

Kvaliteta života osoba s intelektualnim i drugim razvojnim teškoćama i njihovih roditelja

Gvačić, Dorotea

Master's thesis / Diplomski rad

2024

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:158:178511>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-03-09**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Kvaliteta života osoba s intelektualnim i drugim razvojnim
teškoćama i njihovih roditelja**

Dorotea Gvačić

Zagreb, rujan, 2024.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Kvaliteta života osoba s intelektualnim i drugim razvojnim
teškoćama i njihovih roditelja**

Dorotea Gvačić

Mentor: izv.prof.dr.sc. Saša Jevtović
Komentorica: prof.dr.sc. Daniela Bratković

Zagreb, rujan, 2024.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad „*Kvaliteta života osoba s intelektualnim i drugim razvojnim teškoćama i njihovih roditelja*“ 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.

Ime i prezime: Dorotea Gvačić

Mjesto i datum: Zagreb, rujan, 2024.

Zagreb, rujan, 2024.

Zahvala

Hvala mojim predivnim roditeljima (na pruženoj sigurnosti), najboljem bratu Lorenzu i Alanu koji su mi bili i ostali podrška svih ovih pet godina i koji nikad nisu prestali vjerovati u mene!

Hvala mojim prijateljima i prijateljicama koji su uvijek imali pravu riječ podrške!

Hvala svim kolegama iz „Centra za odgoj i obrazovanje Slave Raškaj“ koji su me podržavali i izlazili mi u susret!

Hvala profesorima na prenesenom znanju i savjetima za budućnost!

Hvala svim profesorima koji su me vodili i olakšavali cijelo moje studiranje!

Posebno hvala mojem mentoru izv.prof.dr.sc. Saši Jevtoviću na savjetima, strpljenju i usmjeravanju prilikom pisanja ovog diplomskog rada!

Hvala mojoj komentorici prof.dr.sc. Danieli Bratković na pomoći prilikom izrade mog diplomskog rada!

„Obitelj nije jedna važna stvar, ona je sve“

-Michael J. Fox

Kvaliteta života osoba s intelektualnim i drugim razvojnim teškoćama i njihovih roditelja

Dorotea Gvačić

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu,

Rehabilitacija, sofrologija i art/ekspresivne terapije

Mentor: izv.prof.dr.sc. Saša Jevtović

Komentorica: prof.dr.sc. Daniela Bratković

Sažetak

Kvaliteta života osoba s invaliditetom i njihovih roditelja određena je različitim objektivnim i subjektivnim pokazateljima, na koju utječu razni čimbenici poput podrške, društvenih odnosa i karakteristike pojedinca. Kvaliteta života važna je tema u radu s obiteljima osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama te se mjeri da bi se dobile povratne informacije o podršci pruženoj u formalnom sustavu podrške i kako bi se dobio uvid o životima i zdravlju osoba s teškoćama i njihovih obitelji. Kvaliteta života različita je za svaku osobu jer se percepcija jedne osobe može razlikovati od percepcije druge osobe. Svaki roditelj očekuje da će se njegovo dijete roditi zdravo te nije pripremljen na to da će dobiti dijete s teškoćom. Kada roditelj sazna da ima dijete s teškoćom u razvoju, tada on prolazi kroz pet faza tugovanja. Kao što roditelji imaju veliki utjecaj na živote svoje djece s intelektualnim i razvojnim teškoćama, tako i osobe s intelektualnim i razvojnim teškoćama uvelike utječu na živote svojih roditelja. Brojna istraživanja i nalazi literature pokazuju da je kvaliteta života osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama i njihovih roditelja uvelike smanjena u odnosu na djecu tipičnog razvoja i njihovih roditelje. Cilj ovog preglednog rada je dobiti uvid u kvalitetu života te sumirati i prikazati ključne značajke i specifičnosti kvalitete života osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama te njihovih roditelja, odnosno obitelji. Pritom će se koristiti relevantni izvori dostupne znanstvene i stručne literature.

Ključni pojmovi: kvaliteta života, osobe s intelektualnim teškoćama, osobe s razvojnim teškoćama, roditelji

The quality of life of persons with intellectual and other developmental disabilities and their parents

Dorotea Gvačić

Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, University of Zagreb, Rehabilitation, sophrology and art/expressive therapies

Menthor: izv.prof.dr.sc. Saša Jevtović

Comenthor: prof.dr.sc. Daniela Bratković

Abstract

The quality of life of people with disabilities and their parents is determined by various objective and subjective indicators, further influenced by various factors such as support, social relationships and individual characteristics. The quality of life is an important topic in working with families of people with intellectual and developmental disabilities. It is measured in order to get feedback on the support provided in the formal support system and in order to gain insight into the lives and health of people with disabilities and their families. The quality of life is different for each person, that being because perception may differ from a person to person. Every parent expects their child to be born healthy and as such is not prepared for having a child with a disability. Once parents learn that they have a child with a developmental disability, they go through five stages of grief. Parents have a great influence on the lives of their children with intellectual and developmental disabilities, and in return, children with intellectual and developmental disabilities greatly influence the lives of their parents. The findings of the literature and numerous studies show that the quality of life of people with intellectual and developmental disabilities and their parents is greatly reduced compared to children with typical development and their parents, in a physical sense only. The aim of this paper is to provide an insight into, and to summarize and present

the key features and specifics of the quality of, the quality of life of people with intellectual and developmental disabilities and their parents and wider families. In doing so, the paper relies on and uses the relevant sources of available scientific and professional literature.

Keywords: *quality of life, people with intellectual disabilities, people with developmental disabilities, parents*

Sadržaj

1. Uvod	5
1.1. Kvaliteta života	6
1.2. Definiranje intelektualnih i razvojnih teškoća	8
1.3. Kvaliteta života roditelja	12
1.4. Osobe s intelektualnim i razvojnim teškoćama u Republici Hrvatskoj	16
2. Problemska pitanja	20
3. Pregled dosadašnjih spoznaja	21
3.1. Istraživanja o kvaliteti života obitelji osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama	21
3.1.1. Istraživanje o vrijednostima, interakciji sa zajednicom i kvaliteti života obitelji djece s teškoćama u razvoju	21
3.1.2. Istraživanje o kvaliteti života roditelja koji imaju djecu s teškoćama u razvoju	23
3.1.3. Istraživanje povezanosti izgaranja, zadovoljstva životom i kvalitete života kod roditelja djece s teškoćama u razvoju	24
3.1.4. Istraživanje o kvaliteti života i zdravlju roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima	26
3.2. Istraživanja o kvaliteti života osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama	29
3.2.1. Istraživanje o obrazovanju i kvaliteti života osoba s invaliditetom: dokazi iz Malezije	29
3.2.2. Istraživanje o problemima mentalnog zdravlja i objektivnim pokazateljima kvalitete života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama	30
4. Zaključak	34
5. Literatura:	37

1.Uvod

Kvaliteta života je stupanj u kojem je osoba zdrava, sudjeluje u svakodnevnim aktivnostima i svakodnevnom životu te može uživati u njemu. Ona se može razlikovati od pojedinca do pojedinca jer svaka osoba ima različito mišljenje o vlastitom životu i uvjetima u kojima se nalazi (Fayers i Machin, 2016). Iz toga proizlazi da je kvaliteta života subjektivna te jedna osoba može definirati kvalitetu života prema materijalnom smislu, a druga prema sposobnosti koje ona ima (Fayers i Machin, 2016).

Kvaliteta života osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama te njihovih roditelja ovisi o puno različitih čimbenika, počevši od saznanja i prihvaćanja teškoće, pa sve u načinu pristupa cijeloj situaciji i svim informacijama koje dobivaju od različitih osoba, roditelja i stručnjaka. Prilikom prvog saznanja i samog doticaja o teškoći i nazivu teškoće, roditelji odmah trebaju biti informirani i upoznati sa svim najbitnijim informacijama od strane stručnjaka. Roditelje bi trebalo uputiti i na mjesta gdje mogu dobiti adekvatnu podršku i tretman za svoje dijete unutar državnog sustava, ali i kroz djelovanje udruga. Važnu podršku mogu pružiti udruge roditelja koji imaju osobno iskustvo i znaju kroz što obitelj sve prolazi.

Postoji više definicija i objašnjenja što je to zapravo kvaliteta života te bih istaknula definiciju kvalitete života prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji (World Health Organization, 1998c) koja definira kvalitetu života kao individualnu percepciju pojedinca o svom položaju u životu u kontekstu kulture i sustava vrijednosti u kojima žive te u odnosu na njihove ciljeve, očekivanja, standarde i brige. Ova definicija održava ideju da je kvaliteta života vrlo širok pojam te se odnosi na subjektivnu procjenu te ona na kompleksan način ubraja tjelesno i mentalno zdravlje osobe, društvene odnose, stupanj neovisnosti, osobna uvjerenja i njihov odnos prema istaknutim značajkama okoline, kao takva, kvaliteta života ne može se jednostavno poistovjetiti s pojmovima „zdravstveni status“, „životni stil“, „zadovoljstvo životom“, „mentalno stanje“ ili „dobrobit“ (World Health Organization, 1998c).

Postoje mnoge definicije kvalitete života koje se prvenstveno odnose na kvalitetu života pojedinca, no pri određivanju kvalitete života cijele obitelji koja ima člana s teškoćom, mora uključivati cijelu obitelj te se na nju gleda kao na jednu cjelinu.

1.1. Kvaliteta života

Odgovoriti na pitanje: „Što je kvaliteta života?“ nije jednostavno jer u različitim zemljama ljudi definiraju kvalitetu života na različite načine, uzimajući u obzir vlastitu perspektivu na koju utječe stupanj ekonomskog statusa, društveno okruženje i kultura (Mohit, 2013). Važno je napomenuti da je pitanje kvalitete života jedno od najvažnijih pitanja u svakom društvu i imaginarna pozitivna mjera pogleda pojedinca na svoj život. Kvaliteta života je postignuta u onom trenutku kada su sve potrebe osobe zadovoljene i ta osoba se može posvetiti stvarima koje su joj važne (van Heumen i Schippers, 2016).

Lindstrom (1992, prema Bratković i Rozman, 2006) objašnjava da se pojam „kvalitete življenja“, sastoji se od dvije riječi, prva riječ je „kvaliteta“ te ona označava osjećaj sreće, zadovoljstva, uspjeha, bogatstva te naravno zdravlja, a druga riječ „življenja“ definira se kao kvaliteta koja se „odnosi na središnje aspekte ljudskog bivanja i postojanja“. Kvaliteta življenja specifična je za svakog pojedinca, čija se percepcija može razlikovati od percepcije drugih, ali i ona također ovisi o situaciji te se njene karakteristike mogu promijeniti čak i za istu osobu u ovisnosti o različitim situacijama (Baum, 1997, prema Baum, 2000, prema Bratković i Rozman, 2006).

Kvaliteta života je pojam koji se u različitim strukama koristi u različitome značenju; u psihologiji, kvaliteta života je procjena zadovoljstva pojedinca njegovim životnim stilom, očekivanjima, mogućnostima, procesom, uvjetima te preprekama; u medicini često označava razinu očuvane funkcionalnosti; u ekonomiji označava životni standard, odnosno količinu egzistencijalnih i društvenih čimbenika koji određuju, određeni način života. Ova se procjena temelji na individualnim iskustvima, očekivanjima, željama i sustavu vrijednosti osobe koji je određen psihofiziološkim stanjem osobe (Kvaliteta života, n.d.).

Prema Hugesu i Hwangu (1996, prema Lisak, 2013) tri su grupe polazišta u konceptualizaciji kvalitete života:

1. Holistički pristup koji uključuje subjektivna i objektivna područja kvalitete života.

2. Individualni pristup koji naglašava individualnu komponentu jer je kvaliteta života prvenstveno stvar osobne percepcije. Koncept kvalitete života temelji se na osobnom iskustvu, zadovoljstvo svojim životom i osjećaja koji proizlaze iz iskustva.

3. Pristup koji ne nalazi jedinstveni koncept kvalitete života, jer ovisi o kulturnim razlikama i osobnom iskustvu unutar kulture.

Prema Eurostatu (2017.), postoji devet domena kvalitete života:

1. Materijalni životni uvjeti,
2. Zaposlenost,
3. Zdravlje,
4. Obrazovanje,
5. Društveni odnosi i slobodno vrijeme,
6. Fizička i ekonomska sigurnost,
7. Upravljanje i osobna prava,
8. Prirodno i životno okruženje i
9. Sveukupno iskustvo života.

Schalock (2020, prema Buljevac, Liber i Previšić, 2022) prikazuje devet ključnih područja kvalitete života:

1. Osobni razvoj (obrazovanje, kompetencije-intelektualne, personalne, društvene i funkcionalne),
2. Samoodređenje (izbori, neovisnost, ciljevi),
3. Međuljudski odnosi (komunikacija putem društvenih mreža, odnosi među prijateljima, obitelji i vršnjacima),
4. Socijalna uključenost (odnosi, integracija u zajednicu),
5. Prava (građanska prava-državljanstvo i ljudska prava-poštovanje, dostojanstvo, jednakost),

6. Emocionalno blagostanje (izostanak stresa, zadovoljstvo, uživanje, samopoštovanje),
7. Fizičko blagostanje (aktivnosti svakodnevnog života, zdravlje) i
8. Materijalno blagostanje (prihodi, radni odnos, imovina).

Kvaliteta života temeljena na subjektivnim pokazateljima ponekad pruža korisnije informacije za procjenu od objektivnih pokazatelja jer emocije pojedinca i procjena njegovog zdravlja mogu dati precizniji opis kvalitete života (Schalock i Verdugo, 2002, prema Buljevac i sur., 2022)). Upravo zato je poželjno kvalitetu života procijeniti objektivnim i subjektivnim pokazateljima, posebice kod osoba s intelektualnim teškoćama koje mogu imati teškoća u komunikaciji i razumijevanju (Simoes i Santos, 2016).

Kada se utvrđuje kvaliteta života, subjektivni pokazatelji odnose se na sposobnost odluka u životu te poštivanje odluka osobe (Cummins, 2005), a objektivni pokazatelji se odnose na društvene ili objektivne pokazatelje kao što su ekonomsko i socijalno blagostanje, ekonomska sigurnost, stupanj obrazovanja i zdravlje.

U mjerenju kvalitete života korisno je uzeti u obzir kulturološki kontekst jer je kvaliteta života višedimenzionalan koncept koji ovisi o okolišnim i osobnim čimbenicima te njihovoj interakciji (Cummins, 2005).

1.2. Definiranje intelektualnih i razvojnih teškoća

Riječ „*inteligencija*“ označava opću mentalnu sposobnost koja se sastoji od sposobnosti rješavanja problema, planiranja, zaključivanja, brzog učenja, učenje iz iskustva, shvaćanje složenijih ideja i apstraktnog mišljenja (AAIDD, n.d.). Inteligencija se mjeri putem valjanog, pouzdanog, individualno primijenjenog, sveobuhvatnog i standardiziranog testa (Schalock, Lucasson i Tasee, 2021) koji je primijenjen za opću populaciju koju mjeri stručnjak te dobiveni rezultat predstavlja visinu kvocijenta inteligencije (IQ) osobe (*tablica 1*). Kada je u pitanju dijagnosticiranje intelektualnih teškoća, smatra se da postoje ograničenja u intelektualnom funkcioniranju ako rezultat na IQ testu osobi prikaže oko 70 ili niži. Primarne svrhe dijagnosticiranja intelektualnih

teškoća su točno uočiti i priopćiti prisutnost intelektualnih teškoća kod osobe, utvrditi podobnost za relevantne usluge, potpore i beneficije, praćenje zdravlja, praćenje učestalosti i prevalencije bolesti i proučavanje važnih aspekata intelektualnih teškoća u životima ljudi (Schalock i sur., 2021). Treba napomenuti da sam IQ rezultat nije dovoljan za određivanje intelektualnih teškoća, budući da postoje još dva čimbenika koje se trebaju uzeti u obzir, a to je dokaz oštećenja prije dobi od 18 godina i značajna ograničenja u vještinama adaptivnog ponašanja (utvrđena je standardiziranim testovima) (AAID, n.d.). Naime, adaptivno ponašanje sastoji se od praktičnih, socijalnih i pojmovnih vještina koje je osoba stekla kroz iskustvo u svakodnevnom životu. Adaptivno ponašanje uključuje područja: brige o sebi, komunikaciju, zdravstvenu brigu, samousmjeravanje, snalaženje u okolini, stanovanje, funkcionalno akademsko znanje, slobodno vrijeme, sigurnost i rad (Poredoš Lavor i Radišić, 2011).

Tablica 1 Podjela intelektualnih teškoća prema kvocijentu inteligencije (Centar za inkluziju i podršku u zajednici, n.d.)

	IQ	Mentalna dob
Lake intelektualne teškoće	50-69	9 - 12 godina
Umjerene intelektualne teškoće	35-49	6 - 9 godina
Teže intelektualne teškoće	20-34	3 – 6 godina
Teške intelektualne teškoće	20 na niže	Ispod 3 godine

Izvor: Centar za inkluziju i podršku u zajednici. (n.d.).

„Intelektualne teškoće“ (eng. „*intellectual disability*“) su termin koji je odabran umjesto stigmatizirajućeg termina „*mentalna retardacija*“. Pojam „*mentalna retardacija*“ postao je vrlo omalovažavajući naziv za skupinu osoba na koju se

odnosio, a predloženo je da se zamijeni pojmom koji društvo neće okarakterizirati negativno i neprihvatljivo. Naziv „*intelektualne teškoće*“ je međunarodni naziv te mnoge organizacije i udruge koje se bave ovom navedenom populacijom, preferiraju ovaj naziv. „Ovaj termin koriste udruge: Internacionalna udruga za znanstvena istraživanja intelektualnih teškoća (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities; IASSID), a to je interdisciplinarna znanstvena nevladina organizacija službeno povezana sa Svjetskom zdravstvenom organizacijom (World Health Organization (WHO); Svjetska zdravstvena organizacija; Američka udruga za intelektualne i razvojne teškoće (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; AAIDD); Američka psihijatrijska udruga (American Psychiatric Association; APA) i drugi.“ Cilj je da se pojam „intelektualne teškoće“ pojavljuje na globalnoj razini (Nikolić i Vantić-Tanjić, 2015).

Prema AAIDD (n.d.) ovaj invaliditet nastaje prije 18.godine te su „*intelektualne teškoće*“ definirane kao teškoće koje su okarakterizirane raznim ograničenjima u adaptivnom ponašanju i intelektualnom funkcioniranju koje su izražene u socijalnim, praktičnim i konceptualnim adaptivnim vještinama. Uz teoriju prema AAIDD-u (n.d), stručnjaci Schalock i sur., (2021) navode da intelektualne teškoće nastaju prije nego što pojedinac navrší 22. godinu iz razloga jer se mozak razvija skroz do dvadesetih godina života. Intelektualni razvojni poremećaji su poremećaji koji se javljaju u početku razvojnog perioda koji uključuju nedostatke u adaptivnom i kognitivnom funkcioniranju u praktičnom, socijalnom i konceptualnom području (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 2013).

Uz intelektualna ograničenja, osobe imaju i jake strane koje mogu pozitivno utjecati da se njihova razina svakodnevnog funkcioniranja poboljša, ukoliko je podrška okoline kontinuirano osigurana te se provodi pojedinačno i osobno (Sekušak-Galešev, 1994, prema Poredoš Lavor i Radišić, 2011).

Pružanje individualne podrške može poboljšati funkcioniranje osoba s intelektualnim teškoćama, potaknuti njezino samoodređenje i pridonijeti njezinoj općoj dobrobiti te pružanje podrške također olakšava integraciju osoba s intelektualnim teškoćama u društvo. Usmjerenost na poboljšanje zapošljavanja, rekreacije, obrazovanja, i životnih uvjeta ključni su čimbenici koji su usmjereni na osobu u

pružanju skrbi za osobe s intelektualnim teškoćama (AAIDD, n.d.). AAIDD (n.d.) predlaže da se potreba pojedinca za podrškom procijeni u devet ključnih područja kao što su obrazovanje i poduka, ljudski razvoj, život u zajednici, obiteljski život, zapošljavanje, sigurnost i zdravlje, zastupanje, ponašanje i socijalna zaštita. Osobe s intelektualnim teškoćama čine većinu populacije osoba s invaliditetom i definirane su kao osobe s dugotrajnim mentalnim, tjelesnim, osjetilnim ili duševnim teškoćama, koje u djelovanju s raznim preprekama, mogu spriječiti da potpuno i učinkovito sudjeluju u društvu te da budu jednaki s drugima (Narodne novine, 2013).

U osoba s intelektualnim teškoćama (Pogarčić i Poredoš Lavor, 2010 prema Poredoš Lavor i Radišić, 2011) u pravilu nema odstupanja u biološkim aspektima spolnog razvoja u odnosu na osobe bez intelektualnih teškoća. Osim ako se ne radi o specifičnim poremećajima biološkog razvoja, njihov spolni razvoj u skladu je sa životnom dobi. U rijetkim slučajevima postoje značajna odstupanja u pojavi promjena u pubertetu i u sposobnosti reprodukcije (uglavnom se odnosi na osobe u kojih su intelektualne teškoće genetske etiologije).

Intelektualne teškoće ubrajaju se u razvojne teškoće, ali ih ne možemo promatrati kao definiciju teškoća u razvoju, već kao vrlo širok pojam jer uključuje razne teškoće kao što su: ADHD, oštećenja sluha, teškoće učenja, smetnje u društvenoj komunikaciji, ponašanju i emocionalnom iskustvu, fizičke teškoće i senzorne smetnje (Burić, 2012).

Razvojne teškoće odnose se na teškoće, oštećenja, i invaliditet u cjelokupnom razvoju osobe, pri čemu termin „teškoća“ opisuje socijalni pojam, „oštećenje“ podrazumijeva biološko stanje, a „invaliditet“ je socijalno definiran pojam i odnosi se na shvaćanje oštećenja od strane drugih i promatra se u kulturalnom i socijalnom kontekstu (Nikolić i Vantić-Tanjić, 2015). Posebna pozornost u razvojnim teškoćama pridaje se intelektualnim teškoćama, koje se definiraju kao nedostaci u adaptivnom i intelektualnom funkcioniranju. Intelektualne teškoće nisu uzrokovane jednim uzrokom, nemaju točan klinički tijek ni prognozu, nisu statičan poremećaj, već su stanje promjenjivog kursa koje ovisi o uzroku i dostupnosti socijalne podrške (Nikolić i Vantić Tanjić, 2015). Kako bi osoba ostvarila svoj najveći potencijal te kako bi se stvorilo ugodno pozitivno okruženje, ona i njeni roditelji trebali bi surađivati sa brojnim

stručnjacima kao što su edukacijski rehabilitatori, logopedi, radni terapeuti, likovni terapeuti, muzikoterapeuti i razni drugi. Korištenjem dobro osmišljenih metoda, odnosno terapija, neke specifične razvojne teškoće možda neće biti ni vidljive, budući da je cilj svih terapeuta otkriti jače strane korisnika i potaknuti ih na napredak te daljnji razvoj. Razmišljanja koja imaju osobe bez teškoća o osobama s razvojnim teškoćama često su puna predrasuda, stigme i neadekvatnog poznavanja njihovih mogućnosti i sposobnosti. Također, roditelji se zalažu za uklanjanjem stigmatizacije djece s intelektualnim i razvojnim teškoćama, kako i djece, tako i roditelja, jer je to jedini način da se tim obiteljima omogući da u potpunosti ostvare svoje maksimalne potencijale u životu (Vundać, 2019). Ponašanje osoba čije ponašanje proizlazi iz njihove teškoće nad kojom nemaju kontrolu, ostala populacija upravo ta ponašanja smatra društveno neprihvatljivima, stoga, osobe s razvojnim teškoćama budu etiketirane čime se umanjuje njihovo dostojanstvo (Burić, 2012).

Osobe s intelektualnim teškoćama mogu ostvariti ciljeve i povećati svoju kvalitetu života ako su njihove vrijednosti i potrebe zadovoljene, ukoliko imaju mogućnost upravljanja prema svojem izboru i upravljanja životom te jesu li uključene u cjelokupnu zajednicu (Brown i Brown, 2003, prema Schalock, 2004, prema Buljevac i sur., 2022).

1.3.Kvaliteta života roditelja

Svaki roditelj očekuje da će se njegovo dijete roditi zdravo te nije pripremljen na to da će dobiti dijete s teškoćom. Različite faze ili vrste reakcija koje roditelji djece s teškoćama u razvoju mogu doživjeti su: ljutnja, bol i tuga, šok, usamljenost, poricanje i prihvatanje (Velišek-Braško i Svilar, 2017). Djeca sa i bez teškoća u toj obitelji, neovisno o dobi, osjećaju sve navedene faze roditelja, direktno ili indirektno na svojoj vlastitoj koži.

U početku se javlja stanje šoka i nevjerice, ali kako vrijeme prolazi, roditelji se mire sa situacijom i traže najbolje rješenje za svoje dijete i cijelu situaciju kako bi sve izazove riješili brzo, jednostavno i efikasno. Da bi roditelji došli do faze prihvatanja (Kubler-Ross, 1969, prema Kosovel, 2023) prvi korak ka tome je da sebi priznaju da imaju dijete koje se ne razvija na isti način kao i druga djeca.

Svaki roditelj treba proći kroz sve faze tugovanja, a najpoznatija teorija o fazama tugovanja predstavila je Kubler-Ross (1969, prema Kosovel, 2023) u svojoj knjizi „*On Death and Dying*“ (hrv. „*O smrti i umiranju*“). Kubler-Ross (1969, prema Kosovel, 2023) opisuje pet faza tugovanja kroz koje prolaze roditelji i cijela obitelj tijekom svog prihvaćanja člana obitelji s invaliditetom.

Faze tugovanja/žalovanja (Kubler-Ross, 1969, prema Kosovel, 2023):

1. **Faza negiranja/poricanja** (svaki pojedinac u obitelji odbija svaku dobivenu informaciju). Prilikom saznanja o bolesti i informacija o njoj, osobe mogu nesvjesno ili svjesno odbijati te dobivene informacije. Međutim, u ovoj fazi postoji velika tjeskoba i strah. Tjeskoba proizlazi iz osjećaja neizvjesnosti za budućnost i zbog osjećaja ugroženosti, a strah u ovoj fazi dolazi zbog procjene okolnosti u kojoj se osoba nalazi. Stručnjak koji obitelj izvijesti o teškoći, uz svoju empatiju i vještinu komunikacije, trebao bi otvoreno razgovarati o djetetovoj teškoći, ali važno je izbjegavati iznenadno i neočekivano informiranje.
2. **Faza ljutnje/gnjeva** (svaki pojedinac u obitelji je ljut jer se upravo ova situacija dogodila baš njima, a vjeruju da oni to nisu zaslužili). Osobe u ovoj fazi vrlo su agresivne, odbijaju svaku komunikaciju vezanu za ovu temu i verbalno napadaju. Stručnjaci i prijatelji ove obitelji u ovoj fazi, moraju ublažiti napetost i agresiju kroz opušteno razgovore i podršku.
3. **Faza pregovaranja/cjenjkanja** (cijela obitelj čini sve samo da bi njihov član s invaliditetom ozdravio). U ovoj situaciji stručnjak treba biti potpora u obiteljskom samoodlučivanju jer je bitno da obitelj ima osjećaj da situaciju drži pod kontrolom.
4. **Faza depresije** (osoba, odnosno obitelj ne može više negirati da njihov član u obitelji nema nikakvu teškoću te se javlja osjećaj gubitka i duševna bol). Simptomi poput samosažaljenja, tuge i zabrinutosti česti su tijekom ove faze zajedno s teškoćama u uključivanje u normalne i svakodnevne aktivnosti, popraćeni su gubitkom interesa za okolinu i smanjenom energijom. U ovoj fazi, stručnjak treba pomoći obitelji u rješavanju svih čimbenika koji bi mogli dovesti do produljenja ove faze. Također, stručnjak bi trebao koristiti

komunikacijske vještine koje će potaknuti osobu da izrazi svoje emocije i poticati na razvijanje i poboljšanje samopouzdanja i samokontrole.

5. **Faza prihvatanja** (u ovoj fazi, pojedinci i njihova obitelj trebaju veliku podršku i razumijevanje). Važno je razumjeti da je ovo razdoblje obično obilježeno dvosmislenim emocijama te ga pojedinci nazivaju "*razdoblje prije dugog puta*".

Moguće je da se neke od faza mogu preklopiti sa drugom, pojedine osobe mogu ostati dug period u samo jednoj fazi, a ostale faze prođu puno brže, također nije definirana točna granica između faza.

Kvaliteta života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih roditelja određuje se različitim objektivnim i subjektivnim pokazateljima, ona ovisi o različitim čimbenicima kao što su: društvene mreže, podrška, sustav formalne podrške te ovisi o nekim osobnim karakteristikama (Buljevac i sur., 2022). Kvaliteta života odnosi se na to da cijela obitelj može ostvariti željene ciljeve u društvu u kojem pripada te na stupanj u kojem članovi obitelji mogu procijeniti i doživjeti svoj život u okviru obitelji (Brown i Brown, 2014). Baš kao što roditelji imaju veliki utjecaj na živote svoje odrasle djece s intelektualnim teškoćama, osobe s intelektualnim teškoćama uvelike utječu na živote svojih roditelja (Evans, Dingus i Haselkorn, 1993, prema Jangid i Darji, 2024). Za roditelje je ključno ispuniti potrebe svoje djece kako bi mogli zadovoljiti svoje potrebe. Ukoliko je roditelj opušten, on utječe na cijelu obiteljsku klimu na jako pozitivan način. Sama usmjerenost na poboljšanje kvalitete života roditelja ključan je element koji utječe na opću dobrobit obitelji i treba ga uključiti u intervencije namijenjene djeci.

U današnje vrijeme obitelji s članom s invaliditetom suočeni su s brojnim izazovima u novoj ulozi zbog različitih društvenih okolnosti poput posla (najčešće oba roditelja rade), školovanja i zaposlenja (Benjak, 2010).

Kvaliteta života ključna je tema za rad s obiteljima osoba s intelektualnim teškoćama te informacije dobivene mjerenjem važne su za uvid o životima i zdravlju odraslih osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih roditelja, kao i izgradnji ideja podrške koja se pruža u formalnom sustavu podrške (Buljevac i sur., 2022). Ono što je jako važno za roditelje i svakako utječe na obiteljsku kvalitetu života jesu roditeljske grupe podrške, podrška s drugim roditeljima te razmjena njihovih iskustava (Bohaček,

2017), podrška obitelji, prijatelja i susjeda. Šiško (2019) navodi da su one majke koje su odlazile na grupnu podršku postale intenzivnije uključene s povećanim osjećajem podrške drugih majki, ali su postale napetije pri samoj činjenici da imaju dijete s teškoćom u razvoju.

Vundać (2019) navodi preporuke za suočavanje sa stresom: informacije o teškoći, realan pogled na dijete i njegovu teškoću, prihvaćanje vlastitih emocija, važne su aktivnosti u slobodno vrijeme, kontaktiranje roditelja s kojima mogu izmjenjivati iskustva te suradnja roditelja i stručnjaka. Vundać (2019) uz preporuke, navodi i mehanizme koje bi bilo dobro razviti u obitelji, a to su: razumijevanje djetetovog stanja i traženje potrebnih informacija, prihvaćanje djetetove teškoće, prihvaćanje vlastitih osjećaja i reakcija na situaciju, korištenje podrške terapeuta i razgovora sa stručnjakom, održavanja obiteljskog sklada i odnosa sa svojim partnerom, razvoj sustava odlučivanja o budućnosti djeteta, pomaganje djetetu da prihvati svoje teškoće i pomoć u prilagodbi u društvenoj sredini.

Kvaliteta života je višedimenzionalna konstrukcija na koju utječu mnogi faktori te ona uključuje sve što je važno svim pripadnicima obitelji osoba s intelektualnim teškoćama kako bi imali zadovoljavajući život na obiteljskoj i individualnoj razini (Brown, MacAdam-Crisp, Wang, i Iarocci, 2006, prema Araújo, Paz-Lourido i Gelabert, 2016). Prema Brown i Brown (2014) sustav obiteljske kvalitete života osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama odnosi se na stupanj u kojem svaki član obitelji procjenjuje svoju kvalitetu života unutar obitelji, ali i na to kako cijela obitelji može ostvariti željene ciljeve i mogućnosti u zajednici i društvu kojemu pripada.

Osobito je važno stjecanje znanja o osobi s invaliditetom te kvaliteti života i zdravlja njih i njihovih roditelja, odnosno obitelji (Benjak, 2010). Važno je da roditelji osjećaju i znaju da nisu sami u ovoj situaciji i da ima onih koji to zaista razumiju. Kroz oblike razmjene iskustva i informacija, roditelji jačaju i podržavaju jedni druge. Podrška je također važna za dobivanje pravih informacija i poticanje sudjelovanja razne programe podrške (Šiško, 2019).

1.4. Osobe s intelektualnim i razvojnim teškoćama u Republici Hrvatskoj

Prema „*Izvešću o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*“ (Benjak, 2023) što se tiče općih sociodemografskih informacija „u Republici Hrvatskoj, na dan 04.09.2023., živi 657.791 osoba s invaliditetom“. „Od toga su 369.242 muškog spola (56,1%) i 288.549 ženskog spola (43,9%) (*tablica 2*) te osobe s invaliditetom čine 17% ukupnog stanovništva Republike Hrvatske (*tablica 3*)“. „Najveći udio osoba s invaliditetom, njih 313.197 (47,6%), je u dobnoj skupini većoj od 65 godina, osoba u radno-aktivnoj dobi od dvadesete do šezdeset i četvrte godine je 271.334 (41,2%)“. Čak od 11,1% od ukupnog postotka osoba s invaliditetom pripada dječjoj dobi od rođenja pa sve do devetnaeste godine. Najviše osoba s invaliditetom nalazi se u Zagrebu i Splitsko-dalmatinskoj županiji što čini 29,4% od ukupnog broja osoba s invaliditetom u obje županije.

Tablica 2 Prikaz broja osoba s invaliditetom prema spolu, županijama prebivališta te dobnim skupinama

ŽUPANIJA PREBIVALIŠTA	Dobne skupine						Ukupno
	0 - 19		20 - 64		65+		
	m	ž	m	ž	m	ž	
BJELOVARSKO-BILOGORSKA	1.113	661	5.223	3.468	4.145	4.768	19.378
BRODSKO-POSAVSKA	1.149	794	6.943	3.333	5.200	4.240	21.659
DUBROVAČKO-NERETVANSKA	1.051	652	3.967	2.329	3.567	3.051	14.617
GRAD ZAGREB	10.429	6.601	24.611	20.786	23.811	30.741	116.979
ISTARSKA	1.526	838	5.085	4.171	5.350	5.286	22.256
KARLOVAČKA	1.444	906	4.975	2.930	4.477	4.769	19.501
KOPRIVNIČKO-KRIŽEVAČKA	1.594	928	4.723	3.505	3.720	4.298	18.768
KRAPINSKO-ZAGORSKA	1.455	951	5.776	4.437	5.684	5.876	24.179
LIČKO-SENJSKA	301	179	2.208	1.033	2.176	1.698	7.595
MEĐIMURSKA	1.450	1.065	4.073	3.644	3.077	3.154	16.463
OSJEČKO-BARANJSKA	2.681	1.769	13.563	8.317	9.671	9.017	45.018
POŽEŠKO-SLAVONSKA	539	408	3.801	2.167	3.294	2.899	13.108
PRIMORSKO-GORANSKA	2.366	1.402	6.877	5.764	8.611	9.927	34.947
SISAČKO-MOSLAVAČKA	2.177	1.510	7.413	4.173	7.019	6.052	28.344
SPLITSKO-DALMATINSKA	5.080	3.425	19.591	11.426	18.242	18.550	76.314
ŠIBENSKO-KNINSKA	937	571	5.076	2.714	6.145	5.884	21.327
VARAŽDINSKA	1.761	1.202	6.393	5.011	5.793	6.847	27.007
VIROVITIČKO-PODRAVSKA	729	506	3.941	2.280	3.081	2.894	13.431
VUKOVARSKO-SRIJEMSKA	1.245	836	7.640	3.816	5.930	4.573	24.040
ZADARSKA	1.602	875	6.078	3.052	6.027	4.621	22.255
ZAGREBAČKA	3.842	2.413	10.725	7.993	9.913	9.427	44.313
Nespecificirano	185	112	5.222	1.081	15.749	3.943	26.292
Ukupno	44.656	28.604	163.904	107.430	160.682	152.515	657.791

Izvor: Benjak, T. (2023). *Izješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*.

Tablica 3 Prikaz vrsta oštećenja koje uzrokuju invaliditet ili kao komorbiditetne dijagnoze pridonose stupnju

Vrste oštećenja	Spol	Dobne skupine		
		0 - 19	20 - 64	65+
Višestruka oštećenja	ž	7.320	34.333	55.293
	m	13.702	49.450	43.038
Oštećenja lokomotornog sustava	ž	1.477	30.666	60.829
	m	1.768	42.269	51.614
Oštećenja drugih organa i organskih sustava, kromosomopatije, prirođene anomalije i rijetke bolesti	ž	3.267	36.378	58.991
	m	4.531	30.787	46.796
Mentalna oštećenja	ž	3.032	25.425	30.438
	m	7.476	58.566	35.228
Oštećenja središnjeg živčanog sustava	ž	7.119	17.640	32.673
	m	9.712	22.825	28.350
Oštećenja govorno-glasovne komunikacije	ž	10.441	7.710	1.272
	m	19.774	13.995	1.512
Intelektualna oštećenja	ž	3.227	9.356	1.147
	m	4.894	12.793	1.105
Oštećenja vida	ž	759	3.485	6.302
	m	956	4.983	5.243
Oštećenja perifernog živčanog sustava	ž	256	3.800	3.654
	m	338	6.114	4.771
Oštećenja sluha	ž	668	2.931	4.565
	m	993	4.851	4.915
Poremećaji iz spektra autizma	ž	724	284	10
	m	2.850	856	6
Gluhoslijepeča	ž	5	27	37
	m	2	48	47

Izvor: Benjak, T. (2023). *Izješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*.

Odnos hrvatskog društva povijesno se razvijao prema osobama s invaliditetom kao u mnogih europskim zemljama (Benjak, 2010). Prema procjenama Ujedinjenih naroda (UN), problem invaliditeta je veći nego što se misli, minimalno jedna od deset osoba u svakoj zemlji ima neki oblik invaliditeta (Benjak, 2023). Poboljšanje razine zdravlja stanovništva u konačnici ima za cilj povećanje prosječnog životnog vijeka, odnosno povećanje broja godina života bez neke vrste bolesti ili nekog oblika invaliditeta. Saznanje o točnim informacijama o dizabilitetu nužan je za preduvjet za planiranje prevencije i izradu programa za osobe s invaliditetom. Imajući ove informacije na umu, Republika Hrvatska donijela je „Zakon o Registru osoba s invaliditetom“ (Narodne novine, 2022), kojim se propisuje postupak prikupljanja i

obrade podataka o osobama s invaliditetom i njihovu diskreciju. Registar se bilježi u Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo, koji je započeo s radom 2002. godine.

2.Problemska pitanja

Cilj ovog rada je dobiti uvid u kvalitetu života osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama te njihovih roditelja, odnosno obitelji te odgovoriti na pitanja:

1. Što to čini kvalitetan život kod osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama i njihovih roditelja?
2. Tko i što može utjecati na kvalitetu života?
3. Kakva je kvaliteta života osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama?
4. Kakva je kvaliteta života njihovih roditelja?

Poboljšanju kvalitete života osoba s intelektualnim teškoćama u našoj zemlji još uvijek se posvećuje premalo pažnje te osobe s intelektualnim teškoćama čine 2,2% opće populacije (Sekušak-Galešev, Kramarić i Galešev, 2014). Naizgled se to čini vrlo mali broj, no to je čak oko 85 000 ljudi.

3.Pregled dosadašnjih spoznaja

Kada djeca imaju teži oblik teškoća u razvoju, ono utječe i na fizičku i psihičku domenu kvalitete života roditelja (Evans i sur., 1993). Kvaliteta života osoba s teškoćama u razvoju, kao i u ostalim populacijama, određena je neizravnim i izravnim međusobnim odnosima u zajednici, društvu, kulturi, odgoju i obrazovanju, proizvodnji, politici i oblicima podrške koje ovim osobama stoje na raspolaganju (Kocevska, 2013).

U svijetu je posljednjih desetljeća, usmjerena pažnja na istraživanje ove teme i bitno je stalno provoditi istraživanja, uspoređivati i preispitivati, posebno u različitim uvjetima života i različitim društvenim i kulturalnim podnebljem. Ova istraživanja imaju veliki značaj jer daju smjernice za daljnji rad za poboljšavanje same kvalitete života osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama i njihovih roditelja.

3.1.Istraživanja o kvaliteti života obitelji osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama

3.1.1.Istraživanje o vrijednostima, interakciji sa zajednicom i kvaliteti života obitelji djece s teškoćama u razvoju

Iako roditeljima treba puno vremena da prihvate teškoću svoje djece te kako djeca odrastaju, roditelji se mogu suočiti s problemima i pritiskom društva, posebno ako njihova djeca pokažu neočekivano loše ponašanje u javnosti, kao što je vikanje ili vrištanje. Kako bi izbjegli navedene probleme, roditelji izbjegavaju društvene aktivnosti te zbog toga su njihovi društveni odnosi ograničeni.

Cvitković, Žic Ralić i Wagner Jakab (2013) proveli su istraživanje s ciljem utvrđivanja povezanosti sustava vrijednosti i interakcije sa kulturnom, duhovnom i religijskom zajednicom s kvalitetom života obitelji djece s teškoćama u razvoju. Kao mjerni instrument za ispitivanje obiteljske kvalitete života koristile su hrvatsku adaptaciju skale Family Quality of Life (FQOL) (Brown i sur., 2006).

Family Quality of Live (FQOL) je instrument koji se fokusira na kvalitetu života obitelji s jednim ili više članova s razvojnim ili intelektualnim teškoćama. Postoji devet područja koja se fokusiraju na određena područja obiteljskog života:

rekreacija i odmor, zdravlje, integracija u zajednicu, financijska stabilnost, karijera, utjecaj vrijednosti, obiteljske veze, podršku službi i podršku drugih. Svaki od navedenih devet područja sastoji se od dva odjeljka. Prvi odjeljak, *odjeljak A* sadrži pitanja koja prikupljaju opće informacije o određenom području i opisuju kontekst. Nadalje, *odjeljak B* sadrži pitanja koja se odnose na šest dimenzija (uspjeh, zadovoljstvo, važnost, svrha, sudjelovanje i stabilnost). Čestice u *odjeljku B* ocjenjuju se na Lickertovoj ljestvici od pet stupnjeva (broj 1 ima najmanji značaj, a broj 5 najveći značaj). Upitnik je proveden u tri Hrvatska grada (Zagreb, Osijek i Varaždin). Uzorak ispitanika su roditelji (N=51) čija djeca idu u školu po posebnom programu. Stručnjaci su podijelili upitnik roditeljima te su ga oni popunili grupno unutar škole.

Rezultati pokazuju da su za povoljnu kvalitetu života obitelji najvažniji odnosi u obitelji, uočavaju najviše načina za razvoj odnosa, trude se održati odnose te uživaju u njima. Leutar i Oršulić (2015, prema Šiško, 2019) kažu da ih osnažuje podrška koju dobivaju od svojih članova obitelji, čini ih kompetentnijima te je po važnosti visoko rangirana na ljestvici. S druge strane, u području "podrške drugih" najmanje im je važna, ne vide mogućnost za dobivanjem podrške te se ne trude oko toga. Rezultati su također pokazali da ne postoji statistički značajna povezanost između dimenzija mogućnosti, važnosti i kvalitete života u obitelji, no povezanost između svih ostalih dimenzija područja kvalitete života i vrijednosti, postoji. Ne postoji statistički značajne povezanosti između stupnja u kojem zajednica pruža materijalnu i emocionalnu podršku i kvalitete života (ovisno o teškoći koju dijete ima). Rezultati pokazuju da postoji razlika u povezanosti vrijednosti, interakcije sa zajednicom i ukupne kvalitete života ovisno o teškoći koju dijete ima.

3.1.2. Istraživanje o kvaliteti života roditelja koji imaju djecu s teškoćama u razvoju

Roditelji djece s teškoćama u razvoju često se suočavaju s raznim psihičkim i fizičkim problemima povezanim s brigom o djeci, što utječe na njihovu kvalitetu života (Evans i sur., 1993). Dječje teškoće mogu opteretiti njihove članove obitelji, posebice roditelje koji dugotrajno skrbe o djeci. Roditelji moraju provoditi većinu svog vremena brinući se o svom djetetu s teškoćama u razvoju, osobito ako dijete ima ozbiljne teškoće u razvoju te tada roditelji ne mogu sudjelovati u drugim aktivnostima, što reducira njihov društveni život i negativno utječe na njihovu kvalitetu života. Leung i Tsang (2003) proveli su istraživanje zbog stjecanja boljeg razumijevanja kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju. Kao mjerni instrument u ovom istraživanju korišten je upitnik WHO-QOL BREF (Hong Kong) (World Health Organization, 1998a).

WHO-QOL je procjena kvalitete života koju je razvila WHO-QOL grupa s petnaest međunarodnih terenskih centara, istovremeno, u pokušaju da se razvije procjena kvalitete života koja bi bila primjenjiva među kulturama (World Health Organization, 1998c).

U istraživanju je bilo uključeno 147 roditelja od djece u dobi od 6 do 12 godina te je 71 roditelj (*skupina A*) imalo dijete s teškoćama u razvoju, a ostalih 76 roditelja (*skupina B*) je imalo djecu bez teškoća. Upitnik WHO-QOL BREF podijeljen je roditeljima na ispunjavanje. Također je u ovoj studiji korišten i Wee-FIM jer se brzo i lako primjenjuje, a u njemu se procjenjuje funkcionalni status djece kroz intervju s roditeljima. On je razvijen za procjenu sveobuhvatne funkcionalne neovisnosti ili tereta brige za djecu pomoću 18 stavki procjene, uključujući mobilnost, brigu o sebi, te društvenu i kognitivnu komunikaciju (Ottenbacher i sur., 1997, prema Boudokhane i sur., 2023).

Rezultati su pokazali da roditelji djece s teškoćama u razvoju imaju niže rezultate u ukupnoj kvaliteti života mjereno WHO-QOL BREF (HK). Nadalje, rezultati za sve četiri domene (okolina, psihičko zdravlje, fizičko zdravlje i društveni odnosi) bile su više kod roditelja *skupine B* nego kod roditelja *skupine A*. Značajno su se razlikovale domene okoline i društvenih odnosa između dviju skupina. Za roditelje

skupine A, funkcionalna neovisnost njihove djece značajno je korelirao s njihovom kvalitetom života. Tri domene kvalitete života roditelja (psihološko zdravlje, tjelesno zdravlje i okoliš) imale su snažnu korelaciju s težinom invaliditeta djeteta, ali nije bilo značajne povezanosti sa socijalnim odnosima. Čini se da roditelji djece s težim teškoćama imaju nižu kvalitetu života u usporedbi s roditeljima djece sličnog podrijetla s lakšim teškoćama. Yongshen i sur., (2022) u svom istraživanju su naveli da se obitelji bez člana osoba sa invaliditetom suočavaju sa puno manje zahtjeva i raznih izazova nego obitelji koje imaju člana sa invaliditetom.

Rezultati ove studije mogu pomoći rehabilitacijskim stručnjacima da bolje razumiju probleme djece s teškoćama u razvoju i njihov utjecaj na kvalitetu života njihovih roditelja.

3.1.3. Istraživanje povezanosti izgaranja, zadovoljstva životom i kvalitete života kod roditelja djece s teškoćama u razvoju

Kvaliteta života u posljednjih godina sve se više istražuje te se interes za obiteljsku procjenu kvalitete života povećao. U definiciji o kvaliteti života prema Zuna, Summers, Turnbull, Hu i Xu (2010.) uključena je složenost individualnih i obiteljskih varijabli i istaknuta je komunikacija u obitelji. Poston i sur., (2003.) kaže da obiteljska kvaliteta života (FQOL) uključuje čimbenike koje se odnose na samog pojedinca, kao što je zdravlje i socijalno blagostanje, kao i čimbenike koje se odnose na obitelj, poput financijskog blagostanja i obiteljske interakcije. Prema Vanderkerken, Heyvaert, Onghena, i Maes (2019), ključni čimbenici za obiteljsku kvalitetu života jesu: materijalno i fizičko blagostanje, roditeljstvo, stručna podrška i obiteljska komunikacija.

Osim znanstvenih članaka čiji rezultati pokazuju smanjenu kvalitetu života roditelja djece iz spektra autizma i njihov visoki stres, svjetski autori u svojim radovima upućuju na dobru učinkovitost i važnost interventnih programa za poboljšanje kvalitete života roditelja i njihove djece. Interventni programi oslanjaju se na pružanje potpore roditelja djece s autizmom te se u tim grupama stječu vještine za odgovarajućom

komunikacijom s djetetom, također imaju i stručnu psihološku pomoć i podršku (Benjak, 2010).

U istraživanju Zeng, Hu, Zhao i Stone-MacDonald (2020) pokazalo se da potpora obitelji uvelike povećava obiteljsku kvalitetu života, u neizravnom smislu ublažava obiteljski stres, nadalje, poremećaji u ponašanju i teži oblici invaliditeta usko su povezani sa vrlo visokom razinom roditeljskog stresa što smanjuje kvalitetu života kako roditelja, tako i djeteta.

Aktan, Orakci i Durnali (2020) proveli su istraživanje s ciljem istražiti odnos između izgaranja, zadovoljstva životom i kvalitete života kod roditelja djece s teškoćama u razvoju te posredničku ulogu izgaranja u odnosu između zadovoljstva životom i kvalitete života. Kao instrument istraživanja korišteni su: The Beach Center Family Quality of Life Scale (FQOL Scale), Maslach Burnout Inventory (MBI) i Satisfaction with Life Scale (SWLS).

The Beach Center Family Quality of Life Scale (FQOL) osnovali su 1988. Rud i Ann Turnbull, s ciljem provođenja istraživanja, obuke i tehničke pomoći kako bi napravili održivu i značajnu pozitivnu razliku u kvaliteti života osoba s invaliditetom i njihovih obitelji (Beach Center on Disability, 2005).

Maslach Burnout Inventory (MBI) razvili su Maslach i Jackonte te je to najčešći alat za samoprocjenjivanje rizika od sagorijevanja. MBI istražuje tri komponente: iscrpljenost, depersonalizaciju i osobno postignuće (Maslach, Schaufeli i Leiter, 2001).

Satisfaction with Life Scale (SWLS) je skala koju su razvili Diener, Emmons, Larsen i Griffin (1985) za mjerenje globalnih kognitivnih prosudbi zadovoljstva vlastitim životom, koja se sastoji od 5 čestica te je prikazano skalom Likertovog tipa sa 7 točaka (od 1-uopće se ne slažem do 7-potpuno se slažem).

U istraživanju je sudjelovalo 538 roditelja koji su imali dijete s teškoćom u razvoju, koji su išli u školu po posebnom programu te roditelji čija su djeca primala usluge iz „Istraživačkog centara za usmjeravanje“.

Svi podaci su unijeti u program STATA 15 gdje su i obrađeni te su interpretirane i provedene deskriptivne analize sudionika.

Rezultati su pokazali da obitelji koji imaju dijete sa višestrukim teškoćama imaju viši stupanj sagorijevanja od obitelji djece s intelektualnim teškoćama, teškoćama u učenju, motoričkim teškoćama, poremećajem iz spektra autizma te drugim teškoćama. Obitelji djece s teškoćama koji imaju manja primanja imaju veći stupanj izgaranja nego obitelji s višim prihodima, a obitelji djece s teškoćama u razvoju sa srednjim materijalnim prihodima imaju veći stupanj izgaranja od obitelji s višim prihodima. Što je izgaranje veće, to je niže zadovoljstvo životom, što je veća roditeljska zabrinutost za budućnost njihove djece, to se smanjuje zadovoljstvo životom. Rezultati su pokazali da što se povećavao materijalni prihod, to su obitelji imale bolju kvalitetu života. Možemo reći da visoki prihodi povećavaju kvalitetu života (Wang i sur., 2004). Tsai i Wang (2009) navode da socijalna podrška uvelike povećava kvalitetu života roditelja te povećana kvaliteta života, kao rezultat socijalne podrške, može smanjiti izgaranje roditelja. Izgaranje negativno utječe na roditeljevu kvalitetu života i na zadovoljstvo životom te zbog toga, roditelje treba socijalno i financijski podržati, a postojeću podršku treba prilagoditi djetetovom invaliditetu kako bi mogli zadovoljiti potrebe svoje djece i provoditi više vremena s njima. Prethodni nalazi istraživanja pokazuju da što je intenzivnija skrb ili razina pomoći koja se daje djetetu s teškoćama u razvoju, to je niža kvaliteta života roditelja (Bogdanović i Spasić Šnele, 2018). Može doći do smanjenja roditeljske skrbi i podrške djetetu s teškoćama u razvoju, što na kraju rezultira začaranim krugom za dijete s teškoćama u razvoju koji utječe na kvalitetu života, zdravlje i dobrobit djeteta.

3.1.4. Istraživanje o kvaliteti života i zdravlju roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima

Pojedini autori naglašavaju da skrb za člana obitelji koji ima neki oblik invaliditeta, unapređuje obiteljsku povezanost i jedinstvo, dok s druge strane ima autora koji naglašavaju da ovakav oblik skrbi značajno narušava kvalitetu života obitelji (Benjak, 2010).

Istraživanja pokazuju da skrb o invalidnom članu obitelji jača obiteljske veze te postojeće stanje ne utječe negativno na sve obitelji, a prilagodba na novu situaciju je vrlo kratkotrajna i ima pozitivne učinke za obitelj te naglašuju da je roditeljima život

obogaćeniji od kada imaju dijete sa teškoćom u razvoju (Stainton i Besser, 1998, prema Benjak, 2010). Uz to, da bi član obitelji s invaliditetom mogao pozitivno utjecati na svoju obitelj, moraju biti ispunjeni određeni uvjeti: život u društvu koje ga podržava, visok socioekonomski status, skladni obiteljski odnosi. Mogući poticaj za prevladavanje izazova skrbi za osobu s invaliditetom je sposobnost da se osoba s invaliditetom osjeća zadovoljno, što može biti pojačano emocionalnom vezom među osobe s invaliditetom i osobe koja se brine o njoj (Stephens i Franks, 1999, prema, Benjak, 2010). Neki autori navode da obitelji koje skrbe o osobama s invaliditetom imaju puno nižu interakciju sa drugim ljudima i manje vremena za odmor. Uz pozitivne strane i pozitivnog stava o kvaliteti života roditelja osoba s invaliditetom, dio autora iznosi podatke istraživanja koji pokazuju da ovi roditelji podložniji depresijama, doživljavaju visoku razinu stresa i imaju lošiju kvalitetu života (Mohide i Streiner, 1993, prema Benjak, 2010).

Istraživanje koje je provedeno u Australiji (Edwards i sur., 2008, prema Benjak, 2010), obuhvaćalo je osobe koje se brinu za osobu s invaliditetom, upućuje da je briga oko osobe s invaliditetom može imati i negativan učinak na cijelo kućanstvo u socijalnom, emotivnom i financijskom smislu, kao i na njihovo zdravlje. U dijelu istraživanja gdje se proučavalo zdravlje i kvaliteta života, pokazalo se da mogu imati slabije fizičko i mentalno zdravlje, osobito ako osoba skrbi o pacijentu već dulje vrijeme i te osobe imaju tendenciju niže kvalitete života.

Roditelji čija djeca imaju pervazivni razvojni poremećaj su izloženiji višom razinom stresa (Benjak, 2010). Nalazi studije pokazuju da većina roditelja koja ima dijete s poremećajem iz spektra autizma, pate od anksiozno-depresivnog poremećaja, što utječe značajnim izazovima u brizi o djetetu i svakodnevnim aktivnostima što ukazuje na to da se problem roditelja i djeteta mora tretirati zajedno. Stres koji doživljavaju roditelji djece s autizmom izraženiji je od stresa s kojim se suočavaju roditelji djece s drugim teškoćama.

Pervazivni razvojni poremećaji su karakterizirani abnormalnostima u društvenim odnosima i komunikacijskim modelima kao i stereotipnim, ograničenim i ponavljajućim aktivnostima i interesima. Funkcioniranje pojedinca u svakodnevnom životu obilježeno je tim kvalitativnim odstupanjima (Kuzman, 2012). U pervazivne razvojne poremećaje ubrajaju se: atipični autizam, Aspergerov sindrom, autizam u djetinjstvu, Rettov sindrom, pervazivni razvojni poremećaj (nespecifični), drugi pervazivni razvojni poremećaji,

poremećaj hiperaktivnosti povezan s duševnom zaostalošću i stereotipnim kretnjama te drugi dezintegrativni poremećaji u djetinjstvu (Kuzman, 2012).

Benjak (2010) je proveo istraživanje s ciljem da se uoče razlike u zdravstvenom stanju i mordibitetu i kvalitete života između roditelja koji imaju zdravu djecu i između roditelja koju imaju dijete s pervazivnim razvojnim poremećajem te što bi se trebalo popraviti da bi roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajem imali bolju kvalitetu života. U istraživanju su sudjelovali roditelji djece tipičnog razvoja kao kontrolna skupina (N=172) te roditelji djece s pervazivnim poremećajima kao eksperimentalna skupina (N=178). Obje skupine roditelja ispitano je upitnikom koji sadrži tri dijela koja obuhvaćaju zdravstvene i demografske podatke te podatke o potrebama roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima. Uz taj upitnik provedena su još dva upitnika; upitnik zdravstvenog statusa i upitnik za mjerenje kvalitete života. Istraživanje je pokazalo da kontrolna skupina roditelja ima veću kvalitetu života od eksperimentalnih roditelja. Eksperimentalna skupina roditelja ima lošiju procjenu zdravlja te za njih postoji veća vjerojatnost pojave kroničnih bolesti. Benjak (2010) sugerira da za bolju kvalitetu života roditeljima djece s pervazivnim razvojnim poremećajima potrebni su odgovarajući tretmani i psihosocijalna podrška kako bi održali kvalitetan i potpun život. Ova studija naglašava da prije ozbiljnog narušavanja zdravlja roditeljima djece s pervazivnim razvojnim poremećajima potrebno je odgovarajuće liječenje i psihosocijalna podrška te da ti roditelji trebaju više podrške i pomoći nego drugi roditelji. Briga o osobi s pervazivnim razvojnim poremećajem može dovesti do poteškoća u održavanju obiteljskog jedinstva i osjećaja radosti. Unatoč izazovnim životnim okolnostima, otprilike jedna trećina roditelja s pervazivnim razvojnim poremećajima održava kvalitetu života koja uključuje uspjeh u životu, dobre međuljudske odnose i sigurnost za buduće generacije kao zaštitni čimbenik.

3.2. Istraživanja o kvaliteti života osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama

3.2.1. Istraživanje o obrazovanju i kvaliteti života osoba s invaliditetom: dokazi iz Malezije

Dugo se raspravljalo o potrebi za inkluzivnijim obrazovnim politikama za osobe s invaliditetom u Maleziji (Jani, Alias i Tumin, 2020). Budući da je obrazovanje u korelaciji s kvalitetom života, obrazovna izvrsnost postaje odlučujući čimbenik u razvoju nekog područja. Područja s boljim obrazovnim sustavima imaju kao rezultat viši prosječni prihod (Easterlin, 1974, prema Eckersley, 1998, prema Jani i sur., 2020). Obrazovanje je vrlo važan aspekt kvalitete života jer značajno pridonosi smanjenju siromaštva i nejednakosti u društvu (Abu Bakar, Mohamed Osman, Bachok, i Mansor, 2016).

Pokazalo se da viša razina obrazovanja pozitivno utječu na životne aspekte kao što je obitelj, zdravlje, okoliš i posao (Mazur i sur., 2011). Bolje i kvalitetnije obrazovanje poboljšava kvalitetu života jer povećava mogućnost za bolje prihode. Na ovu temu, Jani i sur., (2020) proveli su istraživanje sa svrhom istraživanja utjecaja razine obrazovanja na kvalitetu života osoba s invaliditetom. Podaci su prikupljeni putem intervjua korištenjem instrumenta WHOQOL-DIS (World Health Organization, 1998b) za procjenu razine kvalitete života osoba s invaliditetom (Power i Green, 2010). Projekt WHOQOL-DIS imao je za cilj razviti i testirati procjenu kvalitete života za odrasle osobe s tjelesnim ili intelektualnim oštećenjima. Započeo je 2005. godine kao znanstvena suradnja nekoliko centara (World Health Organization, 2011).

Instrument se sastojao od tri globalne stavke i sedam domena. Globalne stavke procijenile su ukupnu kvalitetu života, zdravlje, zadovoljstvo i utjecaj invaliditeta na život osoba s invaliditetom, dok sedam domena mjeri psihičko zdravlje, fizičko zdravlje, diskriminaciju, društvene odnose, okoliš, inkluziju i kontrolu. U istraživanju je sudjelovalo 339 osoba sa invaliditetom koje su mlađe od 18 godina. Rezultati su pokazali da osobe s invaliditetom s višom razinom obrazovanja imaju bolju kvalitetu života te osobe s visokim obrazovanjem stvaraju više mogućnosti za imati bolji socioekonomski status što uvelike pomaže u pridonosenju više materijalnih sredstava, više saznanja i mogućnosti zaštite svojih prava te jačanju povjerenja za druženje s

društvom. Rezultati su pokazali da slabovidne osobe imaju najnižu ocjenu za domenu vezanu za sadržaj, osobe s motoričkim poremećajem imaju najnižu ocjenu za skoro sva područja, osobe oštećena sluha i govora smatraju da su diskriminirani u odnosu na svoje kolege.

Jedan od najvećih izazova nacionalnog obrazovnog sustava je sposobnost da se zadovolji potreba svakog učenika na svim razinama, jačanje inkluzivnog obrazovanja, posebno za osobe s invaliditetom (Nasir i Efendi, 2016). Unatoč politikama inkluzivnog obrazovanja koje se provode od 2008., Malezija se još uvijek kreće prema procesima i praksama isključivanja. Nažalost, politika inkluzivnog obrazovanja još je daleko od učinkovitosti, jer predstavlja izazove u toj provođenoj metodi, odnosno politici (Nasir i Efendi, 2016). Istraživanje prema Shobana i Saravanan (2014), također je provedeno u Maleziji na uzorku majki (112) djece s razvojnim teškoćama, otkrilo se da je više od polovice tih majki imalo psihičkih zdravstvenih problema te prediktor za te psihičke probleme upravo je bio negativan stav prema njihovoj djeci.

Ovo istraživanje ukazuje na to da treba pružiti više potpore osobama s tjelesnim invaliditetom te bi im trebalo biti dostupno prijateljsko i inkluzivno okruženje, poput pružanja mogućnosti za prevoditelja znakovnog jezika ili obučenih osobnih i prikladnih objekata na šalteru za informacije, u bankama i javnim službama koje će zadovoljiti njihove potrebe.

3.2.2. Istraživanje o problemima mentalnog zdravlja i objektivnim pokazateljima kvalitete života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama

Stabilnim mentalnim zdravljem kod osobe smatra se da je sve u čovjeku uravnoteženo, da osoba ima svoje mjesto i ulogu u okolini i da radi u skladu sa svojim mogućnostima (World Health Organization, 2008).

Posebna psihička konstatacija znači da osobnost djeteta s intelektualnim teškoćama ima posebnu strukturu te je dijete društveno i emocionalno osjetljivije pa u nepovoljnim situacijama može doživjeti probleme u ponašanju ili psihičke poremećaje poput depresije. Tijekom psihičkog i tjelesnog razvoja osoba s intelektualnim teškoćama nije u skladu te kognitivni razvoj nije sukladan s društvenim i emocionalnim razvojem.

Javlja se neujednačenost unutar kognitivnog ili emocionalnog razvoja (Kramarić, Sekušak-Galešev i Bratković, 2013). Osobe s intelektualnim teškoćama četiri puta češće obolijevaju od psihičkih poremećaja (poremećaja osobnosti, psihoze, neuroze, ovisnosti) i u njihovom zbrinjavanju moraju sudjelovati razni stručnjaci (rehabilitatori, logopedi, psiholozi, radni terapeuti, socijalni radnici, socijalni pedagozi, psihijatri, medicinske sestre, neurolozi, liječnici opće prakse) (Kramarić, 2010). Opća zdravstvena skrb također zahtijeva različite specifične pristupe specijalista i njihovih timova jer se radi o skupini ljudi koji često ne govore, imaju razne teškoće, a kvaliteta života mi je smanjena.

Kramarić i sur., (2013) proveli su istraživanje gdje su ispitivali objektivne pokazatelje kvalitete života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama s obzirom na uvjete njihovog smještaja te njihovu povezanost s javljanjem problema u ponašanju i psihičkih teškoća. Kao mjerni instrument za procjenu psihičkih poremećaja primijenjena je „Skala za razvojnu psihijatrijsku dijagnostiku“ (SRPD) (Došen, 1996, prema Kramarić i sur., 2013). Skala zadrži 64 varijable kojima ispitivač procjenjuje prisutnost određenog ponašanja čiji se intenzitet procjenjuje na ljestvici od 0 (nije prisutno) do 2 (skoro uvijek prisutno ponašanje).

Za procjenu problema ponašanja primijenjena je AAMD („Skala adaptivnog ponašanja“) (Nihra i sur., 1997, prema Igrić i Fulgosi-Masnjak, 1991) te se u ovom istraživanju koristi drugi dio skale u kojem se mjeri neadaptivno ponašanje. Skala obuhvaća četrnaest područja s 44 varijable i namijenjena je procjeni ponašanja osoba s emocionalnim poremećajima i osoba s intelektualnim teškoćama, ali se može koristiti i za osobe sa oštećenjem sluha, vida i ostalih teškoća.

Treća skala koja se koristila u ovom istraživanju je „Skala procjene objektivnih indikatora kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama“ (SPO) (Teodorović, Bratković, Škrinjar i Kraljević, 1997, prema Bratković, 2002) koja se primjenjuje za procjenu objektivnih parametara kvalitete života. Ova skala sadrži 22 varijable koje se odnose na: sudjelovanje u svakodnevnim kućanskim aktivnostima, sposobnost raspolaganja novcem, korištenje javnog prijevoza, odlazak u trgovinu te ugostiteljske objekte, obavljanje osobne njege (briga o sebi i briga o prostoru stanovanja), kreativno-obrazovne aktivnostima u zajednici, sudjelovanje u rekreativnim aktivnostima sa

osobama bez teškoća, prijateljstva izvan ustanove, telefonski kontakti s prijateljima i rodbinom, posjećivanje rodbine, prijatelja i susjeda, dobivanja privatnosti u ustanovi (prostoru stanovanja) te stupanj poštovanja i dobrobiti od strane osoba iz uže okoline. Ispitivač procjenjuje prisutnost određenog ponašanja čiji se intenzitet procjenjuje na ljestvici od 0 (nije prisutno) do 2 (skoro uvijek prisutno ponašanje). Ispitanici su iz Grada Zagreba i Zagrebačke županije te postoji dva uzorka ispitanika, prvi uzorak ispitanika je uzorak (N=90) odraslih osoba s intelektualnim teškoćama koje su smještene u obitelji (starije od 21. godine), a drugi uzorak ispitanika su odrasle osobe s intelektualnim teškoćama, koje su smještene u instituciji (osobe starije od 21. godine).

Rezultati pokazuju sličnosti i razlike u strukturi objektivnih pokazatelja kvalitete života u odnosu na uvjete stanovanja. U obitelji, kvaliteta života ispitanika uglavnom karakterizira sudjelovanje obiteljskim aktivnostima, interakcija s bliskim osobama iz okoline, dok nedostaje uključenost u aktivnosti zajednice poput odlaska u trgovinu, putovanja javnim prijevozom ili sudjelovanje u slobodnim aktivnostima s osobama bez intelektualnih teškoća. Ispitanici u instituciji također imaju priliku sudjelovati u kućanskim aktivnostima, osobnoj njezi, ali nemaju dovoljno mogućnosti za praktičnu i socijalnu autonomiju u svakodnevnim aktivnostima zajednice i uspostavljanju kontakta s bližnjima. U ustanovi i u obitelji postoje rizični i zaštitni faktori koji su povezani s kvalitetom života koja utječe na mentalno zdravlje ispitanika pa možemo reći da je povezanost kvalitete života i pojave poremećaja u ponašanju i psihičkih poremećaja, kako kod ispitanika obitelji tako i kod smještenih u ustanovama, statistički značajna. Pokazalo se da je kvaliteta života ispitanika koji žive u obiteljima statistički značajno bolja, iako su neki aspekti kvalitete života bolji u ustanovama. Bratković (2002) je u svom istraživanju dobila slične rezultate koji su pokazali da za osobe s intelektualnim teškoćama, život u prirodnoj obiteljskoj sredini osigurava bolje preduvjete za ostvarivanje bolje kvalitete življenja, poput samostalnosti, emocionalnom smislu, socijalnoj interakciji, mogućnosti izbora, razvoj kompetentnosti i participacije. Utvrđeno je da kvaliteta života značajno varira ovisno o intenzitetu psihičkih problema ispitanika, bilo da žive u ustanovi ili u obitelji. Istraživanja o povezanosti samoodređenja i kvalitete života (Rozman, 2012) potvrđuje povezanost između postizanja željenih rezultata u pogledu kvalitete života u društvu i sposobnosti

donošenja odluka u svakodnevnim situacijama, ističući važnost primjene modela podrške koji se fokusira na rad s osobama s intelektualnim teškoćama.

Istraživanja provedena u drugim zemljama imaju slične rezultate, odnosno pokazuju općenito bolju kvalitetu života među osobama koje žive uz podršku zajednice nego među onima koji žive u institucijama, što se posebno ogleda u mogućnosti razvoja kompetencije, osobne produktivnosti i društvenih odnosa, ali i mogućnosti donošenja odluka i izbora (Rapley, 2000, prema Bratković, 2002).

4.Zaključak

Svaki roditelj uzbuđen je zbog dolaska svog djeteta na svijet i na roditeljstvo gleda s velikom radošću i srećom, ali i razmišlja kako ih najbolje zaštititi i odgajati u skladu s njihovim mogućnostima. Mala je vjerojatnost da roditelj prijevremeno razmišlja hoće li dobiti dijete s teškoćom u razvoju. Kada roditelj sazna da ima dijete s teškoćom u razvoju, tada roditelj prolazi kroz pet faza tugovanja. Zna se dogoditi da se neke od faza mogu preklapati sa drugom te ponekad pojedine osobe jako dugo ostanu u jednoj fazi, a ostale faze prođu puno brže. Bez obzira koja vrsta teškoće je u pitanju, u svakom roditelju javlja se osjećaj straha za budućnost.

Način na koji se obitelj nosi s članom koji ima invaliditet mogu utjecati različiti čimbenici, uključujući osobnost roditelja, obiteljskih odnosa, vrsta invaliditeta, socijalne i ekonomske uvjete u obitelji, stručna podrška, podrška od strane cijele obitelji, susjeda i prijatelja. Individualna podrška može poboljšati funkcioniranje osoba s intelektualnim teškoćama, potaknuti njihovu neovisnost i sudjelovanje u svakodnevnom životu, a istovremeno olakšava njihovu integraciju u društvo.

Standardno mjerilo kvalitete života, uzima u obzir vlastitu perspektivu koja ne ovisi samo o materijalnim stvarima i bogatstvu, već obuhvaća tjelesno i psihičko zdravlje, stupanj obrazovanja, slobodno vrijeme, mogućnosti za rekreaciju te društvenu pripadnost. Kvaliteta života različita je za svaku osobu jer se percepcija jedne osobe može razlikovati od percepcije druge osobe.

Rezultati u istraživanju su pokazali da su obiteljski odnosi najvažniji za dobru kvalitetu života, no sa druge strane, podrška ostalih im je najmanje važna. Obitelji koje imaju člana s teškoćom izloženiji su većem stresu i češće se suočavaju s raznim izazovima u obitelji koji proizlaze iz te teškoće. Upravo se te obitelji lakše prilagođavaju i rješavaju probleme zbog odgovarajuće komunikacije sa stručnjacima, podrške okoline, prijatelja i obitelji. Osjećaj prisutnosti drugih u odgovarajućim trenucima, značajno osnažuje roditelje i štiti ih od stresnih događaja.

Pregledom rezultata istraživanja može se zaključiti da obitelji koji imaju člana osobu s teškoćom imaju uvelike smanjenu kvalitetu života u odnosu na obitelji koji imaju zdravu djecu. Ukoliko obitelj ima člana s višestrukim teškoćama, kvaliteta života njihovih roditelja uvelike je snižena te invaliditet utječe na mentalno i tjelesno zdravlje roditelja.

Istraživanje je pokazalo da obitelji koji imaju člana s višestrukim teškoćama imaju puno viši stupanj sagorijevanja od obitelji koji imaju člana sa teškoćama učenja, motoričkim teškoćama, intelektualnim teškoćama ili poremećajem iz spektra autizma.

Podrška od strane drugih roditelja koji se nalaze u istoj situaciji, podrška obitelji i njihovih prijatelja, uvelike povećava obiteljsku kvalitetu života i smanjuje izgaranje roditelja. Podrška obitelji uvelike ublažava obiteljski stres te roditeljima najviše pomaže podrška socijalne sredine uz dobru komunikaciju sa stručnjacima. One obitelji koje imaju manji materijalni prihod imaju veće izgaranje od obitelji koji imaju veći materijalni prihod te roditelji koji imaju veću razinu obrazovanja imaju veću kvalitetu života. Roditelji djece s pervazivnim razvojnim poremećajima susreću se sa puno više izazova u svome životu te imaju lošiju procjenu zdravlja i za njih postoji veća vjerojatnost za pojavu kroničnih bolesti. Da bi se spriječila pojava raznih, tako i kroničnih bolesti kod roditelja, trebali bi se uvesti razni tretmani i podrške tim roditeljima da bi došlo do prevencije samih tih bolesti.

Roditelji od stručnjaka očekuju primjerenu stručnu podršku, pružanje potrebnih informacija, suradnički i profesionalan odnos, gdje se obitelj smatra ravnopravnim partnerom te je bitna učinkovita organizacija rada (učinkovitost administracije, kontinuitet u pružanju usluga). Stručnjaci moraju biti svjesniji potreba ove skupine roditelja. Treba im pružiti veću podršku i intervencije kako bi poboljšali svoju psihičku i fizičku dobrobit. Trebalo bi provoditi programe osnaživanja kao što su trening vještina suočavanja, trening pozitivnog razmišljanja, upravljanje stresom i grupe podrške za samopomoć. Sve navedene aktivnosti trebale bi se organizirati za roditelje kako bi se oni oslobodili stresa i razjasnili svoje osjećaje.

Većina istraživanja bazira se na roditeljskoj kvaliteti života, no u istraživanje trebalo bi uključiti braću i sestre jer na njih utječe cijela obiteljska situacija, a ponekad će i oni preuzeti ulogu njegovatelja.

Zaključujem da je dobra kvaliteta života bitna za sve ljude, uključujući osobe s intelektualnim i razvojnim teškoćama i njihovih roditelja te svi ljudi imaju pravo na visoku kvalitetu života i kvalitetan život. Sumiranjem svih problema, potreba, želja i interesa u navedenim istraživanjima, stručnjaci će dobiti uvid što se treba napraviti da bi se poboljšala kvaliteta života te mogu krenuti sa boljim oblikovanjem podrške osoba sa intelektualnim i razvojnim teškoćama i njihovih roditelja.

Evidentno je da je potreba za ispitivanjem kvalitete života osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama i njihovih roditelja kako bi poboljšali njihovu i obiteljsku kvalitetu života. Potrebno je bolje razumijevanje njihovih potreba kako bi im se omogućila bolja kvaliteta života.

5.Literatura:

1. Abu Bakar, A., Mohamed Osman, M., Bachok, S. i Mansor, I. (2016). Investigating Rationales of Malaysia Quality of Life and Wellbeing Components and Indicators. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*. 222 132-142. Preuzeto s file:///C:/Users/dorot/Downloads/2016_SCIENCEDIRECT_InvestigatingRationaleso fMalaysiaQoLandwell-beingComponentsandIndicator.pdf (22.07.2024.)
2. Aktan, O., Orakci, S. i Durnali, M. (2020). Investigation of the relationship between burnout, life satisfaction and quality of life in parents of children with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 35(5), 679–695. Preuzeto s <https://doi.org/10.1080/08856257.2020.1748429> (25.07.2024.)
3. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (n.d.). Frequently Asked Questions on Intellectual Disability and the AAIDD Definition. Preuzeto s https://www.aaid.org/docs/default-source/sis-docs/aaiddfaonid_template.pdf?sfvrsn=9a63a874_2 (10.02.2024.)
4. Araújo, C. A. C., Paz-Lourido, B. & Gelabert, S. V. (2016). Types of support to families of children with disabilities and their influence on family quality of life. *Ciencia & Saude Coletiva*, 21 (10), 3121–3130. Preuzeto s <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016> (26.07.2024.)
5. Beach Center on Disability. (2005). Beach Center on Disability - Family Resources. *Kansas University Center on Developmental Disabilities*. Preuzeto s <https://kucdd.ku.edu/beach-center-disability-family-resources> (24.07.2024.)
6. Benjak, T. (2010). *Kvaliteta života i zdravlje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima* (Doktorska disertacija, Sveučilište u Zagrebu, medicinski fakultet.)
7. Benjak, T. (2023). *Izješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*. Zagreb (Rockefellerova 7): Hrvatski Zavod za Javno Zdravstvo. Preuzeto s https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2024/04/Bilten_-_osobe_s_invaliditetom_2023..pdf (12.07.2024.)
8. Bogdanović, A. i Spasić Šnele, M. (2018). Postoji li razlika u procjeni kvalitete života između roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece bez teškoća u razvoju: metaanaliza. *Ljetopis socijalnog rada*, 25 (2), 249-271. Preuzeto s <https://doi.org/10.3935/ljsr.v25i2.153> (12.07.2024.)

9. Boudokhane, S., Mastour, H., Kalai, A., Jellad, A., Youssef, I.B.H., Migaou, H. i Frih, Z.B.S. (2023). Functional Classification of Tunisian Children with Cerebral Palsy Based on Mobility and Manual Ability. *Open Access Library Journal*, 10(11), 1-17. Preuzeto s <https://doi.org/10.4236/oalib.1110787> (12.08.2024.)
10. Bratković, D. (2002). *Kvaliteta življenja osoba s umjerenom i težom mentalnom retardacijom u obiteljskim i institucionalnim uvjetima života*. Doktorska disertacija. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
11. Bratković, D., Rozman, B.(2006). Čimbenici kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 42(2), 101-112. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/17630> (02.02.2024.)
12. Brown, R. I., i Brown, I. (2014). Family Quality of Life. *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*, 2194–2201. Doi: 10.1007/978-94-007-0753-5_1006
13. Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M. i Iarocci, G. (2006). Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238–245. Doi: 10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x
14. Brown, R. I., Schalock, R. L., i Brown, I. (2009). Quality of Life: Its Application to Persons With Intellectual Disabilities and Their Families-Introduction and Overview. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 2–6. Doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00202.x
15. Buljevac, M., Liber, P., Previšić, A. (2022). Kvaliteta života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih roditelja: Spoznaje i specifičnosti. *Ljetopis socijalnog rada*, 29(3), 381-411. Doi: 10.3935/ljsr.v29i3.481
16. Burić, K. (2012). *Muzička improvizacija kao oblik muzikoterapije u ranoj intervenciji kod djece s teškoćama socijalne komunikacije* (Doktorski rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb.
17. Centar za inkluziju i podršku u zajednici. (n.d.). *Intelektualne teškoće*. Preuzeto s <https://centar-podrske.hr/intelektualne-teskoce/> (01.08.2024.)
18. Crnic, K.A, Neece, C.L., McIntyre, L.L., Blacher, J. i Baker. B. L. (2017). Intellectual Disability and Developmental Risk: Promoting Intervention to Improve Child and Family Well-Being. *Child Development*, 88(2), 436-445. Preuzeto s <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cdev.12740> (20.07.2024.)

19. Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699–706. Preuzeto s <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x> (22.07.2024.)
20. 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. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/109412> (26.07.2024.)
21. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, (DSM-5™)*. (2013). Washington, DC and London, England: American Psychiatric Association Publishing. Preuzeto s [https://repository.poltekkes-kaltim.ac.id/657/1/Diagnostic%20and%20statistical%20manual%20of%20mental%20Disorders%20-%20DSM-5%20\(%20PDFDrive.com%20\).pdf](https://repository.poltekkes-kaltim.ac.id/657/1/Diagnostic%20and%20statistical%20manual%20of%20mental%20Disorders%20-%20DSM-5%20(%20PDFDrive.com%20).pdf) (20.07.2024.)
22. Diener, E., Emmons, R.A., Larsen, R. J., i Griffin. S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71–75. Doi:10.1207/s15327752jpa4901_13
23. European Union (2017). *Final Report of the Expert Group on Quality of Life Indicators – 2017 Edition*. LU: Publications Office of the European Union. Preuzeto s <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/7870049/7960327/KS-FT-17-004-EN-N.pdf/f29171db-e1a9-4af6-9e96-730e7e11e02f?t=1490716665000> (1.8.2024.)
24. Evans, R.L. Dingus, C.M. i Haselkorn, J.K. (1993). Living with a disability: a synthesis and critique of the literature on quality of life, 1985- 1989. *Psychological Reports*, 72, 771–777.
25. Fayers, P. M., Machin, D. (2016). *Quality of Life: The Assessment, Analysis and Reporting of Patient-reported Outcomes..* Ujedinjeno Kraljevstvo: Wiley.
26. Igrić, LJ., Fulgosi-Masnjak, R. (1991). *AAMD Skala adaptivnog ponašanja*. Zagreb: Fakultet za defektologiju Sveučilišta u Zagrebu.
27. Jangid, N. i Darji, C.M. (2024). Quality of Life Among Parents of Intellectually Impaired Children with Reference to Gender and Locality. *International Journal of Social Impact*, 9(1), 183-189. Doi: 10.25215/2455/0901020
28. Jani, R., Alias, A. A., & Tumin, M. (2020). *Persons with disabilities' education and quality of life: evidence from Malaysia*. *International Journal of Inclusive Education*, 26, 1–13. Doi: 10.1080/13603116.2020.1726511

29. Kramarić, M. (2010). Problemi skrbi za mentalno zdravlje osoba s intelektualnim teškoćama u Republici Hrvatskoj. *Socijalna psihijatrija*, 38(2), 159-162.
30. Kramarić, M., Sekušak-Galešev, S. i Bratković, D. (2013). Problemi mentalnog zdravlja i objektivni pokazatelji kvalitete života odraslih osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49 (Supplement), 50-63. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/109414> (20.08.2024.)
31. Kocevská, O. (2013). *Kvaliteta života odraslih osoba s umjerenim i teškim intelektualnim teškoćama* (Diplomski rad). Pedagoški fakultet, Kopar.
32. Kosovel, I. (2023). Tugovanje u funkciji gubitka. *Psychē*, 6 (1), 239-254. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/310914> (29.07.2024.)
33. Kübler-Ross, E. (2008). O smrti i umiranju. MISL.
34. Kuzman, M. (ur.) (2012). *Međunarodna klasifikacija bolesti i srodnih zdravstvenih problema, deseta revizija Svezak 1 Drugo izdanje*. Zagreb: Medicinska naklada.
35. Kvaliteta života. (n.d.). *Hrvatska enciklopedija, mrežno izdanje. Leksikografski zavod Miroslav Krleža*, 2013. – 2024. Preuzeto s <https://www.enciklopedija.hr/clanak/kvaliteta-zivota> (19.7.2024.)
36. Leung, C. Y. S., i Tsang, W. P. C. (2003). Quality of life of parents who have children with disabilities. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 13(1), 19-24. Doi:10.1016/S1569-1861(09)70019-1
37. Lisak, N. (2013). *Perspektiva roditelja kao doprinos konceptualizaciji kvalitete života obitelji i razvoju podrške zajednice u Hrvatskoj* (Doktorska disertacija). Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:988202> (28.07.2024.)
38. Maslach, C., Schaufeli, W. B., & Leiter, M. P. (2001). Job burnout. *Annual review of psychology*, 52, 397–422. Doi:10.1146/annurev.psych.52.1.397
39. Mazur, W., Kupiainen, H., Pitkäniemi, J., Kilpeläinen, M., Sintonen, H., Lindqvist, A., L Kinnula, V., i Laitinen, T. (2011). Comparison between the disease-specific Airways Questionnaire 20 and the generic 15D instruments in COPD. *Health Qual Life Outcomes* 9(4). Doi: 10.1186/1477-7525-9-4
40. Mohit, M.M. (2013). Quality of Life in Natural and Built Environment An Introductory Analysis. *Procedia - Social and Behavioral Sciences* 101, 33-43. Doi: 10.1016/j.sbspro.2013.07.176

41. Narodne novine (2022). Zakon o Registru osoba s invaliditetom (NN 63/22). Preuzeto s https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2022_06_63_907.html (15.07.2024.)
42. Narodne novine (2013). *Zakon o socijalnoj skrbi* (NN 157/2013). Preuzeto s https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2013_12_157_3289.html (15.07.2024.)
43. Narodne novine (2007). *Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i Fakultativnog protokola uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom* (NN 6/2007). Preuzeto s: https://narodne-novine.nn.hr/clanci/medunarodni/2007_06_6_80.html (15.07.2024.)
44. Nasir, M.N.A., i Efendi, A.N.A.E. (2016). Special Education for Children with Disabilities in Malaysia: Progress and Obstacles. *Malaysian Journal of Society and Space* 12(10), 78–87. Preuzeto s <https://journalarticle.ukm.my/10629/1/9.geografia-ogos16-muhdnadhir-edam.pdf> (27.07.2024.)
45. Nikolić, M., i Vantić-Tanjić, M. (2015). Definiranje intelektualnih teškoća u 21. stoljeću. *Defektologija*, 21(2), 105-106. Preuzeto s [file:///C:/Users/dorot/OneDrive%20-%20Edukacijsko%20rehabilitacijski%20fakultet%20Sveu%20C4%8Dili%20C5%A1ta%20Ou%20Zagrebu/%E2%9C%8F%EF%B8%8F%20DIPLOMSKI/DIPLOMSKI%20RAD/DIPLOMSKI%20RAD/ostala%20istr.po%20kojem%20radim%20skicu/Definiranjieintelektualnih%20te%20sko%20cau%2021%20stoljecu%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/dorot/OneDrive%20-%20Edukacijsko%20rehabilitacijski%20fakultet%20Sveu%20C4%8Dili%20C5%A1ta%20Ou%20Zagrebu/%E2%9C%8F%EF%B8%8F%20DIPLOMSKI/DIPLOMSKI%20RAD/DIPLOMSKI%20RAD/ostala%20istr.po%20kojem%20radim%20skicu/Definiranjieintelektualnih%20te%20sko%20cau%2021%20stoljecu%20(1).pdf) (25.07.2024.)
46. Poredoš Lavor, D. i Radišić, N. (2011). Otežana životna prilagodba osobe s intelektualnim teškoćama i poremećajem u ponašanju. *Policija i sigurnost*, 20(4), 609-615. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/79699> (15.07.2024.)
47. Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., i Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313–328. Doi: 10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2
48. Power, M. J., i Green, A. M. (2010). Development of the WHOQOL Disabilities Module. *Quality of Life Research* 19 (4): 571–584. Doi:10.1007/s11136-010-9616-6.
49. Rozman, B. (2012). Povezanost samoodređenja i kvalitete života u zajednici kod osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48 (1), 64-72. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/79020> (25.07.2024.)

50. Schalock, R. L. (2020). *The quality of life supports model: Components and applications key note address. 17th International Conference on Positive Behavior Supports Miami, Florida-March 12, 2020.*
51. Schalock, R. L., Luckasson, R. i Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports (12th Edition).* Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
52. Schaufeli, W. B., Bakker, A. B., Hoogduin, K., Schaap, C., i Kladler, A. (2001). On the clinical validity of the maslach burnout inventory and the burnout measure. *Psychology & Health, 16(5), 565–582.* Preuzeto s <https://doi.org/10.1080/08870440108405527> (27.08.2024.)
53. Sekušak-Galešev, S., Kramarić, M. i Galešev, V. (2014). Mentalno zdravlje odraslih osoba s intelektualnim teškoćama. *Socijalna psihijatrija, 42(1), 3-20.* Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/127724> (28.07.2024.)
54. Simoes, C. i Santos, S. (2016). Comparing the quality of life of adults with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 60 (4), 378–388.* Preuzeto s <https://doi.org/10.1111/jir.12256> (05.08.2024.)
55. Shobana, M., i Saravanan, C. (2014). Comparative study on attitudes and psychological problems of mothers towards their children with developmental disability. *East Asian archives of psychiatry, 24(1), 16–22.* Preuzeto s <https://www.semanticscholar.org/paper/Comparative-study-on-attitudes-and-psychological-of-Shobana-Saravanan/be54590f75c257979c9db71fbaa5a2a2d8f9e87e> (15.08.2024.)
56. Šiško, J. (2019). *Kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju (Završni specijalistički).* Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:654433> (25.07.2024.)
57. Tsai, S. M., i Wang, H.H. (2009). The Relationship Between Caregiver's Strain And Social Support Among Mothers With Intellectually Disabled Children. *Journal of Clinical Nursing 18(4), 539–548.* Doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02524.x.
58. van Heumen, L., Schippers, A. (2016). Quality of life for young adults with intellectual disability following individualised support: Individual and family responses. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 41(4), 299–310.* Preuzeto s <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1213797> (28.07.2024.)

59. Velišek-Braško, O., i Svilar, M. (2017). Biti brat ili sestra „drugačijim” osobama. *Krugovi detinjstva*, 5(1), 28-38.
60. Vundać, P. (2019). *Mehanizmi suočavanja sa stresom kod roditelja djece s teškoćama u razvoju*. Diplomski rad. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb.
61. Zeng, S., Hu, X., Zhao, H., i Stone-MacDonald, A. K. (2020). Examining the relationships of parental stress, family support and family quality of life: A structural equation modeling approach. *Research in Developmental Disabilities*, 96, 103523. Doi: 10.1016/j.ridd.2019.103523
62. Zuna, N., Summers, J. A., Turnbull, A. P., Hu, X., i Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life of people with intellectual disability: From theory to practice* (pp. 241–278). Dordrecht, The Netherlands: Springer.
63. Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P., i Maes, B. (2019). The relation between family quality of life and the family-centered approach in families with children with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 296–311. Preuzeto s <https://doi.org/10.1111/jppi.12317> (19.08.2024.)
64. Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H. i Turnbull, R. (2004). Severity Of Disability And Income As Predictors Of Parents' Satisfaction With Their Family Quality Of Life During Early Childhood Years. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities* 29 (2), 82–94. Doi:10.2511/rpsd.29.2.82
65. *World Health Organization* (1998a). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychological Medicine*, 28(3), 551-558. Doi: 10.1017/s0033291798006667
66. *World Health Organization* (1998b). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science i Medicine*, 46(12), 1569-1585. Doi: 10.1016/s0277-9536(98)00009-4
67. *World Health Organization*. (1998c). *Programme on mental health : WHOQOL user manual, 2012 revision*. World Health Organization. Preuzeto s https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/77932/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03_eng.pdf?sequence=1 (24.07.2024.)

68. *World Health Organization* (2008). World Health Organization global policy for improvement of oral health - World Health Assembly. *International Dental Journal*, 58(3), 115-121. Preuzeto s <https://doi.org/10.1111/j.1875-595X.2008.tb00185.x>. (18.07.2024.)
69. *World Health Organization* (2011). The WHOQOL-DISABILITIES module – manual. *World Health Organization*. Preuzeto s https://www.ufrgs.br/qualidep/images/DISQOL/WHOQOL-DIS_Manual.pdf (25.07.2024.)
70. Yongshe, F., Xuezheng, Z., Xiuqun, Q., Guiyi, C., Yeqing, L., Yongli, P., Biyuan, C., Tao, D., Lifeng, Z. (2022). Parental self-efficacy and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder in China: The possible mediating role of social support. *Journal of Pediatric Nursing*, 63, 159-167. Preuzeto s <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.10.014> (26.07.2024.)