

Razlike u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida

Kušterbajn, Nikolina

Master's thesis / Diplomski rad

2023

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://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:301118>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-17**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Razlike u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida roditelja
oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida

Nikolina Kušterbajn

Zagreb, rujan, 2023.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitaciji fakultet

Diplomski rad

Razlike u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida roditelja
oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida

Nikolina Kušterbajn

Izv.prof.dr.sc. Ante Bilić Prcić

Zagreb, rujan, 2023.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad Razlike u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida i da sam njegova autorica.

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

Nikolina Kušterbajn

Zagreb, 01.09.2023.

Zahvala

Veliko hvala mom mentoru Izv.prof.dr.sc. Anti Biliću Prciću koji je nesebično podijelio svoje stručno i znanstveno znanje te time pomogao u izradi ovog rada. Zahvaljujem se na iskazanoj podršci, znanju i savjetima dobivenih kroz studij.

Zahvaljujem se i svim profesorima Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta koji su podijelili svoja znanja i iskustva te me time oblikovali kao budućeg stručnjaka. Posebno se želim zahvaliti profesorima i asistentima s Odsjeka za oštećenja vida koji su dali svoj doprinos u ostvarenju mog cilja.

Veliku zahvalu dugujem svojoj obitelji, mami Ivančici, tati Stjepanu, sestri Valentini i bratu Luki na svojoj podršci i ljubavi, što su uvijek vjerovali u mene.

Zahvaljujem se svim prijateljima koji su bili dio mog studiranja i što su ga učinili posebnim. Hvala na svim lijepim uspomnama!

Na kraju, najveću zahvalu dugujem Damiru, mojoj sigurnoj luci, mojoj najvećoj podršci. Hvala ti na bezuvjetnoj ljubavi i podršci, strpljenju i razumijevanju. Hvala ti što si ispitne rokove učinio lakšima, a studiranje ljepšim. Hvala ti što si bio samnom na ovom putu!

Naslov rada: Razlike u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida

Studentica: Nikolina Kušterbajn

Mentor: Izv.prof.dr.sc. Ante Bilić Prcić

Program/modul: Edukacijska rehabilitacija/Rehabilitacija osoba oštećena vida

Sažetak rada

Saznanje za djetetovu dijagnozu oštećenja vida kod roditelja izaziva niz emocionalnih reakcija. Psihološka prilagodba složen je i dinamičan proces tijekom kojeg se roditelji koriste različitim strategijama suočavanja te se prilagođavaju funkcionalnim ograničenjima djeteta uzrokovanim oštećenjem vida. Cilj ovog rada bio je ispitati prilagodbu na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida. U istraživanju je sudjelovalo ukupno 46 roditelja djece oštećena vida, od kojih je 11 roditelja oštećena vida, a 35 su roditelji neoštećena vida. Za potrebe ovog rada korišten je novokreirani upitnik *Prilagodba na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida*. Prikupljeni podatci analizirani su u računalnom statističkom programu IBM SPSS 23.0 (Statistical Package for the Social Sciences). Rezultati ovog istraživanja ukazuju na bolju prilagodbu na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida. Obje skupine roditelja iskazale su bolju trenutnu prilagodbu na djetetovo oštećenje vida nakon proteka određenog vremenskog perioda. Iako, roditelji oštećena vida su iskazali lošiju podršku svojih partnera i veći osjećaj krivnje za djetetovo oštećenje vida. Uz to, roditelji neoštećena vida iskazali su veću zabrinutost za djetetovu budućnost. Ovi rezultati upućuju na potrebu za usmjeravanjem pažnje na psihološke probleme roditelja djece oštećena vida. Važno je osigurati stručnu podršku roditeljima kako se ne bi osjećali sami u situacijama saznanja dijagnoze te sustavnu podršku tijekom odgoja djeteta oštećena vida.

Ključne riječi: roditelji oštećena vida, roditelji neoštećena vida, prilagodba, djeca oštećena vida

Paper title: Differences in adaptation to the child`s visual impairment of parents with impaired vision compared to parents without impaired vision

Student: Nikolina Kušterbajn

Mentor: Ante Bilić Prcić, PhD

Program/modul: Educational rehabilitation/Rehabilitation of Persons with Visual Impairments

Summary

When the parents learn that their child has a vision handicap, they experience a range of emotions. Psychological adaptation is a complex and dynamic process during which parents use different coping strategies and adapt to the child's functional limitations caused by visual impairment. This study looked at how visually impaired parents adjusted to their child's visual impairment in comparison to non-visually impaired parents. The study involved 46 parents of visually impaired children, of whom 11 were visually impaired parents and 35 were parents without impaired vision. The newly developed questionnaire Adaptation to the Child's Visual Impairment, Visually Impaired Parents Compared to Parents Without Impaired Vision was utilized for the purposes of this study. The collected data were analyzed in the computer statistical program IBM SPSS 23.0 (Statistical Package for the Social Sciences). The results of this research indicate a better adaptation to the child's visual impairment of parents with impaired vision compared to parents without impaired vision. Both groups of parents showed a better immediate adaptation to the child's visual impairment after a certain period of time. Although, visually impaired parents reported poorer support from their partners and a greater sense of guilt for their child's visual impairment. In addition, parents with non-impaired vision expressed more concern for their child's future. These results point to the need to focus attention on the psychological problems of parents of visually impaired children. It is important to provide professional support to parents so that they do not feel alone in situations of finding out the diagnosis and systematic support during the upbringing of a visually impaired child.

Key words: parents with impaired vision, parents without impaired vision, adaptation, children with impaired vision

SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
1.1. Roditeljstvo	1
1.2. Roditelji djece s teškoćama u razvoju	2
1.3. Roditelji djece s oštećenjem vida.....	3
1.4. Roditelji oštećena vida	6
2. PRILAGODBA RODITELJA NA DJETETOVO OŠTEĆENJE VIDA	8
2.1. Podrška.....	10
2.1.1. Podrška partnera.....	12
3. PROBLEM ISTRAŽIVANJA.....	13
3.1. Cilj istraživanja	13
3.2. Problem istraživanja.....	13
3.3. Hipoteze	13
4. METODE ISTRAŽIVANJA	14
4.1. Uzorak ispitanika.....	14
4.2. Instrument procjene	15
4.3. Način provođenja istraživanja.....	16
4.4. Planirani statistički postupak	17
5. REZULTATI ISTRAŽIVANJA	18
6. RASPRAVA	26
7. ZAKLJUČAK	30
8. LITERATURA	31
9. PRILOZI	35

1. UVOD

1.1. Roditeljstvo

Dolazak djeteta u obitelj jedan je od najvažnijih događaja u životu odraslih osoba. No, biti roditelj jedna je od najizazovnijih životnih uloga (Levačić i Leutar, 2011). Roditeljstvo se odnosi na procese koje roditelji ostvaruju u kontaktu sa svojom djecom i okolinom (Levačić i Leutar, 2011). Ono podrazumijeva brigu i skrb o djetetu kao i brigu za njegovu budućnost (Feketić, 2018).

Roditeljstvo i uloge roditelja mijenjale su se tijekom godina, a s njima i definicija roditeljstva. Tako se suvremeno roditeljstvo u potpunosti razlikuje od tradicionalnog shvaćanja. U odnosu na prijašnje generacije roditelja, suvremeno roditeljstvo odvija se u okviru različitih društvenih promjena pri čemu su suočeni s drugačijim zahtjevima, očekivanjima i pritiscima pri ispunjavanju svoje roditeljske uloge (Pećnik i Tokić, 2011). Roditeljstvo podrazumijeva niz procesa koji uključuju zadatke, pravila, uloge, komunikaciju i međuljudske odnose koje roditelj uspostavlja sa svojim djetetom. Tako se roditeljstvo može definirati kao dinamičan i uzajamni socijalni proces (Klarin, 2006) u kojem i majke i očevi imaju podjednako važnu ulogu (Pernar, 2010).

Roditeljstvo se sastoji od pojmova koji se odnose na doživljaj roditeljstva, roditeljsku brigu, roditeljske postupke i aktivnosti te na kraju odgojni stil (Čudina-Obradović i Obradović, 2006).. Doživljaj roditeljstva uključuje donošenje odluke o roditeljstvu, prihvaćanju uloge i preuzimanju odgovornosti za dijete. Zatim, roditeljska briga uključuje brigu i odgoj djeteta. Roditeljski postupci i aktivnosti odnose se na ispunjavanje roditeljski ciljeva i uloge kao roditelja, dok odgojni stil podrazumijeva emocionalno okruženje unutar kojeg djeluju roditelj i dijete (Čudina-Obradović i Obradović, 2006).

Odgoj djece je izazovno, zahtijeva vještinu, dugotrajno obvezivanje, predanost i odgovornost (Pernar, 2010). Sa sobom donosi niz izazova koji mogu stvoriti različite posljedice na daljnji osobni razvoj roditelja te njihovu percepciju sebe (Starc, 2014). Prisutnost djeteta u obitelji mijenja aktivnosti kao i ponašanja roditelja, te može utjecati na razvoj pozitivnih, ali i negativnih osjećaja. Roditeljstvo je značajna promjena u identitetu pojedinca i snažno djeluje na razvoj slike o sebi (Čudina-Obradović i Obradović, 2006).

Roditeljstvo je skup pozitivnih i negativnih doživljaja koji se mijenjaju tijekom određenih razdoblja pod utjecajem različitih čimbenika kao što su osobnost oca i majke, socioekonomski status te dostupnost različitih vrsta podrške roditeljima (Pernar, 2010). Roditeljstvo dovodi do osjećaja sreće, ponosa, samoostvarenja, uspjeha, potvrde identiteta i integriteta (Čudina-Obradović i Obradović, 2006). No, s druge strane dovodi po pojave umora, stresa, neuspjeha te smanjene mogućnosti samoostvarenja u ostalim područjima života (Čudina-Obradović i Obradović, 2006).

Između roditelja i djeteta postoji međusoban utjecaj. Doživljaj roditeljstva ima snažan učinak na djetetov razvojni rezultat (Čudina-Obradović i Obradović, 2006) kao što djetetovi razvojni rezultati mogu djelovati na roditelje.

1.2. Roditelji djece s teškoćama u razvoju

Roditeljstvo je samo po sebi vrlo izazovno i stresno. Odluka da postanu roditelji veliki je i važan korak u životu svake odrasle osobe. Ono podrazumijeva niz promjena koje mogu uzrokovati povećanu razinu stresa i napora koji se znatno povećavaju prilikom saznanja kako djetetov razvoj ne teče uredno (Rašan, Car, Ivšac Pavliša, 2017). Dosadašnja istraživanja ukazuju da je zdravstveno stanje djeteta prediktor pojave stresa kod roditelja (Lučić, Brkljačić, Kaliterna Lipovčan, 2017) što ukazuje da roditelji djece s teškoćama u razvoju doživljavaju višu razinu stresa u odnosu na roditelje djece tipičnog razvoja. Razina stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju ovisi o osobinama djeteta, stupnju tjelesne sposobnosti djeteta, roditeljevog negativnog doživljaja prema djetetu te težini djetetove teškoće (Dyson, i Fewell, 1986).

Također, roditelji djece s teškoćama u razvoju mogu doživjeti različite razine i izvore stresa u različitim razdobljima njihova života. Tako intenzivniji stres doživljavaju u ranom djetinjstvu odnosno prilikom saznanja dijagnoze te se ponovno javlja tijekom adolescencije i sa spolnom zrelošću (Friedrich i Friedrich, 1981, prema Dyson, i Fewell, 1986).

Roditelji djece s teškoćama u razvoju izloženi su brojnim izazovima s kojima se suočavaju kao što su potraga za stručnom podrškom, potreba za stjecanjem novih znanja i vještina vezanih za vrstu djetetove teškoće u vrlo kratkom periodu, povećani materijalni izdatci, organizacija vremena vezana za brigu oko djeteta, veća odsutnost s radnog mjesta i nerijetko odustajanje od vlastite karijere. Sve navedeno može utjecati na pojavu stresa i

dovesti do promjena u ponašanju roditelja te utjecati na kvalitetu života cijele obitelji (Rašan i sur. 2017). Roditelji su primorani svakodnevne obiteljske interakcije, događaje i obaveze prilagoditi potrebama djeteta usklađujući roditeljske, radne i partnerske odnose (Milić Babić, Franc, Leutar, 2013).

Kao što je ranije spomenuto, roditeljstvo djeteta s teškoćama u razvoju donosi promjene u obiteljskoj dinamici i svakodnevnom životu roditelja, a nerijetko jedan od roditelja zbog nastalih okolnosti, manje ulaže u vlastito obrazovanje i cjeloživotno učenje te općenito u poslovni dio života (Rašan i sur. 2017). Tako roditelji zanemaruju svoj društveni život kao i profesionalni.

Istraživanja pokazuju kako je kod roditelja djece s teškoćama u razvoju posljedica visoke razine stresa nedostatak sustavne podrške (Paster, Brandwein, Walsh, 2009). Rezultat je dobiven istraživanjem Paster i sur. (2009) uspoređujući strategije suočavanja sa stresnim situacijama kod roditelja djece s teškoćama i roditelja djece urednog razvoja. Dobiveni rezultati ukazuju da roditelji djece s teškoćama u razvoju koriste drugačije strategije suočavanja sa stresom u odnosu na roditelje djece urednog razvoja. Autori zaključuju da bi pružanje odgovarajuće socijalne podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju dovelo do povećanja kvalitete života obitelji te smanjenja roditeljskog stresa.

1.3. Roditelji djece s oštećenjem vida

Dijagnoza oštećenja vida djeteta može izazvati niz emocionalnih reakcija kod roditelja i unutar obiteljskih sustava. Iskustvo skrbi i odgoja djeteta s oštećenjem vida često je stresno, može biti izazovno i prijeteće za članove obitelji (Leyser i Heinze, 2001). Stručnjaci koji proučavaju obitelji djece s teškoćama u razvoju, uključujući i oštećenje vida, izvještavaju da prisutnost djeteta s teškoćama u razvoju stvara stres koji često ima ograničavajuće i ometajuće učinke na obitelj te zahtijeva stalnu prilagodbu obiteljskih uloga (Leyser i Heinze, 2001). Rođenje djeteta s oštećenjem vida predstavlja stresno iskustvo koje uključuje brojne zahtjeve i izazove za obitelj, što može utjecati na fizičko i psihičko zdravlje roditelja (Lupón i sur., 2018). Stoga, ključnu ulogu ima prihvaćanje djetetovog oštećenja vida i prilagodba roditelja na novonastalu situaciju. MacDonald, Hastings i Fitzsimons (2010) definiraju prihvaćanje kao sposobnost pojedinca da uzme sve što se nudi bez pokušaja izbjegavanja. Iz perspektive psihološke prilagodbe, na pojedine obitelji, dobivanje dijagnoze oštećenja vida

novorođenčeta može utjecati na sljedeća područja: 1) psihološko područje - povećana tjeskoba, niže samopoštovanje, emocionalna neprilagođenost, pasivnost i gubitak lokusa kontrole, 2) fizičko područje - majke su više pogođene, jer su često posvećene isključivo brizi za dijete, što ih navodi da zanemare ostatak obitelji i ponašaju se visokorizično po svoje zdravlje, 3) društveno područje - zbog osjećaja srama ili pretjerane odgovornosti, obitelji su sklone distancirati se od prijatelja i napustiti društvene odnose, 4) obiteljsko područje - odnosi s ostatkom obitelji postaju teži (Calvo, González, 2004, prema Sola-Carmona i sur., 2016).

Kod roditelja djece oštećena vida često se javljaju specifični problemi i zabrinutosti povezani s oštećenjem vida. Roditelji su uglavnom zabrinuti za budućnost svoje djece i njihov školski uspjeh, izražavaju zabrinutost o psihosocijalnim problemima. Psihosocijalne brige roditelja odražavaju strah da će djeca biti ismijavana od strane vršnjaka, da će biti socijalno isključeni i neće biti prihvaćeni (Lupón i sur., 2018). Zabrinutost za budućnost obično se izražava kao neizvjesnost (npr. hoće li njihovo dijete biti samostalno i neovisno, imati prilike za obrazovanjem ili pronaći posao) (Lupón i sur., 2018). Također, iskazuju zabrinutost za obiteljske odnose, odnose s partnerom, bratsko-sestrinske odnose te za zajedničko i slobodno vrijeme (Lupón i sur., 2018). Sukladno navedenim nalazim, Šarko (2020) u svom istraživanju navodi kako većina očeva djece oštećena vida ističe kao najveću brigu medicinske izazove oštećenja vida i razvoj odnosa s djetetom zbog nemogućnosti ostvarivanja očnog kontakta. Nadalje, ističu zabrinutost za djetetovu budućnost te socijalnu isključenost djeteta (Šarko, 2020).

Glavna potreba koju većina roditelja izražava je dobivanje informacija. Roditelji su ocijenili dostupnost nedostatnim informacije o vizualnom funkcioniranju njihove djece i posljedicama, o uslugama i resursima pomoći (Lupón i sur., 2018). Kada roditelji imaju odgovarajuće informacije o dijagnozi svog djeteta, njihova je anksioznost niža (Sola-Carmona i sur., 2016). Poznavanje glavnih značajki djetetove dijagnoze može pomoći roditeljima da se osjećaju sigurnije i samouvjerenije u obrazovanju i radu s djetetom. Nedovoljno znanje moglo bi dovesti do stavova srama i pretjerane zaštite, što otežava normalizirani razvoj (Sola-Carmona i sur., 2016). Stoga bi točna spoznaja o oštećenju vida trebala dovesti do boljeg zdravlja i manje anksioznosti.

Prisutnost djeteta s oštećenjem vida u pojedinim obiteljima može utjecati na profesionalni život roditelja, izazivati zabrinutost zbog isključenosti iz socijalne okoline,

stavova drugih, pronalaženja odgovarajućih obrazovnih programa, može izazvati zabrinutost za budućnost djeteta i obitelji te negativno utjecati na braću i sestre što dovodi do psihološke neprilagođenosti (Leysler i Heinze, 2001). Lupón i sur. (2018) izvještavaju kako oštećenje vida djeteta, osim što utječe na cjelokupni razvoj djeteta, imaće posljedice i na kvalitetu života roditelja.

Smatra se da će djetetu s oštećenjem vida biti potrebno više pažnje i posvećenosti čime roditelji, posebice majke, preispituju svoje mogućnosti zaposlenja, smatraju da su njihove mogućnosti za rad ugrožene što ukazuje na višu razinu anksioznosti i niže samopoštovanje (Sola-Carmona i sur., 2016). Roditelji djece s oštećenjem vida iskazuju usamljenost i smanjene socijalne kontakte, a majke imaju manje mogućnosti uključiti se na tržište rada (Rosa i sur., 2001, prema Sola-Carmona i sur., 2016).

Za neke će se rođenje djeteta s teškoćama u razvoju smatrati nesretnim događajem, koji ipak ima pozitivne implikacije što može izazvati psihološki rast kod nekih članova obitelji ili poboljšati cjelokupno obiteljsko funkcioniranje (Trute i Hiebert-Murphy, 2002).

Zanimljiv rezultat istraživanja autora Tröster (2001), iako nije statistički značajan, da su majke slabovidne djece doživjele više stresa od majki potpuno slijepa djece. Nalazi ovog istraživanja ukazuju da neizvjesnost o razvoju oštećenja i strah od potpunog gubitka vida slabovidne djece mogu proizvesti visoku razinu anksioznosti u obiteljima. U skladu s navedenim rezultatima, autori Sola-Carmona i sur., (2016) u svom su istraživanju otkrili kako roditelji slijepa djece imaju veće samopoštovanje od roditelja slabovidne djece. U tom smislu, u slučajevima progresivnog stanja vida, obitelj će trpjeti više razine stresa te straha od potpunog gubitka vida kod djeteta (Sola-Carmona i sur., 2016). To sugerira da proces prilagodbe roditelja na djetetovo oštećenje vida nije jednostavan niti postoji jasan odnos između težine oštećenja vida i roditeljskog stresa.

Za ovu skupinu roditelja važno je da njeguju svoje društvene odnose te uz primjereno savjetovanje i organizaciju slobodnog vremena, mogu se naučiti nositi s potencijalnom nelagodom koju izazivaju pogledi i neprimjerena pitanja ljudi o djetetovom oštećenju vida (Sola-Carmona i sur., 2016). Važno je savjetovanje roditelja i motiviranje da traže odgovarajuće informacije o oštećenju vida svog djeteta, da se brinu za njihovu društvenu mrežu i da uživaju u svom slobodnom vremenu.

1.4. Roditelji oštećena vida

Za mnoge odrasle osobe, uključujući i osobe s oštećenjem vida, prijelaz u roditeljsku ulogu je značajno razvojno iskustvo. Iako se broj studija koje istražuju razvojna iskustva roditelja povećao tijekom proteklih godina i dalje je vrlo mali broj istraživanja usmjerenih na osobe s oštećenjem vida.

Sposobnost roditelja da potiče interakciju i komunikaciju s djetetom te da razumije i odgovori na djetetove potrebe ključna je za djetetov razvoj kao i za razvoj odnosa roditelj-dijete (Deshen i Deshen, 1989). Za roditelja oštećena vida, identifikacija signala i namjera, davanje pravog odgovora na djetetove znakove, uspostavljanje komunikacije i zadovoljavanje djetetovih potreba može biti izazovno. Najveće teškoće s kojima se susreću roditelji oštećena vida su u području zdravstvene skrbi o djetetu, nadziranju djece izvan doma, sprečavanju nezgoda te tijekom aktivnosti hranjenja (Pagliuca i sur., 2009). Stoga, potrebna je velika doza opreza, no i razvijene strategije i intervencije. U području zdravstvene skrbi roditelji oštećena vida imaju teškoća u uočavanju ozljeda djeteta ili znakova bolesti i alergija te im je teško predvidjeti potencijalno opasne situacije (Pagliuca i sur., 2009). Izlazak s malim djetetom van doma stresno je i izazovno za roditelje oštećena vida. Roditelju je onemogućeno pratiti dijete kako se samostalno igra u parku stoga uvijek drže dijete uza sebe (Deshen i Deshen, 1989). Javljaju se i teškoće prilikom korištenja bijelog štapa jer tada roditelj mora razmišljati o preprekama, o sigurnosti sebe i djeteta (Deshen i Deshen, 1989).

Strategije koje roditelji oštećena vida razvijaju tijekom odgoja djece temelje se na drugim osjetilima, posebice dodiru, sluhu i mirisu (Jorge i sur., 2014). Prilikom hranjenja najviše se oslanjaju na dodir pa tako jednom rukom dodiruju djetetovu glavu kako bi znali gdje mu se nalaze usta, a drugom rukom hrane dijete (Pagliuca i sur., 2009).

Ključna je podrška okoline tijekom odgoja koja je roditeljima oštećena vida nužna u pojedinim aktivnostima i situacijama u odnosu na roditelje bez invaliditeta. Roditelji oštećena vida uz sve teškoće koje donosi roditeljstvo, suočavaju se i s teškoćama koje proizlaze iz njihova invaliditeta (Jarček, 2019).

Potrebno je uzeti u obzir situacije u kojima je roditeljima oštećena vida nužna pomoć i podrška okoline, primjerice odlazak pedijatru, dok kod roditelja bez invaliditeta ne postoji potreba za takvom vrstom pomoći (Pagliuca i sur., 2009). Isti autori u svom istraživanju navode kako su majkama oštećena vida veliku podršku pružile medicinske sestre u aktivnostima hranjenja, kupanja i presvlačenja. S druge strane, slijepe majke istaknule su

kako su im najveća podrška tijekom odgoja i skrbi djece bili njihovi roditelji (Jorge i sur., 2014). Iako u većini istraživanja roditelji s invaliditetom ukazuju na veliku podršku partnera i njihov utjecaj, istraživanja roditelja oštećena vida ipak ne ukazuju na partnera kao važnog pružatelja podrške. Jarček (2019) je u svom istraživanju kvalitete odnosa u obitelji u kojoj roditelj ima oštećenje vida, pronašla kako su odnosi partnera u obitelji pozitivni, međusobno se podupiru i pomažu. Navedeno istraživanje potvrđuje nalaze prijašnjih istraživanja o nedovoljno pružene formalne i neformalne podrške roditeljima oštećena vida.

Dostupne studije koje su proučavale iskustvo majki oštećena vida pokazuju kako se osjećaju ugroženo i nesigurno tijekom prelaska u majčinsku ulogu zbog negativnih poruka okoline o njihovoj ulozi, sumnje stručnjaka u njihovu majčinsku ulogu te trudnoće i samog porođaja koji može ugroziti njihov vid (Conley-Jung i Olkin, 2001). Često su žene s oštećenjem vida suočene sa široko rasprostranjenim negativnim stavovima u društvu prilikom odluke da postanu majke kao što je stigmatizacija, preispitivanje njihovih roditeljskih sposobnosti i sl. (Hankó i sur., 2022). Nerijetko se za roditelje oštećena vida smatra da ne mogu skrbiti o djeci na pravilan i odgovarajući način. Takvo mišljenje često je rezultat neinformiranosti, prisutnih stereotipa u kulturi te pogrešne percepcije javnosti. Zabrinjavajući podatci dobiveni su istraživanjem u Hrvatskoj prema kojem 20% ispitanika smatra kako bi roditelje s invaliditetom trebalo spriječiti u ostvarivanju roditeljske uloge, dok 24% ispitanika ne može procijeniti (Ljubičić, Šare i Bratović, 2015). Rezultati istraživanja Keserović i Rožman (2013) ukazuju kako 20% osoba oštećena vida smatra da medicinsko osoblje ima predrasude prema njima, dok 60% osoba oštećena vida smatra kako medicinsko osoblje ima djelomičnu predrasudu prema njima. Nalazi ovih istraživanja ukazuju na velik postotak negativnih stavova medicinskog osoblja prema osobama oštećena vida što posljedično ima negativan učinak na samopouzdanje i vjeru u vlastite kompetencije kao roditelja.

Jarček (2019) u svom istraživanju u kojem ispituje kvalitetu odnosa obitelji u kojoj roditelji imaju oštećenje vida navodi kako su roditelji oštećena vida izvjestili o visokoj prisutnosti negativnih stavova okoline. No, unatoč pritiscima i očekivanjima okoline, uspješno su ostvarili roditeljske uloge.

2. PRILAGODBA RODITELJA NA DJETETOVO OŠTEĆENJE VIDA

Rođenjem djeteta s teškoćama u razvoju svi članovi obitelji pojedinačno reagiraju na sebi svojstven način, uključujući roditelje, braću i sestre te djedove i bake. No, osim pojedinačnih reakcija, rođenje djeteta s teškoćama u razvoju utjecat će na obitelj kao cjelinu te na sve njihove životne aspekte (Cvitković, Žic Ralić, Wagner Jakab, 2013).

Neposredno nakon saznanja dijagnoze, roditelji se suočavaju s vrlo snažnim utjecajem, izazivajući osjećaje boli, krivnje, bijesa i straha (Calvo i González, 2004). Nestaju sva roditeljska očekivanja o kojima su maštali. Sve obiteljske nade, proživljene tijekom trudnoće, raspršene su (Sola-Carmona i sur., 2013). Neprihvatanje, poricanje ili ignoriranje situacije rezultiraju ne traženjem pomoći stručnjaka i ne informiranje (Pintanel, Gomes i Xabier, 2013, prema Lupón i sur., 2018). Neki roditelji doživljavaju osjećaje bespomoćnosti, frustracije, nedostatka privrženosti i osjećaj krivnje (Lupón i sur., 2018).

Psihološka prilagodba na invaliditet složen je proces kojim se osoba prilagođava bolesti i uključenim funkcionalnim ograničenjima (Calvo i González, 2004). Tuttle (1984) je u svom radu analizirao prilagodbu na oštećenje vida te je identificirao sedam faza u kojima se pojedinci emocionalno prilagođavaju na nastalo oštećenje vida:

- 1) trauma, tjelesna ili društvena
- 2) šok i poricanje
- 3) žalovanje i povlačenje
- 4) popuštanje i depresija
- 5) ponovna procjena i potvrđivanje
- 6) suočavanje i mobilizacija
- 7) samoprihvatanje i samopoštovanje.

Iako je autor definirao i analizirao navedene faze prilagodbe pojedinca na vlastito oštećenje vida, ove faze mogle bi se preslikati na roditelje i njihovu prilagodbu na djetetovo oštećenje vida.

Većina istraživača usmjerila se na proučavanje razine stresa kod roditelja djece s oštećenjem vida. Mali je broj dostupnih istraživanja koja proučavaju prilagodbu roditelja na

djetetovo oštećenje vida. Proces prilagodbe je pod utjecajem brojnih čimbenika kao što su dob nastanka oštećenja, stupanj preostalog vida, podrška iz okoline te dostupnost profesionalnih usluga (Tuttle, 1984). To potvrđuju i autori Dyson i Fewell (1986) u svom istraživanju u kojem navode da na prilagodbu roditelja mogu utjecati djetetove karakteristike, karakteristike članova obitelji te vanjski utjecaji i resursi. Primjer vanjskog resursa koji može posredovati u prilagodbi roditelja je društvena podrška (Dyson i Fewell, 1986).

Lupón i sur. (2018) navode da su najčešće strategija suočavanja koje roditelji koriste svjestan stav prihvatanja, aktivno traženje pomoći, osjećaj odgovornosti prema djetetu, stjecanje znanja o oštećenju vida djeteta, međusobna podrška unutar obitelji te razgovori o situaciji, stjecanje pozitivne perspektive, provođenje slobodnog vremena zajedno s obitelji te potičući dijete na razvoj vještina neovisnosti i samostalnosti.

Rezultati istraživanja autora Pelchat i sur. (1999) provedenom među roditeljima djece s teškoćama u razvoju ukazuju da roditelji koji su bili uključeni u proces rane intervencije su iskazali bolju prilagodbu na djetetovu teškoću u odnosu na roditelje koji nisu bili uključeni u proces rane intervencije. Roditelji uključeni u proces rane intervencije imali su pozitivniju percepciju i stavove koji se odnose na djetetovu dijagnozu kao i više povjerenja u vlastite mogućnosti, ali i u pomoć koju mogu pružiti drugi. Uz to, iskazali su nižu razinu stresa, tjeskobe i depresije te su pozitivnije procjenjivali partnerovu podršku (Pelchat i sur., 1999). Rezultati navedenog istraživanja ukazuju na važnost ranog uključivanja u proces rane intervencije, ne samo djeteta, već i njihovih roditelja te osiguranje sustavne podrške roditeljima djece s oštećenjem vida kako bi postigli što bolju prilagodbu na djetetovo oštećenje vida.

Tijekom procesa prilagodbe na djetetovo oštećenje vida, roditeljima mogu pomoći otvoreni razgovori i konzultacije s članovima obitelji, prijateljima, stručnjacima, podrška partnera te intenzivna i kontinuirana edukacijska i savjetodavna podrška (Heiman, 2002, prema Milić Babić i sur., 2013). Roditelji se puno oslanjaju na neformalnu društvenu i emocionalnu podršku članova obitelji, rodbine i prijatelja s kojima razgovaraju o problemima povezanim s njihovim djetetom s oštećenjem vida. Također, aktivno pronalaze različite neformalne i formalne oblike podrške što je ključna strategija suočavanja s oštećenjem vida (Leyser, Heinze, Kapperman, 1996). Uz to, pozitivan osjećaj roditelja prema djetetu važan je čimbenik u procesu prilagodbe roditelja na djetetovo oštećenje vida (Gupta i Singhal, 2004, prema Milić Babić i sur., 2013).

Budući da će roditeljska prilagodba u konačnici utjecati na razvoj djeteta, ključno je da roditelji ostvare prilagodbu na djetetovo oštećenje vida. Uz to, da bi roditelj imao relevantnu ulogu u procesu obrazovanja svog djeteta i provodio smjernice koje pružaju stručnjaci, moraju prvo prihvatiti teškoću svog djeteta i ostvariti prilagodbu (Sola-Carmona i sur., 2013). Međutim, roditelji djece s teškoćama doživljavaju visoku razinu stresa te je važno rano intervenirati, uključiti u programe rane intervencije i pružiti potrebna sredstva roditeljima za što bržom prilagodbom. Takvi programi trebali bi se usredotočiti na izvore problema kod roditelja koji uzrokuju stres. Štoviše, budući da je negativan stav prema djetetovoj teškoći glavni izvor stresa za roditelje (Dyson i Fewell, 1986) programi trebaju naglasiti razvoj pozitivnijih i optimističnijih stavova prema djetetovoj teškoći odnosno oštećenju vida.

Kako roditelji postaju sposobni ponovno iskusiti svoje nade u vezi sa svojim sinom ili kćeri, njihova prilagodba postaje pozitivnija (Calvo i González, 2004). Ovaj proces je puno lakši kada roditelji imaju međusobnu podršku, ali i podršku okoline (Sola-Carmona i sur., 2013), iako prilagodba roditelja na teškoću djeteta i suočavanje sa svakodnevnim stresorima je različita za svakog roditelja (Denona, 1999, prema Leutar i Štambuk, 2007). Postoje individualne razlike pa tako se svaki roditelj međusobno razlikuje. Stoga, prilagodba ili razina prilagodbe na djetetovo oštećenje vida može značajno varirati u obiteljima.

2.1. Podrška

Formalna i neformalna podrška smatraju se ključnim za prilagodbu roditelja i obitelji na djetetovo oštećenje vida (Lupón i sur., 2018). Podrška se roditeljima pruža individualno ili grupno, a uključuje teme kao što su poboljšanje roditeljskih vještina i podučavanje roditelja kako poticati dijete u stjecanju vještina tijekom svakodnevnih aktivnosti (Lupón i sur., 2018). Podrška je u većini slučajeva neformalna, a kvaliteta ovisi o motivaciji i trudu stručnjaka koji pruža podršku (Lisak i sur., 2018).

Roditelji djece s teškoćama u razvoju fokusirani su pružati djetetu potrebnu podršku tijekom njihova razvoja. Iako je rana intervencija u Republici Hrvatskoj 2012. godine regulirana Zakonom o socijalnoj skrbi kojim je definirana kao stručna poticajna pomoć djeci te stručna i savjetodavna pomoć roditeljima djece s teškoćama u razvoju (Zakon o socijalnoj skrbi, 2012., čl. 91, st.1). Ipak, velika je razlika u broju, raznolikosti, kvaliteti i dostupnosti

usluga podrške između Zagreba i velikih gradova u odnosu na male gradove i ruralne ili udaljene dijelova Hrvatske. Zbog toga roditelji navode osjećaj frustracije i nezadovoljstva nedostatkom informacija kao i nekompatibilnost i lošu koordinaciju između usluga (Pećnik, 2013, prema Lisak, Alimović, Wagner Jakab, 2018).

Roditelji su iskazali nedostatak podrške ne samo za svoje dijete s teškoćama već i nedostatak emocionalne i psihološke podrške za njih kao roditelje i to posebno u razdoblju tijekom i nakon postavljanja djetetove dijagnoze (Milić Babić i sur., 2013). S druge strane, autorice Lisak, Alimović i Wagner Jakab (2018) u svom istraživanju navode kako je većina roditelja iz njihovog uzorka bila zadovoljna pruženom podrškom i odnosima s drugima, no svakodnevno se susreću s roditeljskim stresom.

Istraživanja su provedena u razmaku od pet godina što može biti razlog razlike u dobivenim rezultatima. Razvoj mreže rane intervencije na šire područje Republike Hrvatske, educiranost i motiviranost stručnjaka u timu kao i bolja koordiniranost između usluga moguće je da su doveli do zadovoljstva roditelja pruženom podrškom i poboljšanja u rezultatima.

Uz to, roditelji djece s teškoćama u razvoju su izvijestili kako podršku prvenstveno primaju od članova obitelji, zatim od partnera, crkvene zajednice, nevladinih organizacija odnosno udruga i naposljetku od socijalnih radnika iz centara za socijalnu skrb (Leutar, i Štambuk, 2007). No, značajan izvor podrške mogu biti i grupe podrške. Komunikacija s drugim roditeljima prilika je za razmjenu iskustva i strategija suočavanja, osvještavanje o sličnim brigama i izazovima te prilika da shvate da njihova djeca, unatoč oštećenju vida, mogu postići zadovoljavajuću kvalitetu života (Lupón i sur., 2018). Ljudi doživljavaju emocionalne i kognitivne neizvjesnosti povezane s različitim događajima kao što je rođenje djeteta s oštećenjem vida. Stoga, važno je da podijele svoje osjećaje i uvjerenja s osobama koji imaju slične probleme budući da mogu razumjeti iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju na načine na koje obitelj, prijatelji i stručnjaci ne mogu (Nixon, 1988).

U istraživanju autora Leyser i sur. (1996), roditelji su izvijestili da nisu dobili informacije ili pomoć u područjima kao što su odgoj djeteta, pismene informacije o izvorima pomoći i informacije o grupama podrške gdje mogu upoznati druge roditelje djece oštećena vida. Najkorisnije vrste informacija koje su dobili uključivale su informacije o zdravstvenom stanju djeteta i utjecaju oštećenja vida na razvoj djeteta, preporuke o obrazovnim programima

i preporuke o dostupnim pomagalima i materijalima za djecu oštećena vida (Leyser i sur.,1996).

2.1.1. Podrška partnera

Često u obiteljima djece s teškoćama u razvoju dolazi do problema u bračnim odnosima. Nedostatak očinske uloge, kao i prijenos odgovornosti s oca na majku dovodi do prekida bračnog odnosa. Majke navode da se očevi nedovoljno bave svojom djecom s teškoćama u razvoju te one preuzimaju veliku odgovornost na sebe. Unatoč činjenici da je većina majki izjavila da ima potporu od supružnika, ipak najviše majke podržavaju svoju djecu u procesu učenja i rehabilitacije, ali i zagovaraju svoja prava (Veldić 2012, prema Igrić 2014, prema Lisak i sur., 2018).

Potrebno je kvalitetno funkcioniranje roditelja kako bi dijete napredovalo u svim aspektima svog razvoja te zadovoljilo svoje psihološke potrebe. Kvaliteta psihološke prilagodbe roditelja pod utjecajem je zadovoljstva bračnim odnosima, ali i ostalim odnosima u obitelji. Stoga, potrebno je brinuti o potrebama članova obitelji i odnosima u obitelji (Kamarić, 2020).

Nadalje, podrška supružnika u obiteljima djece s teškoćama u razvoju djeluje kao zaštita od stresa. Učinkovita obiteljska podrška pomaže obiteljima u skrbi, dovodi do manje psihičkog stresa i povećava zadovoljstvo (Badía, 2002). Dakle, kada je brak čvrst i podrška obostrana, parovi se mogu bolje nositi s problematičnim situacijama koje služe ujedinjenju obitelji kao obliku prilagodbe, pa čak i poboljšanju odnosa (Mayo, 2011, prema Sola-Carmona i sur., 2016). Šarko (2020) u svom istraživanju navodi kako su očevima djece oštećena vida najveća podrška bile upravo njihove partnerice. Pozitivni bračni odnosi i međusobna podrška kod roditelja djece s teškoćama u razvoju značajno smanjuju depresivne simptome kod roditelja i razinu stresa (Boyras i Sayger, 2011). Navedena istraživanja potvrđuju važnost podrške i ulogu supružnika u odgoju i skrbi djeteta s oštećenjem vida.

3. PROBLEM ISTRAŽIVANJA

3.1. Cilj istraživanja

S obzirom na nedostatak istraživanja prilagodbe roditelja na djetetovo oštećenje vida, posebice prilagodbe roditelja oštećena vida na djetetovo oštećena vida, cilj ovog rada je ispitati razlike u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida neposredno nakon saznanja dijagnoze te trenutnu prilagodbu.

3.2. Problem istraživanja

Problemska pitanja na koja će ovo istraživanje nastojati odgovoriti su sljedeća:

1. Postoji li razlika u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida?
2. Postoji li razlika u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida kod obje skupine roditelja neposredno nakon saznanja dijagnoze u odnosu na trenutnu prilagodbu?

3.3. Hipoteze

U skladu s ciljem istraživanja i istraživačkim problemima, postavljene su sljedeće hipoteze:

H1 – Roditelji oštećena vida iskazat će bolju prilagodbu na djetetovo oštećenje vida u odnosu na roditelje neoštećena vida.

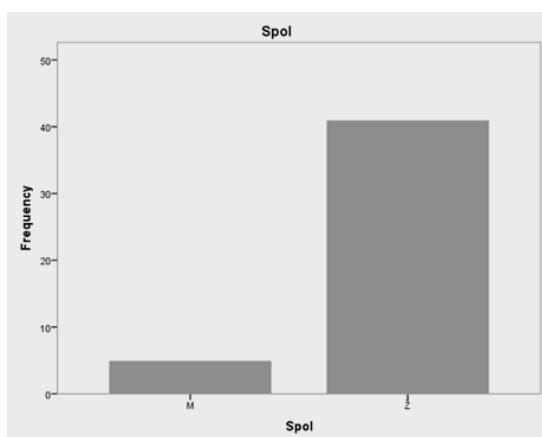
H2 – Objе skupine roditelja iskazat će bolju trenutnu prilagodbu na djetetovo oštećenje vida u odnosu na neposredno saznanje dijagnoze.

4. METODE ISTRAŽIVANJA

4.1. Uzorak ispitanika

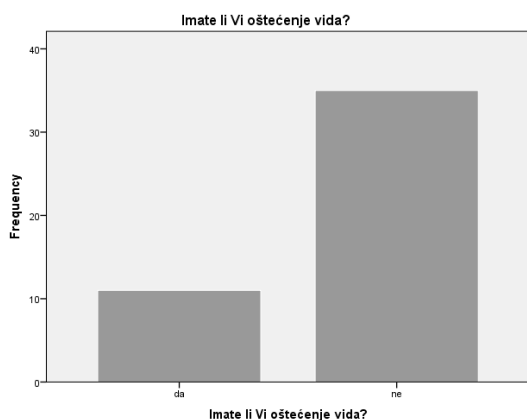
U ovom istraživanju uzorak ispitanika je namjerni te je za prikupljanje ispitanika korištena tehnika “snježne grude” odnosno metoda uzrokovanja koja se temelji na ciljanom odabiru uskog kruga ljudi potrebnih karakteristika. Uzorak čine 46 roditelja djece oštećena vida od kojih je 5 (10,9%) muškaraca i 41 (89,1%) žena.

Graf 1: *Grafički prikaz podjele ispitanika prema spolu*



Od ukupnog broja ispitanika njih 11 (23,9%) iskazalo je kako ima oštećenje vida dok njih 35 (76,1%) nema oštećenje vida. Njih (67,4%) iskazalo je kako imaju prethodno iskustvo s osobama oštećena vida, dok (32,6%) nema prethodno iskustvo.

Graf 2: *Grafički prikaz podjele ispitanika prema prisutnosti oštećenja vida*

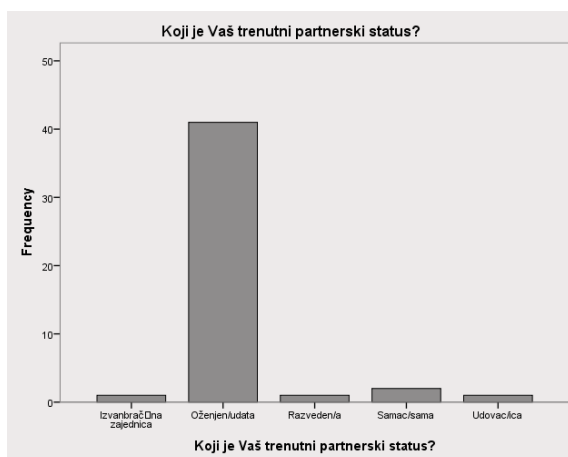


Istraživanjem su obuhvaćeni ispitanici u rasponu dobi od 33 do 59 godina, od kojih je njih 16 (34,78%) u dobnom rasponu 33 do 40 godina, većina ispitanika, njih 19 (41,3%) je u rasponu dobi od 41 do 50 godina te njih 11 (23,91%) je u rasponu dobi od 51 do 59 godina.

Više od pola ispitanika (58,7%) steklo je srednju stručnu spremu, zatim (26,1%) ispitanika ima završen diplomski studij, njih (6,5%) ima završen poslijediplomski studij, visoku školu ili preddiplomski studij završilo je (4,3%) ispitanika kao i nižu stručnu spremu (4,3%).

Najviše ispitanika je u braku (87%), postotak samaca je (4,3%) te je isti postotak udovaca, razvedenih i koji žive u izvanbračnoj zajednici (2,2%).

Graf 3: Grafički prikaz podjele ispitanika prema partnerskom statusu



Prema stupnju djetetovog oštećenja vida, čak (32,6%) djece ima potpuni gubitak vida, zatim slijedi slabovidnost s preostalim vidom od 2% do 5% koja je prisutna kod (13%) djece kao i oštećenje vida do 25% ostatka vida uz suženo vidno polje do 20°. Isti postotak djece (8,7%) ima do 2% preostalog vida i neodređenu/nescificiranu sljepoću. Kod većine djece (71,3%) dijagnoza oštećenja vida postavljena je unutar prve godine života.

4.2. Instrument procjene

U istraživanju je korištena znanstveno-istraživačka metoda anketni upitnik, a za potrebe istraživanja kreiran je novi upitnik *Prilagodba na djetetovo oštećenje vida roditelja*

oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida kojim se ispituje prilagodba roditelja na djetetovo oštećenje vida kao i prilagodba na djetetovo oštećenje vida neposredno nakon saznanja dijagnoze te trenutna prilagodba nakon protoka određenog vremenskog perioda.

Navedeni upitnik namijenjen je svim roditeljima djece oštećena vida i roditeljima oštećena vida djece oštećena vida, a sastoji se od dva dijela: procjene stanja roditelja neposredno nakon saznanja djetetove dijagnoze te procjene trenutne prilagodbe roditelja na djetetovo oštećenje vida. Upitnikom su prikupljeni i sociodemografski podaci o ispitanicima kao što su: spol, dob, prisutnost oštećenja vida kod roditelja, prethodno iskustvo s osobama oštećena vida, bračni status, razina obrazovanja, radni status, mjesto prebivališta, stupanj djetetovog oštećenja vida, vrijeme nastanka djetetovog oštećenja vida.

Upitnik se sastoji od 26 tvrdnji podijeljenih u dvije subskale: Procjena stanja neposredno nakon saznanja dijagnoze i Procjena trenutne prilagodbe roditelja na djetetovo oštećenje vida. Prva subskala sastoji se od 12 tvrdnji, dok se druga sastoji od 14 tvrdnji. Svaka od tih dviju subskala procjenjuje razinu stresa povezanu s dijagnozom oštećenja vida, pruženu podršku te percepciju zadovoljstva pruženom podrškom, odnos s partnerom/icom, zabrinutost za djetetovu budućnost te osjećaje srama i krivnje.

Ispitanici su izražavali svoje slaganje odnosno neslaganje s navedenim tvrdnjama koristeći se ljestvicom od 5 stupnjeva na Likertovoj skali procjene (1 = *u potpunosti se ne slažem*; 5 = *u potpunosti se slažem*).

4.3. Način provođenja istraživanja

Istraživanje se provodilo od početka travnja 2023. godine do kraja svibnja 2023. godine. U istraživanje su uključeni roditelji djece oštećena vida s područja cijele Republike Hrvatske. Prikupljanje podataka provodilo se metodom anketnog upitnika putem alata Google Forms za online anketiranje. Tijekom provođenja istraživanja poduzete su sve potrebne mjere za zaštitu anonimnosti sudionika i povjerljivosti podataka kao i zaštita osobnih podataka s obzirom na to da se radi o osjetljivoj temi i povjerljivim podacima roditelja.

Sudionici istraživanja bili su upućeni o svrsi i cilju istraživanja te su bili informirani o načinu ispunjavanja anketnog upitnika. Potrebno vrijeme za ispunjavanje anketnog upitnika

je približno 10 minuta. Sudjelovanje u istraživanju je bilo dobrovoljno, a svaki od sudionika mogao je u bilo kojem trenutku odustati od ispunjavanja istog.

4.4. Planirani statistički postupak

Podatci prikupljeni ovim istraživanjem analizirani su u računalnom statističkom programu IBM SPSS 23.0 (Statistical Package for the Social Sciences) u skladu s postavljenim ciljem i hipotezama ovog istraživanja.

S obzirom na to da se radi o novokreiranom anketnom upitniku, provjerena je pouzdanost mjerne ljestvice koristeći Cronbach alpha koeficijent. Koeficijent Cronbach alfa iznosi 0,712 te sugerira prihvatljivu pouzdanost mjernog instrumenta. Rezultat upućuje na zaključak da mjerni instrument *Prilagodba na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida* ima dobru unutarnju konzistentnost te se može smatrati pouzdanim mjernim instrumentom.

Tablica 1: *Rezultati Cronbach alpha koeficijenta pouzdanosti*

Cronbach's Alpha	N of Items
,712	26

Pojedini podaci istraživanja obrađeni su primjenom deskriptivne analize podataka. Za provjeru statističke značajnosti razlika u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida u odnosi na roditelje neoštećena vida kreirane su dvije nove varijable koje predstavljaju zbroj tvrdnji upitnika Procjena stanja neposredno nakon saznanja dijagnoze i druga varijabla koja predstavlja zbroj tvrdnji upitnika Procjena trenutne prilagodbe roditelja na djetetovo oštećenje vida. Kako bi se utvrdila prisutnost statističke značajnosti u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida korišten je t-test za nezavisne uzorke.

Za potrebe utvrđivanja statističke značajnosti razlika u prilagodbi roditelja na djetetovo oštećenja vida neposredno nakon saznanja dijagnoze i trenutne prilagodbe na djetetovo oštećenje vida korišten je t-test za zavisne uzorke.

5. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

Kako bi se utvrdila razlika između roditelja oštećena vida i roditelja neoštećena vida u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida, potrebno je prvo provjeriti normalnost distribucije rezultata upitnika Prilagodba na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida što je prikazano u Tablici 2.

Tablica 2: *Ispitivanje normalnosti distribucije upitnika Prilagodba na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida*

		UKUPNO
N		46
Normal Parameters ^{a,b}	Mean	82,96
	Std. Deviation	10,183
Most Extreme Differences	Absolute	,071
	Positive	,069
	Negative	-,071
Test Statistic		,071
Asymp. Sig. (2-tailed)		,200 ^{c,d}

S obzirom na to da distribucija rezultata ne odstupa značajno od normalne distribucije ($p=0,200$), u nastavku se provodi t-test za nezavisne uzorke kako bi se ispitalo postoji li statistički značajna razlika između roditelja oštećena vida i roditelja neoštećena vida u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida.

Tablica 3: *Deskriptivni prikaz podataka upitnika Prilagodba na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida*

	Imate li Vi oštećenje vida?	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
UKUPNO	da	11	75,64	11,448	3,452
	ne	35	85,26	8,712	1,473

U Tablici 3 vidljivo je kako je medijan stupnja slaganja roditelja oštećena vida na upitniku *Prilagodba na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida u odnosu na roditelje*

neoštećena vida 75,64. Medijan stupnja slaganja roditelja neoštećena vida na navedenom upitniku iznosi 85,26.

Tablica 4: Rezultati t-testa za utvrđivanje razlika roditelja oštećena vida i roditelja neoštećena vida u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
									Lower	Upper
UKU	Equal variances assumed	,814	,372	-2,960	44	,005	-9,621	3,251	-16,172	-3,070
PNO	Equal variances not assumed			-2,564	13,837	,023	-9,621	3,753	-17,678	-1,563

Iz Tablice 4 vidljivo je kako Levenov test iznosi ($F=0,814$), a njegova statistička značajnost iznosi $p=0,372$ te ne postoji statistički značajna razlika u variranju rezultata. Vidljivo je kako t-test iznosi $t=2,960$, a njegova statistička značajnost $p=0,005$. Temeljem dobivenih rezultata zaključuje se kako postoji statistički značajna razlika između roditelja oštećena vida i roditelja neoštećena vida u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida na upitniku *Prilagodba na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida*. Rezultati ukazuju kako su roditelji oštećena vida postigli ukupno bolju prilagodbu na djetetovo oštećenje vida u odnosu na roditelje neoštećena vida. Time se potvrđuje prva hipoteza koja glasi kako roditelji oštećena vida će iskazati bolju prilagodbu na djetetovo oštećenje vida u odnosu na roditelje neoštećena vida.

U nastavku će se analizirati upitnici *Procjena stanja neposredno nakon saznanja dijagnoze* i *Procjena trenutne prilagodbe roditelja na djetetovo oštećenje vida* kako bi se utvrdilo postoji li razlika kod roditelja oštećena i roditelja neoštećena vida neposredno nakon saznanja dijagnoze te razlika kod obje skupine roditelja u prilagodbi nakon protoka određenog vremenskog perioda.

U Tablici 5 prikazani su rezultati Kolmogorov-Smirnov testa kojim se utvrđuje normalnost distribucije rezultata oba upitnika.

Tablica 5: *Ispitivanje normalnosti distribucije*

		NEPOSREDNO NAKON SAZNAJJA DIJAGNOZE	TREKUTNA PRILAGODBA
N		46	46
Normal Parameters ^{a,b}	Mean	3,4221	2,9922
	Std. Deviation	,38984	,47122
Most Extreme Differences	Absolute	,123	,088
	Positive	,121	,069
	Negative	-,123	-,088
Test Statistic		,123	,088
Asymp. Sig. (2-tailed)		,080 ^c	,200 ^{c,d}

Temeljem provedbe Kolmogorov-Smirnov testa normalnosti distribucije, rezultati na upitnicima *Procjena stanja neposredno nakon saznanja dijagnoze* i *Procjena trenutne prilagodbe roditelja na djetetovo oštećenje vida* ne odstupaju značajno od normalne distribucije.

S obzirom da distribucija rezultata ne odstupa značajno od normalne distribucije, u nastavku se provodi t-test za nezavisne uzorke kako bi se ispitalo postoji li statistički značajna razlika između roditelja oštećena vida i roditelja neoštećena vida u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida neposredno nakon saznanja dijagnoze.

Tablica 6: *Deskriptivni prikaz podataka upitnika Procjena stanja neposredno nakon saznanja dijagnoze*

	Imate li Vi oštećenje vida?	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
PRIJE	da	11	39,45	4,762	1,436
	ne	35	41,57	4,604	,778

Iz Tablice 6 vidljivo je kako je ukupno 11 roditelja oštećena vida te je njihov prosječni rezultat na upitniku *Procjena stanja neposredno nakon saznanja dijagnoze* 39,45 uz

prosječno odstupanje rezultata od aritmetičke sredine za 4,762. Ukupno je 35 roditelja neoštećena vida ostvarilo prosječni rezultat 41,57, a njihovo prosječno odstupanje rezultata od aritmetičke sredine iznosi 4,604.

Tablica 7: Rezultati t-testa za utvrđivanje razlika roditelja oštećena vida i roditelja neoštećena vida na upitniku Procjena stanja neposredno nakon saznanja dijagnoze

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
									Lower	Upper
PRIJE	Equal variances assumed	,042	,838	1,320	44	,194	-2,117	1,604	-5,349	1,115
	Equal variances not assumed			1,296	16,324	,213	-2,117	1,633	-5,573	1,339

U Tablici 7 Levenov test homogenosti iznosi ($F=0,042$), a njegova značajnost iznosi $p=0,838$ te se može zaključiti kako nema statistički značajne razlike u variranju rezultata u pojedinim skupinama. Vrijednost t-test iznosi $t=1,320$, a njegova značajnost $p=0,194$. Temeljem dobivenih rezultata možemo zaključiti da ne postoji statistički značajna razlika između roditelja oštećena vida i roditelja neoštećena vida u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida neposredno nakon saznanja dijagnoze oštećenja vida na ovom uzorku.

U nastavku se provodi t-test za nezavisne uzorke kako bi se ispitalo postoji li statistički značajna razlika u trenutnoj prilagodbi roditelja oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida.

Tablica 8: Deskriptivni prikaz podataka upitnika Procjena trenutne prilagodbe roditelja na djetetovo oštećenje vida

	Imate li Vi oštećenje vida?	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
POSILIJE	da	11	36,18	7,400	2,231
	ne	35	43,69	5,257	,889

U Tablici 8 vidljivo je da medijan rezultata roditelja oštećena vida na upitniku *Procjena trenutne prilagodbe roditelja na djetetovo oštećenje vida* iznosi 36,18, dok kod roditelja neoštećena vida medijan rezultata iznosi 43,69.

Tablica 9: *Rezultati t-testa za utvrđivanje razlika roditelja oštećena vida i roditelja neoštećena vida na upitniku Procjena trenutne prilagodbe roditelja na djetetovo oštećenje vida*

		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
									Lower	Upper
POSLIJE	Equal variances assumed	1,223	,275	-3,734	44	,001	-7,504	2,010	-11,554	-3,454
	Equal variances not assumed			-3,124	13,325	,008	-7,504	2,402	-12,680	-2,328

Iz Tablice 9 vidljivo je kako Levenov test homogenosti iznosi ($F=1,223$), a njegova značajnost iznosi $p=0,275$. Temeljem podataka zaključuje se kako nema statistički značajne razlike u variranju rezultata u pojedinim skupinama. Vrijednost t-test iznosi $t=3,734$, a njegova značajnost iznosi $p=0,001$. Time dobiveni rezultati ukazuju da postoji statistički značajna razlika između roditelja oštećena vida i roditelja neoštećena vida u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida nakon proteka određenog vremenskog perioda. Odnosno, roditelji oštećena vida iskazali su bolju prilagodbu na djetetovo oštećenje vida nakon proteka određenog vremenskog perioda u odnosu na roditelje neoštećena vida.

S obzirom na postojanost statistički značajne razlike u trenutnoj prilagodbi roditelja oštećena vida i roditelja neoštećena vida, koristit će se deskriptivna analiza podataka kako bi se analiziralo u kojem području postoji najveća varijacija rezultata između ove dvije skupine ispitanika.

Tablica 10: *Deskriptivni podaci za upitnik Procjena trenutne prilagodbe roditelja na djetetovo oštećenje vida*

	OV roditelja	Statistic	Std. Error
Trenutno osjećam stres zbog djetetovog oštećenja vida.	da	2,45	,511
	ne	2,97	,199
Trenutno osjećam uznemirenost zbog djetetovog oštećenja vida.	da	2,82	,464
	ne	2,89	,191
Partner/ica mi pruža dovoljno podrške prilikom skrbi i odgoja djeteta s oštećenjem vida.	da	3,27	,541
	ne	4,26	,189
Obitelji mi pruža dovoljno podrške prilikom skrbi i odgoja djeteta s oštećenjem vida.	da	3,36	,509
	ne	3,94	,183
Pružena mi je dovoljna količina podrške od strane stručnjaka prilikom skrbi i odgoja djeteta s oštećenjem vida	da	2,91	,211
	ne	3,49	,190
Trenutno imam osjećaj krivnje za nastanak djetetovog oštećenja vida.	da	2,45	,455
	ne	1,80	,212
Trenutno osjećam zabrinutost za djetetovu budućnost (npr. obrazovanje, odnosi s vršnjacima, aktivnosti slobodnog vremena, uključenost u sportske aktivnosti, zaposlenje i dr.).	da	3,09	,456
	ne	4,29	,211
Smatram da pružam sve potrebno svom djetetu.	da	3,82	,226
	ne	4,34	,116
Smatram da se odnos s partnerom/icom pogoršao tijekom odgoja našeg djeteta.	da	1,73	,304
	ne	1,63	,213
Trenutno osjećam strah za budućnost obitelji (odnos s partnerom, braća i sestre).	da	1,45	,207
	ne	1,86	,240
Osjećam sram zbog djetetovog oštećenja vida.	da	1,27	,273
	ne	1,31	,152
Volim provoditi vrijeme sa svojim djetetom.	da	4,45	,312
	ne	4,83	,077
Osjećam se preopterećeno roditeljskim obavezama.	da	1,36	,203
	ne	3,43	,222

Iz tablice 10 vidljivo je kako su roditelji oštećena vida značajno lošije iskazali rezultate na čestici *Partner/ica mi pruža dovoljno podrške prilikom skrbi i odgoja djeteta s oštećenjem vida* (3,27). Također, lošije rezultate iskazali su i na čestici *Pružena mi je dovoljna količina podrške od strane stručnjaka prilikom skrbi i odgoja djeteta s oštećenjem vida* (2,91). Uočeno je kako su roditelji oštećena vida iskazali veći rezultat na čestici *Trenutno imam osjećaj krivnje za nastanak djetetovog oštećenja vida* (2,45) u odnosu na

roditelje neoštećena vida (1,80). Isto tako, lošiji rezultat uočen je i na čestici *Smatram da pružam sve potrebno svom djetetu* (3,82).

Dok su roditelji neoštećena vida iskazali veće rezultate u odnosu na roditelje oštećena vida na čestici *Trenutno osjećam zabrinutost za djetetovu budućnost (npr. obrazovanje, odnosi s vršnjacima, aktivnosti slobodnog vremena, uključenost u sportske aktivnosti, zaposlenje i dr.)* (4,29) te na čestici *Osjećam se preopterećeno roditeljskim obavezama* (3,43).

Kako bi se utvrdilo postoji li statistički značajna razlika kod obje skupine roditelja u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida neposredno nakon saznanja dijagnoze u odnosu na trenutnu prilagodbu, proveden je t-test za zavisne uzorke.

Tablica 11: *Prikaz deskriptivnih podataka za upitnik Prilagodba na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida i roditelja neoštećena vida*

	Mean	N	Std. Deviation	Std. Error Mean
Pair 1 PRIJE	3,4221	46	,38984	,05748
POSLIJE	2,9922	46	,47122	,06948

Iz tablice deskriptivne statistike vidljivo je kako je prosječan rezultat na upitniku *Procjena stanja neposredno nakon saznanja dijagnoze* 3,4221. Na upitniku *Procjena trenutne prilagodbe roditelja na djetetovo oštećenje vida* medijan iznosi 2,9922.

Tablica 12: *Rezultati korelacije t-testa za zavisne uzorke*

	N	Correlation	Sig.
PRIJE i POSLIJE	46	,620	,000

U Tablici 12 vidljivo je kako, prema koeficijentu korelacije ($r=0,620$) i njegovoj značajnosti ($p=0,000$), postoji statistički značajna povezanost između prilagodbe na djetetovo oštećenje vida neposredno nakon saznanja dijagnoze oštećenja vida i trenutne prilagodbe nakon protoka određenog vremenskog perioda.

Tablica 13: Rezultati t-testa za zavisne uzorke na upitniku Prilagodba na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida i roditelja neoštećena vida

	Paired Differences					t	df	Sig. (2-tailed)
	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean	95% Confidence Interval of the Difference				
				Lower	Upper			
Pair 1 PRIJE - POSLIJE	,42987	,38231	,05637	,31633	,54340	7,626	45	,000

U Tablici 13 uočeno je kako značajnost t-testa iznosi $p=0,000$ što ukazuje na postojanost statistički značajne razlike u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida neposredno nakon saznanja dijagnoze u odnosu na trenutnu prilagodbu. Može se zaključiti kako obje skupine roditelja iskazuju bolju trenutnu prilagodbu na djetetovo oštećenje vida u odnosu na prilagodbu neposredno nakon saznanja dijagnoze. Dobivenim rezultatima potvrđuje se druga hipoteza koja glasi kako će obje skupine roditelja iskazati bolju trenutnu prilagodbu na djetetovo oštećenje vida u odnosu na neposredno saznanje dijagnoze.

6. RASPRAVA

Dostupna literatura i istraživanja većinom su usmjerena na istraživanje odnosa roditelja neoštećena vida prema djeci oštećena vida. No, pregledom literature nisu pronađena istraživanja usmjerena na proučavanje odnosa roditelja oštećena vida i djece s oštećenjem vida. S obzirom na prikupljeni broj ispitanika ovim istraživanjem, koji su iskazali prisutnost oštećenja vida (23,9 %), brojka ukazuje na relativnu prisutnost oštećenje vida i kod roditelja i kod djece u populaciji. Potrebno je naglasiti da u uzorak nisu uključeni svi roditelji oštećena vida djece oštećena vida u Republici Hrvatskoj.

Istraživanja usmjerena na prilagodbu roditelja na djetetovo oštećenje vida uključuju samo roditelje neoštećena vida, dok isključuju roditelje oštećena vida što rezultate ovog istraživanja čini značajnim. Stoga, rezultate ove neistražene teme povezat će se s dostupnom literaturom iz područja prilagodbe roditelja na djetetovo oštećenje vida te dostupnih nalaza o roditeljima oštećena vida.

Cilj ovog rada bio je dobiti uvid u razlike u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida kod roditelja oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida. Nalazi ovog istraživanja upućuju na postojanost statistički značajne razlike između roditelja oštećena vida i roditelja neoštećena vida u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida. Rezultati ukazuju kako roditelji oštećena vida su postigli ukupno bolju prilagodbu na djetetovo oštećenje vida u odnosu na roditelje neoštećena vida. Rezultati detaljnije analize podataka upućuju na razlike u trenutnoj prilagodbi na djetetovo oštećenje vida između roditelja oštećena vida i roditelja neoštećena vida. Odnosno, roditelji oštećena vida iskazali su bolju trenutnu prilagodbu u odnosu na roditelje neoštećena vida. No, ne postoji statistički značajna razlika između roditelja oštećena vida i roditelja neoštećena vida u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida neposredno nakon saznanja dijagnoze. Iako su roditelji oštećena vida, što je vidljivo kroz medijan, i u tom djelu iskazali nešto bolju prilagodbu u odnosu na roditelje neoštećena vida, ne postoji statistička značajnost. Bolja prilagodba roditelja oštećena vida na djetetovo oštećenje vida može se pripisati boljoj informiranosti o samom oštećenju vida i dijagnozi, već poznatom načinu pronalaska odgovarajuće formalne podrške i ostvarivanju prava. Jedna od najvažnijih strategija suočavanja koje roditelji navode je pronalaženje i prikupljanje informacija o dijagnozi (Martinac Dorčić, 2008). Uz to, roditelji imaju iskustva u sustavu obrazovanja osoba oštećena vida, sustavu socijalne skrbi, mogućnosti zapošljavanja kao i mogućnosti

rehabilitacije. Navedena iskustva doprinose bržoj i efikasnijoj prilagodbi na djetetovo oštećenje vida.

Tome u prilog idu i rezultati ovog istraživanja koji ukazuju na veće rezultate kod roditelja neoštećena vida u području zabrinutosti za djetetovu budućnost (npr. obrazovanje, odnosi s vršnjacima, aktivnosti slobodnog vremena, uključenost u sportske aktivnosti, zaposlenje i dr.). Ovaj nalaz može se pripisati nedostatku iskustva roditelja neoštećena vida kao i suočavanje s nepoznatom, novom situacijom. Roditelji oštećena vida mogu već u ranoj dobi djeteta očekivati s kojim teškoćama će se njihovo dijete susretati i načine kojim se oni mogu prevenirati ili ublažiti.

Roditelji se suočavaju s nizom emocionalnih reakcija nakon saznanja dijagnoze djeteta te je prilagodba roditelja vrlo složen i zahtjevan proces. Roditeljima je potreban određen vremenski period za prihvaćanje dijagnoze svog djeteta te da se prilagode na situaciju u kojoj se nalaze (Denona i Batinić, 2002). To potvrđuju rezultati ovog istraživanja koji upućuju na bolju prilagodbu obje skupine roditelja na djetetovo oštećenje vida nakon proteka određenog vremenskog perioda u odnosu na trenutak saznanja dijagnoze. Proces prilagodbe započinje tijekom saznanja dijagnoze. Većina roditelja navodi ovaj događaj kao jedan od najstresnijih u njihovom životu (Bezić, 1992) što potvrđuju i nalazi ovog istraživanja gdje obje skupine roditelja iskazuju visoku razinu stresa neposredno nakon saznanja dijagnoze. Iz toga proizlazi kako je vrlo važno pružiti adekvatnu podršku roditeljima odmah nakon saznanja djetetove dijagnoze oštećenja vida. Time bi se prevenirale moguće negativne posljedice i osigurala sustavna podrška važna za daljnju prilagodbu roditelja.

Kvalitetna psihološka prilagodba roditelja na djetetovu dijagnozu nije važna samo zbog njihovog funkcioniranja, već i zbog psiholoških reakcija i funkcioniranja djeteta. Djeca roditelja koji su skloniji depresivnijim raspoloženjima te imaju manje očekivanja od svoje djece, pokazuju lošije rezultate u rehabilitacijskom procesu, lošije su motivirani te imaju manju vjeru u vlastite uspjehe (Denona i Batinić, 2002). Dok, dobro prilagođeni roditelji razvijaju pravilan odnos uloga i odgovornosti prema djeci, partnerima, poslu te osobnim potrebama odvajajući vrijeme i resurse za vlastito fizičko i emocionalno zdravlje (Kamarić, 2020). Učinkovita prilagodba uključuje kontinuirano prikupljanje informacija, uspostavljanje kontakta s drugim roditeljima i uključivanje u grupe podrške te suradnju sa stručnjacima (Kandel i Merrick, 2007, prema Kamarić, 2020). Istraživanja ukazuju na pozitivnu povezanost kvalitetnog obiteljskog funkcioniranja i prilagodbe roditelja. Uz to, bračno

zadovoljstvo pokazalo se kao važan indikator prilagodbe. U odnosu na navedena istraživanja, nalazi ovog istraživanja ukazuje na lošiju podršku partnera/ice koju su percipirali roditelji oštećena vida. Iako je partner/ica jedno od najvažnijih izvora podrške u odgoju djece s teškoćama u razvoju te djeluje kao zaštita od stresa (Badía, 2002), nalazi ovog istraživanja nisu u skladu s dostupnim nalazima. S druge strane, nedavna istraživanja ukazuju kako spoznaje o nasljednoj bolesti kod jednog od partnera može izazvati teškoće u partnerskom odnosu zbog nedovoljne podrške partnera, a nerijetko dolazi i do razvoda braka (Tibben, 2007).

Ovim istraživanjem uočeno je kako su roditelji oštećena vida, u odnosu na roditelje neoštećena vida, iskazali veći osjećaj krivice za nastanak djetetovog oštećenja vida. Može se pretpostaviti kako je osjećaj krivice uzrokovan zbog nasljedne bolesti ili sindroma koji je prisutan kod roditelja. To potvrđuje i dostupna literatura koja govori kako nositelji gena osjećaju krivnju i odgovornost za potomstvo (Duncan i sur., 2008, prema Jokić-Begić i Arambašić, 2010). Isto tako, krivnja se javlja i kod osoba koje nemaju invaliditet kao osjećaj izdaje prema obitelji (Tibben, 2007). Roditelji s invaliditetom, koji su nositelji gena, češće iskazuju osjećaj krivnje nego roditelji s invaliditetom koji se još nisu ostvarili u ulozi roditelja (Tibben, 2007). Zabrinjavajuće je kako se roditelji koji su nositelji gena ili su osobe s invaliditetom sve češće odlučuju na suzdržavanje od trudnoće iako postoje brojne mogućnosti u planiranju potomstva (Evers-Kiebooms i sur., 2002, prema Jokić-Begić i Arambašić, 2010). Ovakvi nalazi istraživanja su zabrinjavajući te je potrebno više pažnje usmjeriti na osobe s oštećenjem vida koje su u procesu planiranja obitelji.

Jedan od načina kojim bi roditelji s nasljednim bolestima oka bili sigurniji u ostvarivanju roditeljske uloge, bez straha za prenošenjem gena, je genetsko testiranje koje, prema autoru Tibben (2007), rezultira smanjenjem psihičkog stresa. Genetsko testiranje koristi se kod osoba kod kojih je već prisutna nasljedna bolest s ciljem utvrđivanja rizika za razvoj nasljednih bolesti kod potomaka (Jokić-Begić i Arambašić, 2010). No, potrebno je posvetiti pažnju psihološkim i emocionalnim reakcijama koje donosi ovo testiranje. Kao edukacijski rehabilitatori, važno je poznavati ovakvu mogućnost genetskog testiranja kako bi se informiralo osobe oštećena vida s nasljednom bolesti o ovoj mogućnosti te uputilo na genetsko savjetovanje.

Nužno je pružiti podršku roditeljima u trenutku saznanja dijagnoze i uputiti na dostupne informacije. Liječnici su obično ti koji roditeljima upućuju informaciju o dijagnozi

djeteta. Većina liječnika nije prošla kroz odgovarajuću edukaciju kako pomoći roditeljima u ovom teškom trenutku. Osim toga, većina liječnika ne shvaća ovaj zadatak kao dio svoje odgovornosti, nemaju dovoljno vremena ili imaju slabije vještine komuniciranja. Mnogi opisuju dijagnozu koristeći medicinske izraze, bez objašnjenja posljedica, daljnje prognoze te uputa za svakodnevni život (Kamarić, 2020). Od velikog značaja bilo uvođenje edukacijski rehabilitatora u sustav zdravstva i oftalmološke dječje odjele kao stručnjaka koji će svojim znanjem, vještinama i postupcima pomoći roditeljima u zahtjevnim i teškim trenucima.

7. ZAKLJUČAK

Rezultati ovog istraživanja, provedenog na uzorku roditelja oštećena vida i roditelja neoštećena vida, ukazuju na postojanost statistički značajne razlike između roditelja oštećena vida i roditelja neoštećena vida u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida. Odnosno, roditelji oštećena vida iskazali su bolju prilagodbu na djetetovo oštećenje vida. Obje skupine roditelja iskazali su bolju trenutnu prilagodbu na djetetovo oštećenje vida u odnosu na trenutak saznanja dijagnoze. Time se potvrđuju postavljene hipoteze ovog istraživanja.

Iznimno je važno poznavati i razumjeti proces prilagodbe roditelja, posebice roditelja oštećena vida. Postoje mnoge individualne razlike u procesu prilagodbe roditelja koje je potrebno identificirati provođenjem daljnjih istraživanja čiji rezultati bi imali temeljnu ulogu u kreiranju programa podrške roditeljima i djeci. Takva istraživanja trebala bi se provoditi longitudinalno jer prilagodba je promjenjiv i dinamičan proces. S obzirom na korišteni anketni upitnik kao mjerni instrument i metodu samoprocjene, nije dobiven cjeloviti uvid u proces prilagodbe obje skupine roditelje, Stoga, tijekom budućih istraživanja predlaže se koristiti intervju i kvalitativnu obradu podataka.

Dosadašnja istraživanja upućuju na nedostatnu usmjerenost na probleme psihološke prilagodbe roditelja djece s oštećenjem vida. Nalazi ovog istraživanja upućuju na potrebu za usmjeravanjem pažnje na psihološke probleme roditelja djece oštećena vida. Važno je osigurati stručnu podršku roditeljima kako se ne bi osjećali sami u situacijama saznanja dijagnoze, kako bi razvili potrebne strategije suočavanja i rješavanja problema. Kao stručnjaci, moramo prihvatiti probleme roditelja te ih sagledati iz njihove perspektive. Pružiti podršku tijekom odgoja djeteta s oštećenjem vida te ih uključiti u grupe podrške kako bi razvijali socijalnu mrežu podrške s ostalim roditeljima.

8. LITERATURA:

1. Badía, M. (2002). Stress and coping care-giving families of children with cerebral palsy. *Siglo Cero*, 33(6), 5-12.
2. Bawalsah, J. A. (2016). Stress and coping strategies in parents of children with physical, mental, and hearing disabilities in Jordan. *International Journal of Education*, 8(1), 1-22.
3. Boyraz, G., Sayger, T. V. (2011). Psychological Well-being Among Fathers of Children With and Without Disabilities: the role of family cohesion, adaptability, and paternal selfefficacy. *American Journal of Men's Health*, 5, 286–96.
4. Calvo, C. i González, J. L. (2004). Psychological intervention for adjustment to visual impairment in childhood and adolescence. In *Psychology and blindness. Manual for psychological intervention in adjustment to visual impairment* (243-314).
5. Conley-Jung, C. i Olkin, R. (2001). Mothers with visual impairments who are raising young children. *Journal of visual impairment & blindness*, 95(1), 14-29.
6. Cvitković, D., Žic Ralić, A. i Wagner Jakab, A. (2013). Vrijednosti, interakcija sa zajednicom i kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49(Supplement), 10-22.
7. Denona, I. i Batinić, M. (2002). Problemi prihvaćanja i prilagodbe roditelja na dijete s cerebralnom paralizom. *Znanjem do izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom*, 73.
8. Dyson, L. i Fewell, R. R. (1986). Stress and adaptation in parents of young handicapped and nonhandicapped children: A comparative study. *Journal of the Division for Early Childhood*, 10(1), 25-35.
9. Feketić, D. (2018). *Teškoće s kojima se susreću slijepi roditelji prilikom odgoja djece te dostupnost socijalne podrške* (Diplomski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Filozofski fakultet. Preuzeto s: <http://darhiv.ffzg.unizg.hr/id/eprint/11318/>
10. Hankó, C., Pohárnok, M., Lénárd, K. i Bíró, B. (2022). Motherhood Experiences of Visually Impaired and Normally Sighted Women. *Human Arenas*, 1-29.
11. Jarček, I. (2019). *Kvaliteta odnosa obitelji u kojoj roditelji imaju oštećenje vida* (Diplomski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Preuzeto s: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:051726>

12. Jokić-Begić, N. i Arambašić, L. (2010). Psihološki čimbenici povezani s genetskim testiranjem. *Društvena istraživanja: časopis za opća društvena pitanja*, 19(3(107)), 355-375.
13. Jorge, H. M. F., Bezerra, J. D. F., Oriá, M. O. B., Brasil, C. C. P., Araujo, M. A. L. D. i Silva, R. M. D. (2014). The ways in which blind mothers cope with taking care of their children under 12 years old. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 23, 1013-1021.
14. Kamarić, N. (2020). *Prilagodba roditelja djece s poteškoćama u razvoju* (Diplomski rad). Sarajevo: Univerzitet u Sarajevu, Filozofski fakultet.
15. Klarin, M. (2006): Razvoj djece u socijalnom kontekstu. Jastrebarsko: Naklada Slap.
16. Keserović, S. i Rožman, J. (2013). Razlike u stavovima slijepih osoba i zdravstvenih djelatnika o statusu slijepih osoba u društvu. *Sestrinski glasnik*, 18(2), 133-141.
17. Leutar, Z. i Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43(1), 47-61.
18. Leyser, Y. i Heinze, T. (2001). Perspectives of parents of children who are visually impaired: Implications for the field. *RE: view*, 33(1), 37.
19. Leyser, Y., Heinze, A. i Kapperman, G. (1996). Stress and Adaptation in Families of Children with Visual Disabilities. *Families in Society*, 77(4), 240–249. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.905>
20. Lisak Šegota, N., Alimović, S., Wagner Jakab, A. (2018). Parental stress of parents with children with disabilities - Correlation between stress and other variables in Croatian context. Conference Paper // *5th International Conference "Transformation towards sustainable and resilient society for persons with disabilities"*// Ajdinski, G., RashikjCanevska, O. (ur.). Skopje: Faculty of Philosophy, Institute of Special Education and Rehabilitation, 2018. str. 395–404 (predavanje, međunarodna recenzija, cjeloviti rad (in extenso), znanstveni)
21. Lučić, L., Brkljačić, T. i Kaliterna Lipovčan, Lj. (2017). A comparison of well-being indicators and affect regulation strategies between parents of children with disabilities and parents of typically developed children. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53 (Supplement), 28-46.
22. Lupón, M., Armayones, M. i Cardona, G. (2018). Quality of life among parents of children with visual impairment: A literature review. *Research in developmental disabilities*, 83, 120-131.
23. Ljubičić, M., Šare, S. i Bratović, N. (2015). Stavovi medicinskih sestara prema osobama s invaliditetom. *Sestrinski glasnik*, 20(1), 33-38.

24. MacDonald, E. E., Hastings, R. P. i Fitzsimons, E. (2010). Psychological acceptance mediates the impact of the behaviour problems of children with intellectual disability on fathers' psychological adjustment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(1), 27-37.
25. Martinac Dorčić, T. (2008). Razlike između majki i očeva djece s cerebralnom paralizom u rizičnim i zaštitnim faktorima te prilagodbi. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(2), 63-78.
26. Milić Babić, M., Franc, I. i Leutar, Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 20(3), 453-480.
27. Nixon, H. L. (1988). Reassessing support groups for parents of visually impaired children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 82(7), 271-278.
28. Obradović, J. i Čudina-Obradović, M. (2006). Marital partners' income as a determinant of marriage quality. *Social Research-Journal of General Social Issues*, 15, 117-139.
29. Pagliuca, L. M. F., Uchoa, R. S. i Machado, M. M. T. (2009). Blind parents: their experience in care for their children. *Revista latino-americana de enfermagem*, 17, 271-274.
30. Paster, A., Brandwein, D. i Walsh, J. (2009). A comparison of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities. *Research in developmental disabilities*, 30(6), 1337-1342.
31. Pećnik, N. i Tokić, A. (2011). Roditelji i djeca na pragu adolescencije: pogled iz tri kuta. *Ministarstvo obitelji, branitelja i međugeneracijske solidarnosti*.
32. Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Perreault, M. i Bouchard, J. M. (1999). Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International journal of nursing studies*, 36(6), 465-477.
33. Pernar, M. (2010). Roditeljstvo. *Medicina Fluminensis: Medicina Fluminensis*, 46(3), 255-260.
34. Rašan, I., Car, Ž. i Ivšac Pavliša, J. (2017). Doživljaj samoga sebe i okoline kod roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece s razvojnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53 (2), 72-87.
35. Tröster, H. (2001). Sources of stress in mothers of young children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(10), 623-637.

36. Trute, B. i Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of pediatric psychology*, 27(3), 271-280.
37. Tuttle, D. W. (1984). *Self-esteem and adjusting with blindness: The process of responding to life's demands*. Springfield, IL: Charles C Thomas.
38. Sola-Carmona, J. J., López-Liria, R., Padilla-Góngora, D., Daza, M. T., Aguilar-Parra, J. M. i Salido-Campos, M. Á. (2016). Factors associated with the anxiety, subjective psychological well-being and self-esteem of parents of blind children. *PloS one*, 11(9), e0162294.
39. Sola-Carmona, J. J., Lopez-Liria, R., Padilla-Góngora, D., Daza, M. T. i Sánchez-Alcoba, M. A. (2013). Anxiety, psychological well-being and self-esteem in Spanish families with blind children. A change in psychological adjustment?. *Research in developmental disabilities*, 34(6), 1886-1890.
40. Starc, B. (2014). Roditeljstvo u najboljem interesu djeteta i podrška roditeljima najmlađe djece s teškoćama u razvoju. *Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku*.
41. Šarko, P. (2020). *Perspektiva očeva o roditeljstvu djeteta s oštećenjem vida* (Diplomski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Preuzeto s: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:312019>
42. Zakon o socijalnoj skrbi (2012). Narodne novine, 33/2012. <https://www.zakon.hr/z/222/Zakon-o-socijalnoj-skrbi>. Pristupljeno: 18. svibnja 2023.

9. PRILOZI

Prilog 1. Anketni upitnik *Prilagodba roditelja na djetetovo oštećenje vida*

Poštovani/a,

ispred Vas se nalazi anketni upitnik na temu „Razlike u prilagodbi na djetetovo oštećenje vida roditelja oštećena vida u odnosu na roditelje neoštećena vida“. Istraživanje se provodi u svrhu izrade diplomskog rada na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu u Zagrebu. Upitnik je namijenjen svim roditeljima djece oštećena vida, a sastoji se od dva dijela, procjene stanja roditelja prilikom saznanja djetetove dijagnoze te trenutnog stanja nakon protoka određenog vremena. Upitnik je potpuno anoniman i dobrovoljan, a prikupljeni podatci analizirat će se na grupnoj razini. Ispunjavanjem upitnika pristajete na sudjelovanje u istraživanju te u svakom trenutku možete odustati od istog.

Unaprijed se zahvaljujem na doprinosu!

Za dodatna pitanja ili nedoumice možete se obratiti na e-mail:

kusterbajnnikolina1@gmail.com

Upitnik sociodemografski obilježja

Molimo Vas da odgovorite na nekoliko općih pitanja o sebi i Vašem djetetu koje ima oštećenje vida. Ako imate više djece s oštećenjem vida, molimo Vas da odgovarate u odnosu na samo jedno dijete. Odgovor upišite na praznu crtu ili zaokružite slovo ispred odgovora koji se odnosi na Vas.

1. Kojeg ste spola: M Ž

2. Vaša dob: _____

3. Imate li Vi oštećenje vida?

DA

NE

4. Koja je najviša završena razina Vašeg obrazovanja?

- A. Ne završena osnovna škola
- B. Niža stručna sprema
- C. Srednja stručna sprema
- D. Visoka škola ili preddiplomski studij

- E. Diplomski studij
- F. Poslijediplomski studij

5. Koji je Vaš trenutni radni status?

- A. Zaposlen/a
- B. Nezaposlen/a
- C. Umirovljenik/ica
- D. Domaćica
- E. Status roditelja njegovatelja
- F. Roditeljski dopust
- G. Rodiljni dopust
- H. Dopust za njegu djeteta
- I. Rad na pola radnog vremena

6. Koji je Vaš trenutni partnerski status?

- A. Samac/sama
- B. Oženjen/udata
- C. Razveden/a
- D. Udovac/ica
- E. Izvanbračna zajednica

7. U kojem gradu trenutno stanujete?

8. Stupanj djetetovog oštećenja vida:

- A. Potpuni gubitak vida (amauroza)
- B. Do 2% ostatka vida
- C. Od 2 do 5% ostatka vida
- D. Do 25% ostatka vida uz suženo vidno polje do 20°
- E. Neodređena/nеспецифицирана sljepoća
- F. Ostalo: _____

9. U kojoj dobi je Vašem djetetu dijagnosticirano oštećenje vida?

—

10. Imam prethodno iskustvo s osobama oštećena vida.

- A. DA
- B. NE

Procjena stanja prilikom saznanja dijagnoze

Molim Vas da odgovorite na sljedeća pitanja o Vašem stanju neposredno nakon saznanja dijagnoze oštećenja vida Vašeg djeteta. Označite tvrdnje odgovorom od 1 do 5 gdje je oznaka:

- 1 - u potpunosti netočno**
- 2 - uglavnom netočno**
- 3 - niti točno, niti netočno**
- 4 - uglavnom točno**
- 5 - u potpunosti točno**

1. Osjećao/la sam stres prilikom saznanja djetetove dijagnoze oštećenja vida.

1 2 3 4 5

2. Osjećao/la sam se uznemireno prilikom saznanja djetetove dijagnoze oštećenja vida.

1 2 3 4 5

3. Partner/ica mi je pružio/la podršku prilikom saznanja djetetove dijagnoze oštećenja vida.

1 2 3 4 5

4. Obitelji mi je pružila dovoljnu podršku prilikom saznanja djetetove dijagnoze oštećenja vida.

1 2 3 4 5

5. Pružena mi je podrška od strane stručnjaka prilikom saznanja djetetove dijagnoze oštećenja vida.

1 2 3 4 5

6. Imao/la sam osjećaj krivnje prilikom saznanja djetetove dijagnoze oštećenje vida.

1 2 3 4 5

7. Osjećao/la sam se zabrinuto za djetetovu budućnost prilikom saznanja dijagnoze (npr. obrazovanje, odnosi s vršnjacima, aktivnosti slobodnog vremena, uključenost u sportske aktivnosti, zaposlenje i dr.).

1 2 3 4 5

8. Osjećao/la sam da neću moći zadovoljiti sve potrebno djetetu zbog njegovog oštećenja vida.

1 2 3 4 5

9. Odnos s partnerom/icom se pogoršao nakon saznanja dijagnoze djetetovog oštećenja vida.

1 2 3 4 5

10. Imao/la sam osjećaj straha za budućnost obitelji (odnos s partnerom, braća i sestre).

1 2 3 4 5

11. Osjećao/la sam sram zbog djetetovog oštećenja vida.

1 2 3 4 5

12. Imao/la sam potrebu drugim ljudima objašnjavati djetetovo oštećenje vida.

1 2 3 4 5

Procjena trenutne prilagodbe roditelja na djetetovo oštećenje vida

Molim Vas da odgovorite na sljedeća pitanja o Vašem trenutnom stanju s obzirom na dijagnozu oštećenja vida Vašeg djeteta. Označite tvrdnje odgovorom od 1 do 5 gdje je oznaka:

- 1 - u potpunosti netočno**
- 2 - uglavnom netočno**
- 3 - niti točno, niti netočno**
- 4 - uglavnom točno**
- 5 - u potpunosti točno**

1. Trenutno osjećam stres zbog djetetovog oštećenja vida.

1 2 3 4 5

2. Trenutno osjećam uznemirenost zbog djetetovog oštećenja vida.

1 2 3 4 5

3. Partner/ica mi pruža trenutno sada dovoljno podrške prilikom skrbi i odgoja djeteta s oštećenjem vida.

1 2 3 4 5

4. Obitelji mi pruža trenutno sada dovoljno podrške prilikom skrbi i odgoja djeteta s oštećenjem vida.

1 2 3 4 5

5. Pružano mi je dovoljno podrške od strane stručnjaka u radu s djetetom oštećena vida.

1 2 3 4 5

6. Trenutno nemam osjećaj krivnje za nastanak djetetovog oštećenja vida.

1 2 3 4 5

7. Trenutno ne osjećam zabrinutost za djetetovu budućnost (npr. obrazovanje, odnosi s vršnjacima, aktivnosti slobodnog vremena, uključenost u sportske aktivnosti, zaposlenje i dr.).

1 2 3 4 5

8. Smatram da pružam sve potrebno svom djetetu.

1 2 3 4 5

9. Osjećam se preopterećeno roditeljskim obavezama.

1 2 3 4 5

10. Smatram da se odnos s partnerom/icom poboljšao tijekom odgoja našeg djeteta.

1 2 3 4 5

11. Trenutno ne osjećaj strah za budućnost obitelji (odnos s partnerom, braća i sestre).

1 2 3 4 5

12. Osjećam sram zbog djetetovog oštećenja vida.

1 2 3 4 5

13. Imam potrebu drugim ljudima objašnjavati djetetovo oštećenje vida.

1 2 3 4 5

14. Volim provoditi vrijeme sa svojim djetetom.

1 2 3 4 5