

Kvaliteta života majki djece s poremećajem iz spektra autizma

Barišić, Anamarija

Master's thesis / Diplomski rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:648724>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-18**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Kvaliteta života majki djece s poremećajem iz spektra autizma

Anamarija Barišić

Izv. prof. dr. sc. Sanja Šimleša

Zagreb, rujan, 2022.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Kvaliteta života majki djece s poremećajem iz spektra autizma* i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koji su u radu citirani ili se temelje na drugim izvorima, jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Anamarija Barišić

Zagreb, rujan, 2022.

Zahvala

Najprije zahvaljujem svojoj mentorici, izv. prof. dr. sc. Sanji Šimleši na stručnom usmjeravanju, dostupnosti, svim savjetima i lijepim riječima tijekom pisanja diplomskog rada.

Zahvaljujem svim stručnjacima koji su pomogli u prikupljanju ispitanika i svim majkama koje su pristale sudjelovati u ovom istraživanju. Hvala na ukazanoj volji i darovanom vremenu.

Najveće hvala mojoj obitelji i Marku na bezuvjetnoj ljubavi, stalnoj podršci, motivaciji, strpljenju i vjeri u mene. Bez vas ovo ne bi bilo moguće!

Kvaliteta života majki djece s poremećajem iz spektra autizma

Anamarija Barišić

Izv. prof. dr. sc. Sanja Šimleša

Odsjek za logopediju, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu

Sažetak

S obzirom da je poremećaj iz spektra autizma (PSA) složen multidimenzionalni poremećaj, djeca sa PSA-om zahtijevaju posebnu brigu i brojne dodatne oblike podrške što utječe na cijelu obitelj, pa tako i majke djece sa PSA-om. Ranija istraživanja pokazuju da majke djece sa PSA-om pokazuju povećanu razinu stresa te da velika uključenost i angažiranost majki u odgoju djeteta s poremećajem iz spektra autizma nerijetko rezultira narušenim psihičkim i fizičkim zdravljem majki te socijalnom izoliranošću što posljedično utječe na kvalitetu života. Roditelji, a posebno majke, su najčešće te koje s djecom provode najviše vremena, a istraživanja govore da se njihova percipirana kvaliteta života i zadovoljstvo kvalitetom života može odraziti na djetetove ishode. Cilj ovog istraživanja bio je utvrditi kvalitetu života majki djece sa PSA-om koja su dobi od 2 do 7 godina te čimbenike povezane s kvalitetom života. Korišten je upitnik Svjetske zdravstvene organizacije WHOQOL-BREF koji je ispunjavalo 40 majki djece sa PSA-om. Rezultati su pokazali da kvaliteta života majki djece sa PSA-om predškolske dobi odstupa u odnosu na zadovoljavajuću na domenama tjelesnog zdravlja, psihičkog zdravlja, zadovoljstva socijalnim odnosima i okolinom. Kao značajan čimbenik povezan s kvalitetom života na domenama psihičkog zdravlja, zadovoljstva okolinom i fizičkog zdravlja pokazali su se prihodi kućanstva, odnosno financijski status obitelji. Međutim, radni status majke i težina simptoma PSA-a u ovom se istraživanju nisu pokazali kao značajni čimbenici. Poznavanje točnih domena kvalitete života koje su narušene kod majki djece sa PSA-om te čimbenika koji na nju utječu doprinosi boljem obiteljskom savjetovanju i stvaranju partnerskog odnosa s roditeljima, a posljedično i ostvarivanju ciljeva podrške i pružanja socijalne podrške majkama djece sa PSA-om.

Ključne riječi: kvaliteta života, poremećaj iz spektra autizma, majke djece sa PSA-om

Quality of life among mothers of children with autism spectrum disorder

Anamarija Barišić

Izv. prof. dr. sc. Sanja Šimleša

Department of Speech and Language Pathology. Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, University of Zagreb

Abstract

Given that autism spectrum disorder (ASD) is a complex multidimensional disorder, children with ASD require special care and numerous additional forms of support, which affects the entire family, including mothers of children with ASD. Earlier research shows that mothers of children with ASD show an increased level of stress. Also, it shows that the great involvement and engagement of mothers in raising a child with an autism spectrum disorder often results in impaired mental and physical health of mothers and social isolation, which consequently affects the quality of life. Parents, especially mothers, are usually the ones who spend the most time with their children and research shows that their perceived quality of life and their satisfaction with the quality of life can be reflected in the child's outcomes. The aim of this research was to determine the quality of life of mothers of children with ASD between the ages of 2 and 7 and the factors related to life quality. The World Health Organization's WHOQOL-BREF questionnaire was used, which was completed by 40 mothers of children with ASD. The results showed that the quality of life of mothers of children with ASD of preschool age deviates from satisfactory in the domains of physical health, mental health, satisfaction with social relationships and the environment. Household income, i.e. the financial status of the family, proved to be a significant factor related to the quality of life in the domains of psychological health, satisfaction with the environment and physical health. However, the work status of the mother and the severity of ASD symptoms were not found to be significant factors in this study. Knowing the exact domains of the quality of life that are impaired in mothers of children with ASD and the factors that affect it, contributes to better family counseling and the creation of a partnership with parents and consequently to the achievement of the goals of support and the provision of social support to mothers of children with ASD.

Key words: quality of life, autism spectrum disorder, mothers of children with ASD

Sadržaj

1. UVOD.....	1
1.1. Definicija poremećaja iz spektra autizma	1
1.2. Simptomatologija poremećaja iz spektra autizma.....	2
1.3. Etiologija poremećaja iz spektra autizma.....	3
1.4. Prevalencija poremećaja iz spektra autizma.....	4
1.5. Kvaliteta života	5
1.6. Kvaliteta života obitelji i roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma	6
1.6.1. Faktori povezani s kvalitetom života roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma.....	9
1.6.1.1. Okolinski faktori i faktori koji se odnose na roditelje	9
1.6.1.2. Faktori koji se odnose na dijete s poremećajem iz spektra autizma	12
2. CILJ ISTRAŽIVANJA	14
2.1. Problemi istraživanja.....	14
2.2. Hipoteze istraživanja	14
3. METODE ISTRAŽIVANJA	16
3.1. Uzorak ispitanika.....	16
3.2. Mjerni instrumenti.....	19
3.3. Način provođenja istraživanja	20
3.4. Metode obrade podataka	21
4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA	22
4.1. Rezultati kvalitete života majki djece s poremećajem iz spektra autizma	22
4.2. Povezanost pojedinih faktora i kvalitete života majki djece s poremećajem iz spektra autizma	29
4.2.1. Prihodi kućanstva	29
4.2.2. Radni status majke.....	30
4.2.3. Težina simptoma djeteta.....	31
4.3. Ograničenja istraživanja i smjernice za buduća istraživanja.....	32
5. ZAKLJUČAK.....	34
6. LITERATURA	36
7. PRILOZI.....	42

1. UVOD

Poremećaj iz spektra autizma (PSA) sve je rasprostranjeniji (CDC, 2018), a prema tome sve je veća i svjesnost o postojanju poremećaja. PSA ne djeluje samo na dijete, odnosno pojedinca koji ga ima, već ima značajan učinak na cijelu obitelj, pa tako i na majke (Lord, Elsabbagh, Baird, Veenstra-Vanderweele, 2018). Problematika kvalitete života sve je zastupljenija u istraživanjima u brojnim znanstvenim područjima, a s obzirom na porast prevalencije PSA-a te složenost poremećaja, važno je govoriti o kvaliteti života obitelji djece sa PSA-om kako bi se pronašli načini za djelovanje s ciljem stvaranja pozitivnih promjena u društvu.

Kvaliteta života djece s poremećajem iz spektra autizma uvelike ovisi o kvaliteti života njihovih roditelja (Burgess i Gutstein, 2007). Narušeno zdravlje roditelja može imati negativne posljedice za cijelu obitelj, pa tako i za dijete sa PSA-om, stoga je važno utvrditi kvalitetu života roditelja djece sa PSA-om i čimbenike povezane s njihovom kvalitetom života kako bi se, prilikom stvaranja plana podrške, osigurali najbolji mogući ishodi i za roditelje i za dijete.

Stručnjaci mogu značajno utjecati na živote obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma pružanjem pravovremene i prilagođene podrške cijeloj obitelji u snalaženju sa svim preporukama i ostvarivanju prava socijalne podrške, pružanjem točnih i korisnih informacija i olakšavanjem prijelaza u kritičnim točkama razvoja, kao što je polazak u vrtić ili školu (Lord i sur., 2018).

1.1. Definicija poremećaja iz spektra autizma

Poremećaj iz spektra autizma (PSA) je termin koji se koristi za opisivanje skupa socijalnih komunikacijskih deficita i repetitivnih senzo-motoričkih deficita vidljivih u najranijoj dobi povezanih s genetskim čimbenicima, ali i drugim faktorima. Početak javljanja simptoma je unutar prve tri godine djetetova života (Lord i sur., 2018).

Poremećaj iz spektra autizma, prema DSM - V, definira se kao neurorazvojni poremećaj kojeg karakteriziraju stalni deficiti u socijalnoj komunikaciji i interakciji koji se očituju deficitima u socijalno-emocionalnoj uzajamnosti, neverbalnom komunikacijskom ponašanju te uspostavljanju, održavanju i razumijevanju odnosa. Nadalje, karakteristični su stereotipni

ili repetitivni motorički pokreti, korištenje predmeta ili govora, inzistiranje na istovjetnosti, nefleksibilno priklanjanje rutinama ili ritualizirani obrasci verbalnog ili neverbalnog ponašanja, jako ograničeni, kruti interesi koji su abnormalni po intenzitetu ili fokusu te hiperreaktivnost ili hiporeaktivnost na senzoričke podražaje ili neobičan interes za senzoričke aspekte okoline. Simptomi moraju biti prisutni u ranom razvojnom periodu, ali ne moraju postati potpuno očiti sve dok socijalni zahtjevi ne premaše sposobnosti ili mogu biti prikriveni naučenim strategijama. Uzrokuju klinički značajno oštećenje u socijalnom, radnom ili drugim važnim područjima funkcioniranja. Ove smetnje se ne mogu bolje objasniti intelektualnom onesposobljenošću ili općim razvojnim zaostajanjem (American Psychiatric Association, 2013).

Za dijagnozu poremećaja iz spektra autizma osoba mora zadovoljiti sva tri A kriterija, te barem dva od četiri B kriterija. DSM - V pod krovnu dijagnozu poremećaja iz spektra autizma uvrstio je nekoliko poremećaja koji su se ranije dijagnosticirali zasebno: autistični poremećaj, pervazivni razvojni poremećaj koji nije drugačije specificiran, Aspergerov sindrom i dječji dezintegrativni poremećaj.

S obzirom na iznimnu heterogenost i kompleksnost ovog poremećaja, osobe se uvelike razlikuju prema stupnju težine, što se izražava razinom potrebne podrške od 1 što označava minimalnu ili nikakvu razinu podrške do 3 što je maksimalna moguća razina podrške (American Psychiatric Association, 2013). Nadalje, kliničar uz dijagnozu bilježi javlja li se PSA sa ili bez popratnih jezičnih teškoća.

Upravo zbog heterogenosti, u nazivu ovog poremećaja je riječ *spektar*, no treba istaknuti da većina osoba sa PSA-om zahtijeva određenu razinu podrške tijekom cijelog života (Lord i sur., 2018).

1.2. Simptomatologija poremećaja iz spektra autizma

Glavne značajke poremećaja iz spektra autizma odnose se na teškoće u socijalnoj komunikaciji, jezične i povezane kognitivne teškoće te izazove vezane uz ponašanje i emocije. S obzirom na heterogenost populacije, individualne razlike su velike i ovise o razvojnoj razini djeteta te stupnju težine poremećaja (ASHA, n.d.).

ASHA (n.d.) navodi da teškoće socijalne komunikacije uključuju deficite združene pažnje, socijalne recipročnosti i socijalne kognicije. Teškoće združene pažnje vidljive su u teškoćama

i smanjenoj učestalosti usmjeravanja pažnje na druge osobe, ograničenom rasponu komunikacijskih funkcija za traženje djelovanja i utjehe od drugih osoba, ograničenju u prepoznavanju i opisivanju tuđih emocionalnih stanja, namjera i perspektiva te uočavanju uzroka svojih ili tuđih emocionalnih stanja. Deficiti socijalne recipročnosti odnose se na teškoće inciranja komunikacije i odgovaranja na nju, održavanju interakcije, teškoće u komunikacijskim izmjenama te prepoznavanju i popravljaju komunikacijskih lomova. Deficiti socijalne kognicije uključuju teškoće prepoznavanja i regulacije emocija, uvažavanja perspektive drugih, razvijanja prosocijalnih ciljeva, korištenja interpersonalnih vještina, teškoće teorije uma i integracije različitih informacija u smisleni kontekst (ASHA, n.d.).

Na jezičnom aspektu, ASHA (n.d.) navodi kašnjenje i teškoće u usvajanju riječi, kombinacija riječi i sintakse, uključujući regresiju i eholaliju, deficite u upotrebi i razumijevanju verbalne i neverbalne komunikacije, teškoće vokalne proizvodnje i simboličke igre, konverzijske teškoće, teškoće u području pismenosti i izvršnih funkcija.

Problemi s ponašanjem i emocijama koji se javljaju kod osoba sa PSA-om uključuju probleme s promjenama u rutini i promjenama aktivnosti, teškoće generalizacije naučenih vještina, korištenje predmeta na neobične načine, probleme sa spavanjem i izražavanjem emocija, anksioznost i socijalno povlačenje, depresiju, korištenje ranorazvojnih ili idiosinkratskih strategija za samoregulaciju (npr. ljučenje, mahanje rukama), ograničene, ponavljajuće obrasce ponašanja, aktivnosti i interesa i probleme sa samoupravljanjem (ASHA, n.d.).

Nadalje, karakteristične su i senzoričke osobitosti koje uključuju pretjeranu ili smanjenu reaktivnost na mirise, zvukove, svjetlo, taktilne stimulacije, pokret, vizualne te socijalne podražaje kao što su dodir, blizina drugih, glasovi, pretjerani interes za neke senzoričke aspekte predmeta ili događaja, prihvaćanje ili odbijanje hrane na temelju prezentacije ili teksture i konzumaciju manje raznovrsne hrane (ASHA, n.d.).

1.3. Etiologija poremećaja iz spektra autizma

Poremećaj iz spektra autizma dijagnosticira se na temelju obilježja ponašanja, bez referiranja na etiologiju. Međutim, ASHA (n.d.) navodi da se, iako ne postoji jedan uzrok koji se može izdvojiti, etiologija PSA-a može objasniti međudjelovanjem različitih čimbenika - genetskih, neurobioloških i okolinskih.

Što se tiče genetskih faktora, dokazi koji na to upućuju odnose se na činjenicu da je PSA češći kod dječaka nego kod djevojčica što se povezuje s genetskim promjenama X kromosoma (Chakrabarti i Fombonne, 2005). Također, veća pojavnost kod jednojajčanih nego dvojajčanih blizanaca te kod djece koja već u obitelji imaju brata ili sestru sa PSA-om upućuje na genetsku podlogu (Bailey i sur., 1995; Ozonoff i sur., 2011; Colvert i sur., 2015).

Druga skupina su neurobiološki čimbenici. Williams (2012) prema ASHA (n.d.) navodi da abnormalnosti u genetskom kodu mogu rezultirati abnormalnim mehanizmima u mozgovnom razvoju što dovodi do strukturalnih i funkcionalnih promjena u mozgovnoj organizaciji. Te promjene uključuju povećanje sive tvari u frontalnom i temporalnom režnju (Carper i Courchesne, 2005; Palmen i sur., 2005; Hazlett i sur., 2006), smanjenje bijele tvari u odnosu na sivu tvar do adolescencije, anatomske i funkcionalne promjene u malom mozgu i limbičkom sustavu (Volkmar i sur., 2004), deficite u području sinapsi koji pogađaju anatomske strukture i neuronske mreže (Ecker i sur., 2013).

Brojna su istraživanja o prenatalnim i postnatalnim okolinskim čimbenicima koji mogu utjecati na genetsku osjetljivost kod PSA-a, kao što su prehrana te izloženost lijekovima i toksičnim tvarima iz okoline (ASHA, n.d.). Navode olovo, poliklorirane bifenile (PCB), insekticide, ispušne plinove i ugljikovodike koje je potrebno dodatno istražiti (Landrigan i sur., 2012; Shelton i sur., 2012). Međutim, ASHA (n.d.) navodi da još uvijek nisu identificirani nikakvi specifični okolinski okidači.

O'Reilly, Lewis i Elsabbagh (2017) navode da PSA nastaje kao posljedica promjena u ranom mozgovnom razvoju i neuralnoj reorganizaciji, no s obzirom da nema pouzdanih bioloških faktora, dijagnoza se donosi na temelju bihevioralnih obilježja.

1.4. Prevalencija poremećaja iz spektra autizma

Centar za kontrolu bolesti i prevenciju (Centers for Disease Control and Prevention, 2018) navodi da je prevalencija poremećaja iz spektra autizma 23 na 1000 djece (1 na 44) dobi do 8 godina što, prema podacima CDC-a, predstavlja značajan stalan porast u posljednjih 20 godina.

Povećanje prevalencije može se pripisati širenju pojma poremećaja iz spektra autizma, odnosno uključivanju nekih dijagnoza koje su se ranije promatrale zasebno zbog širenja dijagnostičkih kriterija, zatim povećanoj svjesnosti o poremećaju te razvoju usluga i podrške

u zajednici. Turnbull i sur. (2004) prema Benjak (2011) navode da navedeno povećanje, uz promicanje inkluzije osoba s teškoćama, pa tako i sa PSA-om, stavlja obitelj osobe u fokus kada je u pitanju podrška.

1.5. Kvaliteta života

Kvaliteta života složen je i multidimenzionalan koncept koji se sve češće istražuje u različitim znanstvenim područjima kao što su psihologija, sociologija, edukacijsko-rehabilitacijske znanosti, filozofija i medicina te se uglavnom odnosi na opću populaciju (Fulgosi - Masnjak, Masnjak i Lakovnik, 2012). Različiti autori daju različite definicije kvalitete života, a Fulgosi - Masnjak i sur. (2012) navode da postoji preko 800 upitnika koji se bave ovim konstruktom što govori o njegovoj iznimnoj kompleksnosti. Koncept kvalitete života omogućava detaljnu evaluaciju adaptacije, i pozitivne i negativne, na različite domene funkcioniranja (WHO, 1998).

Felce i Perry (1993) definiraju kvalitetu života kao ukupno opće blagostanje koje uključuje objektivne faktore te subjektivnu procjenu fizičkog, socijalnog, emocionalnog i materijalnog blagostanja, osobni razvoj i svrhovitost, a vrednuje se kroz individualni skup vrijednosti osobe. Cheradi i Chibane (2014) navode da je kvaliteta života rezultat interakcije brojnih psiholoških čimbenika sa zdravstvenim, društvenim, okolinskim, ekonomskim i političkim čimbenicima.

Cummins (2005) konceptualizira konstrukt kvalitete života kao multidimenzionalan koncept pod utjecajem osobnih i okolinskih faktora te njihovih interakcija koji ima iste komponente za sve ljude koje su i objektivne i subjektivne te se poboljšava samoodlučivanjem, resursima, svrhom u životu i osjećajem pripadnosti.

Svjetska zdravstvena organizacija (1998) definira kvalitetu života kao percepciju pojedinca o vlastitoj poziciji u životu u odnosu na kulturu i vrijednosti zajednice u kojoj živi i povezana je s njegovim ciljevima, očekivanjima, standardima i brigama. Kako bi objasnili vrlo široki koncept kvalitete života, Svjetska zdravstvena organizacija (1998) navodi domene u kojima procjenjuje kvalitetu života. Fizička domena odnosi se na doživljavanje boli i neugode, razinu energije i umora te spavanje i odmor. Psihološka domena uključuje doživljavanje pozitivnih emocija, razmišljanje, učenje, pamćenje i koncentraciju, samopoštovanje, percepciju vlastitog tijela i izgleda te doživljavanje negativnih emocija. Treća domena odnosi se na razinu neovisnosti i uključuje mobilnost, aktivnosti svakodnevnog života, potrebu za lijekovima ili

terapijama te radnu sposobnost. Domena društvenih odnosa uključuje osobne odnose, socijalnu podršku i seksualni život. Okolišna domena obuhvaća fizičku sigurnost, kućno okruženje, financijske izvore, dostupnost i kvalitetu medicinske i socijalne skrbi, prilike za stjecanje novih vještina i informacija, sudjelovanje i prilike za rekreaciju i slobodno vrijeme, fizičku okolinu koja uključuje zagađenje, buku, promet i klimu te transport. Šesta domena odnosi se na duhovnost, religiju i osobna uvjerenja.

Prema svojem definiranju kvalitete života, Svjetska zdravstvena organizacija objavljuje dva instrumenta koji mjere kvalitetu života - WHOQOL-100 koji obuhvaća ranije navedene domene i WHOQOL-BREF koji je skraćena verzija s 26 pitanja i procjenjuje kvalitetu života kroz četiri glavne domene - fizičku domenu, psihičku domenu, domenu društvenih odnosa i okolišnu domenu (WHO, 1998).

Koncept kvalitete života valja razlikovati od drugih, naizgled sličnih pojmova kao što su zadovoljstvo životom, osobna dobrobit, zdravstveni status, mentalno zdravlje, stil života. S obzirom da se konceptom kvalitete života procjenjuje vlastita percepcija pojedinih aspekata života, odnosno percipirana kvaliteta života, ona ne može služiti kao mjera nekog stanja, bolesti ili simptoma (WHO, 1998).

Cheradi i Chibane (2014) navode da je kvaliteta života subjektivni doživljaj vlastitog života, odnosno subjektivno vrednovanje života s obzirom na kulturalni, društveni i okolišni kontekst. Subjektivnost je, dakle, ključni aspekt u definiranju kvalitete života. Ipak, ne smije se zanemariti utjecaj vanjskih čimbenika na kvalitetu života (Vuletić i Mujkić, 2002).

1.6. Kvaliteta života obitelji i roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma

Prema Vasilopoulou i Nisbet (2015) terapija kod poremećaja iz spektra autizma uključuje intervenciju usmjerenu na jačanje djetetovih adaptivnih vještina i ublažavanje negativnih ponašanja s ciljem postizanja što veće funkcionalnosti. Roditelji u tim intervencijama imaju veliku ulogu, a intervencije usmjerene na obitelj pokazuju napredak u responzivnosti djeteta, ekspresivnom jeziku, funkcionalnoj igri, smanjuju probleme u ponašanju i probleme sa spavanjem (Pacia, Holloway, Gunning i Lee, 2022). Prema tome, uloga roditelja i obitelji iznimno je važna u intervenciji, a roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma iznimno su osjetljiva populacija s obzirom na teškoće u komunikaciji i socijalnim interakcijama te osobitosti u ponašanju njihove djece (Musetti i sur., 2021). Njega djeteta je sastavni dio

svakog roditeljstva, no briga za zdravlje i napredak djeteta s poremećajem iz spektra autizma ponekad može biti vrlo izazovna, postati preopterećujuća te narušiti osobnu dobrobit te psihičko i fizičko zdravlje roditelja koji često zanemaruju svoje potrebe (Allik, Larrson i Smedje, 2006; Wang i sur., 2018). Kvaliteta života važan je indikator roditeljske adaptacije na djetetove teškoće (Allik i sur., 2006).

Povećana razina stresa, nedostatak sna i umor itekako mogu utjecati na psihofizičko zdravlje roditelja. Nadalje, nije nepoznato da se roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma susreću s različitim stigmama s kojima se nije lako nositi. Važno je istaknuti i financijski aspekt s obzirom da djeca sa PSA-om često trebaju znatan broj terapija i tretmana koji mogu značajno utjecati na financijski status obitelji. S obzirom na sve navedeno, roditeljske mogućnosti za socijalizaciju i njihove sposobnosti da rade pozitivne promjene u svojem okruženju važne za svoje zdravlje mogu biti narušene (Kuhlthau i sur., 2014).

Brojna istraživanja govore o narušenoj općoj kvaliteti života, odnosno svim domenama funkcioniranja kod roditelja djece sa PSA-om (Lee i sur., 2009; Kuhlthau i sur., 2014; Tung, Huang, Tseng, Yen, Tsai, 2014). Ipak, neka istraživanja ističu da su samo neke domene kvalitete života narušene. Prema istraživanjima Allik i sur. (2006) i Totsika, Hastings, Emerson, Berridge i Lancaster (2011) majke djece sa PSA-om pokazuju statistički značajnu razliku samo u području fizičkog funkcioniranja u odnosu na majke djece bez PSA-a, dok na području psihičkog funkcioniranja nema razlika u odnosu na kontrolnu skupinu. Totsika i sur. (2011) to objašnjavaju nižom kronološkom dobi djece u ispitivanoj populaciji pa je moguće da još nisu vidljive posljedice dugoročne izloženosti svim izazovima s kojima se susreću roditelji djece sa PSA-om. Nasuprot tome, Bourke-Taylor, Pallant, Law i Howie (2012) izvještavaju o narušenom psihičkom zdravlju majki djece s teškoćama, među kojima su majke djece sa PSA-om pokazale najslabiju kvalitetu života, dok na fizičkoj varijabli nema razlika. Dardas i Ahmad (2014a) navode da je kod roditelja djece sa PSA-om statistički značajno narušena kvaliteta života na području domene okoliša na upitniku WHOQOL-BREF što objašnjavaju lošijim socioekonomskim uvjetima ispitivane populacije, dok je domena psihičkog zdravlja granična, a na fizičkoj i socijalnoj domeni nema razlike u odnosu na opću populaciju. Kheir i sur. (2012) izvještavaju da nema razlike u ukupnom rezultatu na upitniku kvalitete života kod roditelja djece sa PSA-om i kontrolne skupine, osim na domeni općeg zdravlja. Prema Losada-Puente, Bana i Fiuza Asorey (2022) obitelji djece sa PSA-om ističu dimenzije zdravlja i sigurnosti kao najvažnije, a s njima nisu zadovoljni. Također, ističu da su obitelji nezadovoljne podrškom koju dobivaju. Dakle, istraživanja govore o smanjenoj

kvaliteti života kod roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma, no važno je poznavanje točnih područja kvalitete života i faktora koji su povezani sa smanjenom kvalitetom života kako bi se prepoznali roditelji koji trebaju pomoć te odredila i osigurala konkretna područja u kojima je podrška potrebna (Vasilopoulou i Nisbet, 2015).

Benjak (2011) navodi da roditelji djece sa PSA-om u Hrvatskoj pokazuju značajno nižu kvalitetu života, posebno na psihološkom planu, u odnosu na populaciju roditelja djece urednog razvoja. No, prema Benjak (2011) 38% roditelja djece sa PSA-om razvilo je otpornost na svoju situaciju i njihova se subjektivna kvaliteta života ne razlikuje u odnosu na opću populaciju. Kao značajne faktore koji su na to utjecali navodi nižu kronološku dob roditelja, veću dob djeteta sa PSA-om, životna postignuća, socijalne odnose i sigurnost u budućnosti. Vasilopoulou i Nisbet (2015) navode da neki roditelji pokazuju adaptaciju u različitim domenama funkcioniranja. Sposobnost razvijanja otpornosti pozitivno utječe na psihološko stanje roditelja i takvi roditelji pokazuju bolje sposobnosti upravljanja različitim izazovima i okolnostima u vezi s djetetom s poremećajem iz spektra autizma (Bekhet, Johnson i Zauszniewski, 2012).

Neka istraživanja navode da su roditelji djece sa PSA-om postali duhovniji i pokazali osobni rast što utječe na očuvanje mentalnog zdravlja, ali se ipak ne mogu nositi s nedostatkom sna i fizičkom iscrpljenošću (Myers, Mackintosh, Goin-Kochel, 2009; Pakenham, Sofronoff, Samios, 2004). Pakenham i sur. (2004) navode da neki roditelji djece sa PSA-om u pokušaju da razumiju svijet iz perspektive svojeg djeteta pospješuju vezu roditelj - dijete što ima pozitivan utjecaj kako na dijete, tako i na roditelja. Također, navode da je pronalazak smisla i značenja pozitivno povezan s razinom socijalne podrške i pozitivno utječe na strategije suočavanja kod roditelja djece sa PSA-om (Pakenham i sur., 2004).

Istraživanja pokazuju razlike između majki i očeva djece sa PSA-om u percepciji kvalitete života, i to lošiju kvalitetu života kod majki. Wang i sur. (2018) navode da majke nose veći teret brige o djetetu sa PSA-om što negativno utječe na njihovu kvalitetu života u odnosu na kvalitetu života očeva. Allik i sur. (2006) izvještavaju da majke djece s visokofunkcionirajućim autizmom, odnosno Aspergerovim sindromom pokazuju slabiju kvalitetu života na psihičkoj domeni od očeva, a Kheir i sur. (2012) navode da majke djece sa PSA-om imaju narušenije mentalno zdravlje, doživljavaju više tjelesne boli, umornije su, imaju više problema s poslom i manje sudjeluju u društvenim aktivnostima zbog emocionalnih problema u odnosu na očeve što objašnjavaju činjenicom da su uglavnom

majke te koje s djecom sa PSA-om provode većinu vremena. Međutim, Dardas i Ahmad (2014a) navode da nema razlika u kvaliteti života majki i očeva.

1.6.1. Faktori povezani s kvalitetom života roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma

Prediktori kvalitete života roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma mogu se podijeliti na one koji se odnose na samog roditelja, uključujući neke okolinske čimbenike te one koji se odnose na dijete sa PSA-om.

Falk, Norris i Quinn (2014) navode da su socioekonomska podrška i spoznaja u vezi s roditeljskom ulogom primarni faktori koji utječu na psihičko zdravlje, odnosno na stres, razinu anksioznosti i depresije kod roditelja djece sa PSA-om, a tek potom slijede faktori vezani uz samo dijete, kao što je težina simptoma.

1.6.1.1. Okolinski faktori i faktori koji se odnose na roditelje

Jedan od faktora koji se odnosi na roditelje i uključuje okolinu, a povezan je s kvalitetom života odnosi se na prihode kućanstva. Naime, veći prihodi kućanstva povezani su s boljim fizičkim i mentalnim zdravljem roditelja djece sa PSA-om (Lee i sur., 2009; Dardas i Ahmad, 2014b, Cappe, Poirier, Sankey, Belzil i Dionne, 2018). Dijete sa PSA-om često treba značajan broj terapija koje financijski mogu preopteretiti roditelje i stvoriti stres (Kuhlthau i sur., 2014). Istovremeno, roditelji izvještavaju da imaju teškoće s usklađivanjem posla i odgoja djeteta sa PSA-om koje zahtijeva stalnu brigu i spomenuti značajan broj terapija, a smanjeni prihodi mogu onemogućiti dostupnost medicinskih i rehabilitacijskih usluga potrebnih djetetu sa PSA-om što kod roditelja uzrokuje stres da ne pružaju djetetu sve što mu je potrebno (DeVoe i sur., 2004; Kuhlthau i sur., 2014). Ipak, prema Bourke-Taylor i sur. (2012) i Tung i sur. (2014), ne postoji značajna povezanost između prihoda i kvalitete života.

Bourke-Taylor i sur. (2012) navode da majke koje su zaposlene pozitivnije procjenjuju svoje mentalno zdravlje od nezaposlenih majki djece sa PSA-om. Vasilopoulou i Nisbet (2015) kao moguća objašnjenja navode da zaposlenje majki doprinosi prihodima kućanstva čije su prednosti ranije navedene, ali i osobnu satisfakciju te veće prilike za socijalne interakcije i potrebnu socijalnu podršku. Dardas i Ahmad (2014c) navode da nezaposlene majke pokazuju veću stopu psiholoških problema, depresije, anksioznosti i ljutnje u odnosu na zaposlene majke. S druge strane, Kuhlthau i sur. (2014) navode da roditelji koji nisu zaposleni mogu

puno više vremena posvetiti djetetu koje zahtijeva veliku brigu i mogu se osigurati bolje mogućnosti za obiteljski usmjerenu terapiju što može biti pozitivno za djetetov napredak.

Kada je u pitanju uključenost roditelja u intervenciju, Musetti i sur. (2021) sugeriraju da povećanje uključenosti roditelja u intervenciju za djecu sa PSA-om može pozitivno utjecati na njihovu kvalitetu života. Veća uključenost roditelja u intervenciju znači veću suradnju sa stručnjacima i timski rad što rezultira boljim terapijskim ishodima kod djeteta i većim zadovoljstvom roditelja (Musetti i sur., 2021).

Nadalje, važan faktor je i socijalna interakcija, odnosno društveni život koji treba uključivati vrijeme provedeno izvan doma. Majke izvještavaju o socijalnim problemima, manjku socijalizacije i nedostatku podrške sustava (Allik i sur, 2006; Khanna i sur., 2011; Kuhlthau i sur., 2014;). Također, prema Kuhlthau i sur. (2014) roditelji djece sa PSA-om imaju teškoća u usklađivanju svojih dnevnih aktivnosti i obveza s brigom o djetetu i svim terapijama koje su djetetu potrebne. Prema tome, majkama je važno osigurati vrijeme i izvore za socijalizaciju i podršku sustava, pružiti im mogućnosti za fizičku aktivnost i zdrav način života. Nadalje, pri davanju preporuka o uključivanju djeteta u nove terapije ili tretmane ili intenzivnijim i češćim terapijama, trebalo bi uzeti u obzir vrijeme i mogućnosti roditelja, savjetovati roditelje i djelovati kao tim s roditeljima i drugim stručnjacima koji rade s djetetom kako bi se osigurala maksimalna podrška s najboljim mogućim ishodima i za roditelje i za dijete (Kuhlthau i sur., 2014).

Socijalna podrška jedan je od ključnih faktora za psihičko zdravlje roditelja djece sa PSA-om (Bishop, Richler, Cain i Lord, 2007). Prema Kuru i Piyal (2018) postoji pozitivna povezanost između percipirane socijalne podrške i kvalitete života roditelja djece sa PSA-om. Broj osoba s kojima su roditelji djece u socijalnim interakcijama, učestalost posjeta bliskih osoba te osigurana socijalna podrška imaju važan utjecaj na društveni život (Ozkubat, 2018. prema Kuru i Piyal, 2018). Cappe i sur. (2018) također potvrđuju ove nalaze navodeći da roditelji koji su zadovoljni socijalnom podrškom koju dobivaju, imaju bolju kvalitetu života.

Iako viši stupanj obrazovanja može značiti veća znanja i osigurati bolji pristup medicinskim i rehabilitacijskim uslugama, istraživanja navode da nema povezanosti između razine obrazovanja roditelja djece sa PSA-om i njihove kvalitete života (Dardas i Ahmad, 2014a).

Nadalje, prema Bishop i sur. (2007) broj djece u obitelji značajan je prediktor kvalitete života. Majke koje imaju manje djece negativnije percipiraju utjecaj PSA-a na život u odnosu

na majke koje imaju više djece. Kao moguća objašnjenja, Bishop i sur. (2007) navode da je moguće da su majke djece koje su u početku doživjele više negativnih iskustava s djetetom sa PSA-om odlučile ne imati više djece. Također, ostala djeca ponekad mogu pomoći u brizi ili igri s djetetom sa PSA-om. Kao treći razlog navode pozitivne učinke koje može imati rađanje djeteta tipičnog razvoja u ublažavanju ili nadoknađivanju nekih problema s kojima se suočavaju kao roditelji djeteta sa PSA-om. Lee i sur. (2009) prikazuju slične rezultate gdje roditelji djece sa PSA-om koji imaju više djece pokazuju bolju kvalitetu života s pretpostavkom da prisutnost braće i sestara može značiti djelomično podijeljenu odgovornost za skrb u određenim trenucima, no autori ističu mogućí kulturalni utjecaj na rezultate, s obzirom da je istraživanje provedeno na populaciji arapske kulture.

Tung i sur. (2014) navode da je roditeljska rastresenost jedan od ključnih faktora povezanih s kvalitetom života. Abidin (1992) definira roditeljsku rastresenost kao stres koji proizlazi iz narušenog osjećaja kompetencije u roditeljskoj ulozi, nedostatka socijalne podrške, depresije i konflikta sa supružnikom. Posljedično, vladaju negativni stavovi, osjećaju se nesretno i nezadovoljno u svakom aspektu kvalitete života (Tung i sur., 2014). Istraživanja ukazuju na povezanost kvalitete života roditelja djece sa PSA-om i razine stresa (Lee i sur., 2009; Dardas i Ahmad, 2014a). Stres majki uzrokuje negativne posljedice na fizičko i psihičko zdravlje i roditeljsku uključenost, odnosno na kvalitetu života cijele obitelji (Wang, Hu i Han, 2020). Roditelji djece sa PSA-om su zbog djetetova ponašanja i simptoma PSA-a često pod stresom. Djeca osjećaju stres roditelja koji se odražava i na njih što, posljedično, pogoršava simptome djeteta i stvara se začarani krug (Lee i sur., 2009). Također, Kuhlthau i sur. (2014) izvještavaju o povišenim razinama stresa i socijalne anksioznosti kod roditelja djece sa PSA-om, a posebno kod majki. Wang i sur. (2020) navode da je stres kod očeva u vezi s roditeljstvom indirektno povezan s majčinim zadovoljstvom i kvalitetom života što posljedično utječe na kvalitetu života cijele obitelji.

Ispitujući mentalno zdravlje majki djece sa PSA-om, Bourke-Taylor i sur. (2012) kao glavne prediktore navode sudjelovanje majki u aktivnostima promicanja zdravlja, osnaživanje majki s obzirom na djetetov poremećaj i potrebe cijele obitelji te terapijske usluge koje im nisu osigurane.

Wang, Liu i Zhang (2022) navode da pozitivne strategije suočavanja povećavaju razinu socijalne podrške i doprinose kvaliteti života obitelji, dok negativne strategije suočavanja reduciraju socijalnu podršku i time umanjuju kvalitetu života roditelja djece sa PSA-om.

Prema Cappe i sur. (2018) roditelji koji koriste strategije rješavanja problema i traženja podrške imaju bolji odnos sa svojim djetetom sa PSA-om što doprinosi kvaliteti života obitelji, dok oni koji koriste strategije suočavanja usmjerene na emocije imaju lošiju kvalitetu života. Sposobnost obitelji, odnosno roditelja da stvore prilike i prilagode se zahtjevima odgoja i obrazovanja djece sa PSA-om kroz različite faze života povezana je s kvalitetom roditeljskih odnosa s okolinom koja se poboljšava sustavima socijalne podrške, minimiziranjem čimbenika stresa i jačanjem sposobnosti da se učinkovito suočavaju sa svakodnevnim izazovima (Losada-Puente i sur., 2022).

1.6.1.2. Faktori koji se odnose na dijete s poremećajem iz spektra autizma

Kada je riječ o faktorima koji se odnose na samo dijete, Khanna i sur. (2011) i Totsika i sur. (2011) navode da majke djece s većim problemima ponašanja pokazuju slabije fizičko zdravlje, dok Bourke-Taylor i sur. (2012) navode narušeno mentalno zdravlje. Također, Allik i sur. (2006) navode da majke djece s Aspergerovim sindromom koja pokazuju probleme u ponašanju i hiperaktivnost imaju slabiju kvalitetu života. Očito je da se bihevioralni simptomi koje sa sobom nosi PSA u određenom obliku odražavaju na kvalitetu života majki. Bekhet i sur. (2012) to objašnjavaju začaranim krugom u kojem djetetove teškoće i posljedice tih teškoća povećavaju stres i smanjuju dobrobit roditelja što onda posljedično pogoršava djetetove simptome i ponašanje. Prema Bishop i sur. (2007) adaptivne vještine djeteta imaju utjecaj na kvalitetu života majki.

Nadalje, Khanna i sur. (2011), Tung i sur. (2014), te Li i sur. (2022) navode da roditelji djece koja pokazuju veći stupanj težine poremećaja iz spektra autizma mjeren Childhood Autism Rating Scale (CARS) imaju lošije rezultate na domeni psihološkog funkcioniranja. Prema Cappe i sur. (2018) percepcija stupnja samostalnosti djeteta i ozbiljnost poremećaja utječu na kvalitetu života roditelja djece sa PSA-om. Također, Wang i sur. (2018) te Li i sur. (2022) ističu da je lošija kvaliteta života roditelja povezana s većim socijalnim teškoćama djece sa PSA-om.

Prema Bourke-Taylor i sur. (2012) važan faktor koji se odnosi na dijete je emocionalno funkcioniranje djeteta, odnosno djetetova sreća i zadovoljstvo. Roditelji čija djeca imaju bolju emocionalnu kontrolu i funkcioniranje pokazuju bolju kvalitetu života.

Također, kao značajan čimbenik navodi se dob djeteta (Dardas i Ahmad, 2014b, Losada-Puente, Bana i Fiuza Asoray, 2022). Naime, roditelji starije djece pokazuju bolju kvalitetu

života što Dardas i Ahmad (2014b) objašnjavaju sve boljim roditeljskim sposobnostima suočavanja s problemima i realnijim pogledima na djetetove ishode što više vremena prolazi od postavljanja dijagnoze. Također, Losada-Puente i sur. (2022) navode da s većom kronološkom dobi djeteta raste njegova samostalnost i briga za sebe što smanjuje zahtjeve za roditelje djece sa PSA-om.

Teško je definirati sve moguće čimbenike koji su povezani s kvalitetom života zbog različitih genetskih, osobnih i egzistencijalnih varijabli koje nije moguće kontrolirati. Svaka osoba je individua za sebe s različitim iskustvima. Ipak, poželjno je što detaljnije identificirati sve čimbenike za pružanje adekvatne podrške. Emocionalni i psihički teret koji nose roditelji djece sa PSA-om može se ublažiti pružanjem adekvatne psihosocijalne podrške i prikladnim zdravstvenim i socijalnim mjerama (Benjak, 2011). Sustavna procjena potreba roditelja i djece s poremećajem iz spektra autizma može omogućiti prilagođenu podršku roditeljima i tako osigurati što povoljnije psihološke ishode za cijelu obitelj (Vasilopoulou i Nisbet, 2015).

Terapijske smjernice naglašavaju važnost uključenosti roditelja u terapijski proces i njihovu ključnu ulogu u djetetovom razvoju. Pružanjem adekvatne podrške roditeljima vidljive su pozitivne promjene u području roditeljske kognicije, otpornosti i samoučinkovitosti. Roditelji pokazuju bolje prihvaćanje djetetovih teškoća, jača se osjećaj povezanosti, raste optimizam i snalažljivost te je vidljivo pozitivno obiteljsko funkcioniranje, a sve navedeno ima pozitivan utjecaj na razvoj i funkcioniranje djeteta (Bekhet i sur., 2012).

2. CILJ ISTRAŽIVANJA

Cilj ovog istraživanja jest utvrditi kvalitetu života majki djece s poremećajem iz spektra autizma koja su dobi od 2 do 7 godina i povezane čimbenike te dobivene podatke usporediti s podacima iz trenutno dostupne znanstvene literature. Dobiveni podaci pružaju vrijedne informacije koje su nužne za stvaranje adekvatnog partnerskog odnosa stručnjaka i roditelja i savjetovanje obitelji, a posljedično i ostvarivanje terapijskih ciljeva i pružanje socijalne podrške majkama koja im je potrebna.

2.1. Problemi istraživanja

U skladu s ciljem ovog istraživanja, postavljeni su sljedeći istraživački problemi:

1. Utvrditi kvalitetu života majki djece sa PSA-om na tjelesnoj domeni, psihičkoj domeni, domeni socijalnih odnosa i okolišnoj domeni.
2. Utvrditi postoji li povezanost između prihoda kućanstva i kvalitete života kod majki djece sa PSA-om.
3. Utvrditi postoji li povezanost između radnog statusa majki djece sa PSA-om i njihove kvalitete života.
4. Utvrditi postoji li povezanost između procijenjene težine simptoma djeteta i kvalitete života kod majki djece sa PSA-om.

2.2. Hipoteze istraživanja

S obzirom na istraživačke probleme, postavljene su sljedeće hipoteze:

H1: Pretpostavka je da majke djece sa PSA-om imaju narušenu ukupnu kvalitetu života u svim domenama, a najlošiju u području zadovoljstva socijalnim odnosima i okolinom.

H2: Pretpostavka je da postoji pozitivna povezanost između prihoda kućanstva i kvalitete života majki djece sa PSA-om. Majke, čija je prosječna razina ukupnih mjesečnih prihoda kućanstva veća, pokazat će veću razinu kvalitete života na psihičkoj i okolišnoj domeni, dok na fizičkoj domeni i domeni socijalnih odnosa ne postoji povezanost.

H3: Pretpostavka je da postoji povezanost između trenutnog radnog statusa majke i njene kvalitete života. Majke koje su zaposlene imat će bolju razinu kvalitete života na domeni psihičkog zdravlja, dok na drugim domenama ne postoji povezanost.

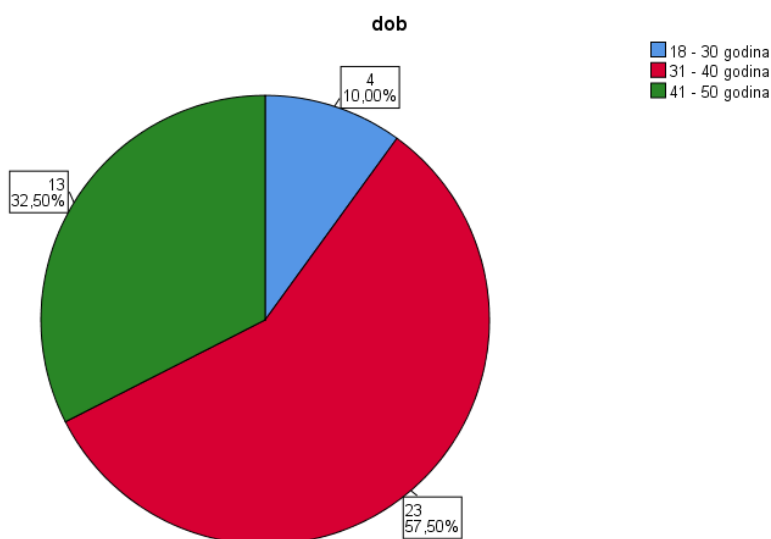
H4: Pretpostavka je da postoji povezanost između procijenjene težine simptoma i kvalitete života majki. Majke koje procjenjuju da su simptomi kod njihovog djeteta teži, imat će lošiju razinu kvalitete života na svim domenama.

3. METODE ISTRAŽIVANJA

3.1. Uzorak ispitanika

Uzorkom ispitanika obuhvaćeno je 40 majki djece koja imaju dijagnozu poremećaja iz spektra autizma i kronološke su dobi od 2 do 7 godina. Ispitanici su u istraživanje uključeni metodom neprobabilističkog namjernog i prigodnog uzorkovanja.

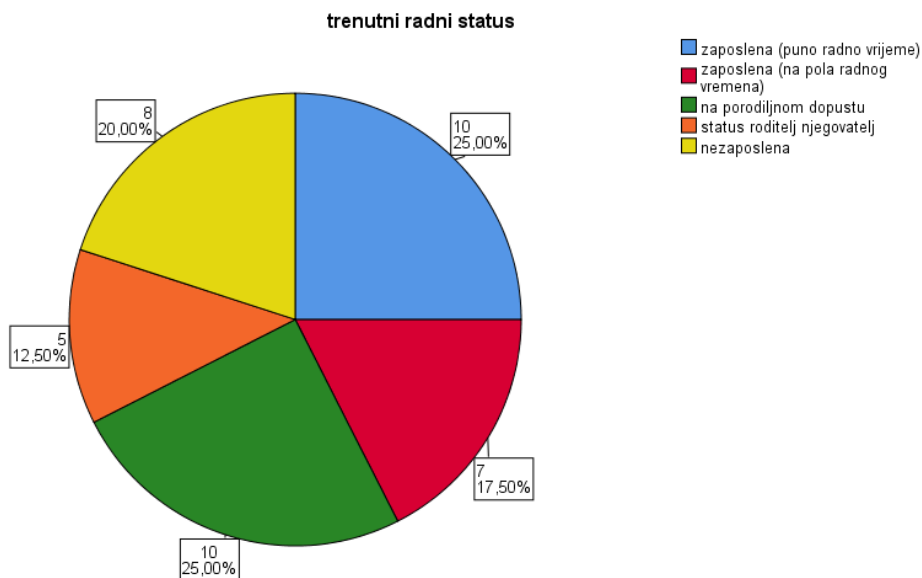
Metodom deskriptivne statistike analizirana su sociodemografska obilježja ispitanika. Nešto više od polovine ispitanika (57,5 %) je dobi od 31 - 40 godina, dok ih je najmanje, njih 10% je dobi 18 do 30 godina (Slika 1).



Slika 1. Raspodjela ispitanika prema dobi

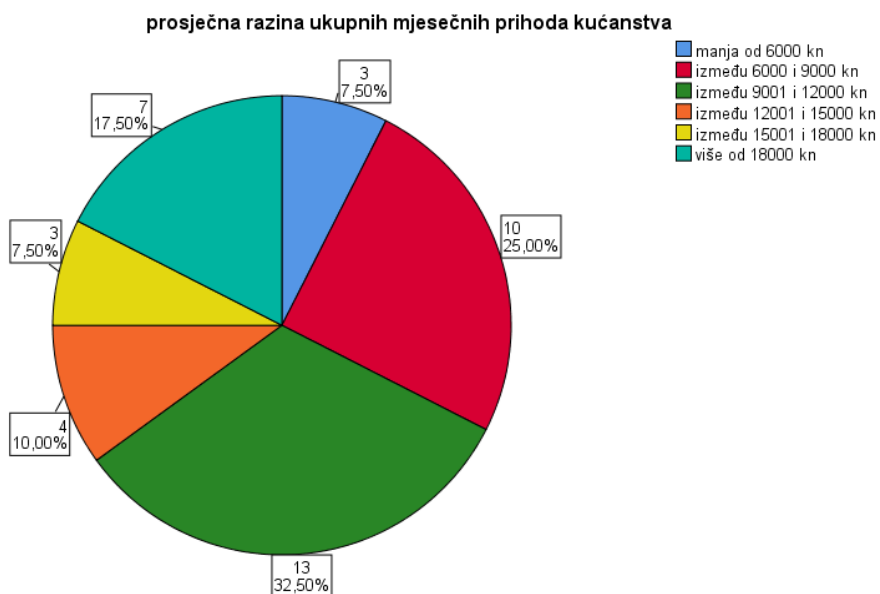
Najviše ispitanika (57,5 %) kao trenutni najviši stupanj obrazovanja navodi srednju školu, 17,5 % višu školu, stručni ili preddiplomski studij, dok ih 25 % navodi diplomski ili doktorski studij. Većina ispitanika (77,5 %) je u braku.

Kada je u pitanju trenutni radni status, 42,5 % ispitanika je zaposleno na puno ili pola radnog vremena, 37,5 % majki djece sa PSA-om koristi porodiljni dopust ili status roditelja njegovatelja, dok ih je 20 % nezaposleno (Slika 2).



Slika 2. Raspodjela ispitanika prema trenutnom radnom statusu

Što se tiče prosječne razine ukupnih mjesečnih prihoda kućanstva, 32,5 % majki navodi razinu između 9001 i 12000 kn, 25 % ih ima prihode od 6000 kn do 9000 kn, a 7,5 % manje od 6000 kn. Prihode kućanstva između 12001 i 15000 kn ima 10 % ispitanika, a 25 % iznad 15001 kn (Slika 3).

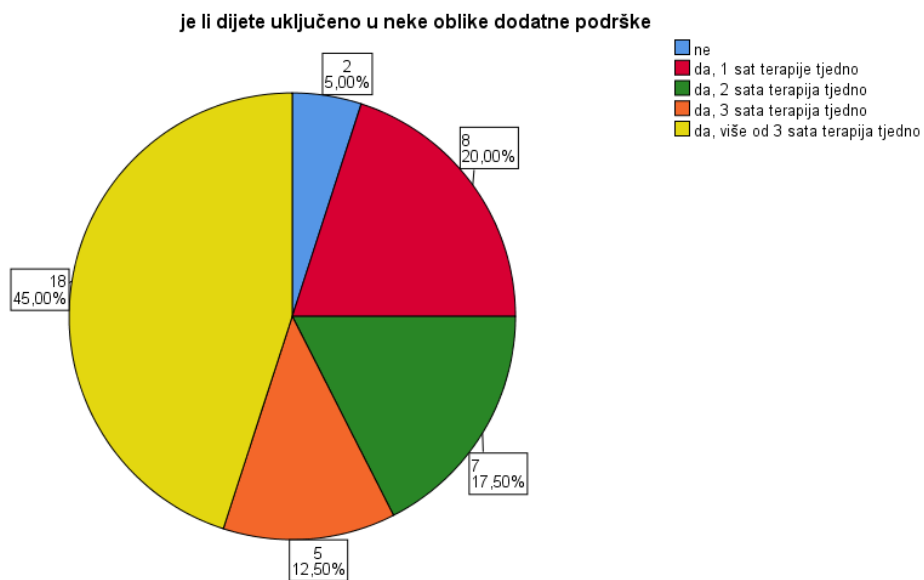


Slika 3. Raspodjela ispitanika prema prosječnoj razini ukupnih mjesečnih prihoda kućanstva

Najviše majki, njih 45 % ima dvoje djece, njih 30 % ima jedno dijete, dok ih 25 % ima troje ili više djece.

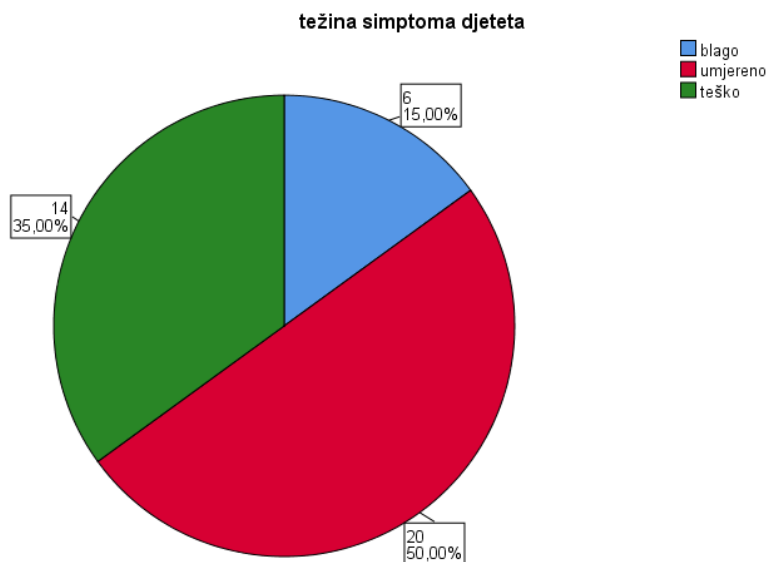
Što se tiče obilježja koje se odnose na samo dijete, 65 % djece sa PSA-om čije su majke sudjelovale u istraživanju su dječaci. Najviše ispitivanih majki, njih 47,5 %, ima dijete sa PSA-om dobi od 6;01 i 7 godina, dok ih po 20 % ima dijete između 4;01 i 5 godina, odnosno između 5;01 i 6 godina. Najmanje majki, njih 12,5 % ima dijete sa PSA-om mlađe od 4 godine. Većina djece ispitivanih majki, njih 82,5 %, uključena je u vrtić.

95 % majki navodi da je njihovo dijete sa PSA-om uključeno u neke oblike dodatne podrške (logoped, rehabilitator, radni terapeut, psiholog), od čega ih najviše, njih 45 %, pohađa više od 3 sata terapija tjedno (Slika 4).



Slika 4. Raspodjela ispitanika prema uključenosti djeteta u dodatne oblike podrške

Polovina majki, njih 50 %, simptome svojeg djeteta procjenjuje umjerenima, dok ih 35 % procjenjuje teškima, a samo 15 % blagima (Slika 5).



Slika 5. Raspodjela ispitanika prema subjektivno procijenjenoj težini simptoma djeteta

3.2. Mjerni instrumenti

Kao mjerni instrument u ovom istraživanju korišten je upitnik samoprocjene o kvaliteti života Svjetske zdravstvene organizacije Programa za mentalno zdravlje WHOQOL-BREF (Prilog 1), koji predstavlja skraćenu verziju upitnika WHOQOL-100. Sadrži 26 pitanja raspoređenih u četiri domene: fizičko zdravlje, psihičko zdravlje, socijalni odnosi i okolina u kojoj pojedinac živi. Domena fizičkog zdravlja ispituje razinu boli i energije, potrebu za medicinskim tretmanima, sposobnost kretanja, zadovoljstvo spavanjem, obavljanjem svakodnevnih aktivnosti i radnim sposobnostima. Domena psihičkog zdravlja obuhvaća doživljavanje pozitivnih misli i osjećaja o vlastitom životu, sposobnost koncentriranja, prihvaćanje vlastitog tjelesnog izgleda, zadovoljstvo sobom i doživljavanje negativnih osjećaja. Domena socijalnih odnosa ispituje zadovoljstvo odnosima s bliskim osobama, seksualnim životom i podrškom od prijatelja. Posljednja domena odnosi se na okolinu u kojoj pojedinac živi, a obuhvaća osjećaj sigurnosti, zdravlje okoliša, financijski status, dostupnost potrebnih informacija, prilike za rekreaciju, zadovoljstvo uvjetima stambenog prostora, zadovoljstvo dostupnošću medicinskih usluga i zadovoljstvo vlastitim prijevoznim sredstvima. WHOQOL-BREF je pouzdan i valjan instrument procjene kvalitete života. Odgovori za svaku česticu daju se na skali Likertovog tipa od 1 do 5 pri čemu 1 označava

najmanje, a 5 najviše slaganje s česticom. U upitniku je postavljen vremenski okvir od dva tjedna pa ispitanici procjenjuju kvalitetu života u posljednja dva tjedna.

Prve dvije čestice iz upitnika koje ispituju opću kvalitetu života i zadovoljstvo zdravljem promatraju se i obrađuju zasebno. Navedene 4 kategorije pitanja obrađuju se zasebno na način da se za svaku izračuna aritmetička sredina koja se potom množi s 4 kako bi se dobili rezultati ekvivalentni upitniku WHOQOL-100. Nakon toga se od dobivenog rezultata oduzima broj 4 te se rezultat na kraju množi sa 6,25. Rezultati su pretvoreni na skalu od 0 do 100. Pouzdanost upitnika je prilično visoka, odnosno koeficijent pouzdanosti Cronbach alpha za domene psihičkog zdravlja, fizičkog zdravlja i okoline iznosi >75 , dok je za domenu socijalnih odnosa na granici pouzdanosti, odnosno 0,66 (WHO, 1998). Preporučena norma iznad koje se kvaliteta života smatra zadovoljavajućom je 60 (WHO, 1998). U ovom istraživanju je korištena hrvatska validirana verzija upitnika uz odobrenje autora (Pibernik-Okanović, 2001).

Nadalje, za potrebe ovog istraživanja konstruiran je upitnik koji sadrži pitanja o sociodemografskim obilježjima majke te pitanja koja se odnose na dijete sa PSA-om (Prilog 2). Sociodemografska pitanja ispituju dob majke, stupanj obrazovanja, radni status, bračni status, prosječnu razinu mjesečnih prihoda kućanstva te ukupan broj djece u obitelji. Drugi dio pitanja koja se odnose na dijete ispituju spol i dob djeteta, redoslijed rođenja djeteta, uključenost u vrtić i dodatne oblike podrške, te procjenu težine simptoma djeteta.

3.3. Način provođenja istraživanja

Istraživanje je provedeno ispunjavanjem anonimnog upitnika putem papir-olovka te *online*. Svi ispitanici dobrovoljno su ispunjavali upitnik znajući da će se podaci koristiti i analizirati isključivo za potrebe istraživačkog rada s čime su upoznati u informiranom pristanku. Jedan dio podataka prikupljen je preko stručnjaka koji provode terapijski rad s djecom s poremećajem iz spektra autizma u Nastavno-kliničkom centru Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta Sveučilišta u Zagrebu te Centru za odgoj i obrazovanje "Juraj Bonačić" u Splitu. Stručnjaci koji rade s djecom roditeljima su podijelili upitnike koje su roditelji ispunili putem papir-olovka. Drugi dio podataka prikupljen je *online* putem na društvenim mrežama gdje je, u grupama u kojima su roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma, postavljena poveznica na *online* verziju upitnika. Za ispunjavanje upitnika bilo je potrebno izdvojiti oko 10 minuta.

3.4. Metode obrade podataka

Svi prikupljeni podaci uneseni su i kodirani u program IBM SPSS Statistics, Version 23 gdje je provedena statistička obrada podataka. Podaci su analizirani metodama deskriptivne statistike te metodama korelacijske analize. S obzirom da su varijable koje se odnose na čimbenike nominalne i ordinalne, korišten je Spearmanov koeficijent korelacije. Rezultati su prikazani tablično i grafički.

4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA

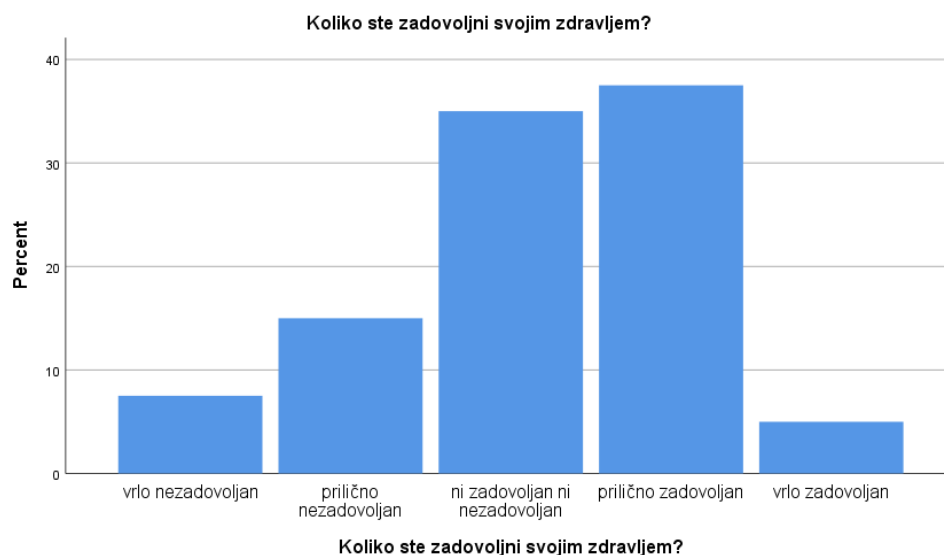
4.1. Rezultati kvalitete života majki djece s poremećajem iz spektra autizma

Prva dva pitanja iz upitnika obrađuju se zasebno, izvan četiri glavne domene, a odnose se na samoprocjenu opće kvalitete života i zadovoljstva svojim zdravljem. Najviše ispitanika, njih 16 (40 %) procjenjuje kvalitetu svojeg življenja ni dobrom ni lošom, 12 ispitanika (30 %) prilično dobrom, a samo 2 ispitanika (5 %) vrlo dobrom. Za 6 ispitanika (15 %) opća kvaliteta življenja je prilično loša, dok je za njih 4 (10 %) vrlo loša. Srednja ocjena samoprocjene opće kvalitete života je 3 (C=3) uz poluinterkvartilno raspršenje $Q=0,875$ (Slika 6).



Slika 6. Raspodjela ispitanika prema samoprocjeni kvalitete života

Kada je riječ o zadovoljstvu vlastitim zdravljem, najviše ispitanika, njih 15 (37,5 %) navodi da je prilično zadovoljno, a 2 (5 %) vrlo zadovoljno. 14 ispitanika (35 %) je ni zadovoljno ni nezadovoljno svojim zdravljem, dok ih je 6 (15 %) prilično nezadovoljno, a 3 (7,5 %) vrlo nezadovoljno. Srednja ocjena zadovoljstva zdravljem je 3 (C=3) uz poluinterkvartilno raspršenje $Q=0,5$ (Slika 7).



Slika 7. Raspodjela ispitanika prema zadovoljstvu svojim zdravljem

Kako je već ranije navedeno, ostatak upitnika podijeljen je u četiri dijela, koji ispituju koliko i kako su osobe doživljavale ili bile sposobne obavljati određene stvari te koliko su zadovoljni različitim dijelovima života u posljednja dva tjedna, a od ta četiri dijela formira se ocjena fizičkog zdravlja, psihičkog zdravlja, socijalnih odnosa i okoline osobe. Bodovanje odgovora ispitanika formira skalu od 0 do 100 gdje viša ocjena daje bolju kvalitetu života.

Provedbom Smirnov-Kolmogorov testa utvrđeno je da je distribucija normalna za varijable domena fizičkog zdravlja, psihičkog zdravlja i zadovoljstva okolinom ($p >,05$), dok za varijablu socijalnih odnosa odstupa od normalne ($p <,05$).

U ovom istraživanju majke djece sa PSA-om su na svim domenama pokazale kvalitetu života koja odstupa od zadovoljavajuće prema kriteriju koji navodi Svjetska zdravstvena organizacija (1998). Deskriptivna statistika prikazana je u Tablici 1. Ovi rezultati u skladu su s istraživanjima Lee i sur. (2009); Kuhlthau i sur. (2014); Tung i sur. (2014) koji također navode sniženu kvalitetu života u svim domenama. Ovi nalazi govore u prilog povezanosti prisutnosti poremećaja iz spektra autizma kod djeteta i kvalitete života majki. S obzirom da je PSA složen poremećaj koji zahtijeva visoku uključenost majki u brigu, njegu i intervenciju, ne čudi da značajno utječe na različite aspekte života majki, kako psihičko i fizičko zdravlje, tako i zadovoljstvo socijalnim odnosima i vlastitom okolinom. Rezultati ovog istraživanja pokazuju da majke djece sa PSA-om lošije procjenjuju svoje socijalne odnose i okolinu u odnosu na fizičko i psihičko zdravlje. Ovi nalazi potvrđuju prvu pretpostavku postavljenu

istraživanjem. Majke djece sa PSA-om imaju smanjenu kvalitetu života na svim domenama, a najlošiju u području zadovoljstva socijalnim odnosima i vlastitom okolinom.

Tablica 1. Deskriptivna statistika za četiri domene kvalitete života

	M	SD	C	Q	Min	Max
Fizičko zdravlje	53,48	17,49	/		14,29	92,86
Psihičko zdravlje	52,60	19,56	/		8,33	95,83
Socijalni odnosi	/	/	50	19,79	0,00	91,67
Zadovoljstvo okolinom	49,77	17,94	/		3,13	90,63

Kada je u pitanju prosječna ocjena fizičkog zdravlja majki djece sa PSA-om, ona na skali od 0 do 100 iznosi $M=53,48$, uz $SD=17,48$. Analizirajući pojedine čestice na domeni fizičkog zdravlja, vidljivo je da 70% majki djece sa PSA-om bolovi umjereno i u znatnoj mjeri sprječavaju u izvršavanju obveza, dok je čak 67,5 % majki u znatnoj ili najvećoj mjeri u svakidašnjem životu potreban neki medicinski tretman. Također, 40% ispitanika ima umjereno dovoljno energije za svakidašnji život, a 35% ih sposobnost kretanja uokolo procjenjuje kao ni slabo ni dobro. Vrlo i prilično nezadovoljno svojim spavanjem je 57,5% majki djece sa PSA-om, a 52,5% ih navodi da je ni zadovoljno ni nezadovoljno svojim sposobnostima obavljanja svakidašnjih aktivnosti. Ni zadovoljno ni nezadovoljno svojim radnim sposobnostima je 40% majki (Tablica 2.)

Tablica 2. Ispitanici prema odgovorima o fizičkom zdravlju u posljednja 2 tjedna

Fizičko zdravlje	Broj (%) ispitanika					
	Uopće ne	Pomalo	Umjerno	U znatnoj mjeri	U najvećoj mjeri	Ukupno
*Koliko Vas bolovi sprječavaju u izvršavanju Vaših obveza?	1 (2,5%)	2 (5%)	14 (35%)	14 (35%)	9 (22,5%)	40 (100%)

*Koliko Vam je u svakidašnjem životu nužan neki medicinski tretman?	1 (2,5%)	5 (12,5%)	7 (17,5%)	16 (40%)	11 (27,5%)	40 (100%)
Imate li dovoljno energije za svakidašnji život?	6 (15%)	8 (20%)	16 (40%)	7 (17,5%)	3 (7,5%)	40 (100%)
	Vrlo slabo	Slabo	Ni slabo ni dobro	Dobro	Vrlo dobro	Ukupno
Koliko se možete kretati uokolo?	5 (12,5%)	8 (20%)	14 (35%)	11 (27,5%)	2 (5%)	40 (100%)
	Vrlo nezadovoljan	Prilično nezadovoljan	Ni zadovoljan ni nezadovoljan	Prilično zadovoljan	Vrlo zadovoljan	Ukupno
Koliko ste zadovoljni svojim spavanjem?	12 (30%)	11 (27,5%)	8 (20%)	8 (20%)	1 (2,5%)	40 (100%)
Koliko ste zadovoljni svojim sposobnostima obavljanja svakidašnjih aktivnosti?	3 (7,5%)	5 (12,5%)	21 (52,5%)	8 (20%)	3 (7,5%)	40 (100%)
Koliko ste zadovoljni svojim radnim sposobnostima?	4 (10%)	2 (5%)	16 (40%)	14 (35%)	4 (10%)	40 (100%)

* obrnuto bodovanje

Kada je u pitanju psihička domena kvalitete života majki djece sa PSA-om, srednja ocjena je $M=52,60$, uz $SD=19,56$. Iz čestica domene psihičkog zdravlja vidljivo je da umjereno u životu uživa 42,5% ispitanika, a isto toliko ih osjeća da njihov život u znatnoj mjeri ima smisla. Umjereno dobro može se koncentrirati 40% ispitanika, a isto toliko ih u znatnoj mjeri prihvaća svoj tjelesni izgled. Sobom je prilično zadovoljno 37,5% majki djece sa PSA-om. Negativne osjećaje kao što su loše raspoloženje, očaj, tjeskoba i potištenost uobičajeno doživljava 37,5% ispitanika (Tablica 3).

Tablica 3. Ispitanici prema odgovorima o psihičkom zdravlju u posljednja 2 tjedna

Psihičko zdravlje	Broj (%) ispitanika					Ukupno
	Uopće ne	Pomalo	Umjereno	U znatnoj mjeri	U najvećoj mjeri	
Koliko uživate u životu?	5 (12,5%)	8 (20%)	17 (42,5%)	8 (20%)	2 (5%)	40 (100%)
Koliko osjećate da Vaš život ima smisla?	3 (7,5%)	3 (7,5%)	11 (27,5%)	17 (42,5%)	6 (15%)	40 (100%)
Koliko se dobro možete koncentrirati?	3 (7,5%)	8 (20%)	16 (40%)	11 (27,5%)	2 (5%)	40 (100%)
Možete li prihvatiti svoj tjelesni izgled?	3 (7,5%)	9 (22,5%)	10 (25%)	16 (40%)	2 (5%)	40 (100%)
	Vrlo nezadovoljan	Prilično nezadovoljan	Ni zadovoljan ni nezadovoljan	Prilično zadovoljan	Vrlo zadovoljan	Ukupno
Koliko ste zadovoljni sobom?	2 (5%)	7 (17,5%)	14 (35%)	15 (37,5%)	2 (5%)	40 (100%)
	Nikada	Katkada	Uobičajeno	Prilično često	Uvijek	Ukupno
*Koliko često doživljavate negativne osjećaje kao što su loše raspoloženje, očaj, tjeskoba, potištenost?	4 (10%)	8 (20%)	15 (37,5%)	13 (32,5%)	0 (0%)	40 (100%)

*obrnuto bodovanje

Na domeni zadovoljstva socijalnim odnosima srednja ocjena iznosi $C=50$, uz $Q=19,79$. Promatrajući aspekt socijalnih odnosa, vidljivo je da je 40% majki djece sa PSA-om prilično ili vrlo zadovoljno svojim odnosima s bliskim osobama, a 47,5% majki prilično je ili vrlo zadovoljno podrškom što im je daju prijatelji. Na čestici o zadovoljstvu seksualnim životom,

40% majki navodi da je vrlo ili prilično nezadovoljno, ali istovremeno 35% ih navodi da je vrlo ili prilično zadovoljno (Tablica 4).

Tablica 4. Ispitanici prema odgovorima o zadovoljstvu socijalnim odnosima u posljednja 2 tjedna

Socijalni odnosi	Broj (%) ispitanika					Ukupno
	Vrlo nezadovoljan	Prilično nezadovoljan	Ni zadovoljan ni nezadovoljan	Prilično zadovoljan	Vrlo zadovoljan	
Koliko ste zadovoljni svojim odnosima s bliskim osobama?	3 (7,5%)	11 (27,5%)	10 (25%)	14 (35%)	2 (5%)	40 (100%)
Koliko ste zadovoljni seksualnim životom?	10 (25%)	6 (15%)	10 (25%)	10 (25%)	4 (10%)	40 (100%)
Koliko ste zadovoljni podrškom što Vam je daju Vaši prijatelji?	7 (17,5%)	5 (12,5%)	9 (22,5%)	16 (40%)	3 (7,5%)	40 (100%)

Na domeni zadovoljstva okolinom srednja ocjena iznosi $M=49,77$, uz $SD=17,94$. U znatnoj ili najvećoj mjeri 45% majki djece sa PSA-om osjeća se fizički sigurnima u svakidašnjem životu, a 52,5% ih doživljava svoj okoliš umjereno zdravim. Umjereno dovoljno novca za zadovoljavanje svojih potreba ima 40% majki, a 37,5% ih smatra da su im u znatnoj mjeri dostupne informacije koje su im potrebne u svakidašnjem životu. Čak 67,5% navodi da uopće nema ili ima pomalo prilike za rekreaciju. Prilično ili vrlo zadovoljno uvjetima svog stambenog prostora je 52% majki, a svojim prijevoznim sredstvima njih 52,5%. Vrlo ili prilično nezadovoljno dostupnošću medicinskih usluga je 45% majki djece sa PSA-om (Tablica 5).

Tablica 5. Ispitanici prema odgovorima o zadovoljstvu socijalnim odnosima u posljednja 2 tjedna

Zadovoljstvo okolinom	Broj (%) ispitanika					Ukupno
	Uopće ne	Pomalo	Umjereno	U znatnoj mjeri	U najvećoj mjeri	
Koliko se osjećate fizički sigurnima u svakidašnjem životu?	1 (2,5%)	7 (17,5%)	14 (35%)	15 (37,5%)	3 (7,5%)	40 (100%)
Koliko je zdrav Vaš okoliš?	1 (2,5%)	5 (12,5%)	21 (52,5%)	11 (27,5%)	2 (5%)	40 (100%)
Imate li dovoljno novca za zadovoljavanje svojih potreba?	4 (10%)	7 (17,5%)	16 (40%)	10 (25%)	3 (7,5%)	40 (100%)
Koliko su Vam dostupne informacije koje su Vam potrebne u svakidašnjem životu?	3 (7,5%)	6 (15%)	13 (32,5%)	15 (37,5%)	3 (7,5%)	40 (100%)
Imate li prilike za rekreaciju?	19 (47,5%)	8 (20%)	9 (22,5%)	3 (7,5%)	1 (2,5%)	40 (100%)
	Vrlo nezadovoljan	Prilično nezadovoljan	Ni zadovoljan ni nezadovoljan	Prilično zadovoljan	Vrlo zadovoljan	Ukupno
Koliko ste zadovoljni uvjetima svog stambenog prostora?	6 (15%)	3 (7,5%)	10 (25%)	15 (37,5%)	6 (15%)	40 (100%)
Koliko ste zadovoljni dostupnošću medicinskih usluga?	8 (20%)	10 (25%)	16 (40%)	6 (15%)	0 (0%)	40 (100%)
Koliko ste zadovoljni svojim prijevoznim sredstvima?	4 (10%)	2 (5%)	13 (32,5%)	16 (40%)	5 (12,5%)	40 (100%)

4.2. Povezanost pojedinih faktora i kvalitete života majki djece s poremećajem iz spektra autizma

4.2.1. Prihodi kućanstva

Kao jedan od značajnijih faktora povezanih s kvalitetom života prijašnja istraživanja izdvajaju prihode kućanstva, odnosno financijski status obitelji (Lee i sur., 2009; Dardas i Ahmad, 2014b). Rezultati ovog istraživanja pokazuju da postoji pozitivna stvarna značajna povezanost između prosječnih mjesečnih prihoda kućanstva i domene psihičkog zdravlja ($r_s = ,47$, $df = 38$, $p < ,01$) te okolišne domeni ($r_s = ,42$, $df = 38$, $p < ,01$) kako je i pretpostavljeno hipotezom. Pozitivna laka povezanost utvrđena je između fizičke domene kvalitete života i prosječnih mjesečnih prihoda kućanstva ($r_s = ,34$, $df = 38$, $p < ,05$) što odstupa od postavljene hipoteze, no riječ je o lakoj povezanosti što valja imati na umu. Između domene socijalnih odnosa i prihoda kućanstva nije utvrđena statistički značajna povezanost što je u skladu s pretpostavkom. Ovi rezultati uglavnom potvrđuju postavljenu hipotezu (Tablica 6).

Tablica 6. Korelacijska matrica za varijablu prosječne razine ukupnih mjesečnih prihoda kućanstva

		Fizička domena	Psihička domena	Socijalni odnosi	Okolina
Prosječna razina ukupnih mjesečnih prihoda kućanstva	Spearmanov koeficijent korelacije (ρ)	,335*	,468**	,251	,422**
	P	,035	,002	,118	,007

* razina statističke značajnosti $p < ,05$

** razina statističke značajnosti $p < ,01$

Financijski problemi sami po sebi mogu uzrokovati značajan psihički stres, a posebno kada u obitelji postoji dijete za čiji je adekvatan razvoj i brigu potreban značajan broj terapijskih intervencija koje nerijetko roditelji moraju sami financirati bez podrške socijalnog sustava (DeVoe i sur., 2004; Kuhlthau i sur., 2014, Cappe i sur., 2018). Cappe i sur. (2018) navode da roditelji koji smatraju da imaju moć doprinijeti razvoju svojeg djeteta zadovoljniji su i manje uznemireni. Prema tome, veći prihodi kućanstva mogu značiti da su roditelji sigurni da svojem djetetu mogu osigurati sve potrebne medicinske i rehabilitacijske tretmane što

pozitivno utječe na njihovo psihičko zdravlje, kao i zadovoljstvo vlastitom okolinom, s obzirom da ta domena, između ostalog, obuhvaća kućno okruženje, financijske prihode, zadovoljstvo dostupnošću medicinskih usluga što je važno za majke djece sa PSA-om. Također, veći ukupni prihodi kućanstva mogu značiti da majke mogu zadovoljiti i više svojih osobnih potreba što je od iznimne važnosti za njihovu kvalitetu života, s obzirom da su često usmjerene isključivo na dijete sa PSA-om i njegove potrebe (Lee i sur., 2009). Kao moguće objašnjenje lake povezanosti između prihoda kućanstva i fizičke domene kvalitete života koju je istraživanje pokazalo, a nije pretpostavljeno hipotezom, može se navesti mogućnost da se izraziti psihički stres povezan s financijskim problemima može negativno odraziti na tjelesno zdravlje i dovesti do fizičkih simptoma, kao što su problemi sa spavanjem. Deskriptivnom statistikom utvrđeno je da 57,5% majki djece sa PSA-om nezadovoljno svojim spavanjem. Prema tome, prihodi kućanstva značajan su čimbenik kvalitete života majki djece sa PSA-om što govori o važnosti socijalnih politika usmjerenih na obitelji djece sa PSA-om i osiguravanje adekvatne financijske podrške kako bi se djetetu osigurale sve potrebne intervencije za njegov adekvatan razvoj. Roditelji koji imaju mogućnosti pružiti svojem djetetu sve što mu je potrebno, imaju bolju kvalitetu života što se posljedično odražava i na samo dijete i njegov napredak.

4.2.2. Radni status majke

Još jedan od faktora koji se spominje u mnogim istraživanjima je radni status majke. U ovom istraživanju nije utvrđena statistički značajna povezanost između kvalitete života i radnog statusa majki djece sa PSA-om što nije u skladu s početnom pretpostavkom. Korelacijska matrica prikazana je u Tablici 7. Prijašnja istraživanja razilaze se po ovom pitanju. Neki smatraju da zaposlenje majki pozitivno utječe na njihovo psihičko zdravlje (Bourke-Taylor i sur., 2012; Dardas i Ahmad, 2014c) jer zaposlene majke doprinose prihodima kućanstva što osim financijske važnosti znači i osobnu satisfakciju, imaju više prilika za socijalne interakcije (Vasilopoulou i Nisbet, 2015). Nasuprot tome, neki navode da nezaposlene majke, s obzirom da više vremena provode sa svojim djetetom sa PSA-om, mogu više pažnje usmjeriti na dijete i obiteljski usmjerenu intervenciju što može pozitivno utjecati na ishode kod djeteta, a posljedično i na psihičko zdravlje majki (Kuhlthau i sur., 2014). Nepostojanje povezanosti između radnog statusa majki i psihičkog zdravlja u ovom istraživanju moguće je objasniti upravo ovim razlozima, odnosno moguće je da različite majke različito doživljavaju svoje zaposlenje, odnosno nezaposlenje s obzirom na svoje vrijednosti i ciljeve u životu. Za

neke zaposlenje znači osobno zadovoljstvo i prilike za ostvarivanje brojnih socijalnih odnosa, dok za neke znači da ne mogu posvetiti dovoljno vremena svojem djetetu koje treba njihovu brigu i pažnju. Upravo to je razlog zašto terapijski plan i savjetovanje treba vršiti s obzirom na pojedinu obitelj i njene specifičnosti te sagledati dijete u kontekstu njegove obitelji i obiteljskog funkcioniranja.

Tablica 7. Korelacijska matrica za varijablu radnog statusa majke

		Fizička domena	Psihička domena	Socijalni odnosi	Okolina
Trenutni radni status majke	Spearmanov koeficijent korelacije (ρ)	-,173	-,287	-,205	-,202
	p	,286	,072	,205	,212

4.2.3. Težina simptoma djeteta

Što se tiče čimbenika koji se odnose na samo dijete, prijašnja istraživanja ističu stupanj težine poremećaja iz spektra autizma kao važan čimbenik kvalitete života roditelja. Roditelji, čija djeca imaju veći stupanj težine PSA-a, imaju slabiju kvalitetu života (Khanna i sur., 2011; Tung i sur., 2014). Također, roditelji, čija djeca pokazuju manje problema u ponašanju, imaju bolje razvijene adaptivne vještine i emocionalno funkcioniranje, imaju bolje mentalno i fizičko zdravlje (Bishop i sur., 2007; Khanna i sur., 2011; Totsika i sur., 2011; Bourke-Taylor i sur., 2012, Li i sur., 2022). U ovom istraživanju nije utvrđena statistički značajna povezanost između težine simptoma djeteta sa PSA-om i kvalitete života majki što nije u skladu s postavljenom hipotezom. Korelacijska matrica je prikazana je u Tablici 8. Čestica u sociodemografskom upitniku konstruiranom za ovo istraživanje ispitala je kako majke subjektivno procjenjuju simptome PSA-a kod svojeg djeteta, kao blage, umjerene ili teške. To je važna razlika u odnosu na prijašnja istraživanja koja su za procjenu težine simptoma, odnosno stupnja poremećaja ili obilježja ponašanja uglavnom koristila standardizirane ljestvice procjene te su procjenu provodili stručnjaci, što može objasniti ovo nepodudaranje s literaturom. Također, u ovom istraživanju samo jedno pitanje ispitalo je ovaj čimbenik, a ispitivanje detaljnih obilježja ponašanja i socijalnog funkcioniranja djeteta možda bi pružilo

bolji uvid u simptome PSA-a koje dijete pokazuje, a time i povezanost s kvalitetom života majki.

Tablica 8. Korelacijska matrica za varijablu težine simptoma djeteta sa PSA-om

		Fizička domena	Psihička domena	Socijalni odnosi	Okolina
Težina simptoma djeteta	Spearmanov koeficijent korelacije (ρ)	-,143	,023	-,190	-,137
	p	,379	,889	,240	,400

4.3. Ograničenja istraživanja i smjernice za buduća istraživanja

Prije donošenja zaključaka istraživanja, potrebno je razmotriti ograničenja, odnosno nedostatke ovog istraživanja te u skladu s tim dati smjernice za buduća istraživanja.

Prvi nedostatak ovog istraživanja odnosi se na način izbora ispitanika neprobabilističkom metodom uzorkovanja, obilježja uzorka te, s obzirom na varijable na nominalnim i ordinalnim skalama mjerenja, obradu podataka neparametrijskom statistikom. Zbog navedenog smanjena je mogućnost generalizacije dobivenih rezultata i zaključaka.

Valja istaknuti da je u ovom istraživanju korišten upitnik kvalitete života namijenjen općoj populaciji koji je općenit i ne uzima u obzir specifična obilježja vezana uz kvalitetu života roditelja djece s teškoćama, odnosno poremećajem iz spektra autizma. Smjernica za neka buduća istraživanja jest konstruiranje upitnika kvalitete života namijenjenog upravo populaciji roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma.

Također, sociodemografski upitnik konstruiran je, uz konzultaciju s dostupnom literaturom, za potrebe ovog istraživanja. Kao nedostatak može se navesti da ne ispituje detaljno obilježja ponašanja i funkcioniranja djeteta, što je moglo utjecati na rezultate istraživanja. Također, čestica ispituje subjektivnu roditeljsku procjenu jakosti simptoma PSA-a koja se može razlikovati od objektivne procjene stručnjaka. Ovo ograničenje predstavlja i preporuku za buduća istraživanja u kojima bi trebalo utvrditi kako točno pojedini simptomi i socijalna

ponašanja djeteta sa PSA-om, procijenjeni od strane stručnjaka različitim mjernim instrumentima, utječu na kvalitetu života majki.

Nadalje, nemamo podatke o nekim specifičnim stanjima, bolestima ili drugim situacijama kod roditelja koji mogu značajno utjecati na kvalitetu života, a time i na rezultate ovog istraživanja. Preporuka za buduća istraživanja jest uvesti isključujući faktor prisutnosti određenih stanja ili bolesti kod roditelja.

Konačno, ne može se garantirati da odgovori koje su majke dale u upitniku nisu pod utjecajem nekih drugih varijabli koje nisu kontrolirane u ovom istraživanju te se, također, ne može jamčiti za iskrenost ispitanika u ispunjavanju upitnika.

5. ZAKLJUČAK

Poremećaj iz spektra autizma je složeni neurorazvojni poremećaj koji je sve rasprostranjeniji, a uvelike pogađa, ne samo dijete, već i cijelu obitelj djeteta sa PSA-om. Terapijske intervencije često zahtijevaju visoku uključenost roditelja, a posebno majki, stoga je iznimno važno govoriti o njihovoj kvaliteti života kako bi im se osigurala adekvatna podrška, a time i maksimizirali terapijski ishodi kod djeteta. Ovim istraživanjem potvrđeno je da je kvaliteta života majki djece sa PSA-om snižena u odnosu na preporučenu normu na svim domenama, uključujući psihičko zdravlje, tjelesno zdravlje, zadovoljstvo socijalnim odnosima i vlastitom okolinom. Stručnjaci koji provode terapijski rad s djetetom sa PSA-om trebali bi u terapijski plan uključiti informacije o kvaliteti života roditelja, odnosno majki djece sa PSA-om jer bi važan terapijski cilj u intervenciji trebalo biti poboljšanje kvalitete života obitelji. Općenito u terapiji, a posebno kod obiteljski usmjerenih terapija roditelji su ključan čimbenik za pozitivne terapijske ishode, stoga je važno imati ih za partnere, a za to ih je potrebno razumjeti i biti upoznat sa svim problemima s kojima se susreću. Poznavanje točnih područja kvalitete života u kojima pojedine majke imaju probleme važno je za individualizirano savjetovanje i pružanje adekvatne podrške prilagođene upravo njihovim potrebama. Intervencija kod poremećaja iz spektra autizma trebala bi biti multidimenzionalna, stoga je važan holistički pogled na cijelu obitelj i sve aspekte funkcioniranja obitelji, odnosno gledati dijete u okviru njegove obitelji.

Prema tome, ovo istraživanje nosi važne implikacije za sve stručnjake koji rade s djecom sa PSA-om i njihovim obiteljima. Važno je majkama osigurati adekvatnu brigu i podršku, pokazati razumijevanje i suradnju, biti osjetljiv na sve teškoće s kojima se suočavaju te ozbiljno shvatiti sve posljedice koje nosi narušena kvaliteta života.

Za sve navedeno važno je poznavanje točnih čimbenika koji mogu utjecati na kvalitetu života majki djece sa PSA-om. Ovim istraživanjem utvrđeno je da su prihodi kućanstva jedan od ključnih čimbenika povezanih s kvalitetom života majki, stoga je važno obiteljima djece sa PSA-om osigurati financijsku podršku za sve intervencije i terapije koje su nužne djeci sa PSA-om za adekvatan razvoj i napredak. Tu su ključne i društvene politike koje će majkama omogućiti balans između posla, brige o djetetu i slobodnog vremena. Psihosocijalna podrška majkama trebala bi uključivati i podučavanje strategijama suočavanja i upravljanja vremenom te dijeljenja brige o djetetu s nekim tko ih podržava kako bi majke imale više vremena za svoje osobne potrebe što može pozitivno utjecati na kvalitetu života. Još jedan

način kojim se može pospješiti kvaliteta života majki djece sa PSA-om mogu biti grupe podrške kako bi majke dobile priliku za dijeljenje iskustava, savjeta i socijalne interakcije. Iako u ovom istraživanju nije utvrđena statistički značajna povezanost između kvalitete života majki i težine simptoma djeteta sa PSA-om te radnog statusa majke, s obzirom na ograničenja ovog istraživanja, potrebna su daljnja istraživanja u ovom području kako bi se definirali i opisali svi čimbenici koji utječu na kvalitetu života majki djece sa PSA-om s ciljem osiguravanja što pozitivnijih ishoda za djecu sa PSA-om i njihove roditelje.

6. LITERATURA

1. Abidin, R. R. (1992). The Determinants of Parenting Behaviour. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(4), 407-412.
2. Allik, H., Larsson, J. O. i Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 3625-2642.
3. American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5. izd.), Washington, DC.
4. American Speech-Language-Hearing Association (n.d.). *Autism* (Practice Portal). <www.asha.org/Practice-Portal/Clinical-Topics/Autism/>. Pristupljeno 17. Lipnja 2022.
5. Autism Spectrum Disorder (ASD). Centers for Disease Control and Prevention. <<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>>. Pristupljeno 9. lipnja 2022.
6. Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., & Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: Evidence from a British twin study. *Psychological Medicine*, 25(1), 63–77. <<https://doi.org/10.1017/s0033291700028099>>.
7. Bekhet, A. K., Johnson, N. L., Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in Family Members of Persons with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(10), 650-656.
8. Benjak, T. (2011). Subjective Quality of Life for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders in Croatia. *Applied Research Quality Life*, 6, 91–102.
9. Bishop, S. L., Richler, J., Cain, A. C., Lord, C. (2007). Predictors of perceived negative impact in mothers of children with autism spectrum disorder. *American journal of mental retardation*, 112(6), 450–461. <[https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2007\)112\[450:POPNI\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2007)112[450:POPNI]2.0.CO;2)>.
10. Bourke-Taylor, H., Pallant, J., Law, M. i Howie, L. (2012). Predicting mental health status of mothers of school-aged children with developmental disabilities: the relative contribution of child, maternal and environmental factors. *Research in developmental disabilities*, 33(6), 1732–1740. <<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.04.011>>.

11. Burgess, A. F., Gutstein, S. E. (2007). Quality of life for people with autism: Raising the standard for evaluating successful outcomes. *Child and Adolescent Mental Health*, 12(2), 80–86.
12. Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A., Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27, 955–967. <<https://doi.org/10.1007/s11136-017-1757-4>>.
13. Carper, R. A., Courchesne, E. (2005). Localized enlargement of the frontal cortex in early autism. *Biological Psychiatry*, 57(2), 126–133.
14. Chakrabarti, S., Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: Confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162(6), 1133–1141. <<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.6.1133>>.
15. Cheradi, N., Chibane, T. (2014): Health Psychology and Quality of Life. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 112, 813 – 816.
16. Colvert, E., Tick, B., McEwen, F., Stewart, C., Curran, S. R., Woodhouse, E., Gillan, N., Hallett, V., Lietz, S., Garnett, T., Ronald, A., Plomin, R., Rijdsdijk, F., Happé, F., & Bolton, P. (2015). Heritability of autism spectrum disorder in a UK population-based twin sample. *JAMA Psychiatry*, 72(5), 415–423.
17. Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706.
18. Dardas, L. A., Ahmad, M. M. (2014a). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 278-287.
19. Dardas, L. A., Ahmad, M. M. (2014b). Psychosocial Correlates of Parenting a Child With Autistic Disorder. *Journal of Nursing Research*, 22(3), 183-191.
20. Dardas, L. A., Ahmad, M. M. (2014c). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 1326-1333.

21. DeVoe, J. E., Baez, A., Angier, H., Krois, L., Edlund, C., Carney, P. A. (2007). Insurance + Access \neq Health Care: Typology of Barriers to Health Care Access for Low-Income Families. *The Annals of Family Medicine*, 5(6), 511-518.
22. Ecker C., Spooren, W., Murphy D. G. (2013). Translational approaches to the biology of Autism: False dawn or a new era? *Molecular Psychiatry*, 18(4), 435–442.
23. Falk, N. H., Norris, K., Quinn, M.G. (2014). The Factors Predicting Stress, Anxiety and Depression in the Parents of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 3185–3203.
24. Felce, D., Perry, J. (1993). Quality of life: A contribution to its definition and measurement. Cardiff: Mental Handicap in Wales Applied Research Unit.
25. Hazlett, H. C., Poe, M. D., Gerig, G., Gimpel Smith, R., Piven, J. (2006). Cortical gray and white brain tissue volume in adolescents and adults with autism. *Biological Psychiatry*, 59(1), 1–6.
26. Khanna, R., Madhavan, S.S., Smith, M. J., Patrick, J. H, Tworek, C. i Becker-Cottrill, B. (2011). Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 41, 1214–1227. <<https://doi.org/10.1007/s10803-010-1140-6>>.
27. Kheir, N., Ghoneim, O., Sandridge, A. L., Al-Ismail, M., Hayder, S., Al-Rawi, F. (2012). Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*, 16(3), 293–298. <<https://doi.org/10.1177/1362361311433648>>.
28. Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.
29. Kuru, N., Piyal, B. (2018). Perceived Social Support and Quality of Life of Parents of Children with Autism. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 21(9), 1182-1189.
30. Landrigan, P. J., Lambertini, L., Birnbaum, L. S. (2012). A Research Strategy to Discover the Environmental Causes of Autism and Neurodevelopmental Disabilities. *Environmental Health Perspectives*, 120(7), a258–a260.

31. Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., Chow, S. Y., Smerbeck, A. M. (2009). Health-Related Quality of Life of Parents of Children With High-Functioning Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227–239. <<https://doi.org/10.1177/1088357609347371>>.
32. Li, F., Tang, Y., Li, F., Fang, S., Liu, X., Tao, M., Wu, D., Jiang, L. (2022). Psychological distress in parents of children with autism spectrum disorder: A cross-sectional study based on 683 mother-father dyads. *Journal of Pediatric Nursing*, 65, 49-55.
33. Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508-520.
34. Losada-Puente, L., Bana, M., Fiuza Asorey, M. J. (2022). Family quality of life and autism spectrum disorder: Comparative diagnosis of needs and impact on family life. *Research in Developmental Disabilities*, 124, 104211.
35. Musetti, A., Manari, T., Dioni, B., Raffin, C., Bravo, G., Mariani, R., Esposito, G., Dimitriou, D., Plazzi, G., Franceschini, C., Corsano, P. (2021). Parental Quality of Life and Involvement in Intervention for Children or Adolescents with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. *Journal of Personalized Medicine*, 11, 894. <<https://doi.org/10.3390/jpm11090894>>.
36. Myers, B. J., Mackintosh, V. H., Goin-Kochel, R. P. (2009). “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684.
37. O’Reilly, C., Lewis, J.D., Elsabbagh, M. (2017). Is functional brain connectivity atypical in autism? A systematic review of EEG and MEG studies. *PLoS ONE* 12(5): e0175870. <<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0175870>>.
38. Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Carver, L. J., Constantino, J. N., Dobkins, K., Hutman, T., Iverson, J. M., Landa, R., Rogers, S. J., Sigman, M., . . . Stone, W. L. (2011). Recurrence risk for

- autism spectrum disorders: A Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics*, 128(3), e448–e495. <<https://doi.org/10.1542/peds.2010-2825>>.
39. Pacia, C., Holloway, J., Gunning, C., Lee, H. (2022). A Systematic Review of Family-Mediated Social Communication Interventions for Young Children with Autism. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 208–234.
 40. Pakenham, K. I., Sofronoff, K., Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25(3), 245-264.
 41. Palmen, S. J., Hulshoff Pol, H. E., Kemner, C., Schnack, H. G., Durston, S., Lohuis, B. E., Kahn, R. S., Van Engeland, H. (2005). Increased gray-matter volume in medication-naive high-functioning children with autism spectrum disorder. *Psychological Medicine*, 35(4), 561–570.
 42. Pibernik-Okanović, M. (2001). Psychometric properties of the World Health Organisation quality of life questionnaire (WHOQOL-100) in diabetic patients in Croatia. *Diabetes research and clinical practice*, 51, 133-43.
 43. Shelton, J. F., Hertz-Picciotto, I., Pessah, I. N. (2012). Tipping the balance of autism risk: Potential mechanisms linking pesticides and autism. *Environmental Health Perspectives*, 120(7), 944–951.
 44. Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Berridge, D. M. i Lancaster, G. A. (2011). Behavior problems at 5 years of age and maternal health in autism and intellectual disability. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 39(8), 1137-1147.
 45. Tung, L., Huang, C., Tseng, M., Yen, H. i Tsai, Y. (2014). Correlates of health-related quality of life and the perception of its importance in caregivers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1235-1242.
 46. Vasilopoulou, E., Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49.

47. Volkmar, F. R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R. T., Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(1), 135-170.
48. Vuletić, G., Mujkić, A. (2002). Što čini osobnu kvalitetu života: Studija na uzorku Hrvatske gradske populacije. *Liječnički Vjesnik*, 124(2), 64-70.
49. Wang, H., Hu, X., Han, Z. R. (2020). Parental stress, involvement, and family quality of life in mothers and fathers of children with autism spectrum disorder in mainland China: A dyadic analysis. *Research in Developmental Disabilities*, 107.
50. Wang, R., Liu, Q., Zhang, W. (2022). Coping, social support, and family quality of life for caregivers of individuals with autism: Meta-analytic structural equation modeling. *Personality and Individual Differences*, 186, 111351.
51. Wang, Y., Xiao, L., Chen, R., Chen, C., Xun, G., Lu, X., Shen, Y., Wu, R., Xia, K., Zhao, J., Ou, J. (2018). Social Impairment of Children with Autism Spectrum Disorder Affects Parental Quality of Life in Different Ways. *Psychiatry Research*, 266, 168-174.
52. World Health Organization. (1998). Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. WHOQOL: User Manual. World Health Organization. Geneva. <<https://www.who.int/tools/whoqol>>.

7. PRILOZI

Sociodemografski upitnik

Sljedeća pitanja usmjerena su na sociodemografska obilježja.

1. Koliko imate godina?
 - a) 18 - 30 godina
 - b) 31 - 40 godina
 - c) 41 - 50 godina
 - d) više od 50 godina

2. Koji je Vaš trenutni najviši stupanj obrazovanja?
 - a) osnovna škola
 - b) srednja škola
 - c) viša škola, stručni studij, preddiplomski studij
 - d) diplomski studij
 - e) doktorat, magisterij

3. Koji je Vaš bračni status?
 - a) u braku
 - b) rastavljena
 - c) udovica
 - d) u vezi (izvanbračna zajednica)
 - e) slobodna

4. Koji je Vaš trenutni radni status?
 - a) zaposlena (puno radno vrijeme)
 - b) zaposlena (na pola radnog vremena)
 - c) na porodiljnom dopustu
 - d) status roditelj njegovatelj
 - e) nezaposlena

5. Kolika je prosječna razina ukupnih mjesečnih prihoda Vašeg kućanstva?
 - a) manja od 6000 kn
 - b) između 6000 i 9000 kn
 - c) između 9001 i 12000 kn
 - d) između 12001 i 15000 kn
 - e) između 15001 i 18000 kn
 - f) viša od 18000 kn

6. Koliki je ukupan broj djece u Vašoj obitelji?

7. Koliki je broj djece s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma u Vašoj obitelji?

Sljedeća pitanja odnose se na Vaše dijete koje ima poremećaj iz spektra autizma i predškolske je dobi.

8. Koji je spol Vašeg djeteta s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma?

- a) muški
- b) ženski

9. Koje je dobi Vaše dijete s poremećajem iz spektra autizma?

- a) mlađe od 3 godine
- b) između 3;01 i 4 godine
- c) između 4;01 i 5 godina
- d) između 5;01 i 6 godina
- e) između 6;01 i 7 godina

10. Koji je redoslijed rođenja Vašeg djeteta s poremećajem iz spektra autizma?

- a) jedino dijete
- b) prvorođeno dijete
- c) drugorođeno dijete
- d) trećerođeno dijete
- e) ostalo: _____

11. Je li Vaše dijete uključeno u vrtić?

- a) ne
- b) pohađa redovni vrtić (cjelodnevni boravak)
- c) pohađa redovni vrtić (skraćeni boravak)
- d) pohađa redovni vrtić uz osobnog asistenta
- e) uključeno je u posebnu odgojnu skupinu

12. Je li Vaše dijete uključeno u neke oblike dodatne podrške (npr. logoped, rehabilitator, radni terapeut, psiholog...)?

- a) ne
- b) da, 1 sat terapije tjedno
- c) da, 2 sata terapija tjedno
- d) da, 3 sata terapija tjedno
- e) da, više od 3 sata terapija tjedno

13. Kako Vi procjenjujete težinu simptoma Vašeg djeteta?

- a) blago
- b) umjereno
- c) teško

WHOQOL-BREF
Program za mentalno zdravlje
Svjetska zdravstvena organizacija, Ženeva

Molim Vas, pročitajte svako pitanje, procijenite svoje osjećaje, te na skali za svako pitanje zaokružite broj koji Vam najbolje odgovara.

		Vrlo lošom	Prilično lošom	Ni dobrom ni lošom	Prilično dobrom	Vrlo dobrom
1 (G1)	Kakvom biste procijenili kvalitetu svog življenja (Vašu opću kvalitetu života)?	1	2	3	4	5
		Vrlo nezadovoljan	Prilično nezadovoljan	Ni zadovoljan ni nezadovoljan	Prilično zadovoljan	Vrlo zadovoljan
2 (G4)	Koliko ste zadovoljni svojim zdravljem?	1	2	3	4	5

Sljedeća se pitanja odnose na to KOLIKO ste doživljavali određene stvari u protekla dva tjedna.

		Uopće ne	Pomalo	Umjereno	U znatnoj mjeri	U najvećoj mjeri
3 (F1.4)	Koliko Vas bolovi sprječavaju u izvršavanju Vaših obaveza?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Koliko Vam je u svakidašnjem životu nužan neki medicinski tretman?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Koliko uživate u životu?	1	2	3	4	5
6 (F22.1)	Koliko osjećate da Vaš život ima smisla?	1	2	3	4	5
7 (F5.3)	Koliko se dobro možete koncentrirati?	1	2	3	4	5

8 (F16.1)	Koliko se osjećate fizički sigurnima u svakidašnjem životu?	1	2	3	4	5
9 (F22.1)	Koliko je zdrav Vaš okoliš?	1	2	3	4	5

Sljedeća se pitanja odnose na to KOLIKO STE POTPUNO doživljavali ili bili sposobni obavljati neke stvari u protekla 2 tjedna.

		Uopće ne	Pomalo	Umjereno	U znatnoj mjeri	U najvećoj mjeri
10 (F2.1)	Imate li dovoljno energije za svakidašnji život?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	Možete li prihvatiti svoj tjelesni izgled?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Imate li dovoljno novca za zadovoljavanje svojih potreba?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Koliko su Vam dostupne informacije koje su Vam potrebne u svakidašnjem životu?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Imate li prilike za rekreaciju?	1	2	3	4	5
		Vrlo slabo	Slabo	Ni slabo ni dobro	Dobro	Vrlo dobro
15 (F9.1)	Koliko se možete kretati uokolo?	1	2	3	4	5

Sljedeća se pitanja odnose na to koliko ste bili ZADOVOLJNI različitim dijelovima Vašeg života u protekla 2 tjedna.

		Vrlo nezadovoljan	Prilično nezadovoljan	Ni zadovoljan ni nezadovoljan	Prilično zadovoljan	Vrlo zadovoljan
16 (F3.3)	Koliko ste zadovoljni svojim spavanjem?	1	2	3	4	5

17 (F10.3)	Koliko ste zadovoljni svojim sposobnostima obavljanja svakidašnjih aktivnosti?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Koliko ste zadovoljni svojim radnim sposobnostima?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Koliko ste zadovoljni sobom?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Koliko ste zadovoljni svojim odnosima s bliskim osobama?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Koliko ste zadovoljni seksualnim životom?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Koliko ste zadovoljni podrškom što Vam je daju Vaši prijatelji?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Koliko ste zadovoljni uvjetima svog stambenog prostora?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Koliko ste zadovoljni dostupnošću medicinskih usluga?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Koliko ste zadovoljni svojim prijevoznim sredstvima?	1	2	3	4	5

Sljedeće se pitanje odnosi na to KAKO STE ČESTO osjećali ili doživljavali neke stvari u protekla dva tjedna.

		Nikada	Katkada	Uobičajeno	Prilično često	Uvijek
26 (F8.1)	Koliko često doživljavate negativne osjećaje kao što su loše raspoloženje, očaj, tjeskoba, potištenost?	1	2	3	4	5