naziv domena / skale	Broj pitanja
D1	fizičko funkcionisanje – samozbrinjavanje	9
D2	socijalno funkcionisanje	3
D3	osećanja u vezi života	10
D4	samoprocena zdravstvenog stanja	1

Korišćenjem navedenih kriterijuma formirano je četiri skale / domena sa ukupno 23 pitanja (tabela 13).

4.3.1 Domen 1 - Skala fizičkog funkcionisanja - samozbrinjavanje - D1

Kriterijume za uključivanje u domen fizičkog funkcionisanja ispunilo je 9 pitanja (tabela 14).

Tabela 14. Domen 1 - Skala fizičkog funkcionisanja - samozbrinjavanje - D1

Kod	Pitanje
1.	Da li koristite pomagalo pri kretanju
2.	Da li možete da obučete / svučete odeću
3.	Da li možete da se umijete, operete zube, očešljate, obrijete
4.	Da li možete da se okupate / istuširate
5.	Da li možete da se sami hranite
6.	Da li možete da koristite toalet
7.	Da li možete da se premestite sa kreveta na stolicu i obrnuto
8.	Da li možete da se krećete
9.	Da li možete da idete uz stepenice

Rezultati dobijeni analizom matrice korelacija prikazani su u tabeli 15.

Tabela 15. Korelacija pitanja iz domena D1

Pitanje	D1_1	D1_2	D1_3	D1_4	D1_5	D1_6	D1_7	D1_8	D1_9
D1_1	1,000	0,500	0,285	0,470	0,225	0,498	0,487	0,534	0,744
D1_2	0,500	1,000	0,698	0,763	0,484	0,738	0,691	0,403	0,520
D1_3	0,285	0,698	1,000	0,660	0,494	0,612	0,499	0,289	0,323
D1_4	0,470	0,763	0,660	1,000	0,437	0,756	0,685	0,458	0,554
D1_5	0,225	0,484	0,494	0,437	1,000	0,497	0,444	0,190	0,218
D1_6	0,498	0,738	0,612	0,756	0,497	1,000	0,706	0,359	0,505
D1_7	0,487	0,691	0,499	0,685	0,444	0,706	1,000	0,367	0,544
D1_8	0,534	0,403	0,289	0,458	0,190	0,359	0,367	1,000	0,667
D1_9	0,744	0,520	0,323	0,554	0,218	0,505	0,544	0,667	1,000

Najveća korelacija ($r=0,763$) je između pitanja o mogućnosti samostalnog oblačenja odeće (D1_2) i kupanja (D1_4), a najmanja ($r= 0,190$) između pitanja koje se odnosi na mogućnost hranjenja (D1_5) i kretanja (D1_8) (tabela 15).

Tabela 16. Karakteristike pitanja iz domena D1

Pitanje (kod)	Korelacija pitanja i domena	α ako se pitanje izostavi
D1_1	0,659	0,880
D1_2	0,767	0,854
D1_3	0,572	0,871
D1_4	0,767	0,853
D1_5	0,437	0,879
D1_6	0,750	0,858
D1_7	0,712	0,854
D1_8	0,581	0,866
D1_9	0,746	0,851

Najveći koeficijent korelacije ($r=0,767$) između pojedinog pitanja i vrednosti celokupnog domena je za pitanja o mogućnosti samostalnog oblačenja / svlačenja (D1_2) i kupanja (D1_4), a najmanji ($r=0,437$) kod pitanja o mogućnosti samostalnog hranjenja (D1_5) (tabela 16).

Kronbah alfa vrednost u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja je izuzetno izjednačena i kreće se u opsegu od 0,851 (D1_9) do 0,880 (D1_1) i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Kronbah alfa koeficijenta za ceo domen koji iznosi 0,903 (tabela 16). Vrednost ICC koeficijenta od 0,876 dodatno potvrđuje činjenicu o korektno izabranim pitanjima koja definišu domen fizičkog funkcionisanja osoba sa motornim invaliditetom.

4.3.2 Domen 2 - Skala socijalnog funkcionisanja - D2

Psihometrijske analize su pokazale da je za definisanje domena o socijalnom funkcionisanju bilo moguće uključiti samo 3 pitanja koja su navedena u tabeli 17.

Tabela 17. Domen 2 - Skala socijalnog funkcionisanja - D2

Kod	Pitanje
D2_1	Koliko ste se puta u proteklih mesec dana družili sa drugim ljudima, npr. posetili prijatelje ili ih pozvali kući, otišli u bioskop, restoran, na utakmicu...
D2_2	Koliko ste prijatelja videli ili razgovarali sa njima telefonom u protekloj nedelji?
D2_3	Da li ste član neke organizacije, nevladine organizacije ili udruženja građana?

Rezultati dobijeni analizom matrice korelacija prikazani su u tabeli 18.

Tabela 18. Korelacija pitanja iz domena D2

Pitanje	D2_1	D2_2	D2_3
D2_1	1,000	0,668	0,221
D2_2	0,668	1,000	0,275
D2_3	0,221	0,275	1,000

Najveća korelacija ($r=0,668$) je između pitanja o učestalosti druženja sa drugim ljudima (D2_1) i broju prijatelja sa kojima su bili u kontaktu (D2_2), a najmanja ($r=0,221$) između pitanja o učestalosti druženja sa drugim ljudima (D2_1) i članstvu u nekoj organizaciji ili udruženju (D2_3) (tabela 18).

Tabela 19. Karakteristike pitanja iz domena D2

Pitanje (kod)	Korelacija pitanja i domena	α ako se pitanje izostavi
D2_1	0,647	0,307
D2_2	0,679	0,212
D2_3	0,268	0,785

Najveći koeficijent korelacije ($r=0,679$) između pojedinog pitanja i vrednosti celokupnog domena je za pitanje o broju prijatelja sa kojima su bili u kontaktu (D2_2), a najmanji ($r=0,268$) kod pitanja o članstvu u nekoj organizaciji ili udruženju (D2_3).

Kronbah alfa vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su neujednačene, a kreću se u opsegu od 0,212 (D2_2) do 0,785 (D2_3) i odstupaju od globalne vrednosti

Crombach alfa koeficijenta za ceo domen koja iznosi 0,656 (tabela 19). Vrednost ICC koeficijenta je 0,649 ($p < 0,001$).

4.3.3 Domen 3 - Skala osećanja u vezi života - D3

Kriterijume za uključivanje u domen osećanja u vezi života ispunilo je 10 pitanja (tabela 20).

Tabela 20. Pitanja iz domena osećanja u vezi života - D3

Kod	Pitanje
D3_1	Da li ste se u poslednje vreme (tokom poslednjih mesec dana) osećali usamljeno i poželeti da imate više prijatelja?
D3_2	Da li vam je u poslednjih mesec dana u slobodno vreme bilo dosadno?
D3_3	Kakvo je vaše raspoloženje veći deo vremena?
D3_4	Da li ste se u poslednjih mesec dana osećali vrlo srećno
D3_5	Da li ste se u poslednjih mesec dana osećali zadovoljno
D3_6	Da li ste se u poslednjih mesec dana osećali smireno
D3_7	Da li ste se u poslednjih mesec dana osećali pod stresom / nervozno
D3_8	Da li ste se u poslednjih mesec dana osećali usamljeno
D3_9	Da li ste se u poslednjih mesec dana osećali tužno
D3_10	Da li ste se u poslednjih mesec dana osećali nesrećno

Rezultati dobijeni analizom matrice korelacija prikazani su u tabeli 21

Tabela 21. Korelacija pitanja iz domena D3

Pitanje	D3_1	D3_2	D3_3	D3_4	D3_5	D3_6	D3_7	D3_8	D3_9	D3_10
D3_1	1,000	0,636	0,445	0,273	0,350	0,320	0,311	0,468	0,414	0,412
D3_2	0,636	1,000	0,512	0,290	0,360	0,242	0,250	0,489	0,365	0,338
D3_3	0,445	0,512	1,000	0,585	0,682	0,576	0,491	0,581	0,566	0,536
D3_4	0,273	0,290	0,585	1,000	0,697	0,493	0,292	0,444	0,449	0,362
D3_5	0,350	0,360	0,682	0,697	1,000	0,676	0,489	0,476	0,540	0,511
D3_6	0,320	0,242	0,576	0,493	0,676	1,000	0,610	0,444	0,482	0,509
D3_7	0,311	0,250	0,491	0,292	0,489	0,610	1,000	0,420	0,484	0,512
D3_8	0,468	0,489	0,581	0,444	0,476	0,444	0,420	1,000	0,595	0,500
D3_9	0,414	0,365	0,566	0,449	0,540	0,482	0,484	0,595	1,000	0,662
D3_10	0,412	0,338	0,536	0,362	0,511	0,509	0,512	0,500	0,662	1,000

Najveća korelacija ($r= 0,697$) je između pitanja o prisutnosti osećanja sreće (D3_4) i zadovoljstva (D3_5), a najmanja ($r= 0,242$) između pitanja o osećanju dosade (D3_2) i smirenosti (D3_6) (tabela 21).

Tabela 22. Karakteristike pitanja iz domena D3

Pitanje (kod)	Korelacija pitanja i domena	α ako se pitanje izostavi
D3_1	0,548	0,893
D3_2	0,519	0,896
D3_3	0,774	0,880
D3_4	0,587	0,891
D3_5	0,741	0,881
D3_6	0,667	0,886
D3_7	0,584	0,891
D3_8	0,677	0,885
D3_9	0,703	0,884
D3_10	0,664	0,886

Najveći koeficijent korelacije ($r=0,774$) između pojedinog pitanja i vrednosti celokupnog domena je za pitanje o dominantnom raspoloženju veći deo vremena (D3_3), a najmanji ($r= 0,519$) kod pitanja o osećanju dosade (D3_2).

Kronbah alfa vrednosti u slučaju izostavljanja pojedinog pitanja su ujednačene što govori o podjednakom značaju svih pitanja, a kreće se u opsegu od 0,880 do 0,896 i ne odstupa značajno od globalne vrednosti Kronbah alfa koeficijenta za ceo domen koja iznosi 0,899 (tabela 22). Vrednost ICC koeficijenta od 0,897 dodatno potvrđuje činjenicu o minimalno potrebnim uslovima za prihvatanje kreiranog domena u proceni kvaliteta života osoba sa motornim invaliditetom.

4.3.4 Domen 4 - Skala samoprocene zdravlja - D4

Domen 4, skala samoprocene zdravlja se sastoji od samo jednog pitanja "Kako biste ocenili svoje zdravstveno stanje?" (D4_1) i za nju se ne mogu računati parametri pouzdanosti kao za prethodne skale.

4.3.5 Domeni i kontrolna pitanja

U cilju validacije kreiranih skala izvršena je komparacija sa kontrolnim pitanjima iz upitnika, koja su posebno i postavljena iz ovog razloga.

Tabela 23. Domen D1 u odnosu na kontrolno pitanje

"Kako bi procenili vaše fizičke sposobnosti?"	N	Prosek	SD	Min	Max
veoma loše	11	50,0	23,7	21,4	92,9
loše	55	78,7	19,5	35,7	100,0
osrednje	89	87,5	15,6	35,7	100,0
dobre	50	90,7	14,9	28,5	100,0
veoma dobre	22	95,4	9,74	64,2	100,0
Ukupno	227	85,0	18,9	21,4	100,0

Domen 1 - Skala fizičkog funkcionisanja - samozbrinjavanje - D1 je poređen sa odgovorom na pitanje "Kako bi procenili vaše fizičke sposobnosti (mogućnost hodanja / kretanja, komuniciranja)?" Mogući ponuđeni odgovori na navedeno pitanje su bili: veoma dobre, dobre, osrednje, loše i veoma loše. Analiza varijanse je pokazala da se prosečne vrednosti domena D1 statistički značajno razlikuju ($p < 0,001$) u odnosu na date odgovore na kontrolno pitanje. Ispitanici sa odgovorom "veoma loše" na kontrolno pitanje imaju prosečnu vrednost za D1 50,0, a ispitanici sa odgovorom "veoma dobre" imaju prosečnu vrednost za D1 95,4 (tabela 23).

Tabela 24. Domen D2 u odnosu na kontrolno pitanje

"Kako bi ste ocenili vaše socijalne aktivnosti ?"	N	Prosek	SD	Min	Max
veoma loše	6	22,2	9,94	11,1	33,3
loše	13	37,6	27,4	11,1	88,8
osrednje	72	69,3	25,7	11,1	100,0
dobre	71	70,7	25,7	22,2	100,0
veoma dobre	65	88,0	18,4	22,2	100,0
Ukupno	227	72,0	27,6	11,1	100,0

Domen 2 - Skala socijalnog funkcionisanja - D2 je poređen sa odgovorom na pitanje "Kako biste ocenili vaše socijalne aktivnosti (druženje sa prijateljima, održavanje kontakta sa porodicom i drugima)?" Mogući ponuđeni odgovori na navedeno pitanje su bili: veoma dobre, dobre, zadovoljavajuće, loše i veoma loše. Analiza varijanse je pokazala da se prosečne vrednosti domena D2 statistički značajno razlikuju ($p < 0,001$) u odnosu na date odgovore na kontrolno pitanje. Ispitanici sa odgovorom "veoma loše" na kontrolno pitanje imaju prosečnu vrednost za D2 22,2, a ispitanici sa odgovorom "veoma dobre" imaju prosečnu vrednost za D2 88,0 (tabela 24).

Tabela 25. Domen D3 u odnosu na kontrolno pitanje

"Na skali od 1 do 10 kako biste ocenili svoj emotivni život"	N	Prosek	SD	Min	Max
1	13	45,0	28,7	0,00	77,5
2	8	43,1	30,7	17,5	90,0
3	13	46,5	13,5	12,5	70,0
4	27	55,6	16,5	27,5	90,0
5	40	57,5	15,0	30,0	100,0
6	23	62,8	13,8	35,0	85,0
7	33	64,3	17,3	32,5	92,5
8	33	70,1	17,3	27,5	100,0
9	15	76,8	16,3	45,0	97,5
10	22	82,7	9,63	62,5	100,0
Ukupno	227	62,5	20,0	0,00	100,0

Domen 3 - Skala osećanja u vezi života - D3 poređen je sa odgovorom na pitanje "Na skali od 1 do 10 kako biste ocenili svoj emotivni život?" Mogući ponuđeni odgovori na navedeno pitanje su bili od 1 (najgora ocena) do 10 (najbolja ocena). Analiza varijanse je pokazala da se prosečne vrednosti domena D3 statistički značajno razlikuju ($p < 0,001$) u odnosu na date odgovore na kontrolno pitanje. Ispitanici sa odgovorom "1" na kontrolno pitanje imaju prosečnu vrednost za D3 45,0, a ispitanici sa odgovorom "10" imaju prosečnu vrednost za D3 82,7 (tabela 25).

Tabela 26. Sumarna skala fizičkog zdravlja u odnosu na kontrolno pitanje

"Kako bi procenili vaše fizičke sposobnosti (mogućnost hodanja / kretanja, komuniciranja)?"	N	Prosek	SD	Min	Max
veoma loše	11	43,4	14,1	25,6	62,9
loše	55	64,0	14,0	28,6	84,6
osrednje	89	69,7	11,1	30,0	87,1
dobre	50	72,1	10,4	33,4	87,5
veoma dobre	22	77,1	7,66	56,0	87,9
Ukupno	227	68,3	13,4	25,6	87,9

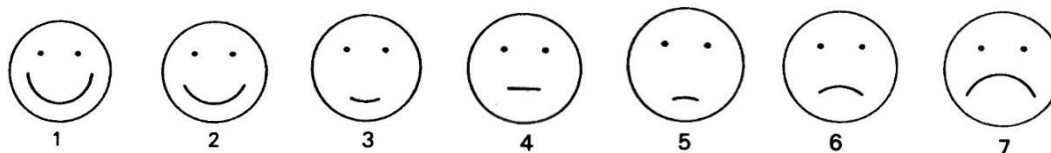
Sumarna skala fizičkog zdravlja je poređena sa odgovorom na pitanje "Kako bi procenili vaše fizičke sposobnosti (mogućnost hodanja / kretanja, komuniciranja)?" sa mogućim ponuđenim odgovorima: veoma dobre, dobre, osrednje, loše i veoma loše. Analiza varijanse je pokazala da se prosečne vrednosti sumarne skale fizičkog zdravlja statistički značajno razlikuju ($p < 0,001$) u odnosu na date odgovore na kontrolno pitanje. Ispitanici sa odgovorom "veoma loše" na kontrolno pitanje imaju prosečnu vrednost za QOL_MI_fiz 43,4, a ispitanici sa odgovorom "veoma dobre" imaju prosečnu vrednost za QOL_MI_fiz 77,1 (tabela 26).

Tabela 27. Sumarna skala mentalnog zdravlja u odnosu na kontrolno pitanje

"Koji "izraz lica" najbliže odražava vaše zadovoljstvo životom u celini?"	N	Prosek	SD	Min	Max
1	8	31,7	20,7	8,70	73,8
2	10	39,2	20,7	16,8	72,8
3	35	49,8	14,9	20,1	75,6
4	40	57,3	15,1	11,5	77,1
5	57	63,3	13,8	26,2	94,6
6	52	72,6	15,5	27,7	98,9
7	25	83,3	8,77	63,5	100,0
Ukupno	227	62,3	19,3	8,70	100,0

Sumarna skala mentalnog zdravlja je poređena sa odgovorom na pitanje "Koji "izraz lica" najbliže odražava vaše zadovoljstvo životom u celini?" Mogući ponuđeni odgovori na navedeno pitanje su bili od 1 (najbolja ocena) do 7 (najgora ocena) (grafikon 31).

Grafikon 31. Zadovoljstvo životom



Analiza varijanse je pokazala da se prosečne vrednosti sumarne skale mentalnog zdravlja statistički značajno razlikuju ($p < 0,001$) u odnosu na date odgovore na kontrolno pitanje. Ispitanici sa odgovorom "1" na kontrolno pitanje imaju prosečnu vrednost za QOL_MI_fiz 31,7, a ispitanici sa odgovorom "7" imaju prosečnu vrednost za QOL_MI_fiz 83,3 (tabela 27).

4.4 Vrednosti domena i sumarnih skala u odnosu na pol, obrazovanje, postojanje partnera i prihode ispitanika sa motornim invaliditetom

4.4.1. Domen 1 - Skala fizičkog funkcionisanja - samozbrinjavanje – D1 u odnosu na pol, obrazovanje, postojanje partnera i prihode

Set od 9 pitanja koja su navedena za skalu fizičkog funkcionisanja govore o očuvanoj sposobnosti kretanja koja ako je ograničena u većem stepenu znatno ugrožava kvalitet života. Suma svih 9 pitanja koja se odnose na fizičku aktivnost daju skalu u rasponu od 0 do 100. Prosečna vrednost skale D1 za sve ispitanike je 85,0 (SD=18,9) sa 95%CI u rasponu od 82,6 do 87,5.

Tabela 28. Fizičko funkcionisanje u odnosu na karakteristike ispitanika - D1

Karakteristike		N	Prosek	SD	95% CI
Pol <i>p= 0,553</i>	muškarci	120	84,2	19,5	80,6 - 87,7
	žene	107	86,0	18,2	82,5 - 89,5
Obrazovanje <i>p= 0,265</i>	osnovna	66	84,2	18,6	79,6 - 88,8
	srednja	132	86,5	18,3	83,3 - 89,6
	viša, visoka	29	80,3	21,8	72,0 - 88,6
Partner <i>p= 0,468</i>	ima partnera	103	86,7	16,5	83,5 - 89,9
	nema partnera	124	83,6	20,6	80,0 - 87,3
Prihodi <i>p= 0,067</i>	nezaposlen	68	87,0	18,5	82,5 - 91,4
	zaposlen	22	91,6	12,8	85,9 - 97,2
	penzioner	137	83,0	19,6	79,7 - 86,3
Ukupno		227	85,0	18,9	82,6 - 87,5

Prikazani su rezultati vrednosti domena fizičkog funkcionisanja - D1 u odnosu na različite varijable koje mogu imati značaj za ovaj domen zdravlja, kao što su: pol, obrazovanje, postojanje partnera (bračni status) i prihodi (zaposlenost) ispitanika.

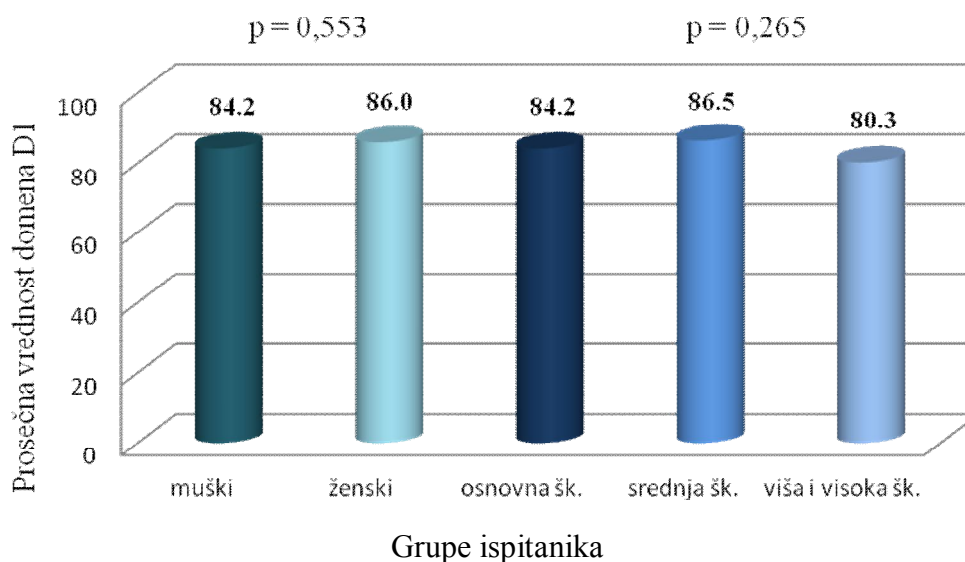
Prosečna vrednost fizičkog funkcionisanja - D1 za muškarce iznosi 84,2, a za žene 86,0. Razlika u odnosu na pol nije statistički značajna ($p= 0,553$).

Prosečna vrednost fizičkog funkcionisanja - D1 za ispitanike sa osnovnom školom je 84,2, za ispitanike sa srednjom školom 86,5, a za ispitanike sa višom i visokom školom 80,3. Razlika u odnosu na stepen stručne spreme nije statistički značajna ($p=0,265$).

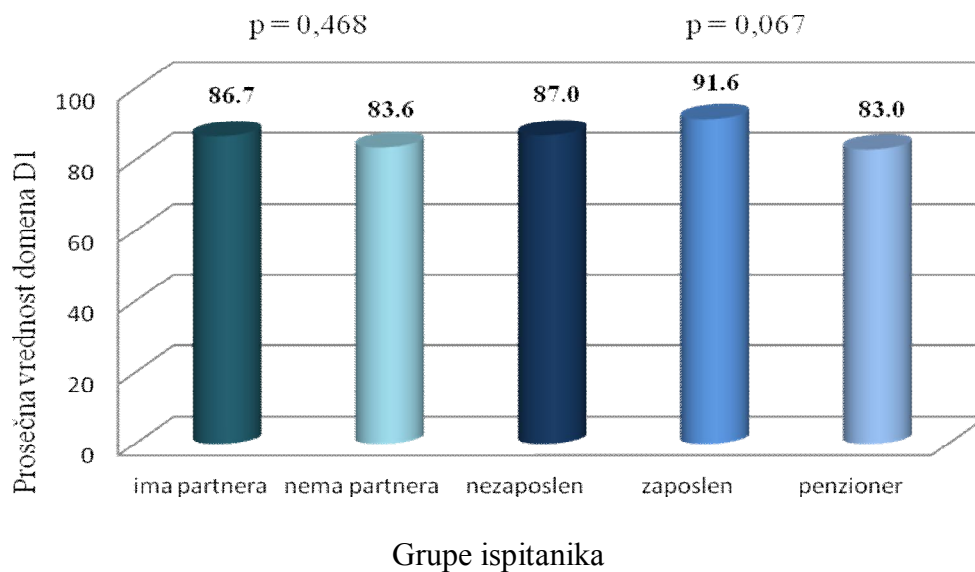
Za ispitanike koji su u bračnoj ili vanbračnoj zajednici smatra se da imaju partnera, dok su u drugu grupu su svrstani svi ostali ispitanici, razvedeni, udovci i udovice, samci tj. neoženjeni i neudate. Kod osoba koje imaju partnera prosečna vrednost fizičkog funkcionisanja - D1 je 86,7, a kod ispitanika koji nemaju partnera 83,6. Razlika u odnosu na postojanje partnera nije statistički značajna ($p=0,468$).

Sa aspekta prihoda / zaposlenosti ispitanici su podeljeni u tri grupe: nezaposleni, zaposleni i penzioneri. Prosečna vrednost fizičkog funkcionisanja - D1 za ispitanike koji su nezaposleni je 87,0, za zaposlene 91,6, a za penzionere 83,0. Razlika u odnosu na zaposlenost je na nivou statističke značajnosti, $p=0,067$ (tabela 28 i grafikoni 32 i 33).

Grafikon 32. Prosečne vrednosti domena D1 u odnosu na pol i nivo obrazovanja ispitanika



Grafikon 33. Prosečne vrednosti domena D1 u odnosu na postojanje partnera i prihode ispitanika



4.4.2 Domen 2 - Skala socijalnog funkcionisanja - D2 u odnosu na pol, obrazovanje, postojanje partnera i prihode

Set od 3 pitanja koja su navedena za skalu socijalnog funkcionisanja - D2 govore o sposobnosti socijalne interakcije. Suma sva 3 pitanja kreira skalu u rasponu od 0 do 100. Prosečna vrednost skale D2 za sve ispitanike je 72,0 (SD=27,6) sa 95%CI u rasponu od 68,4 do 75,6.

Tabela 29. Skala socijalnog funkcionisanja - D2

Karakteristike		N	Prosek	SD	95% CI
Pol <i>p= 0,003</i>	muškarci	120	76,8	20,9	72,0 - 81,7
	žene	107	66,7	27,4	61,4 - 71,9
Obrazovanje <i>p< 0,001</i>	osnovna	66	60,1	28,2	53,2 - 67,0
	srednja	132	76,3	26,4	71,7 - 80,8
	viša, visoka	29	80,1	23,4	71,2 - 88,9
Partner <i>p= 0,645</i>	ima partnera	103	71,4	26,9	66,2 - 76,7
	nema partnera	124	72,6	28,2	67,6 - 77,6
Prihodi <i>p= 0,483</i>	nezaposlen	68	73,8	29,1	66,8 - 80,9
	zaposlen	22	73,7	30,9	60,0 - 87,5
	penzioner	137	70,9	26,4	66,4 - 75,3
Ukupno		227	72,0	27,6	68,4 - 75,6

Prikazani su rezultati vrednosti domena socijalnog funkcionisanja - D2 u odnosu na različite varijable koje mogu imati značaj za ovaj domen zdravlja, kao što su: pol, obrazovanje, postojanje partnera (bračni status) i prihodi (zaposlenost) ispitanika.

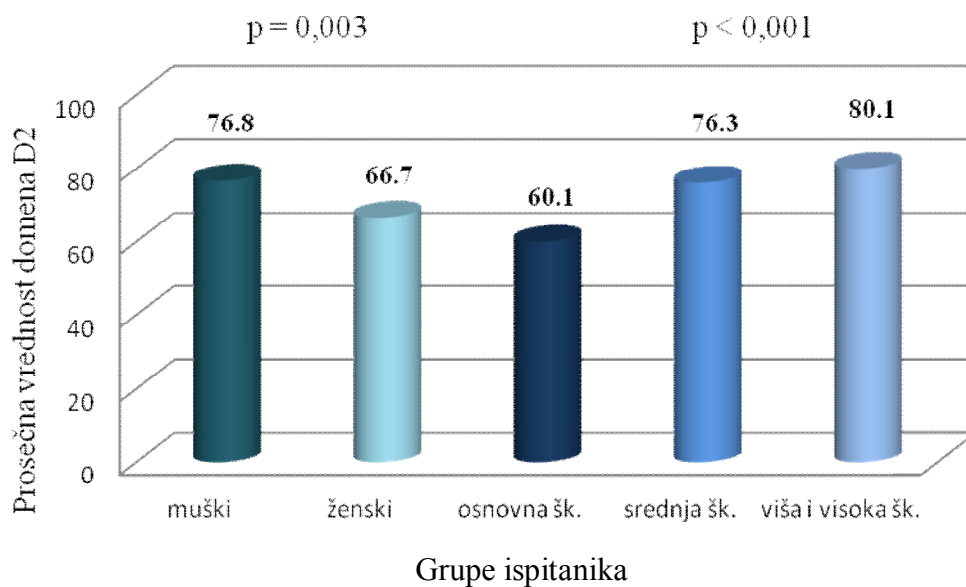
Prosečna vrednost domena D2 za muškarce iznosi 76,8, a za žene 66,7. Razlika u odnosu na pol je statistički značajna ($p=0,003$).

Prosečna vrednost domena D2 za ispitanike sa osnovnom školom je 60,1, za ispitanike sa srednjom školom 76,3, a za ispitanike sa višom i visokom školom 80,1. Razlika u odnosu na stepen stručne spreme je statistički visoko značajna ($p<0,001$).

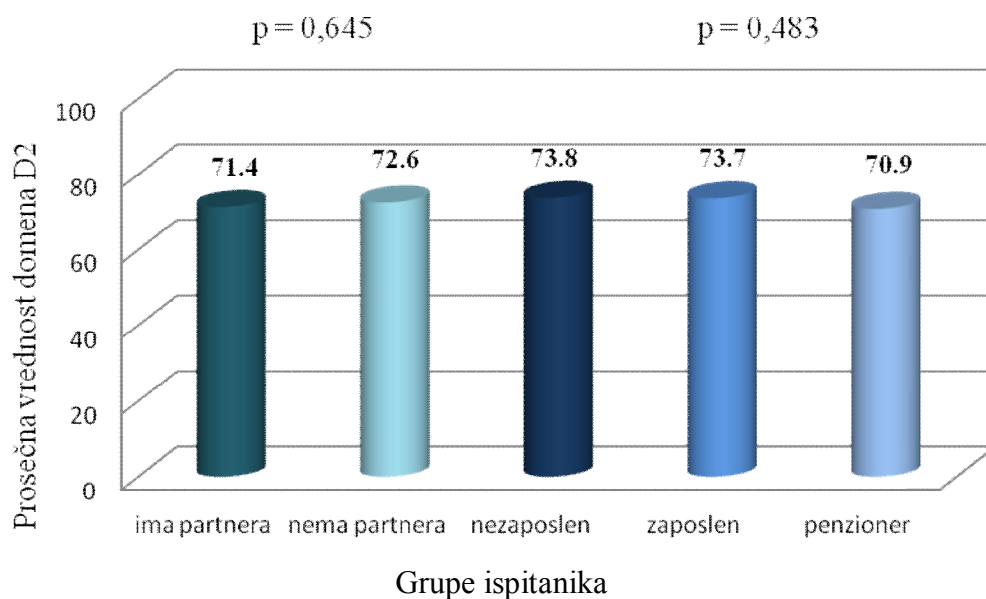
Kod osoba koje imaju partnera prosečna vrednost domena D2 je 71,4, kod ispitanika koji nemaju partnera 72,6. Razlika u odnosu na prisutvo partnera nije statistički značajna ($p=0,645$).

Prosečna ocena domena D2 za ispitanike koji su nezaposleni je 73,8, za zaposlene 73,7, a za penzionere 70,9. Razlika u odnosu na stepen zaposlenosti nije statistički značajna ($p=0,483$) (tabela 29 i grafikoni 34 i 35).

Grafikon 34. Prosečne vrednosti domena D2 u odnosu na pol i nivo obrazovanja ispitanika



Grafikon 35. Prosečne vrednosti domena D2 u odnosu na postojanje partnera i prihode ispitanika



4.4.3 Domen 3 - Skala osećanja u vezi života - D3 u odnosu na pol, obrazovanje, postojanje partnera i prihode

Set od 10 pitanja koja su navedena za skalu osećanja u vezi života - D3 govore o emocionalnom stanju ispitanika. Suma svih 10 pitanja kreira skalu u rasponu od 0 do 100. Prosečna vrednost skale D3 za sve ispitanike je 62,5 (SD=20,0) sa 95%CI u rasponu od 59,9 do 65,1.

Tabela 30. Skala osećanja u vezi života - D3

Karakteristike		N	Prosek	SD	95% CI
Pol <i>p= 0,170</i>	muškarci	120	63,8	20,2	60,2 - 67,5
	žene	107	61,0	19,8	57,2 - 64,8
Obrazovanje <i>p= 0,048</i>	osnovna	66	57,6	20,9	52,5 - 62,8
	srednja	132	64,2	19,4	60,9 - 67,5
	viša, visoka	29	66,0	19,4	58,6 - 73,4
Partner <i>p= 0,436</i>	ima partnera	103	62,1	17,9	58,6 - 65,6
	nema partnera	124	62,9	21,6	59,0 - 66,7
Prihodi <i>p= 0,601</i>	nezaposlen	68	62,9	24,5	57,0 - 68,8
	zaposlen	22	64,1	17,1	56,5 - 71,6
	penzioner	137	62,1	18,0	59,0 - 65,1
Ukupno		227	62,5	20,0	59,9 - 65,1

Prikazani su rezultati vrednosti domena D3 u odnosu na različite varijable koje mogu imati značaj za ovaj domen zdravlja, kao što su: pol, obrazovanje, postojanje partnera (bračni status) i prihodi (zaposlenost) ispitanika.

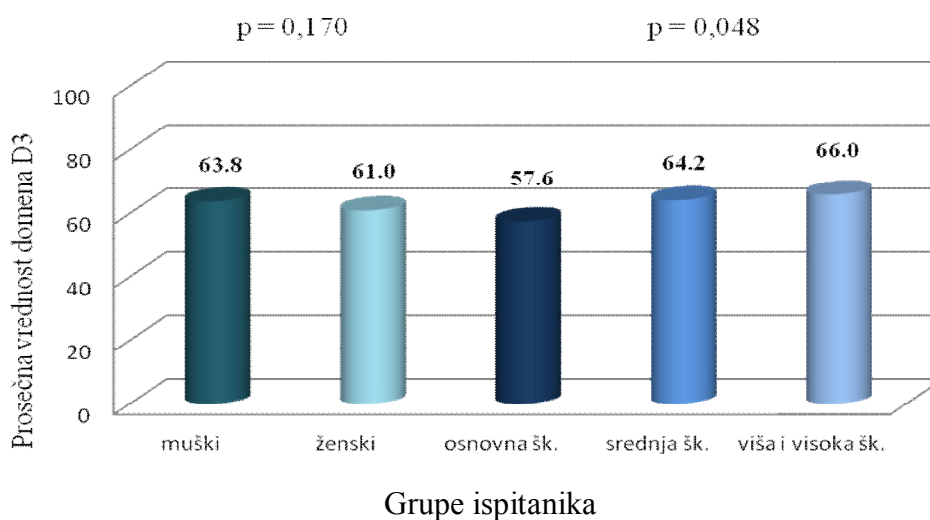
Prosečna vrednost domena D3 za muškarce iznosi 63,8, a za žene 61,0. Razlika u odnosu na pol nije statistički značajna ($p=0,170$).

Prosečna vrednost domena D3 za ispitanike sa osnovnom školom je 57,6, za ispitanike sa srednjom školom 64,2, a za ispitanike sa višom i visokom školom 66,0. Razlika u odnosu na stepen stručne sprema je statistički značajna ($p=0,048$).

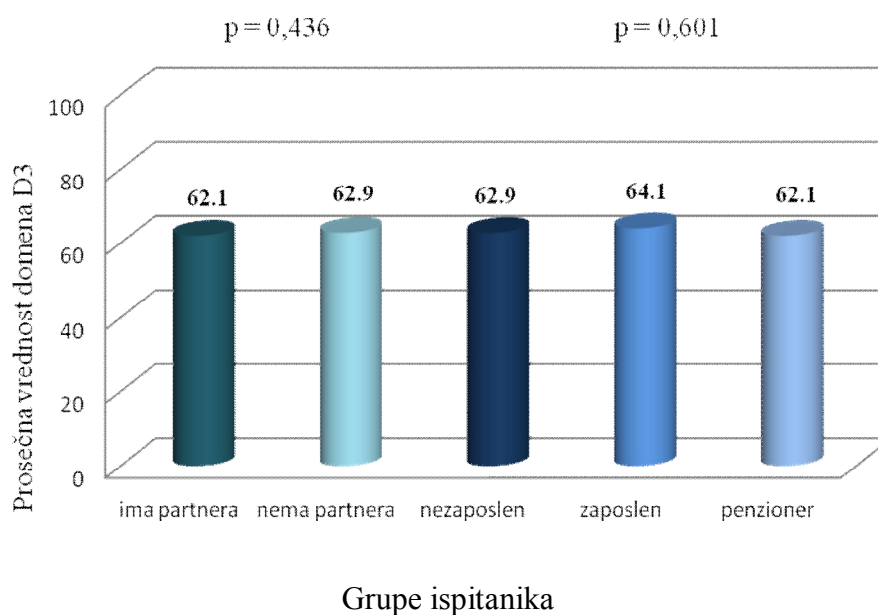
Kod osoba koje imaju partnera prosečna vrednost domena D3 je 62,1, kod ispitanika koji nemaju partnera 62,9. Razlika u odnosu na prisutvo partnera nije statistički značajna ($p=0,436$).

Prosečna vrednost domena D3 za ispitanike koji su nezaposleni je 62,9, za zaposlene 64,1, a za penzionere 62,1. Razlika u odnosu na stepen zaposlenosti nije statistički značajna ($p=0,601$) (tabela 30 i grafikoni 36 i 37).

Grafikon 36. Prosečne vrednosti domena D3 u odnosu na pol i nivo obrazovanja ispitanika



Grafikon 37. Prosečne vrednosti domena D3 u odnosu na postojanje partnera i prihode ispitanika



4.4.4 Domen 4 - Skala samoprocene zdravlja - D4 u odnosu na pol, obrazovanje, postojanje partnera i prihode

Skala samoprocene zdravlja se sastoji samo od jednog pitanja i kreira skalu u rasponu od 0 do 100. Prosečna vrednost skale D4 za sve ispitanike je 50,7 (SD=24,1) sa 95%CI u rasponu od 47,5 do 53,8.

Tabela 31. Skala samoprocene zdravlja - D4

Karakteristike		N	Prosek	SD	95% CI
Pol <i>p= 0,802</i>	muškarci	120	50,2	24,1	45,8 - 54,6
	žene	107	51,2	24,1	46,5 - 55,8
Obrazovanje <i>p= 0,031</i>	osnovna	66	44,3	24,7	38,2 - 50,4
	srednja	132	52,3	24,0	48,1 - 56,4
	viša, visoka	29	57,8	20,2	50,1 - 65,4
Partner <i>p= 0,090</i>	ima partnera	103	47,8	22,7	43,4 - 52,2
	nema partnera	124	53,0	25,0	48,6 - 57,5
Prihodi <i>p= 0,001</i>	nezaposlen	68	59,9	24,5	54,0 - 65,8
	zaposlen	22	50,0	26,7	38,2 - 61,8
	penzioner	137	46,2	22,2	42,7 - 49,9
Ukupno		227	50,7	24,1	47,5 - 53,8

Prikazani su rezultati vrednosti domena D4 u odnosu na različite varijable koje mogu imati značaj za ovaj domen zdravlja, kao što su: pol, obrazovanje, postojanje partnera (bračni status) i prihodi (zaposlenost) ispitanika.

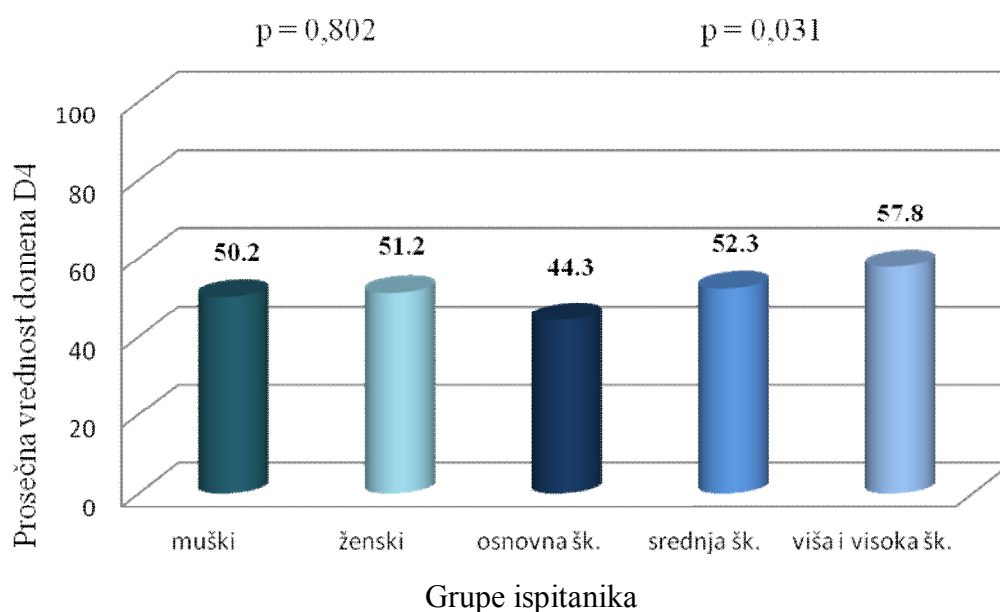
Prosečna vrednost domena D4 za muškarce iznosi 50,2, a za žene 51,2. Razlika u odnosu na pol nije statistički značajna ($p=0,802$).

Prosečna vrednost domena D4 za ispitanike sa osnovnom školom je 44,3, za ispitanike sa srednjom školom 52,3, a za ispitanike sa višom i visokom školom 57,8. Razlika u odnosu na stepen stručne spreme je statistički značajna ($p=0,031$).

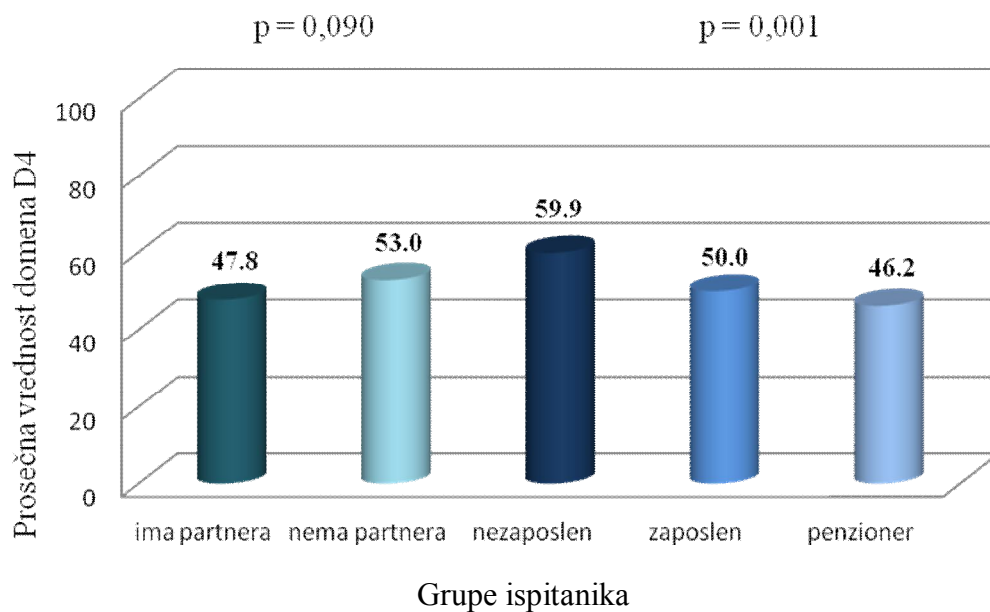
Kod osoba koje imaju partnera prosečna vrednost domena D4 je 47,8, kod ispitanika koji nemaju partnera 53,0. Razlika u odnosu na prisutvo partnera nije statistički značajna ($p=0,090$).

Prosečna vrednost domena D4 za ispitanike koji su nezaposleni je 59,9, za zaposlene 50,0, a za penzionere 46,2. Razlika u odnosu na stepen zaposlenosti je statistički visoko značajna ($p=0,001$) (tabela 31 i grafikoni 38 i 39).

Grafikon 38. Prosečne vrednosti domena D4 u odnosu na pol i nivo obrazovanja ispitanika



Grafikon 39. Prosečne vrednosti domena D4 u odnosu na postojanje partnera i prihode ispitanika



4.5 Sumarne skale

Faktorskom analizom četiri kreirana domena (D1, D2, D3 i D4), metodom "Extraction Method: Principal Component Analysis" formirane su dve komponente kvaliteta života (sumarne skale):

- sumarna skala fizičkog zdravlja - QOL_MI_fiz (0 - 100)
- sumarna skala mentalnog zdravlja - QOL_MI_ment (0 - 100)

Tabela 32. Regresioni koeficijenti komponenti - sumarnih skala

Domeni	Komponente - sumarne skale	
	QOL_MI_ment	QOL_MI_fiz
domen 1	0,016	0,622
domen 2	0,328	-0,114
domen 3	0,346	-0,083
domen 4	0,310	0,180
konstanta	0,000	19,7

U tabeli 32 su prikazani koeficijenti linearne regresije za proračun sumarnih skala kvaliteta života:

$$QOL_MI_ment = 0,016 * D1 + 0,328 * D2 + 0,346 * D3 + 0,310 * D4$$

$$QOL_MI_fiz = 19,7 + 0,622 * D1 - 0,114 * D2 - 0,083 * D3 + 0,180 * D4$$

Tabela 33. Prosečne vrednosti sumarnih skala

Komponenta Sumarna skala	N	Prosek	SD	Min	Max	95% CI
QOL_MI_fiz	227	68,3	13,4	25,6	88,0	66,5 - 70,0
QOL_MI_ment	227	62,3	19,3	8,7	100	59,8 - 64,8

Prosečna vrednost skale QOL_MI_fiz za sve ispitanike je 68,3 (SD=13,4) sa 95%CI u rasponu od 66,5 do 70,0 (tabela 33).

Prosečna vrednost skale QOL_MI_ment za sve ispitanike je 62,3 (SD=19,3) sa 95%CI u rasponu od 59,8 do 64,8 (tabela 33).

4.5.1 Sumarna skala fizičko zdravlje - QOL_MI_fiz

Prikazani su rezultati vrednosti sumarne skale QOL_MI_fiz u odnosu na različite varijable koje mogu imati značaj za ovaj domen zdravlja, kao što su: pol, obrazovanje, postojanje partnera (bračni status) i prihodi (zaposlenost) ispitanika.

Tabela 34. Sumarna skala fizičko zdravlja - QOL_MI_fiz

Karakteristike		N	Prosek	SD	95% CI
Pol <i>p= 0,146</i>	muškarci	120	67,0	14,0	64,5 - 69,6
	žene	107	69,7	12,6	67,3 - 72,1
Obrazovanje <i>p= 0,438</i>	osnovna	66	68,4	13,4	65,1 - 71,7
	srednja	132	68,9	13,2	66,6 - 71,1
	viša, visoka	29	65,4	14,2	60,0 - 70,8
Partner <i>p= 0,985</i>	ima partnera	103	68,9	11,8	66,6 - 71,2
	nema partnera	124	67,8	14,6	65,2 - 70,4
Prihodi <i>p= 0,016</i>	nezaposlen	68	70,9	12,8	67,8 - 74,0
	zaposlen	22	71,9	11,1	67,0 - 76,9
	penzioner	137	66,4	13,8	64,1 - 68,7
Ukupno		227	68,3	13,4	66,5 - 70,0

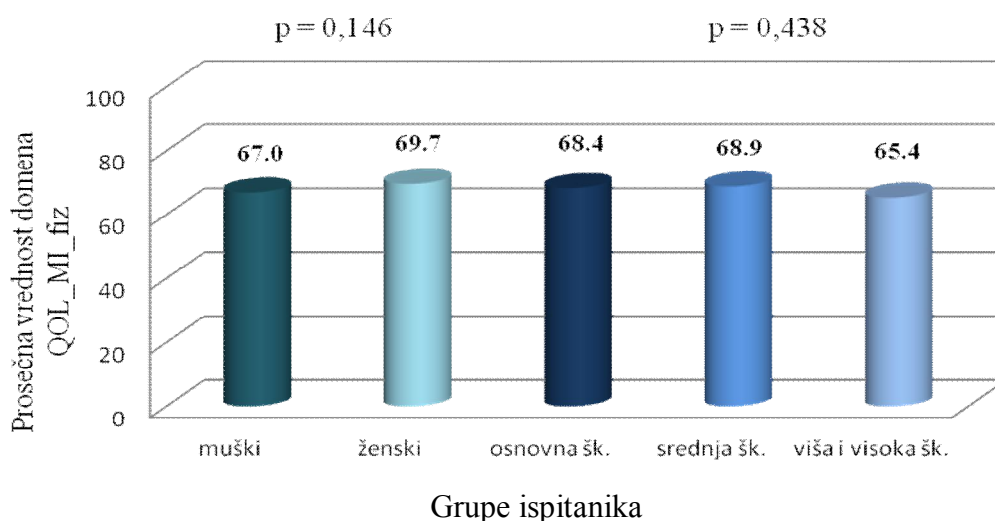
Prosečna vrednost sumarne skale QOL_MI_fiz za muškarce iznosi 67,0, a za žene 69,7. Razlika u odnosu na pol nije statistički značajna ($p=0,146$).

Prosečna vrednost sumarne skale QOL_MI_fiz za ispitanike sa osnovnom školom je 68,4, za ispitanike sa srednjom školom 68,9, a za ispitanike sa višom i visokom školom 65,4. Razlika u odnosu na stepen stručne spreme nije statistički značajna ($p=0,438$).

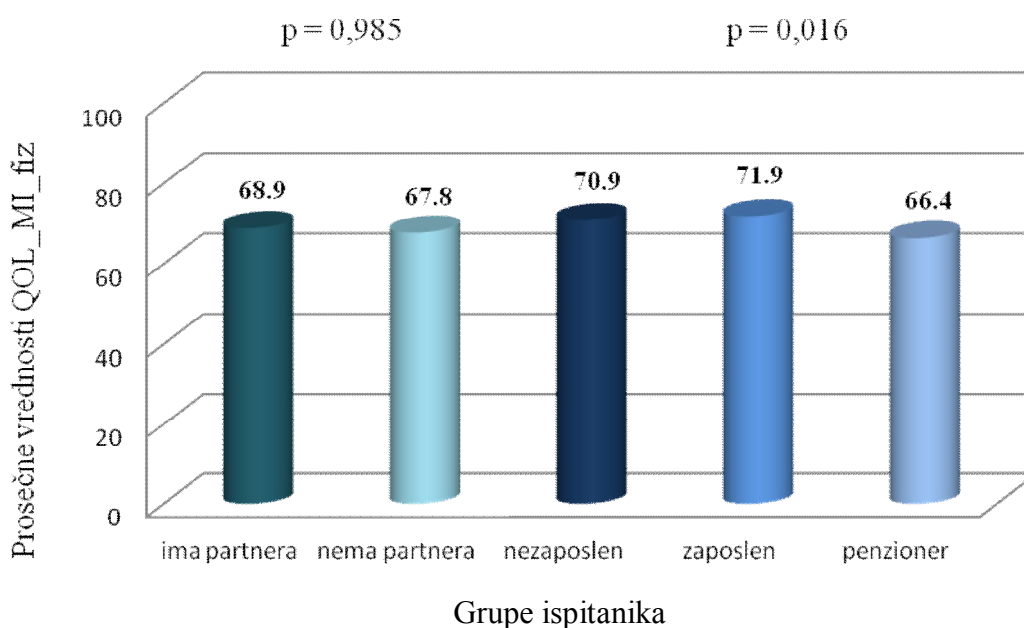
Kod osoba koje imaju partnera prosečna vrednost sumarne skale QOL_MI_fiz je 68,9, kod ispitanika koji nemaju partnera 67,8. Razlika u odnosu na prisutvo partnera nije statistički značajna ($p=0,985$).

Prosečna vrednost sumarne skale QOL_MI_fiz za ispitanike koji su nezaposleni je 70,9, za zaposlene 71,9, a za penzionere 66,4. Razlika u odnosu na stepen zaposlenosti je statistički značajna ($p=0,016$) (tabela 34 i grafikoni 40 i 41).

Grafikon 40. Prosečne vrednosti QOL_MI_fiz u odnosu na pol i nivo obrazovanja ispitanika



Grafikon 41. Prosečne vrednosti QOL_MI_fiz u odnosu na postojanje partnera i prihode ispitanika



4.5.2 Sumarna skala mentalno zdravlje - QOL_MI_ment

Prikazani su rezultati vrednosti sumarne skale QOL_MI_ment u odnosu na različite varijable koje mogu imati značaj za ovaj domen zdravlja, kao što su: pol, obrazovanje, postojanje partnera (bračni status) i prihodi (zaposlenost) ispitanika.

Tabela 35. Sumarna skala mentalno zdravlje - QOL_MI_ment

Karakteristike		N	Prosek	SD	95% CI
Pol <i>p= 0,078</i>	muškarci	120	64,2	19,1	60,8 - 67,7
	žene	107	60,2	19,4	56,5 - 63,9
Obrazovanje <i>p= 0,001</i>	osnovna	66	54,7	20,1	49,8 - 59,7
	srednja	132	64,8	18,6	61,6 - 68,0
	viša, visoka	29	68,3	15,4	62,4 - 74,1
Partner <i>p= 0,209</i>	ima partnera	103	61,1	18,0	57,6 - 64,6
	nema partnera	124	63,3	20,3	59,7 - 66,9
Prihodi <i>p= 0,034</i>	nezaposlen	68	65,9	22,0	60,6 - 71,3
	zaposlen	22	63,3	20,7	54,1 - 72,5
	penzioner	137	60,4	17,4	57,4 - 63,3
Ukupno		227	62,3	19,3	59,8 - 64,8

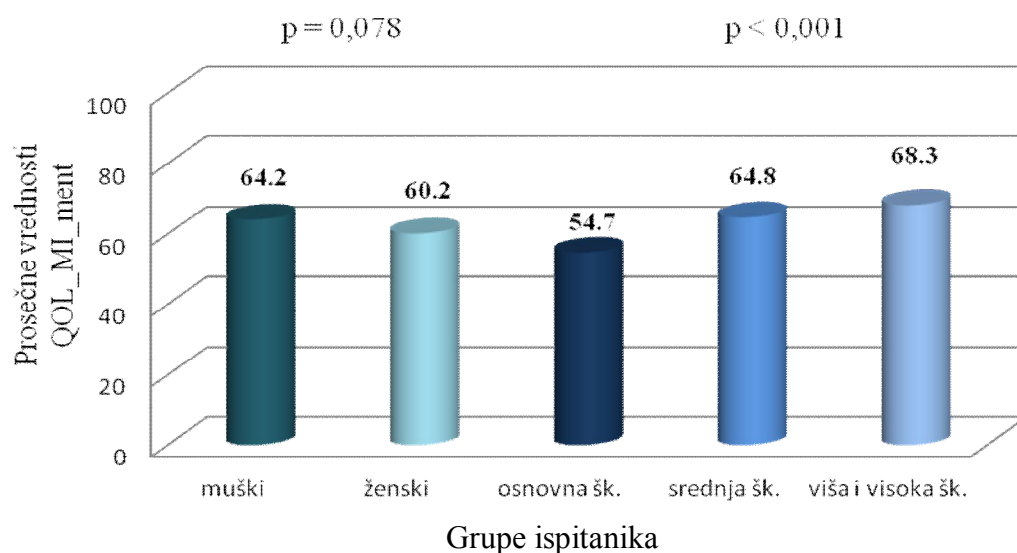
Prosečna vrednost sumarne skale QOL_MI_ment za muškarce iznosi 64,2, a za žene 60,2. Razlika u odnosu na pol nije statistički značajna ($p=0,078$).

Prosečna vrednost sumarne skale QOL_MI_ment za ispitanike sa osnovnom školom je 54,7, za ispitanike sa srednjom školom 64,8, a za ispitanike sa višom i visokom školom 68,3. Razlika u odnosu na stepen stručne spreme je statistički visoko značajna ($p=0,001$).

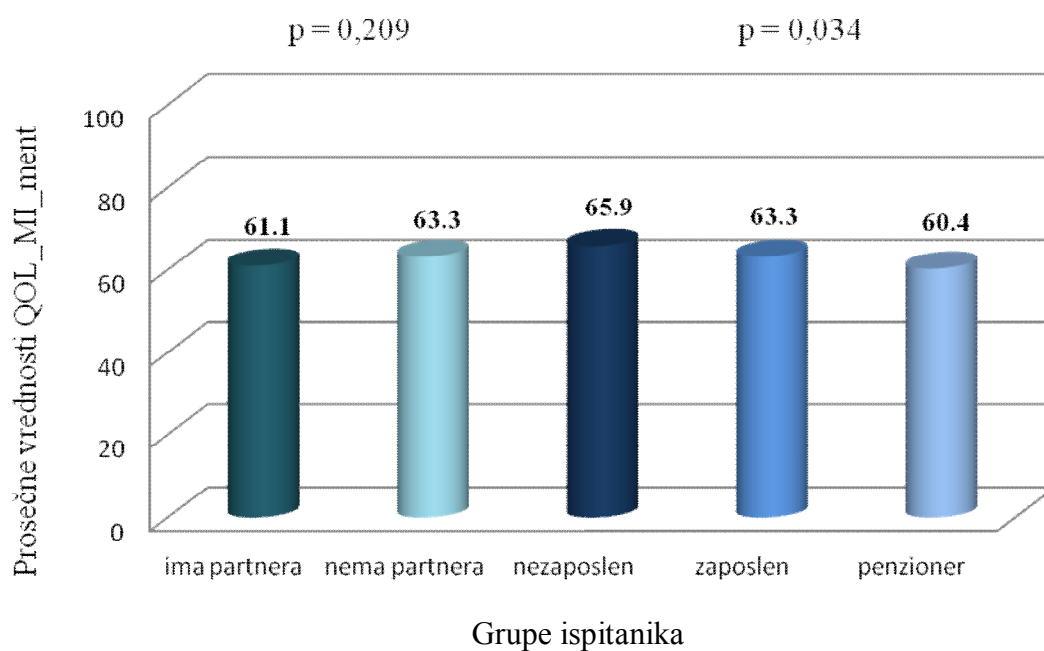
Kod osoba koje imaju partnera prosečna vrednost sumarne skale QOL_MI_ment je 61,1, a kod ispitanika koji nemaju partnera 63,3. Razlika u odnosu na prisutvo partnera nije statistički značajna ($p=0,209$).

Prosečna vrednost sumarne skale QOL_MI_ment za ispitanike koji su nezaposleni je 65,9, za zaposlene 63,3, a za penzionere 60,4. Razlika u odnosu na stepen zaposlenosti je statistički značajna ($p=0,034$) (tabela 35 i grafikoni 42 i 43).

Grafikon 42. Prosečne vrednosti QOL_MI_ment u odnosu na pol i nivo obrazovanja ispitanika



Grafikon 43. Prosečne vrednosti QOL_MI_ment u odnosu na postojanje partnera i prihode ispitanika



5 DISKUSIJA

Istraživanje kvaliteta života kod osoba sa invaliditetom dobija sve veći značaj kako u kliničkim, tako i u populacionim istraživanjima, obzirom da je najvažniji cilj svakog društva unapređenje zdravlja i kvaliteta života svojih članova. Radovi o kvalitetu života ove populacione kategorije i u svetskoj literaturi su retki i uglavnom imaju za cilj sagledavanje pojedinih komponenti zdravlja, odnosno kvaliteta života a ne globalnu procenu.

Kvalitet života obuhvata fizički, mentalni i socijalni domen zdravlja a pod uticajem je iskustva, verovanja i percepcije. Merenjem kvaliteta života trebalo bi obuhvatiti različite varijable koje će dati pouzdane informacije o simptomima, funkcionalnom kapacitetu (samozbrinjavanje, svakodnevne aktivnosti u kući, na poslu, u zajednici, hobi, rekreacija...), bolesti ili blagostanju, očekivanjima bolesnika, odnosu između očekivanog i postignutog, emotivnoj funkciji, potrebi za medicinskim i drugim uslugama, socijalnim i ekonomskim posledicama bolesti (50).

Prisustvo bilo kakvog telesnog invaliditeta kod osobe može značajno da utiče na njen psihofizički i socijalni integritet. Izučavanje kvaliteta života kod hroničnih stanja kao što je invalidnost, od izuzetnog je značaja jer nam omogućava praćenje prilagođavanja svom invaliditetu, funkcionisanje sa invaliditetom, kao i opšte blagostanje i zadovoljstvo svojim životom, ali i praćenje dostupnosti zdravstvene i socijalne zaštite i u krajnjoj liniji poštovanje ljudskih prava.

5.1 Instrument istraživanja

Prilikom procene kvaliteta života, poseban problem predstavlja traganje za konačnim skupom ključnih dimenzija kvaliteta života. Problem definisanja kvaliteta života je vrlo složen jer se posmatra ljudsko biće i društvo i njegove institucije. Sumirajući opseg od oko 60 instrumenata za procenu kvaliteta života korišćenih u medicini, Birnbacher zaključuje da većina instrumenata uzima u obzir 3 ključne dimenzije kvaliteta života: fizičku, psihološku i socijalnu (161), što je u skladu i sa definicijom zdravlja WHO. Stoga

merenje kvaliteta života (i kvaliteta života povezanog sa zdravljem) najčešće uključuje: fizičko funkcionisanje (koje uključuje simptome, funkcionalne teškoće), psihičko stanje (emocije i sazajne funkcije) i društvene interakcije (rad, dnevne aktivnosti, odnose sa ljudima), ali broj dimenzija može biti i mnogo veći (162). Međutim, ukoliko pri merenju kvaliteta života izostane jedan od ovih domena, merenje ne može se smatrati adekvatnim.

Sanders navodi da nije iznenađujuće što nema jedinstvene definicije kvaliteta života, uzimajući u obzir širinu samog koncepta kvaliteta života koji uključuje fizičko funkcionisanje (sposobnost da se vode dnevne aktivnosti, poput samozbrinjavanja i sposobnosti hodanja), psihološko funkcionisanje (emocionalno i mentalno), socijalnu funkciju (odnose sa drugima i učešće u socijalnim aktivnostima), percepciju zdravlja, bol i iznad svega zadovoljstvo životom (163). Alternativni pristup podrazumeva ispitivanje stavova pojedinaca o stvarima koje doprinose njihovom kvalitetu života i izbor „značajnih“ domena kvaliteta života kroz ovaj proces. (164).

Postoji više pristupa za procenu kvaliteta života jer se javljaju različita mišljenja treba li sprovoditi subjektivne ili objektivne mere ili kombinovati i jedno i drugo (165). Prema Cummins-u (1997) kvalitet života može biti objektivan i subjektivan i svaki od njih se sastoji od sedam oblasti: materijalnog blagostanja, zdravlja, produktivnosti, intimnosti, bezbednosti, zajednice i emocionalnog blagostanja. Objektivne oblasti uključuju kulturalno relevantna merenja objektivnog blagostanja. Subjektivne oblasti uključuju oblasti zadovoljstva merene po važnosti za ispitanika (166).

Zavisno od metodologije, često je predmet istraživanja:

- samo subjektivna percepcija spoljašnjih uslova kvaliteta života;
- subjektivna percepcija u odnosu prema objektivnim indikatorima;
- subjektivna percepcija i objektivni pokazatelji kombinovani u okviru jedinstvenog indeksa kvaliteta života;
- samo objektivni indikatori uslova života.

Zajednički stav većine istraživača je da društveni pokazatelji predstavljaju dobre objektivne pokazatelje, ali malo govore o tome kako pojedinci zaista “osećaju” svoj život. Budući da su, subjektivni pokazatelji o objektivnim uslovima života pod uticajem karakternih osobina i očekivanja pojedinaca, ne može se steći pravi uvid u njihov stvaran

kvalitet života. Iz ovih razloga Diener i Suh (1997) zastupaju upotrebu kombinacije društvenih pokazatelja i subjektivnog blagostanja, tvrdeći da ovakve procene predstavljaju alternativnu projekciju socijalnog kvaliteta i da je mala verovatnoća da budu pogođene uobičajenim greškama pri merenju (95). Prema Schalock-u (1996) u skupu dimenzija kvaliteta života bitni su kako objektivni tako i subjektivni aspekti, tj. svaka dimenzija ima svoju svrhu i može da posluži bilo da je u pitanju objektivna ili subjektivna procena (167).

Jedan od ciljeva ovog istraživanja je bio da se konstruiše opšti - generički instrument za procenu kvaliteta života OSI koji bi bio prilagođen specifičnim uslovima naše sredine (ekonomski standard, kulturološke i istorijske specifičnosti populacije kao i mentalitet ove populacije). Instrument pored toga što mora da bude validan i pouzdan, neophodno je da bude i što kraći a da pri tome obuhvati sve značajne domene zdravlja od uticaja na kvalitet života OSI.

U ovom istraživanju se nije odstupilo od osnovnog principa kojeg zastupaju svi istraživači koji se bave kvalitetom života u odnosu na zdravlje, a to je da se moraju pokriti određene sfere: fizičko zdravlje, emocionalno zdravlje, socijalna komponenta, kao i lična percepcija zdravlja koja je danas sve više neophodna komponenta pri merenju kvaliteta života u vezi sa zdravljem (48, 86).

Kao deo istraživanja, urađena je šira verzija upitnika sa odgovarajućim domenima iz kojih su posle završenog istraživanja na osnovu procene i statističkim metodama izvučena četiri domena (fizičko funkcionisanje, socijalno funkcionisanje, osećanja u vezi života, samoprocena zdravstvenog stanja) koja pokrivaju najznačajnije sfere zdravlja koje utiču na kvalitet života OSI.

Većina upitnika za procenu kvaliteta života nastala je u zemljama na engleskom govornom području, pre svega SAD i nešto manje u Engleskoj. Kulturalna adaptacija je važna da bi se napravila razlika između adaptiranih upitnika za upotrebu na različitim jezicima, među različitim kulturama i nacionalnim grupama i da bi se upitnik prilagodio zemlji za koju se adaptira. Originalan upitnik poput SF-36 se koristi kao vodič za stvaranje kulturalno pogodnog upitnika. Pri kulturalnoj adaptaciji dobija se upitnik koji meri pojave koje su konceptualni i funkcionalni ekvivalenti na svakom jeziku i svakoj kulturi. Do sada najviše prevedeni upitnici su SF-36 (na 40 jezika) i Minesota (na 19 jezika) (168).

Vremenski period za koji tražimo od ispitanika da procene svoj kvalitet života je takođe problematičan, jer postoji sumnja u tačnost pamćenja ranijih događaja ili iskustava. U literaturi nema dovoljno podataka o idealnom vremenu pamćenja ranijih događaja, ali se smatra da period prisećanja zavisi i od vrste studije. U studijama preseka, vreme prisećanja može biti između dve do četiri nedelje. Duži vremenski periodi se ne preporučuju. U studijama prećenja, period prisećanja je obično kraći, najčešće nedelju dana pa i manje. Smatra se da je sedam dana idealno vreme za prisećanje na ranije događaje i kao vreme koje uključuje potrebne informacije za kliničke procene (169, 170). Kada se radi o skalama merenja onda su generičke skale merenja kvaliteta života ograničene obično na vremenski period od četiri prethodne nedelje (kao što je u upitniku SF-36). U specifičnim skalama merenja još je više ograničeno vreme prisećanja na ranije događaje i ono iznosi u nekim upitnicima 24 časa, u drugima 1 do 7 dana ili dve nedelje, a u Minesota upitniku mesec dana. U našem upitniku vreme je ograničeno na mesec dana kada je u pitanju prisećanje na osećanja u vezi života i učestalost socijalnih kontakata.

Što se tiče primene instrumenta koncipiran je pre svega kao samopopunjavajući upitnik ali je predviđeno da se može koristiti i metod intervju, pre svega kod osoba kojima je zbog težine invaliditeta potrebna pomoć pri popunjavanju upitnika.

Polazeći od činjenice da psihometrijske karakteristike instrumenta i mogućnost primene moraju biti osnovni kriterijumi za njegovu evaluaciju (171), kao i da fundamentalni značaj u teoriji merenja imaju validnost i pouzdanost, tokom testiranja upitnika analizirane su pre svega te dve karakteristike.

U našem istraživanju iz šire verzije upitnika sproveden je odabir pitanja i formiranje domena/skala na osnovu matrica korelacija, ICC i vrednosti Kronbah alfa kao i izračunavanje vrednosti domena (172). Na ovaj način kreiran je upitnik sa ukupno 23 pitanja u četiri domena.

Validnost izabranih pitanja za pojedine domene utvrđena je statističkim metodama iz grupisanih pitanja putem korelacije (kriterijum $r > 0,20$) i prosečne vrednosti interne konzistentnosti ICC (Interclasic Correlation Criterium $ICC > 0,70$).

U cilju utvrđivanja pouzdanosti, određen je Kronbah alfa koeficijent, koji kod “papirnih“ instrumenata, pomoću kojih se procenjuju psihološke karakteristike ili karakteristike ponašanja, meri internu konzistentnost pouzdanosti (133). Moguće vrednosti Kronbah alfa koeficijenta kreću se u rasponu od 0 do 1, a prihvatljivi standardi zavise od svrhe merenja. Za poređenja na individualnom nivou preporučuje se minimalna vrednost od 0,9, dok je za grupne analize dovoljna vrednost koeficijenta od 0,5 do 0,7 da bi se merenje smatralo pouzdanim (173, 174). Ukoliko se neko pitanje izostavi iz domena/skale, vrednosti koeficijenta Kronbah alfa se ne bi smele značajno povećati.

U našem istraživanju kriterijum za vrednosti koeficijenta pouzdanosti – Kronbah alfa (mera interne konzistentnosti domena/skale) je od 0,70 do 0,90 i u skladu je sa vrednostima kod sličnih istraživanja (175). Stoga ovo istraživanje obezbeđuje psihometrijski ispravan i efikasan put merenja kvaliteta života sa aspekta gledišta OSI putem odgovora na pitanja iz upitnika.

Skale domena su tako napravljene da viši skor pokazuje bolje fizičko funkcionisanje, bolje socijalno funkcionisanje, bolje mentalno zdravlje i bolje opšte zdravlje. Minimalna vrednost skora je 0 a maksimalna 100, odnosno veća vrednost skora znači bolji kvalitet života (176).

Skala *Fizičko funkcionisanje* sastoji se od 9 pitanja. Vrednost Kronbah alfa koeficijenta od 0,899 ukazuje na visoku pouzdanost, upoređujući ga sa preporučenim Kronbah alfa koeficijentom gde se vrednost od 0,80 označava kao odlična (174). Dobijene vrednosti omogućavaju poređenja sa rezultatima drugih istraživača jer se prema preporukama većine autora vrednosti Kronbah alfa koeficijenta koje premašuju vrednosti $\geq 0,70$ smatraju adekvatnim (176, 177).

Slično našem istraživanju, dobre metrijske karakteristike pokazao je i upitnik primenjen u istraživanju kvaliteta života žena sa invaliditetom u Republici Hrvatskoj jer je Kronbah alfa koeficijent u svim domenima (fizički, psihološki i domen okoline) bio iznad 0,75, osim u domenu socijalnog funkcionisanja gde je iznosio 0,68 (175).

Skala *Socijalno funkcionisanje* obuhata 3 pitanja u vezi sa frekvencijom socijalnih kontakata i članstva u udruženjima OSI. Vrednost Kronbah alfa koeficijenta za ceo domen iznosi 0,656.

Skalu *Osećanja u vezi života* definiše 10 pitanja konstruisanih tako da izabranim odgovorima na najbolji način kvantifikuju usamljenost, tugu, nervozu ali i sreću, mir i zadovoljstvo ispitanika. Vrednost koeficijenta Kronbah alfa je odlična (0,899).

Skala *Samoprocena zdravstvenog stanja* ima 1 pitanje “Kako biste ocenili svoje zdravstveno stanje?” i za nju se ne mogu računati parametri pouzdanosti kao za prehodne skale.

Dobijeni podaci u cilju pouzdanosti upitnika u našoj studiji ukazuju da je Skala Socijalno funkcionisanje imala nižu vrednost Kronbah alfa koeficijenta, što se može objasniti i činjenicom da se skala sastoji samo od 3 pitanja, što je u poređenju sa ostalim skalama čini osiromašenom.

Rezultati drugih istraživača takođe ukazuju na nešto niže vrednost Kronbah alfa koeficijenta od 0,70. U istraživanju realizovanom 2002. godine primenom upitnika SF-36, Braizer sa saradnicima je prijavio niske vrednosti Kronbah alfa koeficijenta za subskale Socijalno funkcionisanje (0,56) i Opšte zdravstveno stanje (0,66) (178). Ograničenu pouzdanost kratke forme upitnika SF-36 u domenu Opšteg zdravlja i Socijalnog funkcionisanja potvrdio je i Hobart (2002) u čijem je istraživanju Kronbah alfa koeficijent iznosio 0,68 za navedene supskale (179). Takođe, u istraživanju kvaliteta života kod osoba sa invaliditetom u Republici Hrvatskoj (2012) pouzdanost primenjenog WHOQOL-BREF upitnika je prilično visoka za domen fizičkog, psihičkog zdravlja i okoline ($\alpha > 0,75$), dok je za domen socijalnih odnosa na granici sa umerenom pouzdanošću i α iznosi 0,68 (180). U prospektivnoj studiji sprovedenoj u Sjedinjenim Američkim Državama 2000. godine, interna konzistencija domena SF-36 kretala se od 0,65 do 0,94. Pouzdanost koeficijenta za sve supskale bila je adekvatna ($\geq 0,70$) osim za supskalu Socijalno funkcionisanje gde je takođe zabeležena niža vrednost (181).

U ovom istraživanju, u cilju validacije kreiranih skala izvršena je komparacija sa kontrolnim pitanjima iz upitnika. Tako je odgovor ispitanika o proceni svojih fizičkih sposobnosti (mogućnost hodanja/kretanja, komuniciranja) kompariran sa skalom fizičkog

funkcionisanja, pri čemu ispitanici koji procenjuju svoje fizičke sposobnosti kao "veoma loše" imaju prosečnu vrednost za domen fizičkog funkcionisanja 50,0, a ispitanici sa odgovorom "veoma dobre" imaju prosečnu vrednost 95,4.

Odgovor ispitanika na kontrolno pitanje, kako bi ocenio svoje socijalne aktivnosti (druženje sa prijateljima, održavanje kontakta sa porodicom i drugima) upoređivano je sa skalom socijalno funkcionisanje, pri čemu ispitanici sa odgovorom "veoma loše" za domen socijalno funkcionisanje imaju prosečnu vrednost 22,2, a ispitanici sa odgovorom "veoma dobre" imaju prosečnu vrednost 88,0.

Domen 3 - Skala osećanja u vezi života poređena je sa odgovorom ispitanika o oceni svog emotivnog života na skali od 1 (najgora ocena) do 10 (najbolja ocena). Ispitanici sa odgovorom "1" na kontrolno pitanje imaju prosečnu vrednost za D3 45,0, a ispitanici sa odgovorom "10" imaju prosečnu vrednost 82,7.

Sumarna skala fizičkog zdravlja (QOL_MI_fiz) je poređena sa odgovorom ispitanika na pitanje o proceni svojih fizičkih sposobnosti (mogućnost hodanja/kretanja, komuniciranja). Ispitanici sa odgovorom "veoma loše" na kontrolno pitanje imaju prosečnu vrednost za QOL_MI_fiz 43,4, a ispitanici sa odgovorom "veoma dobre" imaju prosečnu vrednost za QOL_MI_fiz 77,1.

Sumarna skala mentalnog zdravlja (QOL_MI_ment) je poređena sa odgovorom ispitanika na pitanje "Koji "izraz lica" najbliže odražava vaše zadovoljstvo životom u celini?" Mogući ponuđeni odgovori su bili od 1 (najbolja ocena) do 7 (najgora ocena), pri čemu ispitanici sa odgovorom "1" na kontrolno pitanje imaju prosečnu vrednost za QOL_MI_ment 31,7, a ispitanici sa odgovorom "7" imaju prosečnu vrednost 83,3.

Analiza varijanse je pokazala da se prosečne vrednosti svih domena statistički značajno razlikuju ($p < 0,001$) u odnosu na date odgovore na kontrolno pitanje.

Na osnovu sprovedenog istraživanja, dobijenih skala i sumarnog QOL-OLD indeksa može se reći da je dobijen validan instrument za merenje kvaliteta života OSI prilagođen za naše uslove, kulturnu, ekonomsku situaciju i druge osobenosti teritorije a u

isto vreme je kompatibilan sa drugim instrumentima koji mere kvalitet života OSI u drugim zemljama.

Istraživači koji su proučavali kvalitet života kod onesposobljenih starih osoba došli su do paradoksalnog zaključka, da su stare osobe sa invaliditetom ocenjivale svoj kvalitet života bolje od osoba koje to nisu. Albrecht (1999) zaključuje da je kvalitet života kod osoba sa fizičkim invaliditetom u zavisnosti od pronalaženja ravnoteže između tela, psihe i duše i uspostavljanja harmoničnih odnosa osobe sa socijalnom okolinom i spoljašnjošću (182). Sigurnost, emocionalni problemi, lični ideali i stremljenja kao i stepen tolerancije na frustracije, zajednički utiču na doživljavanje nečijeg osećanja blagostanja ili bolesti. Dve osobe suočene sa istom situacijom mogu da reaguju potpuno različito (183). Psihosocijalna prilagođenost na invaliditet predstavlja psihološki ishod, a neki autori razlikuju psihosocijalnu prilagođenost od psihosocijalne prilagođenosti na invaliditet (184). Prema Livnehu (2005) na psihosocijalnu prilagođenost na invaliditet utiču 4 grupe varijabli: varijable povezane sa invaliditetom, varijable povezane sa sociodemografskim karakteristikama, varijable povezane sa ličnošću i varijable vezane za fizičku i socijalnu okolinu (185). Psihosocijalna prilagođenost je hipotetički završna faza ili razvijeni proces adaptacije na krizne situacije uključujući i hronične bolesti i fizička oštećenja. Ona takođe uključuje i postizanje i održavanje psihosocijalnog ekvilibrija, postizanje reintegracije, ponovno uspostavljanje samopoštovanja, zauzimanje pozitivnog stava u odnosu na sebe, druge i invaliditet, svesnost o preostalim sposobnostima i postojanju funkcionalnih ograničenja, self koncept i osećaj lične snage, uspešno ovladavanje okolinom, aktivno učešće u socijalnim, profesionalnim i rekreativnim aktivnostima (184). Postizanje psihosocijalnog ekvilibrija je završna faza rehabilitacijskog procesa, koja ima za cilj postići maksimalno moguću funkcionalnu sposobnost i nezavisnost osobe sa invaliditetom unutar granica njenih funkcionalnih mogućnosti.

Dakle, kvalitet života je multidimenzionalan i zavisi od opšteg zdravlja, psihološkog statusa, stepena nezavisnosti u obavljanju svakodnevnih aktivnosti, socijalnih odnosa, okruženja i mogućnosti realizacije ličnih ciljeva. Zdravstveni status je samo deo onog što ulazi u kategoriju kvaliteta življenja, opisujući samo fizički i psihološki aspekt života (186).

Opšti je zaključak većine autora koji se bave izučavanjem kvaliteta života da je uticaj fizičkog zdravlja dominantan, ali da kod znatnog gubitka fizičke pokretljivosti i nastanka onesposobljenosti često, uspostavljena ravnoteža i predominacija drugih komponenti čine da se očuva dobar kvalitet života (187, 188).

5.2 Anketiranje i karakteristike uzorka

Istraživanje o kvalitetu života sprovedeno je u vidu studije preseka kod osoba sa motornim invaliditetom starijih od 18 godina, koje su evidentirane u udruženjima osoba sa motornim invaliditetom na teritoriji Vovodine. Ispitanici koji su se odazvali i učestvovali u istraživanju su članovi Udruženje paraplegičara i kvadriplegičara Vojvodine, Udruženja distrofičara Južnobačkog okruga Novi Sad, Saveza distrofičara Vojvodine, Društva multiple skleroze Vojvodine, Udruženja obolelih od multiple skleroze MultiS Novi Sad, Udruženja ratnih vojnih invalida, Novosadskog udruženja studenata sa invaliditetom, Centra živeti uspravno i drugih nevladinih organizacija osoba sa invaliditetom.

Jedan od vodećih problema na koji se naišlo tokom realizacije istraživanja bio je prikupljanje uzorka ispitanika. Naime, među OSI najveći je broj onih kojima je potrebna podrška i koje su još uvek neaktivne, zatvorene u svojim domovima iz različitih razloga, sa kojima komunikaciju imaju samo organizacije čiji su oni članovi. Do ciljne grupe je bilo teško doći, što zbog različitog nivoa saradljivosti organizacija osoba sa invaliditetom, što zbog nemanja pristupa drugim izvorima podataka o OSI koje nisu članovi njihovih organizacija. Stoga uzorak istraživanja čine ispitanici do kojih se došlo putem kontakata iz njihovih organizacija. Reč je o grupi ispitanika uglavnom obuhvaćenih iz redova aktivnijih članova udruženja osoba sa invaliditetom.

Za ovo istraživanje je korišćen posebno konstruisan anketni upitnik, a anketiranje je sprovedeno intervjuom, e-mail-om ili poštanskom anketom u zavisnosti od težine invaliditeta osobe ili njene dostupnosti. Pri analizi podataka nisu uočene značajne razlike u kvalitetu odgovora u zavisnosti od načina anketiranja. U najvećem broju slučajeva

anketiranje je sprovedeno putem samopopunjavanja, osim u slučajevima kada je zbog težine invaliditeta istraživanje sprovedeno putem intervjua od strane glavnog istraživača.

Weinbar i saradnici su došli do zaključka da pouzdanost određenih tehnika anketiranja zavisi i od sfere koja se ispituje. Podaci iz sfere emocionalnog i fizičkog zdravlja najlakše se dobijaju putem intervjua, s tim što su oni komparaciju vršili u odnosu na metode anketiranja putem telefona i intervjua licem u lice, a ne metodom samopopunjavanja (189). S druge strane, neka istraživanja ukazuju da su informacije koje se dobijaju putem intervjua lice u lice manje senzitivne, usled nedostatka anonimnosti, od informacija koje se dobijaju putem intervjua telefonom ili samopopunjavanjem upitnika (190).

U konačnu obradu od 300 distribuiranih anketnih upitnika je ušlo 227, koji su bili pravilno popunjeni i kod kojih je na većinu pitanja korektno odgovoreno, što čini 75,7% odaziva.

Na teritoriji Vojvodine prema proceni Republičkog zavoda za statistiku za 2013. godinu živi 1.511.330 osoba starosti od 18 do 79 godina. U skladu sa sa procenom SZO da 7-10% ljudi u svetu živi sa invaliditetom (4), može se očekivati da je taj broj u Vojvodini oko 105.000. Kako je ovo istraživanje usmereno samo na osobe sa motornim invaliditetom koji u populaciji OSI ima oko 70%, možemo ovaj uzorak smatrati dovoljno reprezentativnim za ovu populaciju (4).

Nešto veći broj ispitanika obuhvatilo je istraživanje kvaliteta života odraslih osoba sa motornim invaliditetom na teritoriji Republike Srbije 2010. godine, gde je kvalitet života kod 390 OSI (osobe sa cerebralnom paralizom, mišićnom distrofijom, multiplom sklerozom ili traumatskom paraplegijom) i 105 osoba bez invaliditeta procenjivan upitnikom SZO, WHOQOL-BREF (za procenu fizičkog, psihološkog, socijalnog i domena okruženja) i QLESQ upitnikom (za procenu zadovoljstva životom) (18).

U istraživačkom projektu Francuske humanitarne organizacije *Handicap International* „Osobe sa invaliditetom i okruženje“ sprovedenom 2001. godine na teritoriji Republike Srbije obuhvaćeno je 1727 osoba sa invaliditetom.

Istraživanjem o kvalitetu života žena sa invaliditetom u Vojvodini koji je tokom 2011. godine sprovela Organizacija za podršku ženama sa invaliditetom „...IZ KRUGA - VOJVODINA“ u saradnji sa Centrom za istraživanje i edukaciju TIM obuhvaćeno je 137 ispitanica iz pet vojvođanskih gradova, starosti od 20 do 65 godina (191).

Istraživanje koje se bavilo proučavanjem kvaliteta života kod starijih osoba sa telesnim invaliditetom u Republici Hrvatskoj tokom 2003. godine obuhvatilo je 480 osoba sa invaliditetom pri čemu je u navedenom uzorku 105 ispitanika bilo starije od 65 godina (192).

Od 227 osoba sa motornim invaliditetom koje su činile naš uzorak, 52,9% su muškarci a 47,1% žene. Uzorak od 227 OSI je dovoljan da se mogu doneti validni zaključci o mogućnosti ispitivanja kvaliteta života u odnosu na zdravlje kao i na formiranje odgovarajućeg finalnog upitnika.

Prosečna starost ispitanika je bila 47 godina, a razlika u prosečnoj starosti između muškaraca (43,6 god.) i žena (50,6 god.) je statistički značajna. Slična polna struktura OSI (54,1% muškaraca i 45,9% žena) i prosečna starost od 41,8 godina je bila u istraživanju kvaliteta života sprovedenog 2010. godine u Republici Srbiji (18).

U našem uzorku, motorni invaliditet je kod skoro tri četvrtine ispitanika stečen, a urođen kod 26,9%. Kod najvećeg broja ispitanika uzrok nastanka invaliditeta je povreda (33,0%), zatim neurološko obolenje (26,0%), urođena bolest (20,7%), teška reumatska bolest (13,7%), cerebrovaskularni inzult (2,6%) i ostalo (4,0%). Veoma sličan uzorak po pitanju vremena nastanka invaliditeta je bio u istraživanju kvaliteta života kod OSI u Republici Hrvatskoj, koje je sproveo Hrvatski savez udruga tjelesnih invalida gde je kod 80% ispitanika invaliditet stečen, dok je kod 20% urođen (192).

Kada je u pitanju bračni status, rezultati našeg istraživanja ukazuju da je najveći broj OSI oženjen/udata (44,1%), dok je trećina ispitanika neoženjena/neudata. U našem uzorku svaka sedma OSI je udovac/udovica, razvedenih je 8,8%, dok 3,1% žive u vanbračnoj zajednici ili imaju stalnu vezu. Prema vremenu nastanka invaliditeta, više od polovine ispitanika (56,5%) je bračnu ili vanbračnu zajednicu zasnovalo pre, a 43,5% posle nastanka invaliditeta. U istraživanju kvaliteta života sprovedenom u Republici Hrvatskoj,

kod 105 osoba sa fizičkim invaliditetom starijih od 65 godina, 52,4% ispitanika je oženjeno, 7,8% neoženjeno, 2% je razvedenih, a 35,9% su udovci ili udovice. Veći broj udovaca/udovica je očekivan jer se radi o ispitanicima u trećoj životnoj dobi (192).

U našem istraživanju, većina ispitanika ima decu (57,3%). Najveći procenat ispitanika živi u zajedničkom domaćinstvu sa bračnim drugom (43,6%), dok sa roditeljima živi 29,1%. U samačkom domaćinstvu živi 18,5% ispitanika, sa decom 7,0%, dok je 1,8% ispitanika odgovorilo "na drugi način".

Slična je distribucija dobijena i u istraživanju sprovedenom u Hrvatskoj gde 66,7% OSI živi sa članovima svoje porodice, 12% u staračkim domovima, dok 20% OSI žive sami najčešće u sopstvenoj kući (192).

Prema rezultatima istraživanja sprovedenog na uzorku od 1.727 OSI u Republici Srbiji, u porodici živi 91% ispitanika. Porodična konfiguracija je često višegeneracijska u kojoj OSI obično žive sa roditeljima, ali ipak postoji razlika u strukturi porodice kod osoba sa urođenim i rano stečenim invaliditetom i osoba sa kasnije stečenim invaliditetom (26). Porodice prokracije pružaju i zaštitnu ulogu obzirom da druga istraživanja ukazuju da je životni vek znatno duži u ovakvim porodicama, posebno ako se živi sa svojom decom. Životni vek je kraći za osobe muškog pola, samce i udovce, a iskustvo braka i roditeljstva je bitan preduslov za kvalitetniji život. Ipak istraživanja ukazuju koliko je značajno da socijalna podrška ne bude isključivo vezana za porodični život jer tek socijalni kontakti sa prijateljima i rođacima (a ne samo decom i članom uže porodice) redukuju rizik od pogoršanja hendikepa (193).

U našem istraživanju, završenu srednju školu ima 58,1%, osnovnu školu 29,1%, a višu ili visoku školsku spremu ima 12,8% ispitanika. Ovo je u skladu sa podacima iz Studije sprovedene na području Republike Srbije gde je takođe, najveći broj OSI imao završeno srednjoškolsko obrazovanje (60,5%) (18). Slično je i u Republici Hrvatskoj gde prema sprovedenom istraživanju u 2003. godini, 45,5% osoba sa fizičkim invaliditetom ima završenu srednju školu, 38% osnovnu ili nekoliko razreda osnovne škole, dok 16,5% OSI ima završene više ili visoke škole (192). Prema popisu stanovništva Republike Srbije iz 2011. godine sličnu obrazovnu strukturu ima opšta populacija gde nepotpuno osnovno

obrazovanje ima 13,7%, osnovno obrazovanje 20,8%, srednje obrazovanje 48,9%, više i visoko obrazovanje 16,2% (35).

Među OSI u ovom istraživanju, najveći broj anketiranih su penzioneri (60,3%), nezaposlenih je 30,0%, a zaposleno je svega 9,7% ispitanika. Među ispitanicima koji ne rade, četvrtina ispitanika je u starosnoj penziji (28,6%), a nešto više u prevremenoj penziji (31,1%), 14,6% nezaposlenih traži posao, 13,1% ne traži posao, dok 12,6% izjavljuje da je nesposobno za posao.

Među zaposlenima sa punim radnim vremenom radi 53,6% dok sa skraćenim 46,4%, od toga svega 2 ispitanika rade u zaštitnoj radionici, dok 7 ispitanika obavlja prilagođen posao.

Nezaposlenost je najznačajnija socijalna karakteristika ove grupacije. Procenat nezaposlenosti varira od zemlje do zemlje i iznosi od 18-82%. U poređenju sa stopom nezaposlenosti u populaciji kao celini, ona je kod OSI dva do tri puta veća. Nezaposlenost je povezana sa niskim materijalnim primanjima što remeti ispunjenje potrebe za sigurnošću (26).

Prema istraživanju Ministarstva zdravlja Republike Srbije i dokumenta koji je proistekao iz toga (Strategija za smanjenje siromaštva) vidi se da od ukupno 350.000 OSI u našoj zemlji, 13% je zaposleno, a samo trećina zaposlenih ima radno mesto prilagođeno potrebama. Veliki udeo siromašnih među ovom kategorijom objašnjava se niskim nivoom obrazovanja i malim mogućnostima zapošljavanja (194).

Prema podacima Nacionalne službe za zapošljavanje u Republici Srbiji, do oktobra 2010. godine, prijavljeno je 20.470 OSI, a od toga je 6.600 žena. Oko 40% OSI koje traže posao imaju samo završeno osnovno obrazovanje, što takođe predstavlja jedan od problema pri procesu zapošljavanja. Više od polovine osoba sa nekom vrstom invaliditeta živi od socijalne pomoći. Polovina materijalnih sredstava kojima OSI raspolažu predstavljaju primanja različitih oblika socijalne pomoći: invalidnina, pravo na dodatak za pomoć i negu drugog lica, na materijalno obezbeđenje porodice, jednokratnu pomoć (194).

Prema istraživanju sprovedenom na reprezentativnom uzorku odraslog stanovništva Srbije, 2006 godine utvrđeno je da 6,8% odraslog stanovništva prima invalidsku penziju (27).

U istraživačkom projektu Francuske humanitarne organizacije *Handicap International* „Osobe sa invaliditetom i okruženje“ sprovedenom 2001. godine na teritoriji Republike Srbije, anketirano je 1727 osoba sa invaliditetom (26). Prema ovom istraživanju najveći broj osoba sa invaliditetom su nezaposlene (87%) bilo da su penzioneri ili u položaju izdržavanog lica, a manje od 1% je zaposleno u zaštitnim radionicama. Iako skoro 50% OSI ima srednješkolsko obrazovanje, a oko 10% više i visokoškolsko obrazovanje što govori da su osposobljeni za obavljanje određenih poslova, procenat nezaposlenih je visok.

Do sličnih rezultata se došlo u istraživanju Resursnog centra za osobe sa invaliditetom Ekumenske humanitarne organizacije, o motivaciji za zapošljavanje osoba sa invaliditetom starosti 20-40 godina u Novom Sadu. I pored značajnog broja ispitanika sa završenim srednjim (60%) i visokim i višim školama (14,5%), čak 76,4% ispitanika je bez posla i traži posao, dok 23,6% ne traži posao (uglavnom studenti i penzioneri). Ispitanici su najčešće tražili posao preko oglasa i prijatelja (38,2%), dok je oko trećine ispitanika posao tražilo preko Nacionalne službe za zapošljavanje i isto toliko preko svoje organizacije, dok je 23,6% imalo direktne kontakte sa poslodavcem, 14,5% putem interneta a 5,5% preko privatnih agencija (195).

Iako, OSI imaju potrebu da ostvare svoje individualne i ljudske potencijale i doprinesu opštoj ekonomskoj dobiti, često je invaliditet prepreka za takva nastojanja. U zemljama u razvoju 80-90% OSI u radno produktivnom dobu je nezaposleno, dok je ta cifra u industrijalizovanim zemljama 50-70%. U većini zemalja u razvoju zvaničan procenat nezaposlenih osoba sa invaliditetom u radno produktivnom dobu je najmanje dva puta veći nego procenat nezaposlenog radno sposobnog stanovništva bez invaliditeta. U zemljama Evropske unije broj osoba sa invaliditetom je oko 40 miliona od toga je 1998 godine njih 43-54% bilo u radno produktivnom dobu (196). Prema istraživanju u SAD samo 35% osoba sa invaliditetom u radno produktivnom dobu je zaposleno, u poređenju sa 78% zaposlenih iz opšte populacije (197). Među osobama sa invaliditetom skoro je dva puta je više zaposlenih muškaraca nego žena. Osobe sa invaliditetom imaju niže prihode od osoba iz opšte populacije i uglavnom dobijaju nisko plaćene poslove sa malo društvene i

pravne sigurnosti ili su isključeni sa glavnog tržišta rada. Procenat nezaposlenih varira u zavisnosti od tipa invaliditeta tako da je najviše nezaposlenim mentalno nedovoljno razvijenih osoba (196).

Rezultati do kojih je došla Svetska banka svrstavaju OSI u deo populacije sa najvišom stopom nezaposlenosti, nedovoljnom obrazovnom strukturom i ekstremno niskim prihodima. U ovoj populaciji stepen siromaštva je tri puta veći od prosečnog i iznosi 60% a broj nezaposlenih je veći od 80% (194).

U pokušaju da pronađu i zadrže posao OS se susreću sa nizom barijera poput neobezbeđene adaptacije radnih mesta za osobe sa invaliditetom, prekvalifikacije koja se retko vrši, nedostatkom servisa podrške i asistativnih tehnologija, brojnih arhitektonskih i drugih prepreka koje otežavaju prevoz od kuće do radnog mesta s kao i nedostatkom pravne pomoći i politike podrške. Pored spoljnih faktora kod ovih osoba vrlo često je prisutna nemotivisanost i nizak stepen samopouzdanja, slaba informisanost o pravima i mogućnostima, a u velikom broju slučajeva i nizak nivo socijalne kompetencije kao i previše zaštitničke porodice (198).

U našoj zemlji zaposlen je mali procenat osoba sa invaliditetom. Razlozi za to su višestruki - pored stereotipa i predrasuda o stvarnim mogućnostima ovih osoba i pored teškoća u zapošljavanju uopšte, postoji i niz drugih ograničavajućih faktora: sužene mogućnosti izbora radnih mesta koja bi odgovarala njihovom nivou obrazovanja i radnoj sposobnosti, nizak obrazovni nivo, neposedovanje rešenja o invalidnosti tj. utvrđenoj radnoj sposobnosti i dr. (199).

Prema socijalnom modelu odgovornost svakog društva je uključivanje osoba sa invaliditetom u svet rada, modifikacija okruženja i obezbeđenje potrebnih uslova za njihovu potpunu uključenost u zajednicu. Nezaposlenosti OSI najčešće doprinose neadekvatni obrazovni programi, nepostojanje programa profesionalne rehabilitacije, nedostatak programa psihosocijalne podrške u zajednici. Prisutna je i nezainteresovanost poslodavca da zaposle osobe sa invaliditetom, nedostaju im informacije o mogućim subvencijama i poreskim olakšicama koje mogu ostvariti zapošljavanjem ovih osoba i što je još važnije nisu dovoljno informisani o potencijalima osoba sa invaliditetom.

S druge strane istraživanje sprovedeno na teritoriji Novog Sada ukazuje da OSI nisu dovoljno informisane o mogućnostima osposobljavanja za uspešnije traženje posla, kao ni dodatnim edukacijama koje bi im pomogle da uspešnije obavljaju svoje poslove, te da rad nacionalne službe za zapošljavanje nije dovoljno transparentan bar kada je o OSI reč. Pored toga, netransparentnost relevantnih institucija, predrasude poslodavca i okoline, diskriminacija, nepristupačnost i nedostatak prevoza do radnog mesta, pokazali su se kao činioci koji utiču na smanjenje motivisanosti OSI da se aktivno angažuju u traženju posla (195).

Prilagođavanje radnih mesta ima za cilj da omogući kvalifikovanim radnicima sa invaliditetom da rade najproduktivnije što mogu, drugim rečima adaptacija uklanja barijere na radnom mestu i omogućava jednake mogućnosti zapošljavanja, kao i ispunjenje osnovnih radnih zadataka. Iako, ne postoji univerzalna adaptacija koja će svima odgovarati jer svaka osoba, čak i sa istim tipom invaliditeta drugačije funkcioniše, generalno postoje tri vrste prilagođavanja koja mogu biti potrebna pojedinačno ili u kombinaciji:

- prilagođavanje načina rada tako što se menja način na koji se posao obavlja, organizuje ili način na koji se upravlja poslom;
- modifikovanje radnog vremena zaposlenog što može da varira od punog tj. fleksibilnog radnog vremena do honorarnog ili deljenja posla;
- druga prilagođavanja koja podrazumevaju sve od opreme (ortopedske stolice, ergonomske tastature, kompjuterski softveri), većih izmena u samoj zgradi do ličnih asistenata (200).

Jedan od najčešćih problema kada su u pitanju osobe sa invaliditetom je pitanje dostupnosti institucionalizovanih službi u oblasti obrazovanja, zaposlenja, zdravstvene i socijalne zaštite, koje nisu jednako dostupne osobama sa invaliditetom kao opštoj populaciji, tako da se danas sve više govori o diskriminaciji zasnovanoj na invalidnosti.

Socijalna rehabilitacija u vidu zaposlenja nije samo ekonomska kategorija kako bi se moglo pomisliti ako se uzme u obzir samo to da zapošljavanje smanjuje potrebu za finansijskom pomoći, donosi ličnu zaradu a nekada i više od toga. Ona je još mnogo značajnija jer razvija socijalnu i drugu sigurnost, svest o sopstvenoj vrednosti, o mestu i ulozi u društvu što je od ogromnog psihološkog i socijalnog značaja. U cilju dolaska do faza socijalne rehabilitacije - zapošljavanja, osobe sa invaliditetom mogu pohađati

normalne škole što je najbolje ako je moguće, specijalne škole što je manje poželjno ili pak dopisne škole što je manje efikasno (22).

Iskustva iz razvijenih zemalja pokazuju da osobe sa invaliditetom mogu da daju značajni doprinos na radnom mestu kada pronađu posao koji odgovara njihovim veštinama, sposobnostima i interesovanjima. Krajnji cilj uspešne edukacije i rehabilitacije osoba sa invaliditetom je zapošljavanje koje im omogućava finansijsku nezavisnost, bolji kvalitet života i ima pozitivni uticaj na njihovo svakodnevno funkcionisanje (196).

5.3 Fizičko zdravlje

U našem istraživanju, značajan broj ispitanika su korisnici invalidskih kolica (30,4%), nešto više od trećine ispitanika kao pomagalo za kretanje koristi štap, dok oko 3% ispitanika koristi šetalicu, a isto toliko aparat za podizanje stopala. Na pitanje o upotrebi pomagala nešto više od četvrtine ispitanika navodi ostalo.

Uz pomoć pomagala samostalno hoda jedna trećina ispitanika, dok je kod 8,8% ispitanika potrebna pomoć jedne osobe za obavljanje ove aktivnosti. Ipak kretanje je u velikom procentu očuvano kod OSI i 57,7% ispitanika može samostalno da hoda.

Takođe, najveći broj ispitanika, njih više od 80% može bez tuđe pomoći da se premesti sa kreveta na stolicu, svakom sedmom ispitaniku za ovu aktivnost je potrebna pomoć, dok 3% OSI ne može da sedi samostalno u stolici.

Do sličnih podataka o upotrebi ortopedskih pomagala u svakodnevnom životu dovelo je istraživanje kvaliteta života kod OSI u Republici Hrvatskoj (2007) gde invalidska kolica koristi 20,5% OSI starosti do 64 godine i 7,9% OSI starijih od 65 godina, što je i razumljivo jer je kod starijih osoba često invaliditet posledica same starosti i privikavanje na invalidska kolica za stare osobe može da bude vrlo teško (192).

Prema istraživanju zdravlja stanovništva Srbije (2013) 10,8% građana ima izrazite teškoće sa kretanjem ili je u nemogućnosti da se kreće, a u populaciji starijih od 65 godina teškoće u vezi sa kretanjem su dva i po puta češće (28).

Podaci iz popisa 2011. godine ukazuju da u Republici Srbiji teškoće usled problema u hodanju i penjanju uz stepenice ima 340.029 OSI, odnosno 59,5% od svih OSI registrovanih popisom, što čini 4,7% ukupne populacije. Prema podacima popisa (tabela 36) veoma nizak procenat OSI sa problemima u kretanju koristi invalidska kolica (5,4%), njih skoro četvrtina koristi štake kao pomagalo, šetalicu 4,5%, dok je 3,5% OSI prijavilo upotrebu proteze ili drugih ortotičkih pomagala. Značajna informacija je, da dve trećine OSI sa teškoćama u kretanju ne koriste ni jedno od navedenih pomagala. Pretpostavka za ovako visok procenat u nekorišćenju pomagala među osobama sa problemima u kretanju je da su u ukupan broj OSI ušle i osobe koje su prijavile „potpunu onemogućenost”, što može da znači i odsustvo kretanja. Takođe, upotreba pomagala kao što je npr. štap nije navedena kao mogući odgovor, što je ljude koji se kreću uz pomoć štapa svrstalo u grupu osoba koje su dale odgovor „ništa od navedenog” (35).

Tabela 36 Osobe sa invaliditetom sa problemom u vezi sa hodom/penjanjem uz stepenice, prema korišćenju medicinsko tehničkih pomagala, Republika Srbija, Popis 2011. godine

Vrsta pomagala	OSI – problem u vezi sa hodom/penjanjem uz stepenice	%
elektromotorna kolica	1794	0,5
mehanička kolica	16596	4,9
štake	78714	23,2
hodalice	15264	4,5
proteze i druga ortopedska pomagala	11896	3,5
ništa od navedenog	225535	66,3
Republika Srbija	340029	100

Zakoni u oblasti zdravstva u Republici Srbiji, OSI prepoznaju kao osobe posebno izložene riziku i shodno tome kao osiguranike obaveznog zdravstvenog osiguranja, bez

obzira na status zaposlenja. Pravilnik o medicinsko-tehničkim pomagalima koja se obezbeđuju iz zdravstvenog osiguranja, „Sl. gl. RS“ br. 52/2012, 62/2012-ispr., 73/2012-ispr., 1/2013, 7/2013-ispr., 112/2014, 114/2014-ispr. i 18/2015 (201) predviđa obezbeđivanje proteza za gornje i donje ekstremitete, ortotička sredstva (ortoze), posebne vrste pomagala - ortopedske cipele, invalidska kolica, „pomagala za olakšavanje kretanja“ (štake i štap), i „ostala pomoćna pomagala“ (krevet, dizalica, dušek, pojasevi). Visina participacije u nabavci pomagala u 2014. godini iznosila je 10% od cene i nije se menjala u poslednjih nekoliko godina Pravilnik o sadržini i obimu prava na zdravstvenu zaštitu i o participaciji iz obaveznog zdravstvenog osiguranja, „Sl. gl. RS“ br. 1/2015) (202).

Rezultati našeg istraživanja govore da, najveći broj OSI može samostalno da obavlja većinu aktivnosti. Kupanje/tuširanje ne može samostalno da obavi nešto više od četvrtine OSI, svaka peta osoba ne može samostalno da se obuče/svuče, dok 16,8% OSI ne može samostalno da koristi toalet. Manji procenat OSI ne može samostalno da se hrani (6,6%), dok svaka deseta OSI ne može sama da obavi umivanje/pranje zuba/češljanje/brijanje.

Poseban problem OSI predstavlja kretanje uz stepenice i 23% ispitanika za ovu aktivnost treba pomoć, dok više od četvrtine ispitanika ne može da se kreće uz stepenice.

Rezultati Popisa u Srbiji (2011) za 22% OSI sa prijavljenom poteškoćom usled problema u hodu ili penjanju uz stepenice navode da ove OSI imaju i značajne poteškoće ili da su potpuno onemogućene u pogledu svakodnevne brige o sebi, odnosno da nisu u stanju da se potpuno samostalno bez tuđe pomoći odevaju, uzimaju hranu i održavaju ličnu higijenu. Ukupan broj osoba sa mnogo poteškoća ili sa potpunom onesposobljenošću u samostalnoj brizi o sebi u svakodnevnim aktivnostima, prema popisnim rezultatima iznosi 88.188 lica što predstavlja 15,4% ukupnog broja OSI, odnosno 1,2% ukupne populacije (35).

Rezultati istraživanja zdravlja stanovništva Srbije (2006) ukazuju da je potpuno nepokretno 0,7% odraslih stanovnika Srbije, da bez tuđe pomoći 2,1% odraslog stanovništva ne može da obavlja aktivnosti vezane za ličnu negu, a limitirane mogućnosti samozbrinjavanja ima 8,7% stanovnika Srbije. Kada su u pitanju stare osobe, 7,0% ne može bez tuđe pomoći da obavlja aktivnosti vezane za ličnu higijenu. Sve ovo je prisutnije

kod osoba sa najnižom školskom spremom i najsiromašnijih (27). Do sličnih rezultata se došlo istraživanjem 2013. godine gde jedan od deset stanovnika Srbije starih 65 i više godina ima limitirane mogućnosti samozbrinjavanja, kao što su samostalno hranjenje, kupanje, oblačenje, korišćenje toaleta, a u populaciji najstarijih stanovnika Srbije (85 i više godina starosti), sa ovakvim teškoćama se suočava svaka treća osoba (28). Teškoće u obavljanju kućnih aktivnosti kao što su pripremanje hrane, lakši i teži kućni poslovi, korišćenje telefona, kupovina, uzimanje lekova i vođenje računa o finansijama ima 37.6% starog stanovništva (65 i više godina starosti) i 71,6% osoba starih 85 i više godina (28).

Istraživanje sprovedeno 2011. godine u Republici Srbiji ukazalo je i na nedostatak samostalnosti jer 36% OSI nije u stanju da osnovne svakodnevne aktivnosti obavlja bez tuđe pomoći, a 22% ispitanika smatra da im je podrška članova porodice nedovoljna (26).

Do sličnih rezultata se došlo istraživanjem kvaliteta života OSI u Republici Hrvatskoj (2012) gde su OSI najlošije procenile svoje mogućnosti u korišćenju sredstava javnog prevoza, zatim pri nabavci namirnica i kretanju po okolini ali i u vođenju domaćinstva i kretanju po stanu ili kući. OSI navode da su nesamostalne i u nekim drugim aktivnostima, a da su tek donekle samostalne prilikom oblačenja i održavanja lične higijene. Takođe, istraživanjem je utvrđena visoka korelacija između zadovoljstva životom i svih varijabli samozbrinjavanja i vođenja domaćinstva, tj. što je sposobnost samozbrinjavanja veća to je i veće zadovoljstvo životom u celini (203). Sličnu povezanost su uočili Leutar i sar. (2007) između nemogućnosti življenja bez tuđe pomoći, života u samačkom domaćinstvu i iscrpljenosti sa smanjenim kvalitetom života kod starijih OSI koje primaju pomoć (192).

Rezultati istraživanja kvaliteta života starijih osoba sa fizičkim invaliditetom u Republici Hrvatskoj (2007) su pokazali da su OSI relativno zadovoljne prilagođenošću stana svojim potrebama, dok prilagođenošću okoline čak 46% OSI nije zadovoljno. Na pitanje koliko je okolina (rampe za invalidska kolica, liftovi u zgradi...) prilagođena potrebama OSI svega 5,1% smatra da je vrlo dobro prilagođena, 20,5% smatra da je dobro, 28,2% srednje, dok 26,9% smatra da je loše i 19,2% jako loše prilagođena. OSI najviše je otežano kretanje u okolini stepenica (70,5%) i povišenih pragova (52,6%), dok osrednju otežanost iskazuju za uske prolaze i neprilagođenost prostorija. U susednoj Republici Hrvatskoj, većina OSI ne koristi javni prevoz (59,6%), a na pitanje kakva je dostupnost

javnog prevoza 77,1% OSI smatra da je veoma loša i loša, 13,3% je ocenjuje kao srednju, dok je za 9,6% dobra i veoma dobra (192).

Prema istraživanju Štambukove (2012) dobro prilagođen prostor za život ima 42,2% starijih OSI, ni dobro ni loše 38,5%, a loše prilagođen 19,3% ispitanika, što prema autoru treba uzeti sa rezervom jer OSI ponekad nisu uopšte upoznate sa mogućnostima prilagođavanja stambenog prostora koja bi im bila potrebna, pa postojeće stanje nerealno procenjuju dobrim, što se posebno odnosi na osobe sa motornim invaliditetom (203).

Kulturne potrebe prema rezultatima istraživanja (bioskop, pozorište, biblioteka) nema jedna trećina ispitanika. Zbog fizičke nedostupnosti, nedostatka novca ili zdravstvenih problema ove ustanove ne koristi 47%, a svega 15% osoba sa invaliditetom zadovoljava svoje kulturne potrebe na ovaj način (26).

Istraživanja su pokazala da povezanost između društvenih veza i ukupnog fizičkog funkcionisanja kao komponente kvaliteta života može biti značajna i da se negativni aspekti društvenih veza ispoljavaju u poremećajima fizičkog zdravlja. Takođe materijalni status je identifikovan kao pozitivan faktor u nekim, ali ne u svim studijama fizičkog funkcionisanja (204).

Društvo, infrastruktura, saobraćaj, pristup i dostupnost javnim službama prilagođeni su osobama bez invaliditeta, što predstavlja jednu od najvećih prepreka u izjednačavanju mogućnosti OSI (205).

Svoje fizičke sposobnosti najveći broj ispitanika u ovom istraživanju je procenio kao osrednje (39,2%), skoro jedna četvrtina ih procenjuje kao loše, a 4,8% kao veoma loše. Kao dobru i veoma dobru svoju fizičku sposobnost ocenila je jedna trećina ispitanika.

Kriterijume za uključivanje u skalu fizičkog funkcionisanja ispunilo je 9 pitanja koja su se odnosila na mogućnost kretanja i samozbrinjavanja. Prosečna vrednost skale domena fizičkog funkcionisanja je povoljna i za sve ispitanike iznosi 85,0. Razlika u odnosu na pol, stepen stručne spreme i bračno stanje nije statistički značajna, dok je u odnosu na zaposlenost na nivou statističke značajnosti. Dobijeni rezultati bi se mogli objasniti pretpostavkom da zaposlene osobe imaju bolje fizičko funkcionisanje, odnosno

da su češće u radnom odnosu osobe sa nižim stepenom invaliditeta pa samim tim i boljeg fizičkog funkcionisanja.

Ispitanici koji su zaposleni imaju značajno više vrednosti dimenzija fizičko funkcionisanje, fizička uloga, vitalnost i mentalno zdravlje u odnosu na nezaposlene ispitanike (206).

Istraživanje kvaliteta života kod odraslih osoba sa motornim invaliditetom u Republici Srbiji (2011), ukazuje da postoji značajna statistička razlika u skorovima upitnika WHOQOL-BREF za fizički, socijalni i domen okruženja među ispitanicima u odnosu na nivo obrazovanja, pri čemu jedino ispitanici sa visokim obrazovanjem imaju statistički značajno veće skorove na ovim domenima od ispitanika bez obrazovanja ili sa završenom osnovnom školom. Ovaj rezultat ukazuje da osobe sa invaliditetom koje imaju visoko obrazovanje imaju značajno bolje fizičko i socijalno funkcionisanje i zauzimaju bolji položaj u svom okruženju od osoba sa invaliditetom koje imaju niži stepen obrazovanja (18).

Turener i saradnici (1995) su pronašli očekivanu povezanost između zanimanja manjeg kvaliteta i rastuće depresivne simptomatologije, kao i povezanost između zanimanja manjeg kvaliteta i izlaganja velikim stresnim životnim događajima (207). Visok socioekonomski status u smislu veće edukacije i boljeg zanimanja unapređuje razvoj pozitivnog samoopažanja i većih saznajnih mogućnosti (208), a sve veći broj autora zaključuje da se rastućim ekonomskim nejednakostima mogu opisati razlike koje nastaju u kvalitetu života (209). Prema njima, niži dohodak povezan je sa lošim mentalnim i fizičkim zdravljem, a opšte zdravlje se procenjuje kao slabo ili loše, odnosno da je lični dohodak determinanta individualnog zdravlja i da je povezan sa razlikama u zdravlju (210, 211). Kawachi (1997) je pronašao jaku povezanost između niskog dohotka i društvene izolacije što je prediktor siromašnog mentalnog i fizičkog zdravlja (212).

Istraživanje autorke Rodin (1986) ukazuje da invaliditet i ograničena kontrola nad sopstvenim aktivnostima utiču na lošiju procenu kvaliteta života, odnosno da postoji negativna korelacija između težine invaliditeta i starije životne dobi sa ocenom kvaliteta života. Invaliditet i životna dob mogu uticati na percepciju kontrole nad sopstvenim aktivnostima i to na način da teža invalidnost i starija životna dob znače percepciju manje

kontrole (213). Prema Higgs-u (2003) upravo kontrola nad vlastitim životom je bitan prediktor zadovoljstva kvalitetom života, naglašavajući pri tome kontrolu nad sopstvenim telom (93).

Invaliditet je samo krovni pojam za oštećenje, dok se funkcionisanje odnosi na komponentu oštećenja, ograničenja aktivnosti ili ograničenja u participaciji kod aktivnosti svakodnevnog života i zavisnosti od tuđe pomoći. Većina OSI nezavisno od oštećenja praktikuje sedanterni način života što uzrokuje povećanje funkcionalnih ograničenja vezanih za primarno oštećenje. Mc Veigh (2009) je u svom istraživanju utvrdio da osobe sa povredom kičmene moždine koje su uključene u sportske aktivnosti pokazuju bolje rezultate u oceni kvaliteta života, i njihovoj integraciji u društvenu zajednicu u odnosu na one koji se ne bave sportom (214). Do sličnih rezultata je došao i Groff (2009) koji je kod osoba sa cerebralnom paralizom utvrdio visoku korelaciju između bavljenja sportom sa ukupnim kvalitetom života, sa zadovoljstvom vlastitim zdravljem, zadovoljstvom kvalitetom života porodice ispitanika, kao i pozitivnu povezanost između bavljenja sportom i domena socijalnih odnosa (215).

Odgovori na pitanja usmerena na ispitivanje samostalnosti u brizi o sebi, dobijeni bilo popisom ili ciljanim istraživanjima, daju dobru osnovu pre svega donosiocima odluka i nadležnim službama, za procenu broja i strukture ljudi čije su potrebe za pomoći i podrškom, kao i za društvenim uključivanjem potencijalno više nego kod drugih kategorija stanovništva (putem socijalnih davanja, usluga, obezbeđivanja jasnije i usmerenije politike društvenog uključivanja i dr).

5.4 Socijalno funkcionisanje

Istraživanja koja se bave proučavanjem kvaliteta života OSI ukazuju da veliki značaj na kvalitet života imaju socijalni kontakti, odnosno da postoji pad kvaliteta života kod osoba kod kojih postoji socijalna izolovanost, stoga su u instrument o merenju kvaliteta života uključene i socijalne aktivnosti (192, 193).

Centar za ekonomsku i socijalnu uključenost (216) definiše socijalnu uključenost kao „...proces kojim se nastoji osigurati da svako nezavisno od svog iskustva i okolnosti može ostvariti puni potencijal u životu...“ Kako bi se postigla uključenost, dohodak i zaposlenost su važni ali nisu dovoljni. Socijalna uključenost se definiše kao proces koji osobama izloženim riziku od siromaštva i socijalne isključenosti pruža mogućnosti za sticanje prilika i resursa potrebnih za puno učestvovanje u društvenom i kulturnom životu, kao i za uživanje u životnom standardu i dobrobiti koji se smatraju normalnim u društvu u kojem žive (217).

Švedski autori koji su proučavali uticaj socijalnih kontakata na zdravlje, prvenstveno psihičko zdravlje, ukazuju da treba razlikovati:

- socijalnu sigurnost koja se može meriti frekvencijom socijalnih kontakata i učestvovanjem u socijalnim aktivnostima što čini mrežu socijalnih resursa i
- dostupnost materijalne i emocionalne podrške (da li osoba ima nekog bliskog da joj da savet kada joj je to potrebno, da li ima nekog da pozajmi novac ili neko drugo materijalno dobro, da li ima osobu na koju se može osloniti u kriznoj situaciji) (218).

Izvore formalne podrške OSI možemo definisati kao razne oblike pomoći države u novcu ili uslugama, dok su neformalni izvori podrške (finansijska, materijalna, praktična i emocionalna) zapravo pomoć primljena od članova porodice, prijatelja, rodbine, komšija, porodica koje imaju člana sa invaliditetom i sl. Čovek je socijalno biće što znači da interakcija sa drugim ljudima predstavlja jednu od čovekovih potreba, koju ostvaruje svakodnevno sa ljudima iz svoje socijalne mreže. OSI se po tom pitanju ne razlikuju od drugih ljudi samo što je njima ponekad teže uspostaviti takve odnose jer se pred njima nalaze dodatne ”prepreke” (192).

Istraživanja kod OSI ukazuju koliko je značajno da socijalna podrška ne bude isključivo vezana za porodični život jer tek socijalni kontakti sa prijateljima i rođacima, a ne samo sa decom i članovima uže porodice, redukuju rizik od pogoršanja invaliditeta (193). Čak i osobe sa izraženim invaliditetom mogu da ocene kvalitet svog života kao dobar, uprkos teškoćama u zadovoljavanju dnevnih potreba ako je njihov socijalni život adekvatan.

Prema King-u (2003) zaštitni činioci kod OSI zavise od individualnih, porodičnih i društvenih varijabli koje štite osobu od različitih posledica. Socijalna podrška, osobine kao što su istrajnost, postojanost i duhovna verovanja predstavljaju zaštitne faktore u životu osoba sa invaliditetom (219).

Uprkos sve većem interesovanju za ovu temu precizna definicija šta je to što čini socijalnu podršku i dalje nedostaje. Socijalna podrška se može podeliti na percepciju dostupnosti, onda kada je ona potrebna i zadovoljstvo dobijenom podrškom. Upravo navedeno dozvoljava i različite efekte uticaja socijalne podrške na kvalitet života u vezi sa zdravljem (220, 221).

Kriterijumi za uključivanje u domen socijalne aktivnosti u ovom istraživanju ukazuju da odabir pitanja u instrumentu (primarna verzija) nije bio dovoljno dobar. Pitanja koja su preuzeta iz drugih instrumenata nisu pokazala dovoljnu internu korelaciju te nisu ni ušla u ovu skalu, stoga ostaje potreba da se ovaj domen kao izuzetno značajan za kvalitet života OSI razradi i dopuni pitanjima koja bi bolje reflektovala socijalne aktivnosti ove populacione kategorije u našoj sredini.

U našem istraživanju pitanja koja su ušla u ovaj domen pokrivaju učestalost socijalnih kontakata kao i članstvo u organizacijama OSI i njihov značaj na kvalitet života OSI.

Rezultati istraživanja ukazuju da se više od polovine OSI u poslednjih mesec dana družilo sa drugim ljudima više od 3 puta nedeljno, svaka deseta osoba se družila tri puta nedeljno, a 22% osobe jedan do dva puta nedeljno. Svaka deseta OSI se ni jednom u poslednjih mesec dana nije družila sa prijateljima. Da OSI ne nedostaju kontakti sa prijateljima govori i podatak da se najveći broj ispitanika (37,4%) u protekloj nedelji video ili čuo telefonom sa više od 10 prijatelja, trećina njih sa 2-4 prijatelja, a svaki šesti ispitanik sa 5-9 prijatelja. Ipak svaka deveta OSI nije imala kontakt ili je imala samo sa jednim prijateljem.

Velika većina OSI, njih 93,0% ima osobu kojoj veruje i kojoj se može obratiti za pomoć kad ima ličnih problema dok 7% OSI nema takvu osobu u svom okruženju.

Rezultati istraživanja koje su sproveli Newson i Schultt (1996), prema Hellstrom-u i sar. (2004) su pokazali da je telesno oštećenje kod osoba starijih od 65 godina povezano sa siromašnim prijateljskim kontaktima, kao i da manja socijalna podrška uzrokuje smanjeno životno zadovoljstvo (222). Sarvimaki i Stenbock-Hult (2000) navode da nemaju svi socijalni kontakti jednaku funkciju, a Hellstrom i sar. (2004) ističu da socijalna mreža koja uključuje više od tri različita kontakta, kao i starija dob determinišu veći kvalitet života (223).

Rezultati istraživanja sprovedenog kod OSI u Republici Hrvatskoj pokazali su statistički značajne razlike u provođenju slobodnog vremena sa prijateljima i članovima porodice, između starijih i mladih OSI. Mlađe OSI se češće druže sa prijateljima nego starije, takođe više slobodnog vremena provode sa porodicom od starijih OSI koje su često samci i ne žive sa članovima porodice pa se i ređe sa njima viđaju. Sve ovo ukazuje na veću usamljenost starijih OSI, a time i na oskudnost podrške koju primaju (192). Prema Petrak-u (2006) kod starijih OSI dolazi do smanjenja socijalne mreže što ima za posledicu i manju socijalnu podršku (108).

Kao izvor podrške i razumevanja, i mlađe i starije OSI navode supruga/u, decu, rodbinu i prijatelje, a najmanje su zadovoljni razumevanjem i podrškom koju dobijaju od stručnjaka centra za socijalni rad i predstavnika vlasti. Mlađe OSI navode i roditelje kao značajan izvor razumevanja i podrške, dok je za starije OSI to Crkva (192). Do sličnih rezultata, kada su u pitanju starije OSI, došao je i Allen (2000), dok su mlađe OSI u odnosu na starije, zadovoljnije primljenom podrškom i razumevanjem od strane formalnog sektora kao što je centar za socijalni rad (224).

Istraživanje zadovoljstva životom kod OSI u Republici Hrvatskoj (2012) ukazuje da su OSI zadovoljnije neformalnom podrškom koju dobijaju od porodice i prijatelja u odnosu na formalne izvore podrške. OSI su najzadovoljnije sa podrškom koju dobijaju od partnera, zatim dece, roditelja i prijatelja. Zadovoljstvo podrškom od strane šire porodice i rođaka, OSI su niže rangirale od zadovoljstva podrškom dobijenom od zdravstvenih radnika, a zatim kao značajne izvore podrške rangiraju podršku od strane socijalnih radnika, obrazovnih institucija, potom komšija i crkve (225). Slično navedenom istraživanju i Leutar (2007, 2008) ukazuje da OSI najveću podršku u suočavanju sa svakodnevnim problemima nalaze

u svojoj porodici (deci, partneru i roditeljima) (226, 227), a na veći značaj neformalnih vidova podrške u odnosu na formalne ukazuju i druga istraživanja (228-230).

Ovo je u suprotnosti sa sociološkim istraživanjima koja navode da razvoj i modernizacija društva za posledicu ima slabljenje porodičnih veza i njihovog značaja kao socijalne podrške (231).

Podršku od strane Crkve OSI smatraju značajnom naročito kada izostanu ostali formalni vidovi podrške, stoga čak i ako ne pruža praktičnu pomoć, ona predstavlja značajan izvor duhovne i emocionalne podrške (227).

Organizacije invalida su formalno - pravni subjekti društva koje osnivaju invalidi i drugi građani radi zadovoljavanja svojih specifičnih potreba i interesa. Organizuju se na načelu Ustava o slobodnom udruživanju građana, kao društveno-humanitarne, dobrovoljne, nestranačke, neprofitne, nevladine organizacije. Osnivaju ih same OSI ili njihovi zastupnici i koriste ih kao instrument za samopomoć i ujedinjenu borbu za zajedničko delovanje protiv svake vrste diskriminacije na bazi invaliditeta. Prevažodan zadatak organizacija invalida je da izražavaju njihove autentične interese, da se angažuju na obezbeđivanju i unapređenju socijalne sigurnosti i zdravstvene zaštite OSI koje okupljaju, da iniciraju i predlažu zakonska i druga rešenja kojima bi se obezbedila kompenzacija invaliditeta u različitim oblastima života i rada, da se angažuju na poboljšanju uslova obrazovanja, profesionalnog osposobljavanja, rehabilitacije i zapošljavanja OSI, kako bi na taj način OSI obezbedile egzistenciju sopstvenim radom. Organizacije invalida nastoje da u okviru svojih programskih sadržaja, na aktivan način sprovode kulturne, umetničke, sportsko - rekreativne i druge aktivnosti, što sve doprinosi razvijanju njihovih stvaralačkih, umetničkih, duhovnih i fizičkih sposobnosti, obogaćuje i ispunjava njihov život, tako da mogu lakše da se uključe u određene društvene tokove i širu društvenu zajednicu (232).

U našem uzorku, polovina ispitanika je odgovorila da im članstvo u udruženjima donosi informacije, a više od trećine ispitanika kao značajne navodi kontakte koje dobijaju u udruženjima. Finansijsku podršku od udruženja dobija samo 7,5% ispitanika, a svaki šesti ispitanik je naveo da u udruženjima dobija neki drugi vid podrške. Ono što treba istaći je da i pored toga što su članovi udruženja, svaki šesti ispitanik smatra da im članstvo u udruženjima ništa ne donosi.

Istraživanje o socijalnoj uključenosti u zajednicu OSI u Republici Hrvatskoj (2014) ukazuje da 49% OSI nisu članovi udruženja, a 24,3% od njih ni ne zna da li u njihovom mestu stanovanja postoji udruženje OSI. Takođe, prema navedenom istraživanju mlađe OSI su češće članovi udruženja od starijih, a utvrđene su statistički značajne razlike u uključenosti starijih OSI u udruženja u odnosu na samoprocenu stepena invaliditeta, odnosno starije osobe sa teškim stepenom invaliditeta su ređe uključene u udruženja OSI.

Takođe utvrđena je statistički značajna razlika u uključenost OSI u udruženja u odnosu na samoprocenu zadovoljstva životom. Osobe koje su zadovoljne svojim sadašnjim životom su češće članovi udruženja OSI od onih koje su jako nezadovoljne ili jako zadovoljne sadašnjim životom. Ispitanici koji su članovi udruženja, navode da u udruženjima dobijaju informacije o svojim pravima, o dobijanju povlastica kao što je besplatan prevoz, smanjenju iznosa plaćanja telefonske i TV pretplate i dr., kao i kojim to putem mogu ostvariti (233).

Prema istraživanju kvaliteta života OSI u Republici Hrvatskoj (2007) najveći izvor informacija kod mlađih OSI su bila udruženja. Kod starijih OSI mediji su glavni nosioci informacija, dok su prijatelji i udruženja manje zastupljeni nego kod mlađih ispitanika, što ukazuje da je socijalna mreža starijih znatno oskudnija. Starije osobe s invaliditetom su nešto više upućene na lekare i socijalne radnike kao izvore informacija od mlađih osoba (190).

U istraživanju Kokorićeve (2012) iako je 46% OSI navelo da su članovi udruženja OSI, nisko rangirano zadovoljstvo podrškom od strane neprofitnih organizacija ukazuje da ovaj sektor još nije dovoljno prepoznat kao značajan izvor podrške OSI u Hrvatskoj (225). Ipak, postoje i autori (Bayley, 2008; Leutar 2008) koji svojim istraživanjima ukazuju da udruženja OSI predstavljaju značajne vidove podrške svojim članovima.(227, 234).

U istraživanju sprovedenom među OSI u Republici Hrvatskoj (2014) najčešći razlozi zbog kojih se ispitanici ne uključuju u zajednicu su njihovo fizičko zdravlje (64,5%), nepostojanje volje i interesa za aktivnosti u zajednici (26,2%), nedostatak finansijskih sredstava (15,9%), dok su kao razlog zaposlenost i nedostatak vremena zastupljeni u veoma malom procentu (0,9%). Iako, autor postavlja pitanje da li ponuđeni sadržaji i odgovaraju stvarnim potrebama OSI (233).

U istraživanju kvaliteta života kod žena sa invaliditetom u Vojvodini koje su članice udruženja OSI, čak 60,3% ispitanica smatraju da su aktivne u udruženju, dok svaka peta ispitanica smatra da nije aktivna ali bi želela da bude. Takođe, svaka peta ispitanica nije aktivna u udruženju niti to želi da bude (191).

Prema rezultatima našeg istraživanja prosečna vrednost skale domena SF za sve ispitanike je 72,0, pri čemu su muškarci imali statistički značajno bolji skor od žena. Niža prosečna vrednost skale socijalnog domena u odnosu na domen fizičkog funkcionisanja, sreće se i u istraživanjima drugih autora (18,180).

Nešto niže vrednosti skora u socijalnom domenu (61,2) zabeležene su tokom istraživanja kvaliteta života osoba sa motornim invaliditetom u Srbiji (2011), pri čemu je kvalitet života procenjivan upitnikom Svetske zdravstvene organizacije (WHOQOL-BREF). Iako su za razliku od našeg istraživanja, osobe sa invaliditetom muškog pola imale nešto niži skor (60,5) od žena (62,1), razlike nisu bile statistički značajne (18).

U istraživanju kvaliteta života kod OSI u Republici Hrvatskoj (2013) na ukupnom uzorku zadovoljstvo socijalnim odnosima ima najnižu vrednost od ostalih domena, iako nema značajne razlike u odnosu na pojedine kategorije invaliditeta jer je pretpostavka da OSI mogu razviti kvalitetne socijalne odnose i imati zadovoljavajuću podršku od prijatelja nezavisno od kategorije invaliditeta kojoj pripadaju. Takođe, smatra se da zadovoljstvo socijalnim odnosima ima u proseku nižu vrednost od ostalih domena jer kod osoba sa invaliditetom postoje barijere u komunikaciji koje ih ometaju prilikom interakcije sa opštom populacijom (180).

U Hrvatskoj je 2009. godine sprovedeno istraživanje koje je pokazalo da je među osobama sa invaliditetom populacija žena izložena većem riziku od socijalne isključenosti. Rezultati su pokazali da manje od polovine ispitanica živi kvalitetom života uobičajenim za opštu populaciju, dok su se kao relevantni činioci koji utiču na poboljšanje kvaliteta života žena izdvojili: osećaj pripadanja zajednici, sigurnost u budućnost, dobar odnos sa bližnjima, mogućnost lakog psihičkog opuštanja, uživanje u društvu prijatelja, kontinuirana aktivnost i okupacija. Takođe rezultati su pokazali da nezaposlene žene sa invaliditetom imaju značajno lošiji kvalitet života (175). Žene sa invaliditetom su najmanje dvostruko diskriminisane, kao žene i kao osobe sa invaliditetom, one se suočavaju sa društvenim,

fizičkim, kulturnim i ekonomskim barijerama koje ih sprečavaju da dobiju odgovarajuću zdravstvenu zaštitu, obrazovanje, zaposlenje.

Rezultati našeg istraživanja ukazuju da prosečne vrednosti domena SF u odnosu na obrazovanje, pokazuju statistički visoko značajnu razliku, pri čemu su najbolje socijalno funkcionisanje imali su ispitanici sa višom i visokom školskom spremom (80,1), zatim srednjom (76,3), a najlošije sa osnovnom školom (60,1).

Do sličnih rezultata je dovelo i istraživanje kvaliteta života kod OSI u Srbiji (2011), gde su ispitanici sa visokim obrazovanjem imali statistički značajno veći skor u domenu socijalnog funkcionisanja od ispitanika bez obrazovanja ili sa završenom osnovnom školom. Specifično u odnosu na pojedine grupe invaliditeta, osobe sa cerebralnom paralizom su socijalno funkcionisanje ocenile značajno niže od osoba bez invaliditeta, dok osobe sa paraplegijom, multiplom sklerozom i mišićnom distrofijom odnose sa drugima i podršku ocenjuju slično osobama bez invaliditeta (18).

U našem istraživanju kod osoba koje imaju partnera prosečna vrednost domena SF je 71,4, a kod ispitanika koji nemaju partnera 72,6, pri čemu razlika u odnosu na prisutvo partnera nije statistički značajna.

Prema Shadboltu sastav porodice je značajan za kvalitet života. Ispitanici koji su u braku i imaju decu imaju bolje opšte zdravlje i fizičko funkcionisanje u odnosu na ispitanike koji su u braku ali nemaju decu. Ispitanici koji su u braku ali nemaju decu imaju veoma izražen telesni bol (206). Osobe koje nisu u braku ispoljavaju veći stepen društvene izolacije od osoba koje su u braku. Oni osećaju da je njihovo zdravlje povezano sa kućnim poslovima, dok osobe koje su u braku smatraju da je njihovo zdravlje povezano sa seksualnim životom. Pacijenti koji nisu u braku pokazuju veće smanjenje fizičke aktivnosti kao dimenzije kvaliteta života (206).

U istraživanju kvaliteta života sprovedenom na uzorku Kineza koji žive u Vankuveru utveđeno je da žene udovice imaju značajno redukovani kvalitet života, dok i kod muškaraca i kod žena koji su u braku, bračni status nije bio značajan prediktor životnog zadovoljstva i blagostanja. Za sve ispitanike, svih godišta, zdravstveni status i

društvena podrška (imati prijatelje) su bolji prediktori kvaliteta života ispitanika nego bračni status (235).

U ovom istraživanju, prosečna ocena domena SF za ispitanike koji su nezaposleni je 73,8 a za zaposlene 73,7, a za penzionere 70,9. Razlika u odnosu na stepen zaposlenosti nije statistički značajna.

Pravo na rad i zaposlenost je jedno od fundamentalnih ljudskih prava, koje pomaže izjednačavanju mogućnosti za osobe sa invaliditetom i garantuje potpunu socijalnu integraciju ovih osoba (236). Iako naše istraživanje nije pokazalo značajnu razliku u socijalnom funkcionisanju u odnosu na zaposlenost brojna istraživanja ukazuju na suprotno.

Prema Trgovčevićevoj (2011) osoba koja je radnoaktivna i finansijski nezavisna, lakše ostvaruje pozitivne kontakte, kako na radnom mestu, tako i unutar društvene zajednice, podiže samopouzdanje i veru u sopstvene mogućnosti, psihološki je stabilnija i ima veću dozu optimizma, lakše ostvaruje bračne i porodične veze, a kvalitet svog života ocenjuje na višem nivou (237).

U istraživanju Kokorićeve (2012) zaposlene OSI su značajno zadovoljnije podrškom koju dobijaju od bračnog partnera i šire porodice od nezaposlenih (225). Zaposlene OSI imaju priliku da budu aktivni članovi društva, da materijalno obezbede sebe i svoju porodicu što utiče na njihovo samopoštovanje, a samim tim i na viši nivo zadovoljstva podrškom koju dobijaju od partnera. OSI kroz posao šire krug ljudi sa kojima se svakodnevno susreću što obogaćuje njihov socijalni život. S druge strane nezaposleni i osobe u penziji imaju manje socijalnih kontakata, što rezultuje manjim zadovoljstvom podrškom koju dobijaju od okoline. Takođe, prema nekim istraživanjima nezaposlenost kod OSI može dovesti do depresije, gubitka samopouzdanja i samopoštovanja, što opet dovodi do smanjenja njihovog zadovoljstva socijalnom podrškom (234). Prema Eden-u (1993) zaposlenost za OSI ne predstavlja samo način da se zaradi nego je i izvor zadovoljstva i ispunjenosti u njihovom životu (238).

Rezultati istraživanja u Republici Hrvatskoj ukazuju da nezaposlene žene sa invaliditetom značajno lošije procenjuju svoj kvalitet života, kao i kvalitet života u vezi sa

zdravljem od zaposlenih žena sa invaliditetom, što ukazuje da je zaposlenost značajna determinante kvaliteta života i zdravlja (175).

Istraživanja kod OSI ukazuju na značajnu povezanost između dužine vremena njihove nezaposlenosti i kako procenjuju svoj položaj u društvu (OSI koje su nezaposlene duži vremenski period veruju da ih društvo doživljava kao manje vredne i osećaju se socijalno isključenim (239). Dugotrajna nezaposlenost je izdvojena kao jedan od razloga socijalne isključenosti koja je specijalno teška za žene sa invaliditetom (240). Ipak, uprkos velikoj nezaposlenosti OSI, istraživanja ukazuju da žene sa invaliditetom koje uživaju podršku porodice imaju veće samopouzdanje što im omogućava da nađu brže posao (241).

Zaposlenje nije jedini faktor koji utiče na kvalitet života i zdravlje, izvesni socio-demografski pokazatelji, kao što je nivo obrazovanja ili bračno stanje takođe imaju značajan uticaj (242).

Većina ljudi sa motornim poremećajima ima problem da aktivno učestvuje u obavljanju svakodnevnih životnih aktivnosti i participira u društvenoj zajednici na način na koji bi želela ili na način na koji je to obavljala pre pojave invalidnosti. Dakle, nije presudan samo klinički tok bolesti, važan je i kvalitet i relevantnost rehabilitacije, podrške zdravstvene zaštite, opšteg zdravstvenog stanja pojedinca, kao i podrške uže i šire društvene zajednice. Pojam integracije može se povezati sa pojmom ravnoteže u funkcionisanju čoveka kao biopsihosocijalne strukture.

Revidirana Evropska socijalna povelja (1997) navodi kako svaka OSI ima pravo na profesionalno obrazovanje, socijalnu i profesionalnu rehabilitaciju, nezavisno od porekla i vrste invaliditeta i ističe pravo OSI na nezavisnost, socijalnu integraciju i učestvovanje u životu zajednice (243).

Prema Lakićeviću (2000) socijalna integracija je proces ovladavanja i preuzimanja uloga u socijalnim aktivnostima i pribavljanje satisfakcija iz socijalnog života, što je neophodno za razvoj i funkcionisanje ličnosti. Proces interakcije društvene zajednice i pojedinca veoma je aktivan i traje čitav život. Kvalitet tog odnosa predstavlja krajnji cilj u procesu rehabilitacije OSI. Neosporno on obuhvata i prožima ostale vidove rehabilitacije, kako medicinsku tako i profesionalnu. Pod socijalnom integracijom podrazumeva se

potpuno uključivanje u društveno - ekonomski i kulturni život zajednice, a odnosi se na porodičnu, radnu i društvenu sredinu. Iz tog razloga, porodica, kolektiv, drugi subjekti i društvo u celini imaju pravo i moralnu obavezu da OSI, pored zaštite, pruže i određenu podršku kako bi se oni u što većoj meri ili u potpunosti integrisali u život zajednice, jer od tog uspeha zavisi uspeh kompletnog procesa rehabilitacije (244).

Analiza literature ukazuje da je socijalna integrisanost faktor koji je najčešće povezan sa terminom zadovoljstvo i blagostanje. Takođe, navode se činjenice da je socijalna uključenost veći prediktor kvaliteta života od stepena same povrede. Uprkos svemu, najveći broj OSI smatra da nema osećaj pripadnosti društvenoj zajednici. Istraživanja rađena u Velikoj Britaniji, takođe, govore u prilog tome da je kvalitet života ljudi sa traumatskom povredom kičmene moždine procenjivan na visokom nivou, ukoliko su odnosi sa porodicom i prijateljima bili fluentni i kvalitetni (245, 246).

Prava socijalna integracija podrazumeva uzajamne socijalne odnose i istovremenu pripadnost kako grupi osoba sa invaliditetom tako i drugim osobama. Nije dovoljno da ljudi žive pod istim krovom ili da rade u istoj radnoj organizaciji ili pohađaju isti razred u školi, nego je potrebno da se, osim smanjenja fizičke distance među njima uspostavi obostrana komunikacija i interakcija. Integracija nije adaptacija ili pasivno prilagođavanje sredini ili uklapanje u nju, kako se često u praksi događa nego podrazumeva aktivno uključivanje u grupu ili socijalnu sredinu i obogaćivanje te sredine originalnim doprinosom integrisane osobe (23).

Stoga uključenost u zajednicu OSI ne podrazumeva samo prilagođavanje arhitektonskim uslovima, korišćenje znakovnog jezika, Brailleovog pisma ili dostupnost obrazovanja, sadržaja za sportske ili druge aktivnosti nego širi koncept koji prepoznaje i OSI omogućuje razvijanje veština i jačanje sposobnosti u okolini koja je podržavajuća i koja se prema svakoj osobi odnosi sa poštovanjem (247).

5.5 Emocionalno zdravlje

Rezultati istraživanja ukazuju da je osećaj usamljenosti i želja da imaju više prijatelja često ili uvek je bila prisutana kod svakog osmog ispitanika u poslednjih mesec dana, dok se povremeno tako osećalo 38,8% OSI.

Na pitanje kakvo im je raspoloženje najveći deo vremena, svaki deseti ispitanik je odgovorio vrlo loše ili loše. Više od polovine ispitanika se osećalo dobro ili vrlo dobro, dok je 36,6% ispitanika izjavilo da se oseća ni dobro ni loše.

Sreća je suštinski deo kvaliteta života (zajedno sa zdravljem, dobrobiti i blagostanjem). Sreća se može posmatrati kao visoko prijatna emocija karakteristična po spoljnim manifestacijama zadovoljstva, uživanja. Sreća se može definisati kao suma emocija koju jedna svesna osoba doživljava za vreme svog života. Sreću kao prolazno raspoloženje Kambel definiše kao „zadovoljstva“ ljudi u odnosu na trenutno stanje, dok je za Bredberna sreća nadvladavanje pozitivnih osećanja nad negativnim.

Rezultati našeg istraživanja ukazuju da se u poslednjih mesec dana najveći broj OSI (34,8%) samo povremeno osećao vrlo srećno, taj osećaj retko je bio prisutan kod nešto više od četvrtine ispitanika, dok se 17,6% OSI ni jednom nije osećalo vrlo srećnim. Slično je i sa osećanjem zadovoljstva gde se najveći procenat OSI povremeno osećao zadovoljno (41,4%), dok se gotovo svaki peti ispitanik retko tako osećao, a 7,5% OSI nikad. Osećaj tuge i usamljenosti je uvek i često u poslednjih mesec dana bio prisutan kod svakog sedmog ispitanika, dok se povremeno tužno osećalo dve trećine OSI, a jedna četvrtina usamljeno. Hellstrom i saradnici (2004) navode da su usamljenost i depresivno raspoloženje prediktori smanjenog kvaliteta života kod OSI (211).

Ispitanici su svoj emotivni život ocenili prosečnom ocenom 6,01 na skali ocena od 1 do 10. Svoj emotivni život najlošijom ocenom je ocenilo 5,7% ispitanika. Uticaj godina, odnosno životnih razdoblja na raspoloženje osobe je važno jer svako razdoblje ima određene prednosti, nedostatke i zadatke. Nastanak invaliditeta sam po sebi predstavlja veliki stres i nije mu se lako prilagoditi, pa kod osoba kod kojih se invaliditet javi kasnije, postoji još veći problem zbog procesa prilagođavanja.

Rezultati istraživanja kod OSI u Republici Hrvatskoj ukazuju da su starije OSI jače su zaokupljene negativnim emocijama od mlađih budući da se često osećaju zabrinutima, napetima, istrošenima i nesigurnima, dok u samoproceni osećanja kao što su zadovoljstvo i sreća nisu nađene značajne razlike između starijih i mlađih OSI (192). Suprotno navedenim rezultatima, da su mlađe OSI više ispunjene negativnim emocijama od starijih zaključili su Allen i saradnici (2000), iako navode da na loše emocionalno stanje od starosti više utiču neki drugi činioci, pre svega prilagođavanje na invaliditet, stoga emocionalno zadovoljstvo pre svega dovode u vezu sa vremenom nastanka invaliditeta (224).

U istraživanju kvaliteta života kod starijih OSI (2007) uočeno je da za razliku od mlađih starije OSI, snagu u nošenju sa problemima pre svega pronalaze u veri u Boga i molitvi, dok mlađe OSI navode da snagu najviše pronalaze u sebi (192), što je i za očekivati jer brojna istraživanja ukazuju da su osobe religioznije u trećoj životnoj dobi da snagu za nošenje sa životnim problemima najviše pronalaze u duhovnim vrednostima, veri u Boga i molitvi (248, 249). I mlađi i stariji snagu u nošenju sa postojećim problemima pronalaze u poveravanju supružniku i prijateljima, dok mlađe OSI i u poveravanju roditeljima. Stariji ispitanici iako retko nešto više koriste beg od stvarnosti i od svoje situacije u nošenju sa životnim problemima nego mlađe OSI (192).

Prema Štambuk-ovoj (2012) OSI u kriznim situacijama su najčešće upućene na sebe i veru u Boga, a potom na razgovor sa bračnim drugom i roditeljima. Važan činilac podrške su i prijatelji, dok podršku od strane udruženja OSI navodi kao lošu (203). James (2008) definiše kriznu situaciju kao situaciju ili događaj koji za osobu predstavlja nepodnošljivu poteškoću i prevazilazi njene trenutne mogućnosti i izvore za rešavanje problema. Osobi koja se nađe u kriznoj situaciji veliku podršku može pružiti stručna osoba, bez obzira da li se radi o stručnjacima koji rade unutar udruženja OSI ili u sklopu nekih drugih institucija koje se brinu za OSI (250).

King i sar. (2003) su utvrdili da zaštitni činioci zavise od individualnih, porodičnih i društvenih varijabli koje štite OSI od različitih posledica i na koji način različite vrste podrške i snage u čovekovom životu deluju i štite od rizika i vode novim smerovima u životu OSI (219).

Kako se radi o osobama sa motornim invaliditetom koji je najčešće vidljiv, na pitanje da li se zbog svog izgleda oseća neugodno u prisustvu drugih ljudi jedna trećina ispitanika je odgovorila potvrdno. Osobe bez invaliditeta svesno održavaju socijalnu distancu prema osobama sa vidljivim fizičkim oštećenjima (251), što Weinberg (1987) objašnjava time da izbegavaju susrete sa osobama sa invaliditetom zbog izostanka jasnih normi kako se ophoditi u interakciji (252).

Na stvaranje negativnih stavova prema uočljivom fizičkom invaliditetu utiču sociokulturne norme, iskustva iz detinjstva, psihodinamski mehanizmi prilikom interakcije sa osobom sa invaliditetom, nesvesna povazanost invaliditeta, ranjivosti i smrti, poimanje ugroženosti celovitosti tela kao i faktori povezani sa uočljivošću, težinom i funkcionalnošću invaliditeta (253). Osobe sa amputacijama i one niskog rasta češće od ostalih OSI navode da su isticane, izrugivane i ispitivane neumesnim pitanjima (Albrecht, 2006), dok je istraživanje Saetermoe (2001) pokazalo kako su u najvećoj meri stigmatizirajućim kod OSI procenjene amputacije i skolioza, odnosno uočljiv fizički invaliditet (254, 255). Sve ovo kod OSI utiče na doživljavanje vlastitog izgleda, tako da one teško mogu imati pozitivnu sliku o svom telu jer su od društva dobile povratnu informaciju kako nisu lepe (251). Osobe kod kojih je prisutna amputacija dela tela, atrofija mišića ili koje koriste određene proteze navode da sve to dovodi do promena u doživljavanju vlastitog tela i fizičkog izgleda (256). Međutim Shakespeare (2006) smatra da su mnoge osobe sa vidljivim oštećenjima veoma uspešne u socijalnim interakcijama, što objašnjava kompenzacijom osobe sa drugim sopstvenim faktorima, poput kulturno uslovljenih prednosti, poput rase, pola, materijalnog stanja ili zbog sopstvene posebnosti (257).

Kriterijume za uključivanje u domen osećanja u vezi života ispunilo je 10 pitanja koja kreiraju skalu osećanja u vezi života - D3 i govore o emocionalnom stanju ispitanika. Prosečna vrednost skale D3 za sve ispitanike je 62,5. Razlika u odnosu na pol, bračno stanje i zaposlenost nije statistički značajna, dok je u odnosu na stepen stručne spreme statistički značajna.

Iako rezultati našeg istraživanja nisu utvrdili značajnu razliku u odnosu na bračno stanje, Rook (1984) smatra da osobe koje su u braku imaju bolje opšte zdravlje i vitalnije

su od osoba koje nisu u braku, koje su razvedene, kojima je bračni partner umro i koje žive u vanbračnoj zajednici (258).

Bračni status je indikator društvene potpore koji uključuje instrumentalnu i emocionalnu podršku te je utvrđena velika korist braka za psihičko i fizičko zdravlje pojedinca, posebno kod muškaraca (231-233). Prema Tomsonu, pojedinci koji su u braku bolje se suočavaju sa stresovima kao što su bolesti i invaliditet od onih pojedinaca koji nisu u braku jer se oni mogu osloniti na pomoć svog supružnika (234). U prilog tome govore i rezultati istraživanja kod osoba sa invaliditetom u Hrvatskoj gde se osobe u braku statistički značajno razlikuju u odnosu na druge po pitanju zadovoljstva životom, odnosno utvrđeno je veće zadovoljstvo životom osoba koje su u braku (175).

S druge strane najnovija istraživanja govore da biti u braku ne garantuje pozitivnu bračnu podršku. Pretpostavka da su supružnici sposobni i voljni udovoljiti raznim potrebama podrške je diskutabilna i problematična, naročito kod osoba sa invaliditetom srednjih godina kod kojih je došlo do potrebe za preranom negom supružnika (235, 210).

Materijalni problemi su povezani sa povećanim rizikom od psihološkog stresa. Isto tako gubitak supruge, ne zbog smrti, dovodi do porasta rizika od depresije što se tumači gubitkom emocionalne podrške. Loši odnosi sa porodicom i prijateljima kao i gubitak njihove podrške je prediktor rastuće depresije i/ili pada blagostanja (204). Takođe, nedostatak prijatelja ili porodice vodi ka porastu psihološkog distresa što deluje na mentalno zdravlje (258).

5.6 Samoprocena kvaliteta života

Mnogi modeli uključuju i objektivne i subjektivne domene kvaliteta života (61, 67, 88) jer „temeljno poznavanje subjektivnog blagostanja zahteva znanja o tome kako objektivni uslovi deluju na ljudske procene sopstvenih života. Slično tome, kompletno poznavanje objektivnih pokazatelja i kako ih birati zahteva razumevanje ljudskih vrednosti i poznavanje kako objektivni pokazatelji utiču na doživljavanje blagostanja. Iz ovih razloga svaka disciplina treba da pozajmi uvid u kvalitet života iz „drugih oblasti“ (95).

Subjektivni pristup kvalitetu života, gde su lična iskustva ili viđenje sopstvenog života glavni kriterijumi i dalje je najvalidniji za većinu istraživača kvaliteta života (88, 98). Ovakvo gledište se bazira na idealnom ili postmodernom pogledu da ne postoji objektivna „realnost” izvan našeg subjektivnog doživljaja sveta. Tada kvalitet života odražava subjektivne vrednosti koje poseduje pojedinac.

Skandinavski stručnjaci za društvene pokazatelje smatraju da subjektivni indikatori kvaliteta života (zadovoljstvo životom), odražavaju težnje ljudi i pri tome predstavljaju izmerenu adaptaciju na trenutne životne uslove, pre nego da su to merenja samih životnih uslova (76). Cummins (2000) je svojim pristupom subjektivnom i objektivnom kvalitetu života otišao korak napred u svojoj teoriji subjektivnog blagostanja. Sagledavanjem niza dokaza iz širokog spektra studija, pretpostavio je da su subjektivni i objektivni kvalitet života prilično nezavisni. Subjektivni kvalitet života se „održava pod uticajem homeostatičke kontrole”, kao pitanje opstanka i zato su ljudi razvili pozitivne mehanizme, koji im omogućavaju da održe konstantan nivo subjektivnog kvaliteta života u promenljivim objektivnim uslovima. Jedino kada objektivni kvalitet života dostigne ekstremno nizak nivo, na primer, u prisustvu hroničnog stresa, briga u porodici ili dugotrajne nezaposlenosti, homeostatička kontrola biva poremećena i subjektivni kvalitet života „pada nisko”. U takvim okolnostima su se subjektivni i objektivni kvalitet života pokazali kao međusobno zavisni, ali na individualnom nivou. Ovaj proces je, međutim, „pod uticajem kulturalnih i individualnih vrednosti koje tek treba sistematski istražiti” (88).

Rejeski i Mihalko (2001) definišu kvalitet života kao „svesnu kognitivnu procenu zadovoljstva sopstvenim životom”, konceptom koji koristi jednodimenzionalne i višedimenzionalne ocene, tj. u smislu zadovoljstva životom uopšte ili zadovoljstva specifičnim „domenima” života posmatranim zasebno (259). Jedan od najpopularnijih instrumenata podrazumeva pitanje „Kako ocenjujete svoj život u celini?”, rangirano na Likertovoj skali životnog zadovoljstva / nezadovoljstva (260).

U našem istraživanju najveći broj OSI svoje zdravstveno stanje ocenjuje kao osrednje (41,8%), dok je za više od četvrtine ispitanika ono loše i veoma loše. Slično je i sa samoprocenom fizičkih sposobnosti koje 39,2% OSI vidi kao osrednje, a 31% kao loše i veoma loše. Prosečnom ocenom od 6,1 ispitanici su ocenili svoj emotivni život (na skali ocene 1-10) a sa 4,7 zadovoljstvo životom u celini (na skali ocene 1-7).

U istraživanju kvaliteta života kod OSI u Republici Hrvatskoj trećina ispitanika navodi da je zadovoljna sadašnjim životom, 31,2% su osrednje zadovoljni, 20,5% su nezadovoljni dok je 9,8% jako nezadovoljno svojim životom (203).

Zaposlenost je značajan prediktor samoprocene zdravlja. Npr. žene koje su domaćice imaju lošije zdravlje od žena sa punim radnim vremenom. Takođe, žene čiji bračni partner nije zaposlen imaju veći rizik da se razbole. Zdravlje žena čiji partner nije zaposlen je pod tri puta većim rizikom da se pogorša i značajno je lošije od zdravlja neudatih žena koje su zaposlene. Žene koje su razvedene, rastavljene ili udovice su pod većim rizikom da im se zdravlje pogorša u odnosu na žene koje su u braku (261).

Istraživanje kvaliteta života kod OSI u Republici Hrvatskoj sprovedeno 2012. godine ukazuje na značajne razlike u zadovoljstvu kvalitetom života i zdravljem u celini, kao i zadovoljstvom po pojedinim domenima u odnosu na pol, pri čemu su žene u svim ispitivanim varijablama imale niže rezultate, odnosno bile manje zadovoljne od muškaraca (180). I u istraživanju kvaliteta života žena sa invaliditetom u Republici Hrvatskoj (2011), nezaposlene žene su ocenile svoj kvalitet života niže od zaposlenih žena, iako nije bilo značajnih razlika između zaposlenih i nezaposlenih žena sa invaliditetom u zadovoljstvu svojim zdravljem uopšte (175).

Žene sa invaliditetom spadaju u vulnerabilnu i izolovanu društvenu grupu. Prema Olenik i sar. (1995) žene sa invaliditetom suočavaju se da dve činjenice, da su OSI i žene. Odnos pola i invaliditeta kod žena i muškaraca sa invaliditetom utiče na subjektivni doživljaj kvaliteta života. Zbog raširene diskriminacije u mnogim društvenim područjima, žene sa invaliditetom se susreću sa različitim oblicima diskriminacije kao i polnog i seksualnog uznemiravanja (240).

Brojna istraživanja ukazuju na značajnu povezanost između dobijene socijalne podrške i zadovoljstva životom u celini (262, 263). U istraživanju zadovoljstva OSI sprovedenom u Hrvatskoj (2012) dobijena je pozitivna korelacija između zadovoljstva životom u celini i dobijene socijalne podrške, odnosno što su OSI zadovoljnije dobijenim neformalnim i formalnim vidovima podrške to je veće i njihovo zadovoljstvo životom u celini (225). Newsom (1996) ukazuje da nedostatak socijalne podrške vodi ka nižem nivou

zadovoljstva životom (262), dok Wang navodi da postoji značajna korelacija između zadovoljstva životom kod muškaraca sa invaliditetom i podrške koju primaju pre svega od porodice a potom i drugih i naglašava da veća socijalna podrška i veći broj socijalnih kontakata takođe utiču na bolju samoprocenu života u celini (263).

Prema Feinstein-u (1997) ispitanici sa invaliditetom su imali statistički značajno niže skorove od ispitanika bez invaliditeta u svim domenima kvaliteta života što ukazuje da ocenjuju kvalitet života značajno niže u odnosu na osobe bez invaliditeta (264).

Ipak u istraživanju Crnkovića (2013), vrednosti procene zadovoljstva životom, zdravljem, kao i pojedinim aspektima kvaliteta života kod OSI ne odstupaju od vrednosti koje se mogu naći u zdravoj populaciji (180) i percipirani kvalitet života u svim analiziranim kategorijama invaliditeta se kretao u okvirima od 60 do 80% skalnog maksimuma, što se prema homeostatskom modelu smatra rezultatom unutar proseka koji postižu zdrave osobe (265). Razlog ovakvim rezultatima može biti i činjenica da je osoba sa invaliditetom orjentisana prema manje zahtevnim ciljevima od standardne populacije, pa su i prioriteti i očekivanja manji. U prilog tome govori i istraživanje koje je sproveo Herisman (1985) sa ciljem da se utvrdi razlika u proceni sopstvenog zdravlja i kvaliteta života između onesposobljenih i zdravih ljudi starosti od 24 do 52 godine. Prosečna ocena kvaliteta života osoba koje su onesposobljene na skali od 0-10 bila je 8 a za zdrave osobe 8,3 što ne predstavlja statistički značajnu razliku (266).

Prihvatanje modela koji na čoveka gleda kao na jedinstveno biološko, psihološko i socijalno biće, za studije koje se bave kvalitetom života je zajedničko da ističu kompleksnost, tj. multidimenzionalnost kvaliteta života. S obzirom na to da se navedeni aspekti života ne odražavaju direktno, jasno je da se važnost svake dimenzije i zadovoljstvo njome razlikuje od ličnosti do ličnosti. To znači da ako je osoba nezadovoljna nekim životnim područjem kome pridaje manji značaj, još uvek može imati globalno kvalitetan život. Međutim, nezadovoljstvo aspektom od velike važnosti za individu bitno će doprineti lošijem kvalitetu života u celini.

Sušтина pojma kvaliteta života kod osoba sa invaliditetom jeste poboljšanje i unapređenje celokupnog življenja tih osoba, koje se ostvaruje kroz tri nivoa: ostvarenje

osnovnih ljuskih potreba, doživljavanje satisfakcije u aspektima koji su važni za neku osobu i postizanje viših nivoa ličnog uživanja i ispunjenosti.

Osobe sa invaliditetom često boluju i od hroničnih progresivnih bolesti degenerativnog karaktera što dovodi do potrebe za tuđom pomoći u aktivnostima svakodnevnog života, smanjenja radne sposobnosti, češćeg korišćenja medikamentozne terapije i smanjene funkcionalne sposobnosti prouzrokovane energetske deficitom i smanjenom pokretljivošću. Svi navedeni faktori utiču na domen zadovoljstva fizičkim zdravljem koje je u istraživanju kod OSI u Republici Hrvatskoj (2013) bilo najmanje kod osoba sa fizičkim invaliditetom u odnosu na osobe sa ostalim vrstama invaliditeta (180).

U istraživanju kvaliteta života građana Hrvatske koje je sprovedeno 2006. godine u okviru Programa Ujedinjenih naroda za razvoj ispitano je 8400 osoba starijih od 18 godina pri čemu je prosečna ocena zadovoljstva životom na skali od 1 do 10 bila 6,6. U istom ispitivanju osobe starije od 65 godina svoje zadovoljstvo životom procenile su niže (6,0) i izjednačene su sa zadovoljstvom starih osoba u Evropskoj Uniji (267).

U istraživanju zdravlja stanovništva Republike Srbije, najveći broj građana (57,8%) je percipirao svoje zdravlje kao veoma dobro i dobro, 26,6% kao prosečno, a 15,6% kao loše ili veoma loše. Takođe, muškarci su imali pozitivniju sliku o sopstvenom zdravlju od žena, a što je osoba bila starija, to je sklonija da sopstveno zdravlje oceni kao loše ili veoma loše (28).

Albrecht (1999) u svom istraživanju ukazuje na paradoks da OSI koje naizgled imaju veću verovatnoću da kvalitet života procene niskim čine upravo suprotno, navodeći kao faktore koji doprinose boljem kvalitetu života, kontrolu nad sopstvenim životom, emocionalnu podršku drugih, religiju, mogućnost pružanja podrške drugima, pronalaženje smisla života. OSI koje svoj kvalitet života procenjuju lošim kao doprinoseće faktore navode fizički bol sa kojim se svakodnevno nose, umor, gubitak kontrole nad sopstvenim telom, osećaj bespomoćnosti, nemogućnost pronalaska smisla života, kao i odsutnost svih gore navedenih faktora koji doprinose boljoj proceni kvaliteta života (268).

5. 7. Značaj sprovedenog istraživanja

Ovo istraživanje daje smernice za dalja istraživanja vezana za populaciju OSI. Značaj ovog istraživanja je analiza kvaliteta života OSI u odnosu na pol, zaposlenost, obrazovanje i bračno stanje što omogućuje sprovođenje ciljanih intervencija vezanih za unapređenje kvaliteta života kod OSI.

U istraživanje nije uključen merni instrument koji procenjuje funkcionalni status OSI što je metodološki nedostatak istraživanja. Svetska zdravstvena organizacija preporučuje korišćenje WHOQOL-DIS modula prilikom procene kvaliteta života kod OSI uz merni instrument koji procenjuje funkcionalni status OSI prema ICF kategoriji. Korišćenjem ovog mernog instrumenta dobio bi se uvid na uticaj funkcionalnog statusa kod OSI u odnosu na kvalitet života ispitanika.

U daljim istraživanjima potrebno bi bilo uključiti dotadne varijable posebno kada je u pitanju domen socijalnog funkcionisanja, kao i uključiti veći broj ispitanika u uzorak čime bi se dobili precizniji podaci o uzročno-posledičnoj vezi pojedinih domena kvaliteta života i obrazovanja, zaposlenosti.

6 ZAKLJUČCI

1. Odabrani uzorak osoba sa motornim invaliditetom pokazao se dovoljno reprezentativan u odnosu na relevantne demografske karakteristike (starost, pol, mesto življenja, bračno stanje, nivo obrazovanja).
2. Testiranjem upotrebljenog upitnika i izdvajanjem ajtema dobijen je validni upitnik za procenu kvaliteta života OSI ali i individualni za procenu kvaliteta života pojedinca iste populacije.
3. Rezultati anketiranja putem samopopunjavanja i intervjua nisu pokazali značajne razlike te se može zaključiti da se upitnik kao takav može koristiti bez obzira na način anketiranja.
4. Fizička dimenzija kvaliteta života praćena kroz skalu fizičkog funkcionisanja u odnosu na varijable koje mogu imati značaj za ovaj domen zdravlja kao što su pol, obrazovanje, bračni status i zaposlenost ukazuje da je prosečna vrednost fizičkog funkcionisanja u odnosu na zaposlenost na nivou statističke značajnosti. Zaposlene OSI su imale bolje fizičko funkcionisanje u odnosu na nezaposlene i penzionere. Prosečna vrednost fizičkog funkcionisanja u odnosu na pol, stepen stručne spreme i bračno stanje nije statistički značajna.
5. Socijalna dimenzija kvaliteta života merena skalom socijalnog funkcionisanja ukazuje da značajno bolje ocenjuju svoje socijalno funkcionisanje muškarci, kao i osobe sa višom i visokom školskom spremom u odnosu na ispitanike sa osnovnom i srednjom školskom spremom. Razlika u socijalnom funkcionisanju ispitanika u odnosu na bračni status i zaposlenost nije statistički značajna.
6. Emotivna dimenzija kvaliteta života je najviše ugrožena kod OSI na šta ukazuje i transformisani skor skale osećanja u vezi života (sa prosečnom vrednošću od 62,5), koji je niži u odnosu na skalu fizičkog i skalu socijalnog funkcionisanja, pri čemu muškarci imaju značajno viši skor nego žene, dok u odnosu na obrazovanje, bračni status i zaposlenost razlika u nije statistički značajna.

7. Transformisani skor skale samoprocene zdravlja za OSI iznosi u proseku 50,7, pri čemu značajno bolje procenjuju svoje zdravlje OSI sa višom i visokom školskom spremom u odnosu na OSI sa osnovnom i srednjom školskom spremom. Razlika u samoproceni zdravlja u odnosu na stepen zaposlenosti je statistički visoko značajna pri čemu svoje zdravlje bolje procenjuju nezaposleni u odnosu na zaposlene i penzionere. Nema značajne razlike u samoproceni zdravlja u odnosu na pol i bračno stanje.
8. Prosečna vrednost skora sumarne skale fizičkog zdravlja za sve ispitanike je 68,3 (na skali od 0-100) i nema značajne razlike u odnosu na pol, obrazovanje i bračno stanje, s tim što je viša prosečna vrednost skora kod žena i osoba koje imaju partnera. U odnosu na zaposlenost utvrđena je značajna razlika, pri čemu zaposlene osobe imaju veću prosečnu vrednost skora sumarne skale fizičkog zdravlja u odnosu na nezaposlene i penzionere.
9. Prosečna vrednost skora sumarne skale mentalnog zdravlja za sve ispitanike je 62,3 (na skali od 0-100) i nema značajne razlike u odnosu na pol i prisustvo partnera, s tim što je viša prosečna vrednost skora kod muškaraca i osoba koje nemaju imaju partnera. U odnosu na obrazovanje i zaposlenost utvrđena je značajna razlika, pri čemu osobe sa višom i visokom školskom spremom i nezaposlene osobe imaju najveću prosečnu vrednost skora sumarne skale mentalnog zdravlja.

7 Literatura

1. Živković M, Bjegović V. Zdravstvena zaštita hendikepiranih U: Cucić V, Simić S, Bjegović V. i sar. Socijalna medicina, Beograd, 2000.
2. Brain H. E. British Council of Disabled People, 2010. Available from: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:KVKEh0EVIIMJ:www.brainhe.com/TheSocialModelofDisabilityText.html+http://www.brainhe.com/TheSocialModelofDisabilityText.html&cd=1&hl=hr&ct=clnk&gl=hr./20/07/2010>.
3. Strategija o unapređenju položaja osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji. „Službeni glasnik RS” br. 55/05 i 71/05-ispravka.
4. Kallio V. Medical and social problems of the disabled. EURO Reports and studies 73. WHO, Regional Office for Europe. Copenhagen, 1982.
5. Dartington T, Miller E. A Life Together. London: Tavistock, 1981: 126.
6. Rajkov G. Različiti pa šta? Neka razmišljanja o jeziku invalidnosti. U Trkulja, J. (yp.) Prava osoba sa invaliditetom. Beograd: CUPS, 2003; 71-79.
7. Verruggel M. The Disablement Process. Soc. Sci. Med. 1994; 18 (1).
8. Britanska humanitarna organizacija. Razumevanje invalidnosti, pristup uklanjanja prepreka radi punog učešća. Beograd, 2006.
9. Briefing to the Incoming Minister for Disability Issues 2002. Appendix 4: An historical overview of disability services and policies in New Zealand, Ministry of Social Development, Office for Disability Issues, New Zealand. 2002. Available from: <http://www.odi.gov.nz/resources/publications/minister-briefing/2002/appendix.html>./15/04/2015.
10. Barnes C, Mercer G, Shakespeare T. Exploring Disability: A Sociological Introduction. Cambridge: Polity Press. 1999.
11. Quinn G, Degener T. The moral authority for change: human rights values and the worldwide process of disability reform. In G. Quinn & T. Degener et al (eds.), Human Rights and Disability: The current use and future potential of United Nations human rights instruments in the context of disability. New York, Geneva: United Nations. 2002. Available from: www.unhcr.ch/disability/part1.htm#chapter1. pdf /20/06/2010.
12. Handicap International, Federal Ministry for Economic Cooperation and Development. 2010. Available from:

http://www.bmz.de/en/what_we_do/issues/HumanRights/rights-of-people-with-disabilities/dokuments-links/index.html/16/05/2011.

13. World Health Organization, International Classification of Functioning and Disability (ICIDH). Available from: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>/22/08/2012.
14. Ružičić M. M. "Kako te vidim?!" priručnik o uslovima za puno učešće osoba sa invaliditetom u društvenom životu. Centar živeti uspravno, Novi Sad, 2000.
15. WHO. Regional Office for Europe. Terminology List. EURO 4107/1980. Available from: <http://www.euro.who.int/en/publications/bibliographical-databases/terminology-glossariesclassifications>./22/12/2012.
16. Marinić M. Jesu li osobe s invaliditetom „invalidi“? Pitanje konceptualne naravi, ali i potreba izjednačavanja mogućnosti. Društvena istraživanja. 2008; 17 (1-2): 93-94.
17. Ružičić M. M. Rečnik invalidnosti, Novi Sad, 2003.
18. Jovanović M. Invalidnost i kvalitet života. Socijalna misao. 2011; 18 (2): 151-60.
19. Zakon o sprečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom. „Službeni glasnik RS” broj 33/06.
20. Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom „Službeni glasnik RS” broj 36/09.
21. Zakon o penzijskom i invalidskom osiguranju, „Službeni glasnik RS” broj 34/03, 64/04, 84/04, 85/05, 101/05, 63/06, 5/09, 107/09 i 101/10.
22. Jakovljević Đ, Novakov S. Socijalna medicina. Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet Novi Sad, 1990.
23. Zovko G. Invalidi i društvo. Revija za socijalnu politiku. 1999; 6 (2): 105-117.
24. WHO. World Report on Disability 2011. Available from: http://www.whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf?ua=1./20/04/2015.
25. Eurostat. Disability and social participation in Europe; theme 3: population and social conditions, European commission, 2001 edition. Available from: <http://www.re-integrate.eu/?i=reintegrate.en.bibliography.8>./19/07/2011.
26. Bjegović V, Cucić V, Jevtić J. Osobe sa invaliditetom i okruženje. Beograd, 2001.
27. Ministarstvo zdravlja Republike Srbije. Istraživanje zdravlja stanovnika Republike Srbije 2006. godine. Finalni izveštaj, Maj 2007.

28. Ministarstvo zdravlja Republike Srbije, Istraživanje zdravlja stanovnika Republike Srbije 2006. godine. Finalni izveštaj, Maj 2007. i Strategija za smanjenje siromaštva: www.prsp.sr.gov.yu/dokumenti.jsp/20/05/2008
29. Martinov Cvejic M, Perišić B, Đokić D, Stojanović O. Osnovi zdravstvenog informacionog sistema. Institut za zaštitu zdravlja Srbije „Dr Milan Jovanović Batut“, Beograd, 2000.
30. Republika Hrvatska - Državni zavod za statistiku. Popis Republika Hrvatska 2001. Dostupno na: <http://www.dzs.hr/Hrv/censuses/census2011/censuslogo.htm> 02/03/2013.
31. Hrvatski zavod za zapošljavanje. Paket mera za osobe sa invaliditetom „Uključeni“. Available from: <http://www.hzz.hr/default.aspx?id=11700>./17/07/2011.
32. Benjak T. Izvešće o osobama sa invaliditetom u Republici Hrvatskoj. Opći sociodemografski podaci. Zagreb: Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Služba za epidemiologiju kroničnih masovnih bolesti. 2011: 5-17.
33. Madans J. „Measuring disability and monitoring the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: the work of the Washington Group on Disability Statistics“. BMC Public Health. 2011: 11 (4): S4. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11/S4/S4>./05/01/2012.
34. Mont D. Measuring Disability Prevalence. The World Bank, 2007. Available from: <http://storage.globalcitizen.net/data/topic/knowledge/uploads/20111017161455705.pdf> ./18/5/2011.
35. Republički zavod za statistiku. Marković M.M. Popis stanovništva, domaćinstva i stanova 2011. u Republici Srbiji. Osobe sa invaliditetom u Srbiji. Beograd 2014. Dostupno na: <http://pod2.stat.gov.rs/ObjavljenePublikacije/Popis2011/invaliditet.pdf>.16/12/2014.
36. Ministarstvo rada, zapošljavanja i socijalne politike, Sektor za zaštitu osoba sa posebnim potrebama „Vodič kroz prava osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji“. Beograd, 2004.
37. WHO Health 21. The health for all policy framework for the WHO European Region. European Health for All Series No. Regional Office for Europe, Copenhagen, 1999.
38. Poverenik za zaštitu ravnopravnosti. Redovan godišnji izveštaj poverenika za zaštitu ravnopravnosti za 2014. godinu. Republika Srbija, Beograd, mart 2015. godine

39. Vlada Republike Srbije. Ustav Republike Srbije. Dostupno na:
http://www.parlament.gov.rs/upload/documents/Ustav_Srbije_pdf.pdf /18/09/2013.
40. Vlada Republike Srbije. Pregled realizacije Milenijumskih ciljeva razvoja u Srbiji. Beograd, 2005.
41. Zakon o socijalnoj zaštiti i obezbeđivanju socijalne sigurnosti građana „Službeni glasnik Republike Srbije“ broj 29/01.
42. Vlada Republike Srbije. „Inicijalni izveštaj o primeni konvencije o pravima osoba sa invaliditetom“. Beograd, 2012.
43. Jovanović I. Pravo na rad osoba sa hendikepom - Asistivne tehnologije u Srbiji. Udruženje studenata sa hendikepom. Dostupno na: <http://ush.rs/index.php/sr/sta-je-hendikep/ljudska-prava/8-pravo-na-rad.html#ftn1> /22/01/2014.
44. Izveštaj o poslovanju NSZ Filijale za zapošljavanje Novi Sad, Južnobački okrug za 2007. godinu. Novi Sad, 2008.
45. WHO report 2011. Is there equality of opportunities for people with disabilities? Available from: www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf /15/06/2014.
46. Stapleton D, Livermore G, Scrivner S. Exploratory Study of Health Care Coverage and Employment of People with Disabilities. Literature Review, Washington. US Department of Health and Human Services and the Lewin Group, 1997.
47. Raynor D.K, Yerassimou N. Medicines Information - Leaving Blind Behind? BMJ: 1997.
48. Aylward M. Disability Assessment Medicine. BMJ. 7186: 3811, 1999.
49. Đokić D, Jakovljević Đ, Grujić V. Ciljevi i mere zdravstvene politike u Srbiji do 2010 godine. Institut za zaštitu zdravlja Srbije „Dr Milan Jovanović Batut“, Beograd, 2003.
50. Grujić V. Metode merenja zdravlja i zdravstvenog stanja stanovništva. U: Jakovljević Đ, Grujić V. Menadžment u zdravstvenim ustanovama, ECPD: 1998; 139-64.
51. Jakovljević Đ, Grujić V. Socijalna medicina. Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet, Novi Sad, 1995.
52. Ač Nikolić E, Nićiforović Šurković O, Kvirgić S. QOL-OLD instrument to assess quality of life in elderly. Quality of life Research. 2001; 10 (3): 257.
53. Grujić V, Legetić B, Hačko B. O kvalitetu života i mogućnostima merenja. Med. Pregl. 1998; 51 (1-2): 37-40.

54. World Health Report: life in the 21st century-a vision for all. Geneva: WHO; 1993.
55. Award A.G, Voruganti L.N.P, Heslegrave R.J. Measuring Quality of Life in Patients with Schizophrenia. Quality of Life Assessment In: Malarkey G ed. Quality of Life Assessment. Last advances in the measurements and application of quality of life in clinical studies. Chester England: Adis International Limited, 1998: 29-44.
56. Wood-Dauphinee S. Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going? *J Clin Epidemiol.* 1999; 52(4): 355-63.
57. Revecki D.A, Kline Leidy N. Questionnaire scaling: models and issues. In: Staquet M.J, Hays R.D and Fayers P.M, ed Quality of Life Assessment in Clinical Trials. Methods and Practice, New York: Oxford University Press, 1998: 157-168.
58. Stamatović M, Jakovljević Đ, Legetić B, Martinov Cvejin M. Zdravstvena zaštita i osiguranje. Zavod za udžbenike i nastavna sredstva, Beograd, 1996.
59. Poredoš D. Utjecaj gubitka u starijoj životnoj dobi na doživljaj kvaliteta života. Magistarski rad, Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu. Zagreb, 2002.
60. Armstrong D, Caldwell D. Origins of the Concept of Quality of Life in Health Care: a Rhetorical Solution to a Political Problem. *Social Theory and Health* 2004; 2(4): 361-71.
61. Keith K.D. International Quality of Life: Current Conceptual, Measurement, and Implementation Issues. In: Glidden LM, editor. *International Review of Research in Mental Retardation*, 24. San Diego: Academic Press, 2001.
62. Schalock R.L. Three Decades of Quality of Life. *Focus Autism Other Dev Disabl* 2000; 15(2): 116-27.
63. Schalock R.L. The Concept of Quality of Life: What We Know and Do Not Know. *J Intellect Disabil Res* 2004; 48(3): 203-16.
64. Koller M, Lorenz W. Quality of life: a deconstruction for clinicians. *J R Soc Med* 2002; 95(10): 481-8.
65. Naess S. Subjective Approach to Quality of Life. *Feminist Economics* 1999; 5(2): 115-8.
66. Brajša-Žganec A, Kaliterna Lipovčan LJ. Kvaliteta življenja, životno zadovoljstvo i sreća osoba koje profesionalno pomažu drugima. *Društvena istraživanja* 2006; 15(4-5): 84-85.
67. Hagerty M.R, Cummins R.A, Ferriss A.L, Land K, Michalos A, Peterson M, Sharpe A, Sirgy M.J, Vogel J. Quality of Life Indexes for National Policy: Review and Agenda for Research. *Soc Indic Res* 2001; 55(1): 1-9.

68. Raphael D. Defining Quality of Life: Eleven Debates Concerning Its Measurement In: Renwick R, Brown I, Nagler M, editors. Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual Approaches, Issues, and Applications. Thousand Oaks: Sage 1996.
69. Bowling A, Browine P. Social networks, health and emotional well-being among the oldest old in London. J Gerontol 1991; 46: S20-S32.
70. Elsetr J, Roemer J.E, editors, International Comparisons of Well-being. Cambridge: Cambridge University Press, 1993.
71. Gurin G, Verloff J, Field S. Americans Veiw Their Mental Health. New York: Basic Books, 1960.
72. O` Connor R. Measuring Outcome Quality: Health-related Quality of Life & Health Status. Available from: <http://www.rodconnorassoc.com> /06/07/2012.
73. Lerner M. Conceptualization of health and well-being. Health Services Research 1973; 8: 6-12.
74. WHO. Glosary of Terms. Available from: <http://www.who.ch> ./10/11/2013.
75. Mandzuk L.L, McMillan D.E. A concept analysis of quality of life. J Orthop Res 2005; 9(1): 12-8.
76. Barofsky I. Quality of Life Research: A Critical Introduction. Qual Life Res 2003; 13(5): 1021-4.
77. Cummins R.A. The Domain of Life Satisfaction: An Attempt to Order Chaos. Soc Indic Res 2005; 26: 559-84.
78. Delhey J, Bohnke P, Habich R, Zapf W. Quality of Life in a European Perspective: the EUROMODULE as a New Instrument in Comparative Welfare Research. Soc Indic Res 2002; 58(1-3): 161–75.
79. Mendola W.F, Pelligrini R.V. „Quality of life and coronary artery bypass surgery patients“ Soc Sci Med 1979; 13A: 457-61.
80. Schipper H & coop. Quality of life assessment in clinical trials. New York: Raven Press, 1990: 11-33.
81. Janse A.J, Gemke R.J, Uiterwaal C.S, Tweel I van der, Kimpen J.L, Sinnema G. Quality of Life: Patients and Doctors Dont Always Agree: a Meta-Analysis. J Clin Epidemiol 2004; 57(7): 653-61.
82. Nutbeam D. Health promotion glossary. WHO Collaborating Centre for Health Promotion, Department of Public Health and Community Medicine, University of Sydney, Sydney, Australia. Oxford University Press, 1998.

83. WHO. Health for all in the twenty-first century, Geneva. Available from URL: <http://www.who.ch/28/04/1998>.
84. The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper From the World Health Organization. *Social Science and Medicine* 1995; 41(10): 1403-9.
85. Saxena S, Orley J. Quality of life assessment: The World Health Organization perspective. *Eur Psychiatry* 1997; 12(3): 263-266.
86. WHOQOL Group. *Measuring Quality of Life: The Development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL)*, Geneva: WHO, 1993.
87. WHO Division of Mental Health. WHO - QOL study protocol: the development of the World Health Organisation quality of life assessment instrument (MNG/PSF/93) Geneva, World Health Organisation, 1993.
88. Cummins R.A. Objective and Subjective Quality of Life: an Interactive Model. *Soc Indic Res* 2000; 52 (1): 55-72.
89. Mc Dowell J. *Measuring health*, Oxford University press, New York, 1996.
90. Eiser G.M, Farmer R.G. Health-Related Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease. In: Mallarkey G ed. *Quality of Life Assessment. Last advances in the measurement and application of quality of life in clinical stuies*, Chester England: Adis International Limited 1998: 137-142.
91. Krizmanić M, Kolesarić V. *Priručnik za primenu Skala kvalitete življenja*. Jastrebarsko: „Naklada Slap“ 1992.
92. Lawton M.P, Moss M, Duhamel L.M. The quality of daily life among elderly care receivers. *The Journal of Applied Gerontology* 1995; 14(2): 150-171.
93. Higgs P, Hyde M, Wiggins R, Blane D. Reasearching quality of life in early old age: The importance of the sociological dimension. *Social Pollicy & Administration* 2003; 37(3): 239-252.
94. Lefort S, Fraser M. Quality of life measurement and its use in the field of learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities* 2002; 6(3): 223-238.
95. Diener E, Suh E. Measuring Quality of Life: Economic, Social and Subjective Indicatros. *Soc Indic Res* 1997; 40(1-2): 189-216.
96. David N, Shulamith K. Pain and qaltiy of life. *Pain Peact* 2001; 1(2): 150-61.
97. Cummins R. A. Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research* 2005; 49: 699-706.

98. Lam C.L. Subjective Quality of Life Measures - General Principles and Concepts. In: Preedy V.R, Watson R.R, ed. Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures. New York: Springer, 2009.
99. Bowling A, Bond M, Jenkinson C, Lamping D.L. Short Form 36 (SF-36) Health Survey questionnaire: which normative data should be used? Comparisons between the norms provided by the Omnibus Survey in Britain, the Health Survey for England and the Oxford Healthy Life Survey. *J Publ Health Med* 1999; 21: 255-70.
100. Claiborne N, Vandenburg H, Krause T.M, Leung P. Measuring quality of life changes in individuals with chronic low back conditions: a back education program evaluation. *Evaluation et Program Planning* 2002; 25 (1): 61-70.
101. Bošković K, Naumović N. Lumbalna radikulopatija i kvalitet života. Monografije: 79. Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet Novi Sad, 2009: 107.
102. Patrick D.L, Erickson P. Health status and health policy. New York: Oxford University Press, 1993.
103. Van Schayck C. P. Measurement of Quality of Life in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. In *Quality of Life Assessment. Last advances in the measurement and application of quality of life in clinical studies*. Chester England: Aids International Limited, 1998: 87-92.
104. Ač Nikolić E. Uticaj pojedinih komponenti zdravlja na kvalitet života starih, Doktorska disertacija, Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet, Novi Sad, 2002.
105. Bowling A. Measuring health: a review of quality of life following a cancer diagnosis. *Res in Nurs Health* 2001; 24: 446-59.
106. Feinstein A. Problems in defining quality of life. In: Levy AJ, Claude J, Bez G, (eds.) *Cancer, AIDS, and Quality of Life*: Plenum Press, New York and London, 1997: 1-17.
107. Joyce CRV. The Evolution of Quality of Life. In: Levy AJ, ClaudeJ, Bez G, (eds.) *Cancer, AIDS, and Quality of Life*: Plenum Press, New York and London, 1997: 37-45.
108. Petrak O, Despot Lučanin J, Despot D. Kvalitet starenja - neka obilježja starijeg stanovništva Istre i usporedba s drugim područjima Hrvatske. *Revija za socijalnu politiku*, 2006; 13 (1): 37-51.

109. Ajduković M. Psihosocijalni pristup u socijalnom radu. Interna skripta. Poslijediplomski studij iz teorije i metodologije socijalnog rada. Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Studijski centar socijalnog rada, 2005.
110. HOQOL Group. Study protocol For the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL), Qual Life Res 1993; 2: 152-159.
111. Nakajima H. Bringing Health to Life. Promotion 8. Education. 1995; 2 (4): 7-8.
112. Ilić I, Milić I, Arandelović M. Procena kvaliteta života sadašnji pristupi. Acta Medica Medianae 2010; Vol 49 (4).
113. Schalock R.L, editor. Quality of Life. Vol I. Conceptualization and measurement. Washington: American Association on Mental Retardation, 1996.
114. Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. BMJ 2002; 324: 1417-9.
115. Testa M.A, Nackley J.F. Methods for quality of life studies. Annu. Rev. Public Health 1994; 15: 535-59.
116. Spilker B, editor. Quality of life trials. In: Guide to clinical trials. New York: Raven Press, 1991: 370-8.
117. Cummins R. A. On the trail of the gold standard for life satisfaction, Social Indicators Research 1995; 35(2): 179-200.
118. Garratt A.M, Klaber Moffett J, Farrin A.J. Responsivness of Generic and Specific Measures of Health Outcome in Low Back Pain. Spine 2001; 26 (1): 71-7.
119. Testa M.A, Simonson D.C, Assessment of Quality of Life Outcomes. N Engl J. Med 1996; 334 (13): 835-840.
120. Michael M, Tannock I.F. Measuring health related quality of life in clinical trials that evaluate the role of chemotherapy in cancer treatment. Can Med Assoc J 1998; 158: 1727-34.
121. Flanagan J.C. A research approach to improving our quality of life. Am Psychol 1978; 33: 138-147.
122. Bech P. Quality of Life Measurements for Patients Taking Which Drugs? In: Mallarkey G. ed. Quality of Life Assessment. Last advances in the measurement and application of quality of life in clinical studies, Chester England: Adis International Limited, 1998: 93-103.

123. Cunningham-Burley S. Issues Arising from Quality of Life. Available from: <http://www.independentliving.org/dpi/bioethics3/03/07/2014>.
124. Patric D.L, Erickson P. Health status and policy. New York: Oxford University Press, 1993.
125. Wilson I.B, Kaplan S. Clinical practice and patients health status how are the two related? *Med Care* 1995; 33(1): AS209-214.
126. Rogerson R, Findlay A, Morris A, Paddison R. Indicators of Quality of Life: Some Methodological Issues. *Environment and Planing A, UK*, 1989; 21 (12): 1655-66.
127. Shuttleworth-Edwards A, Kemp R, Rust A, Muirhead J, Hartman N, Radloff S. Cross sultrual Effects on IQ Test Performance: A Review and Preliminary Normative Indications on WAIS-III Test Performance. *Neuropsychology, Development* 2004; 26 (7): 903-20.
128. Saris-Baglana R, Dewey C, Kosinski M, Bjorner I, Were J. SF Health outcomes scoring son were users guide. *Lincoln Quality Metric*; 2004.
129. Center for Quality of Life Research in Nursing Science. Quality of life compendium Measuring quality of life. Available from: <http://www.uib.no/5/3/2014>.
130. Beaton D.E, Bombardier C, Hogg-Johnson S.A. Measuring health in injured workers: a cross-sectional comparison of five generic health status instruments in workers with musculoskeletal injuries. *Am J Ind Med* 1996; 29: 618-31.
131. Essink-Bot M, Krabbe P, Bonsel G, et al. An empirical comparison of four generic health status measures. *Med Care* 1997; 35: 522-37.
132. Goligher J.C, Judging the quality of life after surgical operations. *Journal of Chronic Diseases* 1987; 40: 631-633.
133. Erić-Marinković J, Dotlić R, Janošević S, Kocev N, Ilić T, Stanisavljević D, Babić D. Statistika za istraživače u oblasti medicinskih nauka. Medicinski fakultet Univerziteta u Beogradu, Beograd, 2001: 10-14.
134. Campell D.T, Fiske D.W. Convergent and discriminant validation by the multitrait-multimethod matrix. *Psychological Bulletin* 1959; 56: 81-105.
135. George D, Mallery P. SPSS for Windows step by step: A simple guide and reference. 11.0 update (4th ed.). Boston: Allyn & Bacon, 2003.
136. Cronbach L.J. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika* 1951; 16: 297-334.

137. Churchill G, Peter P. Research design effects on the reliability of rating scales: a meta-analysis. *Journal of Marketing Research* 1984; XXI: 360-75.
138. Hair J.E, Anderson R.E, Tatham R.L, Black W.C. *Multivariate data analysis*. 5th ed. Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall, 1998.
139. Huh J, Delorme D.E, Reid L.N. Perceived third-person effects and consumer attitudes on prevetting and banning DTC advertising. *Journal of Consumer Affairs* 2006; 40 (1): 90.
140. Bowling A. Measures of broader quality of life. In: *Measuring Health. A review of quality of life measurement scales*. 3rd ed. Berkshire:Open University Press, 2005: 148-164.
141. Endicott J, Nee J, Harrison W, Blumenthal R. Quality of Life Enjoyment and Satisfaction Questionnaire: A new measure, *Psychopharm Bul* 1993; 29: 321-326.
142. The WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine* 1998; 28: 551-558.
143. World Health Organization. WHOQOL-BREF Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of the Assessment. Available from: http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf ./23/5/2014.
144. Jaracz K, Kalfoss M, Baczyk G. Quality of life in Polish respondents: psychometric properties of the Polish WHOQOL-Bref. *Scand J Caring Sci* 2006; 20(3): 251-260.
145. Nedjat S, Montazeri A, Holakouie K, Mohammad K, Majdzadeh R. Psychometric properties of the Iranian interview-administered version of the World Health Organization's Quality of Life Questionnaire (WHOQOL-BREF): A population-based study. <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/8/61/prepub./21/02/2012>.
146. Skevington S.M, Carse M,S, Williams A,C. Validation of the WHOQOL-100: Pain management improves quality of life for chronic pain patients. *Clin. J. Pain* 2001; 17(3): 264-275.
147. Cella F.D. Quality of life: the concept. *J Palliat Care* 1992; 8(3): 8-13.
148. Renwick R., Brown I, nagler M. *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation*. Thousand Oaks: SAGE Publication Inc. 1996.
149. Power M, Harper A, Bullinger M. The World Health Organization WHOQOL-100: Test of the University of Quality of Life in 15 Different Cultural Groups Worldwide. *Health Psychology* 1999; 18: 495-505.

150. Schipper H, Levitt M. Measuring quality of life. Risk and benefits, *Cancer treat rep* 1985; 69: 1115–1123.
151. Simmons S. Quality of life in community mental health care - a review, *Int J Nurs Stud* 1994; 31(2) :183-193.
152. Wood-Dauphinee S.L. Reintegration to normal living as a proxy to quality of life. *J Chron Dis G. Britain* 1987; 10 (6): 494-9,
153. Haigh R, Tennant A, Biering-Sorensen F, Grimby G, Marinček Č, Philips S, Ring H, Tesio L, Thonnard J.L. The use of outcomes measures in physical medicine and rehabilitation within Europe. *J Rehabil Med* 2001; 33: 273-8.
154. Steiner L.D, Norman R.G. *Health measurement scales (2nd edn)*. Oxford Medical Publications, New York, 1995.
155. Guilford J.P. *Psychometric methods*. McGraw-Hill, New York, 1954.
156. McDowel I, Newell C. *Measuring Health*. Oxford University Press, Oxford, 1987.
157. Nunnaly J.C.Jr. *Psychometric theory (2nd edn)*. McGraw-Hill, New York, 1978.
158. Ware J, SF-36 - Users Manual, 2000.
159. Comrey A.L, Common methodological problems in factor analyses. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1978; 46, 648-59.
160. Armitage P, Berry G. *Statistical methods in medical research, III ed*. Blackwell Stat. Pub. Oxford 1994.
161. Beauchamp T.L. Does Ethical Theory Have a Future in Bioethics? *J Law Med Ethics* 2004; 32(2): 209-17.
162. Kaplan R.M. Quality of life measurement. In: P. Karoly ed. *Measurement Strategies in Health Psychology*. New York: John Wiley, 1985.
163. Sanders C, Reporting on quality of life in randomised trials: bibliographic study, *BMJ* 1998; 317: 1191-1194.
164. Barofsky I. Quality of Life Research: A Critical Introduction. *Qual Life Res* 2003; 13(5): 1021-4.
165. Sutton F, Gormley K. Introduction. In: Gormley K. (ed.). *Social policy and health care (1-10)*. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1999.
166. Cummins internet 5th National Rural Health Conference. Available from: www.ruralhealth.org./31/01/2013.
167. Schalock R.L, editor. *Quality of Life. Vol I. Conceptualization and measurement*. Washington: American Association on Mental Retardation; 1996.

168. Bowling A, Windsor J. Towards the Good Life: A Population Survey of Dimensions of Quality of Life. *Journal of Happiness Studies* 2001; 2: 55-81.
169. Hamilton M. The Hamilton Depression Scale. In: Guy W. and Bonato R. ed. *ECDFU Assessment Manual*. Rockville, MD: National Institutes of Mental Health 1970.
170. Guyatt G.H. Measurement of health related quality of life in heart failure. *J AM Coll Cardiol* 1993; 22 (4 Suppl A): 185A-191A.
171. Landgraf J.M, Abetz L.N. Measuring Healths Outcomes in Pediatric Populations: Issues in Psychometrics and Application, Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials, Second Edition, editen by B. Spilker. Lippincott - Raven Publishers, Philadelphia 1996: 793-801.
172. Ware J, Gandek B. Overview of the SF-36 Health Survey and the International Quality of Life Assessment (IQOLA) Project. *Journal of Clinical Epidemiology* 1998; 51(11): 903-912.
173. Nunnally J.C, Brenstein I.H. *Psychometric theory*. 3rd ed. New York: Mc Graw-hill, 1994.
174. Helmstader G.C. *Principles of Psychological Measurement*. New York: Appleton-Centry-Crofts, 1964.
175. Barištin A, Benjak T, Vuletić G. Health-related quality of life of women with disabilities in relation to their employments status. *Croatian Medical Jorunal* 2011; 52: 550.
176. John E. Ware Jr. and Cathy Donald Sherbourne. "The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection" *Medical care* 1992. Available from: http://works.bepress.com/john_ware/196./22/01/2012.
177. WhoQol-BreF.introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Programme on mental health. Geneva: Who, 1996.
178. Braizer J, Roberts J, Deverill M. The estimation of a preference - based measure of health from the SF-36. *J Health Econ* 2002; 33: 1348-56.
179. Hobart J.C, Williams L.S, Moran K, Thompson A.J. Quality of life measurement after stroke: Uses and abuses of the SF-36. *Stroke* 2002; 33: 1348-56.
180. Crnković I, Rukavina M. Sport i unapređenje kvaliteta života kod osoba s invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 2013; 49(1): 12-24.

181. Micheal Y.L, Kawachi I, Berkman F.L, Holmes D.M, Coldtiz A.G. The Persistent Impact of Breast Carcinoma on Funtional Health Status Prospective Evidence from the Nurses' Health Study. *Cancer* 2000; 11 (89): 2176-86.
182. Albrecht G.L, Devileger P.J. Against all odds, *Soc. Sci Med* 1999; 8: 977-988.
183. Walker S.R, Rosser R, Quality of life assessment and application. MTP Press, Lancaster, England, 1988.
184. Topolnjak Pavišić D. Povezanost nekih psihosocijalnih činitelja i prilagodbe osoba s kralježničnom moždinom, *Suvremena psihologija* 2004; 7(1): 143-145.
185. Livenh H, Antonak R. Psyhosocial Adaptation To Chronic Illness and Disability, *Journal of Counseling & Development* 2005; 83(12): 12-18.
186. Salomon J. A. et al. Quantifying individual levels of health: definitions, concepts and measurement issues. In: *Health Systems Performance Assessment: Debates, Methods and Empiricism*. (Eds.) Murray CJL, Evans DB. WHO, Geneva, 2003.
187. Gill T.M, Feinstein A.R. A critical apraisal of the quality of life measurements. *Jama* 1994; 272: 619-626.
188. Lepage A, Hunt S. The probleme of Quality of Life in Medicine, *JAMA* 1997.
189. Weinberg M. Assessing Health Related Quality of life in Elderly. Outpatients - Telephon versus Face to face; *Journal of American geriatric Society* 1994; 142(12): 1295-1299.
190. Jacoby A. Assessing Quality of Life in Patient with Epilepsy. In: *Quality of life Assessment. Last advances in the measurement and application of quality of life in clinical studies*, Chester England: Adis International Limited, 1998: 1-18.
191. ...IZ KRUGA - VOJVODINA, Oraganizacija za podršku ženama s invaliditetom. Istaživački izveštaj o kvalitetu života žena sa invaliditetom u Vojvodini, Novi Sad 2012. godine.
192. Leutar Z, Štambuk A, Rusac S. Socijalna politika i kvaliteta života starijih osoba s tjelesnim invaliditetom. *Rev. soc. polit.* 2007; 14(3-4): 327-346. Availabe from: www.rsp.hr/ojs2/index.php/rsp/article/viewFile/689/669/22/04/2013.
193. Mendes de Leon, Glass T, Beckett at al: Social networks and disability transitions across eight intervals of yearly date in the New Haven EPESE, *Journal of Gerontology and Psychological Social Sciences* 1999; 54.
194. Strategija za smanjenje siromaštva. Dostupno na : www.prsp.sr.gov.yu/dokumenti.jsp./20/05/2010.

195. Lazor T, Nešić S. „Iz mog ugla“. Istraživanje resursnog centra za osobe sa invaliditetom Ekumenske humanitarne organizacije. dostupno na www.
196. Stanimirov K, Jablan B. Osobe sa invaliditetom u svetu rada. Socijalna misao 2009; 3.
197. www.un.org/disabilities
198. Heron R, Murray B. Assisting Disabled Persons in Finding Employment. Geneva, 2003.
199. Žigić B, Radić-Šestić M. Zapošljavanje osoba oštećenog vida i/ili sluha. Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Beograd, 2006.
200. United Nation Department of Public Information Employment of Persons with Disabilities, 2007. Available from: [www.accessability.co.in.](http://www.accessability.co.in/)/16/08/2014.
201. Pravilnik o medicinsko-tehničkim pomagalima koja se obezbeđuju iz zdravstvenog osiguranja „Službeni glasnik RS“ br. 52/2012, 62/2012. Dostupno na: http://www.paragraf.rs/propisi/pravilnik_o_medicinsko-tehnickim_pomagalima_koja_se_obezbeduju_iz_sredstava_obaveznog_zdravstveno_g_osiguranja.html./18/01/2014.
202. Pravilnik o sadržaju i obimu prava na zdravstvenu zaštitu i o participaciji iz obaveznog zdravstvenog osiguranja za 2014. Dostupno na: <http://www.rfzo.rs/download/pravilnici/participacija/Pravilnikobimsadrzaj16012014.pdf>./20/09/2014.
203. Štambuk A, Žganec N, Nižić M. Neke dimenzije kvalitete života starih osoba s invaliditetom. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja 2012; 48(1): 84-95.
204. Schuster T.L, Kessler R.C, Aseltine R.H. Supportive interaction, negative interactions, and depressed mood. Am J Community Psychol 1990; 18: 423-438.
205. Laklija M, Urbanac K. Doživljaj vlastitog tijela i seksualnosti u adolescenata s motoričkim oštećenjem. Ljetopis socijalnog rada 2007; 14(3): 579-596.
206. Shadbolt B, Kee C and Peterson M. Health Related Quality of Life in the ACT 1994-1997. Available from: [http://www.act.gov.au.](http://www.act.gov.au/)/18/2/2014.
207. Turner R.J, Wheaton B, Loyd D.A. The epidemiology of social stress. Am Sociol Rev 1995; 60: 104-125.
208. Seeman T and Crimmins E, Social Environment Effects on Health and Aging. Integrating Epidemiologic and Demographic Approaches and Perspectives. Annals of the New York Academy of Sciences 2001; 954: 88-117.

209. Massey D.S. The age of extremes: concentrated affluence and poverty in the twenty-first century. *Demography* 1996; 33: 395-412.
210. Kennedy B.P, Kawachi I, Prothrow Stith D. Income distribution and mortality: cross-sectional ecological study of the Robin Hood index in the United States. *BMJ* 1996; 312: 1004-7.
211. Lynch J.W, Smith G.D, Kaplan G.A, House J.S. Income inequality and mortality: importance to health of individual income, psychosocial environment, or material conditions. *BMJ* 2000; 320: 1200-1202.
212. Kawachi I, Kennedy B.P, Lochner K, Prothrow-Stith D. Social capital, income inequality and mortality. *Am J Public Health* 1997; 87: 1491-1498.
213. Rodin J. Aging and health: Effects of the sense of control. *Science* 1986; 23, 4770, 1271-1276.
214. Mc Veigh S. A, Hitzig S. L, Craven B. C. Influence of sport participation on community integration and quality of life: a comparison between sport participants and non-sport participants with spinal cord injury. *J Spinal Cord Med* 2009; 32(2): 115-124.
215. Groff D.G, Lundberg N.R, Zabriskie R.B. (2009) Influence of adapted sport on quality of life: perceptions of athletes with cerebral palsy. *Disability Rehabilitation* 2009; 31(4): 318-326.
216. Centre for Economic and Social Inclusion. Available from: <http://www.cesi.org.uk/>15/07/2014.
217. Bayley D, Gorančić-Lazetić H. Neumreženi: Lica socijalne isključenosti u Hrvatskoj. Zagreb: Program Ujedinjenih naroda za razvoj u Hrvatskoj, 2006
218. Harison B.S, Ostergren P.O. Diferent social network and social support characteristics, nervous problems and insomnia theoretical and methodological aspects on some results from population study "Men born in 1914" Malmö Sweden, *Soc. Sci. Med.* 1987; 25(7): 849-859.
219. King G, Cathers T, Brown E, Specht J. A, Willoughby C, Polgar J. M, MacKinnon E, Smith L. K, Havens L. Turning points and protective processes in the lives of people with chronic disabilities. *Qualitative Health Research* 2003; 13(2): 184-206.
220. Satariano W.A, Ragheb N.E. Living arrangements and problems with daily tasks of older women with breast cancer. In: Schaie K, House J.S, edi. *Aging, health behaviors, and health outcomes*. Hillsdale NJ: Lawrence, Erlbaum, 1992: 101-26.

221. Waxler-Morrison N, Hislop T.G, Mears B, Kan L. Effects of social relationships on survival for women with breast cancer: a prospective study. *Soc Sci Med* 1999; 33: 177-83.
222. Hellstrom Y, Andersson M, Haliberg I. R. Quality of life among older people in Sweden receiving help from informal and/or formal helpers at home or in special accommodation. *Health and Social Care in the Community* 2004; 12(6): 504-516.
223. Sarvimaki A, Stenbock-Hult B. Quality of life in old age described as a sense of well-being, meaning and value. *Journal of Advanced Nursing* 2000; 32(4): 1025-1033.
224. Allen S.M, Ciambone D, Welch L.C. (2000). Stage of life course and social support as a mediator of mood state among persons with disability. *Journal of Aging and Health* 2000; 3: 318-340.
225. Blaženka Kokorić S, Berc G, Rusac S. Satisfaction with life and informal and formal sources of support among people with disabilities. *Druš. Istraž. Zagreb God.* 21, 2012; 1(115): 19-38.
226. Leutar Z, Štambuk A. Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 2007; 43 (1): 47-61.
227. Leutar Z, Ogresta J, Milić Babić M. Obitelji osoba sa invaliditetom i mreže podrške. *Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb, 2008.*
228. Haller, M. Kulturelle Gemeinsamkeit - staatliche Grenzen? Wertorientierungen der Österreicher und Südtiroler im Vergleich in *Werthel Rev. soc. polit. Zagreb* 2007, 14(3-4): 327-346.
229. Leutar Z. Familiäre Wertorientierungen in Kroatien im Vergleich zu Österreich und Polen. *Dissertation. Karl Franzens Universität. Graz, 2000.*
230. Pećnik N, Raboteg-Šarić Z. Neformalna i formalna podrška jednoroditeljskim i dvoroditeljskim obiteljima. *Revija za socijalnu politiku* 2005; 12(1): 1-23.
231. Leutar Z, Milić Babić M. Behinderung und Armut Kroatien, Svjetska konferencija: A World Out of Balance – Working for a New Social Equilibrium. *IFSW World Conference 2006; 30.7 – 3.8.2006, Munchen.*
232. Ražnatović N. Organizacije invalida - uloga, zadaci i statusni problemi. Konferencija "Pravni aspekti invalidske zaštite" Beograd, 2002. godina. Dostupno: http://www.alfanum.ftn.ns.ac.yu/kontakt/index.php?topic_id=103./16/10/2014.

233. Leutar Z, Štambuk A, Mijatović M. (2014). Socijalna uključenost u zajednicu starijih osoba sa invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 2014; 50(2): 118-133.
234. Bayley D, Gorančić-Lazetić H. (eds.). *Neumreženi: Lica socijalne isključenosti u Hrvatskoj*. Zagreb, UNDP, Hrvatska, 2006.
235. Gee E.M. Living Arrangements and Quality of Life Among Chinese Canadian Elders. *Social Indicators Research* 2000; 51 (3): 309-329.
236. Raički J. *The theory of vocational rehabilitation of persons with disabilities*. Zagreb: University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, 1997.
237. Trgovčević S, Kljajić D, Nedović G. Socijalna integracija kao determinanta kvaliteta života osoba sa traumatskom paraplegijom. *FPN. Godišnjak br. 6. IV Deo: Socijalna politika i socijalni rad*, 2011: 493-504.
238. Eden D, Aviram A. Self-Efficacy Training to Speed Reemployment: Helping People to Helping Themselves. *Journal of Applied Psychology* 1993; 78 (3): 352-360.
239. United Nations Development. *Study on quality of life in the Republic of Croatia*. Zagreb: Target Ltd, 2006.
240. Amato M.P, Ponziani G, Rossi F, Liedl C.L, Stefanile C, Rossi L. Quality of life in multiple sclerosis; the impact of depression, fatigue and disability. *Mult Scler.* 2001; 7: 340-4.
241. Nosek M.A, Hughes R.B, Swedlund N, Taylor H.B, Swank P. Self-esteem and women with disabilities. *Soc Sci Med.* 2003; 56: 1737-47.
242. Doh CS. Education and the quality of life in Korea and the United States: a cross-cultural perspective. *Public Opin Q.* 1986; 50: 360-70.
243. Lubarda B. *Revidirana Evropska Socijalna povelja. Obaveze država i uloga socijalnih partnera posle ratifikacije*. Socijalno - ekonomski savet Republike Srbije. NIP „Radnička Štampa“ Beograd, 2009.
244. Lakićević M. *Metode i tehnike socijalnog rada III*. Beograd: Udruženje stručnih radnika socijalne zaštite.
245. Hammell K. W. Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique. *Spinal Cord* 2004; 42: 491-502.

246. Mortenson W, Noreau L, Miller W. The relationship between and predictors of quality of life after spinal cord injury at 3 and 15 months after discharge. *Spinal Cord* 2010; 48(1): 73-79.
247. Leutar Z, Buljevac M, Milić Babić M. *Socijalni položaj osoba sa invaliditetom u Hrvatskoj*. Zagreb: Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti, 2011.
248. Štambuk A. *Stavovi starijih osoba prema smrti i umiranju*. Doktorska disertacija. Zagreb, Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Studijski centar socijalnog rada, 2004.
249. Leutar Z, Štambuk A, Tadić S. Neki pokazatelji moralnog prosuđivanja pripadnika pokreta folklor. *Bogoslovska smotra*, 2005; 75: 167-183
250. James R.K. *Crisis Intervention Strategies* (6th ed.), Belmont CA: Thomson-Brooks/Cole, 2008.
251. Taleporos G, McCabe M.P. Body image and physical disability-personal perspectives, *Social Science & Medicine* 2002; 54: 971-980.
252. Weinberg N, Davis S. Feelings of Reassurance in the Presence of a Person with a Visible Physical Disability, *Journal of Rehabilitation* 1987; 53(4): 39-42.
253. Liveneh H. On the origins of negative attitudes toward people with disabilities, *Rehabilitation on Literature* 1982; 43: 338-347.
254. Albrecht G.L. *Encyclopedia of Disability*. New York: Sage Publications, 2006.
255. Saetermoe C.L, Scattone D, Kim K.H. Ethnicity and stigma of disability, *Psychology and Health* 2001; 16: 699-713.
256. Keung Yuen H, Hanbson C. Body image and exercise in people with and without acquired mobility disability, *Disability and rehabilitation* 2002; 24(6): 289-296.
257. Shakespeare T. *Disability Rights and Wrongs*. Oxon: Routledge, 2006.
258. Rook K.S. The negative side of social interaction impact on psychological well-being. *J Pers Soc Psychol* 1984; 46: 1097-1108.
259. Stewart A.L, Verboncoeur C.J, McLellan B.Y, Gillis D.E, Rush S, Mills K.M et al. Physical Activity Outcomes of CHAMPS II: A Physical Activity Promotion Program for Older Adults. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001; 56(8): M465-70.
260. Jette A. Toward a Common Language for Function, Disability, and Health. *Phys Ther* 2006; 86(5): 726-34.
261. Bartley M, Sacker A, Firth D, Fitzpatrick R. Social position, social capital, income inequality, and mortality. *Am J Public Health* 1997; 87: 1491-1498.

262. Newsom J, Schulz R. Social Support as a Mediator in the Relation between Functional Status and Quality of Life in Older Adults. *Psychology and Aging* 1996; 11(1): 34-44.
263. Wang C.W, Iwaya T, Kumano H, Suzukamo Y, Tobimatsu Y, Fukudo S. Relationship of Health Status and Social Support to the Life Satisfaction of Older Adults. *The Tohoku Journal of Experimental Medicine* 2002; 198: 141-149.
264. Feinstein A. Problems in defining quality of life. In: Levy AJ, Claude J, Bez G, (eds.) *Cancer, AIDS, and Quality of Life*: Plenum Press, New York and London. 1997: 37-45.
265. Mellor D, Cummins R.A, Loquet C. (1999). The gold standard for life satisfaction: Confirmation and elaboration using an imaginary scale and qualitative interview, *International Journal of Social Research Methodology Theory and Practice* 1999; 2(4): 263-278.
266. Herisman R. Severely mobility disabled people assess the quality of their lives *Scand J Rehabil Med.* 1985; 17(2): 87-89.
267. Hromatko A, Japec L. Kvaliteta života u Hrvatskoj, regionalne nejednakosti. Subjektino blagostanje. UNDP u Hrvatskoj, 2007.
268. Albrecht G.A, Devlieger P.J. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine* 1999; 48: 977-988.

PRILOG 1 – inicijalni upitnik

ANKETNI UPITNIK “KVALITET ŽIVOTA ODRASLIH OSOBA SA MOTORNIM INVALIDITETOM NA TERITORIJI VOJVODINE“

Molimo Vas da na pitanja odgovorite zaokruživanjem jedne od ponuđenih mogućnosti, ukoliko nije drugačije naznačeno.

1. Pol:

- a) muški
- b) ženski

2. Godina rođenja _____

3. Bračno stanje:

- a) oženjen / udata
- b) razveden/ - a
- c) udovac/ - ica
- d) neoženjen / neudata
- e) vanbračna zajednica ili stalna veza

4. Ako ste oženjeni / udati, da li ste porodicu zasnovali pre nastanka invaliditeta?

- a) da
- b) ne

5. Da li imate dece?

- a) ne
- b) da i koliko _____

6. Ako ste razvedeni ili je došlo do prekida stalne veze, da li je to nastupilo posle nastanka invaliditeta?

- a) da
- b) ne

7. Sa kim živite? (Možete zaokružiti više odgovora):

- a) sami
- b) sa bračnim drugom / partnerom
- c) sa decom
- d) sa roditeljem / roditeljima
- e) u studentskom domu
- f) u ustanovi socijalnog staranja
- g) drugo - navesti _____

8. Najviši stepen školske sprema koji imate:

- a) bez škole
- b) nepotpuna osnovna škola
- c) završena osnovna škola
- d) srednja školska sprema
- e) viša i visoka školska sprema
- f) specijalna škola - navesti koja _____

9. Vaš radni status:

- a) izdržavano lice
- b) učenik/student
- c) zaposlen - radim u zaštitnoj radionici
- d) zaposlen - radim u društvenoj / privatnoj firmi
- e) zaposlen - radim u nevladinim organizacijama (NVO), udruženju invalida...
- f) samozaposlen
- g) penzioner
- h) nezaposlen – ne tražim posao
- i) nezaposlen – prijavljen na tržištu rada
- j) ostalo

10. Koji stepen školske sprema imaju ili su imali vaši roditelji?(označiti krstićem)

ŠKOLSKA SPREMA	OTAC	MAJKA
bez škole		
nepotpuna osnovna škola		
završena osnovna škola		
srednja školska sprema		
Viša i visoka školska sprema		
nemam / ne znam		

11. Kada je on nastao:

- a) urođen
- b) stečen i koje kalendarske godine _____

12. Uzrok vaše onesposobljenosti je:

- a) urođena bolest
- b) povreda
- c) teško reumatsko oboljenje
- d) cerebrovaskularni inzult (šlog)
- e) neurološko oboljenje
- f) ostalo (navesti)_____

13. Da li koristite:

- a) invalidska kolica
- b) šetalicu
- c) štap
- d) slušni aparat
- e) aparat za podizanje stopala (potkolena ortoza)
- f) ostalo_____

14. Da li možete da kontrolišete mokrenje / stolicu?

- a) da, stalno i danju i noću (uključujući i osobe sa kateterom koje mogu same da stave i isprazne kesicu)
- b) povremeno se desi nezgoda (npr. ne mogu da stignem do toaleta, najviše 1 put na dan za mokrenje i 1 put nedeljno za defekaciju)
- c) ne (inkontinencija)

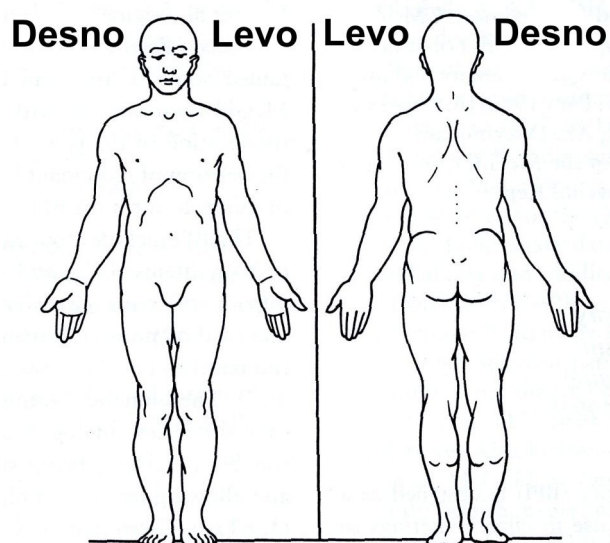
15. Da li imate bolove ?

- a) da, više puta na dan
- b) da, svaki dan
- c) da, 2-3 puta nedeljno
- d) da, 1 put nedeljno
- e) da, nekoliko puta mesečno
- f) nemam

16. Kako bi opisali bol koji imate?

- a) nemam bolova i nelagodnosti
- b) slab do umereno jak bol koji ne sprečava većinu aktivnosti
- c) umereno jak bol koji onemogućava neke aktivnosti
- d) umereno jak do jak bol koji onemogućava neke aktivnosti
- e) jak bol koji onemogućava većinu aktivnosti

17. Ako imate hronične (stalne) bolove, na kojim mestima ih imate (označite krstićem na šemi tela ili zaokruživanjem ponuđenih odgovora)?



- a) glava
- b) vrat
- c) grudni koš
- d) gornji deo stomaka
- e) donji deo stomaka
- f) rame
- g) lakat
- h) ručni zglob
- i) prsti sake

- j) potiljak
- k) rameni pojas
- l) gornji deo leđa
- m) donji deo leđa
- n) kukovi
- o) natkolenica
- p) koleno
- r) potkolenica
- s) stopalo

19. Odgovore označite krstićem u tabeli.

Da li možete da ?	moгу sam	potrebna pomoć	ne mogu
se obučete / svučete odeću			
se umijete, operete zube, očešljate, obrijete			
se okupate / istuširate			
se hranite			
koristite toalet			

20. Da li možete da se premestite sa kreveta na stolicu i obrnuto?

- a) mogu sam/a
- b) potrebna mi je mala pomoć (ustajem lako uz pomoć jedne osobe ili je potreban nadzor zbog sigurnosti)
- c) potrebna mi je velika pomoć (pomoć dve osobe ili jedne snažne osobe, ali mogu da sedim samostalno)
- d) ne mogu (nemam ravnotežu kad sedim)

21. Da li možete da se krećete?

- a) da, hodam sam/a
- b) da, hodam uz pomoć jedne osobe
- c) da, sa kolicima, sa šetalicom ili štapom ali samostalno, izbegavajući ćoškove, otvarajući vrata
- d) ne, ležim

22. Da li možete da idete uz stepenice?

- a) sam/a uz i niz stepenice
- b) potrebna mi je pomoć
- c) ne mogu

23. Da li vozite kola?

- a) da
- b) ne

24. Ako vozite kola da li imate svoj auto? (na ovo pitanje odgovaraju samo oni koji su na prethodno pitanje odgovorili sa da)

- a) imam / koristim svoj auto
- b) imam / koristim svoj adaptiran auto
- c) nemam svoja kola, koristim tuđa

25. Odgovore označite krstićem u tabeli.

Da li koristite / posećujete	javni prevoz	pozorište / bioskop	trgovinu / pijacu	restoran / kafić
da				
ne, zbog fizičke nedostupnosti				
ne, zbog nedostatka novca				
ne, zbog nedostatka prostora za pomagala				
ne, ne osećam se prijatno				
ne, zbog zdravstvenih problema				
ne, zbog invaliditeta				
ne, zbog drugih razloga				

26. Da li imate bar jednu određenu osobu kojoj verujete i kojoj se možete obratiti kad imate ličnih problema?

- a) da, navedite: _____
(npr. dete, roditelj, bračni drug, prijatelj, komšija...)
- b) ne

27. Koliko ste se puta u proteklih mesec dana družili sa drugim ljudima, npr. posetili prijatelje ili ih pozvali kući, otišli u bioskop, restoran, na utakmicu...

- a) više od 3 puta
- b) 3 puta
- c) 2 puta
- d) jednom
- e) ni jednom

28. Koliko ste prijatelja videli ili razgovarali sa njima telefonom u protekloj nedelji?

- a) 10 i više
- b) 5 do 9
- c) 2 do 4
- d) jednog
- e) nijednog

29. Da li ste se u poslednje vreme (tokom poslednjih mesec dana) osećali usamljeno i poželeti da imate više prijatelja?

- a) ne
- b) povremeno
- c) polovinu vremena
- d) često
- e) uvek

30. Da li vam je u poslednjih mesec dana u slobodno vreme bilo dosadno?

- a) ne
- b) povremeno
- c) polovinu vremena
- d) često
- e) uvek

31. Vaše raspoloženje je veći deo vremena:

- a) vrlo dobro
- b) dobro
- c) ni dobro ni loše
- d) loše
- e) vrlo loše

32. Da li ste se u poslednjih mesec dana osećali... (označite odgovor krstićem)

	uvek	često	povremeno	retko	nisam se tako osećao/-la
vrlo srećno					
zadovoljno					
smireno					
pod stresom / nervozno					
usamljeno					
tužno					
umorno					
nesrećno					

33. Da li se zbog nečeg u svom izgledu osećate neugodno u prisustvu drugih ljudi?

- a) ne
- b) da, malo
- c) da, umereno
- d) da, veoma

34. Da li ste negde zaposleni i za to dobijate novčanu nadoknadu (plata ili druga vrsta nadoknade)?

- 1) ne
- 2) da
 - a) puno radno vreme
 - b) skraćeno radno vreme

35. Ako je na prethodno pitanje odgovor NE, da li ste:

- a) u starosnoj penziji
- b) u prevremenoj penziji
- c) nezaposlen / traži posao
- d) nezaposlen, ne traži posao
- e) nesposoban za posao

36. Ako je na pitanje broj 34. odgovor DA, da li radite:

- a) uobičajen posao
- b) prilagođen posao
- c) u zaštitnoj radionici

Na pitanja broj 37, 38 i 39 treba da odgovore samo oni koji su odgovorili sa DA na pitanje pod brojem 34.

37. Da li ste zadovoljni prihodima koje ostvarujete?

- a) u potpunosti
- b) delimično
- c) nisam zadovoljan/-ljna

38. Da li je posao koji obavljate u skladu sa vašim obrazovanjem?

- a) da
- b) ne, obavljam posao za koji je potreban niži nivo obrazovanja
- c) ne, obavljam posao za koji je potreban viši nivo obrazovanja

39. Na navedenoj listi označite stavke koje možete sebi da obezbedite svojim prihodima (zaokružite više ponuđenih odgovora).

- a) sredstva za stanovanje
- b) hranu
- c) odeću
- d) lekove
- e) izlaske, letovanja, zimovanja, kulturna dešavanja
- f) dodatnu edukaciju (knjige, kurseve...)
- g) još nešto (navesti) _____

40. Da li primete neku novčanu nadoknadu na osnovu svog invaliditeta?

- a) da
- b) ne

41. Da li ste član neke organizacije, nevladine organizacije ili udruženja građana?

- a) da, navedite koje : _____
- b) ne

42. Šta Vam donosi članstvo u organizaciji?

- a) finansijsku podršku
- b) neki drugi vid podrške, koji _____
- c) informacije
- d) kontakte
- e) nešto drugo, _____
- f) ništa

43. Da li imate telefon?

- a) da
- b) ne

44. Da li možete da koristite telefon?

- a) sami zovete i javljate se na telefon
- b) delimično, zovem samo nekoliko dobro poznatih (umemorisanih) brojeva
- c) delimično, javljam se na telefon, ali ne mogu da okrenem broj
- d) ne mogu

45. Da li koristite kompjuter?

- a) ne
- b) da

46. Ako je odgovor na prethodno pitanje DA, gde koristite kompjuter?

- a) kod kuće, imam svoj kompjuter
- b) na poslu
- c) u udruženju
- d) ostalo, navesti: _____

47. Kako bi ste ocenili svoje zdravstveno stanje?

- a) veoma dobro
- b) dobro
- c) osrednje
- d) loše
- e) veoma loše

48. Koliko često idete kod lekara radi kontrole svog zdravstvenog stanja?

- a) jedanput ili više puta mesečno
- b) dva puta godišnje
- c) jedanput godišnje
- d) jedanput u periodu od 5 godina
- e) ne idem kod lekara

49. Da li Vam je potrebna fizikalna rehabilitacija?

- a) ne
- b) da

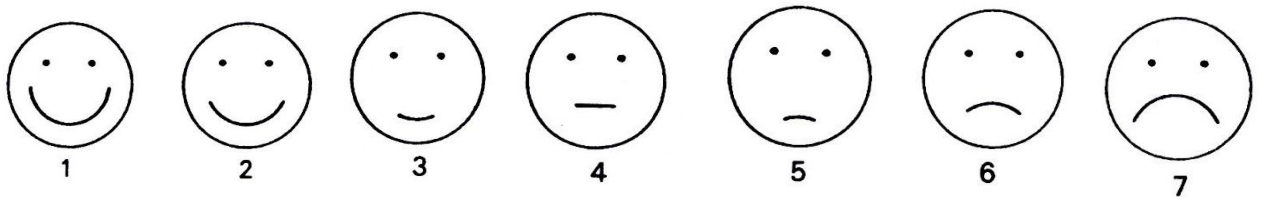
50. Ako je odgovor na predhodno pitanje DA, gde koristite usluge fizikalne rehabilitacije?

- a) vežbam u zdravstvenoj ustanovi
- b) vežbam kod kuće sam
- c) vežbam kod kuće uz stručnu pomoć
- d) ne vežbam uopšte

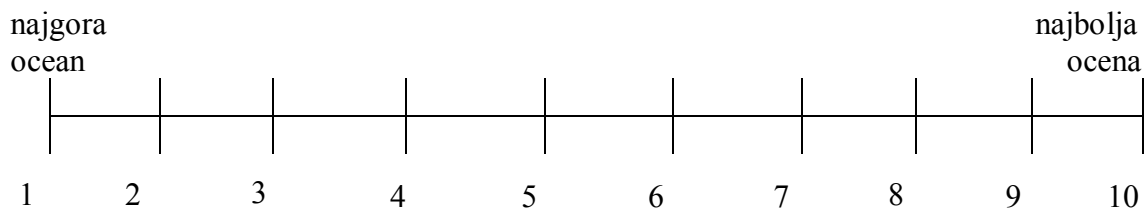
51. Kako bi procenili vaše fizičke sposobnosti (mogućnost hodanja / kretanja, komuniciranja)?

- a) veoma dobre
- b) dobre
- c) osrednje
- d) loše
- e) veoma loše

52. Koji “izraz lica” najbliže odražava vaše zadovoljstvo životom u celini? (zaokružite jedan broj)



53. Na skali od 1 do 10 kako biste ocenili svoj emotivni život (zaokružite jedan broj)?



54. Kako bi ste ocenili vaše socijalne aktivnosti (druženje sa prijateljima, održavanje kontakta sa porodicom i drugima)?

- a) voma dobre
- b) dobre
- c) zadovoljavajuće
- d) loše
- e) veoma loše

55. Ako imate sugestije na ovo istraživanje, molimo Vas da to napišete.

HVALA NA SARADNJI !

PRILOG 2 – finalni upitnik

ANKETNI UPITNIK “KVALITET ŽIVOTA ODRASLIH OSOBA SA MOTORNIM INVALIDITETOM NA TERITORIJI VOJVODINE“

Molimo Vas da na pitanja odgovorite zaokruživanjem jedne od ponuđenih mogućnosti, ukoliko nije drugačije naznačeno.

1. Pol:

- a) muški
- b) ženski

2. Godina rođenja _____

3. Bračno stanje:

- a) oženjen / udata
- b) razveden/ - a
- c) udovac/ - ica
- d) neoženjen / neudata
- e) vanbračna zajednica ili stalna veza

4. Da li imate dece?

- a) ne
- b) da i koliko _____

5. Sa kim živite? (Možete zaokružiti više odgovora):

- a) sami
- b) sa bračnim drugom / partnerom
- c) sa decom
- d) sa roditeljem / roditeljima
- e) u studentskom domu
- f) u ustanovi socijalnog staranja
- g) drugo - navesti _____

6. Najviši stepen školske sprema koji imate:

- a) bez škole
- b) nepotpuna osnovna škola
- c) završena osnovna škola
- d) srednja školska sprema
- e) viša i visoka školska sprema
- f) specijalna škola - navesti koja _____

7. Vaš radni status:

- a) izdržavano lice
- b) učenik/student
- c) zaposlen - radim u zaštitnoj radionici
- d) zaposlen - radim u društvenoj / privatnoj firmi
- e) zaposlen - radim u nevladinim organizacijama (NVO), udruženju invalida...
- f) samozaposlen
- g) pensioner
- h) nezaposlen – ne tražim posao
- i) nezaposlen – prijavljen na tržištu rada
- j) ostalo

8. Kada je Vaš invaliditet nastao:

- a) urođen
- b) stečen i koje kalendarske godine _____

9. Uzrok vaše onesposobljenosti je:

- a) urođena bolest
- b) povreda
- c) teško reumatsko oboljenje
- d) cerebrovaskularni inzult (šlog)
- e) neurološko oboljenje
- f) ostalo (navesti) _____

10. Da li koristite:

- a) invalidska kolica
- b) šetalicu
- c) štap
- d) slušni aparat
- e) aparat za podizanje stopala (potkolena ortoza)
- f) ostalo _____

11. Odgovore označite krstićem u tabeli.

Da li možete da ?	mogu sam	potrebna pomoć	ne mogu
se obučete / svučete odeću			
se umijete, operete zube, očešljate, obrijete			
se okupate / istuširate			
se hranite			
koristite toalet			

12. Da li možete da se premestite sa kreveta na stolicu i obrnuto?

- a) mogu sam/a
- b) potrebna mi je mala pomoć (ustajem lako uz pomoć jedne osobe ili je potreban nadzor zbog sigurnosti)
- c) potrebna mi je velika pomoć (pomoć dve osobe ili jedne snažne osobe, ali mogu da sedim samostalno)
- d) ne mogu (nemam ravnotežu kad sedim)

13. Da li možete da se krećete?

- a) da, hodam sam/a
- b) da, hodam uz pomoć jedne osobe
- c) da, sa kolicima, sa šetalicom ili štapom ali samostalno, izbegavajući ćoškove, otvarajući vrata
- d) ne, ležim

14. Da li možete da idete uz stepenice?

- a) sam/a uz i niz stepenice
- b) potrebna mi je pomoć
- c) ne mogu

15. Da li imate bar jednu određenu osobu kojoj verujete i kojoj se možete obratiti kad imate ličnih problema?

- a) da, navedite: _____
(npr. dete, roditelj, bračni drug, prijatelj, komšija...)
- b) ne

16. Koliko ste se puta u proteklih mesec dana družili sa drugim ljudima, npr. posetili prijatelje ili ih pozvali kući, otišli u bioskop, restoran, na utakmicu...

- a) više od 3 puta
- b) 3 puta
- c) 2 puta
- d) jednom
- e) ni jednom

17 Koliko ste prijatelja videli ili razgovarali sa njima telefonom u protekloj nedelji?

- a) 10 i više
- b) 5 do 9
- c) 2 do 4
- d) jednog
- e) nijednog

18. Da li ste se u poslednje vreme (tokom poslednjih mesec dana) osećali usamljeno i poželeti da imate više prijatelja?

- a) ne
- b) povremeno
- c) polovinu vremena
- d) često
- e) uvek

19. Da li vam je u poslednjih mesec dana u slobodno vreme bilo dosadno?

- a) ne
- b) povremeno
- c) polovinu vremena
- d) često
- e) uvek

20. Vaše raspoloženje je veći deo vremena:

- a) vrlo dobro
- b) dobro
- c) ni dobro ni loše
- d) loše
- e) vrlo loše

21. Da li ste se u poslednjih mesec dana osećali... (označite odgovor krstićem)

	uvek	često	povremeno	retko	nisam se tako osećao/-la
vrlo srećno					
zadovoljno					
smireno					
pod stresom / nervozno					
usamljeno					
tužno					
umorno					
nesrećno					

22. Da li ste član neke organizacije, nevladine organizacije ili udruženja građana?

- a) da, navedite koje : _____
b) ne

23. Šta Vam donosi članstvo u organizaciji?

- a) finansijsku podršku
b) neki drugi vid podrške, koji _____
c) informacije
d) kontakte
e) nešto drugo, _____
f) ništa

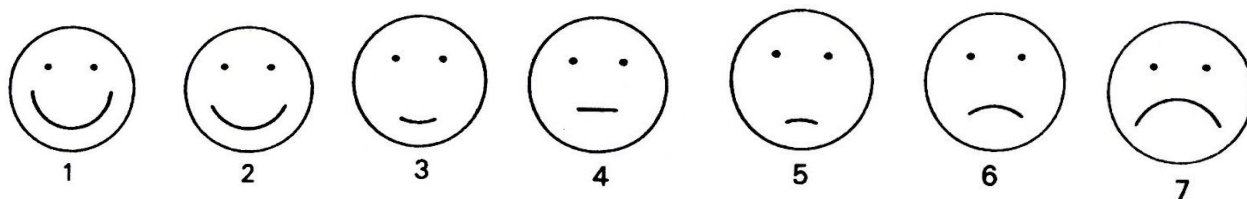
24. Kako bi ste ocenili svoje zdravstveno stanje?

- a) veoma dobro
b) dobro
c) osrednje
d) loše
e) veoma loše

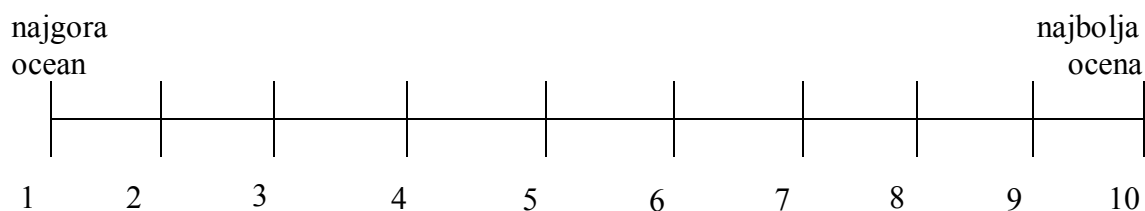
25. Kako bi procenili vaše fizičke sposobnosti (mogućnost hodanja / kretanja, komuniciranja)?

- a) veoma dobre
b) dobre
c) osrednje
d) loše
e) veoma loše

26. Koji “izraz lica” najbliže odražava vaše zadovoljstvo životom u celini? (zaokružite jedan broj)



27. Na skali od 1 do 10 kako biste ocenili svoj emotivni život (zaokružite jedan broj)?



28. Kako bi ste ocenili vaše socijalne aktivnosti (druženje sa prijateljima, održavanje kontakta sa porodicom i drugima)?

- a) voma dobre
- b) dobre
- c) zadovoljavajuće
- d) loše
- e) veoma loše

29. Ako imate sugestije na ovo istraživanje, molimo Vas da to napišete.

HVALA NA SARADNJI !