REPUBLIKA HRVATSKA
SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
FAKULTET ZA ODGOJNE I OBRAZOVNE ZNANOSTI

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Filip Petković

KVALITETA ŽIVOTA OSNOVNOŠKOLSKE DJECE OBOLJELE OD ŠEĆERNE BOLESTI TIPA 1 - UTJECAJ DJETETOVE BOLESTI NA OBITELJ I RODITELJSKA PERCEPCIJA SOCIJALNE PODRŠKE

DOKTORSKI RAD

Osijek, *2026.*

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

REPUBLIKA HRVATSKA
SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
FAKULTET ZA ODGOJNE I OBRAZOVNE ZNANOSTI

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Filip Petković

KVALITETA ŽIVOTA OSNOVNOŠKOLSKE DJECE OBOLJELE OD ŠEĆERNE BOLESTI TIPA 1 - UTJECAJ DJETETOVE BOLESTI NA OBITELJ I RODITELJSKA PERCEPCIJA SOCIJALNE PODRŠKE

DOKTORSKI RAD

Mentor: prof. dr. sc. Zvonimir Užarević

Osijek, *2026.*

REPUBLIKA HRVATSKA
SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
FAKULTET ZA ODGOJNE I OBRAZOVNE ZNANOSTI

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Filip Petković

KVALITETA ŽIVOTA OSNOVNOŠKOLSKE DJECE OBOLJELE OD ŠEĆERNE BOLESTI TIPA 1 - UTJECAJ DJETETOVE BOLESTI NA OBITELJ I RODITELJSKA PERCEPCIJA SOCIJALNE PODRŠKE

DOKTORSKI RAD

Javna obrana doktorskog rada održana je (datum) godine pred Povjerenstvom za obranu doktorskog rada u sastavu:

1. Ime prezime, zvanje, institucija, predsjednik _____ (vlastoručni potpis)
2. Ime prezime, zvanje, institucija, član _____ (vlastoručni potpis)
3. Ime prezime, zvanje, institucija, član _____ (vlastoručni potpis)

Osijek, *2026*

Zahvala

Prvenstveno imam želju i potrebu zahvaliti svom mentoru, prof. dr. sc. Zvonimiru Užareviću na profesionalnom i sveobuhvatnom vodstvu kroz cijeli Doktorski studij, a u konačnici i kroz izradu ovog doktorskog rada. Svojim znanjima koja je uvijek nesebično dijelio i prenosio te svojom dostupnošću i uloženim vremenom uvelike je olakšao kako cjelokupno studiranje, tako i realizaciju ovog rada. Iz naše suradnje shvatio sam pravo značenje i definiciju riječi 'mentor' i s vremenom sam sve više shvaćao kako mi je izbor profesora Užarevića kao mentora bio najbolja odluka tijekom studiranja na Doktorskom studiju Obrazovne znanosti i perspektive obrazovanja.

Zahvaljujem i predstavnicima udruga oboljelih od šećerne bolesti tipa 1 („Udruga mladih dijabetičara MaDi“ iz Osijeka, Udruga oboljelih od dijabetesa tip 1 „Slatki život Đakovo“**,** Udruga djece oboljele od dijabetesa i njihovih roditelja „Brodski slatkiši“ iz Slavonskog Broda) koji su bili uključeni u istraživanje i na susretljiv način pomogli pri prikupljanju podataka tijekom provedbe istraživanja.

Neizostavan dio ove cijele epizode u mom životu, odnosno studiranja na Doktorskom studiju i pisanja disertacije, svakako su i moja djevojka, prijatelji te naravno moja uža i šira obitelj od kojih bih izdvojio ujaka i sestru sa svojim obiteljima. Bez njihovog razumjevanja za moju povremenu nedostupnost i izbivanje i posvećenost doktoratu i diesertaciji, bez njihovog ohrabrivanja, savjeta i pomoći kada je to bilo najpotrebnije, sve ovo bilo bi teško zamislivo i još teže ostvarivo. Hvala im što su vjerovali u mene.

Na poslijetku, posebnu zahvalu želim izreći svojim roditeljima kojima i posvećujem ovaj rad. Prije 9 godina dao sam obećanje svome ocu, koji od tada više nije na ovome svijetu. Obećao sam mu da neću odustati i da ću ići do kraja, a iznimno mi je drago što upravo ovim radom zaključujem to obećanje. Svo to vrijeme, osoba koja je najviše vjerovala u mene, najviše me bodrila i bila mi podrška u materijalnom, savjetodavnom i svakom drugom mogućem smislu te riječi, je moja majka. Razlog izbora upravo ove teme za doktorski rad velikim je dijelom upravo njena situacija i dijagnoza s kojom ona godinama živi. Za razliku od teme disertacije, roditelje ne možemo birati, ali svakom želim roditelje kakve ja imam, od srca im hvala na svemu!

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

SAŽETAK

Cilj rada: Cilj ovog istraživanja bio je istražiti kvalitetu života osnovnoškolske djece sa šećernom bolesti tipa 1, utjecaj djetetove bolesti na obitelj te roditeljsku percepciju socijalne podrške.

Metode istraživanja: U istraživanju je sudjelovalo ukupno 105 djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 i 105 njihovih roditelja ili skrbnika. U istraživanju su korišteni upitnik o sociodemografskim karakteristikama, PedsQL™ 3.2 modul za dijabetes, PedsQL™ 4.0 generička temeljna skala, PedsQL™ 2.0 modul za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj te Višedimenzionalna skala percipirane socijalne podrške. Za usporedbu rezultata povezanih mjerenja primijenjen je Wilcoxonov test predznaka rangova. Za procjenu povezanosti kvalitete života djeteta, roditeljske percepcije socijalne podrške i utjecaja bolesti na obitelj provedene su višestruke linearne regresijske analize. Statistička značajnost procjenjivana je na razini $p < 0,05$.

Rezultati: Djeca oboljela od šećerne bolesti tipa 1 procijenila su generičku kvalitetu života nižom nego njihovi roditelji (78,40 ± 12,70 i 79,39 ± 11,51), a sličan rezultat potvrđen je i za dijabetes-specifičnu kvalitetu života (72,38 ± 14,04 i 73,72 ± 13,80). U pogledu roditeljske procjene utjecaja djetetove bolesti na obitelj, najniži rezultat utvrđen je za domenu zabrinutost, a najviši za kognitivno funkcioniranje, ukupni rezultat iznosio je 70,34 ± 13,53. Najviša razina percipirane socijalne podrške roditelja izmjerena ja za domenu druge značajne osobe, srednja za obitelj i najniža za prijatelje, ukupni rezultat iznosio je 5,58 ± 1,35.

Zaključak: Roditeljske procjene generičke i dijabetes-specifične kvalitete života bile su dosljednije povezane s roditeljskom procjenom utjecaja bolesti na obitelj i roditeljskom percepcijom socijalne podrške. Povezanosti rezultata samoprocjene djece pronađene su samo u području generičke kvalitete života i povojnijeg obiteljskg ishoda, a ta je povezanost ostala statistički značajna i nakon uključivanja odabranih kliničkih pokazatelja. Hrvatska verzija PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes pokazala je zadovoljavajuća do visoka psihometrijska svojstva za procjenu dijabetes-specifične kvalitete života osnovnoškolske djece. Kvalitetu života djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 potrebno je promatrati istodobno iz perspektive djeteta i roditelja te u kontekstu obiteljskog funkcioniranja i roditeljske percepcije socijalne podrške.

Ključne riječi: šećerna bolest tip 1, djeca, kvaliteta života, roditeljska percepcija socijalne podrške, utjecaj bolesti na obitelj

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

SUMMARY

Objective: The aim of this study was to investigate the quality of life of primary school children with type 1 diabetes, the impact of the child's illness on the family, and parental perception of social support.

Methods: A total of 105 children with type 1 diabetes and 105 of their parents or guardians participated in the study. The study used a questionnaire on sociodemographic characteristics, the PedsQL™ 3.2 Diabetes Module, the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scale, the PedsQL™ 2.0 Family Impact Module, and the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. The Wilcoxon signed-rank test was used to compare the results of related measurements. Multiple linear regression analyses were conducted to assess the association between the child's quality of life, parental perception of social support, and the impact of the illness on the family. Statistical significance was set at the $p < 0,05$.

Results: Children with type 1 diabetes rated their generic quality of life lower than their parents (78,40 ± 12,70 and 79,39 ± 11,51), and a similar result was confirmed for diabetes-specific quality of life (72,38 ± 14,04 and 73,72 ± 13,80). Regarding parental assessment of the impact of their child's illness on the family, the lowest score was determined for the domain of worry, and the highest for cognitive functioning, with a total score of 70,34 ± 13,53. The highest level of perceived social support from parents was measured for the domain of significant others, medium for family and lowest for friend's domain, with a total score of 5,58 ± 1,35.

Conclusion: Parent-proxy reports of quality of life were more consistently associated with parental assessment of the impact of the disease on the family and parental perception of social support. Associations of child self-report results were found only in the area of generic quality of life and more favorable family outcomes, and this association remained statistically significant even after the inclusion of selected clinical indicators. The Croatian version of the PedsQL™ 3.2 diabetes module demonstrated satisfactory to high psychometric properties for assessing diabetes-specific quality of life of primary school-aged children. The quality of life of children with type 1 diabetes should be observed simultaneously from the perspective of the child and the parent, and in the context of family functioning and parental perception of social support.

Key words: children, diabetes type 1, quality of life, impact of the disease on the family, parental perception of social support

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

SADRŽAJ

1. UVOD 1

2. PREGLED DOSADAŠNJIH ISTRAŽIVANJA 8

2.1. Šećerna bolest 8

2.2. Šećerna bolest tipa 1 i djeca 9

2.3. Izazovi šećerne bolesti tipa 1 i strategije suočavanja 11

2.4. Kvaliteta života povezana sa zdravljem 13

2.5. Kvaliteta života povezana sa zdravljem u populaciji djece 14

2.6. Kvaliteta života povezana sa zdravljem u populaciji djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 17

2.7. Utjecaj šećerne bolesti tipa 1 na obitelj 19

2.8. Roditeljska percepcija socijalne podrške u obiteljima djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 22

3. CILJ I HIPOTEZE ISTRAŽIVANJA 26

4. MATERIJALI I METODE 28

4.1. Metode istraživanja 28

4.2. Instrumenti istraživanja 28

4.2.1. Sociodemografski i klinički upitnik 28

4.2.2. Upitnik za procjenu kvalitete života pedijatrijskih ispitanika - modul za dijabetes 28

4.2.3. Upitnik za procjenu kvalitete života pedijatrijskih ispitanika - generička temeljna skala 30

4.2.4. PedsQL™ 2.0 modul za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj 31

4.2.5. Višedimenzionalna skala percipirane socijalne podrške 32

4.3. Sudionici 32

4.4. Postupak 33

4.5. Obrada podataka i statističke metode 34

5. REZULTATI 37

5.1. Karakteristike ispitanika 37

5.1.1. Demografske karakteristike djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 37

5.1.2. Kliničke karakteristike djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 37

5.1.3. Sociodemografske karakteristike roditelja/skrbnika djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 38

5.2. Rezultati validacije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes 39

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

5.2.1. Deskriptivni pokazatelji i unutarnja konzistencija PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes **39**

5.2.2. Deskriptivni pokazatelji i unutarnja konzistencija PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale **40**

5.2.3. Povezanost rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes i PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale **42**

5.2.4. Test-retest pouzdanost PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes **44**

5.2.5. Faktorska struktura PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes **45**

5.3. Kvaliteta života djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 ..... **49**

5.3.1. Usporedba dječje i roditeljske procjene generičke kvalitete života **49**

5.3.2. Usporedba dječje i roditeljske procjene dijabetes-specifične kvalitete života **51**

5.3.3. Usporedba generičke i dijabetes-specifične kvalitete života prema procjenama djece i roditelja **53**

5.4. Utjecaj šećerne bolesti tipa 1 na obitelj i njegova povezanost s kvalitetom života djeteta **54**

5.4.1. Deskriptivni pokazatelji utjecaja šećerne bolesti tipa 1 na obitelj **54**

5.4.2. Povezanost roditeljske procjene generičke kvalitete života djeteta s utjecajem šećerne bolesti tipa 1 na obitelj **55**

5.4.3. Povezanost roditeljske procjene dijabetes-specifične kvalitete života djeteta s utjecajem šećerne bolesti tipa 1 na obitelj **57**

5.4.4. Povezanost djetetove samoprocjene generičke kvalitete života s utjecajem šećerne bolesti tipa 1 na obitelj **58**

5.4.5. Povezanost djetetove samoprocjene dijabetes-specifične kvalitete života s utjecajem šećerne bolesti tipa 1 na obitelj **59**

5.4.6. Multivarijatna povezanost kvalitete života djece i utjecaja šećerne bolesti tipa 1 na obitelj **60**

5.4.6.1. Roditeljska procjena generičke kvalitete života *61*

5.4.6.2. Roditeljska procjena dijabetes-specifične kvalitete života *62*

5.4.6.3. Djetetova samoprocjena generičke kvalitete života *64*

5.4.6.4. Djetetova samoprocjena dijabetes-specifične kvalitete života *65*

5.5. Povezanost kvalitete života djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 i roditeljske percepcije socijalne podrške **67**

5.5.1. Deskriptivni pokazatelji roditeljske percepcije socijalne podrške **67**

5.5.2. Povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i roditeljske procjene generičke kvalitete života djeteta **68**

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

5.5.3. Povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i roditeljske procjene dijabetes-specifične kvalitete života djeteta **69**

5.5.4. Povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i djetetove samoprocjene generičke kvalitete života **70**

5.5.5. Povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i djetetove samoprocjene dijabetes-specifične kvalitete života **71**

5.5.6. Multivarijatna povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i kvalitete života djece **72**

5.5.6.1. Roditeljska procjena generičke kvalitete života *72*

5.5.6.2. Roditeljska procjena dijabetes-specifične kvalitete života *74*

5.5.6.3. Djetetova samoprocjena generičke kvalitete života *75*

5.5.6.4. Djetetova samoprocjena dijabetes-specifične kvalitete života *76*

5.6. Povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i utjecaja šećerne bolesti tipa 1 na obitelj **77**

5.6.1. Korelacijska analiza povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške i utjecaja šećerne bolesti tipa 1 na obitelj **77**

5.6.2 Multivarijatna analiza povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške i utjecaja šećerne bolesti tipa 1 na obitelj **79**

5.7. Sažetak rezultata provjere hipoteza **80**

6. RASPRAVA **84**

6.1. Validacija i psihometrijska svojstva hrvatske verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes **84**

6.2. Kvaliteta života osnovnoškolske djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 ..... **88**

6.3. Povezanost kvalitete života osnovnoškolske djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 i utjecaja bolesti na obitelj **92**

6.4. Povezanost kvalitete života osnovnoškolske djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 i roditeljske percepcija socijalne podrške **96**

6.5. Povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i utjecaja šećerne bolesti tipa 1 na obitelj **101**

6.6. Integrirana interpretacija rezultata i provjera hipoteza **105**

6.7. Ograničenja istraživanja **108**

6.8. Znanstveni doprinos istraživanja **110**

7. ZAKLJUČAK **113**

8. LITERATURA **116**

9. POPIS TABLICA **132**

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

10. PRIVITCI 136
10.1. Privitak 1 - Sociodemografski upitnik 136
10.2. Privitak 2 - Verzija upitnika za djecu sa šećernom bolešću tipa 1.....137
10.3. Privitak 3 - Verzija upitnika za roditelje djece sa šećernom bolešću tipa 1.....141
10.4. Privitak 4 - Informirani pristanak za sudjelovanje u istraživanju 148
11. ŽIVOTOPIS.....149

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

POPIS KRATICA

B - nestandardizirani regresijski koeficijent

β - standardizirani regresijski koeficijent

CI - interval pouzdanosti (engl. *confidence interval*)

CHIP - Upitnik suočavanja roditelja sa stresom (engl. *coping helath inventory for parents*)

COVID-19 - bolest uzrokovana koronavirusom 2019 (engl. *Coronavirus disease 2019*)

CroDiab - naziv hrvatskog Nacionalnog registra osoba sa šećernom bolešću (engl. *CroDiab* - ***Cro****atia* ***Diab****etes*)

Cronbach α - Cronbach alpha koeficijent pouzdanosti

df - stupnjevi slobode

EFA - eksploratorna faktorska analiza (engl. *exploratory factor analysis*)

F - vrijednost F-testa

HbA1c - glikirani tromjesečni hemoglobin

HRQoL - kvaliteta života povezana sa zdravljem (engl. *health-related quality of life*)

ICC - intraklasni koeficijent korelacije (engl. *intraclass correlation coefficient*)

ISPAD - Međunarodno društvo za pedijatrijski i adolescentni dijabetes (engl. *International society for pediatric and adolescent diabetes*)

IQR - interkvartilni raspon (engl. *interquartile range*)

ITM - indeks tjelesne mase

KIDSCREEN-52 - upitnik za procjenu kvalitete života povezane za zdravljem djece i adolescenata od 8 do 18 godina koji se stoji od 52 čestice

KINDL - Upitnik o kvaliteti života djece (njem. *Kinder lebensqualität fragebogen*)

M - medijan

Maks - maksimalna vrijednost

MAPI Research Trust - organizacija koja posjeduje autorska prava nad The Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL^{TM}) asortimanom upitnika za procjenu kvalitete života

Min - minimalna vrijednost

MKF - Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (engl. *The international classification of functioning, disability and health*, *ICF*)

mmol/L - milimol po litri

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

MSPSS - Višedimenzionalna skala percipirane socijalne podrške (engl. *Multidimensional scale of percieved social suport*)

N - broj

PedsQL™ - Upitnici za procjenu kvalitete života pedijatrijskih ispitanika (engl. *Pediatric quality of life inventory*™)

PedsQL™ 3.2 Diabetes module - PedsQL™ 3.2 modul za šećernu bolest

PedsQL™ 2.0 Family impact module (FIM) - PedsQL™ 2.0 modul za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj

PedsQL™ 4.0 Generic core scale - PedsQL™ 4.0 generička temeljna skala

prilagođeni R^2 - prilagođeni koeficijent determinacije

QoL - kvaliteta života (engl. *quality of life*)

r - veličina učinka

R - koeficijent multiple korelacije

R^2 - koeficijent determinacije

ρ - Spearmanov koeficijent korelacije

SD - standardna devijacija

SE - standardna pogreška (engl. *standard error*)

SV - srednja vrijednost

SZO - Svjetska zdravstvena organizacija

ŠB - šećerna bolest

T1ŠB - šećerna bolest tipa 1

T2ŠB - šećerna bolest tipa 2

Z - standardizirana vrijednost Wilcoxonova testa predznaka rangova

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

1. UVOD

Šećerna bolest tipa 1 (T1ŠB) kronična je autoimuna metabolička bolest koja uzrokuje smanjenu količinu hormona inzulina u tijelu što rezultira povećanom koncentracijom glukoze u krvi. T1ŠB karakterizirana je stvaranjem antitijela koja razaraju vlastite stanice gušterače koje tada ne proizvode inzulin, a najčešće od nje obolijevaju djeca i adolescenti (Quattrin i sur., 2023). Liječenje zahtijeva cjeloživotnu nadomjesnu terapiju inzulinom te kontinuirano usklađivanje primjene inzulina, praćenja glukoze, prehrane, tjelesne aktivnosti i drugih čimbenika koji utječu na glikemiju. Iako se T1ŠB može pojaviti u bilo kojoj životnoj dobi, posebno značenje ima u dječjoj i adolescentnoj populaciji jer zahtjevi bolesti i njezina liječenja postaju sastavnim dijelom odrastanja, školovanja, obiteljskog života i postupnog razvoja samostalnosti.

Napredak u inzulinskoj terapiji, kontinuiranom praćenju glukoze i tehnologijama za automatiziranu isporuku inzulina znatno je unaprijedio mogućnosti liječenja T1ŠB. Međutim, tehnološki napredak nije uklonio svakodnevno opterećenje povezano s bolešću. Do današnjeg dana, ne postoji lijek koji može u potpunosti izliječiti šećernu bolest (ŠB) pa su oboljeli osuđeni živjeti s tom dijagnozom i posljedicama koje uzrokuje, posebice na kvalitetu života (engl. *quality of life*, *QoL*, u daljnjem tekstu: QoL) (Roep i sur., 2021). Dijete i njegova obitelj i dalje kontinuirano donose odluke povezane s liječenjem te se suočavaju s mogućnošću hipoglikemije i hiperglikemije, zahtjevima održavanja odgovarajuće glikemijske kontrole i dugoročnim posljedicama kronične bolesti. Zbog toga se uspješnost skrbi za dijete s T1ŠB ne može procjenjivati isključivo na temelju kliničkih i metaboličkih pokazatelja. Vrijednost glikiranog tromjesečnog hemoglobina (HbA1c) i drugi pokazatelji glikemijske kontrole pružaju važne informacije o tijeku i kontroli bolesti, ali ne obuhvaćaju način na koji dijete doživljava vlastito fizičko, emocionalno, socijalno i školsko funkcioniranje niti svakodnevne zahtjeve povezane sa životom sa ŠB. Suvremeni pristup pedijatrijskoj dijabetološkoj skrbi stoga uključuje i procjenu psihosocijalnog funkcioniranja i QoL. Međunarodne smjernice naglašavaju potrebu za integriranjem psihosocijalne procjene u skrb za djecu i adolescente sa ŠB te važnost primjene razvojno primjerenih i validiranih mjera psihosocijalnih ishoda (de Wit i sur., 2022).

QoL odnosi se na utjecaj svakodnevnih aktivnosti i okolišnih čimbenika na zdravlje pojedinca. Najčešće se opće zdravstveno stanje, blagostanje i funkcioniranje osobe procjenjuje na fizičkom, emocionalnom i socijalnom planu, a ponekad dodatno i kroz funkcioniranje u školi ili na poslu (Sawyer i sur., 2004). T1ŠB zasigurno je čimbenik koji utječe na QoL oboljele osobe. Da bi

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

oboljeli imali podjednaku QoL kao i njihovi zdravi vršnjaci, ključno je pravovremeno prepoznavanje i otkrivanje bolesti, a nakon uspostave dijagnoze redovito praćenje i prepoznavanje eventualnih poteškoća funkcioniranja (Wooton i Melchior, 2017). Kvaliteta života povezana sa zdravljem (engl. *health-related quality of life*, *HRQoL*, u daljnjem tekstu: HRQoL) višedimenzionalan je konstrukt koji omogućuje procjenu načina na koji zdravstveno stanje utječe na različita područja funkcioniranja pojedinca. U djece i adolescenata posebno su važna područja fizičkog, emocionalnog, socijalnog i školskog funkcioniranja. Njihovo istodobno promatranje omogućuje šire razumijevanje iskustva kronične bolesti od onoga koje se može dobiti isključivo kliničkim pokazateljima.

Sustav instrumenata Upitnika za procjenu kvalitete života pedijatrijskih ispitanika (engl. *Pediatric quality of life inventory*™, *PedsQL*™, u daljnjem tekstu: PedsQL™) razvijen je upravo kao multidimenzionalni pristup procjeni HRQoL djece i adolescenata te omogućuje kombiniranje generičkih i bolesti specifičnih mjera, kao i primjenu samoprocjene djeteta i roditeljske procjene (Varni i sur., 2001, Varni i sur., 2003). Izvorna evaluacija PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale (engl. *PedsQL™ 4.0 Generic core scales*, u daljnjem tekstu: PedsQL™ generička temeljna skala) pokazala je da instrument obuhvaća četiri temeljna područja fizičko, emocionalno, socijalno i školsko funkcioniranje, te omogućuje primjenu samoprocjene djeteta i roditeljskog izvješća.

U djece s T1ŠB QoL može biti povezana s različitim aspektima svakodnevnog iskustva bolesti. Praćenje koncentracije glukoze, primjena inzulina, prilagodba prehrane i tjelesne aktivnosti, reagiranje na promjene glikemije te zabrinutost zbog akutnih i dugoročnih posljedica bolesti mogu se odraziti na emocionalno stanje, školovanje, odnose s vršnjacima i druge svakodnevne aktivnosti. Psihološki, razvojni, obiteljski i socijalni čimbenici pritom mogu među djelovati s ponašanjima povezanima s liječenjem bolesti i kliničkim ishodima. Stoga se QoL djece s T1ŠB opravdano promatra kao zaseban i klinički relevantan ishod koji nadopunjuje biomedicinske pokazatelje. Za cjelovitu procjenu QoL djece s T1ŠB korisno je kombinirati generičke i dijabetes-specifične mjere. Generički instrumenti procjenjuju opća područja funkcioniranja te omogućuju usporedbu različitih populacija i zdravstvenih stanja. Nasuprot tomu, bolesti specifični instrumenti usmjereni su na simptome, poteškoće i zahtjeve neposredno povezane s određenom bolešću i njezinim liječenjem. Istraživanja pokazuju da su generička i dijabetes-specifična QoL u djece s T1ŠB međusobno povezane, ali ne predstavljaju potpuno identične konstrukte niti imaju jednake odnose s drugim psihološkim, ponašajnim i kliničkim pokazateljima

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

(Nansel i sur., 2008). Stoga njihova istodobna primjena omogućuje potpuniji prikaz djetetova funkcioniranja.

Jedan od instrumenata razvijenih za procjenu dijabetes-specifične kvalitete života u pedijatrijskoj populaciji jest PedsQL™ 3.0 modul za dijabetes (engl. *PedsQL™ 3.0 Diabetes module*, u daljnjem tekstu: PedsQL™ 3.0 modul za dijabetes). Njegova revidirana verzija, PedsQL™ 3.2 modul za dijabetes (engl. *PedsQL™ 3.2 Diabetes module*, u daljnjem tekstu: PedsQL™ 3.2 modul za dijabetes), razvijena je kako bi sadržaj instrumenta bolje odgovarao suvremenom iskustvu života sa ŠB i promjenama u njegovu liječenju. Navedeni instrument odlikuje se sveobuhvatnošću, jednostavnošću, pouzdanosti, osjetljivošću za specifične dobne skupine oboljelih te preciznom usmjerenosti na najčešće poteškoće svakodnevnog funkcioniranja (Varni i sur., 2013). Instrument obuhvaća simptome dijabetesa te različite aspekte upravljanja bolešću, uključujući zapreke u liječenju, pridržavanje liječenja, zabrinutost i komunikaciju. Kasnija psihometrijska evaluacija PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes u djece, adolescenata i mladih odraslih osoba s T1ŠB pružila je potporu njegovoj pouzdanosti i valjanosti te primjeni sažetih rezultata simptoma dijabetesa i sažetih rezultata liječenja dijabetesa (Varni i sur., 2018a). Primjena instrumenta razvijenog u jednom jezičnom i kulturnom okruženju u drugoj populaciji zahtijeva odgovarajuću jezičnu i kulturološku prilagodbu te provjeru njegovih mjernih svojstava. Pouzdanost i valjanost rezultata mjerenja ne treba bez provjere pretpostaviti u svakoj novoj populaciji. Stoga psihometrijska evaluacija hrvatske verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes predstavlja važnu osnovu za njegovu primjenu u hrvatskom jezičnom i kulturnom kontekstu. Procjena unutarnje konzistencije, test-retest pouzdanosti, faktorske strukture i konvergentne valjanosti omogućuje procjenu mjernih svojstava hrvatske verzije instrumenta u ciljnoj populaciji.

Posebnost procjene QoL u pedijatrijskoj populaciji proizlazi i iz mogućnosti uključivanja dviju perspektiva, samoprocjene djeteta i roditeljske procjene. Kada razvojna dob i zdravstveno stanje omogućuju samoprocjenu, dijete predstavlja neposredan izvor informacija o vlastitom subjektivnom iskustvu. Ono izravno doživljava simptome, emocionalne reakcije, odnose s vršnjacima, školske zahtjeve i svakodnevne postupke povezane s liječenjem. Roditelj, s druge strane, procjenjuje djetetovo funkcioniranje iz perspektive osobe koja ga promatra, skrbi o njemu i u različitoj mjeri sudjeluje u liječenju bolesti. Dječje i roditeljske procjene stoga se ne moraju potpuno podudarati. Razlike među njima ne znače nužno da je jedna perspektiva valjanija od druge, nego mogu odražavati različite informacije dostupne djetetu i roditelju te njihove različite

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

perspektive iskustva bolesti. PedsQL™ model upravo zbog toga uključuje paralelne oblike samoprocjene djeteta i roditeljske procjene (Varni i sur., 2001). Istodobno uključivanje obiju perspektiva može pružiti potpuniji uvid u QoL djeteta i omogućiti prepoznavanje područja u kojima se djetetovo subjektivno iskustvo i roditeljska percepcija njegova funkcioniranja podudaraju ili razlikuju. Kada je riječi o djeci koja boluju od T1ŠB, njihovo svakodnevno funkcioniranje uvelike ovisi i oslanja se na pomoć i podršku roditelja, poglavito zbog činjenice da se bolest često javlja u poprilično ranoj dobi kada se svakodnevni zahtjevi odvijaju unutar velikom većinom obiteljskog sustava. S obzirom na kompleksnost ŠB i zahtjevnost upravljanja dijagnozom kojim se uz dijete uglavnom bave svi članovi obitelji, neizbježno je da se određeni utjecaji odraze i na samu obitelj i njezino funkcioniranje (Hocking i Lochman, 2005).

Stanje u obitelji prije uspostave dijagnoze za njihovo dijete, kao i karakterne crte članova obitelji, često su presudni čimbenik koji odlučuje hoće li utjecaj bolesti, koji je neizbježan, ići u pozitivnom ili negativnom smjeru za obitelji. Razvijena komunikacija, kohezija i fleksibilnost unutar obitelji uglavnom pridonose pozitivnim ishodima za obitelj, u smislu veće povezanosti i dodatnog osnaživanja. S druge strane, izostanak navedenih čimbenika često rezultira razdvajanjem, zahlađivanjem i stvaranjem disfunkcionalnosti, dodatno otežavajući već samu po sebi složenu situaciju (Olson i sur., 2000). Roditelji ili skrbnici imaju važnu ulogu u praćenju glukoze, primjeni inzulina, organizaciji prehrane i tjelesne aktivnosti te prevenciji i zbrinjavanju akutnih poremećaja glikemije. Stupanj njihove odgovornosti mijenja se tijekom odrastanja djeteta i postupnog prijenosa dijela odgovornosti za upravljanje bolešću na samo dijete. Taj proces zahtijeva kontinuiranu prilagodbu roditelja i obitelji. Skrb za dijete s T1ŠB može biti povezana s psihološkim opterećenjem roditelja, promjenama u svakodnevnom obiteljskom funkcioniranju i potrebom za trajnom prilagodbom zahtjevima bolesti. Sustavni pregled Whittemore i suradnika (2012) pokazao je da roditeljski stres može biti prisutan ne samo neposredno nakon postavljanja dijagnoze nego i tijekom kasnijeg tijeka bolesti te da je povezan s različitim psihološkim i obiteljskim ishodima. Šire gledano, sustavni pregled roditelja djece s kroničnim bolestima pokazao je značaj roditeljskog stresa i odgovornosti povezane s liječenjem (Cousino i Hazen, 2013). Noviji sustavni pregled humanističkog opterećenja pedijatrijske T1ŠB dodatno pokazuje da se teret bolesti ne odnosi samo na dijete nego i na njegove neformalne skrbnike te obuhvaća emocionalne, socijalne, bolesti specifične i terapijske aspekte iskustva bolesti (Allen i sur., 2024). Takvi nalazi podupiru potrebu da se uz QoL djeteta procjenjuje i utjecaj bolesti na roditelja i obitelj.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

PedsQL™ 2.0 modul za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj (engl. *PedsQL™ 2.0 Family impact module*, *FIM*, u daljnjem tekstu: PedsQL™ 2.0 modul za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj) razvijen je upravo za procjenu učinaka pedijatrijskog kroničnog zdravstvenog stanja na funkcioniranje roditelja ili skrbnika i obitelji. Instrument obuhvaća fizičko, socijalno i kognitivno funkcioniranje roditelja, komunikaciju, zabrinutost, svakodnevne aktivnosti i obiteljske odnose te omogućuje dobivanje ukupnog pokazatelja utjecaja zdravstvenog stanja djeteta na obitelj (Varni i sur., 2004). QoL djeteta i utjecaj bolesti na obitelj pritom treba promatrati kao međusobno povezane, ali konceptualno zasebne konstrukte. Djetetovo funkcioniranje može biti povezano s psihološkim stanjem roditelja, organizacijom obiteljskog života i roditeljskim iskustvom zahtjeva liječenja, dok obiteljsko funkcioniranje čini dio psihosocijalnog okruženja u kojem se odvija svakodnevno liječenje bolesti. Njihova međusobna povezanost ipak ne podrazumijeva uzročni odnos, osobito kada se procjenjuje u presječnim istraživanjima. Uz obiteljsko funkcioniranje, važan psihosocijalni resurs može predstavljati socijalna podrška.

Percipirana socijalna podrška odnosi se na subjektivnu procjenu dostupnosti pomoći i podrške iz socijalne okoline. Višedimenzionalna skala percipirane socijalne podrške (engl. *Multidimensional scale of perceived social support*, *MSPSS*, u daljnjem tekstu: Višedimenzionalna skala percipirane socijalne podrške) razvijena je za procjenu percipirane podrške iz triju izvora: obitelji, prijatelja i drugih značajnih osoba (Zimet i sur., 1988, Dahlem i sur., 1991). Izvorno istraživanje potvrdilo je upravo tu trodimenzionalnu strukturu instrumenta. Socijalna podrška često je zanemaren čimbenik koji može usmjeriti razvoj osobe u potpuno različitom smjeru. Utjecaj socijalne podrške okoline, u situacijama kada ŠB ili nekakva slična kompleksna bolest iscrpi resurse podrške koji se mogu pružiti unutar obitelji, može značajno olakšati situaciju. Socijalna podrška koja se za roditelje pokazala kao najznačajnijom u olakšavanju života s kompleksnim bolestima od kojih obolijevaju djeca i dalje je podrška unutar obitelji. Odmah iza obitelji, najznačajnijima su se pokazale socijalna podrška prijatelja, susjeda, radnih kolega te roditelja djece koja boluju od slične dijagnoze (Cousino i Hazen, 2013). Dokazano je da roditelji koji imaju bolju percepciju socijalne podrške, procjenjuju QoL višom kod svoje djece, pozitivniji su, svjesniji situacije i adekvatniji pomoći djetetu koje boluje od složene dijagnoze kao što je T1ŠB (Grover i sur., 2016). U kontekstu T1ŠB važno je razlikovati roditeljsku percepciju socijalne podrške od socijalne podrške koju percipira samo dijete. Roditeljska socijalna podrška može biti povezana s njegovim emocionalnim funkcioniranjem, strategijama suočavanja, doživljajem opterećenja i

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

osjećajem dostupnosti pomoći pri skrbi za dijete. Istraživanja roditelja djece s T1ŠB upućuju na povezanost socijalne podrške s pojedinim aspektima njihova psihološkog funkcioniranja (Yılmaz Karaman i sur., 2022). Takvi nalazi podupiru potencijalno značenje socijalne podrške kao psihosocijalnog resursa roditelja, ali ne opravdavaju pretpostavku da viša roditeljska percipirana socijalna podrška sama po sebi dovodi do bolje QoL djeteta ili povoljnijeg obiteljskog funkcioniranja.

Odnos QoL djeteta, obiteljskog funkcioniranja i roditeljske percepcije socijalne podrške stoga treba razmatrati u okviru šireg biopsihosocijalnog konteksta. Klinički pokazatelji poput HbA1c, trajanja bolesti i fizičkog statusa pružaju jednu razinu informacija o zdravstvenom stanju, dok QoL djeteta, funkcioniranje roditelja i obitelji te roditeljska percepcija socijalne podrške pružaju druge, međusobno povezane, ali konceptualno različite informacije. Takvo shvaćanje u skladu je sa suvremenim preporukama koje naglašavaju integriranje psihosocijalne procjene i obitelji usmjerenog pristupa u skrb za djecu i adolescente sa ŠB (de Wit i sur., 2022). Dosadašnja istraživanja pružila su važne spoznaje o QoL djece s T1ŠB, odnosu generičkih i dijabetes-specifičnih mjera, roditeljskom psihološkom opterećenju i različitim psihosocijalnim čimbenicima. Ipak, unatoč svim spoznajama koje u današnje vrijeme vezano za T1ŠB postoje, još uvijek se rade propusti poput loše procjene kritičnih područja funkcioniranja oboljelih, manjka podrške i osnaživanja obitelji oboljelog djeteta. Često se u društvu nailazi na postavljanje predrasuda i prepreka umjesto pružanja podržavajuće socijalne podrške.

Svi navedeni problemi mogu se povezati sa sličnim uzrocima, odnosno manjkom educiranosti i volje za praćenjem provjereno uspješnih trendova, a na određenim područjima, ali svakako i nedostatkom prikladnih instrumenata za prepoznavanje dijagnoze i posljedičnu procjenu QoL. Na tragu olakšavanja i smanjivanja navedenih prepreka i problema nastala je i ideja za ovo istraživanje. U ovom istraživanju primijenjeno je istodobno razmatranje generičke i dijabetes-specifične QoL iz perspektive djeteta i roditelja, utjecaja bolesti na obitelj te roditeljske percepcije socijalne podrške što omogućuje širi uvid u iskustvo života s T1ŠB od zasebnog promatranja pojedinih konstrukata. Dodatno značenje ima primjena jezično i kulturološki prilagođenih mjernih instrumenata čija su psihometrijska svojstva ispitana u populaciji u kojoj se primjenjuju. Polazeći od navedenoga, ovo je istraživanje usmjereno na višedimenzionalnu i više perspektivnu procjenu QoL osnovnoškolske djece oboljele od T1ŠB. QoL razmatra se istodobno kroz generičke i dijabetes-specifične pokazatelje te iz perspektive djeteta i njegova roditelja ili skrbnika. Istražuje

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

se povezanost QoL djeteta s utjecajem bolesti na roditeljsko i obiteljsko funkcioniranje te s roditeljskom percepcijom socijalne podrške. U okviru istraživanja ispitana su i psihometrijska svojstva hrvatske verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes. Takav istraživački okvir omogućuje istodobno sagledavanje subjektivnog iskustva djeteta, roditeljske percepcije njegova funkcioniranja te obiteljskog i psihosocijalnog konteksta života sa T1ŠB.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

2. PREGLED DOSADAŠNJIH ISTRAŽIVANJA

2.1. Šećerna bolest

ŠB ili dijabetes skupina je kroničnih metaboličkih bolesti obilježenih hiperglikemijom koja nastaje kao posljedica poremećaja lučenja inzulina, njegova djelovanja ili njihove kombinacije. Inzulin, hormon koji proizvode β-stanice Langerhansovih otočića gušterače, ima središnju ulogu u regulaciji metabolizma glukoze i njezinu iskorištavanju u perifernim tkivima. Dugotrajna hiperglikemija povezana je s razvojem mikrovaskularnih i makrovaskularnih komplikacija koje mogu zahvatiti oči, bubrege, periferni i autonomni živčani sustav te kardiovaskularni sustav (Quattrin i sur., 2023). Test kojim se najbolje dugoročno provjerava koncentracija glukoze u krvi naziva se HbA1c test. HbA1c test koristi se u upravljanju ŠB na način da predstavlja prosječnu razinu glukoze u krvi u prethodna tri mjeseca. Prema zadnjim podacima Svjetske zdravstvene organizacije (SZO), normalnom koncentracijom glukoze u krvi smatra se koncentracija između 3,9 i 5,6 milimola po litri (mmol/L) (Yameny, 2024).

Jedan od najvažnijih pokazatelja dugoročnije glikemijske kontrole jest HbA1c, koji odražava prosječnu izloženost eritrocita glukozi tijekom prethodnih približno dva do tri mjeseca. Vrijednost HbA1c nadopunjuje podatke dobivene svakodnevnim praćenjem koncentracije glukoze te omogućuje procjenu dugoročnije glikemijske kontrole. Povezanost intenzivnije glikemijske kontrole sa smanjenjem rizika razvoja i progresije retinopatije, nefropatije i neuropatije uvjerljivo je pokazana u rezultatima istraživanja objavljenog 1993. godine, a dugoročno praćenje dodatno je potvrdilo kliničko značenje dobre glikemijske kontrole (Diabetes Control and Complications Trial Research Group, 1993).

Prema etiologiji i patofiziološkim obilježjima razlikuje se više oblika ŠB, među kojima su najzastupljeniji T1ŠB i šećerna bolest tipa 2 (T2ŠB). T1ŠB pretežno je autoimuna bolest u kojoj imunološki posredovano razaranje β-stanica gušterače dovodi do izrazitog nedostatka inzulina. Osobe s T1ŠB stoga ovise o trajnoj nadomjesnoj primjeni inzulina. Iako se bolest može pojaviti u bilo kojoj životnoj dobi, važan dio novooboljelih čine djeca i adolescenti (Quattrin i sur., 2023).

T2ŠB najčešći je oblik ŠB u odrasloj populaciji, a karakteriziraju je inzulinska rezistencija i progresivno slabljenje sposobnosti β-stanica da zadovolje povećane potrebe za inzulinom. Njezino liječenje može uključivati promjene životnih navika, različite oblike farmakološke terapije te, prema potrebi, primjenu inzulina. Iako T1ŠB i T2ŠB dijele hiperglikemiju kao temeljno metaboličko obilježje, razlikuju se prema etiologiji, patofiziologiji, tijeku bolesti i zahtjevima

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

liječenja. Oba tipa ŠB mogu uzrokovati tjelesne komplikacije poput gubitka vida, otkazivanja bubrega, amputacija, srčanih bolesti, visokog krvnog tlaka, visokih vrijednosti kolesterola i moždanog udara (Gregg i sur., 2023). Procjenjuje se da od ukupne populacije koja boluju od ŠB, njih oko 91,5 % boluje od T2ŠB, a oko 8,5 % od T1ŠB (Harborg i sur., 2024).

Za ovo je istraživanje od posebnog značenja T1ŠB zbog njegove pojave tijekom dječje i adolescentne dobi te kontinuiranih zahtjeva koje bolest postavlja pred dijete i njegovu obitelj. Svakodnevno liječenje ne odnosi se samo na primjenu inzulina i praćenje glikemije nego se uključuje u prehranu, tjelesnu aktivnost, školovanje, odnose s vršnjacima, slobodno vrijeme i obiteljski život. Stoga učinke bolesti nije dovoljno razmatrati samo kroz metaboličke pokazatelje i komplikacije nego i kroz psihosocijalne ishode i QoL.

2.2. Šećerna bolest tipa 1 i djeca

T1ŠB se može pojaviti u bilo kojoj životnoj dobi, ali velik broj dijagnoza postavlja se tijekom djetinjstva, adolescencije i rane odrasle dobi. Epidemiološka obilježja bolesti izrazito se razlikuju među državama i regijama. Sustavni pregled s meta analizom 126 istraživanja iz 55 država procijenio je ukupnu incidenciju T1ŠB u osoba mlađih od 20 godina na približno 14 slučajeva na 100000 osoba, uz vrlo velike geografske razlike i osobito visoku incidenciju u pojedinim sjevernoeuropskim i visoko razvijenim populacijama (Hormazábal-Aguayo i sur., 2024). Prema podacima SZO, u 2024. godini zabilježeno je oko 1,2 milijuna oboljelih od T1ŠB u dobi od 0 do 20 godina (Stene i Tuomilehto, 2024). Za istu dob, prema podacima hrvatskog Nacionalnog registra osoba sa šećernom bolešću CroDiab (engl. *CroDiab - Croatia Diabetes*), u Republici Hrvatskoj zabilježeno je 2155 oboljele djece i adolescenata u 2023. godini (Canecki-Varzic i sur., 2023).

Pojava T1ŠB tijekom djetinjstva ima posebno značenje jer se zahtjevi liječenja odvijaju istodobno s intenzivnim fizičkim, kognitivnim, emocionalnim i socijalnim razvojem. Svakodnevna skrb uključuje primjenu inzulina, praćenje glukoze, prilagodbu prehrane i tjelesne aktivnosti te prevenciju, prepoznavanje i zbrinjavanje hipoglikemije i hiperglikemije. Odgovornost za te postupke mijenja se tijekom odrastanja: u mlađoj dobi glavninu odgovornosti snose roditelji ili skrbnici, dok dijete postupno razvija kompetencije i preuzima veći udio samostalnog liječenja bolesti (Streisand i Monaghan, 2014; Farthing i sur., 2022).

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Rezultatima istraživanja Willi i suradnika (2015) utvrđene su razlike u ishodima i razvoju T1ŠB kod oboljele djece različite etničke pripadnosti, čak i nakon provjere po socioekonomskom statusu. Djece bijele rase češće su koristila inzulinsku pumpu od vršnjaka crnačke rase i hispanoamerikanaca. Kod djece crnačke rase zabilježene su više HbA1c vrijednosti, veća incidencija dijabetičke ketoacidoze te više slučajeva teške hipoglikemije (Willi i sur., 2015). Istraživanje Dabelea i suradnika (2017) pokazalo je da tjelesne komplikacije oba tipa ŠB kod djece također najčešće uključuju bolesti bubrega, retinopatiju i perifernu neuropatiju, a značajna povezanost otkrivena je s visokim HbA1c vrijednostima, visokim indeksom tjelesne mase (ITM) te visokim arterijskim tlakom. Također, ranije istraživanja pokazala su da između 35 i 50 % djece oboljele od TIŠB ima problem s prekomjernom tjelesnom masom ili pretilosti (Dabelea i sur., 2017). Osim tjelesnih, djeca oboljela od ŠB također su izložena i riziku od razvoja kognitivnih i psiholoških komplikacija. Schwartz i suradnici (2014) u svom su istraživanju otkrili da djeca oboljela od T1ŠB pokazuju snižene kognitivne funkcije i smanjenu mogućnost procesuiranja novih informacija (Schwartz i sur., 2014). Na područje psihološkog deficita, određena istraživanja potvrdila su da su djeca oboljela od ŠB depresivnija nego njihovi zdravi vršnjaci (Reynolds i Helgeson, 2011; Hood i sur., 2014; Al-Ozairi i sur., 2024).

Osim somatskih posljedica, potrebno je razmatrati i psihološko te neurokognitivno funkcioniranje. Suvremene smjernice Međunarodnog društva za pedijatrijski i adolescentni dijabetes (engl. *International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, ISPAD,* u daljnjem tekstu: ISPAD) smjernice navode povećan rizik pojedinih psiholoških poteškoća u djece i adolescenata sa ŠB te preporučuju redovitu procjenu psihosocijalne dobrobiti. Posebna se pozornost preporučuje emocionalnom funkcioniranju, dijabetes-specifičnom stresu, depresivnim i anksioznim simptomima, poremećajima hranjenja te kognitivnom i školskom funkcioniranju djece s ranim početkom bolesti ili izraženim poremećajima razine šećera u krvi (de Wit i sur., 2022).

Psihološki čimbenici nisu odvojeni od svakodnevnog liječenja bolesti. U retrospektivnom istraživanju adolescenata upućenih psihologu unutar pedijatrijske endokrinološke službe oni koji su sudjelovali u psihoterapiji tijekom praćenja pokazali su povoljniji trend HbA1c u odnosu na usporedne skupine, iako zbog nacrta tog istraživanja nalaz nije moguće tumačiti kao konačan dokaz uzročnog učinka psihoterapije (Bitsko i sur., 2013). Nažalost, navedene dobrobiti psiholoških intervencija još uvijek nisu prepoznate u mjeri u kojoj bi to bilo poželjno. Prema de Wit i suradnici

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

(2014) samo oko 50 % klinika, od 155 uključenih klinika diljem svijeta, u multidisciplinarnom timu koji skrbi o djeci oboljeloj od T1ŠB imalo je uključenog psihologa (de Wit i sur., 2014).

Suvremene preporuke stoga naglašavaju integrirani pristup u kojem psihosocijalna procjena nije dodatak biomedicinskoj skrbi nego njezin sastavni dio. ISPAD preporučuje rutinsku primjenu razvojno primjerenih i validiranih instrumenata za procjenu psihosocijalne dobrobiti i QoL djece i adolescenata sa ŠB, uključujući i procjenu dobrobiti njihovih skrbnika (de Wit i sur., 2022).

2.3. Izazovi šećerne bolesti tipa 1 i strategije suočavanja

Svakodnevno upravljanje T1ŠB zahtijeva trajnu primjenu inzulina, praćenje glukoze, prilagodbu prehrane i tjelesne aktivnosti te donošenje brojnih odluka tijekom dana. U dječjoj dobi ti se zahtjevi preklapaju s razvojnim procesima koji mogu utjecati na mogućnost razumijevanja bolesti, izražavanja simptoma, samokontrole i preuzimanja odgovornosti. Posebno kod mlađe djece velik dio tereta upravljanja bolešću stoga ostaje na roditeljima (Streisand i Monaghan, 2014). Cilj upravljanja T1ŠB kod djece primarno se odnosi na prevenciju potencijalnih dugoročnih kardiovaskularnih komplikacija koje su uzrokovane dugotrajno povišenom koncentracijom šećera u krvi (Whittemore i sur., 2010). Kako djeca ulaze u adolescenciju, smanjuje se rizik za tjelesne komplikacije, a povećava se za psihološke, pri čemu je najveći rizik potvrđen za razvoj depresije, anksioznosti i drugih problema bihevioralne prirode (Sawyer i sur., 2022).

Streisand i Monaghan (2014) izdvojili su niz razvojno uvjetovanih izazova relevantnih za liječenje T1ŠB u dječjoj dobi. Oni uključuju tjelesni rast, promjenjivu tjelesnu aktivnost, razvoj jezika i kognitivnih sposobnosti, socijalno funkcioniranje te emocionalni i bihevioralni razvoj. Njihovo je značenje za liječenje bolesti prikazano u Tablici 1.

Tablica 1. Razvojni izazovi povezani s liječenjem šećerne bolesti tipa 1 u djece *(Izvor: prilagođeno prema Streisand i Monaghan (2014).*

Područje razvoja	Moguće značenje za liječenje T1ŠB
Tjelesni rast	Razdoblja ubrzanoga rasta i razvoja mogu zahtijevati učestalo prilagođavanje potreba za inzulinom i prehrambenog režima.
Tjelesna aktivnost	Promjenjiva i ponekad nepredvidiva razina aktivnosti zahtijeva praćenje glikemije i prilagodbu liječenja, strah od hipoglikemije može dodatno opteretiti dijete i roditelja.
Jezične sposobnosti	Mlađem djetetu može biti otežano prepoznavanje i verbaliziranje simptoma hipoglikemije i hiperglikemije te izražavanje pitanja i zabrinutosti povezanih s bolešću.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Kognitivni razvoj	Razvojna razina utječe na razumijevanje razloga za primjenu inzulina, praćenje glukoze, prehrambene zahtjeve i posljedice pojedinih postupaka.
Socijalni razvoj	Skrb zahtijeva uključivanje i edukaciju učitelja, drugih članova obitelji i osoba koje privremeno preuzimaju skrb za dijete.
Emocionalni i bihevioralni razvoj	Mogu se pojaviti strah od uboda i medicinskih postupaka, otpor prema liječenju te razvojna potreba za autonomijom i većim sudjelovanjem u odlučivanju.

Važan dio prilagodbe na kroničnu bolest čine strategije suočavanja. Suočavanje se može razumjeti kao skup svjesnih i voljnih nastojanja kojima osoba u stresnim okolnostima regulira emocije, kogniciju, ponašanje, fiziološke reakcije i odnos prema okolini. U djece i adolescenata strategije suočavanja razvijaju se usporedno s kognitivnim i emocionalnim sazrijevanjem te su povezane s obilježjima bolesti, obiteljskim odnosima i dostupnošću potpore (Compas i sur., 2012). Iz navedenih razloga potrebno je pomoći oboljeloj djeci s terapeutske strane s težnjom da se spomenute tehnike suočavanja prepoznaju, razviju i modificiraju. Tako usmjerene tehnike suočavanja mogu smanjiti anksioznost, strah i depresiju, ali mogu i pomoći suočavanju s frustracijom koja nastaje uslijed kontinuiranih promjena u upravljanju i tretiranju dijagnoze (Taraban i sur., 2022). S obzirom da su oboljela djeca koristila takozvane negativne, odnosno pasivne ili izbjegavajuće tehnike suočavanja, to je većinom rezultiralo lošijom QoL nego u odnosu na adolescente oboljele od T1ŠB (Luyckx i sur., 2010)

Istraživanja kroničnih bolesti pokazuju da aktivno rješavanje problema i prilagodba na one dijelove stresora koje nije moguće promijeniti mogu biti povezani s povoljnijim psihološkim ishodima, dok su trajno izbjegavanje i prestanak sudjelovanja češće povezani s nepovoljnijom prilagodbom. Međutim, prikladnost pojedine strategije ovisi o prirodi stresora i razvojnoj dobi djeteta te ih nije opravdano univerzalno razvrstavati na „dobre" i „loše" strategije (Compas i sur., 2012).

Djeca oboljela od T1ŠB generalno pokazuju slabije razvijene tehnike suočavanja od adolescenata poglavito iz razloga manje zrelosti te psihološke razvijenosti i svjesnosti. Dječja sposobnost suočavanja zasniva se na njihovom načinu interakcije s okolinom, bilo kroz individualno suočavanje ili kroz suočavanje putem odnosa. Unatoč slabije razvijenim tehnikama suočavanja, upravo manja svjesnost djece i manja količina saznanja o dijagnozi često uzrokuje smanjenu količinu stresa u odnosu na oboljele adolescente (Alazmi i sur., 2024). U kontekstu T1ŠB roditeljska uključenost u proces suočavanja ima posebno značenje. Prijelaz s dominantne

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

roditeljske odgovornosti prema većoj samostalnosti adolescenta složen je proces koji zahtijeva komunikaciju, dogovor o odgovornostima i zadržavanje razvojno primjerene roditeljske potpore. Integrativni pregled Farthing i suradnika (2022) pokazuje da je odnos adolescenta i roditelja važan dio svakodnevnog liječenja T1ŠB te da preuzimanje odgovornosti ne treba promatrati kao jednostavno povlačenje roditelja iz skrbi.

2.4. Kvaliteta života povezana sa zdravljem

QoL je danas poprilično popularno područje istraživanja, a svoj je vrhunac istraživačke popularnosti dosegla po završetku pandemije bolesti uzrokovane koronavirusom 2019 (engl. *Coronavirus disease 2019*), uključujući i QoL u populaciji djece i adolescenata. HRQoL najčešće se definira kao koncept QoL koji podrazumijeva i objedinjuje tjelesno, emocionalno i socijalno funkcioniranje osobe (Carlton i sur., 2024). U pregledu literature iz 2012. godine, istaknuta su tri najprihvaćenija i najčešće korištena HRQoL modela: model Wilsona i Clearya iz 1995. godine, model Ferransa i suradnika iz 2005. godine i model SZO iz 2007. godine (Bakas i sur., 2012).

Wilson i Cleary (1995) povezali su kliničke i subjektivne zdravstvene ishode kroz pet međusobno povezanih razina: biološke i fiziološke varijable, simptome, funkcionalni status, percepciju općeg zdravlja i ukupnu QoL. Time je ponuđen okvir koji objašnjava zašto objektivni pokazatelji bolesti sami po sebi ne moraju potpuno odrediti način na koji osoba funkcionira ili procjenjuje vlastitu QoL. Uz biološke i psihološke faktore, simptomatski te funkcionalni status osobe, model QoL Wilsona i Clearya još definira i percepciju općeg zdravlja. Percepcija općeg zdravlja je subjektivna i nije egzaktno mjerljiva kao prethodno navedene dimenzije modela, najveći utjecaj na nju imaju osobni sustav vrijednosti pojedinca te psihološka i socijalna podrška okoline (Mulugeta i sur., 2023).

Ferrans i suradnici (2005) revidirali su navedeni model naglašavajući utjecaj karakteristika pojedinca i njegove okoline na različite razine HRQoL. U tom okviru biološko stanje, simptomi i funkcionalne sposobnosti nisu odvojeni od psiholoških, demografskih, socijalnih i okolišnih čimbenika. Individualni čimbenici koji po njima imaju najveći utjecaj na HRQoL su demografski, razvojni, psihološki i biološki faktori. Demografski faktori o kojima može ovisiti HRQoL su najčešće dob, spol te etnička pripadnost. Razvojni faktori odnose se na specifičnosti određene razvoje faze, primjerice adolescenti mogu prezentirati odrađena rizična ponašanja koja potencijalno mogu ugroziti zdravlje i QoL. Psihološki faktori odnose se na motivaciju pojedinca,

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

obrasce emocionalnih odgovora te stavove osobe prema zdravlju i bolesti, dok bi biološki faktori s druge strane primjerice uključivali obiteljsku anamnezu i povijest bolesti. Druga velika skupina čimbenika, odnosno okolišni čimbenika, dijele se na podskupine socijalnih i materijalnih čimbenika. Socijalni čimbenici odnose se na međuljudske odnose i interakciju pojedinca s grupom ljudi kao što su obitelj i prijatelji, oni također, ovisno o prirodi tih odnosa, mogu imati utjecaj na QoL. Materijalni čimbenici podrazumijevaju utjecaj doma, predgrađa ili radnog okruženja na HRQoL (Duangchan i Matthews, 2021). Za istraživanja T1ŠB takav je okvir posebno primjeren. HbA1c, trajanje bolesti ili tjelesni status predstavljaju kliničku razinu, dok subjektivno iskustvo simptoma, emocionalno funkcioniranje, funkcioniranje u školi, obiteljski odnosi i socijalni resursi pripadaju drugim razinama iskustva bolesti. Stoga nepodudarnost kliničkih i psihosocijalnih pokazatelja nije nužno neočekivana, nego odgovara višedimenzionalnoj prirodi HRQoL.

SZO objavila je 2007. godine dokument pod nazivom Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, onesposobljenja i zdravlja (engl. *International Classification of Functioning, disability and health, ICF*, u daljnjem tekstu: MKF) kojim je ažurirala prijašnje modele zdravstvenog statusa i QoL. Navedeni dokument sastoji se iz dva dijela, prvog koji se bavi invaliditetom i posljedičnim funkcioniranjem te drugog koji se odnosi na šire vanjske kontekstualne čimbenike koji mogu utjecati na zdravlje i QoL. Za razliku od modela Wilsona i Clearya te modela Ferransa i suradnika, model SZO iz 2007. godine opisuju HRQoL i na društvenoj i kulturnoj razini, a ne samo na onoj individualnoj (Dos Santos i sur., 2021).

2.5. Kvaliteta života povezana sa zdravljem u populaciji djece

Do nedavno je procjena HRQoL bila korištena praksa uglavnom za odraslu populaciju, no znanost je osvijestila da i djeca i adolescenti također osjete i proživljavaju i druge učinke bolesti osim ovih tjelesnih na osnovu kojih dobivaju tretman ili terapiju. Istraživanje i procjena HRQoL u populaciji djece i adolescenata ima veliku važnost u smislu kreiranja političkih mjera i smjernica s ciljem poboljšanja života navedene populacije, strukturiranja smjernica liječenja za određene dijagnoze te poboljšanje ishoda za određeno dijete (Ravens-Sieberer i sur., 2020).

Gotovo polovina istraživača kliničara, koja se bavila temom HRQoL, nakon dobivenih rezultata procjene QoL promijenila je terapiju ili tretman za dijete, a gotovo svi istraživači istaknuli su da su im rezultati procjene bili korisni i od pomoći (Rubenstein i sur., 1989). Mjerenje HRQoL kraća je alternativa duljim procjenama funkcioniranja koja su prethodno korištena, uz to, izvodi

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

se u uredu kliničara što istovremeno nudi i dodatan uvid u to kako je funkcioniranje djeteta izravno povezano s dijagnozom. Dodatna prednost navedenog mjerenja je i činjenica da rezultati omogućuju komunikaciju između oboljele djece i njihovih roditelja o potrebama djece koje su vezane uz više područja i aspekata života na koje je djetetova bolest imala utjecaj. Također, bez rezultata procjene QoL u komunikaciji liječnika kliničara s oboljelim djetetom i roditeljima, većina vremena bi se vrlo vjerojatno posvetila isključivo tjelesnim simptomima, a ostali aspekti, koji također mogu imati utjecaj na stanje djeteta, bi mogli ostati zanemareni. Kao i u slučaju odrasle populacije, u populaciji djece i adolescenata procjena HRQoL također se pokazala kao korisna metoda u otkrivanju psiholoških komorbiditeta i poteškoća u funkcioniranju koje često budu skrivene uz primarnu dijagnozu. Navedena činjenica uvelike mijenja način i principe liječenja jer se uz praćenja isključivo fizioloških pokazatelja, prati i tretira dijete ili odrasla osoba u cjelini, u skladu s holističkim principom liječenja (Varni i sur., 2005).

Preporučljivo je i važno da pri mjerenju i procjeni HRQoL u populaciji djece instrumenti procjene budu sažeti, valjani, pouzdani, jednostavni za korištenje, da ih je lako ocijeniti te da se pomoću njih mogu zabilježiti značajne promjene u ishodima djece (Wu i sur., 2016). Nastavno, navedeni instrumenti trebaju moći procijeniti QoL i funkcioniranje djece u različitim sredinama u kojoj djeca borave, od obitelji i škole do vršnjačkog društva (Matza i sur., 2004). Procjena HRQoL kod djece koje imaju nekakvu dijagnozu kompletnija je ukoliko se uz opće nespecifične instrumente koriste i instrumenti koji su specifični za određenu dijagnozu. Opći instrumenti omogućuju usporedbu rezultata između zdrave i oboljele djece, a instrumenti specifični za određenu bolest procjenu kako bolest utječe na pojedine aspekte djetetova života te predviđaju kakve promjene ta bolest može uzrokovati u djetetovoj funkcionalnosti. Za maksimalno kvalitetnu i detaljnu procjenu HRQoL, potrebno je o istoj zasebno ispitati i oboljelu djeci i njihove roditelje (Varni i sur., 2005). Njihova kombinirana primjena omogućuje istodobnu procjenu općeg svakodnevnog funkcioniranja i specifičnog tereta bolesti.

Poseban metodološki problem u pedijatrijskom HRQoL jest izvor podataka. Kada razvojna dob i sposobnosti djeteta to omogućuju, samoprocjena je važna jer dijete neposredno izvještava o vlastitom iskustvu. Roditeljska procjena istodobno pruža perspektivu osobe koja promatra dijete i sudjeluje u njegovoj skrbi. Sustavni pregled i meta analiza dječjih samoprocjena i roditeljskih procjena pokazali su da slaganje često nije visoko te je osobito niže za manje izravno opažljiva psihosocijalna područja nego za vidljivije aspekte fizičkog funkcioniranja (Khanna i sur., 2022).

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Zbog toga razlike između roditeljskog i dječjeg izvješća ne treba automatski smatrati pogreškom mjerenja. One mogu odražavati različite perspektive istoga zdravstvenog stanja. U metodološkoj literaturi stoga se, kada je moguće, preporučuje uključivanje djetetove samoprocjene uz odgovarajuću roditeljsku procjenu, a ne njezina zamjena roditeljskim izvješćem (Matza i sur., 2004; Khanna i sur., 2022).

S obzirom na prethodno navedene kriterije i preporuke koje bi instrumenti za procjenu HRQoL u populaciji djece trebali zadovoljiti, Kenzik i suradnici (2014) izdvojili su određene instrumente koje su usporedili prema njihovoj strukturi i svojstvima (Kenzik i sur., 2014). Izdvojeni upitnici podrazumijevali su opće nespecifične upitnike za procjenu QoL kao što su Upitnik suočavanja roditelja sa stresom (engl. *Coping Helath Inventory for Parents, CHIP,* u daljnjem tekstu: CHIP) (Starfield i sur., 1995), Upitnik za procjenu kvalitete života povezane za zdravljem djece i adolescenata od 8 do 18 godina koji se stoji od 52 čestice (engl. *KIDSCREEN-52,* u daljnjem tekstu: KIDSCREEN-52) (Ravens-Sieberer i sur., 2005), Upitnik o kvaliteti života djece (njem. *Kinder Lebensqualität Fragebogen, KINDL,* u daljnjem tekstu: KINDL) (Ravens-Sieberer i Bullinger, 1998) i PedsQL^{TM} (Varni i sur., 1999), odnosno roditeljska izvješća navedenih upitnika. Nakon provođenja navedenih upitnika na preko 900 roditelja putem telefona, Kenzik i suradnici (2014) utvrdili su da se KIDSCREEN-52 odlikovao najvišom strukturalnom valjanosti i bio je najopsežniji. PedsQL^{TM} asortiman upitnika bio je najsažetiji i najpogodniji za usporedbu HRQoL između zdrave i bolesne djece. CHIP i KINDL instrumenti odlikovali su se time što se njima uz podatke o tjelesnom, emocionalnom i socijalom funkcioniranju te funkcioniranju u školi/dječjem vrtiću, dodatno prikupljaju podaci povezani s financijskom stabilnosti, razinama neovisnosti, samodostatnosti i otpornosti te izbjegavajućim ponašanjima (Kenzik i sur., 2014). Navedene činjenice slažu se s rezultatima prethodnih istraživanja koja ističu da svaki instrument ima svoje kvalitete te da ne postoji jedan univerzalni koji je najbolji u svim situacijama. Kliničari i istraživači trebaju biti informirani o što većem broju dostupnih opcija između kojih će na temelju svog iskustva procijeniti što je za pojedini uzorak ispitanika najoptimalniji izbor. Pri izboru se svakako preporuča voditi načelom individualnog pristupa uz pridržavanje standardizirane terminologije na međunarodnoj razini koja omogućuje maksimalnu kulturalnu prilagodbu (de Wit i sur., 2007).

Pedijatrijski sustav za procjenu HRQoL koji se koristio u ovom istraživanju je PedsQL™. Navedeni sustav uključuje PedsQL™ 4.0 generičku temeljnu skalu i više modula specifičnih za određene bolesti. PedsQL™ 4.0 generička temeljna skala obuhvaća tjelesno, emocionalno,

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

socijalno i školsko funkcioniranje te ima paralelne verzije za dječju samoprocjenu i roditeljsku procjenu (Varni i sur., 2001; Varni i sur., 2003).

2.6. Kvaliteta života povezana sa zdravljem u populaciji djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1

T1ŠB može utjecati na QoL na više načina. Osim općeg zdravstvenog stanja, dijete se svakodnevno suočava s praćenjem glukoze, primjenom inzulina, promjenama glikemije, prehrambenim zahtjevima, tjelesnom aktivnošću, mogućnošću hipoglikemije te brigama vezanima uz bolest i njezine buduće posljedice. Upravo zato generička QoL može ostati relativno očuvana, dok istodobno postoje specifične poteškoće neposredno povezane sa ŠB. HRQoL koja se odnosi na djecu oboljelu od raznih kroničnih bolesti, uključujući i T1ŠB, nešto je rjeđe istraživano područje u odnosu na zdravu populaciju djece i adolescenata (Ahn, 2022). Brojna istraživanja potvrđuju negativan utjecaj T1ŠB na HRQoL u tjelesnoj, kognitivnoj i psihološkoj domeni u smislu da su visoke više HbA1c vrijednosti bile povezane s nižom HRQoL (Froisland i sur., 2013; Ingerski i sur., 2010; Kalyva i sur., 2011; Lawrence i sur., 2012; Malik i Koot, 2009; Nansel i sur., 2008; Naughton i sur., 2008; Reid i sur., 2013; Tahirovići sur., 2012; van Bussel i sur., 2013; Varni i sur., 2003, 2013). Istraživanjem iz Norveške dodatno se zaključilo da je HRQoL bila bolja u slučaju djece koja su aplikaciju inzulina vršila putem injekcije usporedno s djecom koja su istu vršila putem pumpe (Froisland i sur., 2013).

Sustavni pregled Nieuwesteeg i suradnika (2012) pokazao je da ukupna generička QoL djece i adolescenata s T1ŠB u nizu istraživanja nije bila izrazito niža od QoL zdravih vršnjaka, ali su bolesti specifične poteškoće, uključujući svakodnevno opterećenje ŠB i zabrinutost ostale prisutne. U tom su pregledu djevojčice i adolescentice također češće izvještavale o nepovoljnijoj QoL, dok odnos dobi i HRQoL nije bio jednako dosljedan među istraživanjima.

QoL djece s T1ŠB povezana je s različitim kliničkim i psihosocijalnim čimbenicima. Posebno je često istraživan odnos s glikemijskom kontrolom. Iako se u brojnim istraživanjima viši HbA1c povezuje s nepovoljnijim HRQoL, veličina i dosljednost tih odnosa variraju, a opservacijski nacrti ne dopuštaju zaključak da slabija glikemijska kontrola uzrokuje nižu QoL ili obrnuto (Nansel i sur., 2008; Nieuwesteeg i sur., 2012).

Nansel i suradnici (2008) dodatno su pokazali važnost razlikovanja generičke i dijabetes-specifične QoL. Iako su dvije vrste mjera međusobno povezane, generički HRQoL bio je izraženije

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

povezan s depresivnim simptomima, dok je dijabetes-specifični HRQoL pokazao izraženiju povezanost s pridržavanjem liječenja i HbA1c. Takav nalaz podupire komplementarnu primjenu obiju vrsta mjera.

Kako je već prethodno navedeno, istraživanje QoL u populaciji djece i adolescenata oboljelih od T1ŠB samo po sebi nije posebno popularno, a izbor relevantnih istraživanja dodatno se sužava ukoliko se korištenje specifičnog upitnika za procjenu QoL uzme kao ograničavajući čimbenik. U slučaju PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes koji je u ovome istraživanju korišten, preveden i validiran na hrvatski jezik, dostupno je pet istraživanja validiranja i testiranja psihometrijskih svojstava izvorne verzije, od čega je tri uključivalo populaciju oboljelu od T1ŠB (Varni i sur., 2013, 2018a, 2018c), jedno ispitanike oboljele od oba tipa ŠB (Varni i sur., 2018b), a jedno isključivo oboljele od T2ŠB (Varni i sur., 2019). Od tri istraživanja validacije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes na oboljelima od T1ŠB, dva istraživanja (Varni i sur., 2018a, 2018c) su uz navedeni upitnik korisitili i PedsQL™ generičku temeljnu skalu kao što će je slučaj i u ovome istraživanju.

U istraživanju iz 2018. godine sudjelovalo je 656 pacijenata u dobi od 2 do 25 godina i članovi njihovih obitelji, odnosno jedan roditelj. Sažeti rezultat simptomi dijabetesa (sastoji se od 15 čestica, to jest 15 čestica subskale simptomi dijabetesa koje se odnose na simptome ŠB) i sažeti rezultat liječenje dijabetesa (sastoji se od 18 čestica: 5 čestica za subskalu zapreke u liječenju, 6 čestica za subskalu pridržavanje liječenja, 3 čestice za subskalu zabrinutost i 4 čestice za subskalu komunikacija; koje se odnose na prehranu, inzulin, zabrinutost i komunikaciju), pokazali su visoku pouzdanost, odnosno Cronbach alpha (α) koeficijent za samoprocjenu djece i adolescenata iznosio je 0,88-0,90, a za izvješća roditelja 0,89-0,90. Oba sažeta rezultata pokazala su srednju do visoku korelaciju s ukupnim rezultatom PedsQL™ generičke temeljne skale koji je iznosio 82,11 ± 13,97 za samoprocjenu djece i adolescenata i 81,61 ± 15,51 za izvješća roditelja ($r = 0,43\text{-}0,67$, $p < 0,001$) (Varni i sur., 2018a).

U drugom istraživanju izvorne validacija originalne verzije upitnika iz 2018. godine bilo je uključeno 418 ispitanika u dobi od 13 do 25 godina. Ukupan rezultat PedsQL™ generičke temeljne skale iznosio je 82,33 ± 13,52 pri čemu je Cronbach α koeficijent iznosio 0,92. Sažeti rezultati simptoma dijabetesa i liječenje dijabetesa iznosili su 64,90 ± 15,95 odnosno 78,89 ± 15,07, a za oba sažeta rezultata izmjerena je visoka pouzdanost (Cronbach $\alpha = 0,89$) (Varni i sur., 2018c).

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Slično kao i za izvornu validaciju originalne verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes, od ostalih dostupnih validacija relevantna literatura ističe sedam radova na tu temu. Od toga se šest odnose na oboljele od T1ŠB (Boo i sur., 2016; Bhavani i sur., 2018; Raičević i sur., 2022; Alhaddad i sur., 2023; Yan i Xu, 2023; AlSaleh i sur., 2025), a jedno je uključivalo ispitanike oboljele od oba tipa ŠB (Hilliard i sur., 2013). U tri od šest radova koja su uključivala oboljele od T1ŠB (Bhavani i sur., 2018; Raičević i sur., 2022; Yan i Xu, 2023;) dodatno se koristila i PedsQL™ generička temeljna skala, a dva istraživanja uključivala su isključivo populaciju djece i adolescenata (Bhavani i sur., 2018; Raičević i sur., 2022). Od navedena tri istraživanja, samo je istraživanje iz Indije uz oboljelu djecu uključivalo i roditelje oboljele djece (Bhavani i sur., 2018).

U istraživanju provedenom u 2018. godini u Indiji sudjelovalo je 103 ispitanika u dobi od 2 do 21 godinu koji boluju od T1ŠB, uključujući i barem jednog roditelja svakog ispitanika. Nadalje, 69 ispitanika, od spomenutih 103, je uz PedsQL™ 3.2 modul za dijabetes popunilo i PedsQL™ generičku temeljnu skalu, istovremeno s 584 pripadnika zdrave populacije te njihovim roditeljima. Rezultati PedsQL™ generičke temeljne skale bili su viši za populaciju zdrave djece nego za populaciju djece koja boluju od T1ŠB (77,23 ± 14,80 nasuprot 87,45 ± 11,06; $p < 0,001$). Roditelji su ostvarili niže rezultate u području subskala simptomi dijabetesa, zapreke u liječenju, zabrinutost, komunikacija i ukupnom rezultatu te PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes te svih subskala i ukupnog rezultata PedsQL™ generičke temeljne skale upitnika od svoje djece. Ukupni rezultat na PedsQL™ 3.2 modulu za dijabetes u slučaju 103 ispitanika koji boluju od T1ŠB iznosio je 68,15 ± 15,50 za samoprocjenu djece i 64,35 ± 15,09 za izvješća roditelja (Bhavani i sur., 2018). Sve navedeno podupire pristup u kojem se QoL djece s T1ŠB procjenjuje generičkim i dijabetes-specifičnim instrumentom te iz dječje i roditeljske perspektive. Takav pristup omogućuje razlikovanje relativno općeg funkcioniranja od specifičnog iskustva života sa zahtjevima ŠB.

2.7. Utjecaj šećerne bolesti tipa 1 na obitelj

T1ŠB u djeteta predstavlja kronično zdravstveno stanje koje se u velikoj mjeri upravlja unutar obitelji. Roditelji sudjeluju u donošenju terapijskih odluka, praćenju glikemije, primjeni inzulina, prehrani, tjelesnoj aktivnosti, komunikaciji sa školom i drugim osobama koje skrbe o djetetu te u postupnom prijenosu odgovornosti na dijete. Zbog toga se teret bolesti ne ograničava na oboljelo dijete. T1ŠB samim time ne predstavlja veliki izazov samo za oboljelu osobu, nego i za cijelu obitelj koja često aktivno sudjeluje u upravljanju bolesti budući da od ove dijagnoze

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

najčešće obolijevaju djeca (Salucudean i Lica, 2024). Utjecaj T1ŠB na obitelj i njezino funkcioniranje može otići u pozitivnom smjeru i osnažiti obitelj, ali i u negativnom, odnosno može utjecati na narušavanje njezinog funkcioniranja. Povezanost je naravno uzročno posljedična, odnosno obitelj i njezina funkcionalnost i ozračje također mogu povratno pozitivno ili negativno utjecati na oboljelu osobu, njezinu funkcionalnost i QoL. Obiteljsko okruženje, odnosno čimbenici unutar obitelji koji su se pokazali kao čimbenici koji imaju najveći utjecaj na T1ŠB su kohezija, fleksibilnost i komunikacija. Kohezija označava emocionalnu povezanost članova obitelji u jednu cjelinu, fleksibilnost se odnosi na spremnost članova obitelji na prilagodbu promjenama, a komunikacija na sposobnost članova obitelji da koriste pozitivne vještine i dogovore se oko primjene kohezije i fleksibilnosti (Olson i sur., 2000).

Sustavni pregled Whittemore i suradnika (2012) pokazao je da psihološki stres roditelja može biti izražen neposredno nakon dijagnoze, ali i ostati prisutan tijekom duljeg razdoblja. Roditeljski stres u uključenim istraživanjima bio je povezan s različitim aspektima djetetova psihološkog funkcioniranja, QoL i liječenja ŠB.

Unutar područja utjecaja T1ŠB na obitelj oboljelog djeteta, u istraživanju provedenom u Njemačkoj 2013. godine, pozitivni utjecaji T1ŠB na obitelj odrazili su se u smislu da je zabilježen porast topline odnosa i veća organiziranost unutar obitelj, a to je posljedično rezultiralo da su oboljela djeca imala bolje psihosocijalno zdravlje (Missotten i sur., 2013). S druge strane, istraživanje provedeno u 2013. godini, potvrdilo je prisutnost velike količine stresa kod roditelja djece i adolescenata oboljelih od TIŠB. Gotovo svaka obitelj u kojoj je kod roditelja izmjerena pretjerana količina stresa pokazala je na testovima nisku razinu kohezije te povijest čestih sukoba unutar obitelji i prije uspostave dijagnoza (Mackey i sur., 2013).

Šira literatura o roditeljima djece s kroničnim bolestima također pokazuje da je roditeljski stres u prosjeku viši nego kod roditelja zdrave djece te da veća odgovornost za upravljanje liječenjem predstavlja jedan od relevantnih izvora opterećenja (Cousino i Hazen, 2013). Kod T1ŠB posebnu težinu mogu imati stalna odgovornost za glikemijsku sigurnost, strah od hipoglikemije, noćno praćenje i potreba za donošenjem terapijskih odluka (Salcudean i Lica, 2024).

Recentni sustavni pregled humanističkog opterećenja pedijatrijskog T1ŠB dodatno je naglasio da se opterećenje djeteta i skrbnika odvija kroz međusobno povezane tjelesne, emocionalne, socijalne, terapijske i bolesti specifične dimenzije (Allen i sur., 2024). Takav okvir podupire istodobno proučavanje QoL djeteta i funkcioniranja njegove obitelji.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Obiteljsko funkcioniranje nije važno samo kao moguća posljedica bolesti nego i kao dio konteksta upravljanja T1ŠB. Sustavni pregled Hickling i suradnika (2021) pokazao je da je veći dijabetes-specifični obiteljski sukob u većini uključenih istraživanja bio povezan s višim HbA1c te, u dijelu istraživanja, s nepovoljnijim pridržavanjem liječenja, QoL i psihološkim ishodima mladih. Zbog pretežno opservacijske prirode literature ti odnosi ne mogu se svesti na jednostavnu uzročnu vezu.

Za procjenu utjecaja kroničnog zdravstvenog stanja djeteta na roditelja i obitelj razvijen je PedsQL™ modul za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj. Instrument obuhvaća tjelesno, emocionalno, socijalno i kognitivno funkcioniranje roditelja, komunikaciju, zabrinutost, svakodnevne aktivnosti i obiteljske odnose te omogućuje izračun objedinjene procjene utjecaja bolesti na obitelj (Varni i sur., 2004).

U istraživanju iz 2016. godine prevedenom u Saudijskoj Arabiji sudjelovalo je 315 ispitanika koji boluju od T1ŠB i barem jedan njihov roditelj. Ispitanici su svoju QoL na PedsQL™ 3.2 modulu za dijabetes procijenili rezultatom 64,8, a njihovi roditelji 60,3. Najniže rezultate, a time i najlošiju kvalitetu života koja se odnosi na funkcioniranje sa ŠB i adolescenti i roditelji procijenili su za subskalu zabrinutost. Roditelji su na PedsQL™ 2.0 modulu utjecaja djetetove bolesti na obitelj kao najniže procijenili kategoriju emocionalno funkcioniranje (59,8), a kao najviše obiteljske odnose (80,9), što bi značilo da je stres kod roditelja svakako bio prisutan, ali je zdravim obiteljskim odnosima sveden na podnošljivu razinu. Ukupni rezultat PedsQL™ 2.0 modula utjecaja djetetove bolesti na obitelj iznosio je 67,39 (AlBuhairan i sur., 2016).

Godine 2018. provedeno je još jedno istraživanje u kojem se koristio PedsQL™ 2.0 modul utjecaja djetetove bolesti na obitelj, a u njega su bila uključena 33 roditelja djece oboljele od T1ŠB. Ukupan rezultat upitnika iznosio je 73,3. Istraživanjem su se pokušale pronaći karakteristike koje mogu predvidjeti utjecaj T1ŠB na obitelj oboljelih. Rezultati su pokazali da postoji statistički značajna povezanost između slabijih kognitivnih funkcija roditelja i slučajeva kada dijete uz T1ŠB ima druge komorbiditete, zatim između slabijih komunikacijskih vještina i roditeljstva nad muškom oboljelom djecom te između veće zabrinutosti roditelja i roditeljstva nad više od jednim djetetom oboljelim od T1ŠB (Ilkowitz i sur., 2018).

Psihometrijska svojstva turske verzije PedsQL™ 2.0 modula utjecaja djetetove bolesti na obitelj testirana su 2019. godine u istraživanju provedenom na 219 roditelja čija djeca boluju od T1ŠB. Izmjerena je visoka pouzdanost upitnika, Cronbach α koeficijent za ukupni rezultat iznosio

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

je 0,92, a za subskale se kretao u rasponu od 0,51 to 0,95. Ukupni rezultat iznosio je 43,22 ± 15,1, najviši rezultat izmjeren je za subskalu komunikacija (50,97 ± 19,1), a najniži za subskalu emocionalno funkcioniranje (37,93 ± 20,9). Navedeni rezultati upućuju na postojanost problema emocionalne prirode unutar obitelji koji su kompenzirani dobrom suradnjom i zdravom komunikacijom unutar obitelji, ali i mogućnostima za potražnju socijalne podrške i van obitelji uslijed razvijenih komunikacijskih vještina (Gürkan i sur., 2019).

Istraživanje koje su 2025. godine u Jordanu proveli Al-Akour i suradnici (2025) uključivalo je 190 roditelja djece oboljele od T1ŠB. Cronbach α koeficijent za PedsQL™ 2.0 modul utjecaja djetetove bolesti na obitelj u ovom istraživanju kretao se u rasponu od 0,71 za subskalu komunikacija do 0,93 za ukupni rezultat. Ukupni rezultat iznosio je 55,75 ± 17,25, najniži rezultat izmjeren je za subskalu zabrinutost (44,50 ± 24,84), a najviši za subskalu komunikacija (62,76 ± 27,13). Rezultati upućuju na zabrinutost roditelja, a ona je uglavnom proizlazila iz svijesti roditelja o izazovima povezanim s promjenama načina života i životnog stila uslijed djetetove bolesti, ali i kratkoročnih i dugoročnih komplikacija bolesti te hipoglikemijskih epizoda koje su njihova djeca doživljavala. Pozitivna strana je što je i u ovom slučaju zdrava komunikacija bila očuvana, a to daje mogućnost brzog i učinkovitijeg rješavanja izazova unutar obitelji, ali i potražnju podrške izvan obitelji (Al-Akour i sur., 2025)

PedsQL™ modul za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj prilagođen je i hrvatskom jezičnom i kulturnom kontekstu, pri čemu je hrvatska verzija pokazala odgovarajuća psihometrijska svojstva (Knez i sur., 2015).

U cjelini, dostupna literatura podupire razumijevanje T1ŠB u dječjoj dobi kao zdravstvenog stanja čiji se zahtjevi raspoređuju između djeteta i obitelji. Stoga QoL djeteta i utjecaj bolesti na obitelj predstavljaju povezane ali konceptualno različite ishode koje je opravdano procjenjivati istodobno.

2.8. Roditeljska percepcija socijalne podrške u obiteljima djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1

Socijalna podrška jedan je od psihosocijalnih resursa koji može imati značenje u prilagodbi roditelja na zahtjeve kronične bolesti djeteta. Može obuhvatiti emocionalnu, informacijsku i praktičnu pomoć članova obitelji, prijatelja, zdravstvenih djelatnika i drugih osoba. Važno je

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

pritom razlikovati stvarno primljenu pomoć od percipirane socijalne podrške, odnosno subjektivnog uvjerenja osobe da joj je podrška dostupna kada je potrebna.

U obiteljima djece s kroničnim bolestima manjak psihosocijalnih resursa može biti povezan s većim roditeljskim opterećenjem. Sustavni pregled Cousino i Hazen (2013) pokazuje da se roditeljski stres oblikuje u širem odnosu obilježja bolesti, odgovornosti skrbi i psihološke prilagodbe roditelja i djeteta, zbog čega socijalnu podršku nije opravdano promatrati kao izolirani čimbenik. Socijalna podrška, bila stvarna ili percipirana, u slučaju roditelja djece oboljele od T1ŠB ima pozitivan utjecaj na HRQoL kod njihove oboljele djece (Almeida i sur., 2013; Holtslander i sur., 2012; Monaghan i sur., 2011; Tol i sur., 2011). U slučaju da roditelji oboljele djece osvijeste socijalnu podršku u svojoj okolini, osjećaju smanjenu količinu stresa i veće samopouzdanje (Sepa i sur., 2004).

U T1ŠB je socijalna podrška posebno relevantna zbog trajnosti i složenosti svakodnevnih terapijskih zahtjeva. Istraživanje adolescenata i njihovih skrbnika pokazalo je da podrška koju skrbnik prima od drugih odraslih osoba može biti povezana s potporom koju zatim pruža adolescentu te posredno s liječenjem bolesti (Malik i sur., 2011). Takvi nalazi upućuju na mogućnost da roditeljski socijalni resursi djeluju unutar šireg obiteljskog sustava, a ne samo na individualnoj razini.

Povezanost roditeljske socijalne podrške s psihološkim funkcioniranjem potvrđena je i u novijim istraživanjima. Yılmaz Karaman i suradnici (2022) utvrdili su kod majki djece s T1ŠB povezanost više percipirane socijalne podrške s nižom anksioznošću. Važno je, međutim, da je riječ o presječnom istraživanju pa nalaz ne pokazuje da socijalna podrška uzrokuje smanjenje anksioznosti.

Istraživanje provedeno u Indiji također je pokazalo da roditelji djece oboljele od T1ŠB često imaju povišenu razinu stresa često koriste socijalnu podršku za rješavanje problema (Grover i sur., 2016). Adolescenti oboljeli od T1ŠB čiji roditelji percipiraju zadovoljavajuću razinu socijalne podrške u svom okruženju često su imali manje depresivnih simptoma, poteškoća s metaboličkom kontrolom i demonstrirala su bolje strategije suočavanja s bolesti. Odnosno, kada roditelji percipiraju da imaju socijalnu podršku obitelji, prijatelja i okoline, pravilnije i bolje sudjeluju u upravljanju T1ŠB, a na taj način i poboljšavaju QoL njihove djece na način da svojoj djeci pružaju veću odgovornost, toplinu i brigu (Mlynarczyk, 2013).

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Recentno istraživanje Taşdelen Baş i suradnika (2025) izravno je ispitalo izazove roditelja djece s T1ŠB i percipiranu socijalnu podršku primjenom Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške. Roditelji su često navodili zabrinutost zbog hipoglikemije, dok je viša ukupna percipirana socijalna podrška bila povezana s manjom ukupnom zabrinutošću vezanom uz liječenje bolesti. Pojedini izvori podrške pokazivali su različite odnose s pojedinim roditeljskim teškoćama, što upućuje na važnost razlikovanja ukupne podrške od njezinih izvora.

Za procjenu percipirane socijalne podrške često se koristi Višedimenzionalna skala percipirane socijalne podrške, koju su razvili Zimet i suradnici (1988). Skala razlikuje tri izvora podrške: obitelj *(*engl. *family*), prijatelje (engl. *friends*) i druge značajne osobe (engl. *significant other*). Takva struktura omogućuje istodobno razmatranje ukupne percipirane podrške i potencijalno različitog značenja pojedinih izvora.

Također, najrelevantnija provedena istraživanja za izdvojiti na temu kroničnih bolesti djece i percipirane socijalne podrške njihovih roditelja svakako su istraživanja koja su za procjenu socijalne podrške koristila Višedimenzionalnu skalu percipirane socijalne podrške, odnosno upitnik koji se koristio i u ovome istraživanju. U slučaju T1ŠB i percipirane socijalne podrške roditelja oboljele djece gdje se za procjenu socijalne podrške koristila Višedimenzionalna skala percipirane socijalne podrške, pronađeno su dva relevantna istraživanje (Monaghan i sur., 2011; Yilmaz Karaman i sur., 2022).

U istraživanje Monaghana i suradnika (2011) bilo je uključeno 24 roditelja djece u dobi od 2 do 5 godina koja su oboljela od T1ŠB. Cilj je bio ispitati učinkovitost telefonske intervencije kojom se roditeljima oboljele djece nastojala pružiti pomoć u smislu smanjivanja stresa, povećanja socijalne podrške i educiranja s ciljem učinkovitijeg upravljanja nad djetetovom bolesti. Roditelji su slučajnim odabirom podijeljeni u dvije grupe: grupa koja je prolazila intervenciju (14 roditelja) i kontrolu grupu koja nije prolazila intervenciju (10 roditelja). Mjerenja percipirane socijalne podrške radila su se pomoću Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške, a sastojala su se od inicijalnog mjerenja na početku te ponovljenog mjerenja koje je zakazano mjesec dana nakon inicijalnog. S obzirom da je 14 roditelja koji su primili intervenciju između mjerenja ostvarilo napredak u iznosu od 4,21 bodova te da je 10 roditelja iz kontrolne skupine imalo napredak od svega 0,27 bodova, dokazana je učinkovitost provedene intervencije (Monaghan i sur., 2011).

Istraživanje Yilmaz Karamana i suradnika (2022) uključivalo je 39 žena sa T1ŠB te 24 majke koje imaju dijete oboljelo od T1ŠB. Između dvije navedene skupine uspoređene su razine

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

anksioznosti, stresa, ali i percipirane socijalne podrške koristeći Višedimenzionalnu skalu percipirane socijalne podrške. Žene koje boluju od T1ŠB ostvarile su viši ukupni rezultat percipirane socijalne podrške te više ukupne rezultate u sve tri kategorije (obitelj, prijatelji, druge značajne osobe) u odnosu na majke koje imaju oboljelu djecu od T1ŠB. Kada su u pitanju majke djece oboljele od T1ŠB, najviši rezultat postignut je u kategoriji obitelj, srednji u kategoriji prijatelji i najniži u kategoriji druge značajne osobe. Rezultati ponovno ukazuju na utjecaj koji T1ŠB ima i na obitelj oboljelih, a ne samo na oboljelu osobu. Najveća razina socijalne podrške u slučaju oboljelih osoba, ali i njihovih obitelji, i dalje je u najvećoj mjeri percipirana unutar same obitelji (Yilmaz Karamana i sur., 2022).

Pri interpretaciji odnosa roditeljske socijalne podrške i QoL djeteta potrebno je posebno razlikovati čija se percepcija mjeri. Višedimenzionalna skala percipirane socijalne podrške koju ispunjava roditelj mjeri roditeljevu percepciju vlastite dostupne socijalne podrške, a ne socijalnu podršku koju doživljava dijete. Stoga povezanost roditeljskog rezultata Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške s roditeljskom procjenom kvalitete života djeteta nije konceptualno isto što i njegova povezanost s djetetovom samoprocjenom.

Dosadašnja literatura ne omogućuje jednostavan zaključak da viša roditeljska socijalna podrška izravno rezultira boljom QoL djeteta ili povoljnijim funkcioniranjem cijele obitelji. Uloga socijalne podrške vjerojatno se ostvaruje u međudjelovanju s roditeljskim emocionalnim stanjem, strategijama suočavanja, obiteljskim odnosima, obilježjima bolesti, razvojnim karakteristikama djeteta i drugim socijalnim čimbenicima.

Stoga postoji opravdanje da se u istom istraživačkom okviru razmatraju generička i dijabetes-specifična QoL djeteta, samoprocjena djeteta i roditeljska procjena, utjecaj bolesti na obitelj te roditeljska percepcija socijalne podrške. Takav pristup omogućuje ispitivanje međusobnih povezanosti tih konstrukata.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

3. CILJ I HIPOTEZE ISTRAŽIVANJA

Cilj ovog istraživanja je je istražiti kvalitetu života kod osnovnoškolske djece sa šećernom bolesti tipa 1, istražiti utjecaj djetetove bolesti na obitelj te roditeljsku percepciju socijalne podrške.

1. Problem istraživanja: Istražiti kvalitetu života djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1.

H1A: Djeca oboljela od šećerne bolesti tipa 1 procjenjuju kvalitetu života koja se odnosi na funkcioniranje u svakodnevnom životu boljom nego njihovi roditelji.
H1B: Djeca oboljela od šećerne bolesti tipa 1 procjenjuju kvalitetu života koja se odnosi na život sa šećernom bolešću boljom nego njihovi roditelji.
H1C: Djeca će za sebe procijeniti bolju kvalitetu života koja se odnosi na funkcioniranje u svakodnevnom životu nego kvalitetu života koja se odnosi na život sa šećernom bolešću.
H1D: Roditelji će za svoju djecu procijeniti bolju kvalitetu života koja se odnosi na funkcioniranje u svakodnevnom životu nego kvalitetu života koja se odnosi na život sa šećernom bolešću.

2. Problem istraživanja: Istražiti povezanost kvalitete života djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 i procjene utjecaja šećerne bolesti tipa 1 na obitelj.

H2A: Roditelji koji za svoje dijete procjenjuju bolju kvalitetu života koja se odnosi na funkcioniranje u svakodnevnom životu procijenit će da šećerna bolest tipa 1 ima slabiji utjecaj na obitelj.
H2B: Roditelji koji za svoje dijete procjenjuju bolju kvalitetu života koja se odnosi na život sa šećernom bolešću tipa 1 procijenit će da šećerna bolest tipa 1 ima slabiji utjecaj na obitelj.
H2C: Roditelji djece koja sama za sebe procjenjuju bolju kvalitetu života koja se odnosi na funkcioniranje u svakodnevnom životu procijenit će da šećerna bolest tipa 1 ima slabiji utjecaj na obitelj.
H2D: Roditelji djece koja sama za sebe procjenjuju bolju kvalitetu života koja se odnosi na život sa šećernom bolešću tipa 1 procijenit će da šećerna bolest tipa 1 ima slabiji utjecaj na obitelj.

3. Problem istraživanja: Istražiti povezanost kvalitete života djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 i roditeljske percepcije socijalne podrške.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

H3A: Roditelji koji u svojoj okolini procjenjuju visoku razinu socijalne podrške prijatelja, obitelji i drugih značajnih osoba procijenit će za svoje dijete bolju kvalitetu života koja se odnosi na funkcioniranje u svakodnevnom životu.

H3B: Roditelji koji u svojoj okolini procjenjuju visoku razinu socijalne podrške prijatelja, obitelji i drugih značajnih osoba procijenit će za svoje dijete bolju kvalitetu života koja se odnosi na život sa šećernom bolešću tipa 1.

H3C: Roditelji djece koja sama za sebe procjenjuju bolju kvalitetu života koja se odnosi na funkcioniranje u svakodnevnom životu procijenit će višu razinu socijalne podrške prijatelja, obitelji i drugih značajnih osoba.

H3D: Roditelji djece koja sama za sebe procjenjuju bolju kvalitetu života koja se odnosi na život sa šećernom bolešću tipa 1 procijenit će višu razinu socijalne podrške prijatelja, obitelji i drugih značajnih osoba.

4. Problem istraživanja: Istražiti povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške u svojoj okolini i utjecaja šećerne bolesti tipa 1 na obitelj.

H4: Roditelji koji u svojoj okolini procjenjuju visoku razinu socijalne podrške prijatelja, obitelji i drugih značajnih osoba procijenit će da je utjecaj šećerne bolesti tipa 1 na obitelj slabiji.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

4. MATERIJALI I METODE

4.1. Metode istraživanja

Provedeno je kvantitativno istraživanje presječnog nacrta s dodatnom komponentom ponovljenog mjerenja za procjenu test-retest pouzdanosti hrvatske verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes. Podaci su prikupljeni primjenom standardiziranih mjernih instrumenata te sociodemografskog i kliničkog upitnika. U istraživanju su sudjelovala djeca osnovnoškolske dobi oboljela od T1ŠB i jedan od njihovih roditelja ili skrbnika. Glavno prikupljanje podataka provedeno je jednokratno, dok je za potrebe procjene test-retest pouzdanosti PedsQL™ 3.2 modul za dijabetes ponovno primijenjen u dijelu ispitanika mjesec dana nakon prvog mjerenja. Sudjelovanje u istraživanju bilo je dobrovoljno. Roditelji ili skrbnici dali su pisani informirani pristanak za vlastito sudjelovanje i sudjelovanje djeteta. Sudionici su prije uključivanja u istraživanje bili upoznati s ciljem i postupkom istraživanja, načinom zaštite povjerljivosti podataka te pravom na odustajanje od sudjelovanja u bilo kojem trenutku bez posljedica. Prikupljanje, obrada i pohrana podataka provedeni su uz zaštitu povjerljivosti podataka i prava sudionika.

4.2. Instrumenti istraživanja

4.2.1. Sociodemografski i klinički upitnik

Za potrebe istraživanja konstruiran je sociodemografski i klinički upitnik kojim su prikupljeni podaci o djeci oboljeloj od T1ŠB i njihovim roditeljima ili skrbnicima. Upitnik su ispunjavali roditelji ili skrbnici djece. Za djecu su prikupljeni podaci o spolu, dobi, tjelesnoj visini i tjelesnoj masi. Na temelju tjelesne visine i tjelesne mase izračunat je ITM izražen u kg/m², a percentili ITM određeni su prema dobi i spolu primjenom referentnih vrijednosti SZO za djecu i adolescente u dobi od 5 do 19 godina (de Onis i sur., 2007). Od kliničkih pokazatelja prikupljeni su podaci o trajanju T1ŠB i vrijednosti HbA1c. Za roditelje ili skrbnike prikupljeni su podaci o spolu, dobi, broju djece u obitelji i razini obrazovanja.

4.2.2. Upitnik za procjenu kvalitete života pedijatrijskih ispitanika - modul za dijabetes

PedsQL™ 3.2 modul za dijabetes specifičan je instrument namijenjen procjeni HRQoL djece i adolescenata oboljelih od ŠB (Varni i sur., 2018a). U ovom su istraživanju, s obzirom na

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

dob sudionika od 7 do 14 godina, korištene dobno odgovarajuće verzije za djecu u dobi od 5 do 7 godina, od 8 do 12 godina i od 13 do 18 godina. Instrument uključuje samoprocjenu djeteta i odgovarajuće roditeljsko izvješće o HRQoL djeteta. Instrument obuhvaća pet domena: simptomi dijabetesa**,** zapreke u liječenju**,** pridržavanje liječenja**,** zabrinutost i komunikacija. Domena simptomi dijabetesa obuhvaća 15 čestica, zapreke u liječenju 5 čestica, pridržavanje liječenja 6 čestica, zabrinutost 3 čestice, a komunikacija 4 čestice. Čestice posljednjih četiriju domena zajedno čine sažeti rezultat liječenja dijabetesa (engl. *Diabetes management summary score*), dok domena simptomi dijabetesa odgovara sažetom rezultatu simptomi dijabetesa (engl. *Diabetes symptoms summary score*) (Varni i sur., 2018a). Odgovori na pojedine čestice boduju se na Likertovoj ljestvici od pet stupnjeva, od 0 (nikada) do 4 (gotovo uvijek), pri čemu se rezultati obrnuto boduju i linearno transformiraju na ljestvicu od 0 do 100 prema obrascu: 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25 i 4 = 0. Rezultat pojedine domene izračunava se kao aritmetička sredina bodova pripadajućih čestica. Viši rezultat označava manje izražene simptome i poteškoće povezane s bolešću i njezinim liječenjem, odnosno bolju dijabetes-specifičnu kvalitetu života (Varni i sur., 2018a).

Upitnik ima široku primjenu i osim validirane originalne verzije u više ciklusa na različitim populacijskim skupinama (Varni i sur., 2013, 2018a, 2018b, 2018c, 2019), upitnik je do sada preveden i validiran na populaciji koja boluje od ŠB u Texasu (Hilliard i sur., 2013), Južnoj Koreji (Boo i sur., 2016), Indiji (Bhavani i sur., 2018) i Kini (Yan i Xu, 2023). Za potrebe ovog istraživanja provedeni su prijevod i kulturološka prilagodba PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes na hrvatski jezik, nakon prethodno dobivenog odobrenja za prijevod i validaciju instrumenta. Dva jezična stručnjaka neovisno su prevela izvornu verziju instrumenta s engleskog na hrvatski jezik, nakon čega je usuglašena jedinstvena hrvatska verzija. Povratni prijevod na engleski jezik proveo je neovisni jezični stručnjak koji nije sudjelovao u početnom prijevodu. Povratno prevedena verzija uspoređena je s izvornikom, a uočene razlike razmotrene su radi postizanja jezične, sadržajne i kulturološke ekvivalentnosti hrvatske verzije. U ovom su istraživanju procijenjeni unutarnja konzistencija, test-retest pouzdanost, faktorska struktura i konvergentna valjanost hrvatske verzije instrumenta, zasebno za samoprocjene djece i roditeljska izvješća. Konvergentna valjanost ispitana je analizom povezanosti rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes s rezultatima PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale. Statistički postupci primijenjeni u psihometrijskoj evaluaciji opisani su u potpoglavlju 4.5. Obrada podataka i statističke metode.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

4.2.3. Upitnik za procjenu kvalitete života pedijatrijskih ispitanika - generička temeljna skala

PedsQL™ 4.0 generička temeljna skala generički je instrument namijenjen procjeni HRQoL u djece i adolescenata (Varni i sur., 2001, Varni i sur., 2003). Najčešće se koristi za procjenu QoL u općoj zdravoj populaciji, a prema potrebi popunjava ju i populacija koja boluje od određene akutne ili kronične bolesti (Varni i sur., 1999). U ovom su istraživanju, s obzirom na dob sudionika od 7 do 14 godina, korištene dobno odgovarajuće verzije za djecu u dobi od 5 do 7 godina, od 8 do 12 godina i od 13 do 18 godina. Instrument uključuje samoprocjenu djeteta i odgovarajuće roditeljsko izvješće o QoL djeteta. Instrument se sastoji od 23 čestice raspoređene u četiri domene: fizičko funkcioniranje (8 čestica), emocionalno funkcioniranje (5 čestica), socijalno funkcioniranje (5 čestica) i funkcioniranje u školi (5 čestica). Uz rezultate pojedinih domena izračunava se ukupni rezultat, dok se objedinjavanjem domena emocionalnog, socijalnog i školskog funkcioniranja izračunava sažeti rezultat psihosocijalnog funkcioniranja. Sažeti rezultat fizičkog zdravlja odgovara rezultatu domene fizičko funkcioniranje (Varni i sur., 2001). Za djecu u dobi od 8 do 18 godina te za roditeljska izvješća primjenjuje se Likertova ljestvica odgovora od pet stupnjeva, od 0 (nikada) do 4 (gotovo uvijek). Odgovori se obrnuto boduju i linearno transformiraju na ljestvicu od 0 do 100 prema obrascu: 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25 i 4 = 0. Rezultati domena, sažetih pokazatelja i ukupni rezultat izračunavaju se kao aritmetičke sredine odgovarajućih transformiranih vrijednosti pri čemu viši rezultat označava bolju kvalitetu života povezanu sa zdravljem (Varni i sur., 2001).

U standardnoj verziji instrumenta pitanja se odnose na poteškoće tijekom prethodnih mjesec dana. Uz višestruku validaciju izvorne verzije (Varni i sur., 1999, 2001, 2002, 2003; Varni i Limbers, 2009) i prethodno spomenutu validaciju hrvatske verzije (Jović i sur., 2009), verzije upitnika za različite dobne skupine prevedene su i validirane na brojne druge jezike u zemljama poput Velike Britanije (Upton i sur., 2005), Norveške (Reinfjell i sur., 2006), Turske (Uneri i sur., 2008), Grčke (Gkoltsiou i sur., 2008), Švedske (Petersen i sur., 2009), Irana (Gheissari i sur., 2012), Šri Lanke (Danansuriya i Rajapaksa, 2012), Portugala (Ferreira i sur., 2014) i Španjolske (Martinez-Shaw i sur., 2023). PedsQL™ 4.0 generička temeljna skala ima široku primjeru u procjeni QoL, pogotovo u slučaju djece i adolescenata (Dagtekin i Canbulat Sahiner, 2023). U ovom istraživanju korištena je hrvatska verzija PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prethodno primijenjena i psihometrijski ispitana u hrvatskoj populaciji (Vulić-Prtorić i sur., 2009). Dozvola

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

za korištenje upitnika dobivena je od *'MAPI Research Trust'* organizacije, odnosno organizacije koja ima autorska prava nad PedsQL^{TM} asortimanom upitnika.

4.2.4. PedsQL™ 2.0 modul za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj

PedsQL™ 2.0 modul za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj standardizirani je instrument namijenjen procjeni utjecaja kroničnog zdravstvenog stanja djeteta na funkcioniranje roditelja ili skrbnika i obitelji (Varni i sur., 2004). Instrument ispunjava roditelj ili skrbnik djeteta. Instrument se sastoji od ukupno 36 čestica raspoređenih u osam domena: fizičko funkcioniranje (6 čestica), emocionalno funkcioniranje (5 čestica), socijalno funkcioniranje (4 čestice), kognitivno funkcioniranje (5 čestica), komunikacija (3 čestice), zabrinutost (5 čestica), svakodnevne aktivnosti (3 čestice) i obiteljski odnosi (5 čestica). Uz rezultate pojedinih domena izračunavaju se tri objedinjena pokazatelja: ukupni rezultat**,** sažeti rezultat HRQoL roditelja i sažeti rezultat funkcioniranja obitelji. Ukupni rezultat izračunava se na temelju svih 36 čestica. Sažeti rezultat HRQoL roditelja temelji se na 20 čestica domena fizičko, emocionalno, socijalno i kognitivno funkcioniranje, dok se sažeti rezultat funkcioniranja obitelji temelji na 8 čestica domena svakodnevne aktivnosti i obiteljski odnosi (Varni i sur., 2004). Svaka se čestica procjenjuje na Likertovoj ljestvici od pet stupnjeva, od 0 (nikada) do 4 (gotovo uvijek). Odgovori se obrnuto boduju i linearno transformiraju na ljestvicu od 0 do 100 prema obrascu: 0 = 100, 1 = 75, 2 = 50, 3 = 25 i 4 = 0. Rezultat pojedine domene izračunava se kao aritmetička sredina transformiranih vrijednosti odgovorenih čestica koje joj pripadaju, a ukupni rezultat kao aritmetička sredina transformiranih vrijednosti svih odgovorenih čestica. Viši rezultat označava bolje funkcioniranje roditelja i obitelji, odnosno manji negativni utjecaj zdravstvenog stanja djeteta na obitelj (Varni i sur., 2004).

Upitnik je preveden i validiran na hrvatski jezik 2013. godine (Knez i sur., 2013), a ta prethodno prevedena i psihometrijski evaluirana hrvatska verzija PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj korištena je i u ovom istraživanju. Uz validaciju izvorne verzije u dva ciklusa (Varni i sur., 2004; Limbers i sur. 2009) i prethodno spomenutu validaciju hrvatske verzije (Knez i sur., 2013) upitnik je preveden i validiran na brojne druge jezike u zemljama poput Brazila (Scarpelli i sur., 2008), Kine (Chen i sur., 2011), Turske (Gürkan i sur., 2019), Jordana (Al-Gamal i Long, 2016), Španjolske (Ortega i sur., 2023) i Tanzanije (Majani i

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

sur., 2024). Dozvola za korištenje hrvatske verzije upitnika također je, kao i slučaju hrvatske verzije PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale, dobivena od *'MAPI Research Trust'* organizacije.

4.2.5. Višedimenzionalna skala percipirane socijalne podrške

Višedimenzionalna skala percipirane socijalne podrške instrument je namijenjen procjeni subjektivne percepcije dostupnosti socijalne podrške iz različitih izvora. Skalu su razvili Zimet i suradnici (1988). Instrument se sastoji od ukupno 12 čestica raspoređenih u tri domene koje predstavljaju različite izvore socijalne podrške: obitelj, prijatelji i druge značajne osobe. Svaka domena sadržava četiri čestice (domena obitelj: čestice 3, 4, 8 i 11; domena prijatelji: čestice 6, 7, 9 i 12; domena značajne osobe: čestice 1, 2, 5 i 10). Ispitanici procjenjuju stupanj slaganja sa svakom tvrdnjom na Likertovoj ljestvici od sedam stupnjeva, pri čemu vrijednost 1 označava potpuno neslaganje, a vrijednost 7 potpuno slaganje s navedenom tvrdnjom. Pri bodovanju ovog upitnika može se primjenjivati princip zbrajanja ukupnih bodova ostvarenih na svim česticama ili se mogu koristiti aritmetičke sredine što je primijenjeno u ovom istraživanju. Pri tome se rezultat pojedine domene izračunava kao aritmetička sredina odgovora na četiri pripadajuće čestice, dok se ukupni rezultat Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške izračunava kao aritmetička sredina odgovora na svih 12 čestica. Rezultati pojedinih domena i ukupni rezultat tada se kreću u rasponu od 1 do 7, pri čemu više vrijednosti označavaju višu razinu percipirane socijalne podrške. Niskom percipiranom socijalnom podrškom pri tome se smatra raspon bodova od 1,00 do 2,99, srednjom od 3,00 do 5,00 i visokom raspon od 5,01 do 7,00 (Zimet i sur., 1988).

U ovom istraživanju Višedimenzionalnu skalu percipirane socijalne podrške su ispunjavali roditelji ili skrbnici djece oboljele od T1ŠB, pri čemu je procjenjivana njihova percepcija socijalne podrške obitelji, prijatelja i drugih značajnih osoba. Korištena je hrvatska verzija instrumenta prethodno primijenjena i psihometrijski ispitana u hrvatskoj populaciji (Brajša-Žganec i sur., 2018). Za korištenje hrvatske verzije instrumenta pribavljena je suglasnost autora.

4.3. Sudionici

U istraživanju je sudjelovalo ukupno 105 djece oboljele od T1ŠB i 105 njihovih roditelja ili skrbnika, odnosno 105 parova dijete-roditelj/skrbnik. Uključena su djeca osnovnoškolske dobi od 7 do 14 godina s prethodno postavljenom dijagnozom T1ŠB. Sudionici su uključivani metodom

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

neprobabilističkog prigodnog uzorkovanja među djecom koja su zadovoljavala unaprijed definirane kriterije uključivanja i čiji su roditelji ili skrbnici pristali na sudjelovanje u istraživanju. Veličina uzorka određena je dostupnošću ispitanika koji su tijekom razdoblja provođenja istraživanja zadovoljavali kriterije uključivanja i pristali sudjelovati u istraživanju. Kriteriji uključivanja za djecu bili su dob od 7 do 14 godina, prethodno postavljena dijagnoza T1ŠB te sposobnost sudjelovanja u ispunjavanju dobno odgovarajuće verzije upitnika. Uz svako dijete u istraživanju je sudjelovao jedan roditelj ili skrbnik koji je dao pisani informirani pristanak za sudjelovanje djeteta te za vlastito sudjelovanje u istraživanju. Iz istraživanja su bila isključena djeca koja su u vrijeme njegova provođenja imala drugu pridruženu akutnu ili kroničnu bolest ili zdravstveno stanje koje bi moglo značajnije utjecati na procjenu QoL. Također su isključena djeca s razvojnim teškoćama ili drugim stanjima koja bi onemogućavala razumijevanje i ispunjavanje upitnika. Istraživanje je bilo usmjereno na procjenu generičke i dijabetes-specifične QoL djece oboljele od T1ŠB, utjecaja bolesti na obitelj i roditeljske percepcije socijalne podrške te na psihometrijsku evaluaciju hrvatske verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes u ciljnoj populaciji.

4.4. Postupak

Istraživanje je provedeno među djecom oboljelom od T1ŠB i njihovim roditeljima ili skrbnicima primjenom prethodno opisanih mjernih instrumenata. Prije početka istraživanja pribavljeno je odobrenje Etičkog povjerenstva Fakulteta za odgojne i obrazovne znanosti Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku za provedbu istraživanja (KLASA: 602-04125-04104; URBROJ: 2158-63-02-25-20; Osijek, 27. žujka 2025.). Za primjenu mjernih instrumenata korištenih u istraživanju pribavljene su potrebne suglasnosti nositelja autorskih prava odnosno autora, u skladu s uvjetima njihove uporabe. Prije uključivanja u istraživanje roditelji ili skrbnici i djeca bili su upoznati s ciljem i svrhom istraživanja, načinom njegova provođenja te dobrovoljnošću sudjelovanja. Podaci su se prikupili u udrugama oboljelih od T1ŠB („Udruga mladih dijabetičara MaDi“ iz Osijeka, Udruga oboljelih od dijabetesa tip 1 „Slatki život Đakovo“**,** Udruga djece oboljele od dijabetesa i njihovih roditelja „Brodski slatkiši“ iz Slavonskog Broda). Uz djecu oboljelu od T1ŠB u istraživanje nije bila uključena kontrolna skupina odnosno populacija zdrave djece zbog specifičnosti mjernog instrumenta odnosno PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes koji se koristio tijekom istraživanja. Roditelji ili skrbnici dali su pisani informirani pristanak za

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

vlastito sudjelovanje i sudjelovanje svojeg djeteta. Sudionicima je bilo omogućeno odustajanje od istraživanja u bilo kojem trenutku bez posljedica.

Podaci su prikupljeni primjenom sociodemografskog i kliničkog upitnika, PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes**,** PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale**,** PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj i Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške. Djeca su ispunjavala dobno odgovarajuće verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes i PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale, dok su roditelji ili skrbnici ispunjavali odgovarajuće roditeljske verzije navedenih instrumenata, PedsQL™ 2.0 modul za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj, Višedimenzionalnu skalu percipirane socijalne podrške te sociodemografski i klinički upitnik. Djeca i njihovi roditelji ili skrbnici upitnike su ispunjavali neovisno jedni o drugima kako bi se smanjila mogućnost međusobnog utjecaja na odgovore. Instrumenti su primijenjeni u verzijama primjerenima dobi sudionika te u skladu s pripadajućim uputama za njihovu primjenu i bodovanje. Za potrebe procjene test-retest pouzdanosti hrvatske verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes, od ukupno 105 djece i 105 roditelja ili skrbnika uključenih u prvo mjerenje, 50 djece i 50 njihovih roditelja ili skrbnika ponovno je ispunilo instrument mjesec dana nakon prvog mjerenja. Test-retest analiza provedena je na sudionicima za koje su bili dostupni rezultati obaju mjerenja. Prikupljeni podaci bili su povjerljivi i obrađivani na način kojim nije bila omogućena identifikacija pojedinačnih sudionika. Podaci su analizirani skupno i korišteni isključivo u svrhu ovog istraživanja.

4.5. Obrada podataka i statističke metode

Podaci su uneseni u program Microsoft Excel, nakon čega su statistički obrađeni u programu Statistica 14.0.0.15 (TIBCO Software Inc., Palo Alto, CA, SAD). Prije provedbe statističkih analiza provjerene su potpunost i logička konzistentnost prikupljenih podataka. Kategorijske varijable prikazane su apsolutnim frekvencijama i postotcima. Kontinuirane varijable prikazane su aritmetičkom sredinom i standardnom devijacijom (SV ± SD), a radi potpunijeg prikaza njihove distribucije dodatno su prikazani medijan (M) i interkvartilni raspon (engl. *interquartile range, IQR,* u daljnjem tekstu: IQR), te prema potrebi minimalna (Min) i maksimalna (Maks) vrijednost. Normalnost distribucije kontinuiranih varijabli procijenjena je Shapiro-Wilkovim testom. Unutarnja konzistencija korištenih mjernih instrumenata i njihovih domena procijenjena je Cronbachovim alfa (α) koeficijentom. Povezanost rezultata pojedinih domena s

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

ukupnim rezultatom pripadajućeg instrumenta procijenjena je Spearmanovim koeficijentom korelacije (ρ). Test-retest pouzdanost hrvatske verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes procijenjena je primjenom intraklasnog koeficijenta korelacije (engl. *intraclass correlation coefficient, ICC,* u daljnjem tekstu: ICC) zasebno za samoprocjene djece i roditeljske procjene. Analiza je provedena na poduzorku od 50 djece i 50 njihovih roditelja ili skrbnika koji su instrument ponovno ispunili mjesec dana nakon prvog mjerenja. Primijenjen je dvosmjerni model s mješovitim učincima za pojedinačno mjerenje i apsolutno slaganje, pri čemu je vrijeme, odnosno mjerenje, tretirano kao fiksni učinak. ICC vrijednosti prikazane su s pripadajućim 95 % intervalima pouzdanosti (engl. *confidence interval*, *CI*, u daljnjem tekstu: CI). Odabir i način izvještavanja ICC temeljili su se na preporukama za istraživanja pouzdanosti (Koo i Li, 2016). Prikladnost podataka za eksploratornu faktorsku analizu (EFA) hrvatske verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes procijenjena je Kaiser-Meyer-Olkinovim (KMO) pokazateljem i Bartlettovim testom sferičnosti (BTS). Faktorska struktura instrumenta ispitana je s EFA zasebno za samoprocjene djece i roditeljske procjene. Za ekstrakciju faktora primijenjena je metoda minimalnih reziduala uz varimax rotaciju. Broj faktora bio je unaprijed zadan na dva u skladu s dvofaktorskom strukturom PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes opisanom u izvornom psihometrijskom istraživanju (Varni i sur., 2018a). Dobivena faktorska rješenja interpretirana su na temelju faktorskih opterećenja pojedinih čestica i njihove sadržajne pripadnosti utvrđenim faktorima. S obzirom na veličinu uzorka u odnosu na broj analiziranih čestica, rezultati EFA interpretirani su oprezno kao preliminarni pokazatelji faktorske strukture hrvatske verzije instrumenta. Konvergentna valjanost hrvatske verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes procijenjena je analizom povezanosti njegovih domena, sažetih rezultata i ukupnog rezultata s domenama, sažetim rezultatima i ukupnim rezultatom PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale, primjenom Spearmanova koeficijenta korelacije (ρ). Zasebno su analizirane povezanosti rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes s rezultatima PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj radi ispitivanja odnosa dijabetes-specifične QoL djeteta s roditeljskim i obiteljskim funkcioniranjem.

Za usporedbu rezultata povezanih mjerenja primijenjen je Wilcoxonov test predznaka rangova. Test je korišten za usporedbu samoprocjena djece i odgovarajućih roditeljskih procjena te za planirane usporedbe rezultata generičke i dijabetes-specifične QoL unutar iste perspektive procjene. Uz standardiziranu testnu statistiku Z i pripadajuću p-vrijednost izračunata je veličina učinka r prema izrazu $r = |Z|/\sqrt{N}$, pri čemu N predstavlja broj parova opažanja uključenih u izračun

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

testa. Vrijednosti r približno 0,10 interpretirane su kao mali, približno 0,30 kao umjereni, a 0,50 ili više kao veliki učinak (Cohen, 1988). Povezanosti između rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale**,** PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes**,** PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj i Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške analizirane su Spearmanovim koeficijentom korelacije (ρ). Za procjenu povezanosti QoL djeteta, roditeljske percepcije socijalne podrške i utjecaja bolesti na obitelj, uz istodobno uključivanje odabranih kliničkih pokazatelja, provedene su višestruke linearne regresijske analize. U regresijske modele uključeni su unaprijed odabrani klinički pokazatelji trajanje T1ŠB, vrijednost HbA1c i ITM percentil te odgovarajući ukupni rezultat QoL ili ukupni rezultat Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške, ovisno o istraživačkom pitanju. U modelima u kojima je zavisna varijabla bila ukupni rezultat PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj zasebno su ispitane povezanosti s roditeljskom procjenom generičke QoL, roditeljskom procjenom dijabetes-specifične QoL, djetetovom samoprocjenom generičke QoL i djetetovom samoprocjenom dijabetes-specifične QoL. U zasebnim regresijskim modelima ispitane su povezanosti ukupnog rezultata roditeljske percepcije socijalne podrške s roditeljskim i dječjim procjenama generičke i dijabetes-specifične QoL te s ukupnim rezultatom procjene utjecaja bolesti na obitelj. Prije interpretacije višestrukih linearnih regresijskih modela provjerene su pretpostavke linearnosti odnosa, odsutnosti multikolinearnosti, normalnosti reziduala, homoskedastičnosti i nezavisnosti reziduala**,** kao i odsutnosti utjecajnih opažanja i izraženih odstupajućih vrijednosti. Provjera navedenih pretpostavki nije pokazala odstupanja koja bi onemogućavala primjenu i interpretaciju višestruke linearne regresijske analize. Za svaki regresijski model prikazani su koeficijent multiple korelacije (R), koeficijent determinacije (R^2), prilagođeni koeficijent determinacije (prilagođeni R^2), F-vrijednost sa stupnjevima slobode (df) i pripadajuća p-vrijednost. Za pojedine prediktore prikazani su nestandardizirani regresijski koeficijent (B), standardna pogreška (engl. *standard error, SE,* u daljnjem tekstu: SE) nestandardiziranog regresijskog koeficijenta (SE za B), standardizirani regresijski koeficijent (β), t-vrijednost, p-vrijednost i 95 % CI za B. Statistička značajnost procjenjivana je na razini $p < 0,05$.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

5. REZULTATI

5.1. Karakteristike ispitanika

5.1.1. Demografske karakteristike djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1

U istraživanje je uključeno 105 djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1. U uzorku je bilo 60 djevojčica (57,14 %) i 45 dječaka (42,86 %), a prosječna dob djece iznosila je 11,42 ± 2,36 godine. Demografske karakteristike djece prikazane su u Tablici 2.

Tablica 2. Demografske karakteristike djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1

Karakteristika	N (%) ili SV ± SD
Ukupan N	105
Spol	
Žensko	60 (57,14)
Muško	45 (42,86)
Dob (godine)	11,42 ± 2,36

N - broj; SV - srednja vrijednost; SD - standardna devijacija

5.1.2. Kliničke karakteristike djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1

Prosječno trajanje T1ŠB u ispitivanom uzorku iznosilo je 4,44 ± 2,92 godine, dok je prosječna vrijednost HbA1c iznosila 7,15 ± 1,37 %. Prosječna vrijednost ITM iznosila je 19,94 ± 4,07 kg/m², a prosječni percentil ITM 64,79 ± 27,05. Kliničke karakteristike djece prikazane su u Tablici 3.

Tablica 3. Kliničke karakteristike djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1

Karakteristika	SV ± SD
Trajanje šećerne bolesti tipa 1 (godine)	4,44 ± 2,92
HbA1c (%)	7,15 ± 1,37
ITM (kg/m^2)	19,94 ± 4,07
Percentil ITM	64,79 ± 27,05

SV - srednja vrijednost; SD - standardna devijacija; HbA1c - glikirani hemoglobin; ITM - indeks tjelesne mase

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

5.1.3. Sociodemografske karakteristike roditelja/skrbnika djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1

U istraživanju je sudjelovalo 105 roditelja/skrbnika djece oboljele od T1ŠB. Većinu su činile žene, njih 90 (85,71 %), dok je muškaraca bilo 15 (14,29 %). Prosječna dob roditelja/skrbnika iznosila je 40,54 ± 6,90 godina, a prosječan broj djece u obitelji 2,22 ± 0,71. Prema razini obrazovanja, najveći broj roditelja/skrbnika imao je završeno srednjoškolsko obrazovanje, njih 63 (60,00 %), zatim fakultetsko obrazovanje, njih 38 (36,19 %), dok su 4 (3,81 %) roditelja/skrbnika imala završeno osnovnoškolsko obrazovanje. Većina roditelja/skrbnika bila je zaposlena, njih 87 (82,86 %), dok je 18 (17,14 %) bilo nezaposleno. Prema bračnom statusu, 92 (87,62 %) roditelja/skrbnika bila su u braku, a 13 (12,38 %) razvedeno. Sociodemografske karakteristike roditelja/skrbnika prikazane su u Tablici 4.

Tablica 4. Sociodemografske karakteristike roditelja/skrbnika djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1

Karakteristika	N (%) ili SV ± SD
Ukupan N	105
Spol	
Žensko	90 (85,71)
Muško	15 (14,29)
Dob (godine)	40,54 ± 6,90
Broj djece u obitelji	2,22 ± 0,71
Razina obrazovanja	
Osnovnoškolsko obrazovanje	4 (3,81)
Srednjoškolsko obrazovanje	63 (60,00)
Fakultetsko obrazovanje	38 (36,19)
Zaposlenje	
Zaposlen/a	87 (82,86)
Nezaposlen/a	18 (17,14)
Bračni status	
U braku	92 (87,62)
Razveden/a	13 (12,38)

N - broj; SV - srednja vrijednost; SD - standardna devijacija

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

5.2. Rezultati validacije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes

5.2.1. Deskriptivni pokazatelji i unutarnja konzistencija PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes

U svrhu procjene unutarnje konzistencije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes izračunat je Cronbachov α koeficijent za pojedine domene, sažeti rezultat liječenje dijabetesa i ukupni rezultat instrumenta. Uz pokazatelje unutarnje konzistencije prikazani su deskriptivni pokazatelji rezultata te Spearmanovi koeficijenti korelacije između rezultata pojedinih domena i sažetog rezultata liječenje dijabetesa s ukupnim rezultatom instrumenta, zasebno za samoprocjene djece i izvješća roditelja.

Kod samoprocjena djece srednje vrijednosti rezultata pojedinih domena kretale su se od 67,46 ± 20,20 za domenu zabrinutost do 80,24 ± 15,01 za domenu pridržavanje liječenja. Srednja vrijednost sažetog rezultata liječenje dijabetesa iznosila je 75,50 ± 15,08, dok je srednja vrijednost ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes iznosila 72,38 ± 14,04. Vrijednosti Cronbachova α koeficijenta za pojedine domene kretale su se od 0,70 do 0,89. Najniža vrijednost utvrđena je za domenu pridržavanje liječenja (α = 0,70), a najviša za domenu simptomi dijabetesa (α = 0,89). Za sažeti rezultat liječenje dijabetesa Cronbachov α iznosio je 0,88, a za ukupni rezultat instrumenta 0,92.

Kod izvješća roditelja srednje vrijednosti rezultata pojedinih domena kretale su se od 67,14 ± 17,67 za domenu zabrinutost do 78,06 ± 16,85 za domenu pridržavanje liječenja. Srednja vrijednost sažetog rezultata liječenje dijabetesa iznosila je 75,38 ± 15,49, dok je srednja vrijednost ukupnog rezultata iznosila 73,72 ± 13,80. Vrijednosti Cronbachova α koeficijenta za pojedine domene kretale su se od 0,73 do 0,89. Najniža vrijednost utvrđena je za domenu zabrinutost (α = 0,73), a najviša za domenu simptomi dijabetesa (α = 0,89). Za sažeti rezultat liječenje dijabetesa Cronbachov α iznosio je 0,90, a za ukupni rezultat instrumenta 0,93.

Spearmanovi koeficijenti korelacije između rezultata pojedinih domena i sažetog rezultata liječenje dijabetesa s ukupnim rezultatom instrumenta bili su pozitivni i statistički značajni u samoprocjenama djece i izvješćima roditelja ($p < 0,05$). Kod samoprocjena djece vrijednosti koeficijenta ρ kretale su se od 0,64 za domenu zabrinutost do 0,91 za sažeti rezultat liječenje dijabetesa, dok su se u izvješćima roditelja kretale od 0,71 za domenu zabrinutost do 0,93 za sažeti rezultat liječenje dijabetesa. Detaljni rezultati prikazani su u Tablici 5.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Tablica 5. Deskriptivni pokazatelji, unutarnja konzistencija i korelacije domena i sažetog rezultata liječenje dijabetesa s ukupnim rezultatom PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes za samoprocjene djece i izvješća roditelja

Domena	SV ± SD	α	ρ
Samoprocjene djece			
Simptomi dijabetesa	68,63 ± 16,21	0,89	0,86*
Zapreke u liječenju	73,52 ± 18,90	0,73	0,77*
Pridržavanje liječenja	80,24 ± 15,01	0,70	0,83*
Zabrinutost	67,46 ± 20,20	0,72	0,64*
Komunikacija	76,90 ± 21,07	0,74	0,76*
Liječenje dijabetesa[a]	75,50 ± 15,08	0,88	0,91*
Ukupni rezultat	72,38 ± 14,04	0,92	-
Izvješća roditelja			
Simptomi dijabetesa	71,73 ± 14,58	0,89	0,89*
Zapreke u liječenju	75,76 ± 18,22	0,76	0,80*
Pridržavanje liječenja	78,06 ± 16,85	0,77	0,83*
Zabrinutost	67,14 ± 17,67	0,73	0,71*
Komunikacija	77,08 ± 21,82	0,80	0,76*
Liječenje dijabetesa[a]	75,38 ± 15,49	0,90	0,93*
Ukupni rezultat	73,72 ± 13,80	0,93	-

SV - srednja vrijednost; SD - standardna devijacija; α - Cronbachov alfa koeficijent unutarnje konzistencije; ρ - Spearmanov koeficijent korelacije pojedine domene odnosno sažetog rezultata liječenje dijabetesa s ukupnim rezultatom instrumenta; [a] - sažeti rezultat liječenje dijabetesa uključuje domene zapreke u liječenju, pridržavanje liječenja, zabrinutost i komunikacija; * $p < 0,05$

5.2.2. Deskriptivni pokazatelji i unutarnja konzistencija PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale

U svrhu procjene generičke HRQoL djece oboljele od TIŠB prikazani su deskriptivni pokazatelji rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale. Za procjenu unutarnje konzistencije izračunat je Cronbachov α koeficijent za pojedine domene, sažeti rezultat psihosocijalnog funkcioniranja i ukupni rezultat instrumenta. Također su izračunati Spearmanovi koeficijenti korelacije između rezultata pojedinih domena i sažetog rezultata psihosocijalnog funkcioniranja s ukupnim rezultatom instrumenta, zasebno za samoprocjene djece i izvješća roditelja.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Kod samoprocjena djece srednje vrijednosti rezultata pojedinih domena kretale su se od 68,33 ± 18,93 za emocionalno funkcioniranje do 84,67 ± 16,63 za socijalno funkcioniranje. Srednja vrijednost sažetog rezultata psihosocijalnog funkcioniranja iznosila je 75,84 ± 14,54, dok je srednja vrijednost ukupnog rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale iznosila 78,40 ± 12,70. Vrijednosti Cronbachova α koeficijenta za pojedine domene kretale su se od 0,74 za fizičko funkcioniranje do 0,81 za socijalno funkcioniranje. Za sažeti rezultat psihosocijalnog funkcioniranja Cronbachov α iznosio je 0,86, a za ukupni rezultat instrumenta 0,89.

Kod izvješća roditelja srednje vrijednosti rezultata pojedinih domena kretale su se od 69,33 ± 17,49 za emocionalno funkcioniranje do 85,71 ± 14,83 za socijalno funkcioniranje. Srednja vrijednost sažetog rezultata psihosocijalnog funkcioniranja iznosila je 77,48 ± 13,69, dok je srednja vrijednost ukupnog rezultata iznosila 79,39 ± 11,51. Vrijednosti Cronbachova α koeficijenta za pojedine domene kretale su se od 0,70 za fizičko funkcioniranje do 0,79 za školsko funkcioniranje. Za sažeti rezultat psihosocijalnog funkcioniranja Cronbachov α iznosio je 0,86, a za ukupni rezultat instrumenta 0,88.

Spearmanovi koeficijenti korelacije pojedinih domena i sažetog rezultata psihosocijalnog funkcioniranja s ukupnim rezultatom instrumenta bili su pozitivni i statistički značajni, kako u samoprocjenama djece tako i u izvješćima roditelja ($p < 0,05$). Kod samoprocjena djece korelacije pojedinih domena s ukupnim rezultatom kretale su se od $\rho = 0,77$ za socijalno funkcioniranje do $\rho = 0,83$ za fizičko funkcioniranje, dok je korelacija sažetog rezultata psihosocijalnog funkcioniranja s ukupnim rezultatom iznosila $\rho = 0,96$. U izvješćima roditelja korelacije pojedinih domena s ukupnim rezultatom kretale su se od $\rho = 0,77$ za fizičko funkcioniranje do $\rho = 0,79$ za emocionalno, socijalno i školsko funkcioniranje, dok je korelacija sažetog rezultata psihosocijalnog funkcioniranja s ukupnim rezultatom također iznosila $\rho = 0,96$.

Detaljni rezultati deskriptivnih pokazatelja, unutarnje konzistencije i korelacija pojedinih domena i sažetog rezultata psihosocijalnog funkcioniranja s ukupnim rezultatom PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prikazani su u Tablici 6.

Tablica 6. Deskriptivni pokazatelji, unutarnja konzistencija i korelacije domena i sažetog rezultata psihosocijalnog funkcioniranja s ukupnim rezultatom PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale za samoprocjene djece i izvješća roditelja

Domena	SV ± SD	α	ρ

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Samoprocjene djece			
Fizičko funkcioniranje	83,18 ± 11,87	0,74	0,83*
Emocionalno funkcioniranje	68,33 ± 18,93	0,76	0,80*
Socijalno funkcioniranje	84,67 ± 16,63	0,81	0,77*
Školsko funkcioniranje	74,52 ± 19,27	0,80	0,79*
Psihosocijalno funkcioniranje[a]	75,84 ± 14,54	0,86	0,96*
Ukupni rezultat	78,40 ± 12,70	0,89	-
Izvješća roditelja			
Fizičko funkcioniranje	82,98 ± 11,21	0,70	0,77*
Emocionalno funkcioniranje	69,33 ± 17,49	0,72	0,79*
Socijalno funkcioniranje	85,71 ± 14,83	0,77	0,79*
Školsko funkcioniranje	77,38 ± 18,07	0,79	0,79*
Psihosocijalno funkcioniranje[a]	77,48 ± 13,69	0,86	0,96*
Ukupni rezultat	79,39 ± 11,51	0,88	-

SV - srednja vrijednost; SD - standardna devijacija; α - Cronbachov alfa koeficijent unutarnje konzistencije; ρ - Spearmanov koeficijent korelacije pojedine domene odnosno sažetog rezultata psihosocijalnog funkcioniranja s ukupnim rezultatom instrumenta; [a] - psihosocijalno funkcioniranje uključuje emocionalno, socijalno i školsko funkcioniranje; * $p < 0,05$

5.2.3. Povezanost rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes i PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale

U svrhu procjene konvergentne valjanosti hrvatske verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes analizirana je povezanost njegovih rezultata s rezultatima PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale. Spearmanovi koeficijenti korelacije izračunati su zasebno za samoprocjene djece i izvješća roditelja.

U samoprocjenama djece utvrđene su pozitivne i statistički značajne korelacije između svih analiziranih domena i sažetih rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes te domena, sažetog rezultata psihosocijalnog funkcioniranja i ukupnog rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale ($p < 0,05$). Vrijednosti Spearmanova koeficijenta korelacije kretale su se od $\rho = 0,30$ za povezanost domene zabrinutost sa socijalnim funkcioniranjem do $\rho = 0,64$ za povezanost ukupnih rezultata dvaju instrumenata. Ukupni rezultat PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes bio je pozitivno i statistički značajno povezan s ukupnim rezultatom PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale ($\rho = 0,64$; $p < 0,05$).

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

U izvješćima roditelja također su utvrđene pozitivne i statistički značajne korelacije između svih analiziranih rezultata dvaju instrumenata ($p < 0,05$). Vrijednosti koeficijenata korelacije kretale su se od $\rho = 0,30$ za povezanost domene zabrinutost s fizičkim funkcioniranjem do $\rho = 0,59$ za povezanost domene simptomi dijabetesa sa sažetim rezultatom psihosocijalnog funkcioniranja.

Ukupni rezultat PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes bio je pozitivno i statistički značajno povezan s ukupnim rezultatom PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale ($\rho = 0,58$; $p < 0,05$).

Dobiveni obrazac pozitivnih i statistički značajnih korelacija između dijabetes-specifične i generičke mjere HRQoL podupire konvergentnu valjanost hrvatske verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes. Detaljan prikaz korelacija između rezultata dvaju instrumenata prikazan je u Tablici 7.

Tablica 7. Korelacije rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes i PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale u procjeni konvergentne valjanosti za samoprocjene djece i izvješća roditelja

	PedsQL™ 4.0 generička temeljna skala					
PedsQL™ 3.2 modul za dijabetes	Fizičko funkcioniranje	Emocionalno funkcioniranje	Socijalno funkcioniranje	Školsko funkcioniranje	Psihosocijalno funkcioniranje[b]	Ukupni rezultat
Samoprocjene djece						
Simptomi dijabetesa	ρ = 0,53*	ρ = 0,44*	ρ = 0,45*	ρ = 0,57*	ρ = 0,58*	ρ = 0,60*
Zapreke u liječenju	ρ = 0,34*	ρ = 0,51*	ρ = 0,43*	ρ = 0,46*	ρ = 0,53*	ρ = 0,52*
Pridržavanje liječenja	ρ = 0,45*	ρ = 0,40*	ρ = 0,40*	ρ = 0,47*	ρ = 0,49*	ρ = 0,52*
Zabrinutost	ρ = 0,31*	ρ = 0,33*	ρ = 0,30*	ρ = 0,39*	ρ = 0,39*	ρ = 0,40*
Komunikacija	ρ = 0,37*	ρ = 0,36*	ρ = 0,35*	ρ = 0,41*	ρ = 0,43*	ρ = 0,45*
Liječenje dijabetesa[a]	ρ = 0,45*	ρ = 0,49*	ρ = 0,46*	ρ = 0,53*	ρ = 0,57*	ρ = 0,59*
Ukupni rezultat	ρ = 0,53*	ρ = 0,50*	ρ = 0,49*	ρ = 0,60*	ρ = 0,62*	ρ = 0,64*
Izvješća roditelja						

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Simptomi dijabetesa	ρ = 0,38*	ρ = 0,48*	ρ = 0,39*	ρ = 0,57*	ρ = 0,59*	ρ = 0,57*
Zapreke u liječenju	ρ = 0,31*	ρ = 0,44*	ρ = 0,42*	ρ = 0,33*	ρ = 0,45*	ρ = 0,44*
Pridržavanje liječenja	ρ = 0,34*	ρ = 0,43*	ρ = 0,45*	ρ = 0,39*	ρ = 0,50*	ρ = 0,49*
Zabrinutost	ρ = 0,30*	ρ = 0,31*	ρ = 0,31*	ρ = 0,33*	ρ = 0,37*	ρ = 0,35*
Komunikacija	ρ = 0,33*	ρ = 0,36*	ρ = 0,36*	ρ = 0,34*	ρ = 0,41*	ρ = 0,37*
Liječenje dijabetesa[a]	ρ = 0,32*	ρ = 0,45*	ρ = 0,46*	ρ = 0,42*	ρ = 0,52*	ρ = 0,50*
Ukupni rezultat	ρ = 0,37*	ρ = 0,50*	ρ = 0,45*	ρ = 0,53*	ρ = 0,59*	ρ =0,58*

ρ - Spearmanov koeficijent korelacije; [a] - liječenje dijabetesa uključuje domene zapreke u liječenju, pridržavanje liječenja, zabrinutost i komunikacija; [b] - psihosocijalno funkcioniranje uključuje emocionalno, socijalno i školsko funkcioniranje; * $p < 0,05$

5.2.4. Test-retest pouzdanost PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes

Test-retest pouzdanost PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes procijenjena je na poduzorku od 50 ispitanika, uz vremenski razmak od mjesec dana između prvog i ponovljenog mjerenja. Vremenska stabilnost rezultata procijenjena je s ICC uz prikaz 95 %-tnih CI, zasebno za samoprocjene djece i izvješća roditelja.

Kod samoprocjena djece vrijednosti ICC za pojedine domene kretale su se od 0,76 do 0,89. Najviša vrijednost utvrđena je za domenu simptomi dijabetesa (ICC = 0,89; 95 % CI 0,84-0,93), dok su najniže vrijednosti utvrđene za domenu zapreke u liječenju (ICC = 0,76; 95 % CI 0,62-0,80) i sažeti rezultat liječenje dijabetesa (ICC = 0,76; 95 % CI 0,66-0,83). Za domene pridržavanje liječenja, zabrinutost i komunikacija vrijednosti ICC-a iznosile su 0,77, 0,86 odnosno 0,88. Za ukupni rezultat PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes ICC je iznosio 0,83 (95 % CI 0,76-0,88).

Kod izvješća roditelja vrijednosti ICC za pojedine domene kretale su se od 0,76 do 0,88. Najviša vrijednost utvrđena je za domenu pridržavanje liječenja (ICC = 0,88; 95 % CI 0,83-0,92), dok je najniža utvrđena za domenu komunikacija (ICC = 0,76; 95 % CI 0,64-0,79). Za domene simptomi dijabetesa, zapreke u liječenju i zabrinutost vrijednosti ICC iznosile su 0,80, 0,78

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

odnosno 0,80, dok je za sažeti rezultat liječenje dijabetesa ICC iznosio 0,81 (95 % CI 0,72-0,86). Za ukupni rezultat PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes ICC je iznosio 0,77 (95 % CI 0,63-0,81).

Dobivene vrijednosti ICC pokazale su zadovoljavajuću do visoku vremensku stabilnost rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes u samoprocjenama djece i izvješćima roditelja. Srednje vrijednosti i standardne devijacije rezultata prvog i ponovljenog mjerenja, zajedno s pripadajućim vrijednostima ICC i 95 % CI prikazane su u Tablici 8.

Tablica 8. Test-retest pouzdanost domena, sažetog rezultata liječenje dijabetesa i ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes za samoprocjene djece i izvješća roditelja

Domena	Test SV ± SD	Retest SV ± SD	ICC (95 % CI)
Samoprocjene djece			
Simptomi dijabetesa	68,63 ± 16,21	69,46 ± 15,35	0,89 (0,84-0,93)
Zapreke u liječenju	73,52 ± 18,90	75,16 ± 14,85	0,76 (0,62-0,80)
Pridržavanje liječenja	80,24 ± 15,01	82,26 ± 12,01	0,77 (0,61-0,80)
Zabrinutost	67,46 ± 20,20	69,54 ± 21,56	0,86 (0,79-0,90)
Komunikacija	76,90 ± 21,07	78,60 ± 15,08	0,88 (0,83-0,92)
Liječenje dijabetesa[a]	75,50 ± 15,08	77,64 ± 10,10	0,76 (0,66-0,83)
Ukupni rezultat	72,38 ± 14,04	73,99 ± 11,23	0,83 (0,76-0,88)
Izvješća roditelja			
Simptomi dijabetesa	71,73 ± 14,58	68,98 ± 12,30	0,80 (0,69-0,84)
Zapreke u liječenju	75,76 ± 18,22	72,86 ± 17,33	0,78 (0,65-0,82)
Pridržavanje liječenja	78,06 ± 16,85	76,56 ± 13,28	0,88 (0,83-0,92)
Zabrinutost	67,14 ± 17,67	65,14 ± 16,21	0,80 (0,72-0,86)
Komunikacija	77,08 ± 21,82	75,96 ± 19,63	0,76 (0,64-0,79)
Liječenje dijabetesa[a]	75,38 ± 15,49	73,36 ± 12,66	0,81 (0,72-0,86)
Ukupni rezultat	73,72 ± 13,80	71,16 ± 10,63	0,77 (0,63-0,81)

SV - srednja vrijednost; SD - standardna devijacija; ICC - intraklasni koeficijent korelacije; CI - interval pouzdanosti; [a] - sažeti rezultat liječenje dijabetesa uključuje domene zapreke u liječenju, pridržavanje liječenja, zabrinutost i komunikacija

5.2.5. Faktorska struktura PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Faktorska struktura PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes ispitana je s EFA zasebno za samoprocjene djece i izvješća roditelja. Za ekstrakciju faktora primijenjena je metoda minimalnih reziduala uz varimax rotaciju, a u skladu s teorijskom strukturom instrumenta unaprijed je specificirano dvofaktorsko rješenje koje obuhvaća faktor simptomi dijabetesa i faktor liječenje dijabetesa.

Za samoprocjene djece vrijednost KMO iznosila je 0,77, dok je BTS bio statistički značajan ($\chi^2 = 2112,05$; $p < 0,001$) što je upućivalo na prikladnost korelacijske matrice za provedbu faktorske analize. Unaprijed specificirano dvofaktorsko rješenje objasnilo je 62 % ukupne varijance. Prvi faktor obuhvatio je svih 15 čestica domene simptomi dijabetesa, s faktorskim opterećenjima u rasponu od 0,42 do 0,73. Drugi faktor, liječenje dijabetesa, obuhvatio je svih 18 čestica domena zapreke u liječenju, pridržavanje liječenja, zabrinutost i komunikacija, s faktorskim opterećenjima u rasponu od 0,42 do 0,97. Nisu utvrđena križna faktorska opterećenja. Najviše faktorsko opterećenje utvrđeno je za česticu „Teško mi je postavljati pitanja liječnicima i medicinskom osoblju" (0,97). Faktorska opterećenja pojedinih čestica za samoprocjene djece prikazana su u Tablici 9.

Tablica 9. Faktorska opterećenja čestica PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes u samoprocjenama djece

Domena	Čestica	Faktor 1 - Simptomi dijabetesa	Faktor 2- Liječenje dijabetesa[a]
Simptomi dijabetesa	Osjećam glad	0,47	
	Osjećam žeđ	0,73	
	Prečesto moram ići u toalet	0,57	
	Imam bolove u trbuhu	0,70	
	Imam glavobolje	0,69	
	Osjećam mučninu	0,72	
	Imam nisku razinu šećera u krvi	0,60	
	Imam visoku razinu šećera u krvi	0,46	
	Osjećam se umorno	0,62	
	Imam drhtavicu	0,68	
	Znojim se	0,67	

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

	Osjećam vrtoglavicu	0,52	
	Osjećam se slabo	0,64	
	Imam problema sa spavanjem	0,58	
	Osjećam razdražljivost ili neraspoloženost	0,42	
Zapreke u liječenju	Boli me pri uzimanju krvi iz prsta		0,74
	Boli me prilikom primanja inzulina		0,83
	Osjećam sram prilikom tretmana dijabetesa		0,68
	Imam nesuglasice s roditeljima zbog tretmana dijabetesa		0,79
	Imam poteškoće oko svega što moram napraviti kako bih tretirao/la dijabetes		0,75
Pridržavanje liječenja	Teško mi je provjeriti razinu šećera u krvi		0,43
	Teško mi je primati injekcije inzulina		0,64
	Teško mi je vježbati i baviti se sportom		0,51
	Teško mi je pratiti unos ugljikohidrata		0,54
	Teško mi je nositi brzodjelujuće ugljikohidrate sa sobom		0,42
	Teško mi je unositi hranu prilikom pada razine šećera		0,64
Zabrinutost	Brinem se da će mi pasti razina šećera u krvi		0,54
	Brinem se da će mi porasti razina šećera u krvi		0,84
	Brinem se zbog dugoročnih posljedica dijabetesa		0,45
Komunikacija	Teško mi je reći liječnicima i medicinskom osoblju kako se osjećam		0,71
	Teško mi je postavljati pitanja liječnicima i medicinskom osoblju		0,97
	Teško mi je objasniti svoju bolest drugim ljudima		0,56
	Sram me što imam dijabetes		0,71

[a] - sažeti rezultat liječenje dijabetesa uključuje domene zapreke u liječenju, pridržavanje liječenja, zabrinutost i komunikacija; prikazana su faktorska opterećenja ≥ 0,40

Za izvješća roditelja vrijednost KMO iznosila je 0,81, a BTS također je bio statistički značajan ($\chi^2 = 1921,80$; $p < 0,001$), što je upućivalo na prikladnost korelacijske matrice za provedbu faktorske analize. Unaprijed specificirano dvofaktorsko rješenje objasnilo je 58 % ukupne varijance. Prvi faktor obuhvatio je svih 15 čestica domene simptomi dijabetesa, s faktorskim opterećenjima u rasponu od 0,41 do 0,79. Drugi faktor, liječenje dijabetesa, obuhvatio je svih 18

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

čestica domena zapreke u liječenju, pridržavanje liječenja, zabrinutost i komunikacija, s faktorskim opterećenjima u rasponu od 0,42 do 0,76. Ni u izvješćima roditelja nisu utvrđena križna faktorska opterećenja. Najviše faktorsko opterećenje unutar prvog faktora utvrđeno je za česticu „Ima drhtavicu" (0,79), dok je unutar drugog faktora najviše faktorsko opterećenje utvrđeno za česticu „Teško mu je primati injekcije inzulina" (0,76). Faktorska opterećenja pojedinih čestica za izvješća roditelja prikazana su u Tablici 10.

Tablica 10. Faktorska opterećenja čestica PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes u izvješćima roditelja

Domena	Čestica	Faktor 1 - Simptomi dijabetesa	Faktor 2 - Liječenje dijabetesa[a]
Simptomi dijabetesa	Osjećaj gladi	0,44	
	Osjećaj žeđi	0,41	
	Prečesti odlasci u toalet	0,51	
	Bolovi u trbuhu	0,65	
	Glavobolje	0,70	
	Osjećaj da ima mučninu	0,67	
	Ima nisku razinu šećera u krvi	0,45	
	Ima visoku razinu šećera u krvi	0,72	
	Osjeća se umorno	0,53	
	Ima drhtavicu	0,79	
	Znoji se	0,61	
	Osjećaj vrtoglavice	0,61	
	Osjeća se slabo	0,59	
	Problem sa spavanjem	0,53	
	Osjećaj razdražljivosti ili neraspoloženosti	0,44	
Zapreke u liječenju	Boli ga pri uzimanju krvi iz prsta		0,47
	Boli ga prilikom primanja inzulina		0,56
	Sram ga je prilikom tretmana dijabetesa		0,54
	Imamo nesuglasice zbog tretmana dijabetesa		0,52
	Ima poteškoće oko svega što mora napraviti kako bi tretiralo dijabetes		0,55

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Pridržavanje liječenja	Teško mu je provjeriti razinu šećera u krvi		0,63
	Teško mu je primati injekcije inzulina		0,76
	Teško mu je vježbati i baviti se sportom		0,42
	Teško mu je pratiti unos ugljikohidrata		0,49
	Teško mu je nositi brzodjelujuće ugljikohidrate sa sobom		0,44
	Teško mu je unositi hranu prilikom pada razine šećera		0,62
Zabrinutost	Brinem se da će mu pasti razina šećera u krvi		0,48
	Brinem se da će mu porasti razina šećera u krvi		0,54
	Brinem se zbog dugoročnih posljedica dijabetesa		0,55
Komunikacija	Reći liječnicima i medicinskom osoblju kako se osjeća		0,74
	Postavljati pitanja liječnicima i medicinskom osoblju		0,72
	Objašnjavanje njezine/njegove bolesti drugim ljudima		0,68
	Sram me što ima dijabetes		0,67

[a] - sažeti rezultat liječenje dijabetesa uključuje domene zapreke u liječenju, pridržavanje liječenja, zabrinutost i komunikacija; prikazana su faktorska opterećenja ≥ 0,40

Dobivena dvofaktorska rješenja pokazala su usporediv obrazac u samoprocjenama djece i izvješćima roditelja, pri čemu su se čestice grupirale u skladu s unaprijed specificiranim faktorima simptomi dijabetesa i liječenje dijabetesa. S obzirom na veličinu uzorka u odnosu na broj analiziranih čestica, dobivene rezultate potrebno je interpretirati kao preliminarne pokazatelje faktorske strukture hrvatske verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes.

5.3. Kvaliteta života djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1

5.3.1. Usporedba dječje i roditeljske procjene generičke kvalitete života

Rezultati samoprocjena djece i izvješća roditelja za pojedine domene, sažeti rezultat psihosocijalnog funkcioniranja i ukupni rezultat PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale uspoređeni su Wilcoxonovim testom predznaka rangova uz izračun veličine učinka (r).

Za fizičko funkcioniranje medijan rezultata samoprocjena djece iznosio je 84,38 (IQR 78,13-93,75), a izvješća roditelja 84,38 (IQR 75,00-90,63), pri čemu nije utvrđena statistički značajna razlika ($Z = 0,10$; $p = 0,92$; $r = 0,01$). Za emocionalno funkcioniranje medijan je u obje skupine procjena iznosio 70,00, također bez statistički značajne razlike ($Z = 0,37$; $p = 0,72$; $r =$

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

0,04). Medijan rezultata socijalnog funkcioniranja iznosio je 90,00 u obje skupine procjena, bez statistički značajne razlike (Z = 0,59; p = 0,56; r = 0,06). Za školsko funkcioniranje medijan rezultata samoprocjena djece iznosio je 75,00 (IQR 60,00-90,00), a izvješća roditelja 80,00 (IQR 65,00-95,00), pri čemu razlika nije bila statistički značajna (Z = 0,93; p = 0,36; r = 0,09). Medijan sažetog rezultata psihosocijalnog funkcioniranja iznosio je 76,67 u obje skupine procjena, također bez statistički značajne razlike (Z = 0,78; p = 0,43; r = 0,08). Medijan ukupnog rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale iznosio je 79,35 (IQR 69,57-88,04) za samoprocjene djece i 79,35 (IQR 69,57-89,13) za izvješća roditelja. Razlika između ukupnih rezultata nije bila statistički značajna (Z = 0,53; p = 0,60; r = 0,05).

Ni za jednu analiziranu domenu, sažeti rezultat psihosocijalnog funkcioniranja niti ukupni rezultat PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale nije utvrđena statistički značajna razlika između samoprocjena djece i izvješća roditelja (p > 0,05). Veličine učinka bile su male (r = 0,01-0,09). Deskriptivni pokazatelji i rezultati usporedbe prikazani su u Tablici 11.

Tablica 11. Deskriptivni pokazatelji i usporedba domena, sažetog rezultata psihosocijalnog funkcioniranja i ukupnog rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale između samoprocjena djece i izvješća roditelja

Domena	Samoprocjene djece			Izvješća roditelja			Z	p	r
	SV ± SD	M (IQR)	Min-Maks	SV ± SD	M (IQR)	Min-Maks			
Fizičko funkcioniranje	83,18 ± 11,87	84,38 (78,13-93,75)	43,75-100	82,98 ± 11,21	84,38 (75,00-90,63)	50,00-100	0,10	0,92	0,01
Emocionalno funkcioniranje	68,33 ± 18,93	70,00 (55,00-80,00)	30,00-100	69,33 ± 17,49	70,00 (55,00-80,00)	30,00-100	0,37	0,72	0,04
Socijalno funkcioniranje	84,67 ± 16,63	90,00 (75,00-100)	30,00-100	85,71 ± 14,83	90,00 (75,00-100)	50,00-100	0,59	0,56	0,06
Školsko funkcioniranje	74,52 ± 19,27	75,00 (60,00-90,00)	20,00-100	77,38 ± 18,07	80,00 (65,00-95,00)	35,00-100	0,93	0,36	0,09

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Psihosocijalno funkcioniranje[a]	75,84 ± 14,54	76,67 (65,00-86,67)	45,00-100	77,48 ± 13,69	76,67 (66,67-90,00)	50,00-100	0,78	0,43	0,08
Ukupni rezultat	78,40 ± 12,70	79,35 (69,57-88,04)	52,17-100	79,39 ± 11,51	79,35 (69,57-89,13)	58,70-100	0,53	0,60	0,05

SV - srednja vrijednost; SD - standardna devijacija; M - medijan; IQR - interkvartilni raspon; Min - minimalna vrijednost; Maks - maksimalna vrijednost; Z - standardizirana vrijednost Wilcoxonova testa predznaka rangova; r - veličina učinka; [a] - psihosocijalno funkcioniranje uključuje emocionalno, socijalno i školsko funkcioniranje

5.3.2. Usporedba dječje i roditeljske procjene dijabetes-specifične kvalitete života

Rezultati samoprocjena djece i izvješća roditelja za pojedine domene, sažeti rezultat liječenje dijabetesa i ukupni rezultat PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes uspoređeni su Wilcoxonovim testom predznaka rangova uz izračun veličine učinka (r).

Za domenu simptomi dijabetesa medijan rezultata samoprocjena djece iznosio je 68,33 (IQR 53,33-81,67), a izvješća roditelja 71,67 (IQR 60,00-81,67), pri čemu nije utvrđena statistički značajna razlika ($Z = 1,43$; $p = 0,15$; $r = 0,14$). Za domenu zapreke u liječenju medijan je iznosio 75,00 u obje skupine procjena, bez statistički značajne razlike ($Z = 0,70$; $p = 0,49$; $r = 0,07$). Medijan rezultata domene pridržavanje liječenja iznosio je 79,17 u obje skupine procjena, a razlika nije bila statistički značajna ($Z = 1,15$; $p = 0,25$; $r = 0,11$). Za domenu zabrinutost medijan rezultata iznosio je 66,67 u obje skupine procjena, bez statistički značajne razlike ($Z = 0,07$; $p = 0,95$; $r = 0,01$). Medijan rezultata domene komunikacija također je bio jednak u obje skupine procjena i iznosio je 81,25, pri čemu nije utvrđena statistički značajna razlika ($Z = 0,04$; $p = 0,97$; $r = 0,00$). Za sažeti rezultat liječenje dijabetesa medijan samoprocjena djece iznosio je 75,00 (IQR 63,89-87,50), a izvješća roditelja 76,39 (IQR 63,89-88,89), bez statistički značajne razlike ($Z = 0,30$; $p = 0,76$; $r = 0,03$). Medijan ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes iznosio je 70,45 (IQR 59,85-82,58) za samoprocjene djece i 72,73 (IQR 62,88-84,09) za izvješća roditelja. Razlika između ukupnih rezultata nije bila statistički značajna ($Z = 0,66$; $p = 0,51$; $r = 0,06$).

Ni za jednu analiziranu domenu, sažeti rezultat liječenje dijabetesa niti ukupni rezultat PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes nije utvrđena statistički značajna razlika između samoprocjena

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

djece i izvješća roditelja ($p > 0,05$). Veličine učinka bile su male ($r = 0,00$-$0,14$). Deskriptivni pokazatelji i rezultati usporedbe prikazani su u Tablici 12.

Tablica 12. Deskriptivni pokazatelji i usporedba domena, sažetog rezultata liječenje dijabetesa i ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes između samoprocjena djece i izvješća roditelja

Domena	Samoprocjene djece			Izvješća roditelja			Z	p	r
	SV ± SD	M (IQR)	Min-Maks	SV ± SD	M (IQR)	Min-Maks			
Simptomi dijabetesa	68,63 ± 16,21	68,33 (53,33-81,67)	36,67-100	71,73 ± 14,58	71,67 (60,00-81,67)	43,33-100	1,43	0,15	0,14
Zapreke u liječenju	73,52 ± 18,90	75,00 (65,00-90,00)	25,00-100	75,76 ± 18,22	75,00 (65,00-95,00)	25,00-100	0,70	0,49	0,07
Pridržavanje liječenja	80,24 ± 15,01	79,17 (70,83-91,67)	45,83-100	78,06 ± 16,85	79,17 (66,67-95,83)	33,33-100	1,15	0,25	0,11
Zabrinutost	67,46 ± 20,20	66,67 (50,00-83,33)	16,67-100	67,14 ± 17,67	66,67 (50,00-83,33)	33,33-100	0,07	0,95	0,01
Komunikacija	76,90 ± 21,07	81,25 (62,50-100)	25,00-100	77,08 ± 21,82	81,25 (62,50-100)	37,50-100	0,04	0,97	0,00
Liječenje dijabetesa[a]	75,50 ± 15,08	75,00 (63,89-87,50)	44,44-100	75,38 ± 15,49	76,39 (63,89-88,89)	36,11-100	0,30	0,76	0,03
Ukupni rezultat	72,38 ± 14,04	70,45 (59,85-82,58)	47,73-100	73,72 ± 13,80	72,73 (62,88-84,09)	41,67-100	0,66	0,51	0,06

SV - srednja vrijednost; SD - standardna devijacija; M - medijan; IQR - interkvartilni raspon; Min - minimalna vrijednost; Maks - maksimalna vrijednost; Z - standardizirana vrijednost Wilcoxonova testa predznaka rangova; r - veličina učinka; [a] - sažeti rezultat liječenje dijabetesa uključuje domene zapreke u liječenju, pridržavanje liječenja, zabrinutost i komunikacija

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

5.3.3. Usporedba generičke i dijabetes-specifične kvalitete života prema procjenama djece i roditelja

Ukupni rezultati PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale i PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes uspoređeni su zasebno za samoprocjene djece i izvješća roditelja primjenom Wilcoxonova testa predznaka rangova uz izračun veličine učinka (r).

Kod samoprocjena djece medijan ukupnog rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale iznosio je 79,35 (IQR 69,57-88,04), dok je medijan ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes iznosio 70,45 (IQR 59,85-82,58). Ukupni rezultat PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale bio je statistički značajno viši od ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes ($Z = 5,11$; $p < 0,001$; $r = 0,50$).

Kod izvješća roditelja medijan ukupnog rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale iznosio je 79,35 (IQR 69,57-89,13), dok je medijan ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes iznosio 72,73 (IQR 62,88-84,09). I kod izvješća roditelja ukupni rezultat PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale bio je statistički značajno viši od ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes ($Z = 4,71$; $p < 0,001$; $r = 0,46$).

Veličina učinka bila je velika za samoprocjene djece ($r = 0,50$), a umjerena za izvješća roditelja ($r = 0,46$). Deskriptivni pokazatelji i rezultati usporedbe ukupnih rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale i PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prikazani su u Tablici 13.

Tablica 13. Deskriptivni pokazatelji i usporedba ukupnih rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale i PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes za samoprocjene djece i izvješća roditelja

	Ukupni rezultat PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale			Ukupni rezultat PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes			Z	p	r
	SV ± SD	M (IQR)	Min-Maks	SV ± SD	M (IQR)	Min-Maks			
Samoprocjene djece	78,40 ± 12,70	79,35 (69,57-88,04)	52,17-100	72,38 ± 14,04	70,45 (59,85-82,58)	47,73-100	5,11	< 0,001	0,50
Izvješća roditelja	79,39 ± 11,51	79,35 (69,57-89,13)	58,70-100	73,72 ± 13,80	72,73 (62,88-84,09)	41,67-100	4,71	< 0,001	0,46

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

SV - srednja vrijednost; SD - standardna devijacija; M - medijan; IQR - interkvartilni raspon; Min - minimalna vrijednost; Maks - maksimalna vrijednost; Z - standardizirana vrijednost Wilcoxonova testa predznaka rangova; r - veličina učinka

5.4. Utjecaj šećerne bolesti tipa 1 na obitelj i njegova povezanost s kvalitetom života djeteta

5.4.1. Deskriptivni pokazatelji utjecaja šećerne bolesti tipa 1 na obitelj

Rezultati PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj prikazani su za pojedine domene, objedinjene rezultate roditeljskog i obiteljskog funkcioniranja te ukupni rezultat instrumenta. Viši rezultati na ljestvici od 0 do 100 označavaju bolje funkcioniranje roditelja i obitelji, odnosno manji negativni utjecaj bolesti djeteta na obitelj.

Srednje vrijednosti rezultata pojedinih domena kretale su se od 63,81 ± 26,25 za domenu zabrinutost do 76,90 ± 22,30 za domenu kognitivno funkcioniranje. Najniži medijan utvrđen je za domenu zabrinutost i iznosio je 65,00 (IQR 45,00-90,00), dok je najviši medijan utvrđen za domenu kognitivno funkcioniranje i iznosio je 80,00 (IQR 55,00-100). Za objedinjeni rezultat roditeljskog funkcioniranja srednja vrijednost iznosila je 70,88 ± 17,40, uz medijan 72,50 (IQR 56,25-86,25), dok je za objedinjeni rezultat obiteljskog funkcioniranja srednja vrijednost iznosila 71,07 ± 19,26, uz medijan 71,88 (IQR 56,25-87,50). Ukupni rezultat PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj iznosio je 70,34 ± 13,53, uz medijan 69,44 (IQR 59,03-81,94).

Vrijednosti Cronbachova α koeficijenta za pojedine domene i objedinjene rezultate kretale su se od 0,71 za domenu komunikacija do 0,93 za roditeljsko funkcioniranje, dok je Cronbachov α koeficijent za ukupni rezultat iznosio 0,91. Sve pojedinačne domene i objedinjeni rezultati bili su pozitivno i statistički značajno povezani s ukupnim rezultatom instrumenta ($p < 0,05$). Spearmanovi koeficijenti korelacije kretali su se od $\rho = 0,30$ za domenu zabrinutost do $\rho = 0,91$ za roditeljsko funkcioniranje. Deskriptivni pokazatelji, pokazatelji unutarnje konzistencije te korelacije pojedinih domena i objedinjenih rezultata s ukupnim rezultatom prikazani su u Tablici 14.

Tablica 14. Deskriptivni pokazatelji, unutarnja konzistencija i korelacije domena i objedinjenih rezultata za roditeljsko i obiteljsko funkcioniranje s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Domena/objedinjeni rezultat	SV ± SD	M (IQR)	Min-Maks	α	ρ
Fizičko funkcioniranje	68,53 ± 18,29	70,83 (54,17-83,33)	33,33-100	0,76	0,78*
Emocionalno funkcioniranje	65,29 ± 21,98	65,00 (45,00-85,00)	25,00-100	0,83	0,74*
Socijalno funkcioniranje	73,87 ± 19,45	75,00 (62,50-87,50)	25,00-100	0,73	0,79*
Kognitivno funkcioniranje	76,90 ± 22,30	80,00 (55,00-100)	30,00-100	0,92	0,82*
Komunikacija	75,63 ± 21,76	75,00 (58,33-100)	16,67-100	0,71	0,64*
Zabrinutost	63,81 ± 26,25	65,00 (45,00-90,00)	5,00-100	0,90	0,30*
Svakodnevne aktivnosti	67,30 ± 22,64	66,67 (50,00-91,67)	0,00-100	0,80	0,63*
Odnosi u obitelji	73,33 ± 21,96	75,00 (50,00-95,00)	25,00-100	0,91	0,60*
Roditeljsko funkcioniranje[a]	70,88 ± 17,40	72,50 (56,25-86,25)	37,50-100	0,93	0,91*
Obiteljsko funkcioniranje[b]	71,07 ± 19,26	71,88 (56,25-87,50)	25,00-100	0,88	0,68*
Ukupni rezultat	70,34 ± 13,53	69,44 (59,03-81,94)	39,58-100	0,91	-

SV - srednja vrijednost; SD - standardna devijacija; M - medijan; IQR - interkvartilni raspon; Min - minimalna vrijednost; Maks - maksimalna vrijednost; α - Cronbachov alfa koeficijent unutarnje konzistencije; ρ - Spearmanov koeficijent korelacije između rezultata pojedine domene objedinjenih rezultata za roditeljsko i obiteljsko funkcioniranje i ukupnog rezultata upitnika; [a] - roditeljsko funkcioniranje uključuje fizičko, emocionalno, socijalno i kognitivno funkcioniranje; [b] - obiteljsko funkcioniranje uključuje svakodnevne aktivnosti i odnose u obitelji; * $p < 0,05$

5.4.2. Povezanost roditeljske procjene generičke kvalitete života djeteta s utjecajem šećerne bolesti tipa 1 na obitelj

Povezanost roditeljske procjene generičke QoL djece i utjecaja T1ŠB na obitelj ispitana je Spearmanovim koeficijentom korelacije. Analizirane su povezanosti domena, psihosocijalnog funkcioniranja i ukupnog rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema izvješćima

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

roditelja s rezultatima roditeljskog funkcioniranja, obiteljskog funkcioniranja i ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj.

Sve utvrđene korelacije bile su pozitivne i statistički značajne ($p < 0,05$), a vrijednosti Spearmanova koeficijenta korelacije kretale su se od $\rho = 0,26$ do $\rho = 0,40$. Najviša povezanost utvrđena je između ukupnog rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale i roditeljskog funkcioniranja ($\rho = 0,40$), dok je najniža povezanost utvrđena između emocionalnog i obiteljskog funkcioniranja ($\rho = 0,26$). Ukupni rezultat PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj bio je pozitivno i statistički značajno povezan sa svim domenama PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale: fizičkim funkcioniranjem ($\rho = 0,33$), emocionalnim funkcioniranjem ($\rho = 0,30$), socijalnim funkcioniranjem ($\rho = 0,34$) i školskim funkcioniranjem ($\rho = 0,30$), kao i s psihosocijalnim funkcioniranjem ($\rho = 0,37$). Pozitivna i statistički značajna povezanost utvrđena je i između ukupnih rezultata dvaju instrumenata ($\rho = 0,39$; $p < 0,05$). Viši rezultati roditeljske procjene generičke QoL djeteta bili su povezani s višim rezultatima procjene funkcioniranja roditelja i obitelji, odnosno s manjim negativnim utjecajem bolesti djeteta na obitelj. Rezultati korelacijske analize prikazani su u Tablici 15.

Tablica 15. Povezanost rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema izvješćima roditelja s rezultatima PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj

PedsQL™ 4.0 generička temeljna skala	PedsQL™ 2.0 modul za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj		
	Roditeljsko funkcioniranje[b]	Obiteljsko funkcioniranje[c]	Ukupni rezultat
Fizičko funkcioniranje	$\rho = 0,32$*	$\rho = 0,33$*	$\rho = 0,33$*
Emocionalno funkcioniranje	$\rho = 0,35$*	$\rho = 0,26$*	$\rho = 0,30$*
Socijalno funkcioniranje	$\rho = 0,35$*	$\rho = 0,33$*	$\rho = 0,34$*
Školsko funkcioniranje	$\rho = 0,31$*	$\rho = 0,30$*	$\rho = 0,30$*
Psihosocijalno funkcioniranje[a]	$\rho = 0,39$*	$\rho = 0,30$*	$\rho = 0,37$*
Ukupni rezultat	$\rho = 0,40$*	$\rho = 0,35$*	$\rho = 0,39$*

[a] - psihosocijalno funkcioniranje uključuje emocionalno, socijalno i školsko funkcioniranje; [b] - roditeljsko funkcioniranje uključuje fizičko, emocionalno, socijalno i kognitivno funkcioniranje; [c] - obiteljsko funkcioniranje uključuje svakodnevne aktivnosti i odnose u obitelji; ρ - Spearmanov koeficijent korelacije; * $p < 0,05$

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

5.4.3. Povezanost roditeljske procjene dijabetes-specifične kvalitete života djeteta s utjecajem šećerne bolesti tipa 1 na obitelj

Povezanost roditeljske procjene dijabetes-specifične QoL djece i utjecaja T1ŠB na obitelj ispitana je Spearmanovim koeficijentom korelacije. Analizirane su povezanosti domena, sažetog rezultata liječenje dijabetesa i ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema izvješćima roditelja s rezultatima roditeljskog funkcioniranja, obiteljskog funkcioniranja i ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj.

Sve utvrđene korelacije bile su pozitivne i statistički značajne ($p < 0,05$), a vrijednosti Spearmanova koeficijenta korelacije kretale su se od $\rho = 0,23$ do $\rho = 0,46$. Najviše vrijednosti koeficijenta korelacije utvrđene su između ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes i roditeljskog funkcioniranja ($\rho = 0,46$) te između ukupnih rezultata dvaju instrumenata ($\rho = 0,46$). Najniža povezanost utvrđena je između domene zabrinutost i obiteljskog funkcioniranja ($\rho = 0,23$). Ukupni rezultat PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj bio je pozitivno i statistički značajno povezan sa svim domenama PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes: simptomima dijabetesa ($\rho = 0,43$), zaprekama u liječenju ($\rho = 0,39$), pridržavanjem liječenja ($\rho = 0,31$), zabrinutošću ($\rho = 0,30$) i komunikacijom ($\rho = 0,42$), kao i sa sažetim rezultatom liječenje dijabetesa ($\rho = 0,42$). Pozitivna i statistički značajna povezanost utvrđena je i između ukupnih rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes i PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj ($\rho = 0,46$; $p < 0,05$). Viši rezultati roditeljske procjene dijabetes-specifične QoL djeteta bili su povezani s višim rezultatima procjene funkcioniranja roditelja i obitelji, odnosno s manjim negativnim utjecajem bolesti djeteta na obitelj. Rezultati korelacijske analize prikazani su u Tablici 16.

Tablica 16. Povezanost rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema izvješćima roditelja s rezultatima PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj

PedsQL™ 3.2 modul za dijabetes	PedsQL™ 2.0 modul za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj		
	Roditeljsko funkcioniranje[b]	Obiteljsko funkcioniranje[c]	Ukupni rezultat
Simptomi dijabetesa	$\rho = 0,46$*	$\rho = 0,32$*	$\rho = 0,43$*
Zapreke u liječenju	$\rho = 0,39$*	$\rho = 0,35$*	$\rho = 0,39$*
Pridržavanje liječenja	$\rho = 0,27$*	$\rho = 0,32$*	$\rho = 0,31$*
Zabrinutost	$\rho = 0,26$*	$\rho = 0,23$*	$\rho = 0,30$*
Komunikacija	$\rho = 0,38$*	$\rho = 0,34$*	$\rho = 0,42$*

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Liječenje dijabetesa[a]	ρ = 0,38*	ρ = 0,37*	ρ = 0,42*
Ukupni rezultat	ρ = 0,46*	ρ = 0,37*	ρ = 0,46*

[a] - sažeti rezultat liječenje dijabetesa uključuje domene zapreke u liječenju, pridržavanje liječenja, zabrinutost i komunikacija; [b] - roditeljsko funkcioniranje uključuje fizičko, emocionalno, socijalno i kognitivno funkcioniranje; [c] - obiteljsko funkcioniranje uključuje svakodnevne aktivnosti i odnose u obitelji; ρ - Spearmanov koeficijent korelacije; * $p < 0,05$

5.4.4. Povezanost djetetove samoprocjene generičke kvalitete života s utjecajem šećerne bolesti tipa 1 na obitelj

Povezanost djetetove samoprocjene generičke QoL i utjecaja T1ŠB na obitelj ispitana je Spearmanovim koeficijentom korelacije. Analizirane su povezanosti domena, psihosocijalnog funkcioniranja i ukupnog rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema samoprocjenama djece s rezultatima roditeljskog funkcioniranja, obiteljskog funkcioniranja i ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj.

Fizičko funkcioniranje nije bilo statistički značajno povezano s roditeljskim funkcioniranjem (ρ = 0,17), obiteljskim funkcioniranjem (ρ = 0,18) ni ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj (ρ = 0,15; $p > 0,05$). Također, emocionalno funkcioniranje nije bilo statistički značajno povezano s roditeljskim funkcioniranjem (ρ = 0,14), obiteljskim funkcioniranjem (ρ = 0,13) ni ukupnim rezultatom instrumenta (ρ = 0,13; $p > 0,05$). Socijalno funkcioniranje bilo je pozitivno i statistički značajno povezano s roditeljskim funkcioniranjem (ρ = 0,31), obiteljskim funkcioniranjem (ρ = 0,22) i ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj (ρ = 0,25; $p < 0,05$). Školsko funkcioniranje nije bilo statistički značajno povezano s roditeljskim funkcioniranjem (ρ = 0,13; $p > 0,05$), dok su utvrđene pozitivne i statistički značajne povezanosti s obiteljskim funkcioniranjem (ρ = 0,39) i ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj (ρ = 0,31; $p < 0,05$). Psihosocijalno funkcioniranje bilo je pozitivno i statistički značajno povezano s roditeljskim funkcioniranjem (ρ = 0,23), obiteljskim funkcioniranjem (ρ = 0,29) i ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj (ρ = 0,28; $p < 0,05$). Ukupni rezultat PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema samoprocjenama djece također je bio pozitivno i statistički značajno povezan s roditeljskim funkcioniranjem (ρ = 0,23), obiteljskim funkcioniranjem (ρ = 0,28) i ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj ($\rho = 0,26$; $p < 0,05$). Viši ukupni rezultat generičke QoL prema samoprocjenama djece bio je povezan s višim rezultatima roditeljskog i obiteljskog funkcioniranja te s višim ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj, odnosno s manjim negativnim utjecajem bolesti djeteta na obitelj. Rezultati korelacijske analize prikazani su u Tablici 17.

Tablica 17. Povezanost rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema samoprocjenama djece s rezultatima PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj

PedsQL™ 4.0 generička temeljna skala	PedsQL™ 2.0 modul za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj		
	Roditeljsko funkcioniranje[b]	Obiteljsko funkcioniranje[c]	Ukupni rezultat
Fizičko funkcioniranje	$\rho = 0,17$	$\rho = 0,18$	$\rho = 0,15$
Emocionalno funkcioniranje	$\rho = 0,14$	$\rho = 0,13$	$\rho = 0,13$
Socijalno funkcioniranje	$\rho = 0,31$*	$\rho = 0,22$*	$\rho = 0,25$*
Školsko funkcioniranje	$\rho = 0,13$	$\rho = 0,39$*	$\rho = 0,31$*
Psihosocijalno funkcioniranje[a]	$\rho = 0,23$*	$\rho = 0,29$*	$\rho = 0,28$*
Ukupni rezultat	$\rho = 0,23$*	$\rho = 0,28$*	$\rho = 0,26$*

[a] - psihosocijalno funkcioniranje uključuje emocionalno, socijalno i školsko funkcioniranje; [b] - roditeljsko funkcioniranje uključuje fizičko, emocionalno, socijalno i kognitivno funkcioniranje; [c] - obiteljsko funkcioniranje uključuje svakodnevne aktivnosti i odnose u obitelji; ρ - Spearmanov koeficijent korelacije; * $p < 0,05$

5.4.5. Povezanost djetetove samoprocjene dijabetes-specifične kvalitete života s utjecajem šećerne bolesti tipa 1 na obitelj

Povezanost djetetove samoprocjene dijabetes-specifične QoL i utjecaja T1ŠB na obitelj ispitana je Spearmanovim koeficijentom korelacije. Analizirane su povezanosti domena, sažetog rezultata liječenje dijabetesa i ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema samoprocjenama djece s rezultatima roditeljskog funkcioniranja, obiteljskog funkcioniranja i ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj.

Većina utvrđenih korelacija bila je pozitivnog smjera i niskih vrijednosti te nije bila statistički značajna ($p > 0,05$). Jedina statistički značajna povezanost utvrđena je između domene simptomi dijabetesa i obiteljskog funkcioniranja ($\rho = 0,21$; $p < 0,05$). Domena simptomi dijabetesa nije bila statistički značajno povezana s roditeljskim funkcioniranjem ($\rho = 0,18$) ni s ukupnim

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj (ρ = 0,17; p > 0,05). Za domene zapreke u liječenju, pridržavanje liječenja, zabrinutost i komunikacija nisu utvrđene statistički značajne povezanosti s roditeljskim funkcioniranjem, obiteljskim funkcioniranjem ni ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj (p > 0,05). Sažeti rezultat liječenje dijabetesa također nije bio statistički značajno povezan s roditeljskim funkcioniranjem (ρ = 0,06), obiteljskim funkcioniranjem (ρ = 0,14) ni ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj (ρ = 0,09; p > 0,05). Ukupni rezultat PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema samoprocjenama djece nije bio statistički značajno povezan s roditeljskim funkcioniranjem (ρ = 0,13), obiteljskim funkcioniranjem (ρ = 0,19) ni ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj (ρ = 0,14; p > 0,05). Rezultati korelacijske analize prikazani su u Tablici 18.

Tablica 18. Povezanost rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema samoprocjenama djece s rezultatima PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj

PedsQL™ 3.2 modul za dijabetes	PedsQL™ 2.0 modul za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj		
	Roditeljsko funkcioniranje[b]	Obiteljsko funkcioniranje[c]	Ukupni rezultat
Simptomi dijabetesa	ρ = 0,18	ρ = 0,21*	ρ = 0,17
Zapreke u liječenju	ρ = 0,06	ρ = 0,18	ρ = 0,10
Pridržavanje liječenja	ρ = 0,05	ρ = 0,08	ρ = 0,07
Zabrinutost	ρ = 0,01	ρ = 0,05	ρ = -0,01
Komunikacija	ρ = 0,10	ρ = 0,18	ρ = 0,15
Liječenje dijabetesa[a]	ρ = 0,06	ρ = 0,14	ρ = 0,09
Ukupni rezultat	ρ = 0,13	ρ = 0,19	ρ = 0,14

[a] - sažeti rezultat liječenje dijabetesa uključuje domene zapreke u liječenju, pridržavanje liječenja, zabrinutost i komunikacija; [b] - roditeljsko funkcioniranje uključuje fizičko, emocionalno, socijalno i kognitivno funkcioniranje; [c] - obiteljsko funkcioniranje uključuje svakodnevne aktivnosti i odnose u obitelji; ρ - Spearmanov koeficijent korelacije; * p < 0,05

5.4.6. Multivarijatna povezanost kvalitete života djece i utjecaja šećerne bolesti tipa 1 na obitelj

Kako bi se ispitala povezanost QoL djece oboljele od T1ŠB s utjecajem bolesti na obitelj, uz istodobno uključivanje odabranih kliničkih pokazatelja, provedene su četiri višestruke linearne

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

regresijske analize. U svim modelima zavisna varijabla bila je ukupni rezultat PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj, dok su trajanje T1ŠB, vrijednost HbA1c i percentil ITM uključeni kao kovarijate. Kao glavni prediktori u zasebnim modelima uključeni su ukupni rezultati PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale i PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema izvješćima roditelja i samoprocjenama djece.

5.4.6.1. Roditeljska procjena generičke kvalitete života

Regresijski model u kojem je kao glavni prediktor uključena roditeljska procjena generičke QoL djeteta bio je statistički značajan ($F(4, 100) = 5,61$; $p < 0,001$). Koeficijent multiple korelacije iznosio je $R = 0,43$, a model je objasnio 18 % varijance ukupnog rezultata PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj ($R^2 = 0,18$; prilagođeni $R^2 = 0,15$) (Tablica 19).

Tablica 19. Karakteristike višestrukog linearnog regresijskog modela povezanosti roditeljske procjene generičke kvalitete života djeteta s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj

Zavisna varijabla	R	R^2	Prilagođeni R^2	F (df1, df2)	p
Ukupni rezultat PedsQL™ 2.0 modula	0,43	0,18	0,15	5,61 (4, 100)	< 0,001

R - koeficijent multiple korelacije; R^2 - koeficijent determinacije; prilagođeni R^2 - prilagođeni koeficijent determinacije; F - vrijednost F-testa; df - stupnjevi slobode

Roditeljska procjena generičke QoL djeteta bila je statistički značajan pozitivan prediktor ukupnog rezultata PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj ($B = 0,43$; $\beta = 0,37$; $p < 0,001$; 95 % CI za B: 0,22-0,65). Trajanje T1ŠB ($p = 0,16$), HbA1c ($p = 0,81$) i percentil ITM ($p = 0,16$) nisu bili statistički značajni prediktori ukupnog rezultata (Tablica 20).

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Tablica 20. Regresijski koeficijenti modela povezanosti roditeljske procjene generičke kvalitete života djeteta s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj

Prediktor	B	SE za B	β	t	p	95 % CI za B
Konstanta	30,61	11,64	-	2,63	0,01	7,51-53,70
Trajanje T1ŠB	0,60	0,43	0,13	1,41	0,16	-0,25-1,45
HbA1c (%)	-0,22	0,91	-0,02	-0,24	0,81	-2,02-1,58
ITM (percentili)	0,07	0,05	0,13	1,40	0,16	-0,03-0,16
Ukupni rezultat PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale	0,43	0,11	0,37	3,94	< 0,001	0,22-0,65

B - nestandardizirani regresijski koeficijent; SE - standardna pogreška; β - standardizirani regresijski koeficijent; CI - interval pouzdanosti; HbA1c - glikirani hemoglobin; ITM - indeks tjelesne mase

5.4.6.2. Roditeljska procjena dijabetes-specifične kvalitete života

Regresijski model u kojem je kao glavni prediktor uključena roditeljska procjena dijabetes-specifične QoL djeteta bio je statistički značajan ($F(4, 100) = 8,64$; $p < 0,001$). Koeficijent multiple korelacije iznosio je $R = 0,51$, a model je objasnio 26 % varijance ukupnog rezultata PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj ($R^2 = 0,26$; prilagođeni $R^2 = 0,23$) (Tablica 21).

Tablica 21. Karakteristike višestrukog linearnog regresijskog modela povezanosti roditeljske procjene dijabetes-specifične kvalitete života djeteta s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj

Zavisna varijabla	R	R^2	Prilagođeni R^2	F (df1, df2)	p

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Ukupni rezultat PedsQL™ 2.0 modula	0,51	0,26	0,23	8,64 (4, 100)	< 0,001

R - koeficijent multiple korelacije; R^2 - koeficijent determinacije; prilagođeni R^2 - prilagođeni koeficijent determinacije; F - vrijednost F-testa; df - stupnjevi slobode

Roditeljska procjena dijabetes-specifične QoL djeteta bila je statistički značajan pozitivan prediktor ukupnog rezultata PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj (B = 0,45; β = 0,46; p < 0,001; 95 % CI za B: 0,28-0,62). Statistički značajan pozitivan regresijski koeficijent utvrđen je i za trajanje T1ŠB (B = 0,93; β = 0,20; p = 0,03; 95 % CI za B: 0,11-1,75), dok HbA1c (p = 0,46) i percentil ITM (p = 0,08) nisu bili statistički značajni prediktori (Tablica 22).

Tablica 22. Regresijski koeficijenti modela povezanosti roditeljske procjene dijabetes-specifične kvalitete života djeteta s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj

Prediktor	B	SE za B	β	t	p	95 % CI za B
Konstanta	32,53	9,56	-	3,40	< 0,001	13,57-51,50
Trajanje T1ŠB	0,93	0,41	0,20	2,26	0,03	0,11-1,75
HbA1c (%)	-0,64	0,86	-0,07	-0,75	0,46	-2,34-1,06
ITM (percentili)	0,08	0,04	0,16	1,78	0,08	-0,01-0,17
Ukupni rezultat PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes	0,45	0,09	0,46	5,19	< 0,001	0,28-0,62

B - nestandardizirani regresijski koeficijent; SE - standardna pogreška; β - standardizirani regresijski koeficijent; CI - interval pouzdanosti; HbA1c - glikirani hemoglobin; ITM - indeks tjelesne mase

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

5.4.6.3. Djetetova samoprocjena generičke kvalitete života

Regresijski model u kojem je kao glavni prediktor uključena djetetova samoprocjena generičke QoL bio je statistički značajan ($F(4, 100) = 3,52$; $p = 0,01$). Koeficijent multiple korelacije iznosio je $R = 0,35$, a model je objasnio 12 % varijance ukupnog rezultata PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj ($R^2 = 0,12$; prilagođeni $R^2 = 0,09$) (Tablica 23).

Tablica 23. Karakteristike višestrukog linearnog regresijskog modela povezanosti djetetove samoprocjene generičke kvalitete života s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj

Zavisna varijabla	R	R^2	Prilagođeni R^2	F (df1, df2)	p
Ukupni rezultat PedsQL™ 2.0 modula	0,35	0,12	0,09	3,52 (4, 100)	0,01

R - koeficijent multiple korelacije; R^2 - koeficijent determinacije; prilagođeni R^2 - prilagođeni koeficijent determinacije; F - vrijednost F-testa; df - stupnjevi slobode

Djetetova samoprocjena generičke QoL bila je statistički značajan pozitivan prediktor ukupnog rezultata PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj ($B = 0,28$; $\beta = 0,27$; $p = 0,01$; 95 % CI za B: 0,08-0,49). Trajanje T1ŠB ($p = 0,17$), HbA1c ($p = 0,25$) i percentil ITM ($p = 0,08$) nisu bili statistički značajni prediktori (Tablica 24).

Tablica 24. Regresijski koeficijenti modela povezanosti djetetove samoprocjene generičke kvalitete života s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj

Prediktor	B	SE za B	β	t	p	95 % CI za B
Konstanta	47,69	10,13	-	4,71	< 0,001	27,60-67,79
Trajanje T1ŠB	0,62	0,44	0,13	1,39	0,17	-0,26-1,49
HbA1c (%)	-1,10	0,94	-0,11	-1,17	0,25	-2,96-0,77

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

ITM (percentili)	0,09	0,05	0,17	1,78	0,08	-0,01-0,18
Ukupni rezultat PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale	0,28	0,10	0,27	2,76	0,01	0,08-0,49

B - nestandardizirani regresijski koeficijent; SE - standardna pogreška; β - standardizirani regresijski koeficijent; CI - interval pouzdanosti; HbA1c - glikirani hemoglobin; ITM - indeks tjelesne mase

5.4.6.4. Djetetova samoprocjena dijabetes-specifične kvalitete života

Regresijski model u kojem je kao glavni prediktor uključena djetetova samoprocjena dijabetes-specifične QoL nije bio statistički značajan ($F(4, 100) = 2,13$; $p = 0,08$). Koeficijent multiple korelacije iznosio je $R = 0,28$, a model je objasnio 8 % varijance ukupnog rezultata PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj ($R^2 = 0,08$; prilagođeni $R^2 = 0,04$) (Tablica 25).

Tablica 25. Karakteristike višestrukog linearnog regresijskog modela povezanosti djetetove samoprocjene dijabetes-specifične kvalitete života s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj

Zavisna varijabla	R	R^2	Prilagođeni R^2	F (df1, df2)	p
Ukupni rezultat PedsQL™ 2.0 modula	0,28	0,08	0,04	2,13 (4, 100)	0,08

R - koeficijent multiple korelacije; R^2 - koeficijent determinacije; prilagođeni R^2 - prilagođeni koeficijent determinacije; F - vrijednost F-testa; df - stupnjevi slobode

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Djetetova samoprocjena dijabetes-specifične QoL nije bila statistički značajan prediktor ukupnog rezultata PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj nakon istodobnog uključivanja ostalih varijabli u model (B = 0,14; β = 0,15; p = 0,13; 95 % CI za B: -0,04-0,33). Trajanje T1ŠB (p = 0,20) i HbA1c (p = 0,35) također nisu bili statistički značajni prediktori. Za percentil ITM utvrđen je pozitivan regresijski koeficijent (B = 0,11; β = 0,21; p = 0,04; 95 % CI za B: 0,01-0,20), ali taj nalaz treba promatrati u kontekstu činjenice da regresijski model kao cjelina nije dosegnuo statističku značajnost (Tablica 26).

Tablica 26. Regresijski koeficijenti modela povezanosti djetetove samoprocjene dijabetes-specifične kvalitete života s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj

Prediktor	B	SE za B	β	t	p	95 % CI za B
Konstanta	57,08	9,76	-	5,85	< 0,001	37,72-76,44
Trajanje T1ŠB	0,58	0,45	0,13	1,29	0,20	-0,32-1,49
HbA1c (%)	-0,91	0,96	-0,09	-0,95	0,35	-2,82-1,00
ITM (percentili)	0,11	0,05	0,21	2,13	0,04	0,01-0,20
Ukupni rezultat PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes	0,14	0,09	0,15	1,54	0,13	-0,04-0,33

B - nestandardizirani regresijski koeficijent; SE - standardna pogreška; β - standardizirani regresijski koeficijent; CI - interval pouzdanosti; HbA1c - glikirani hemoglobin; ITM - indeks tjelesne mase

Od četiri ispitana regresijska modela tri su bila statistički značajna. Najveći udio varijance ukupnog rezultata PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj objašnjen je modelom koji je uključivao roditeljsku procjenu dijabetes-specifične QoL djeteta (R^2 = 0,26; prilagođeni R^2 = 0,23), nakon čega slijede model s roditeljskom procjenom generičke QoL (R^2 = 0,18; prilagođeni R^2 = 0,15) i model s djetetovom samoprocjenom generičke QoL (R^2 = 0,12;

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

prilagođeni $R^2 = 0,09$). Model koji je uključivao djetetovu samoprocjenu dijabetes-specifične QoL nije bio statistički značajan ($R^2 = 0,08$; prilagođeni $R^2 = 0,04$; $p = 0,08$).

5.5. Povezanost kvalitete života djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 i roditeljske percepcije socijalne podrške

5.5.1. Deskriptivni pokazatelji roditeljske percepcije socijalne podrške

Percipirana socijalna podrška roditelja/skrbnika procijenjena je Višedimenzionalnom skalom percipirane socijalne podrške. Srednja vrijednost ukupnog rezultata iznosila je 5,58 ± 1,35, uz medijan 6,00 (IQR 4,92-6,67). Među pojedinim domenama najviša srednja vrijednost utvrđena je za socijalnu podršku značajne osobe (5,81 ± 1,42), zatim za socijalnu podršku obitelji (5,53 ± 1,49), dok je najniža srednja vrijednost utvrđena za socijalnu podršku prijatelja (5,41 ± 1,54). Višedimenzionalna skala percipirane socijalne podrške pokazala je visoku unutarnju konzistenciju, pri čemu je Cronbachov α koeficijent za ukupni rezultat iznosio 0,96. Vrijednosti Cronbachova α koeficijenta za pojedine domene kretale su se od 0,91 za socijalnu podršku obitelji i socijalnu podršku značajne osobe do 0,94 za socijalnu podršku prijatelja. Sve tri domene bile su pozitivno i statistički značajno povezane s ukupnim rezultatom skale ($p < 0,05$). Vrijednosti Spearmanova koeficijenta korelacije kretale su se od $\rho = 0,87$ za socijalnu podršku značajne osobe do $\rho = 0,91$ za socijalnu podršku prijatelja. Deskriptivni pokazatelji, pokazatelji unutarnje konzistencije i korelacije pojedinih domena s ukupnim rezultatom Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške prikazani su u Tablici 27.

Tablica 27. Deskriptivni pokazatelji, unutarnja konzistencija i korelacije domena s ukupnim rezultatom Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške

Domena	SV ± SD	M (IQR)	Min-Maks	α	ρ
Socijalna podrška obitelji	5,53 ± 1,49	6,00 (4,75-7,00)	1,00-7,00	0,91	0,89*
Socijalna podrška prijatelja	5,41 ± 1,54	6,00 (4,50-6,75)	1,00-7,00	0,94	0,91*
Socijalna podrška značajne osobe	5,81 ± 1,42	6,25 (5,25-7,00)	1,00-7,00	0,91	0,87*
Ukupni rezultat	5,58 ± 1,35	6,00 (4,92-6,67)	1,00-7,00	0,96	-

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

SV - srednja vrijednost; SD - standardna devijacija; M - medijan; IQR - interkvartilni raspon; Min - minimalna vrijednost; Maks - maksimalna vrijednost; α - Cronbachov alfa koeficijent unutarnje konzistencije; ρ - Spearmanov koeficijent korelacije između rezultata pojedine domene i ukupnog rezultata skale; * $p < 0,05$

5.5.2. Povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i roditeljske procjene generičke kvalitete života djeteta

Povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i roditeljske procjene generičke QoL djeteta ispitana je Spearmanovim koeficijentom korelacije. Analizirane su povezanosti domena i ukupnog rezultata Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške s domenama i ukupnim rezultatom PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema izvješćima roditelja.

Utvrđene su pozitivne i statistički značajne korelacije između većine analiziranih rezultata dviju skala ($p < 0,05$), pri čemu su se vrijednosti statistički značajnih Spearmanovih koeficijenata korelacije kretale od $\rho = 0,23$ do $\rho = 0,33$. Ukupni rezultat percipirane socijalne podrške bio je pozitivno i statistički značajno povezan s fizičkim funkcioniranjem ($\rho = 0,25$), emocionalnim funkcioniranjem ($\rho = 0,33$), socijalnim funkcioniranjem ($\rho = 0,33$), psihosocijalnim funkcioniranjem ($\rho = 0,33$) i ukupnim rezultatom PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale ($\rho = 0,33$) ($p < 0,05$). Školsko funkcioniranje nije bilo statistički značajno povezano ni s jednom domenom socijalne podrške niti s ukupnim rezultatom Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške ($\rho = 0,14$-$0,18$; $p > 0,05$). Ukupni rezultat PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale bio je pozitivno i statistički značajno povezan sa socijalnom podrškom obitelji ($\rho = 0,29$), prijatelja ($\rho = 0,27$), značajne osobe ($\rho = 0,30$) i ukupnim rezultatom percipirane socijalne podrške ($\rho = 0,33$) ($p < 0,05$). Rezultati korelacijske analize prikazani su u Tablici 28.

Tablica 28. Korelacije domena i ukupnog rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema izvješćima roditelja s domenama i ukupnim rezultatom Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške

PedsQL™ 4.0 generička temeljna skala	Višedimenzionalna skala percipirane socijalne podrške			
	Socijalna podrška obitelji	Socijalna podrška prijatelja	Socijalna podrška značajne osobe	Ukupni rezultat
Fizičko funkcioniranje	ρ = 0,23*	ρ = 0,23*	ρ = 0,24*	ρ = 0,25*
Emocionalno funkcioniranje	ρ = 0,28*	ρ = 0,26*	ρ = 0,32*	ρ = 0,33*

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Socijalno funkcioniranje	ρ = 0,28*	ρ = 0,27*	ρ = 0,25*	ρ = 0,33*
Školsko funkcioniranje	ρ = 0,18	ρ = 0,14	ρ = 0,16	ρ = 0,18
Psihosocijalno funkcioniranje[a]	ρ = 0,29*	ρ = 0,27*	ρ = 0,29*	ρ = 0,33*
Ukupni rezultat	ρ = 0,29*	ρ = 0,27*	ρ = 0,30*	ρ = 0,33*

[a] - psihosocijalno funkcioniranje uključuje emocionalno, socijalno i školsko funkcioniranje; ρ - Spearmanov koeficijent korelacije; * $p < 0,05$

5.5.3. Povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i roditeljske procjene dijabetes-specifične kvalitete života djeteta

Povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i roditeljske procjene dijabetes-specifične QoL djeteta ispitana je Spearmanovim koeficijentom korelacije. Analizirane su povezanosti domena i ukupnog rezultata Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške s domenama i ukupnim rezultatom PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema izvješćima roditelja.

Utvrđene statistički značajne korelacije bile su pozitivne, a vrijednosti Spearmanovih koeficijenata korelacije kretale su se od ρ = 0,20 do ρ = 0,33. Ukupni rezultat percipirane socijalne podrške bio je pozitivno i statistički značajno povezan sa simptomima dijabetesa (ρ = 0,27), zaprekama u liječenju (ρ = 0,21), pridržavanjem liječenja (ρ = 0,22), komunikacijom (ρ = 0,32), objedinjenim rezultatom liječenja dijabetesa (ρ = 0,25) i ukupnim rezultatom PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes (ρ = 0,27) ($p < 0,05$). Domena zabrinutost nije bila statistički značajno povezana s ukupnim rezultatom percipirane socijalne podrške (ρ = 0,06; $p > 0,05$). Ukupni rezultat PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes bio je pozitivno i statistički značajno povezan sa socijalnom podrškom obitelji (ρ = 0,31), socijalnom podrškom značajne osobe (ρ = 0,22) i ukupnim rezultatom percipirane socijalne podrške (ρ = 0,27) ($p < 0,05$), dok povezanost sa socijalnom podrškom prijatelja nije bila statistički značajna (ρ = 0,18; $p > 0,05$). Domena zabrinutost nije bila statistički značajno povezana ni sa socijalnom podrškom obitelji (ρ = 0,08), prijatelja (ρ = 0,05), značajne osobe (ρ = 0,08) niti s ukupnim rezultatom percipirane socijalne podrške (ρ = 0,06) ($p > 0,05$). Rezultati korelacijske analize prikazani su u Tablici 29.

Tablica 29. Korelacije domena i ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema izvješćima roditelja s domenama i ukupnim rezultatom Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

PedsQL™ 3.2 modul za dijabetes	Višedimenzionalna skala percipirane socijalne podrške			
	Socijalna podrška obitelji	Socijalna podrška prijatelja	Socijalna podrška značajne osobe	Ukupni rezultat
Simptomi dijabetesa	ρ = 0,27*	ρ = 0,20*	ρ = 0,22*	ρ = 0,27*
Zapreke u liječenju	ρ = 0,31*	ρ = 0,13	ρ = 0,12	ρ = 0,21*
Pridržavanje liječenja	ρ = 0,31*	ρ = 0,09	ρ = 0,22*	ρ = 0,22*
Zabrinutost	ρ = 0,08	ρ = 0,05	ρ = 0,08	ρ = 0,06
Komunikacija	ρ = 0,33*	ρ = 0,25*	ρ = 0,26*	ρ = 0,32*
Liječenje dijabetesa[a]	ρ = 0,32*	ρ = 0,15	ρ = 0,20*	ρ = 0,25*
Ukupni rezultat	ρ = 0,31*	ρ = 0,18	ρ = 0,22*	ρ = 0,27*

[a] - sažeti rezultat liječenje dijabetesa uključuje domene zapreke u liječenju, pridržavanje liječenja, zabrinutost i komunikacija; ρ - Spearmanov koeficijent korelacije; * $p < 0,05$

5.5.4. Povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i djetetove samoprocjene generičke kvalitete života

Povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i djetetove samoprocjene generičke QoL ispitana je Spearmanovim koeficijentom korelacije. Analizirane su povezanosti domena i ukupnog rezultata Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške s domenama i ukupnim rezultatom PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema samoprocjenama djece.

Nije utvrđena statistički značajna povezanost između domena i ukupnog rezultata Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške i domena ili ukupnog rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema samoprocjenama djece ($p > 0,05$). Vrijednosti Spearmanovih koeficijenata korelacije kretale su se od ρ = -0,15 do ρ = 0,06. Ukupni rezultat percipirane socijalne podrške nije bio statistički značajno povezan s fizičkim (ρ = 0,03), emocionalnim (ρ = -0,11), socijalnim (ρ = -0,14), školskim (ρ = -0,02) ni psihosocijalnim funkcioniranjem (ρ = -0,13), kao ni s ukupnim rezultatom PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale (ρ = -0,09; $p > 0,05$). Ukupni rezultat PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema samoprocjenama djece također nije bio statistički značajno povezan sa socijalnom podrškom obitelji (ρ = -0,10), prijatelja (ρ = -0,10) ni značajne osobe (ρ = -0,06) ($p > 0,05$). Rezultati korelacijske analize prikazani su u Tablici 30.

Tablica 30. Korelacije domena i ukupnog rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema samoprocjenama djece s domenama i ukupnim rezultatom Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

PedsQL™ 4.0 generička temeljna skala	Višedimenzionalna skala percipirane socijalne podrške			
	Socijalna podrška obitelji	Socijalna podrška prijatelja	Socijalna podrška značajne osobe	Ukupni rezultat
Fizičko funkcioniranje	ρ = 0,04	ρ = -0,02	ρ = 0,06	ρ = 0,03
Emocionalno funkcioniranje	ρ = -0,15	ρ = -0,08	ρ = -0,12	ρ = -0,11
Socijalno funkcioniranje	ρ = -0,13	ρ = -0,15	ρ = -0,08	ρ = -0,14
Školsko funkcioniranje	ρ = -0,01	ρ = -0,05	ρ = -0,02	ρ = -0,02
Psihosocijalno funkcioniranje[a]	ρ = -0,14	ρ = -0,13	ρ = -0,11	ρ = -0,13
Ukupni rezultat	ρ = -0,10	ρ = -0,10	ρ = -0,06	ρ = -0,09

[a] - psihosocijalno funkcioniranje uključuje emocionalno, socijalno i školsko funkcioniranje; ρ - Spearmanov koeficijent korelacije

5.5.5. Povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i djetetove samoprocjene dijabetes-specifične kvalitete života

Povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i djetetove samoprocjene dijabetes-specifične QoL ispitana je Spearmanovim koeficijentom korelacije. Analizirane su povezanosti domena i ukupnog rezultata Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške s domenama i ukupnim rezultatom PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema samoprocjenama djece.

Nije utvrđena statistički značajna povezanost između domena i ukupnog rezultata Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške i domena ili ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema samoprocjenama djece ($p > 0,05$). Vrijednosti Spearmanovih koeficijenata korelacije kretale su se od $\rho = -0,12$ do $\rho = 0,18$. Ukupni rezultat percipirane socijalne podrške nije bio statistički značajno povezan sa simptomima dijabetesa ($\rho = 0,18$), zaprekama u liječenju ($\rho = -0,02$), pridržavanjem liječenja ($\rho = -0,02$), zabrinutošću ($\rho = -0,11$), komunikacijom ($\rho = -0,05$), objedinjenim rezultatom liječenja dijabetesa ($\rho = -0,05$) ni ukupnim rezultatom PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes ($\rho = 0,07$) ($p > 0,05$). Ukupni rezultat PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes također nije bio statistički značajno povezan sa socijalnom podrškom obitelji ($\rho = 0,04$), prijatelja ($\rho = 0,02$) ni značajne osobe ($\rho = 0,12$) ($p > 0,05$). Rezultati korelacijske analize prikazani su u Tablici 31.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OBJAVE

Tablica 31. Korelacije domena i ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema samoprocjenama djece s domenama i ukupnim rezultatom Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške

PedsQL™ 3.2 modul za dijabetes	Višedimenzionalna skala percipirane socijalne podrške			
	Socijalna podrška obitelji	Socijalna podrška prijatelja	Socijalna podrška značajne osobe	Ukupni rezultat
Simptomi dijabetesa	ρ = 0,10	ρ = 0,17	ρ = 0,18	ρ = 0,18
Zapreke u liječenju	ρ = 0,01	ρ = -0,11	ρ = 0,06	ρ = -0,02
Pridržavanje liječenja	ρ = 0,02	ρ = -0,10	ρ = 0,06	ρ = -0,02
Zabrinutost	ρ = -0,11	ρ = -0,11	ρ = -0,10	ρ = -0,11
Komunikacija	ρ = -0,05	ρ = -0,09	ρ = -0,02	ρ = -0,05
Liječenje dijabetesa[a]	ρ = -0,03	ρ = -0,12	ρ = 0,02	ρ = -0,05
Ukupni rezultat	ρ = 0,04	ρ = 0,02	ρ = 0,12	ρ = 0,07

[a] - sažeti rezultat liječenje dijabetesa uključuje domene zapreke u liječenju, pridržavanje liječenja, zabrinutost i komunikacija; ρ - Spearmanov koeficijent korelacije

5.5.6. Multivarijatna povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i kvalitete života djece

Za ispitivanje povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s QoL djece provedena su četiri višestruka linearna regresijska modela. U modelima su kao zavisne varijable zasebno uključeni ukupni rezultati PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale i PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema izvješćima roditelja i samoprocjenama djece. Ukupni rezultat Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške uključen je kao glavni prediktor, dok su trajanje T1ŠB, vrijednost HbA1c i ITM percentili uključeni kao kovarijate.

5.5.6.1. Roditeljska procjena generičke kvalitete života

Višestruki linearni regresijski model u kojem je zavisna varijabla bila roditeljska procjena generičke QoL djeteta bio je statistički značajan ($R = 0,30$; $R^2 = 0,09$; prilagođeni $R^2 = 0,05$; $F(4, 100) = 2,50$; $p = 0,04$). Modelom je objašnjeno 9 % varijance ukupnog rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema izvješćima roditelja (Tablica 32).

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Tablica 32. Karakteristike višestrukog linearnog regresijskog modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s roditeljskom procjenom generičke kvalitete života djeteta

Zavisna varijabla	R	R^2	Prilagođeni R^2	F (df1, df2)	p
Ukupni rezultat PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale	0,30	0,09	0,05	2,50 (4, 100)	0,04

R - koeficijent multiple korelacije; R^2 - koeficijent determinacije; prilagođeni R^2 - prilagođeni koeficijent determinacije; F - vrijednost F-testa; df - stupnjevi slobode

U navedenom modelu ukupni rezultat percipirane socijalne podrške nije bio statistički značajno povezan s roditeljskom procjenom generičke kvalitete života djeteta (B = 1,38; β = 0,16; p = 0,10; 95 % CI: -0,25-3,01). ITM percentili bili su statistički značajno pozitivno povezani s ukupnim rezultatom PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale (B = 0,09; β = 0,21; p = 0,03; 95 % CI: 0,01-0,17), dok trajanje T1ŠB i HbA1c nisu bili statistički značajno povezani sa zavisnom varijablom (Tablica 33).

Tablica 33. Regresijski koeficijenti modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s roditeljskom procjenom generičke kvalitete života djeteta

Prediktor	B	SE za B	β	t	p	95 % CI za B
Konstanta	73,45	8,31	-	8,84	< 0,001	56,96-89,94
Trajanje T1ŠB	0,05	0,38	0,01	0,14	0,89	-0,71-0,82
HbA1c (%)	-1,10	0,81	-0,13	-1,36	0,18	-2,71-0,51
ITM (percentili)	0,09	0,04	0,21	2,17	0,03	0,01-0,17
Ukupni rezultat Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške	1,38	0,82	0,16	1,68	0,10	-0,25-3,01

B - nestandardizirani regresijski koeficijent; SE - standardna pogreška; β - standardizirani regresijski koeficijent; CI - interval pouzdanosti; HbA1c - glikirani hemoglobin; ITM - indeks tjelesne mase

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

5.5.6.2. Roditeljska procjena dijabetes-specifične kvalitete života

Višestruki linearni regresijski model u kojem je zavisna varijabla bila roditeljska procjena dijabetes-specifične QoL djeteta nije bio statistički značajan ($R = 0,27$; $R^2 = 0,07$; prilagođeni $R^2 = 0,03$; $F(4, 100) = 1,93$; $p = 0,11$). Modelom je objašnjeno 7 % varijance ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema izvješćima roditelja (Tablica 34).

Tablica 34. Karakteristike višestrukog linearnog regresijskog modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s roditeljskom procjenom dijabetes-specifične kvalitete života djeteta

Zavisna varijabla	R	R^2	Prilagođeni R^2	F (df1, df2)	p
Ukupni rezultat PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes	0,27	0,07	0,03	1,93 (4, 100)	0,11

R - koeficijent multiple korelacije; R^2 - koeficijent determinacije; prilagođeni R^2 - prilagođeni koeficijent determinacije; F - vrijednost F-testa; df - stupnjevi slobode

Ukupni rezultat percipirane socijalne podrške nije bio statistički značajno povezan s roditeljskom procjenom dijabetes-specifične QoL djeteta ($B = 1,61$; $\beta = 0,16$; $p = 0,11$; 95 % CI: -0,37-3,58). Statistički značajne povezanosti nisu utvrđene ni za trajanje T1ŠB, HbA1c ni ITM percentile (Tablica 35).

Tablica 35. Regresijski koeficijenti modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s roditeljskom procjenom dijabetes-specifične kvalitete života djeteta

Prediktor	B	SE za B	β	t	p	95 % CI za B
Konstanta	64,67	10,07	-	6,42	< 0,001	44,69-84,64
Trajanje T1ŠB	-0,68	0,47	-0,14	-1,45	0,15	-1,60-0,25
HbA1c (%)	-0,10	0,98	-0,01	-0,10	0,92	-2,04-1,85
ITM (percentili)	0,06	0,05	0,11	1,15	0,25	-0,04-0,16
Ukupni rezultat Višedimenzionalne	1,61	1,00	0,16	1,62	0,11	-0,37-3,58

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

skale percipirane socijalne podrške						

B - nestandardizirani regresijski koeficijent; SE - standardna pogreška; β - standardizirani regresijski koeficijent; CI - interval pouzdanosti; HbA1c - glikirani hemoglobin; ITM - indeks tjelesne mase

5.5.6.3. Djetetova samoprocjena generičke kvalitete života

Višestruki linearni regresijski model u kojem je zavisna varijabla bila djetetova samoprocjena generičke QoL nije bio statistički značajan ($R = 0,25$; $R^2 = 0,06$; prilagođeni $R^2 = 0,02$; $F(4, 100) = 1,63$; $p = 0,17$). Modelom je objašnjeno 6 % varijance ukupnog rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema samoprocjenama djece (Tablica 36).

Tablica 36. Karakteristike višestrukog linearnog regresijskog modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s djetetovom samoprocjenom generičke kvalitete života

Zavisna varijabla	R	R^2	Prilagođeni R^2	F (df1, df2)	p
Ukupni rezultat PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale	0,25	0,06	0,02	1,63 (4, 100)	0,17

R - koeficijent multiple korelacije; R^2 - koeficijent determinacije; prilagođeni R^2 - prilagođeni koeficijent determinacije; F - vrijednost F-testa; df - stupnjevi slobode

Ukupni rezultat percipirane socijalne podrške nije bio statistički značajno povezan s djetetovom samoprocjenom generičke QoL ($B = -0,93$; $\beta = -0,10$; $p = 0,31$; 95 % CI: -2,76-0,90). Trajanje T1ŠB, HbA1c i ITM percentili također nisu bili statistički značajno povezani s ukupnim rezultatom PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema samoprocjenama djece (Tablica 37).

Tablica 37. Regresijski koeficijenti modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s djetetovom samoprocjenom generičke kvalitete života

Prediktor	B	SE za B	β	t	p	95 % CI za B

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Konstanta	70,34	9,32	-	7,55	< 0,001	51,86-88,83
Trajanje T1ŠB	-0,09	0,43	-0,02	-0,20	0,84	-0,94-0,77
HbA1c (%)	1,16	0,91	0,13	1,28	0,20	-0,64-2,96
ITM (percentili)	0,08	0,05	0,18	1,76	0,08	-0,01-0,17
Ukupni rezultat Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške	-0,93	0,92	-0,10	-1,01	0,31	-2,76-0,90

B - nestandardizirani regresijski koeficijent; SE - standardna pogreška; β - standardizirani regresijski koeficijent; CI - interval pouzdanosti; HbA1c - glikirani hemoglobin; ITM - indeks tjelesne mase

5.5.6.4. Djetetova samoprocjena dijabetes-specifične kvalitete života

Višestruki linearni regresijski model u kojem je zavisna varijabla bila djetetova samoprocjena dijabetes-specifične QoL također nije bio statistički značajan ($R = 0,15$; $R^2 = 0,02$; prilagođeni $R^2 = -0,02$; $F(4, 100) = 0,61$; $p = 0,66$). Modelom je objašnjeno 2 % varijance ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema samoprocjenama djece (Tablica 38).

Tablica 38. Karakteristike višestrukog linearnog regresijskog modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s djetetovom samoprocjenom dijabetes-specifične kvalitete života

Zavisna varijabla	R	R^2	Prilagođeni R^2	F (df1, df2)	p
Ukupni rezultat PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes	0,15	0,02	-0,02	0,61 (4, 100)	0,66

R - koeficijent multiple korelacije; R^2 - koeficijent determinacije; prilagođeni R^2 - prilagođeni koeficijent determinacije; F - vrijednost F-testa; df - stupnjevi slobode

Ukupni rezultat percipirane socijalne podrške nije bio statistički značajno povezan s djetetovom samoprocjenom dijabetes-specifične QoL ($B = 0,92$; $\beta = 0,09$; $p = 0,38$; 95 % CI: -

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

1,14-2,98). Statistički značajne povezanosti nisu utvrđene ni za trajanje T1ŠB, HbA1c ni ITM percentile (Tablica 39).

Tablica 39. Regresijski koeficijenti modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s djetetovom samoprocjenom dijabetes-specifične kvalitete života

Prediktor	B	SE za B	β	t	p	95 % CI za B
Konstanta	56,41	10,50	-	5,37	< 0,001	35,57-77,25
Trajanje T1ŠB	0,15	0,49	0,03	0,30	0,76	-0,82-1,11
HbA1c (%)	1,23	1,02	0,12	1,20	0,23	-0,81-3,26
ITM (percentili)	0,02	0,05	0,04	0,41	0,68	-0,08-0,13
Ukupni rezultat Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške	0,92	1,04	0,09	0,89	0,38	-1,14-2,98

B - nestandardizirani regresijski koeficijent; SE - standardna pogreška; β - standardizirani regresijski koeficijent; CI - interval pouzdanosti; HbA1c - glikirani hemoglobin; ITM - indeks tjelesne mase

Od četiri ispitana regresijska modela samo je model za roditeljsku procjenu generičke QoL djeteta bio statistički značajan, pri čemu je objašnjavao 9 % varijance ukupnog rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale. Međutim, ukupni rezultat percipirane socijalne podrške nije bio statistički značajno povezan ni s jednim od četiriju pokazatelja QoL nakon uključivanja trajanja dijabetesa, vrijednosti HbA1c i ITM percentila u modele. Statistički značajan pozitivan regresijski koeficijent utvrđen je jedino za ITM percentile u modelu roditeljske procjene generičke QoL djeteta.

5.6. Povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i utjecaja šećerne bolesti tipa 1 na obitelj

5.6.1. Korelacijska analiza povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške i utjecaja šećerne bolesti tipa 1 na obitelj

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške s utjecajem T1ŠB na obitelj ispitana je Spearmanovim koeficijentom korelacije. Utvrđene povezanosti bile su pretežno slabe, a statistički značajne pozitivne korelacije kretale su se od $\rho = 0,19$ do $\rho = 0,21$ te su utvrđene samo između pojedinih domena PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj i pojedinih pokazatelja percipirane socijalne podrške (Tablica 40). Socijalna podrška obitelji bila je statistički značajno pozitivno povezana s kognitivnim funkcioniranjem ($\rho = 0,20$; $p < 0,05$), odnosima u obitelji ($\rho = 0,21$; $p < 0,05$), roditeljskim funkcioniranjem ($\rho = 0,20$; $p < 0,05$), obiteljskim funkcioniranjem ($\rho = 0,20$; $p < 0,05$) i ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj ($\rho = 0,21$; $p < 0,05$). Socijalna podrška prijatelja bila je statistički značajno pozitivno povezana samo s roditeljskim funkcioniranjem ($\rho = 0,19$; $p < 0,05$). Ukupni rezultat percipirane socijalne podrške bio je statistički značajno pozitivno povezan s roditeljskim funkcioniranjem ($\rho = 0,19$; $p < 0,05$), dok povezanosti s obiteljskim funkcioniranjem ($\rho = 0,15$; $p > 0,05$) i ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj ($\rho = 0,18$; $p > 0,05$) nisu bile statistički značajne. Socijalna podrška značajne osobe nije bila statistički značajno povezana ni s jednom domenom niti s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj. Pozitivan smjer statistički značajnih povezanosti pokazuje da je viša percipirana socijalna podrška bila povezana s boljim funkcioniranjem i manjim negativnim utjecajem bolesti na obitelj u navedenim pokazateljima.

Tablica 40. Korelacije domena i ukupnog rezultata PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj s domenama i ukupnim rezultatom Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške

PedsQL 2.0 modul za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj	Višedimenzionalna skala percipirane socijalne podrške			
	Socijalna podrška obitelji	Socijalna podrška prijatelja	Socijalna podrška značajne osobe	Ukupni rezultat
Fizičko funkcioniranje	$\rho = 0,15$	$\rho = 0,18$	$\rho = 0,06$	$\rho = 0,16$
Emocionalno funkcioniranje	$\rho = 0,15$	$\rho = 0,10$	$\rho = 0,05$	$\rho = 0,13$
Socijalno funkcioniranje	$\rho = 0,17$	$\rho = 0,15$	$\rho = 0,08$	$\rho = 0,16$
Kognitivno funkcioniranje	$\rho = 0,20$*	$\rho = 0,19$	$\rho = 0,14$	$\rho = 0,19$
Komunikacija	$\rho = 0,03$	$\rho = 0,14$	$\rho = -0,01$	$\rho = 0,08$
Zabrinutost	$\rho = -0,05$	$\rho = -0,02$	$\rho = -0,05$	$\rho = -0,06$
Svakodnevne aktivnosti	$\rho = 0,14$	$\rho = 0,14$	$\rho = 0,08$	$\rho = 0,14$

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Odnosi u obitelji	ρ = 0,21*	ρ = 0,06	ρ = 0,12	ρ = 0,14
Roditeljsko funkcioniranje[a]	ρ = 0,20*	ρ = 0,19*	ρ = 0,10	ρ = 0,19*
Obiteljsko funkcioniranje[b]	ρ = 0,20*	ρ = 0,08	ρ = 0,13	ρ = 0,15
Ukupni rezultat	ρ = 0,21*	ρ = 0,18	ρ = 0,09	ρ = 0,18

[a] - roditeljsko funkcioniranje uključuje fizičko, emocionalno, socijalno i kognitivno funkcioniranje; [b] - obiteljsko funkcioniranje uključuje svakodnevne aktivnosti i odnose u obitelji; ρ - Spearmanov koeficijent korelacije; * $p < 0,05$

5.6.2 Multivarijatna analiza povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške i utjecaja šećerne bolesti tipa 1 na obitelj

Za dodatno ispitivanje povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s utjecajem T1ŠB na obitelj provedena je višestruka linearna regresijska analiza. Ukupni rezultat PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj uključen je kao zavisna varijabla, ukupni rezultat Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške kao glavni prediktor, dok su trajanje T1ŠB, HbA1c i ITM percentili uključeni kao kovarijate. Regresijski model nije bio statistički značajan ($R = 0,27$; $R^2 = 0,07$; prilagođeni $R^2 = 0,04$; $F(4, 100) = 1,99$; $p = 0,10$), a modelom je objašnjeno 7 % varijance ukupnog rezultata PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj (Tablica 41).

Tablica 41. Karakteristike višestrukog linearnog regresijskog modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj

Zavisna varijabla	R	R^2	Prilagođeni R^2	F (df1, df2)	p
Ukupni rezultat PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj	0,27	0,07	0,04	1,99 (4, 100)	0,10

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

R - koeficijent multiple korelacije; R^2 - koeficijent determinacije; prilagođeni R^2 - prilagođeni koeficijent determinacije; F - vrijednost F-testa; df - stupnjevi slobode

Ukupni rezultat percipirane socijalne podrške nije bio statistički značajno povezan s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj nakon uključivanja kliničkih kovarijata (B = 1,32; β = 0,13; p = 0,18; 95 % CI: -0,61-3,26). Za ITM percentile utvrđen je statistički značajan pozitivan regresijski koeficijent (B = 0,10; β = 0,20; p = 0,04; 95 % CI: 0,01-0,20), dok za trajanje T1ŠB i HbA1c nisu utvrđeni statistički značajni regresijski koeficijenti (Tablica 42).

Tablica 42. Regresijski koeficijenti modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj

Prediktor	B	SE za B	β	t	p	95 % CI za B
Konstanta	57,95	9,86	-	5,88	< 0,001	38,39-77,51
Trajanje T1ŠB	0,65	0,46	0,14	1,43	0,16	-0,25-1,56
HbA1c (%)	-0,63	0,96	-0,06	-0,66	0,51	-2,54-1,28
ITM (percentili)	0,10	0,05	0,20	2,07	0,04	0,01-0,20
Ukupni rezultat Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške	1,32	0,98	0,13	1,36	0,18	-0,61-3,26

B - nestandardizirani regresijski koeficijent; SE - standardna pogreška; β - standardizirani regresijski koeficijent; CI - interval pouzdanosti; HbA1c - glikirani hemoglobin; ITM - indeks tjelesne mase

Rezultati multivarijatne analize pokazali su da roditeljska percepcija socijalne podrške nije bila statistički značajno povezana s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj nakon uključivanja trajanja dijabetesa, vrijednosti HbA1c i ITM percentila u model. Regresijski model kao cjelina također nije bio statistički značajan. Iako je za ITM percentile utvrđen statistički značajan pozitivan regresijski koeficijent, taj nalaz potrebno je promatrati u kontekstu statistički neznačajnog ukupnog modela.

5.7. Sažetak rezultata provjere hipoteza

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Na temelju rezultata bivarijatnih i multivarijatnih analiza provedena je provjera postavljenih hipoteza. Hipoteze H1C i H1D bile su poduprte rezultatima istraživanja, dok hipoteze H1A i H1B nisu bile poduprte. U skupini hipoteza koje se odnose na povezanost QoL djeteta i utjecaja T1ŠB na obitelj, hipoteze H2A, H2B i H2C bile su poduprte na bivarijatnoj i multivarijatnoj razini, dok hipoteza H2D nije bila poduprta. Hipoteze H3A i H3B, koje se odnose na povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i roditeljske procjene QoL djeteta, bile su poduprte na bivarijatnoj razini, dok povezanosti nisu potvrđene u multivarijatnim analizama. Hipoteze H3C i H3D koje se odnose na povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške s djetetovom samoprocjenom QoL nisu bile poduprte. Hipoteza H4 nije bila poduprta jer ukupna roditeljska percepcija socijalne podrške nije bila statistički značajno povezana s ukupnim rezultatom procjene utjecaja bolesti na obitelj niti je bila statistički značajno povezana s tim rezultatom nakon uključivanja kliničkih kovarijata u multivarijatni model. Sažetak rezultata provjere svih postavljenih hipoteza prikazan je u Tablici 43.

Tablica 43. Sažetak rezultata provjere hipoteza

Hipoteza	Ključni rezultat	Ključni statistički pokazatelji	Zaključak
H1A	Nije utvrđena statistički značajna razlika u ukupnoj generičkoj kvaliteti života između samoprocjena djece i izvješća roditelja.	$Z = 0,53$; $p = 0,60$; $r = 0,05$	Nije poduprta.
H1B	Nije utvrđena statistički značajna razlika u ukupnoj dijabetes-specifičnoj kvaliteti života između samoprocjena djece i izvješća roditelja.	$Z = 0,66$; $p = 0,51$; $r = 0,06$	Nije poduprta.
H1C	Djeca su generičku kvalitetu života procijenila boljom od dijabetes-specifične kvalitete života.	$Z = 5,11$; $p < 0,001$; $r = 0,50$	Poduprta.
H1D	Roditelji su generičku kvalitetu života djece procijenili boljom od njihove dijabetes-specifične kvalitete života.	$Z = 4,71$; $p < 0,001$; $r = 0,46$	Poduprta.
H2A	Bolja roditeljska procjena generičke kvalitete života djeteta bila je povezana sa slabijim negativnim utjecajem bolesti na obitelj, a povezanost se održala i u prilagođenom modelu.	Bivarijatno: $\rho = 0,39$; $p < 0,05$; multivarijatno: $\beta = 0,37$; $p < 0,001$	Poduprta na bivarijatnoj i multivarijatnoj razini.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

H2B	Bolja roditeljska procjena dijabetes-specifične kvalitete života djeteta bila je povezana sa slabijim negativnim utjecajem bolesti na obitelj, a povezanost se održala i u prilagođenom modelu.	Bivarijatno: $\rho = 0,46$; $p < 0,05$; multivarijatno: $\beta = 0,46$; $p < 0,001$	Poduprta na bivarijatnoj i multivarijatnoj razini.
H2C	Bolja djetetova samoprocjena generičke kvalitete života bila je povezana sa slabijim negativnim utjecajem bolesti na obitelj, a povezanost se održala i u prilagođenom modelu.	Bivarijatno: $\rho = 0,26$; $p < 0,05$; multivarijatno: $\beta = 0,27$; $p = 0,01$	Poduprta na bivarijatnoj i multivarijatnoj razini.
H2D	Djetetova samoprocjena dijabetes-specifične kvalitete života nije bila statistički značajno povezana s ukupnim utjecajem bolesti na obitelj ni u bivarijatnoj ni u multivarijatnoj analizi.	Bivarijatno: $\rho = 0,14$; $p > 0,05$; multivarijatno: $\beta = 0,15$; $p = 0,13$	Nije poduprta.
H3A	Ukupni rezultat roditeljske procjene generičke kvalitete života bio je pozitivno povezan sa sva tri izvora socijalne podrške i ukupnim rezultatom percipirane socijalne podrške, ali ukupna socijalna podrška nije bila statistički značajna u multivarijatnom modelu.	Bivarijatno: $\rho = 0,33$; $p < 0,05$; multivarijatno: $\beta = 0,16$; $p = 0,10$	Poduprta na bivarijatnoj razini; povezanost nije potvrđena u multivarijatnoj analizi.
H3B	Viša ukupna roditeljska percepcija socijalne podrške bila je bivarijatno povezana s boljom roditeljskom procjenom dijabetes-specifične kvalitete života. Povezanosti s pojedinim izvorima podrške nisu bile jednako izražene, a ukupna socijalna podrška nije bila statistički značajna u prilagođenom modelu.	Bivarijatno: $\rho = 0,27$; $p < 0,05$; multivarijatno: $\beta = 0,16$; $p = 0,11$	Poduprta na bivarijatnoj razini; povezanost nije potvrđena u multivarijatnoj analizi.
H3C	Djetetova samoprocjena generičke kvalitete života nije bila statistički značajno povezana s roditeljskom percepcijom socijalne podrške ni u bivarijatnoj ni u multivarijatnoj analizi.	Bivarijatno: $\rho = -0,09$; $p > 0,05$; multivarijatno: $\beta = -0,10$; $p = 0,31$	Nije poduprta.
H3D	Djetetova samoprocjena dijabetes-specifične kvalitete života nije bila statistički značajno povezana s roditeljskom percepcijom socijalne podrške ni u bivarijatnoj ni u multivarijatnoj analizi.	Bivarijatno: $\rho = 0,07$; $p > 0,05$; multivarijatno: $\beta = 0,09$; $p = 0,38$	Nije poduprta.
H4	Ukupna roditeljska percepcija socijalne podrške nije bila statistički značajno povezana s ukupnim rezultatom procjene utjecaja bolesti na obitelj. Podrška obitelji bila je pojedinačno pozitivno povezana s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0	Bivarijatno: $\rho = 0,18$; $p > 0,05$; multivarijatno: $\beta = 0,13$; $p = 0,18$	Nije poduprta.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

	modula, ali ukupna socijalna podrška nije bila statistički značajan prediktor u prilagođenom modelu.		

Z - standardizirana vrijednost Wilcoxonova testa predznaka rangova; r - veličina učinka; ρ - Spearmanov koeficijent korelacije; β - standardizirani regresijski koeficijent; p - razina statističke značajnosti

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

6. RASPRAVA

Cilj ovog istraživanja u sklopu doktorskog rada bio je istražiti QoL kod osnovnoškolske djece sa T1ŠB, a zatim i istražiti utjecaj djetetove bolesti na obitelj te roditeljsku percepciju socijalne podrške u vlastitoj okolini. Prilikom pregleda literature uočen je nedostatak istraživanja na temu QoL djece oboljele od T1ŠB. Posebice se to odnosi na istraživanja koja uz samu procjenu QoL ne uzimaju u obzir kompleksnost dijagnoze i ne istražuju široku sliku i posljedice koje bolest uzrokuje za oboljele i njihovu okolinu. Istraživanja na navedenu temu vrlo su rijetka u svijetu, a u Republici Hrvatskoj do današnjeg dana uopće nisu niti provođena. Ovim istraživanjem nastojalo se doprinijeti razumijevanju upravo spomenute šire slike T1ŠB te ukazati na važnost pomoći, osnaživanja i pružanja podrške okolini oboljelih, gdje se poglavito misli na njihovu obitelj. Nekolicina istraživanja koja su ipak u svijetu provedena na tu temu potvrdila je da je QoL oboljele djece i adolescenata povezana sa stanjem i funkcioniranjem obitelji narušena te da bolest ostavlja utjecaj na obitelj. S druge strane, percipirana socijalna podrška roditelja javlja se kao potencijalno rješenje popravljanja loše situacije u obitelji ili dodatnog osnaživanja već stabilnog stanja u obitelji. Socijalna podrška može pomoći osnaživanju obitelji i roditelja samih, stvarajući i osjećaj, ali potencijalno i stvarno stanje u kojem su roditelji adekvatniji pomoći djeci te time poboljšati njihovu QoL.

6.1. Validacija i psihometrijska svojstva hrvatske verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes

U ovom istraživanju ispitana su psihometrijska svojstva i validirana je hrvatska verzija PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes u 105 djece osnovnoškolske dobi oboljele od T1ŠB i njihovih roditelja. Rezultati su pokazali zadovoljavajuću do visoku unutarnju konzistenciju, statistički značajne povezanosti pojedinih domena s ukupnim rezultatom upitnika, statistički značajnu povezanost s ukupnim rezultatom i domenama PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale, usporediv dvofaktorski obrazac u samoprocjenama djece i roditeljskim izvješćima na EFA te dobru test-retest pouzdanost. Rezultati istraživanja ukazuju na pouzdanost i valjanost hrvatske verzije upitnika u procjeni dijabetes-specifične QoL osnovnoškolske djece oboljele od T1ŠB.

PedsQL™ 3.2 modul za dijabetes predstavlja revidiranu verziju prethodnog PedsQL™ 3.0 modula za dijabetes, razvijenu kako bi sadržaj upitnika bolje odgovarao suvremenom iskustvu života sa ŠB i promjenama u njezinu liječenju. Valjanost i pouzdanosti revidiranog instrumenta

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

ispitana je kvalitativnim metodama, nakon čega je razvijena verzija od 33 čestice (Varni i sur., 2013). U velikoj psihometrijskoj evaluaciji na 656 djece, adolescenata i mladih odraslih osoba sa T1ŠB te njihovih roditelja, uz ukupan rezultat izdvojena su dva sažeta rezultata, odnosno rezultat simptomi dijabetesa (15 čestica) i rezultat liječenje dijabetesa (18 čestica). Navedena struktura predstavlja važan razvoj u odnosu na raniju verziju PedsQL™ 3.0 modula za dijabetes, kod koje rezultati faktorskih analiza u pojedinim populacijama nisu dosljedno potvrđivali izvornu strukturu od pet domena (Varni i sur., 2018a).

Ukupni rezultat PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes u ovom je istraživanju pokazao visoku unutarnju konzistenciju i u samoprocjenama djece (Cronbachov $\alpha = 0,92$) i u roditeljskim izvješćima (Cronbachov $\alpha = 0,93$). Vrijednosti za pojedinačne domene kretale su se od 0,70 do 0,89 u izvješćima oboljele djece te od 0,73 do 0,89 u roditeljskim izvješćima, dok je za sažeti rezultat liječenja dijabetesa Cronbachov α iznosio 0,88 (oboljela djeca) odnosno 0,90 (roditelji). Time su sve domene dosegnule najmanje prihvatljivu razinu unutarnje konzistencije. Dobiveni rezultati vrlo su bliski nalazima izvorne psihometrijske evaluacije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes u kojoj su sažeti rezultati simptoma dijabetesa i liječenja dijabetesa pokazali Cronbachove α koeficijente od 0,88 do 0,90 za samoprocjene djece te od 0,89 do 0,90 za roditeljska izvješća (Varni i sur., 2018a). Posebno je značajno da je u hrvatskom uzorku u ovom istraživanju Cronbachov α za simptome dijabetesa iznosio 0,89 u obje procjene (djeca i roditelji), dok je za liječenje dijabetesa iznosio 0,88 kod djece i 0,90 kod roditelja, takva podudarnost pruža dodatnu potporu stabilnosti unutarnje konzistencije.

Rezultati ovog istraživanja mogu se usporediti i s drugim istraživanjima dijabetes-specifične QoL u djece i adolescenata u kojima se koristio i validirao PedsQL™ 3.2 modul za dijabetes, a relevantna literatura ističe sedam radova na tu temu (Hilliard i sur., 2013; Boo i sur., 2016; Bhavani i sur., 2018; Raičević i sur., 2022; Alhaddad i sur., 2023; Yan i Xu, 2023; AlSaleh i sur., 2025). Od navedenih istraživanja, u korejskoj populaciji također su utvrđena zadovoljavajuća psihometrijska svojstva upitnika (Cronbachov α za ukupni rezultat iznosio je 0.90), uz određene razlike među pojedinim domenama (varijacije Cronbachovog α od 0.66 do 0.88) (Boo i sur., 2016). Sustavni pregled svojstava instrumenata za samoprocjenu djece sa T1ŠB dodatno naglašava potrebu za provjerom pouzdanosti i valjanosti bolesti specifičnih instrumenata u različitim jezičnim i kulturnim sredinama (Yan i Xu, 2023). U tom kontekstu rezultati ovog istraživanja po kojima niti jedna domena hrvatske verzije nije imala Cronbachov $\alpha < 0,70$ predstavlja povoljan rezultat.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Unutarnju koherentnost instrumenta dodatno podupiru značajne korelacije pojedinih domena s ukupnim rezultatom. U samoprocjenama djece Spearmanovi koeficijenti korelacije su se kretali od ρ = 0,64 do ρ = 0,91, a u izvješćima roditelja od ρ = 0,71 do ρ = 0,93. Najizraženija povezanost u obje skupine utvrđena je između sažetog rezultata liječenja dijabetesa i ukupnog rezultata instrumenta. Nešto slabija, iako i dalje statistički značajna, povezanost domene zabrinutosti s ukupnim rezultatom može upućivati na relativnu specifičnost emocionalnih briga povezanih sa ŠB.

Važnu potporu valjanosti hrvatske verzije također pružaju međusobne povezanosti PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes s PedsQL™ 4.0 generičkom temeljnom skalom. Sve ispitane korelacije bile su pozitivne i statistički značajne. Kod samoprocjena djece koeficijenti povezanosti kretali su se od ρ = 0,30 do ρ = 0,64, a kod roditeljskih izvješća od ρ = 0,30 do ρ = 0,59. Posebno su relevantne korelacije ukupnih rezultata dvaju instrumenata, koje su iznosile ρ = 0,64 za djecu i ρ = 0,58 za roditelje. Takav obrazac odgovara teorijskom očekivanju da su generička i dijabetes-specifična QoL međusobno povezane. U izvornoj validaciji PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes, korelacije dijabetes-specifičnih sažetih rezultata s ukupnim generičkim rezultatom kretale su se približno od r = 0,43 do r = 0,67 (Varni i sur., 2018a). Povezanost generičkih i dijabetes-specifičnih mjera QoL u djece sa T1ŠB prethodno je pokazana i u drugim istraživanjima (Nansel i sur., 2008). Korelacije dobivene u ovom istraživanju pružaju potporu konvergentnoj valjanosti hrvatske verzije, a umjerena do relativno visoka vrijednost korelacijskih koeficijenata istodobno pokazuje da, unatoč sličnosti i povezanosti, definiranje dvije vrste QoL u populaciji osnovnoškolske djece oboljele od T1ŠB nije suvišno, odnosno da se ne preklapaju te da jedna ne preklapa drugu.

EFA je pokazala usporediv dvofaktorski obrazac za samoprocjene djece i roditeljska izvješća. U obje skupine 15 čestica koje se odnose na simptome dijabetesa grupiralo se u prvi faktor, dok se 18 čestica koje obuhvaćaju zapreke u liječenju, pridržavanje liječenja, zabrinutost i komunikaciju grupiralo u drugi faktor, odnosno sažeti rezultat liječenja dijabetesa. U samoprocjenama djece oboljele od ŠB, prikazana faktorska opterećenja iznosila su 0,42-0,73 za simptome dijabetesa i 0,42-0,97 za sažeti rezultat liječenje dijabetesa, dok su u izvješćima roditelja iznosila 0,41-0,79 za simptome dijabetesa odnosno 0,42-0,76 za sažeti rezultat liječenje dijabetesa. Dobiveni obrazac konceptualno je vrlo blizak strukturi pri originalnoj validaciji PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes, u kojoj su izdvojeni 15-čestični sažeti rezultat simptomi dijabetesa i 18-čestični sažeti rezultat liječenje dijabetesa (Varni i sur., 2018a). Vrijednost nalaza ovog istraživanja

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

postaje jasnija kada se usporedi s rezultatima istraživanja prethodne verzije instrumenta. U talijanskoj validaciji PedsQL™ 3.0 modula za dijabetes, s EFA izdvojeno je deset komponenti u dječjim samoprocjenama i devet u roditeljskim izvještčima, pri čemu izvorna struktura od pet domena nije jasno reproducirana (d'Annunzio i sur., 2014). Takvi nalazi pokazuju da struktura prethodne verzije instrumenta nije bila jednako stabilna u svim jezičnim i kulturnim kontekstima te dodatno opravdavaju oprez pri interpretaciji faktorskih rješenja. Dvofaktorsko rješenje pritom ne umanjuje korisnost pojedinih domena instrumenta, nego upućuje na postojanje dvaju širih konstrukata koji objedinjuju dijabetes-specifične simptome i različite aspekte upravljanja bolešću. Uzorak od 105 djece i njihovih roditelja relativno je malen u odnosu na 33 analizirane čestice, a stabilnost faktorskog rješenja ovisi o veličini faktorskih opterećenja, broju čestica po faktoru i drugim obilježjima podataka. Zbog toga dobivene nalaze treba smatrati preliminarnom potporom dvofaktorskoj strukturi**,** a ne konačnom potvrdom strukture instrumenta. Buduća istraživanja na većim i neovisnim uzorcima trebala bi navedenu strukturu dodatno provjeriti konfirmatornom faktorskom analizom.

Test-retest analiza također je pokazala zadovoljavajuću vremensku stabilnost rezultata. Kod samoprocjena djece ICC vrijednosti kretale su se od 0,76 do 0,89, uz ICC = 0,83 za ukupni rezultat. Kod roditeljskih izvješća vrijednosti su iznosile od 0,76 do 0,88, uz ICC = 0,77 za ukupni rezultat. Takve vrijednosti upućuju na zadovoljavajuću dobru reproducibilnost rezultata tijekom ponovljenog mjerenja.

Posebno važan kontekst za interpretaciju dobivenih rezultata predstavlja nedavno objavljena preliminarna validacija hrvatske verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes na uzorku od 70 djece u dobi od 7 do 14 godina i njihovih roditelja ili skrbnika. Rezultati navedenog istraživanja pokazali su početne dokaze pouzdanosti, valjanosti i faktorske strukture hrvatske verzije instrumenta (Petković i Užarević, 2026). Rezultate sadašnjeg istraživanja na većem uzorku od 105 djece stoga je prikladnije promatrati kao proširenje i nadogradnju prethodno objavljenih istraživanja na temu psihometrijskih svojstava hrvatske verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes.

Ukupni rezultati unutarnje konzistencije, povezanosti domena s ukupnim rezultatom, konvergentne povezanosti s PedsQL™ 4.0 generičkom temeljnom skalom, rezultatima EFA i test-retest pouzdanosti, pružaju snažnu potporu mjernim svojstvima hrvatske verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes. Na temelju dobivenih rezultata može se zaključiti da instrument pokazuje zadovoljavajuća do visoka psihometrijska svojstva za procjenu dijabetes-specifične QoL u

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

populaciji osnovnoškolske djece oboljele od T1ŠB, pri čemu rezultate faktorske analize treba smatrati preliminarnima i dodatno ih provjeriti na većim i neovisnim uzorcima.

6.2. Kvaliteta života osnovnoškolske djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1

Rezultati ovog istraživanja pokazuju da osnovnoškolska djeca oboljela od T1ŠB svoju QoL procjenjuju različito ovisno o tome procjenjuju li opće svakodnevno funkcioniranje ili poteškoće neposredno povezane s T1ŠB. Istodobna primjena PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale i PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes omogućila je sagledavanje tih dviju dimenzija QoL i iz perspektive oboljelog djeteta i iz perspektive roditelja. Takav je pristup opravdan jer generičke i dijabetes-specifične mjere, iako međusobno povezane, ne procjenjuju potpuno isti aspekt QoL (Nansel i sur., 2008; Varni i sur., 2018a). Novija istraživanja također podupiru njihovu kombiniranu primjenu jer generičke mjere obuhvaćaju šire svakodnevno funkcioniranje, dok instrumenti specifični za pojedinu dijagnozu, poput ŠB, osjetljivije zahvaćaju poteškoće neposredno povezane s dijagnozom i liječenjem iste (Mrkulić i sur., 2025).

Rezultati PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale upućuju na relativno dobro očuvano svakodnevno funkcioniranje osnovnoškolske djece u ispitivanom uzorku, ali i na razlike među pojedinim domenama QoL. Takav nalaz potvrđuje važnost promatranja pojedinačnih područja QoL, a ne samo ukupnog rezultata. Fizičko, emocionalno, socijalno i školsko funkcioniranje predstavljaju različite sastavnice svakodnevice djeteta te kronična bolest ne mora biti jednako povezana sa svakom od njih. PedsQL™ 4.0 generička temeljna skala upravo je konstruirana tako da omogućuje procjenu tih zasebnih ali međusobno povezanih područja funkcioniranja (Varni i sur., 2005).

Usporedno s generičkom QoL, PedsQL™ 3.2 modul za dijabetes omogućio je detaljniji uvid u poteškoće specifično povezane sa životom s T1ŠB. U samoprocjenama djece među pet domena najviši prosječni rezultat zabilježen je za domenu pridržavanje liječenja (80,24 ± 15,01), a najniži za domenu zabrinutost (67,46 ± 20,20). Rezultat domene simptomi dijabetesa iznosio je 68,63 ± 16,21, zapreka u liječenju 73,52 ± 18,90, a komunikacije 76,90 ± 21,07. U roditeljskim izvješćima najviši prosječni rezultat također je zabilježen za domenu pridržavanje liječenja (78,06 ± 16,85), a najniži za domenu zabrinutost (67,14 ± 17,67). Takav obrazac pokazuje da različite sastavnice života sa T1ŠB nisu jednako procijenjene te da se poteškoće ne odnose samo na neposredno provođenje terapije. Relativno niži rezultat u području zabrinutosti osobito je važan jer

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

pokazuje da psihološki aspekti života s bolešću mogu predstavljati relevantan dio dijabetes-specifične QoL i onda kada dijete uspješno izvršava svakodnevne terapijske obveze (de Wit i sur., 2014). Zbog toga relativno visok rezultat pridržavanja liječenja ne treba poistovjećivati s odsutnošću psihološkog opterećenja. Suvremena verzija PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes upravo kombinira procjenu simptoma s različitim aspektima upravljanja bolešću, uključujući zabrinutost i komunikaciju, čime omogućuje širi uvid u iskustvo života sa ŠB (Varni i sur., 2013, 2018a).

Važan dio ovog istraživanja odnosio se na usporedbu djetetove i roditeljske perspektive QoL. Navedeni su rezultati pokazali da na razini ukupnih rezultata u ispitivanom uzorku nije utvrđen sustavan smjer razlike između samoprocjena oboljele djece i izvješća roditelja. Razlike među njima potrebno je interpretirati kao odraz različitih perspektiva istoga zdravstvenog stanja. Dijete neposredno doživljava simptome, emocionalne reakcije, odnose s vršnjacima, školske zahtjeve i svakodnevne terapijske postupke, dok roditelj procjenjuje funkcioniranje djeteta iz perspektive osobe koja istodobno sudjeluje u njegovoj skrbi i snosi dio odgovornosti za upravljanje bolešću (Streisand i Monaghan, 2014). U istraživanju Nansel i suradnika (2008) korelacije između samoprocjena djece i roditeljskih procjena bile su umjerene, što je također upućivalo na razlike u percepciji QoL između dvaju izvora procjene. I velika istraživanja djece i adolescenata sa ŠB pokazala su da mladi u prosjeku često procjenjuju svoju generičku i dijabetes-specifičnu QoL povoljnije od roditelja, premda smjer i veličina razlike mogu ovisiti o dobi djeteta (Bhavani i sur., 2018; Varni i sur., 2018a; 2018c). Stoga eventualno nepovoljniju roditeljsku procjenu nije opravdano interpretirati kao točniju procjenu stvarnog funkcioniranja djeteta, nego kao dodatnu perspektivu koja može odražavati i roditeljsku zabrinutost te njihovo iskustvo upravljanja bolešću.

U ovom su istraživanju hipoteze H1A i H1B upravo polazile od očekivanja da će djeca vlastitu QoL procijeniti boljom od svojih roditelja, zasebno za svakodnevno funkcioniranje i za život sa ŠB. Međutim, oboljela djeca su u prosjeku procijenila dijabetes specifičnu QoL nižom od svojih roditelja u tri od pet domena (simptomi dijabetesa, zapreke u liječenju i komunikacija) i u ukupnom rezultatu PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes. U pogledu generičke QoL, oboljela djeca su u prosjeku procijenila QoL nižom od svojih roditelja u sve 4 domene i ukupnom rezultatu PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale. Samim time, hipoteze H1A i H1B nisu poduprte. Dobivene razlike potrebno je vrednovati ne samo prema statističkoj značajnosti Wilcoxonova testa nego i prema veličini učinka. Statistički značajna razlika uz malu veličinu učinka nema jednako značenje kao razlika praćena umjerenim ili velikim učinkom. Zbog toga zaključak o potvrđivanju

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

pojedine hipoteze treba temeljiti na smjeru razlike, njezinoj statističkoj značajnosti i veličini učinka, a ne samo na p-vrijednosti.

Drugi važan dio rezultata odnosio se na usporedbu generičke i dijabetes-specifične QoL unutar iste perspektive procjene, odnosno u populaciji oboljele djece i u populaciji roditelja, što je povezano s hipotezama H1C i H1D. I oboljela djeca i njihovi roditelji procijenili su generičku QoL statistički značajno povoljnije od dijabetes-specifične QoL, čime su spomenute hipoteze poduprte. Kod samoprocjena djece ukupni rezultat PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale iznosio je u prosjeku 78,40 ± 12,70 dok je u slučaju PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes iznosio 72,38 ± 14,04. Ukupni rezultat PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale bio je statistički značajno viši od ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes ($Z = 5,11$; $p < 0,001$; $r = 0,50$) u samoprocjeni oboljele djece. Kod izvješća roditelja ukupni rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale u prosjeku je iznosio 79,39 ± 11,51, dok je ukupni rezultata za PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prosječno izmjeren na 73,72 ± 13,80. I kod izvješća roditelja ukupni rezultat PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale bio je statistički značajno viši od ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes ($Z = 4,71$; $p < 0,001$; $r = 0,46$).

Ove usporedbe pokazuju da procjena svakodnevnog funkcioniranja i procjena života sa ŠB nisu sadržajno istovjetne. Dijete može relativno povoljno procijeniti svoje opće fizičko, emocionalno, socijalno i školsko funkcioniranje, a istodobno navoditi poteškoće vezane uz simptome dijabetesa, zabrinutost ili zahtjeve liječenja, a jednako vrijedi i za roditeljsku procjenu. Takav nalaz podupire zajedničku primjenu generičkog i bolesti specifičnog instrumenta. Nansel i suradnici (2008) utvrdili su da su generička i dijabetes-specifična QoL umjereno do snažno povezane, ali i da pokazuju različite odnose s drugim relevantnim pokazateljima, generička QoL bila je izraženije povezana s depresivnošću, dok je dijabetes-specifična QoL bila izraženije povezana s pridržavanjem liječenja i HbA1c. Slično tome, izvorna istraživanja PedsQL™ sustava naglašavaju komplementarnost generičkih i bolesti specifičnih mjera u procjeni djece sa ŠB (Varni i sur., 2013, 2018a, 2018b, 2018c, 2019). Stoga razliku između rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale i PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes ne treba interpretirati tako da jedan instrument daje bolju ili točniju procjenu QoL. Instrumenti odgovaraju na različita, ali međusobno povezana pitanja. Generička skala pokazuje kako dijete funkcionira u općim područjima svakodnevnog života, dok modul za dijabetes detaljnije pokazuje kako doživljava simptome i zahtjeve neposredno povezane s bolešću i njezinim liječenjem.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Kako je ranije već spomenuto, osim istraživanja koja se odnose na orginalno validaciju (Varni i sur., 2013, 2018a, 2018b, 2018c, 2019), pronađeno je još sedam radova koji za procjenu QoL isptanika oboljelih od ŠB koristili PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes (Hilliard i sur., 2013; Boo i sur., 2016; Bhavani i sur., 2018; Raičević i sur., 2022; Alhaddad i sur., 2023; Yan i Xu, 2023; AlSaleh i sur., 2025). Od toga se šest odnose na oboljele od T1ŠB (Boo i sur., 2016; Bhavani i sur., 2018; Raičević i sur., 2022; Alhaddad i sur., 2023; Yan i Xu, 2023; AlSaleh i sur., 2025), a jedno je uključivalo ispitanike oboljele od oba tipa ŠB (Hilliard i sur., 2013). U tri od šest radova koja su uključivala oboljele od T1ŠB (Bhavani i sur., 2018; Raičević i sur., 2022; Yan i Xu, 2023) dodatno se koristila i PedsQL™ 4.0 generičke temeljna skala, a dva istraživanja uključivala su isključivo populaciju djece i adolescenata (Bhavani i sur., 2018; Raičević i sur., 2022). Od navedena dva istraživanja, samo je istraživanje iz Indije uz oboljelu djecu uključivalo i roditelje oboljele djece (Bhavani i sur., 2018) te je samim time ono najrelevantnije za usporedbu s ovim istraživanjem.

U navedenom istraživanju provedenom 2018. godine u Indiji sudjelovalo je 103 ispitanika u dobi od 2 do 21 godinu koji boluju od T1ŠB, uključujući i barem jednog roditelja svakog ispitanika. Za razliku od ovog istraživanja u kojem je validirana hrvatska verzija PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes, u pogledu dijabetes-specifične QoL, u indijskom istraživanju roditelji su ostvarili niže rezultate nego oboljela djeca u svim domenama i ukupnom rezultatu PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes (68,15 ± 15,50 za samoprocjenu djece nasuprot 64,35 ± 15,09 za izvješća roditelja), osim u domeni pridržavanje liječenja. U pogledu generičke QoL, oboljela djeca su ostvarila više rezultate u svim domenama i ukupnom rezultatu PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale (77,23 ± 14,80 za samoprocjenu djece nasuprot 71,23 ± 17,71 za izvješća roditelja). Slično kao i u ovom istraživanju, u istraživanju iz Indije također i oboljela djeca i roditelji procjenjuju boljom generičku QoL od one koja se odnosi na život sa T1ŠB (Bhavani i sur., 2018).

Iz svega navedenog, proizlazi da rezultati ovog istraživanja podupiru višedimenzionalno i više perspektivno razumijevanje QoL djece oboljele od T1ŠB. Procjena samo ukupnog generičkog rezultata QoL mogla bi prikriti specifične poteškoće povezane sa životom sa ŠB, dok bi oslanjanje isključivo na roditeljsko izvješće zanemarilo subjektivno iskustvo samoga djeteta. Istodobna primjena PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale i PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes te uključivanje samoprocjene djeteta i roditeljske procjene stoga omogućuju cjelovitije razumijevanje QoL osnovnoškolske djece oboljele od T1ŠB.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

6.3. Povezanost kvalitete života osnovnoškolske djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 i utjecaja bolesti na obitelj

T1ŠB u djetinjstvu kronična je bolest čiji se učinci ne ograničavaju samo na oboljelo dijete, nego zahvaćaju funkcioniranje cijele obitelji. Svakodnevno praćenje glikemije, primjena inzulina, planiranje prehrane i tjelesne aktivnosti, prevencija i zbrinjavanje hipoglikemije i hiperglikemije te postupno prenošenje odgovornosti za upravljanje bolešću s roditelja na dijete zahtijevaju kontinuiranu prilagodbu obiteljskog sustava. Sustavni pregledi literature pokazuju da skrb za dijete s T1ŠB može biti povezana sa znatnim psihološkim opterećenjem roditelja, promjenama u svakodnevnom funkcioniranju obitelji i potrebom za trajnom prilagodbom zahtjevima bolesti (Whittemore i sur., 2012; Kimbell i sur., 2021). Nadalje, teret bolesti očituje se i kod djece i kod njihovih skrbnika te uključuje tjelesne, emocionalne, socijalne, bolesti specifične i terapijske čimbenike, kao i sposobnosti suočavanja s bolešću (Allen i sur., 2024), samim time su QoL djeteta i funkcioniranje obitelji međusobno povezani konstrukti koje je opravdano promatrati istodobno.

U ovom je istraživanju prosječni ukupni rezultat PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj iznosio 70,34 ± 13,53. Među pojedinačnim domenama najniži rezultati zabilježeni su za domenu zabrinutost (63,81 ± 26,25) i emocionalno funkcioniranje (65,29 ± 21,98), dok je najviši rezultat utvrđen za kognitivno funkcioniranje (76,90 ± 22,30). Takav obrazac pokazuje da utjecaj bolesti nije jednako izražen u svim područjima obiteljskog života te posebno upućuje na važnost emocionalnih i psiholoških aspekata iskustva roditelja djece oboljele od T1ŠB. Ovakav je nalaz u skladu sa sustavnim pregledom Whittemore i suradnika (2012), u kojem je roditeljski psihološki distres bio čest, osobito nakon postavljanja dijagnoze ŠB, ali je kod dijela roditelja bio prisutan i godinama nakon dijagnoze. Roditeljski stres bio je povezan i s nepovoljnijim psihološkim ishodima te nižom QoL oboljele djece. Kimbell i suradnici (2021) također su pokazali da iskustvo roditeljske skrbi karakteriziraju stalna zabrinutost i potreba za budnošću, koje mogu utjecati na dobrobit roditelja, odnose, svakodnevne aktivnosti i druge aspekte obiteljskog života. Također, potvrđeno je da anksioznost, stres i zabrinutost u znatnoj mjeri opterećuju roditelja ili skrbnika i tijekom duljeg trajanja bolesti (Allen i sur., 2024).

Rezultati su pokazali jasnu povezanost između roditeljske procjene generičke QoL djeteta i funkcioniranja obitelji. Ukupni rezultat PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema roditeljskoj procjeni bio je pozitivno povezan sa sažetim rezultatima, odnosno roditeljskim funkcioniranjem ($\rho = 0,40$), obiteljskim funkcioniranjem ($\rho = 0,35$) i ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj ($\rho = 0,39$). Budući da viši rezultat PedsQL™ 2.0 za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj označava povoljnije funkcioniranje, odnosno manji negativni utjecaj bolesti na obitelj, dobiveni nalazi pokazuju da su roditelji koji su QoL svojega djeteta procjenjivali boljom istodobno procjenjivali i povoljnije funkcioniranje vlastite obitelji. Takav je obrazac u skladu s literaturom koja pokazuje međusobnu povezanost dobrobiti djeteta, psihološkog stanja roditelja i iskustva bolesti unutar obiteljskog sustava (Whittemore i sur., 2012; Allen i sur., 2024). Navedena je povezanost potvrđena i višestrukom linearnom regresijskom analizom. Model koji je uz roditeljsku procjenu generičke QoL uključivao trajanje T1ŠB, HbA1c i ITM percentile objasnio je 18 % varijance ukupnog rezultata utjecaja bolesti na obitelj. Roditeljska procjena generičke QoL ostala je statistički značajno povezana s obiteljskim ishodom i nakon uključivanja navedenih kliničkih pokazatelja ($\beta = 0,37$; $p < 0,001$). Time je hipoteza H2A poduprta i na bivarijatnoj i na multivarijatnoj razini.

Još izraženija povezanost utvrđena je između roditeljske procjene dijabetes-specifične QoL djeteta i utjecaja bolesti na obitelj. Ukupni rezultat PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes bio je pozitivno povezan s roditeljskim funkcioniranjem ($\rho = 0,46$), obiteljskim funkcioniranjem ($\rho = 0,37$) i ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj ($\rho = 0,46$). Regresijski model objasnio je 26 % varijance ukupnog rezultata utjecaja bolesti na obitelj, a roditeljska procjena dijabetes-specifične QoL ostala je statistički značajno povezana s ishodom nakon uključivanja kliničkih karakteristika ispitanika, odnosno trajanja bolesti, HbA1c i ITM percentila ($\beta = 0,46$; $p < 0,001$). Time je poduprta hipoteza H2B.

Nešto snažnija povezanost obiteljskog funkcioniranja s roditeljskom procjenom dijabetes-specifične nego s generičkom QoL sadržajno je razumljiva. PedsQL™ 3.2 modul za dijabetes neposredno obuhvaća simptome dijabetesa, zapreke i pridržavanje liječenja, zabrinutost i komunikaciju, odnosno upravo ona područja koja su povezana sa svakodnevnim zahtjevima upravljanja bolešću. Stoga dijabetes-specifična QoL može biti neposrednije povezana s iskustvom obiteljskog opterećenja od opće procjene fizičkog, emocionalnog, socijalnog i školskog funkcioniranja djeteta.

U modelu koji je uključivao roditeljsku procjenu dijabetes-specifične QoL utvrđena je i statistički značajna pozitivna povezanost duljeg trajanja bolesti s povoljnijim rezultatom utjecaja bolesti na obitelj ($\beta = 0,20$; $p = 0,03$). Jedno od mogućih objašnjenja takvog nalaza može biti postupno razvijanje obiteljskih rutina, iskustva i kompetencija potrebnih za svakodnevno

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

upravljanje bolešću. Literatura sposobnost suočavanja i prilagodbu zahtjevima T1ŠB prepoznaje kao relevantne sastavnice iskustva djeteta i skrbnika (Allen i sur., 2024). Međutim, dulje trajanje bolesti ne mora podrazumijevati linearno smanjenje obiteljskog opterećenja jer se tijekom odrastanja djeteta pojavljuju novi razvojni i bolesti specifični zahtjevi, a stres i zabrinutost mogu biti prisutni i tijekom duljeg trajanja bolesti. Zbog presječnog nacrta ovog istraživanja, nije moguće zaključiti da dulje trajanje bolesti uzrokuje bolju prilagodbu obitelji, pa taj rezultat treba interpretirati kao povezanost, a ne kao vremenski ili uzročni učinak.

Kada je QoL procjenjivana iz perspektive oboljelog djeteta, utvrđen je drugačiji obrazac. Ukupni rezultat PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema samoprocjeni djece bio je pozitivno povezan sa sažetim rezultatima, odnosno roditeljskim funkcioniranjem ($\rho = 0,23$), obiteljskim funkcioniranjem ($\rho = 0,28$) te ukupnim rezultatom utjecaja bolesti na obitelj ($\rho = 0,26$). Premda su te povezanosti bile slabije od onih utvrđenih za roditeljske procjene QoL, pokazuju da je povoljnije opće funkcioniranje djeteta povezano i s povoljnijim funkcioniranjem obitelji. U višestrukoj linearnoj regresijskoj analizi ukupni rezultat generičke QoL prema samoprocjeni djeteta ostao je statistički značajno povezan s ukupnim rezultatom utjecaja bolesti na obitelj nakon uključivanja kliničkih pokazatelja ($\beta = 0,27$; $p = 0,01$), a model je objasnio 12 % varijance ishoda. Time je hipoteza H2C poduprta i na bivarijatnoj i na multivarijatnoj razini. Ovaj nalaz podupire pretpostavku o povezanosti dobrobiti djeteta i funkcioniranja njegove obitelji, ali zbog presječnog nacrta nije moguće odrediti smjer tog odnosa.

Za razliku od generičke QoL, djetetova samoprocjena dijabetes-specifične QoL nije pokazala statistički značajnu povezanost s ukupnim rezultatom utjecaja bolesti na obitelj. Korelacija ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes i ukupnog rezultata PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj iznosila je $\rho = 0,14$ i nije bila statistički značajna. Ni regresijska analiza nije pružila potporu pretpostavljenoj povezanosti, model je objasnio 8 % varijance obiteljskog ishoda, ali kao cjelina nije bio statistički značajan ($p = 0,08$), dok djetetova dijabetes-specifična QoL nije bila statistički značajno povezana s ishodom ($\beta = 0,15$; $p = 0,13$). Stoga hipoteza H2D nije poduprta. Ovaj rezultat ne treba tumačiti kao dokaz da djetetovo subjektivno iskustvo života sa ŠB nije povezano s obiteljskim kontekstom, nego kao izostanak dokaza o takvoj povezanosti unutar primijenjenih analiza i ispitivanog uzorka.

Razlika između rezultata dobivenih roditeljskim procjenama i samoprocjenama djece jedan je od važnijih nalaza ovog dijela istraživanja. Kada su roditelji procjenjivali dijabetes-specifičnu

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

QoL svojega djeteta, ona je bila jasno povezana s procijenjenim utjecajem bolesti na obitelj, dok takva povezanost nije utvrđena kada su dijabetes-specifičnu QoL procjenjivala sama djeca. To potvrđuje važnost istodobnog uključivanja obje perspektive jer roditeljsko izvješće i djetetova samoprocjena ne predstavljaju međusobno zamjenjive izvore podataka, nego međusobno nadopunjujuće perspektive iskustva kronične bolesti kao što je T1ŠB. Pri interpretaciji ovih rezultata potrebno je uzeti u obzir i metodološki učinak zajedničkog izvora procjene. U analizama roditeljske procjene QoL i utjecaja bolesti na obitelj oba su konstrukta procijenjena od iste osobe odnosno roditelja. Dio utvrđene povezanosti stoga može proizlaziti iz zajedničkog izvora podataka. Nasuprot tomu, u analizama djetetove samoprocjene QoL i roditeljske procjene utjecaja bolesti na obitelj uspoređuju se dva različita izvora procjene. Slabije povezanosti u tim analizama mogu stoga barem djelomično odražavati različite perspektive djeteta i roditelja, a ne nužno slabiju stvarnu povezanost djetetove QoL i obiteljskog funkcioniranja. Ovakvo tumačenje osobito je važno imajući u vidu da literatura pokazuje kako psihološko stanje roditelja može biti povezano s njihovim iskustvom djetetove bolesti i procjenom njezinih posljedica (Whittemore i sur., 2012).

Zanimljivo je da HbA1c vrijednost ni u jednom od četiri regresijska modela nije pokazala statistički značajnu neovisnu povezanost s ukupnim rezultatom utjecaja bolesti na obitelj. Takav rezultat dodatno naglašava da klinički i psihosocijalni ishodi ne moraju pokazivati potpuno podudarne obrasce te da se iskustvo bolesti u obitelji ne može svesti samo na pokazatelje metaboličke kontrole. U modelu koji je uključivao djetetovu samoprocjenu dijabetes-specifične QoL ITM percentil bio je pojedinačno statistički značajan ($\beta = 0,21$; $p = 0,04$), ali budući da regresijski model kao cjelina nije dosegnuo statističku značajnost, taj nalaz treba interpretirati oprezno i prvenstveno kao eksploratoran, odnosno potrebno ga je dodatno istražiti.

Promatranjem četiriju regresijskih modela uočava se da je najveći udio varijance ukupnog rezultata utjecaja bolesti na obitelj objasnio model koji je uključivao roditeljsku procjenu dijabetes-specifične QoL ($R^2 = 0,26$), nakon čega slijede model roditeljske procjene generičke QoL ($R^2 = 0,18$), model djetetove samoprocjene generičke QoL ($R^2 = 0,12$) te model djetetove samoprocjene dijabetes-specifične QoL ($R^2 = 0,08$). Te razlike ne treba tumačiti kao dokaz statistički značajne razlike u objašnjenoj varijanci ili prediktivnoj vrijednosti pojedinih modela jer modeli nisu formalno međusobno uspoređeni. Dodatno, ni jedan od modela nije objasnio većinu varijance obiteljskog ishoda, što upućuje na vjerojatnu važnost drugih kliničkih, psiholoških, socijalnih i obiteljskih čimbenika koji nisu bili obuhvaćeni ovim analizama.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Kao što je ranije navedeno, najrelevantnija provedena istraživanja za usporediti s ovim te ih izdvojiti na temu T1ŠB i utjecaja na obitelj svakako su istraživanja u kojima se za procjenu utjecaja bolesti na obitelj koristio PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj (AlBuhairan i sur., 2016; Ilkowitz i sur., 2018; Gürkan i sur., 2019; Al-Akour i sur., 2025; Mrkulić i sur., 2025). U istraživanju Mrkulić i suradnika (2025) nisu zasebno dostupni rezultati PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj. Ukupni rezultat PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja bolesti na obitelj u ovom istraživanju iznosio je 70,34 ± 13,53 što je viši rezultat, odnosno ukazuje na veći negativni utjecaj T1ŠB od istraživanja provedenih u Saudijskoj Arabiji (AlBuhairan i sur., 2016), Turskoj (Gürkan i sur., 2019) te Jordanu (Al-Akour i sur., 2025). Viši ukupni rezultat od ukupnog rezultata u ovom istraživanju, a time i manji negativni utjecaj T1ŠB ostvaren je u istraživanju Ilkowitz i suradnika (2018). U pogledu domene na koju je T1ŠB imala najveći i najmanji negativni utjecaj, dostupni su rezultati za tri od četiri navedena istraživanja (AlBuhairan i sur., 2016; Gürkan i sur., 2019; Al-Akour i sur., 2025). U ovom istraživanju kao najniže ocjenjene domene ističu se zabrinutost i emocionalno funkcioniranje. U dva od tri navedena istraživanja kao najniže ocjenjena domena također je izdvojena domena emocionalno funkcioniranje (AlBuhairan i sur., 2016; Gürkan i sur., 2019), a u preostalom domena zabrinutost (Al-Akour i sur., 2025). Domena koja je u ovom istraživanju ocjenjena najvišom, bila je domena kognitivno funkcioniranje. U dva od tri navedena istraživanja najviše ocjenjena domena bila je problemi s komunikacijom (Gürkan i sur., 2019; Al-Akour i sur., 2025), a u preostalom (AlBuhairan i sur., 2016) domena odnosi u obitelji.

Zaključno, rezultati ovog istraživanja pokazuju da je bolja QoL djeteta uglavnom povezana s manjim negativnim utjecajem T1ŠB na roditeljsko i obiteljsko funkcioniranje, ali da snaga i statistička značajnost te povezanosti ovise o vrsti procjenjivane QoL i izvoru procjene. Hipoteze H2A, H2B i H2C poduprte su rezultatima bivarijatnih i multivarijatnih analiza, dok hipoteza H2D nije poduprta. Posebno izražena povezanost roditeljske procjene dijabetes-specifične QoL s obiteljskim funkcioniranjem naglašava važnost sagledavanja T1ŠB ne samo kao bolesti pojedinca nego i kao kroničnog stanja koje se odvija unutar obiteljskog sustava.

6.4. Povezanost kvalitete života osnovnoškolske djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 i roditeljske percepcija socijalne podrške

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Socijalna podrška predstavlja važan psihosocijalni resurs u prilagodbi roditelja i obitelji na zahtjeve povezane s kroničnom bolešću djeteta. U obiteljima djece oboljele od T1ŠB roditelji imaju važnu ulogu u svakodnevnom upravljanju bolešću, uključujući praćenje glikemije, primjenu inzulina, prehranu, tjelesnu aktivnost te prevenciju i prepoznavanje akutnih komplikacija. Kontinuiranost tih zahtjeva može predstavljati emocionalno i organizacijsko opterećenje, zbog čega podrška članova obitelji, prijatelja i drugih značajnih osoba može biti važna za prilagodbu i funkcioniranje roditelja na zahtjeve skrbi za dijete sa T1ŠB. Ranija kvalitativna istraživanja pokazala su da roditelji adolescenata s T1ŠB iskazuju potrebu za socijalnom podrškom, povezivanjem s drugima i dostupnim informacijama (Holtslander i sur., 2012), dok novija istraživanja dodatno potvrđuju povezanost socijalne podrške s različitim aspektima roditeljskog psihološkog funkcioniranja i iskustva skrbi (Yılmaz Karaman i sur., 2022; Alazmi i sur., 2024).

U ovom istraživanju roditelji su iskazali relativno visoku razinu percipirane socijalne podrške. Prosječni ukupni rezultat Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške iznosio je 5,58 ± 1,35. Najviša prosječna vrijednost zabilježena je za podršku drugih značajnih osoba (5,81 ± 1,42), zatim za podršku obitelji (5,53 ± 1,49), dok je nešto niža vrijednost utvrđena za podršku prijatelja (5,41 ± 1,54). Visoke vrijednosti Cronbachova α koeficijenta pojedinih domena, koje su se kretale od 0,91 do 0,94, kao i ukupnog rezultata (α = 0,96) pokazale su vrlo dobru unutarnju konzistenciju Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške u ispitivanom uzorku.

Povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške s QoL djeteta pokazala je različit obrazac ovisno o tome je li QoL procjenjivao roditelj ili samo dijete. Kada su QoL procjenjivali roditelji, utvrđene su pozitivne povezanosti percipirane socijalne podrške s većinom aspekata generičke QoL. Ukupna percipirana socijalna podrška bila je pozitivno povezana s ukupnim rezultatom PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale (ρ = 0,33), kao i s fizičkim, emocionalnim, socijalnim i psihosocijalnim funkcioniranjem djeteta. Statistički značajna povezanost nije utvrđena sa školskim funkcioniranjem. Dobiveni obrazac pokazuje da roditelji koji percipiraju veću dostupnost socijalne podrške u svojoj okolini ujedno povoljnije procjenjuju većinu područja generičke QoL svojega djeteta. Međutim, zbog presječnog nacrta istraživanja iz takve povezanosti nije moguće zaključiti da viša socijalna podrška dovodi do bolje QoL djeteta. Jednako je moguće da na oba konstrukta djeluju drugi individualni, obiteljski ili klinički čimbenici. Navedena interpretacija u skladu je s prethodnim istraživanjima koja socijalnu podršku povezuju ponajprije s psihološkim funkcioniranjem samih roditelja. Thorsteinsson i suradnici (2017) pokazali su da su

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

samoučinkovitost, zadovoljstvo partnerskim odnosom i socijalna podrška bili značajni prediktori pojedinih aspekata QoL majki djece sa T1ŠB. Yılmaz Karaman i suradnici (2022) također su utvrdili povezanost percipirane socijalne podrške s anksioznošću i stresom majki djece sa T1ŠB. Spomenuti nalazi podupiru mogućnost da je roditeljska socijalna podrška neposrednije povezana s psihološkim funkcioniranjem roditelja, dok njezina povezanost s QoL oboljelog djeteta može biti posrednija i ovisiti o drugim obilježjima djeteta, roditelja i obitelji.

Za roditeljske procjene dijabetes-specifične QoL utvrđen je sličan, ali manje dosljedan obrazac. Ukupna percipirana socijalna podrška bila je pozitivno povezana s ukupnim rezultatom PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes ($\rho = 0,27$), kao i s više njegovih domena. Nasuprot tome, za domenu zabrinutost nije utvrđena statistički značajna povezanost sa socijalnom podrškom. Među pojedinim izvorima socijalne podrške najdosljedniji obrazac povezanosti utvrđen je za podršku obitelji. Takav nalaz sadržajno je važan jer različiti izvori socijalne podrške ne moraju imati jednako značenje za roditelje djece sa T1ŠB. Podrška članova obitelji može biti osobito relevantna zbog neposredne uključenosti obitelji u svakodnevnu organizaciju života, podjelu odgovornosti i praktične zahtjeve povezane s liječenjem djeteta. Stoga ukupni rezultat socijalne podrške može prikriti specifične odnose pojedinih izvora podrške s određenim područjima funkcioniranja. Recentno istraživanje Taşdelen Baş i suradnika (2025) u kojem je također korištena Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške kod roditelja djece s T1ŠB, pokazalo je da je viša percipirana socijalna podrška bila povezana s manjom zabrinutošću roditelja oko upravljanja bolešću, pri čemu su pojedini izvori podrške pokazivali različite obrasce povezanosti s roditeljskim problemima. Iako ishod tog istraživanja nije bio QoL djeteta te stoga nije riječ o izravnoj usporedbi s ovim istraživanjem, nalaz podupire pretpostavku da pojedini izvori socijalne podrške mogu imati različito značenje za različite aspekte iskustva roditelja. Stoga ukupni rezultat socijalne podrške može prikriti specifične odnose pojedinih izvora podrške s određenim područjima funkcioniranja. Rezultati višestrukih linearnih regresijskih analiza, međutim, zahtijevaju oprezniju interpretaciju bivarijatnih povezanosti. Model u kojem je zavisna varijabla bila roditeljska procjena generičke QoL bio je statistički značajan i objasnio je 9 % varijance ishoda ($R^2 = 0,09$; $p = 0,04$). Ipak, nakon uključivanja kliničkih obilježja ispitanika, odnosno trajanja T1ŠB, HbA1c i ITM percentila ukupna percipirana socijalna podrška nije bila statistički značajno neovisno povezana s roditeljskom procjenom generičke QoL ($\beta = 0,16$; $p = 0,10$). Stoga je H3A poduprta na bivarijatnoj razini ali nije potvrđena multivarijatnom analizom.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Sličan rezultat dobiven je za dijabetes-specifičnu QoL. Regresijski model u kojem je zavisna varijabla bila roditeljska procjena ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes nije bio statistički značajan ($R^2 = 0,07$; $p = 0,11$), a ukupna percipirana socijalna podrška nakon uključivanja kliničkih pokazatelja također nije bila statistički značajno povezana s ishodom ($\beta = 0,16$; $p = 0,11$). Budući da su na bivarijatnoj razini utvrđene povezanosti ukupne socijalne podrške i pojedinih, ali ne svih izvora podrške s dijabetes-specifičnom QoL, H3B može se smatrati djelomično poduprtom na bivarijatnoj razini ali nije potvrđena multivarijatnom analizom. Ovakva je formulacija primjerenija od zaključka o djelomičnoj potpori hipotezi jer se H3B odnosi na pretpostavljenu povezanost ukupnih konstrukata, a ne na zahtjev da svi pojedinačni izvori socijalne podrške budu povezani sa svim domenama QoL.

Bitno drugačiji obrazac dobiven je kada se roditeljska percepcija socijalne podrške usporedila sa samoprocjenama oboljele djece. Niti jedna domena PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema samoprocjeni djece nije bila statistički značajno povezana s roditeljskom percepcijom socijalne podrške. Jednako tako, nisu utvrđene statistički značajne povezanosti između roditeljske percepcije socijalne podrške i domena ili ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema samoprocjenama oboljele djece. Multivarijatne analize potvrdile su odsutnost tih povezanosti. Regresijski model za generičku QoL prema samoprocjeni djece nije bio statistički značajan ($R^2 = 0,06$; $p = 0,17$), a ukupna roditeljska percepcija socijalne podrške nije bila statistički značajno povezana s ishodom ($\beta = -0,10$; $p = 0,31$). Ni model za dijabetes-specifičnu QoL prema samoprocjeni djece nije bio statistički značajan ($R^2 = 0,02$; prilagođeni $R^2 = -0,02$; $p = 0,66$), a povezanost ukupne socijalne podrške s ishodom bila je mala i statistički neznačajna ($\beta = 0,09$; $p = 0,38$). Prema tome, H3C i H3D nisu poduprte ni bivarijatnim ni multivarijatnim analizama.

Razlika između rezultata dobivenih roditeljskim procjenama i samoprocjenama oboljele djece važna je za interpretaciju rezultata. Percipirana socijalna podrška mjerena Višedimenzionalnom skalom percipirane socijalne podrške predstavlja roditeljevu percepciju dostupnosti socijalne podrške, a ne izravnu procjenu socijalne podrške koju doživljava dijete. Stoga je razumljivo da ona može biti izraženije povezana s načinom na koji roditelj doživljava funkcioniranje svojega djeteta nego s djetetovim vlastitim subjektivnim iskustvom QoL.

Roditeljeva socijalna podrška može biti povezana s njegovim emocionalnim stanjem, načinima suočavanja sa zahtjevima bolesti, osjećajem dostupnosti pomoći i doživljajem opterećenja skrbi, što se može odraziti i na njegovu procjenu QoL djeteta. Prethodna istraživanja

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

koja socijalnu podršku povezuju s psihološkom dobrobiti roditelja djece s T1ŠB pružaju potporu takvoj interpretaciji (Thorsteinsson i sur., 2017; Yılmaz Karaman i sur., 2022).

Pri svemu navedenom, ponovno treba razmotriti mogućnost učinka zajedničkog izvora procjene. Roditelj je istodobno procjenjivao vlastitu socijalnu podršku i QoL djeteta u roditeljskim verzijama PedsQL™ instrumenata. Zbog toga dio povezanosti između Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške i roditeljskih procjena QoL može proizlaziti iz zajedničkih karakteristika procjenjivača. Kada se, nasuprot tomu, roditeljska percepcija socijalne podrške uspoređivala s djetetovom samoprocjenom QoL, korištena su dva različita izvora podataka, a statistički značajne povezanosti nisu utvrđene. Taj nalaz dodatno pokazuje zašto dječju i roditeljsku perspektivu ne treba smatrati međusobno zamjenjivima.

Rezultati također pokazuju zašto bivarijatne i multivarijatne nalaze treba jasno razlikovati. Statistički značajna korelacija između socijalne podrške i roditeljske procjene QoL ne znači nužno da socijalna podrška predstavlja neovisni čimbenik povezan s QoL nakon uključivanja drugih varijabli u model. U ovom istraživanju ukupna percipirana socijalna podrška nije ostala statistički značajno povezana ni s roditeljskom procjenom generičke ni s roditeljskom procjenom dijabetes-specifične QoL nakon uključivanja odabranih kliničkih pokazatelja. To ograničava mogućnost snažnijeg zaključivanja o samostalnom značenju socijalne podrške za QoL djeteta. Ujedno relativno mali udjeli objašnjene varijance upućuju na to da QoL djeteta ovisi o širem skupu kliničkih, psiholoških, razvojnih i obiteljskih čimbenika.

S praktičnog stajališta, navedeni rezultati ne umanjuju potencijalnu važnost socijalne podrške roditeljima djece s T1ŠB. Umjesto toga, pokazuju da njezinu ulogu treba promatrati kao dio šireg sustava psihosocijalnih, obiteljskih i kliničkih čimbenika. Posebno je važno da rezultati ovog istraživanja ne opravdavaju zaključak da veća roditeljska socijalna podrška sama po sebi dovodi do bolje QoL djeteta. Socijalna podrška može biti neposrednije povezana s dobrobiti i prilagodbom samih roditelja, što pokazuju prethodna istraživanja (Thorsteinsson i sur., 2017; Yılmaz Karaman i sur., 2022), dok njezin odnos s djetetovom QoL može biti posredniji i ovisiti o drugim čimbenicima. Sama socijalna podrška vjerojatno djeluje unutar složenog sustava odnosa koji uključuje roditeljsko psihološko funkcioniranje, obiteljske odnose, načine suočavanja, obilježja bolesti i razvojne karakteristike djeteta.

Najrelevantnija provedena istraživanja za usporediti s ovim i izdvojiti na temu kroničnih bolesti djece i percipirane socijalne podrške njihovih roditelja svakako su istraživanja koja su za

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

procjenu socijalne podrške koristila Višedimenzionalnu skalu percipirane socijalne podrške, odnosno upitnik koji se koristio i u ovome istraživanju. U slučaju T1ŠB i percipirane socijalne podrške roditelja oboljele djece gdje se za procjenu socijalne podrške koristila Višedimenzionalnu skalu percipirane socijalne podrške, pronađeno su dva relevantna istraživanja (Monaghan i sur., 2011; Yilmaz Karaman i sur., 2022).

Cilj istraživanja Monaghana i suradnika (2011) bio je pomoću Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške ispitati učinkovitost telefonske intervencije kojom se roditeljima oboljele djece nastojala pružiti pomoć u smislu smanjivanja stresa, povećanja socijalne podrške i educiranja s ciljem učinkovitijeg upravljanja djetetovom bolesti. S druge strane, u istraživanju Yilmaz Karaman i suradnika (2022) uspoređene su razine anksioznosti, stresa ali i percipirane socijalne podrške koristeći Višedimenzionalnu skalu percipirane socijalne podrške između žena s T1ŠB te majki koje imaju dijete oboljelo od T1ŠB. Za razliku od našeg istraživanja gdje je najviša razina socijalne podrške procijenjena u kategoriji druge značajne osobe, srednja u kategoriji obitelj i najniža u kategoriji prijatelji, u slučaju majki djece oboljele od T1ŠB iz istraživanja Yilmaz Karaman i suradnika (2022) najviši rezultat postignut je u kategoriji obitelj, srednji u kategoriji prijatelji i najniži u kategoriji druge značajne osobe. Takvi rezultati ponovno ukazuju na utjecaj koji T1ŠB ima i na obitelj oboljelih, a ne samo na oboljelu osobu. Najveća razina socijalne podrške u slučaju oboljelih osoba, ali i njihovih obitelji, i dalje je u najvećoj mjeri percipirana unutar same obitelji (Yilmaz Karamana i sur., 2022).

U cjelini, rezultati ovog istraživanja pokazuju da je viša roditeljska percepcija socijalne podrške bila povezana s povoljnijim roditeljskim procjenama QoL djeteta na bivarijatnoj razini, dok takva povezanost nije potvrđena za samoprocjene djece. Nakon uključivanja odabranih kliničkih pokazatelja ukupna socijalna podrška nije bila statistički značajno neovisno povezana s roditeljskim procjenama generičke ni dijabetes-specifične QoL. Stoga su H3A i H3B poduprte na bivarijatnoj razini, ali nisu poduprte multivarijatnim analizama, dok H3C i H3D nisu poduprte ni bivarijatnim ni multivarijatnim analizama. Dobiveni obrazac upućuje na to da roditeljsku percepciju socijalne podrške nije opravdano promatrati kao jednostavan i izravan čimbenik QoL djeteta, nego kao jedan od elemenata šireg psihosocijalnog i obiteljskog konteksta života s T1ŠB.

6.5. Povezanost roditeljske percepcije socijalne podrške i utjecaja šećerne bolesti tipa 1 na obitelj

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Socijalna podrška može predstavljati važan psihosocijalni resurs roditeljima djece oboljele od T1ŠB jer svakodnevno upravljanje bolešću zahtijeva kontinuirano prilagođavanje obiteljskih rutina, nadzor liječenja, donošenje odluka te suočavanje s mogućim akutnim i dugoročnim posljedicama bolesti. Zahtjevi povezani sa skrbi za dijete s kroničnom bolešću mogu biti povezani s povećanim roditeljskim stresom, osobito kada roditelji preuzimaju veću odgovornost za upravljanje liječenjem (Cousino i Hazen, 2013). U roditelja djece s T1ŠB prethodna su istraživanja pokazala potrebu za informacijskom i socijalnom podrškom te povezivanjem s drugim osobama. Također, dostupnost podrške članova obitelji, prijatelja i drugih bliskih osoba koje mogu pomoći u suočavanju sa zahtjevima kronične bolesti (Holtslander i sur., 2012). Socijalnu podršku pritom je opravdano promatrati kao jedan od više psihosocijalnih čimbenika povezanih s iskustvom i prilagodbom roditelja djece s T1ŠB (Yılmaz Karaman i sur., 2022; Allen i sur., 2024).

U ovom su istraživanju utvrđene uglavnom slabe povezanosti između roditeljske percepcije socijalne podrške i pojedinih pokazatelja funkcioniranja roditelja i obitelji. Najdosljedniji obrazac pokazala je percipirana podrška obitelji. Ona je bila pozitivno povezana s kognitivnim funkcioniranjem roditelja (ρ = 0,20), obiteljskim odnosima (ρ = 0,21), sažetim rezultatom roditeljskog funkcioniranja (ρ = 0,20), sažetim rezultatom obiteljskog funkcioniranja (ρ = 0,20) i ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj (ρ = 0,21). Budući da viši rezultat PedsQL™ 2.0 za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj označava bolje funkcioniranje roditelja i obitelji, odnosno manji negativni utjecaj zdravstvenog stanja djeteta, dobiveni nalazi pokazuju da je viša percipirana podrška obitelji bila povezana s pojedinim povoljnijim aspektima roditeljskog i obiteljskog funkcioniranja.

Podrška prijatelja pokazala je još ograničeniji obrazac povezanosti te je bila statistički značajno povezana samo sa sažetim rezultatom roditeljskog funkcioniranja (ρ = 0,19). Ukupna percipirana socijalna podrška također je pokazala slabu pozitivnu povezanost s roditeljskim funkcioniranjem (ρ = 0,19), dok podrška drugih značajnih osoba nije bila statistički značajno povezana s pokazateljima utjecaja bolesti na obitelj. Takav obrazac upućuje na mogućnost da različiti izvori podrške nemaju jednako značenje za roditelje djece oboljele od T1ŠB. Recentno istraživanje u kojem je Višedimenzionalna skala percipirane socijalne podrške također primijenjena kod roditelja djece s T1ŠB pokazalo je da su pojedini izvori socijalne podrške različito povezani s roditeljskim brigama i problemima vezanim uz upravljanje bolešću (Taşdelen Baş i sur.,

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

2025). Takav nalaz podupire potrebu za razlikovanjem ukupne socijalne podrške od njezinih pojedinačnih izvora.

Posebno je zanimljivo da percipirana socijalna podrška nije bila statistički značajno povezana s domenom zabrinutosti PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj. To može upućivati na relativnu specifičnost roditeljske zabrinutosti povezane sa zdravstvenim stanjem djeteta. Odgovornost za glikemijsku sigurnost, mogućnost hipoglikemije i hiperglikemije te zabrinutost zbog dugoročnih posljedica bolesti mogu ostati prisutni i kada roditelj raspolaže zadovoljavajućom mrežom socijalne podrške. Stoga dostupnost podrške ne mora nužno biti povezana sa svim dimenzijama psihološkog opterećenja roditelja.

Činjenica da je upravo podrška obitelji pokazala najdosljedniji obrazac povezanosti sadržajno je razumljiv. Članovi obitelji mogu biti neposredno uključeni u svakodnevnu organizaciju života djeteta i pružati ne samo emocionalnu nego i praktičnu pomoć. Istraživanja roditelja djece s T1ŠB pokazuju da podrška drugih osoba može predstavljati važan element suočavanja sa zahtjevima skrbi (Grover i sur., 2016), dok su nedostatak podrške i roditeljski stres u istraživanjima obitelji djece povezivani s manje povoljnim psihosocijalnim funkcioniranjem (Sepa i sur., 2004) te psihološkim funkcioniranjem (Yılmaz Karaman i sur., 2022). Ipak, rezultate ovog istraživanja nije opravdano proširivati na zaključak da obiteljska podrška izravno poboljšava obiteljsko funkcioniranje.

Naime, ključni rezultat za provjeru hipoteze H4 bio je odnos ukupne roditeljske percepcije socijalne podrške i ukupnog rezultata utjecaja bolesti na obitelj**.** Njihova bivarijatna povezanost bila je pozitivna, ali slaba i nije bila statistički značajna ($\rho = 0{,}18$; $p > 0{,}05$). Prema tome, već bivarijatna analiza nije pružila dovoljnu potporu pretpostavci da roditelji s višom ukupnom percipiranom socijalnom podrškom procjenjuju značajno manji negativni utjecaj T1ŠB na obitelj. Rezultati višestruke linearne regresijske analize bili su sukladni tom nalazu. Model koji je uključivao trajanje T1ŠB, HbA1c, ITM percentile i ukupni rezultat roditeljske percepcije socijalne podrške objasnio je 7 % varijance ukupnog rezultata PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj, odnosno približno 4 % nakon prilagodbe za broj prediktora. Model kao cjelina nije bio statistički značajan, $F(4, 100) = 1{,}99$; $p = 0{,}10$), a ukupna percipirana socijalna podrška nije bila statistički značajno neovisno povezana s ukupnim rezultatom utjecaja bolesti na obitelj ($\beta = 0{,}13$; $p = 0{,}18$). Stoga pojedine slabe bivarijatne povezanosti, osobito one vezane uz

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

podršku obitelji, ne predstavljaju dokaz da je ukupna socijalna podrška neovisno povezana s ukupnim obiteljskim funkcioniranjem nakon uključivanja odabranih kliničkih pokazatelja.

Rezultati prije upućuju na složen odnos u kojem pojedini izvori socijalne podrške mogu biti povezani s određenim područjima roditeljskog i obiteljskog funkcioniranja dok objedinjeni rezultat socijalne podrške ne pokazuje dovoljno snažnu povezanost s ukupnim obiteljskim ishodom. Takav obrazac ujedno upozorava na važnost razlikovanja ukupne socijalne podrške od njezinih pojedinačnih izvora. Statistički značajne korelacije podrške obitelji s određenim domenama PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj ne omogućuju zaključak da je potvrđena hipoteza koja se odnosi na ukupnu percipiranu podršku prijatelja, obitelji i drugih značajnih osoba. Hipotezu stoga treba vrednovati prema unaprijed definiranom konstruktu, a ne prema izdvojenim statistički značajnim nalazima pojedinih subskala.

U regresijskom modelu ITM percentil pokazao je statistički značajan pojedinačni koeficijent ($\beta = 0,20$; $p = 0,04$), pri čemu je viši ITM percentil bio povezan s povoljnijim ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj. Međutim, budući da regresijski model kao cjelina nije bio statistički značajan, navedeni nalaz treba interpretirati oprezno i smatrati ga prvenstveno eksploratornim, a ne čvrstim dokazom samostalne povezanosti ITM percentila s ukupnim utjecajem bolesti na obitelj. Dodatno, budući da ta povezanost nije predstavljala primarnu hipotezu ovog dijela istraživanja, nije opravdano na temelju izoliranog nalaza izvoditi šire zaključke o mogućem značenju tjelesne mase za obiteljsko funkcioniranje.

Razmjerno malen udio objašnjene varijance također pokazuje da ukupni utjecaj T1ŠB na obitelj vjerojatno nije moguće objasniti samo percipiranom socijalnom podrškom i ograničenim skupom kliničkih pokazatelja uključenih u model. Obiteljsko funkcioniranje složen je konstrukt koji može biti povezan s roditeljskim stresom i psihološkim stanjem, strategijama suočavanja, kvalitetom obiteljske komunikacije i odnosa, podjelom odgovornosti za upravljanje bolešću, socioekonomskim okolnostima, razvojnim obilježjima djeteta i drugim čimbenicima koji u ovom modelu nisu bili obuhvaćeni.

Dobivene rezultate zato ne treba interpretirati kao pokazatelj da socijalna podrška roditeljima nije važna. Prethodna istraživanja pokazuju da je socijalna podrška relevantna za određene aspekte roditeljskog iskustva, uključujući psihološko funkcioniranje, suočavanje sa zahtjevima skrbi, zabrinutost i dostupnost pomoći (Holtslander i sur.., 2012; Yılmaz Karaman i sur., 2022; Taşdelen Baş i sur., 2025). Rezultati ovog istraživanja prije pokazuju da visoka razina

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

ukupno percipirane socijalne podrške sama po sebi nije bila dovoljno snažno povezana s ukupnim obiteljskim ishodom u ovom uzorku ispitanika. Socijalna podrška može imati specifično značenje za pojedine aspekte roditeljskog i obiteljskog funkcioniranja, a njezina uloga vjerojatno ovisi o međudjelovanju s drugim psihološkim, obiteljskim, socijalnim i kliničkim čimbenicima.

Na posljetku, viša roditeljska percepcija socijalne podrške, osobito podrške obitelji, bila je slabo povezana s pojedinim povoljnijim aspektima roditeljskog i obiteljskog funkcioniranja na bivarijatnoj razini. Međutim, ukupna roditeljska percepcija socijalne podrške nije bila statistički značajno povezana s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj ni u bivarijatnoj analizi ($\rho = 0{,}18$; $p > 0{,}05$), niti se pokazala statistički značajno neovisno povezanom s tim ishodom u prilagođenom regresijskom modelu ($\beta = 0{,}13$; $p = 0{,}18$). Stoga hipoteza H4 nije poduprta ni bivarijatnom ni multivarijatnom analizom**.** Ovaj nalaz ne isključuje potencijalnu važnost pojedinih izvora socijalne podrške, nego pokazuje da njihov odnos s roditeljskim i obiteljskim funkcioniranjem treba promatrati kao dio složenijeg psihosocijalnog konteksta života obitelji djeteta oboljelog od T1ŠB.

6.6. Integrirana interpretacija rezultata i provjera hipoteza

Promatrajući rezultate istraživanja u cjelini, uočava se složen odnos između QoL osnovnoškolske djece oboljele od T1ŠB, utjecaja bolesti na obitelj i roditeljske percepcije socijalne podrške. Dobiveni obrazac nije bio jednak za sve istraživane odnose, nego je ovisio o tome procjenjuje li QoL dijete ili roditelj te promatra li se generička ili dijabetes-specifična QoL. Takav nalaz potvrđuje važnost višedimenzionalnog i više perspektivnog pristupa u procjeni života djece s kroničnom bolešću poput T1ŠB. Pri navedenom, generičke mjere i mjere specifične za bolest te samoprocjene djece i roditeljska izvješća pružaju povezane, ali komplementarne informacije (Nansel i sur., 2008; Varni i sur., 2018a).

Usporedba samoprocjena djece i roditeljskih izvješća nije pokazala statistički značajne razlike ni u ukupnoj generičkoj ni u ukupnoj dijabetes-specifičnoj QoL. Zbog toga H1A i H1B nisu poduprte. Odsutnost razlika na razini skupine, međutim, ne znači da su dječja i roditeljska perspektiva međusobno istovjetne. Naprotiv, kasniji obrasci povezanosti s obiteljskim funkcioniranjem i socijalnom podrškom pokazali su da procjene djece i roditelja imaju različite odnose s drugim ispitivanim konstruktima.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Nasuprot tome, usporedba generičke i dijabetes-specifične QoL unutar iste perspektive procjene pokazala je jasan i dosljedan obrazac. Djeca su generičku QoL procijenila značajno boljom od dijabetes-specifične QoL, čime je H1C poduprta. I roditelji su generičku QoL svojega djeteta procijenili značajno boljom od dijabetes-specifične QoL, čime je i H1D poduprta. Ovi rezultati pokazuju da relativno povoljno opće svakodnevno funkcioniranje ne znači nužno i jednako povoljno iskustvo života sa zahtjevima, simptomima i brigama neposredno povezanima s T1ŠB.

Povezanost QoL djeteta s utjecajem bolesti na obitelj bila je najizraženija kada je QoL procjenjivao roditelj. Bolja roditeljska procjena generičke QoL bila je povezana s povoljnijim ukupnim obiteljskim ishodom i na bivarijatnoj i na multivarijatnoj razini, zbog čega je H2A poduprta. Još izraženija povezanost utvrđena je između roditeljske procjene dijabetes-specifične QoL i ukupnog rezultata utjecaja bolesti na obitelj, čime je H2B također poduprta. Dobiveni nalazi pokazuju da roditeljska percepcija djetetova funkcioniranja, osobito u područjima neposredno povezanima sa ŠB, ima važan odnos s načinom na koji roditelj doživljava funkcioniranje cijele obitelji.

Djetetova samoprocjena generičke QoL također je bila povezana s povoljnijim obiteljskim ishodom, a ta je povezanost ostala statistički značajna i nakon uključivanja odabranih kliničkih pokazatelja. Time je H2C poduprta. Nasuprot tome, za djetetovu samoprocjenu dijabetes-specifične QoL nije utvrđena statistički značajna povezanost s ukupnim utjecajem bolesti na obitelj ni u bivarijatnoj ni u multivarijatnoj analizi, zbog čega H2D nije poduprta. Razlika između H2C i H2D pokazuje da opće funkcioniranje djeteta i njegovo subjektivno iskustvo specifičnih zahtjeva života s dijabetesom nemaju nužno jednak odnos s roditeljski procijenjenim obiteljskim funkcioniranjem.

U interpretaciji rezultata H2A-H2D posebno je važno uzeti u obzir izvor procjene. Kada roditelj procjenjuje i QoL djeteta i utjecaj bolesti na obitelj, dio utvrđenih povezanosti može biti povezan sa zajedničkim izvorom podataka. Kada QoL procjenjuje oboljelo dijete, a obiteljski ishod roditelj, uspoređuju se različite perspektive. Stoga izraženije povezanosti u roditeljskim procjenama ne treba tumačiti kao dokaz njihove veće objektivnosti, nego kao nalaz koji istodobno može imati sadržajno i metodološko objašnjenje. Navedeno dodatno podupire potrebu za uključivanjem dječje i roditeljske perspektive u procjenu QoL.

Rezultati povezani s roditeljskom percepcijom socijalne podrške pokazali su drukčiji i manje dosljedan obrazac. Viša ukupna percipirana socijalna podrška bila je na bivarijatnoj razini

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

povezana s boljom roditeljskom procjenom generičke QoL djeteta, pa je H3A poduprta na bivarijatnoj razini, ali ta se povezanost nije održala kao statistički značajna neovisna povezanost u multivarijatnom modelu.

Ukupna roditeljska percepcija socijalne podrške bila je također statistički značajno pozitivno povezana s ukupnom roditeljskom procjenom dijabetes-specifične QoL na bivarijatnoj razini. Stoga je H3B poduprta na bivarijatnoj razini. Međutim, nakon uključivanja trajanja T1ŠB, HbA1c i ITM percentila ukupna socijalna podrška nije ostala statistički značajno neovisno povezana s roditeljskom procjenom dijabetes-specifične QoL. Zbog toga H3B nije poduprta multivarijatnom analizom. Razlika između bivarijatnih i multivarijatnih nalaza pokazuje da povezanost socijalne podrške s roditeljskom percepcijom QoL treba promatrati unutar šireg sklopa kliničkih i psihosocijalnih čimbenika. Prethodna istraživanja također upućuju na povezanost socijalne podrške s pojedinim aspektima psihološkog funkcioniranja roditelja djece s T1DM, ali ne opravdavaju jednostavno uzročno tumačenje njezina odnosa s QoL djeteta (Yılmaz Karaman i sur., 2022).

Roditeljska percepcija socijalne podrške nije bila statistički značajno povezana s djetetovom samoprocjenom ni generičke ni dijabetes-specifične QoL. Regresijski modeli također nisu pružili potporu tim odnosima. Zbog toga H3C i H3D nisu poduprte ni bivarijatnim ni multivarijatnim analizama. Takav rezultat dodatno podupire tumačenje da percipirana socijalna podrška predstavlja prvenstveno resurs roditelja te da njezin odnos s roditeljskom procjenom djetetova funkcioniranja ne mora biti jednak odnosu s djetetovim vlastitim subjektivnim iskustvom.

Ni H4 nije poduprta ni bivarijatnom ni multivarijatnom analizom. Ukupna roditeljska percepcija socijalne podrške nije bila statistički značajno povezana s ukupnim rezultatom procjene utjecaja T1ŠB na obitelj. Iako su pojedini izvori podrške, osobito podrška obitelji, pokazali slabe pozitivne povezanosti s određenim aspektima roditeljskog i obiteljskog funkcioniranja, takvi sekundarni nalazi ne omogućuju potvrđivanje hipoteze koja se odnosila na ukupnu percipiranu socijalnu podršku i ukupni obiteljski ishod. Ovaj nalaz ne znači da socijalna podrška nema značenje za roditelje djece oboljele od T1ŠB, nego da u ovom istraživanju nije utvrđena statistički značajna povezanost između ukupne percipirane socijalne podrške i ukupnog utjecaja bolesti na obitelj.

Promatrajući sve rezultate zajedno, može se uočiti nekoliko općih obrazaca. Prvo, generička i dijabetes-specifična QoL predstavljaju povezane, ali različite konstrukte, što potvrđuju i razlike

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

njihovih prosječnih rezultata i različiti obrasci povezanosti s obiteljskim ishodima. Drugo, samoprocjene djece i roditeljske procjene imaju komplementarno značenje te ih nije opravdano promatrati kao međusobno zamjenjive izvore informacija. Treće, obiteljsko funkcioniranje pokazalo je jasniju povezanost s QoL djeteta nego s ukupnom roditeljskom percepcijom socijalne podrške. Četvrto, socijalna podrška pokazala se složenijim konstruktom čija se uloga razlikuje ovisno o izvoru podrške, vrsti ishoda i perspektivi procjenjivača. Takvo višedimenzionalno razumijevanje u skladu je sa širom literaturom koja psihosocijalno iskustvo kronične bolesti djeteta smješta u kontekst međudjelovanja obilježja djeteta, roditelja i obitelji (Cousino i Hazen, 2013; Allen i sur., 2024).

Važno je također da rezultati multivarijatnih analiza nisu jednostavno ponovili sve bivarijatne nalaze. Dok su povezanosti QoL s obiteljskim ishodom za H2A-H2C ostale statistički značajne i nakon uključivanja trajanja bolesti, HbA1c i ITM percentila, bivarijatne povezanosti ukupne socijalne podrške s roditeljskim procjenama QoL nisu se održale kao statistički značajne neovisne povezanosti. Time se dodatno naglašava potreba da se zaključci ne temelje samo na pojedinačnim korelacijama, nego na cjelokupnom obrascu rezultata i obilježjima primijenjenih statističkih modela.

U cjelini, rezultati podupiru shvaćanje QoL djeteta, obiteljskog funkcioniranja i roditeljske percepcije socijalne podrške kao međusobno povezanih, ali konceptualno zasebnih konstrukata. Najdosljednije povezanosti utvrđene su između QoL djeteta i obiteljskog funkcioniranja, osobito kada je QoL procjenjivao roditelj. Nasuprot tome, povezanosti socijalne podrške s QoL i obiteljskim ishodima bile su slabije, manje konzistentne i ovisnije o vrsti analize i perspektivi procjenjivača. Zbog presječnog nacrta istraživanja sve utvrđene odnose potrebno je tumačiti kao povezanosti, bez zaključivanja o njihovu smjeru ili uzročnosti.

Na temelju ukupnih rezultata može se sažeti da su H1C, H1D, H2A, H2B i H2C poduprte bivarijatnim i, gdje je bilo predviđeno, multivarijatnim nalazima; H3A i H3B poduprte su na bivarijatnoj razini, ali nisu poduprte multivarijatnim analizama; dok H1A, H1B, H2D, H3C, H3D i H4 nisu poduprte. Ovakav obrazac podupire višedimenzionalni pristup u kojem se QoL s T1ŠB procjenjuje istodobno iz dječje i roditeljske perspektive te razmatra u kontekstu obiteljskog funkcioniranja i šireg psihosocijalnog okruženja.

6.7. Ograničenja istraživanja

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Pri interpretaciji rezultata istraživanja potrebno je uzeti u obzir određena ograničenja. Presječni nacrt istraživanja omogućio je utvrđivanje povezanosti između QoL djece oboljele od T1ŠB, utjecaja bolesti na obitelj i roditeljske percepcije socijalne podrške, ali ne i donošenje zaključaka o njihovim uzročno-posljedičnim odnosima. Primijenjene multivarijatne analize omogućile su dodatnu procjenu tih povezanosti uz uključivanje odabranih kliničkih pokazatelja, dok bi longitudinalna istraživanja mogla dodatno pridonijeti razumijevanju njihovih odnosa tijekom vremena.

U istraživanje je uključeno 105 parova djece i roditelja odnosno skrbnika, što je omogućilo provedbu svih planiranih usporednih, korelacijskih i regresijskih analiza. Istraživanja na većim uzorcima mogla bi dodatno omogućiti detaljnije analize pojedinih podskupina. Među roditeljima odnosno skrbnicima većinu su činile žene, što treba uzeti u obzir pri interpretaciji roditeljskih procjena. Buduća istraživanja s uravnoteženijom zastupljenošću roditelja prema spolu mogla bi dodatno ispitati moguće razlike u njihovim procjenama.

Multicentrično prikupljanje podataka na širem području Hrvatske pridonijelo je heterogenosti uzorka i obuhvatu različitih sredina. Budući da su sudionici uključivani prema dostupnosti i unaprijed određenim kriterijima, pri generalizaciji rezultata na cjelokupnu populaciju djece oboljele od T1ŠB i njihovih obitelji u Hrvatskoj treba uzeti u obzir obilježja uzorka. Istraživanja na većim i populacijski reprezentativnijim uzorcima mogla bi dodatno potvrditi prenosivost dobivenih nalaza.

Kvaliteta života procijenjena je iz dviju perspektiva, samoprocjenom djece i roditeljskom procjenom, što je omogućilo neposrednu usporedbu dječje i roditeljske perspektive. Utjecaj bolesti na obitelj i percipirana socijalna podrška procijenjeni su iz perspektive roditelja odnosno skrbnika. Pri interpretaciji povezanosti između konstrukata procijenjenih iz roditeljske perspektive treba uzeti u obzir da se navedeni nalazi temelje na procjenama istog izvora, osobito kada je riječ o povezanosti roditeljskih procjena QoL djeteta s pokazateljima obiteljskog funkcioniranja i socijalne podrške.

Psihometrijska evaluacija hrvatske verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes pokazala je zadovoljavajuću unutarnju konzistenciju i visoku test-retest pouzdanost te pružila potporu konvergentnoj valjanosti instrumenta. Pri interpretaciji rezultata EFA potrebno je uzeti u obzir odnos veličine uzorka i broja čestica instrumenta, zbog čega dobivenu faktorsku strukturu treba

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

smatrati preliminarnom. Njezina provjera na većim i neovisnim uzorcima predstavljala bi vrijedan nastavak psihometrijske evaluacije hrvatske verzije instrumenta.

Navedena ograničenja prvenstveno određuju okvir interpretacije i generalizacije dobivenih rezultata. Istodobno, multicentrično prikupljanje podataka, uključivanje 105 parova djece i roditelja odnosno skrbnika, istodobna primjena dječjih samoprocjena i roditeljskih procjena, kombiniranje generičkog i dijabetes-specifičnog pristupa procjeni QoL te uključivanje obiteljskog funkcioniranja i roditeljske percepcije socijalne podrške omogućili su sveobuhvatnije sagledavanje QoL djece oboljele od T1ŠB i obiteljskog konteksta njihove bolesti.

6.8. Znanstveni doprinos istraživanja

Ovo istraživanje donosi važan znanstveni i metodološki doprinos razumijevanju QoL djece oboljele od T1ŠB u hrvatskom kontekstu. Prema dostupnim spoznajama i pregledu literature, riječ je o prvom hrvatskom istraživanju koje je unutar istoga istraživačkog okvira povezalo generičku i dijabetes-specifičnu QoL, samoprocjenu djeteta i roditeljsku procjenu, utjecaj bolesti na obitelj, roditeljsku percepciju socijalne podrške te odabrane kliničke pokazatelje. Takva integracija omogućila je višedimenzionalno sagledavanje QoL djeteta kao ishoda koji je povezan ne samo s iskustvom bolesti nego i s obiteljskim i psihosocijalnim kontekstom života s T1ŠB.

Poseban metodološki i psihometrijski doprinos disertacije predstavlja prva hrvatska psihometrijska evaluacija PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes u djece oboljele od T1ŠB i njihovih roditelja odnosno skrbnika. Utvrđena unutarnja konzistencija, visoka test-retest pouzdanost i nalazi koji podupiru konvergentnu valjanost pružaju empirijsku osnovu za primjenu hrvatske verzije instrumenta u istraživanjima dijabetes-specifične QoL djece s T1ŠB. Time je hrvatskoj znanstvenoj zajednici dostupna standardizirana mjera specifična za bolest čija su osnovna psihometrijska svojstva ispitana u ciljnoj populaciji. Preliminarni nalazi faktorske strukture istodobno predstavljaju polazište za njezinu daljnju provjeru na većim i neovisnim uzorcima.

Znanstveni doprinos istraživanja proizlazi i iz empirijskog pokazivanja komplementarnosti generičke i dijabetes-specifične procjene QoL. Sustavno povoljnije procjene generičke u odnosu na dijabetes-specifičnu QoL iz perspektive i djece i roditelja pokazuju da relativno povoljno opće funkcioniranje ne podrazumijeva nužno jednako povoljno iskustvo svakodnevnog života s T1ŠB. Generička i mjera specifična za bolest stoga pružaju različite, međusobno nadopunjujuće informacije što podupire njihovu kombiniranu primjenu u istraživanjima QoL djece s T1ŠB.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Dodatni znanstveni doprinos predstavlja jasnije određivanje odnosa između dječje i roditeljske perspektive QoL. Iako se ukupne procjene djece i roditelja na razini skupine nisu statistički značajno razlikovale, njihovi obrasci povezanosti s obiteljskim funkcioniranjem i roditeljskom percepcijom socijalne podrške nisu bili jednaki. Time je pokazano da slaganje u ukupnoj procjeni QoL ne podrazumijeva jednakost informacija koje pružaju dijete i roditelj. Samoprocjena djeteta i roditeljska procjena stoga predstavljaju komplementarne, ali međusobno nezamjenjive izvore informacija što ima važnu metodološku vrijednost za buduća istraživanja QoL djece s T1ŠB.

Posebnu znanstvenu vrijednost imaju nalazi koji povezuju QoL djeteta s obiteljskim funkcioniranjem. Povezanosti roditeljskih procjena generičke i dijabetes-specifične QoL s utjecajem bolesti na obitelj održale su se i nakon uključivanja odabranih kliničkih pokazatelja, dok je kod dječjih samoprocjena utvrđen različit obrazac za generičku i dijabetes-specifičnu QoL. Ovi nalazi proširuju razumijevanje odnosa između QoL djeteta i funkcioniranja obitelji te pokazuju da se obrazac tih odnosa razlikuje ovisno o vrsti procjenjivane QoL i perspektivi procjenjivača. Time se dodatno podupire razumijevanje QoL djece s T1ŠB kao višedimenzionalnog ishoda koji je potrebno razmatrati unutar šireg obiteljskog konteksta.

Istraživanje također proširuje spoznaje o ulozi roditeljske percepcije socijalne podrške. Razlike između bivarijatnih i multivarijatnih nalaza te različiti obrasci povezanosti s roditeljskim i dječjim procjenama QoL pokazuju da odnos socijalne podrške, QoL djeteta i obiteljskog funkcioniranja nije jednostavan niti jednak iz različitih perspektiva procjene. Dobiveni nalazi upućuju na složeniju i perspektivno specifičnu prirodu tih odnosa te pružaju empirijsko polazište za buduća istraživanja različitih izvora i mogućih mehanizama djelovanja socijalne podrške u obiteljima djece s T1ŠB.

Znanstvenu vrijednost dobivenih nalaza dodatno podupiru multicentrično prikupljanje podataka na širem području Hrvatske i uključivanje 105 parova djece i roditelja odnosno skrbnika. Time je stvorena empirijska osnova za daljnja istraživanja QoL i psihosocijalnih ishoda djece s T1ŠB u hrvatskom kontekstu, uključujući longitudinalna istraživanja, istraživanja na većim uzorcima i daljnju psihometrijsku evaluaciju hrvatske verzije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes.

U cjelini, izvorni znanstveni doprinos ove doktorske disertacije proizlazi iz dviju međusobno povezanih razina: prve hrvatske psihometrijske evaluacije PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes te, prema dostupnim spoznajama i pregledu literature, prvog integriranog istraživanja u

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Hrvatskoj koje je QoL djece s T1ŠB istodobno razmatralo kroz generičku i dijabetes-specifičnu procjenu, dječju i roditeljsku perspektivu, obiteljsko funkcioniranje, roditeljsku percepciju socijalne podrške i odabrane kliničke pokazatelje. Rezultati pokazuju da se QoL djece s T1ŠB ne može u potpunosti opisati jednom mjerom niti jednom perspektivom te pružaju empirijsku i metodološku osnovu za cjelovitije buduće istraživanje psihosocijalnih ishoda djece s T1ŠB i njihovih obitelji u Hrvatskoj.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

7. ZAKLJUČAK

Na temelju provedenog istraživanja može se zaključiti da QoL djece oboljele od T1ŠB predstavlja višedimenzionalan ishod koji je potrebno promatrati istodobno iz perspektive djeteta i roditelja te u kontekstu obiteljskog funkcioniranja i roditeljske percepcije socijalne podrške. Hrvatska verzija PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes pokazala je zadovoljavajuća do visoka psihometrijska svojstva za procjenu dijabetes-specifične QoL na razini skupine. Utvrđene su visoka unutarnja konzistencija ukupnog rezultata, zadovoljavajuća pouzdanost pojedinih domena i sažetih rezultata, očekivane pozitivne povezanosti s rezultatima PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale te dobra test-retest pouzdanost. EFA je uputila na dvofaktorsko rješenje, ali zbog veličine uzorka u odnosu na broj analiziranih čestica taj nalaz treba smatrati preliminarnim te ga dodatno provjeriti na većim i neovisnim uzorcima. Djeca i roditelji procijenili su generičku QoL relativno povoljno, pri čemu su najpovoljnije procijenjeni socijalno i fizičko funkcioniranje, dok je emocionalno funkcioniranje bilo nepovoljnije procijenjeno. U dijabetes-specifičnoj QoL najniži rezultati utvrđeni su u području zabrinutosti i simptoma dijabetesa, što upućuje na emocionalno opterećenje i svakodnevno iskustvo simptoma bolesti kao posebno osjetljiva područja QoL djece oboljele od T1ŠB. Između samoprocjena djece i roditeljskih procjena nisu utvrđene statistički značajne razlike u ukupnoj generičkoj ni dijabetes-specifičnoj QoL, zbog čega hipoteze H1A i H1B nisu poduprte. Nasuprot tomu, i djeca i roditelji generičku su QoL procijenili statistički značajno boljom od dijabetes-specifične QoL, čime su poduprte hipoteze H1C i H1D. Ovaj nalaz pokazuje da relativno povoljno opće funkcioniranje djeteta ne podrazumijeva nužno jednako povoljno iskustvo života s T1ŠB te podupire potrebu za istodobnom primjenom generičkih i dijabetes-specifičnih mjera QoL.

Bolja roditeljska procjena generičke i dijabetes-specifične QoL djeteta bila je povezana s manjim negativnim utjecajem bolesti na obitelj, a te su povezanosti ostale statistički značajne i nakon uključivanja trajanja dijabetesa, HbA1c i ITM percentila u multivarijatne modele. Time su hipoteze H2A i H2B poduprte na bivarijatnoj i multivarijatnoj razini. Djetetova samoprocjena generičke QoL također je bila povezana s manjim negativnim utjecajem bolesti na obitelj na obje razine analize, čime je poduprta hipoteza H2C. Nasuprot tomu, djetetova samoprocjena dijabetes-specifične QoL nije bila statistički značajno povezana s ukupnim utjecajem bolesti na obitelj ni u bivarijatnoj ni u multivarijatnoj analizi, zbog čega hipoteza H2D nije poduprta.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Roditeljska percepcija socijalne podrške pokazala je različite obrasce povezanosti ovisno o perspektivi procjene QoL. Ukupna percipirana socijalna podrška bila je statistički značajno povezana s roditeljskim procjenama generičke i dijabetes-specifične QoL djeteta na bivarijatnoj razini. Stoga su hipoteze H3A i H3B poduprte na bivarijatnoj razini, ali nisu poduprte multivarijatnim analizama, jer ukupna percipirana socijalna podrška nakon uključivanja trajanja dijabetesa, HbA1c i ITM percentila u regresijske modele nije bila statistički značajno neovisno povezana s roditeljskim procjenama generičke ni dijabetes-specifične QoL djeteta. Roditeljska percepcija socijalne podrške nije bila statistički značajno povezana s djetetovim samoprocjenama generičke ni dijabetes-specifične QoL ni na bivarijatnoj ni na multivarijatnoj razini, zbog čega hipoteze H3C i H3D nisu poduprte. Ukupna roditeljska percepcija socijalne podrške nije bila statistički značajno povezana s ukupnim rezultatom procjene utjecaja T1ŠB na obitelj ni na bivarijatnoj ni na multivarijatnoj razini, zbog čega hipoteza H4 nije poduprta. Pojedine slabe pozitivne povezanosti, osobito one koje su uključivale percipiranu podršku obitelji, upućuju na mogućnost da različiti izvori socijalne podrške mogu biti različito povezani s pojedinim aspektima roditeljskog i obiteljskog funkcioniranja. Te sekundarne povezanosti, međutim, ne mijenjaju zaključak o nepodupiranju H4, koja se odnosila na ukupnu percipiranu socijalnu podršku i ukupni utjecaj bolesti na obitelj.

Promatraju li se rezultati u cjelini, QoL djeteta, obiteljsko funkcioniranje i roditeljska percepcija socijalne podrške pokazuju složene obrasce međusobnih povezanosti koji se razlikuju ovisno o perspektivi procjenjivača i vrsti mjere QoL. Roditeljske procjene QoL bile su dosljednije povezane s roditeljskom procjenom utjecaja bolesti na obitelj i roditeljskom percepcijom socijalne podrške, dok su povezanosti s djetetovim samoprocjenama bile slabije i manje konzistentne. Pri tome izraženije povezanosti između konstrukata koje je procjenjivao isti roditelj treba interpretirati uz mogućnost učinka zajedničkog izvora procjene. Dobiveni rezultati stoga pokazuju da samoprocjena djeteta i roditeljska procjena predstavljaju komplementarne, ali međusobno nezamjenjive izvore informacija. Rezultati ovog istraživanja podupiru potrebu za višedimenzionalnom procjenom djece oboljele od T1ŠB koja, uz kliničke i metaboličke pokazatelje, uključuje generičku i dijabetes-specifičnu QoL, perspektivu djeteta i roditelja te procjenu obiteljskog funkcioniranja i psihosocijalnog konteksta. Takav pristup može pridonijeti potpunijem prepoznavanju poteškoća povezanih sa svakodnevnim životom s bolešću i usmjeravanju procjene i podrške prema potrebama pojedinog djeteta i njegove obitelji. Procjena i

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

praćenje QoL mogu stoga predstavljati važan dio cjelovitog pristupa skrbi usmjerenog na dijete i njegovu obitelj.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

8. LITERATURA

Ahn, S. N. (2022). The potential impact of COVID-19 on health-related quality of life in children and adolescents: a systematic review. International journal of environmental research and public health, 19(22), 14740. https://doi.org/10.3390/ijerph192214740

Al-Akour, N., Hatamleh, R., Alsaadi, M. i Atout, M. (2025). Quality of Life Among Parents of Jordanian Children and Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus. Sage open pediatrics, 12, 30502225251324313. https://doi.org/10.1177/30502225251324313

Alazmi, A., Bashiru, M. B., Viktor, S. i Erjavec, M. (2024). Psychological variables and lifestyle in children with type1 diabetes and their parents: a systematic review. Clinical Child Psychology and Psychiatry, 29(3), 1174-1194. https://doi.org/10.1177/13591045231177115

AlBuhairan, F., Nasim, M., Al Otaibi, A., Shaheen, N. A., Al Jaser, S. i Al Alwan, I. (2016). Health related quality of life and family impact of type 1 diabetes among adolescents in Saudi Arabia. Diabetes research and clinical practice, 114, 173–179. https://doi.org/10.1016/j.diabres.2016.01.001

Al-Gamal E. i Long T. (2016). Psychometric properties of the Arabic version of the PedsQL Family Impact Scale. Journal of Research in Nursing, 21(8), 599-608. https://doi.org/10.1177/1744987116670204

Alhaddad, J. A., Alshakes, N. A. i Aljasim, M. N. (2023). Quality of Life Among Children With Type 1 Diabetes Mellitus in Alahsa: A Cross-Sectional Study. Cureus, 15(6), e40766. https://doi.org/10.7759/cureus.40766

Allen, V., Mahieu, A., Kasireddy, E., Shouman, W., Pourrahmat, M.-M., Collet, J.P. i Cherkas, A. (2024). Humanistic burden of pediatric type 1 diabetes on children and informal caregivers: Systematic literature reviews. Diabetology & Metabolic Syndrome, 16, 73. https://doi.org/10.1186/s13098-024-01310-2

Almeida, A. C., Pereira, M. i Leandro, E. (2013). The Influence of Family Support, Parental Coping and School Support on Adherence to Type 1 Diabetes' Self-Care in Adolescents. In A. Escher and A. Lee (Eds.), Type 1 Diabetes, InTech (pp. 445-468). https://doi.org/10.5772/53062

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Al-Ozairi, A., Irshad, M., AlKandari, J., AlSaraf, H. i Al-Ozairi, E. (2024). Prevalence and predictors of diabetes distress and depression in people with type 1 diabetes. Frontiers in Psychiatry, 15, 1367876. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2024.1367876

AlSaleh, A., Ahmed, J., Alsenani, I., Alhousni, W., AalAbdulsalam, R. i Alshammasi, M. T. (2025). Assessment of Quality of Life of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes in Bahrain Using PedsQL 3.2 Diabetes Module. Journal of Clinical Medicine, 14(7), 2216. https://doi.org/10.3390/jcm14072216

Bakas, T., McLennon, S. M., Carpenter, J. S., Buelow, J. M., Otte, J. L., Hanna, K. M. i Welch, J. L. (2012). Systematic review of health-related quality of life models. Health and Quality of Life Outcomes, 10, 134. https://doi:10.1186/1477-7525- 10-134

Bhavani, N., Prince, S., Menon, A. S., Abraham, N., Pavithran, P. V. i Menon i sur. (2021). Health related quality of life in pediatric onset Type 1 diabetes mellitus in Kerala, India. Pediatric diabetes, 22(2), 369–373. https://doi.org/10.1111/pedi.1315

Bitsko, M. J., Bean, M. K., Bart, S., Foster, R. H., Thacker, L. i Francis, G. L. (2013). Psychological treatment improves hemoglobin A1c outcomes in adolescents with type 1 diabetes mellitus. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 20(3), 333-342. https://doi.org/10.1007/s10880-012-9350-z

Boo, S., Ahn, Y., Lee, J. E., Kang, N., Kang, H. i Sohn, M. (2016). Diabetes-Specific Quality of Life of Korean Children and Adolescents With Type 1 Diabetes. International journal of nursing knowledge, 27(2), 62–69. https://doi.org/10.1111/2047-3095.1207

Brajša-Žganec, A., Kaliterna Lipovčan, Lj. i Hanzec, I. (2018). The Relationship between Social Support and Subjective Well-Being across the Lifespan. Društvena istraživanja, 27 (1), 47-65. https://doi.org/10.5559/di.27.1.03

Canecki-Varzic, S., Prpic-Krizevac, I., Cigrovski Berkovic, M., Rahelic, D., Schonberger, E., Gradiser, M. i Bilic-Curcic, I. (2023). Flash Glucose Monitoring in Croatia: The Optimal Number of Scans per Day to Achieve Good Glycemic Control in Type 1 Diabetes. *Medicina*, *59*(11), 1893. https://doi.org/10.3390/medicina59111893

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Carlton, J., Powell, P. A., Broadley, M., de Galan, B. E., Heller, S., Comins, J. i Rowen, D. (2024). Development of a new health-related quality of life measure for people with diabetes who experience hypoglycaemia: the Hypo-RESOLVE QoL. *Diabetologia*, *67*(8), 1536-1551. https://doi.org/10.1007/s00125-024-06182-9

Chen, R., Hao, Y., Feng, L., Zhang, Y. i Huang, Z. (2011). The Chinese version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) Family Impact Module: cross-cultural adaptation and psychometric evaluation. Health and quality of life outcomes, 9, 16. https://doi.org/10.1186/1477-7525-9-16

Cohen, J. (1988). Statistical power analysis for the behavioral sciences (2nd ed.). Lawrence Erlbaum Associates.

Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J. i Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. Annual Review of Clinical Psychology, 8, 455-480. https://doi.org/0.1146/annurev-clinpsy-032511-143108

Cousino, M. K. i Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. Journal of Pediatric Psychology, 38, 809-828. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsto49

d'Annunzio, G., Gialetti, S., Carducci, C., Rabbone, I., Lo Presti, D., Toni, S., Zito, E., Bolloli, S., Lorini, R. i Della Casa Alberighi, O. (2014). Italian translation, cultural adaptation and validation of the PedsQL™ 3.0 Diabetes Module questionnaire in children with type 1 diabetes and their parents. Health and Quality of Life Outcomes, 12, 115. https://doi.org/10.1186/s12955-014-0115-2

Dabelea, D., Stafford, J. M., Mayer-Davis, E. J., D'Agostino, R. J., Dolan, L. i Imperatore, G. SEARCH for Diabetes in Youth Study Group. (2017). Association of type 1 diabetes vs type 2 diabetes diagnosed during childhood and adolescence with complications during teenage years and young adulthood. JAMA, 317(8), 825-835. https://doi.org/10.1001/jama.2017.0686

Dagtekin, H. i Canbulat Sahiner, N. (2023). Quality of Life of Children Between 5 and 7 Years and Affecting Factors. Journal of Child, 23(2):149-158. https://doi.org/10.26650/jchild.2023.1252327

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Dahlem, N.W., Zimet, G.D. i Walker, R.R. The Multidimensional Scale of Perceived Social Support: a confirmation study. J Clin Psychol. 1991, 47(6), 756-761. https://doi.org/10.1002/1097-4679(199111)47:6<756::aid-jclp2270470605>3.0.co;2-l

Danansuriya, M. N. i Rajapaksa, L. C. (2012). Psychometric properties of the Sinhala version of the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales in early adolescents in Sri Lanka. Health and quality of life outcomes, 10, 105. https://doi.org/10.1186/1477-7525-10-105

de Onis, M., Onyango, A. W., Borghi, E., Siyam, A., Nishida, C. i Siekmann, J. (2007). Development of a WHO growth reference for school-aged children and adolescents. Bulletin of the World Health Organization, 85(9), 660–667. https://doi.org/10.2471/BLT.07.043497

de Wit, M., Delemarre-van de Waal, H. A., Pouwer, F., Gemke, R. J. i Snoek, F. J. (2007). Monitoring health related quality of life in adolescents with diabetes: A review of measures. Archives of Disease in Childhood, 92(5), 434-439. https://doi.org/10.1136/adc.2006.102236

de Wit, M., Gajewska, K. A., Goethals, E. R., McDarby, V., Zhao, X., Hapunda, G., Delamater, A. M. i DiMeglio, L. A. (2022). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2022: Psychological care of children, adolescents and young adults with diabetes. Pediatric Diabetes, 23(8), 1373-1389. https://doi.org/10.1111/pedi.13428

de Wit, M., Pulgaron, E. R., Pattino-Fernandez, A. M. i Delamater, A. M. (2014). Psychological support for children with diabetes: Are the guidelines being met? Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 21(2), 190-199. https://doi.org/10.1007/s10880-014-9395-2

Diabetes Control and Complications Trial Research Group. (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. The New England Journal of Medicine, 329(14), 977–986. https://doi.org/10.1056/NEJM199309303291401

Dos Santos, H. M., de Oliveira, L. C., Bonifácio, S. R., Brandao, T. C. P., Silva, W. P., Pereira, G. S. i Silva, S. M. (2022). Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to expand and standardize the assessment of quality-of-life following a stroke: Proposal for the use of codes and qualifiers. *Disability and rehabilitation*, *44*(24), 7449-7454. https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1995055

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Duangchan, C. i Matthews, A. K. (2021). Application of Ferrans et al.'s conceptual model of health-related quality of life: A systematic review. Research in Nursing & Health, 44(3), 490-512. https://doi.org/10.1002/nur.22120

Farthing, P., Bally, J., Rennie, D. C., Dietrich Leurer, M., Holtslander, L. i Nour, M. A. (2022). Type 1 diabetes management responsibilities between adolescents with T1D and their parents: An integrative review. Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 27, e12395. https://doi.org/10.1111/jspn.12395

Ferreira, P. L., Baltazar, C. F., Cavalheiro, L., Cabri, J. i Gonçalves, R. S. (2014). Reliability and validity of PedsQL for Portuguese children aged 5-7 and 8-12 years. Health and quality of life outcomes, 12, 122. https://doi.org/10.1186/s12955-014-0122-3

Froisland, D. G., Graue, M., Markestad, T., Skrivarhaug, T., Wentzel-Larsen, T. i Dahl-Jørgensen, K. (2013). Health-related quality of life among Norwegian children and adolescents with type 1 diabetes on intensive insulin treatment: A population-based study. Acta Paediatrica, 102(9), 889-95. https://doi.org/10.1111/apa.12312

Gheissari, A., Farajzadegan, Z., Heidary, M., Salehi, F., Masaeli, A. i Mazrooei, A. i sur. (2012). Validation of Persian Version of PedsQL™ 4.0™ Generic Core Scales in Toddlers and Children. International journal of preventive medicine, 3(5), 341–350.

Gkoltsiou, K., Dimitrakaki, C., Tzavara, C., Papaevangelou, V., Varni, J.W. i Tountas, Y. (2008). Measuring health-related quality of life in Greek children: Psychometric properties of the Greek version of the Pediatric Quality of Life Inventory TM 4.0 Generic Core Scales. Quality of Life Research, 17(2):299-305. https://doi.org/10.1007/s11136-007-9294-1

Gregg, E. W., Buckley, J., Ali, M. K., Davies, J., Flood, D., Mehta, R. i Zhumadilov, Z. (2023). Improving health outcomes of people with diabetes: target setting for the WHO Global Diabetes Compact. The Lancet, 401(10384), 1302-1312. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)00001-6

Grover, S., Bhadada, S., Kate, N., Sarkar, S. Bhansali, A. i Avasthi, A. i sur. (2016). Coping and caregiving experiences of parents of children and adolescents with Type-1 diabetes: An exploratory study. Perspectives in Clinical Research, 7, 32-39. https://doi.org/10.4103/2229-3485.173776

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Gürkan, K. P., Bahar, Z., Çapık, C., Aydoğdu, N. G. i Beşer, A. (2019). Psychometric properties of the Turkish version of the pediatric quality of life: The family impact module in parents of children with type 1 diabetes. Children's Health Care, 49(1), 87–99. https://doi.org/10.1080/02739615.2019.1570464

Harborg, S., Kjærgaard, K. A., Thomsen, R. W., Borgquist, S., Cronin-Fenton, D. i Hjorth, C. F. (2024). New horizons: epidemiology of obesity, diabetes mellitus, and cancer prognosis. The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, 109(4), 924-935. https://doi.org/10.1210/clinem/dgad450

Hickling, A., Dingle, G. A., Barrett, H. L. i Cobham, V. E. (2021). Systematic review: Diabetes family conflict in young people with type 1 diabetes. Journal of Pediatric Psychology, 46(9), 1091–1109. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab052

Hilliard, M. E., Lawrence, J. M., Modi, A. C., Anderson, A., Crume, T. i Dolan, L.M. i sur. (2013). Identification of minimal clinically important difference scores of the PedsQL in children, adolescents, and young adults with type 1 and type 2 diabetes. Diabetes care, 36(7), 1891–1897. https://doi.org/10.2337/dc12-1708

Hocking, M. C. i Lochman, J. E. (2005). Applying the transactional stress and coping model to sickle cell disorder and insulin-dependent diabetes mellitus: Identifying psychosocial variables related to adjustment and intervention. Clinical Child and Family Psychology Review, 8, 221-246. https://doi.org/10.1007/s10567-005-6667-2

Holtslander, L., Kornder, N., Letourneau, N., Turner, H. i Paterson, B. (2012). Finding straight answers: identifying the needs of parents and service providers of adolescents with type 1 diabetes to aid in the creation of an online support intervention. Journal of clinical nursing, 21(17-18), 2419–2428. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04182.x

Hood, K. K., Beavers, D. P., Yi-Frazier, J., Bell, R., Dabelea, D., Mckeown, R. E. i Lawrence, J. M. (2014). Psychosocial burden and glycemic control during the first 6 years of diabetes: Results from the SEARCH for Diabetes in Youth study. The Journal of Adolescent Health, 55(4), 498-504. https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2014.03.011

Hormazábal-Aguayo, I., Ezzatvar, Y., Huerta-Uribe, N., Ramírez-Vélez, R., Izquierdo, M. i García-Hermoso, A. (2024). Incidence of type 1 diabetes mellitus in children and adolescents under

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

20 years of age across 55 countries from 2000 to 2022: A systematic review with meta-analysis. Diabetes/Metabolism Research and Reviews, 40(3), e3749. https://doi.org/10.1002/dmrr.3749

Ilkowitz, E., Gallagher, M.P., Lois, B., Pacheco, M.L. i Zeleniuch-Jacquotte, A. (2018). Family Impact Module and Type 1 Diabetes. Diabetes, 67(1): 841-P. https://doi.org/10.2337/db18-841-P

Ingerski, L. M., Laffel, L., Drotar, D., Repaske, D. i Hood, K. K. (2010). Correlates of glycemic control and quality of life outcomes in adolescents with type 1 diabetes. Pediatric Diabetes, 11, 563–571. https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2010.00645.x

Jović, M., Vulić-Prtorić, A., Baraban, D., Grubić, M., Brnović, I. i Padelin, P. (2009). Coping strategies and health-related quality of life in children and adolescents with type 1 diabetes. Review of psychology, 16 (1), 29-36. Preuzeto s https://hrcak.srce.hr/70632

Kalyva, E., Malakonaki, E., Eiser, C. i Mamoulakis, D. (2011). Health-related quality of life (HRQoL) of children with type 1 diabetes mellitus (T1DM): Self and parental perceptions. Pediatric Diabetes, 12(1), 34–40. https://doi.org/10.1111/j.1399- 5448.2010.00653.x

Kenzik, K. M., Tuli, S. Y., Revicki, D. A., Shenkman, E. A. i Huang, I. (2014). Comparison of 4 pediatric health-related quality-of-life instruments: A study on a Medicaid population. Medical Decision Making, 34(5), 590-602. https://doi.org/0.1177/0272989X14529846

Khanna, D., Khadka, J., Mpundu-Kaambwa, C., Lay, K., Russo, R. i Ratcliffe, J. (2022). Are we agreed? Self- versus proxy-reporting of paediatric health-related quality of life using generic preference-based measures: A systematic review and meta-analysis. PharmacoEconomics, 40, 1043–1067. https://doi.org/10.1007/s40273-022-01177-z

Kimbell, B., Lawton, J., Boughton, C., Hovorka, R. i Rankin, D. (2021). Parents' experiences of caring for a young child with type 1 diabetes: A systematic review and synthesis of qualitative evidence. BMC Pediatrics, 21, 160. https://doi.org/10.1186/s12887-021-02569-4

Knez, R., Stevanović, D., Vulić-Prtorić, A., Vlašić, I. i Peršić, M. (2013). The Croatian Version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL (TM)) Family Impact Module: Cross-Cultural Adaptation and Psychometric Evaluation. Journal of Child and Family Studies 1062-1024. https://doi.org/10.1007/s10826-013-9844-9

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Koo, T. K. i Li, M. Y. (2016). A guideline of selecting and reporting intraclass correlation coefficients for reliability research. Journal of Chiropractic Medicine, 15(2), 155–163. https://doi.org/10.1016/j.jcm.2016.02.012

Lawrence, J. M., Yi-Frazier, J. P., Black, M. H., Anderson, A., Hood, K., Imperatore, G. i SEARCH for Diabetes in Youth Study Group. (2012). Demographic and clinical correlates of diabetes-related quality of life among youth with type 1 diabetes. The Journal of Pediatrics, 161(2), 201-207. https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2012.01.016

Luyckx, K., Seiffge-Krenke, I. i Hampson, S. E. (2010). Glycemic control, coping, and internalizing and externalizing symptoms in adolescents with Type 1 diabetes. Diabetes 96 Care, 33, 1424-1429. https://doi.org/10.2337/dc09-2017

Mackey, E. R., Hilliard, M. E., Berger, S. S., Streisand, R., Chen, R. i Holmes, C. (2011). Individual and family strengths: An examination of the relation to disease management and metabolic control in youth with Type I diabetes. Families, Systems, & Health, 29(4), 314-326. https://doi.org/10.1037/a0026589

Majani, N., Koster, J., Nkya, D., Kalezi, Z., Letara, N. i Hoefnagels, J. i sur. (2024). The Impact of Congenital Heart Disease on the families of affected children in African setting: Reliability and the Validity of The PedsQL Family Impact Module- The Swahili Version. Springer Science and Business Media LLC, 1-17. https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-4405783/v1.

Malik, J. A. i Koot, H. M. (2009). Explaining the adjustment of adolescents with type 1 diabetes: Role of diabetes-specific and psychosocial factors. Diabetes Cares, 32(5), 774-779. https://doi.org/10.2337/dc08-1306

Martinez-Shaw, M. L., Del Río, F. J. i Sánchez-Sandoval, Y. (2023). Spanish validation of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL™ 4.0) for parent report for toddlers (ages 2-4). Health and quality of life outcomes, 21(1), 48. https://doi.org/10.1186/s12955-023-02128-8

Matza, L. S., Swensen, A. R., Flood, E. M., Secnik, K. i Leidy, N. K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological, and regulatory issues. Value in Health, 7(1), 79-92. https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2004.71273.x

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Missotten, L.C., Luyckx, K. i Seiffge-Krenke. (2013). Family climate of adolescents with and without Type I diabetes: Longitudinal associations with psychological adaption. Journal of Child & Family Studies, 22, 344-354. https://doi.org/10.1007/s10826-012-9585-1

Mlynarczyk S. M. (2013). Adolescents' perspectives of parental practices influence diabetic adherence and quality of life. Pediatric nursing, 39(4), 181–189.

Monaghan, M., Hilliard, M. E., Cogen, F. R. i Streisand, R. (2011). Supporting parents of very young children with type 1 diabetes: results from a pilot study. Patient education and counseling, 82(2), 271–274. https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.04.007

Mrkulić, E., Hodžić, E. i Idrizbegović, A. (2025). Quality of life of children and adolescents with type 1 diabetes in comparison to their primary caregivers. Knowledge - International Journal, *69*(4), 685–689.

Mulugeta, H., Sinclair, P. M. i Wilson, A. (2023). Health-related quality of life and its influencing factors among people with heart failure in Ethiopia: using the revised Wilson and Cleary model. Scientific Reports, 13(1), 20241. https://doi.org/10.1038/s41598-023-47567-x

Nansel, T. R., Weisberg-Benchell, J., Wysocki, T., Laffel, L., Anderson, B. i Steering Committee of the Family Management of Diabetes Study. (2008). Quality of life in children with type 1 diabetes: A comparison of general and diabetes-specific measures and support for a unitary diabetes quality-of-life construct. Diabetic Medicine, 25(11), 1316-1323. https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2008.02574.x

Naughton, M. J., Ruggiero, A. M., Lawrence, J. M., Imperatore, G., Klingensmith, G. J., Waitzfelder, B. i SEARCH for Diabetes in Youth Study Group. (2008). Health-related quality of life of children and adolescents with type 1 or type 2 diabetes mellitus: SEARCH for Diabetes in Youth study. Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 162(7), 649-657. https://doi.org/10.1001/archpedi.162.7.649

Nieuwesteeg, A. M., Pouwer, F., van der Kamp, R., van Bakel, H. J. A., Aanstoot, H.-J. i Hartman, E. E. (2012). Quality of life of children with type 1 diabetes: A systematic review. Current Diabetes Reviews, 8(6), 434–443. https://doi.org/10.2174/157339912803529850

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. Journal of Family Therapy, 22, 144-167. https://doi.org/10.1111/1467-6427.00144

Ortega, J., Vázquez, N., Amayra Caro, I. i Assalone, F. (2023). Psychometric properties of the Spanish version of the Pediatric Quality of Life Inventory Family Impact Module (PedsQL FIM). Anales de pediatria, 98(1), 48–57. https://doi.org/10.1016/j.anpede.2022.10.007

Petersen, S., Hägglöf, B., Stenlund, H. i Bergström, E. (2009). Psychometric properties of the Swedish PedsQL, Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 generic core scales. Acta paediatrica (Oslo, Norway : 1992), 98(9), 1504–1512. https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2009.01360.x

Petković, F. i Užarević, Z. (2026). The Pediatric Quality of Life Inventory 3.2 Diabetes Module: Preliminary Validation and Initial Evidence of Reliability and Factor Structure of the Croatian Version. *Children (Basel, Switzerland)*, *13*(7), 871. https://doi.org/10.3390/children13070871

Quattrin, T., Mastrandrea, L. D. i Walker, L. S. (2023). Type 1 diabetes. The Lancet, 401(10394), 2149-2162. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(23)00223-4

Raičević, M., Obradović, A., Samardžić, M., Raičević, M., Čurović Popović, N. i Panić Zarić, S. (2022). Quality of Life of Elementary School Students with Type 1 Diabetes in a Developing Country during the COVID Pandemic. International journal of environmental research and public health, 19(22), 14873. https://doi.org/10.3390/ijerph192214873

Ravens-Sieberer, U. i Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: First psychometric and content analytical results. Quality of Life Research, 7(5), 399-407. https://doi.org/10.1023/a:1008853819715

Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W. i Kidscreen Group E. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. Expert Review of Pharmaeconomics & Outcomes Research, 5(3), 353-364. https://doi.org/10.1586/14737167.5.3.353

Ravens-Sieberer, U., Kaman, A., Otto, C., Adedeji, A., Devine, J., Erhart, M. i Hurrelmann, K. (2020). Mental health and quality of life in children and adolescents during the COVID-19 pandemic - results of the COPSY study. Deutsches Ärzteblatt International, 117(48), 828. https://doi.org/10.3238/arztebl.2020.0828

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Reid, A. M., Balkhi, A. M., St. Amant, J., McNamara, J. H., Silverstein, J. H., Navia, L. i Geffken, G. (2013). Relations between quality of life, family factors, adherence, and glycemic control in pediatric patients with type 1 diabetes 92 mellitus. Children's Health Care, 42(4), 295-310. https://doi,org/10.1080/02739615.2013.842455

Reinfjell, T., Diseth, T. H., Veenstra, M. i Vikan, A. (2006). Measuring health-related quality of life in young adolescents: reliability and validity in the Norwegian version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. Health and quality of life outcomes, 4, 61. https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-61

Reynolds, K. A. i Helgeson, V. S. (2011). Children with diabetes compared to peers: Depressed? Distressed? Annals of Behavioral Medicine, 42, 29-41. https://doi.org/10.1007/s12160-011-9262-4

Roep, B. O., Montero, E., van Tienhoven, R., Atkinson, M. A., Schatz, D. A. i Mathieu, C. (2021). Defining a cure for type 1 diabetes: a call to action. The Lancet Diabetes & Endocrinology, 9(9), 553-555. https://doi.org/10.1016/S2213-8587(21)00181-9

Rubenstein, L. V., Calkins, D. R., Young, R. T., Cleary, P. D., Fink, A., Kosecoff, J- i Brook, R. H. (1989). Improving patient function: A randomized trial of functional disability screening. Annals of Internal Medicine, 111(10), 836-842. https://doi:10.7326/0003-4819-111-10-836

Salcudean, A. i Lica, M. M. (2024). The Role of Systemic Family Psychotherapy in Glycemic Control for Children with Type 1 Diabetes. *Children*, *11*(1), 104. https://doi.org/10.3390/children11010104

Sawyer, B., Hilliard, E., Hackney, K. J. i Stastny, S. (2022). Barriers and Strategies for Type 1 Diabetes Management Among Emerging Adults: A Qualitative Study. Clinical medicine insights. Endocrinology and diabetes, 15, 11795514221098389. https://doi.org/10.1177/11795514221098389

Sawyer, M. G., Reynolds, K. E., Couper, J. J., French, D. J., Kennedy, D. i Martin, J. i sur. (2004). Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness – A two year prospective study. Quality of Life Research, 13, 1309-1319. https://doi.org/doi:10.1023/B:QURE.0000037489.41344.b2

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Scarpelli, A. C., Paiva, S. M., Pordeus, I. A., Varni, J. W., Viegas, C. M. i Allison, P. J. (2008). The pediatric quality of life inventory (PedsQL) family impact module: reliability and validity of the Brazilian version. Health and quality of life outcomes, 6, 35. https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-35

Schwartz, D. D., Wasserman, R., Powell, P. W. i Axelrad, M. E. (2014). Neurocognitive outcomes in pediatric diabetes: A developmental perspective. Current Diabetes Report, 14(10). https://doi.org/10.1007/s11892-014-0533-x

Sepa, A., Frodi, A. i Ludvigsson, J. (2004). Psychosocial correlates of parenting stress, lack of support and lack of confidence/security. Scandinavian Journal of Psychology, 45, 169- 179. https://doi.org/10.1111/j.1467-9450.2004.00392.x

Starfield, B., Riley, A. W., Green, B. F., Ensminger, M. E., Ryan, S. A., Kelleher, K. i Vogel, K. (1995). The adolescent child health and illness profile: A population-based measure of health. Medical Care, 33(5), 553-566. https://doi.org/10.1097/00005650-199505000-00008

Stene, L. C. i Tuomilehto, J. (2024). Epidemiology of type 1 diabetes. Textbook of diabetes, 41-54. https://doi.org/10.1002/9781119697473.ch4

Streisand, R. i Monaghan, M. (2014). Young children with type 1 diabetes: challenges, research, and future directions. Current diabetes reports, 14(9), 520. https://doi.org/10.1007/s11892-014-0520-2

Tahirović, H., Toromanović, A., Tahirović, E., Begić, H. i Varni, J. W. (2012). Health-related quality of life and metabolic control in children with type 1 diabetes mellitus in Bosnia and Herzegovina. Collegium Antropologicum, 36(1), 117-121.

Taraban, L., Wasserman, R., Cao, V. T., Eshtehardi, S. S., Anderson, B. J., Thompson, D. i Hilliard, M. E. (2022). Diabetes-related worries and coping among youth and young adults with type 1 diabetes. Journal of pediatric psychology, 47(10), 1145-1155. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsac055

Taşdelen Baş, M., Dönmez, H., Molu, B., Özpulat, F. i Selver Eklioğlu, B. (2025). Parenting a child with type 1 diabetes: Challenges and the role of social support. Journal of Pediatric Nursing, 85, 191–199. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2025.07.024

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Thorsteinsson, E. B., Loi, N. M. i Rayner, K. (2017). Self-efficacy, relationship satisfaction, and social support: The quality of life of maternal caregivers of children with type 1 diabetes. PeerJ, 5, e3961. https://doi.org/10.7717/peerj.3961

Tol, W. A., Barbui, C., Galappatti, A., Silove, D., Betancourt, T. S., Souza, R., Golaz, A. i van Ommeren, M. (2011). Mental health and psychosocial support in humanitarian settings: linking practice and research. Lancet (London, England), 378(9802), 1581–1591. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61094-5

Uneri, O. S., Agaoglu, B., Coskun, A. i Memik, N. C. (2008). Validity and reliability of Pediatric Quality of Life Inventory for 2- to 4-year-old and 5- to 7-year-old Turkish children. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation, 17(2), 307–315. https://doi.org/10.1007/s11136-007-9303-4

Upton, P., Eiser, C., Cheung, I., Hutchings, H. A., Jenney, M. i Maddocks, A. i sur. (2005). Measurement properties of the UK-English version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. Health and quality of life outcomes, 3, 22. https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-22

van Bussel, A., Nieuwesteeg, A., Janssen, E., van Bakel, H., van den Bergh, B., Maas-van Schaaijk, N. i Hartman, E. (2013). Goal disturbance and coping in children with type I diabetes mellitus: Relationships with health-related quality of life and 95 A1c. Canadian Journal of Diabetes, 37(3), 169-74. https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2013.02.058

Varni, J. W. i Limbers, C. A. (2009). The PedsQL 4.0 Generic Core Scales Young Adult Version: feasibility, reliability and validity in a university student population. Journal of health psychology, 14(4), 611–622. https://doi.org/10.1177/1359105309103580

Varni, J. W., Burwinkle, T. M. i Lane, M. M. (2005). Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. Health and Quality of Life Outcomes, 3(34). https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-34

Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Seid, M. i Skarr, D. (2003). The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. Ambulatory pediatrics : the official journal of the Ambulatory Pediatric Association, 3(6), 329–341. https://doi.org/10.1367/1539-

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Varni, J. W., Seid, M. i Kurtin, P. S. (2001). PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. Medical care, 39(8), 800–812. https://doi.org/10.1097/00005650-200108000-00006

Varni, J. W., Seid, M. i Rode, C. A. (1999). The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. Medical care, 37(2), 126–139. https://doi.org/10.1097/00005650-199902000-00003

Varni, J. W., Seid, M., Knight, T. S., Uzark, K. i Szer, I. S. (2002). The PedsQL 4.0 Generic Core Scales: sensitivity, responsiveness, and impact on clinical decision-making. Journal of behavioral medicine, 25(2), 175–193. https://doi.org/10.1023/a:1014836921812

Varni, J. W., Sherman, S. A., Burwinkle, T. M., Dickinson, P. E. i Dixon, P. (2004). The PedsQL Family Impact Module: preliminary reliability and validity. Health and quality of life outcomes, 2, 55. https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-55

Varni, J.W., Curtis, B.H., Abetz, L.N., Lasch, K.E., Piault, E.C. i Zeytoonjian, A.A. (2013). Content validity of the PedsQL™ 3.2 Diabetes Module in newly diagnosed patients with Type 1 diabetes mellitus ages 8-45. Qual Life Res, 22(8):2169-81. https://doi.org/10.1007/s11136-012-0339-8

Varni, J.W., Delamater, A.M., Hood, K.K., Driscoll, K.A., Wong, J.C., Adi, S. i sur. (2018c). Diabetes management mediating effects between diabetes symptoms and health-related quality of life in adolescents and young adults with type 1 diabetes. Pediatr Diabetes, 19(7), 1322-1330. https://doi.org/10.1111/pedi.12713

Varni, J.W., Delamater, A.M., Hood, K.K., Raymond, J.K., Chang, N.T., Driscoll, K.A. i sur. (2018a). PedsQL 3.2 Diabetes Module for Children, Adolescents, and Young Adults: Reliability and Validity in Type 1 Diabetes. Diabetes Care, 41(10), 2064-2071. https://doi.org/10.2337/dc17-2707

Varni, J.W., Delamater, A.M., Hood, K.K., Raymond, J.K., Chang, N.T., Driscoll, K.A. i sur. (2019). Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 3.2 Diabetes Module for youth with Type 2 diabetes: reliability and validity. Diabet Med, 36(4), 465-472. https://doi.org/10.1111/dme.1384

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Varni, J.W., Delamater, A.M., Hood, K.K., Raymond, J.K., Driscoll, K.A., Wong, J.C. i sur. (2018b). Diabetes symptoms predictors of health-related quality of life in adolescents and young adults with type 1 or type 2 diabetes. Qual Life Res, 27(9):2295-2303. https://doi.org/10.1007/s11136-018-1884-6

Vulić-Prtorić, A., Jović, M., Baraban, D., Grubić, M., Brnović, I., Padelin, P. i Vlašić-Cicvarić, I. (2009). Psihometrijske karakteristike PedsQL upitnika za procjenu kvalitete života povezane sa zdravljem. U II. Hrvatski kongres primijenjene psihologije – Zaštita zdravlja djece i mladih (str. 108–109). Hrvatska psihološka komora.

Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M. i Grey, M. (2012). Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: A systematic mixed-studies review. The Diabetes Educator, 38(4), 562–579. https://doi.org/10.1177/0145721712445216

Whittemore, R., Jaser, S., Guo, J. i Grey, M. (2010). A conceptual model of childhood adaptation to Type 1 diabetes. Nursing Outlook, 58, 242-251. https://doi.org/10.1016/j. outlook.2010.05.001

Wu, X. Y., Han, L. H., Zhang, J. H., Luo, S., Hu, J. W. i Sun, K. (2016). The influence of physical activity, sedentary behavior on health-related quality of life among the general population of children and adolescents: A systematic review. Health Qual Life Outcomes 14, 166. https://doi.org/10.1186/s12955-016-0567-7

Yameny, A. A. (2024). Diabetes mellitus overview 2024. *Journal of Bioscience and Applied Research*, *10*(3), 641-645. https://doi.org/10.21608/jbaar.2024.382794

Yan, B. i Xu, H.F. (2023). Children's type 1 diabetes-specific self-reported outcomes scales: measurement properties evaluation based on COSMIN guidelines. Chinese General Practice, 3322200053. https://doi.org/10.12114/j.issn.1007-9572.2023.0560

Yılmaz Karaman, İ. G., Altınöz, A. E., Aydın Buyruk, B., Yorulmaz, G., Köşger, F. i Kirel, B. (2022). Comparison of anxiety, stress, and social support levels of female patients with type 1 diabetes and mothers whose children have type 1 diabetes. Journal of diabetes and metabolic disorders, 22(1), 333-340. https://doi.org/10.1007/s40200-022-01144-7

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G. i Farley, G. K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. Journal of Personality Assessment, 52(1), 30-41. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

9. POPIS TABLICA

Tablica 1. Razvojni izazovi povezani s liječenjem šećerne bolesti tipa 1 u djece *(Izvor: prilagođeno prema Streisand i Monaghan (2014)*. 11
Tablica 2. Demografske karakteristike djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 37
Tablica 3. Kliničke karakteristike djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 37
Tablica 4. Sociodemografske karakteristike roditelja/skrbnika djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 38
Tablica 5. Deskriptivni pokazatelji, unutarnja konzistencija i korelacije domena i sažetog rezultata liječenje dijabetesa s ukupnim rezultatom PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes za samoprocjene djece i izvješća roditelja 40
Tablica 6. Deskriptivni pokazatelji, unutarnja konzistencija i korelacije domena i sažetog rezultata psihosocijalnog funkcioniranja s ukupnim rezultatom PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale za samoprocjene djece i izvješća roditelja 41
Tablica 7. Korelacije rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes i PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale u procjeni konvergentne valjanosti za samoprocjene djece i izvješća roditelja 43
Tablica 8. Test-retest pouzdanost domena, sažetog rezultata liječenje dijabetesa i ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes za samoprocjene djece i izvješća roditelja 45
Tablica 9. Faktorska opterećenja čestica PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes u samoprocjenama djece 46
Tablica 10. Faktorska opterećenja čestica PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes u izvješćima roditelja 48
Tablica 11. Deskriptivni pokazatelji i usporedba domena, sažetog rezultata psihosocijalnog funkcioniranja i ukupnog rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale između samoprocjena djece i izvješća roditelja 50
Tablica 12. Deskriptivni pokazatelji i usporedba domena, sažetog rezultata liječenje dijabetesa i ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes između samoprocjena djece i izvješća roditelja 52
Tablica 13. Deskriptivni pokazatelji i usporedba ukupnih rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale i PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes za samoprocjene djece i izvješća roditelja ... 53

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Tablica 14. Deskriptivni pokazatelji, unutarnja konzistencija i korelacije domena i objedinjenih rezultata za roditeljsko i obiteljsko funkcioniranje s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj 54
Tablica 15. Povezanost rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema izvješćima roditelja s rezultatima PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj 56
Tablica 16. Povezanost rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema izvješćima roditelja s rezultatima PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj 57
Tablica 17. Povezanost rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema samoprocjenama djece s rezultatima PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj 59
Tablica 18. Povezanost rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema samoprocjenama djece s rezultatima PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj 60
Tablica 19. Karakteristike višestrukog linearnog regresijskog modela povezanosti roditeljske procjene generičke kvalitete života djeteta s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj 61
Tablica 20. Regresijski koeficijenti modela povezanosti roditeljske procjene generičke kvalitete života djeteta s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj 62
Tablica 21. Karakteristike višestrukog linearnog regresijskog modela povezanosti roditeljske procjene dijabetes-specifične kvalitete života djeteta s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj 62
Tablica 22. Regresijski koeficijenti modela povezanosti roditeljske procjene dijabetes-specifične kvalitete života djeteta s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj 63
Tablica 23. Karakteristike višestrukog linearnog regresijskog modela povezanosti djetetove samoprocjene generičke kvalitete života s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj 64
Tablica 24. Regresijski koeficijenti modela povezanosti djetetove samoprocjene generičke kvalitete života s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj 64

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Tablica 25. Karakteristike višestrukog linearnog regresijskog modela povezanosti djetetove samoprocjene dijabetes-specifične kvalitete života s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj 65
Tablica 26. Regresijski koeficijenti modela povezanosti djetetove samoprocjene dijabetes-specifične kvalitete života s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj 66
Tablica 27. Deskriptivni pokazatelji, unutarnja konzistencija i korelacije domena s ukupnim rezultatom Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške 67
Tablica 28. Korelacije domena i ukupnog rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema izvješćima roditelja s domenama i ukupnim rezultatom Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške 68
Tablica 29. Korelacije domena i ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema izvješćima roditelja s domenama i ukupnim rezultatom Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške 69
Tablica 30. Korelacije domena i ukupnog rezultata PedsQL™ 4.0 generičke temeljne skale prema samoprocjenama djece s domenama i ukupnim rezultatom Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške 70
Tablica 31. Korelacije domena i ukupnog rezultata PedsQL™ 3.2 modula za dijabetes prema samoprocjenama djece s domenama i ukupnim rezultatom Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške 72
Tablica 32. Karakteristike višestrukog linearnog regresijskog modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s roditeljskom procjenom generičke kvalitete života djeteta 73
Tablica 33. Regresijski koeficijenti modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s roditeljskom procjenom generičke kvalitete života djeteta 73
Tablica 34. Karakteristike višestrukog linearnog regresijskog modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s roditeljskom procjenom dijabetes-specifične kvalitete života djeteta 74
Tablica 35. Regresijski koeficijenti modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s roditeljskom procjenom dijabetes-specifične kvalitete života djeteta 74
Tablica 36. Karakteristike višestrukog linearnog regresijskog modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s djetetovom samoprocjenom generičke kvalitete života 75

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Tablica 37. Regresijski koeficijenti modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s djetetovom samoprocjenom generičke kvalitete života 75
Tablica 38. Karakteristike višestrukog linearnog regresijskog modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s djetetovom samoprocjenom dijabetes-specifične kvalitete života 76
Tablica 39. Regresijski koeficijenti modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s djetetovom samoprocjenom dijabetes-specifične kvalitete života 77
Tablica 40. Korelacije domena i ukupnog rezultata PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj s domenama i ukupnim rezultatom Višedimenzionalne skale percipirane socijalne podrške 78
Tablica 41. Karakteristike višestrukog linearnog regresijskog modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj 79
Tablica 42. Regresijski koeficijenti modela povezanosti roditeljske percepcije socijalne podrške s ukupnim rezultatom PedsQL™ 2.0 modula za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj 80
Tablica 43. Sažetak rezultata provjere hipoteza 81

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

10. PRIVITCI

10.1. Privitak 1 - Sociodemografski upitnik

*** PITANJA KOJA SE ODNOSE NA RODITELJA**:

1. DOB: _____

2. SPOL: M Ž

3. ZAVRŠENA RAZINA OBRAZOVANJA:

a) osnovnoškolsko obrazovanje

b) srednjoškolsko obrazovanje

c) fakultetsko obrazovanje na preddiplomskoj razini

d) fakultetsko obrazovanje na diplomskoj razini

e) fakultetsko obrazovanje na poslijediplomskoj razini

4. ZAPOSLENJE:

a) zaposlen/a

b) nezaposlen/a

5. STATUS VEZE

a) slobodan/slobodna

b) u vezi

c) udana/oženjen

d) razveden/a

e) udovac/udovica

6**. BROJ DJECE**: _____

*** PITANJA KOJA SE ODNOSE NA DIJETE OBOLJELO OD ŠEĆERNE BOLESTI TIPA** 1:

1. DOB: _____

2. SPOL: M Ž

3. TJELESNA VISINA: _____

4. TJELESNA TEŽINA: _____

5. HbA1c VRIJEDNOST: _____

6. KOLIČINA VREMENA PROTEKLA OD USPOSTAVE DIJAGNOZE: _____

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

10.2. Privitak 2 - Verzija upitnika za djecu sa šećernom bolešću tipa 1

A) UPITNIK ZA PROCJENU OPĆE KVALITETE ŽIVOTA (PedsQL™ 4.0 generička temeljna skala)

U nastavku je popis stvari koje su ti možda problem. Molimo te da navedeš **koliki ti je problem** svaka od tih stvari bila tijekom **zadnjih MJESEC DANA**, tako da zaokružiš:

0 ako to **nikada** nije problem
1 ako to **skoro nikada** nije problem
2 ako je to **ponekad** problem
3 ako je to **često** problem
4 ako je to **skoro uvijek** problem

*Koliko si **problema** u proteklih **MJESEC DANA** imao/imala s:*

1. Hodanjem više od 100 metara	0	1	2	3	4
2. Trčanjem	0	1	2	3	4
3. Sudjelovanjem u sportskim aktivnostima ili vježbanju	0	1	2	3	4
4. Podizanjem nečeg teškog	0	1	2	3	4
5. Samostalnim kupanjem ili tuširanjem	0	1	2	3	4
6. Obavljanjem kućanskih poslova	0	1	2	3	4
7. Bolovima	0	1	2	3	4
8. Osjećajem umora	0	1	2	3	4
9. Osjećajem straha	0	1	2	3	4
10. Osjećajem tuge	0	1	2	3	4
11. Osjećajem ljutnje	0	1	2	3	4
12. Spavanjem	0	1	2	3	4
13. Zabrinutošću što će biti sa mnom	0	1	2	3	4
14. Slaganjem s drugim vršnjacima	0	1	2	3	4

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

15. Time da mi drugi vršnjaci ne žele biti prijatelji	0	1	2	3	4
16. Zadirkivanjem od strane drugih vršnjaka	0	1	2	3	4
17. Nemogućnošću da radim stvari koje i moji vršnjaci mogu raditi	0	1	2	3	4
18. Time da mi je teško pratiti druge vršnjake u njihovim aktivnostima	0	1	2	3	4
19. Koncentracijom na nastavi	0	1	2	3	4
20. Zaboravljivošću	0	1	2	3	4
21. Praćenjem školskog gradiva	0	1	2	3	4
22. Izostajanjem iz škole zbog toga što se ne osjećam dobro	0	1	2	3	4
23. Izostajanjem iz škole zbog odlaska liječniku ili u bolnicu	0	1	2	3	4

B) UPITNIK VEZANO UZ ŠEĆERNU BOLEST (PedsQL™ 3.2 modul za dijabetes)

Djeca oboljela od šećerne bolesti ponekad imaju posebne probleme. U nastavku je popis mogućih problema. Molimo te da navedeš **koliki ti je problem** svaka od navedenih poteškoća predstavljala tijekom **proteklih MJESEC dana** tako da zaokružiš:

0 ako to **nikada** nije problem
1 ako to **skoro nikada** nije problem
2 ako je to **ponekad** problem
3 ako je to **često** problem
4 ako je to **skoro uvijek** problem

*U proteklih **MJESEC dana** koliko si problema imao/imala s:*

1. Osjećajem gladi	0	1	2	3	4
2. Osjećajem žeđi	0	1	2	3	4
3. Pretjeranim odlascima na toalet	0	1	2	3	4
4. Bolovima u trbuhu	0	1	2	3	4
5. Glavoboljom	0	1	2	3	4

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

6. Osjećajem mučnine	0	1	2	3	4
7. Niskom razinom šećera u krvi	0	1	2	3	4
8. Visokom razinom šećera u krvi	0	1	2	3	4
9. Osjećajem umora	0	1	2	3	4
10. Drhtavicom	0	1	2	3	4
11. Znojenjem	0	1	2	3	4
12. Vrtoglavicom	0	1	2	3	4
13. Osjećajem slabosti	0	1	2	3	4
14. Spavanjem	0	1	2	3	4
15. Osjećajem razdražljivosti ili neraspoloženosti	0	1	2	3	4
16. Bolovima pri uzimanju krvi iz prsta	0	1	2	3	4
17. Bolovima prilikom primanja injekcije inzulina	0	1	2	3	4
18. Osjećajem srama prilikom tretmana za dijabetes	0	1	2	3	4
19. Nesuglasicama s roditeljima zbog tretmana dijabetesa	0	1	2	3	4
20. Poteškoćama oko svega što moram napraviti kako bih tretirao dijabetes	0	1	2	3	4
21. Provjerom razine šećera u krvi	0	1	2	3	4
22. Primanjem injekcije inzulina	0	1	2	3	4
23. Vježbanjem i bavljenjem sportom	0	1	2	3	4
24. Praćenjem unosa ugljikohidrata	0	1	2	3	4
25. Nošenjem jednostavnih ugljikohidrata sa sobom	0	1	2	3	4
26. Unosom hrane prilikom pada razine šećera	0	1	2	3	4
27. Padom razine šećera u krvi	0	1	2	3	4
28. Rastom razine šećera u krvi	0	1	2	3	4
29. Dugoročnim posljedicama dijabetesa	0	1	2	3	4
30. Izražavanjem liječnicima i medicinskom osoblju o tome kako se osjećam	0	1	2	3	4
31. Postavljanjem pitanja liječnicima i medicinskom osoblju	0	1	2	3	4
32. Objašnjavanjem svoje bolesti drugim ljudima	0	1	2	3	4
33. Osjećajem srama zbog dijabetesa	0	1	2	3	4

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Zahvala za sudjelovanje u istraživanju

Zahvaljujem svim sudionicima na sudjelovanju u ovom istraživanju. Vašim sudjelovanjem i suradnjom uvelike pomažete ostvarenju ciljeva ovog istraživanja. Očekuje se da će rezultati ovog istraživanja dati važne implikacije te pomoći poboljšanju kvalitete života djece s dijabetesom tipa 1. Nadalje, očekuje se i doprinos po pitanju prepoznavanja kritičnih područja u svakodnevnom funkcioniranju oboljele djece, a izvući će se i zaključak o preporučenim oblicima socijalne podrške s ciljem olakšavanja svakodnevnog života osoba s dijabetesom tipa 1 i cijele obitelji. Informacije o preporučenom obliku socijalne podrške za održavanje visoke kvalitete života djece s dijabetesom tipa 1 koristiti će i u kreiranju taktika za uspješno suočavanje cijele obitelji s dijagnozom dijabetesa tipa 1 te smanjivanju negativnog utjecaja dijagnoze na funkcioniranje obitelji.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

10.3. Privitak 3 - Verzija upitnika za roditelje djece sa šećernom bolešću tipa 1

A) UPITNIK ZA PROCJENU OPĆE KVALITETE ŽIVOTA (PedsQL™ 4.0 generička temeljna skala)

U nastavku se nalazi popis stvari koje **Vašem djetetu** možda predstavljaju problem. Molimo Vas da navedete **koliki problem** je svaka od tih stvari predstavljala **Vašem djetetu** tijekom **proteklih MJESEC DANA**, tako da zaokružite:

0 ako to **nikada** nije problem
1 ako to **skoro nikada** nije problem
2 ako je to **ponekad** problem
3 ako je to **često** problem
4 ako je to **skoro uvijek** problem

*Koliki je **problem** Vaše dijete u proteklih **MJESEC DANA** imalo s:*

1. Hodanjem više od 100 metara	0	1	2	3	4
2. Trčanjem	0	1	2	3	4
3. Sudjelovanjem u sportskim aktivnostima ili vježbanju	0	1	2	3	4
4. Podizanjem nečeg teškog	0	1	2	3	4
5. Samostalnim kupanjem ili tuširanjem	0	1	2	3	4
6. Obavljanjem kućanskih poslova	0	1	2	3	4
7. Bolovima	0	1	2	3	4
8. Osjećajem umora	0	1	2	3	4
9. Osjećajem straha	0	1	2	3	4
10. Osjećajem tuge	0	1	2	3	4
11. Osjećajem ljutnje	0	1	2	3	4
12. Spavanjem	0	1	2	3	4
13. Zabrinutošću što će biti s njim/njom	0	1	2	3	4
14. Slaganjem s drugim vršnjacima	0	1	2	3	4

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

15. Time da mu/joj drugi vršnjaci ne žele biti prijatelji	0	1	2	3	4
16. Zadirkivanjem od strane drugih vršnjaka	0	1	2	3	4
17. Nemogućnošću da radi stvari koje i njegovi/njezini vršnjaci mogu raditi	0	1	2	3	4
18. Time da mu/joj je teško pratiti druge vršnjake u njihovim aktivnostima	0	1	2	3	4
19. Koncentracijom na nastavi	0	1	2	3	4
20. Zaboravljivošću	0	1	2	3	4
21. Praćenjem školskog gradiva	0	1	2	3	4
22. Izostajanjem iz škole zbog toga što se ne osjeća dobro	0	1	2	3	4
23. Izostajanjem iz škole zbog odlaska liječniku ili u bolnicu	0	1	2	3	4

B) UPITNIK VEZANO UZ ŠEĆERNU BOLEST (PedsQL™ 3.2 modul za dijabetes)

Djeca oboljela od šećerne bolesti ponekad imaju posebne probleme. U nastavku je popis mogućih problema koji možda predstavljaju problem **Vašem djetetu**. Molimo Vas da nam navedete **koliki je problem Vašem djetetu** svaka od navedenih poteškoća tijekom **proteklih MJESEC dana** tako da zaokružite:

0 ako to **nikada** nije problem
1 ako to **skoro nikada** nije problem
2 ako je to **ponekad** problem
3 ako je to **često** problem
4 ako je to **skoro uvijek** problem

*U proteklih **MJESEC dana** koliko je problema Vaše dijete imalo s:*

1. Osjećajem gladi	0	1	2	3	4
2. Osjećajem žeđi	0	1	2	3	4
3. Pretjeranim odlascima na toalet	0	1	2	3	4
4. Bolovima u trbuhu	0	1	2	3	4
5. Glavoboljom	0	1	2	3	4

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

6. Osjećajem mučnine	0	1	2	3	4
7. Niskom razinom šećera u krvi	0	1	2	3	4
8. Visokom razinom šećera u krvi	0	1	2	3	4
9. Osjećajem umora	0	1	2	3	4
10. Drhtavicom	0	1	2	3	4
11. Znojenjem	0	1	2	3	4
12. Vrtoglavicom	0	1	2	3	4
13. Osjećajem slabosti	0	1	2	3	4
14. Spavanjem	0	1	2	3	4
15. Osjećajem razdražljivosti ili neraspoloženosti	0	1	2	3	4
16. Bolovima pri uzimanju krvi iz prsta	0	1	2	3	4
17. Bolovima prilikom primanja injekcije inzulina	0	1	2	3	4
18. Osjećajem srama prilikom tretmana za dijabetes	0	1	2	3	4
19. Nesuglasicama s Vama zbog tretmana dijabetesa	0	1	2	3	4
20. Poteškoćama oko svega što mora napraviti kako bi tretiralo dijabetes	0	1	2	3	4
21. Provjerom razine šećera u krvi	0	1	2	3	4
22. Primanjem injekcije inzulina	0	1	2	3	4
23. Vježbanjem i bavljenjem sportom	0	1	2	3	4
24. Praćenjem unosa ugljikohidrata	0	1	2	3	4
25. Nošenjem jednostavnih ugljikohidrata sa sobom	0	1	2	3	4
26. Unosom hrane prilikom pada razine šećera	0	1	2	3	4
27. Padom razine šećera u krvi	0	1	2	3	4
28. Rastom razine šećera u krvi	0	1	2	3	4
29. Dugoročnim posljedicama dijabetesa	0	1	2	3	4
30. Izražavanjem liječnicima i medicinskom osoblju o tome kako se osjeća	0	1	2	3	4
31. Postavljanjem pitanja liječnicima i medicinskom osoblju	0	1	2	3	4
32. Objašnjavanjem njegove/njezine bolesti drugim ljudima	0	1	2	3	4
33. Osjećajem srama zbog dijabetesa	0	1	2	3	4

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

C) UPITNIK ZA PROCJENU UTJECAJA DJETETOVE BOLESTI NA OBITELJ (PedsQL™ 2.0 modul za procjenu utjecaja djetetove bolesti na obitelj)

Obitelji djece ponekad imaju posebne zabrinutosti ili poteškoće zbog djetetova zdravlja. U nastavku je popis stvari koje **Vam** možda predstavljaju problem. Molimo da nam navedete **koliki je problem** svaka od tih stvari predstavljala **Vama osobno** tijekom **prošla 4 TJEDNA**, tako da zaokružite:

0 ako to **nikada** nije problem
1 ako to **skoro nikada** nije problem
2 ako je to **ponekad** problem
3 ako je to **često** problem
4 ako je to **skoro uvijek** problem

*Koliko ste problema zbog zdravlja svog djeteta tijekom prošla **4 TJEDNA Vi osobno** imali s:*

1. Osjećam se umorno tijekom dana	0	1	2	3	4
2. Osjećam se umorno kada se ujutro probudim	0	1	2	3	4
3. Osjećam se preumorno da radim ono što volim	0	1	2	3	4
4. Imam glavobolje	0	1	2	3	4
5. Osjećam fizičku slabost	0	1	2	3	4
6. Osjećam mučninu	0	1	2	3	4
7. Osjećam se uznemireno	0	1	2	3	4
8. Osjećam se tužno	0	1	2	3	4
9. Osjećam se ljutito	0	1	2	3	4
10. Osjećam se razočarano i ogorčeno	0	1	2	3	4
11. Osjećam se bespomoćno ili beznadno	0	1	2	3	4
12. Osjećam se izolirano	0	1	2	3	4
13. Imam poteškoća s dobivanjem potpore od drugih	0	1	2	3	4
14. Teško mi je naći vremena za društvene aktivnosti	0	1	2	3	4

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

15. Nemam dovoljno energije za društvene aktivnosti	0	1	2	3	4
16. Teško zadržavam pažnju	0	1	2	3	4
17. Teško zapamtim što su mi ljudi rekli	0	1	2	3	4
18. Teško pamtim što upravo čujem	0	1	2	3	4
19. Teško mi je brzo razmišljati	0	1	2	3	4
20. Teško mi je sjetiti se o čemu sam upravo razmišljao/razmišljala	0	1	2	3	4
21. Čini mi se da drugi ne razumiju moje obiteljske prilike	0	1	2	3	4
22. Teško mi je razgovarati o zdravlju mojeg djeteta s drugima	0	1	2	3	4
23. Teško mi je reći liječnicima i medicinskim sestrama kako se osjećam	0	1	2	3	4
24. Brine me djeluje li liječenje mojega djeteta	0	1	2	3	4
25. Brinu me nuspojave lijekova/liječenja mojega djeteta	0	1	2	3	4
26. Brine me kako će drugi reagirati na stanje mojega djeteta	0	1	2	3	4
27. Brine me kako loše zdravlje mojega djeteta djeluje na ostale članove obitelji	0	1	2	3	4
28. Brine me budućnost mojega djeteta	0	1	2	3	4

U nastavku je popis stvari koje možda predstavljaju problem **Vašoj obitelji**. Molimo da nam navedete **koliki je problem** svaka od tih stvari predstavljala **Vašoj obitelji** tijekom **prošla 4 TJEDNA**.

*Koliko je problema zbog zdravlja Vašeg djeteta tijekom prošla **4 TJEDNA Vaša obitelj** imala s…*

29. Dodatnim vremenom i naporom potrebnim za obiteljske aktivnosti	0	1	2	3	4
30. Poteškoćom u pronalaženju vremena za obavljanje kućanskih poslova	0	1	2	3	4
31. Poteškoćom obavljanja kućanskih poslova zbog prevelikog umora	0	1	2	3	4
32. Nedostatkom komunikacije među članovima obitelji	0	1	2	3	4
33. Sukobima među članovima obitelji	0	1	2	3	4
34. Poteškoćom u donošenju zajedničkih odluka kao obitelj	0	1	2	3	4
35. Poteškoćom u zajedničkom rješavanju obiteljskih problema	0	1	2	3	4
36. Stresom ili napetošću među članovima obitelji	0	1	2	3	4

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

D) VIŠEDIMENZIONALNA SKALA PERCIPIRANE SOCIJALNE PODRŠKE

Upute: Zanima nas kako se osjećate s obzirom na tvrdnje u nastavku. Pročitajte svaku tvrdnju pažljivo i označite kako se osjećate s obzirom na svaku tvrdnju.

1 - uopće se ne slažem
2 - ne slažem se
3 - pomalo se ne slažem
4 - neutralan sam
5 - pomalo se slažem
6 - slažem se
7 - u potpunosti se slažem

1. Postoji osoba koja je pored mene kada mi treba	1 2 3 4 5 6 7
2. Postoji osoba s kojom mogu dijeliti radost i tugu	1 2 3 4 5 6 7
3. Moja obitelj se stvarno trudi pomagati mi	1 2 3 4 5 6 7
4. Emocionalnu pomoć i podršku koju trebam dobivam od obitelji	1 2 3 4 5 6 7
5. Imam osobu koja mi je pravi izvor utjehe	1 2 3 4 5 6 7
6. Moji prijatelji se stvarno trude pomagati mi	1 2 3 4 5 6 7
7. Mogu računati na prijatelje kada stvari krenu loše	1 2 3 4 5 6 7
8. Mogu pričati o svojim problemima sa svojom obitelji	1 2 3 4 5 6 7
9. Imam prijatelje s kojima mogu dijeliti radost i tugu	1 2 3 4 5 6 7
10. Postoji osoba u mom životu koja se brine o mojim osjećajima	1 2 3 4 5 6 7
11. Moja obitelj je spremna pomoći mi pri donošenju odluka	1 2 3 4 5 6 7
12. Mogu pričati o svojim problemima sa svojim prijateljima	1 2 3 4 5 6 7

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

Zahvala za sudjelovanje u istraživanju

Zahvaljujem svim sudionicima na sudjelovanju u ovom istraživanju. Vašim sudjelovanjem i suradnjom uvelike pomažete ostvarenju ciljeva ovog istraživanja. Očekuje se da će rezultati ovog istraživanja dati važne implikacije te pomoći poboljšanju kvalitete života djece s dijabetesom tipa 1. Nadalje, očekuje se i doprinos po pitanju prepoznavanja kritičnih područja u svakodnevnom funkcioniranju oboljele djece, a izvući će se i zaključak o preporučenim oblicima socijalne podrške s ciljem olakšavanja svakodnevnog života osoba s dijabetesom tipa 1 i cijele obitelji. Informacije o preporučenom obliku socijalne podrške za održavanje visoke kvalitete života djece s dijabetesom tipa 1 koristiti će i u kreiranju taktika za uspješno suočavanje cijele obitelji s dijagnozom dijabetesa tipa 1 te smanjivanju negativnog utjecaja dijagnoze na funkcioniranje obitelji.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

10.4. Privitak 4 - Informirani pristanak za sudjelovanje u istraživanju

INFORMIRANI PRISTANAK ZA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU

Poštovani roditelji!
Za potrebe doktorske disertacije doktoranda Filipa Petkovića provodi se istraživanje pod nazivom 'Kvaliteta života osnovnoškolske djece oboljele od šećerne bolesti tipa 1 - utjecaj djetetove bolesti na obitelj i roditeljska percepcija socijalne podrške'. Cilj ovog istraživanja je istražiti kvalitetu života kod djece sa šećernom bolesti tipa 1 sa stajališta njih samih i njihovih roditelja, zatim istražiti utjecaj djetetove bolesti na obitelj te roditeljsku percepciju socijalne podrške u vlastitoj okolini.
Sukladno Etičkom kodeksu istraživanja s djecom podaci dobiveni u ovom istraživanju biti će strogo povjerljivi i čuvani. Svi izvještaji nastali na temelju ovog istraživanja koristit će rezultate koji govore o grupi djece te o njihovim roditeljima općenito, odnosno nigdje se neće navoditi rezultati pojedinačnog sudionika.
Dozvolu za istraživanje dobili smo od Etičkog povjerenstva Fakulteta za odgojne i obrazovne znanosti Sveučilišta Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku. U skladu s Etičkim kodeksom istraživanja s djecom, prije istraživanja željeli smo Vas kao roditelje obavijestiti o istraživanju i zatražiti Vašu suglasnost da Vi i Vaše dijete zajedno sudjelujete u istraživanju.
Također, Vašem djetetu ćemo također pobliže objasniti svrhu istraživanja, odgovoriti na eventualna pitanja, te ga zamoliti i za njihov pristanak za sudjelovanje u istraživanju. Nakon toga, istraživanje će se obaviti samo s onom djecom i roditeljima koji su pristali sudjelovati potpisivanjem informiranog pristanka.

******

SUGLASNOST

Suglasan sam da ja i moje dijete _____
(prezime i ime djeteta, dob)

sudjelujemo u istraživanju, uz pridržavanje Etičkog kodeksa istraživanja s djecom i uz zaštitu tajnosti podataka (molim, zaokružite DA ukoliko ste suglasni da Vi i dijete sudjelujete u istraživanju, a NE ukoliko to ne želite).

DA NE

_____
(potpis roditelja)

Osijek, _____
(navesti datum)

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

11. ŽIVOTOPIS

OSOBNI PODACI

- Ime i prezime: Filip Petković
- Datum rođenja: 6.2.1998.
- Adresa: Osječka 120., Beli Manastir, Republika Hrvatska
- E-mail: filip.petkovic4444@gmail.com
- Kontakt broj: +385 95 /5527-440

RADNO ISKUSTVO

- rujan 2025. - danas - vanjski suradnik - naslovni asistent, Fakultet za odgojne i obrazovne znanosti, Osijek
- travanj 2024. - danas - vanjski suradnik - naslovni asistent, Veleučilište Lavoslav Ružička u Vukovaru
- veljača 2024. - danas - zastupnik u organiziranom stanovanju, Centar za pružanje usluga u zajednici „JA kao I TI“, Osijek
- rujan 2022. - kolovoz 2023. - pripravnički staž za prvostupnika fizioterapije, Lječilište Bizovačke toplice

OBRAZOVANJE I STRUČNO USAVRŠAVANJE

- Doktorski studij 'Obrazovne znanosti i perspektive obrazovanja', Fakultet za odgojne i obrazovne znanosti, Osijek
- Program pedagoško-psihološko-didaktičko-metodičke izobrazbe (PPDMI), Filozofski fakultet Osijek
- Stručne edukacije: visceralna manipulacija, dry needling, osnovne i napredne osteopatske manipulacijske tehnike, manualna limfna drenaža, akupresurna terapija, trigger point terapija, myofascial cupping, kineziološki i klinički taping, compression flossing i klasična ručna masaža

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

- Preddiplomski i Diplomski sveučilišni studij ‘Fizioterapija’, Fakultetu za dentalnu medicinu i zdravstvo, Osijek i Orahovica

ZNANSTVENI I STRUČNI RAD

- Autor/suautor većeg broja znanstvenih i stručnih radova iz područja fizioterapije, kineziologije, kvalitete života, zdravstvenog odgoja, neurologije, pedijatrije i gerontologije, objavljenih u domaćim i međunarodnim časopisima i zbornicima

VJEŠTINE

- Engleski jezik - B2
- Microsoft Office - Word, Excel i PowerPoint
- Razvijene komunikacijske, organizacijske i prezentacijske vještine
- Manualne metode u fizikalnoj medicini i rehabilitaciji
- Iskustvo u izvođenju teorijske i praktične nastave
- Vozačka dozvola B kategorije

DODATNE AKTIVNOSTI I HOBIJI

- Dugogodišnje bavljenje sportom (nogomet, kickboks, airsoft) te kontinuirano stručno i akademsko usavršavanje.

POPIS OBJAVLJENIH RADOVA U ČASOPISIMA I ZBORNICIMA KONFERENCIJA

- Petković, F. i Užarević, Z. (2026). The Pediatric Quality of Life Inventory 3.2 Diabetes Module: Preliminary Validation and Initial Evidence of Reliability and Factor Structure of the Croatian Version. *Children*, *13*(7), 871. https://doi.org/10.3390/children13070871

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

- Petković, F. i Užarević, Z. (2026). Health-related quality of life in Croatian preschool children with type 1 diabetes mellitus. U M. Nikolić, M. Vantić-Tanjić (Ur.) Unapređenje kvalitete života djece i mladih (str. 59-66). Tuzla: Udruženje za podršku i kreativni razvoj djece i mladih.
- Užarević, Z., Petković, F., Soldo Koruga, A., Kampić, I., Popijač, Z., Butković Soldo, S. (2025). The Multiple Sclerosis Intimacy and Sexuality Questionnaire-15: Validity, Reliability and Factor Structure of Croatian Version. Journal of Helath Sciences, 15 (2025), 3; 114-118. https://doi.org/10.17532/jhsci.2025.2877
- Petković, F. I Užarević, Z. (2025). Quality of life of toddlers in Croatia. Family Medicine & Primary Care Review, 27(3), 300-304. https://doi.org/10.5114/fmpcr.2025.153090
- Užarević, Z., Pilj, B., Petković, F. (2025). The Beach Centre Family Quality of Life Scale: Validity, Reliability and Factor Structure of Croatian Version. Paediatria Croatica, 69:91-98. https://doi.org/10.13112/pc.1031
- Užarević, Z., Petković, F., Soldo Koruga, A., Kampić, I., Popijač, Z., Butković Soldo, S. (2025). Psychometric properties of the Croatian version of the Multiple Sclerosis International Quality of Life Questionnaire. Health Education & Health Promotion, 13(1):119-125. https://doi.org/10.58209/hehp.13.1.119
- Petković, F. i Užarević, Z., (2025). Quality of life among Croatian primary school-age children before and after the COVID-19 pandemic. Journal of Helath Sciences, 15(1):1-7. https://doi.org/10.17532/jhsci.2025.2702
- Užarević, Z., Petković, F. (2025). Knowledge on pre-hospital emergency management of traumatic dental injuries among Croatian primary school teacher's. Paediatria Croatica, 69, 1-8. https://doi.org/10.13112/pc.967
- Užarević, Z., Soldo Koruga, A., Petković, F., Kampić, I., Popijač, Z., Butković Soldo, S. (2025). Psychometric properties of the Croatian version of the King's Health Questionnaire in multiple sclerosis patients. Medica Jadertina, 55(1):15-22. https://doi.org/10.57140/mj.55.1.2
- Užarević, Z., Soldo Koruga, A., Petković, F., Kampić, I., Popijač, Z., Butković Soldo, S. (2025). Psychometric properties of the Croatian version of the Non-motor Symptoms Scale in Parkinson's disease. Medica Jadertina, 55(2):105-112. https://doi.org/10.57140/mj.55.2.2

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

- Petković, F. i Užarević, Z. (2025). Zdravstveni odgoj u školi iz perspektive učenika, učitelja i roditelja. Život i škola, 70(2):91-106. https://doi.org/10.32903/zs.70.2.6
- Petković, F. i Užarević, Z. (2025). Kvaliteta života studenata fakulteta za odgojne i obrazovne znanosti u Republici Hrvatskoj. U M. Nikolić, M. Vantić-Tanjić (Ur.) Unapređenje kvalitete života djece i mladih (str. 341-351). Tuzla: Udruženje za podršku i kreativni razvoj djece i mladih.
- Petković, F. i Užarević, Z (2025). Povezanost tjelesne aktivnosti i depresivnog raspoloženja u gerijatrijskoj populaciji Doma za starije i nemoćne osobe Beli Manastir. U A. Fazlović (Ur.) Briga o starijim licima u savremenom društvu (str. 451-463). Brčko: Evropski univerzitet Brčko distrikt.
- Petković, F., Lugarić, M., Užarević, Z (2025). Higijena sna i poremećaji spavanja kod djece i adolescenata. U M. Badrić, T. Kokanović (Ur.) 21. Dani Mate Demarina (str. 593-601). Petrinja: Učiteljski fakultet sveučilišta u Zagrebu.
- Petković F. (2025). Anatomske značajke Ahilove tetive važne kod sportskih i traumatskih ozljeda. U E. Davidović Cvetko, S. Janković (Ur.) 10. Međunarodni znanstveno-stručni skup „Fizioterapija u sportu, rekreaciji i wellnessu“ (str. 247-265). Vukovar: Veleučilite Lavoslav Ružička u Vukovaru, Zdravstveno Veleučilište u Zagrebu
- Petković, F., Užarević, Z. (2024). Organizacija rada u centrima za pružanje usluga u zajednici - primjer iz prakse. U M. Nikolić, M. Vantić-Tanjić (Ur.) Unapređenje kvalitete života djece i mladih (str. 391-402). Tuzla: Udruženje za podršku i kreativni razvoj djece i mladih.
- Petković, F., Iža, S. i Ivanković, I. (2022). MEDICINSKI ASPEKT KINEZIOLOGIJE. ERS, 31 (44), 17-23. https://doi.org/10.54478/ers.31.44.8
- Petković, F., Iža, S. i Ivanković, I. (2022). Liječenje Volkmannove ishemične kontrakture. Physiotherapia Croatica, 20 (1), 311-317.
- Petković, F., Iža, S. i Ivanković, I. (2022). Važnost primjene fizikalne terapije u skrbi za trudnice. Medica Jadertina, 52 (2), 135-142. https://doi.org/10.57140/mj.52.2.7
- Petković, F., Iža, S. i Ivanković, I. (2022). LEGG- CALVE- PERTHESOVA BOLEST. *Zdravstveni glasnik, 8* (1), 109-116. https://doi.org/10.47960/2303-8616.2022.15.109

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE

- Petković, F., Iža, S. i Ivanković, I. (2021). Karakteristike bolesnika s dijagnozom sindroma trenja iliotibijalnog traktusa. Hrvatski športskomedicinski vjesnik, 36 (2), 119-123.

INAČICA DOKTORSKOG RADA U POSTUPKU OCJENE