

Doprinos autizma na obitelj i iskustvo obiteljske podrške iz perspektive sestara i braće

Pintarić, Marta

Master's thesis / Diplomski rad

2022

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:904839>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-11-23**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Doprinos autizma na obitelj i iskustvo obiteljske podrške iz
perspektive sestara i braće

Marta Pintarić

Zagreb, rujan, 2022.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Doprinos autizma na obitelj i iskustvo obiteljske podrške iz
perspektive sestara i braće

Studentica: Marta Pintarić

Mentorica: izv. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab

Komentorica: doc. dr. sc. Natalija Lisak Šegota

Zagreb, svibanj, 2022.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao/napisala rad „*Doprinos autizma na obitelj i iskustvo obiteljske podrške iz perspektive sestara i braće*“ i da sam njegov autor/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: Marta Pintarić

Mjesto i datum: Zagreb, 16.9.2022.

Naslov rada: Doprinos autizma na obitelj i iskustvo obiteljske podrške iz perspektive sestara i braće

Studentica: Marta Pintarić

Mentorica: izv. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab

Komentorica: doc. dr. sc. Natalija Lisak Šegota

Program/modul: Edukacijska rehabilitacija/Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

Sažetak

S obzirom na specifične teškoće i karakteristike koje proizlaze iz samog poremećaja iz spektra autizma (PSA), obitelj poprima novu ulogu te se suočava s raznim zahtjevima i promjenama. Obitelj ima značajnu ulogu u pružanju podrške članu s PSA, a s obzirom na to da u obiteljima dolazi do preraspodjela uloga, sestre i braća nerijetko zauzimaju one uloge koje olakšavaju opterećenje roditelja. Cilj ovog rada je stoga prikazati doprinos PSA obitelji, kao i različita iskustva obiteljske podrške iz perspektive sestara i braće odraslih osoba s PSA. Ovo kvalitativno istraživanje provodilo se u sklopu projekta „Families in Croatia impacted by Autism Spectrum Disorder“ u suradnji s izv.prof. Alexanderom Jensenom s Brigham Young University, Provo, Utah iz Sjedinjenih Američkih Država. Sudionici istraživanja odabrani su metodom neprobabilističkog prigodnog uzorkovanja, a sudjelovalo je 5 sudionika s područja dva grada, Zagreba i Splita. Uzorak je obuhvatio odrasle sestre i braću osoba s poremećajem iz spektra koji su, također, odrasle dobi. Prikupljeni podaci transkribirani su i analizirani korištenjem tematske analize kako je definiraju Braun i Clarke (2006). Proizašle teme i podteme uključuju pozitivne i negativne doprinose PSA na cjelokupnu obitelj, sestre i braću; iskustvo pružanja podrške sestara i braće; njihovu percepciju o podršci koju pružaju roditelji i šira obitelj; emocionalnu i financijsku podršku; podršku nevladinih organizacija i sustava socijalne skrbi te problem pružanja podrške u perspektivi budućnosti. Dobiveni rezultati prikazuju kompleksnost doprinosa PSA na cijelu obitelj, ali i na svakog člana pojedinačno iz perspektive sestara i braće tipičnog razvoja (TR). Također, daju dublji uvid u iskustva pružanja podrške članu obitelji s PSA koja uključuju zauzimanje značajnih uloga i odgovornosti svih članova obitelji.

KLJUČNE RIJEČI: poremećaj iz spektra autizma, obiteljska podrška, sestre i braća

Title: Contribution of autism to family and family support experience from the perspective of siblings

Student: Marta Pintarić

Mentor: izv. prof. dr. sc. Ana Wagner Jakab, PhD

Co-mentor: assis. prof. Natalija Lisak Šegota, PhD

Programme/Department: Graduate Study of Educational Rehabilitation/Inclusive Education and Rehabilitation

Summary

Considering the specific difficulties and characteristics that result from Autism Spectrum Disorder (ASD) itself, a family takes on a new role and faces various demands and changes. The family plays a significant role in providing support to a member with ASD and, alongside the redistribution of roles in families, siblings often take on roles that ease the burden on parents. Therefore, the aim of this paper is to show the contribution of autism to a family, as well as different experiences of family support from the perspective of the siblings of adults with ASD. This qualitative research was carried out as part of the project "Families in Croatia impacted by Autism Spectrum Disorder" in collaboration with associate professor Alexander Jensen from Brigham Young University, based in Provo, Utah in the United States of America. The research participants were selected using the non-probabilistic convenience sampling method, and 5 participants from the Zagreb and Split area took part in the research. The sample included adult siblings of adults with ASD. The collected data was transcribed and analyzed using thematic analysis as defined by Braun and Clarke (2006). The resulting themes and subthemes include positive and negative contributions of ASD to the whole family, sisters and brothers; the experience of providing support to siblings; their perception of support provided by parents and extended family; emotional and financial support; the support of non-governmental organizations and social care; and the problem of providing support in the future. The obtained results show the complexity of ASD's contribution to the whole family but also to each individual member from the perspective of sisters and brothers. Furthermore, they provide a deeper insight into the experience of providing support to a family member with ASD, which includes assuming pivotal roles and responsibilities of all family members.

KEY WORDS: autism spectrum disorder, family support, siblings

Sadržaj

1. Uvod.....	1
1.1. Poremećaj iz spektra autizma	1
1.2. Obitelj i sustavna obiteljska teorija.....	2
1.3. Specifični doprinos poremećaja iz spektra autizma na obitelj.....	5
1.3.1. Stres i obitelj djeteta s PSA	5
1.3.2. Svakodnevni život obitelji djeteta s PSA	7
1.3.3. Pozitivni i negativni doprinosi PSA na obitelj	9
1.4. Specifične uloge sestara i braće u obiteljima djece s PSA	10
1.4.1. Odnosi sestara i braće s članom obitelji s PSA.....	11
1.4.2. Pozitivni i negativni doprinosi PSA na sestre i braću.....	13
1.4.3. Uloge sestara i braće u obitelji.....	14
2. Problem istraživanja.....	17
3. Cilj istraživanja	18
4. Istraživačka pitanja	18
5. Metode	18
5.1. Sudionici istraživanja	18
5.2. Metoda prikupljanja podataka	19
5.3. Način prikupljanja podataka.....	20
6. Kvalitativna analiza podataka	20
6.1. Nalazi istraživanja i interpretacija	24
6.2. Povezivanje ključnih nalaza istraživanja.....	35
7. Zaključak.....	38
8. Literatura.....	40

1. Uvod

1.1. Poremećaj iz spektra autizma

Poremećaj iz spektra autizma neurorazvojni je poremećaj kojeg obilježavaju odstupanja na području komunikacije i socijalne interakcije, kao i suženi repetitivni obrasci ponašanja, interesa i aktivnosti (American Psychiatric Association [APA], 2013). Karakteristike PSA prisutne su od ranog djetinjstva, te se mogu značajno razlikovati od osobe do osobe po težini i varijabilnosti (APA, 2013; Kosić i sur., 2021). Osoba dobiva dijagnozu PSA kad intenzitet, kvaliteta i zajednička pojavnost spomenutih karakteristika uzrokuju teškoće u svakodnevnom životu (Lai i sur., 2013 prema Stošić i sur., 2020a).

Na području komunikacije i socijalne interakcije, prisutne su teškoće u socio-emocionalnom reciprocitetu što uključuje teškoće u održavanju razgovora, dijeljenju interesa, započinjanju socijalnih interakcija ili odgovaranju na iste. Prisutne su i teškoće u neverbalnoj komunikaciji koje su vidljive kroz neuobičajen način uspostavljanja kontakta očima i govora tijela, nedostatak mimike i neverbalne komunikacije te nerazumijevanje gesti. Također, prisutne su teškoće u razvijanju, održavanju i razumijevanju odnosa (APA, 2013).

Na području suženih, repetitivnih obrazaca ponašanja, interesa i aktivnosti, prisutni su stereotipni ili ponavljajući motorički pokreti, korištenje predmeta ili govora. Ova kategorija uključuje i inzistiranje na istovjetnosti, pridržavanje rutinama te ritualizirane obrasce verbalnog ili neverbalnog ponašanja. Prisutni su i vrlo ograničeni, fiksirani interesi koji su neuobičajeni po intenzitetu ili fokusu. Hiper- ili hiporeaktivnost na razne senzorne podražaje i neuobičajen interes za neke senzorne aspekte okoline također su prisutni kod osoba s PSA. Uz sve navedeno, intelektualne i jezične teškoće česti su komorbiditet (APA, 2013).

Procjenjuje se da 1 % svjetske populacije ima poremećaj iz spektra autizma (Zeidan i sur., 2022). Prema Registru za osobe s invaliditetom u Republici Hrvatskoj zabilježeno je 3648 osoba s dijagnozom poremećaja iz spektra autizma, što čini 0.6 % ukupnog broja osoba s invaliditetom i prevalenciju od 9 na 1000 stanovnika (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2021). Posljednjih godina zabilježena je povećana incidencija PSA u svijetu te ostaje nejasno odražavaju li više stope proširenje dijagnostičkih kriterija slučajeve ispod praga, povećanu svijest, razlike u metodologiji istraživanja ili istinsko povećanje učestalosti poremećaja iz autističnog spektra (APA, 2013).

Iz aspekta pružanja podrške i s obzirom na prirodu ovog poremećaja, obitelji se suočavaju s jedinstvenim izazovima. Simptomi PSA prisutni su tijekom cijelog životnog vijeka (Seltzer, i sur., 2004 prema DePape i Lindsay, 2015), što zahtijeva od roditelja da svojem djetetu posvete više vremena. Roditeljima može biti teško upravljati određenim ponašanjima karakterističnim za PSA. Na primjer, osobe s PSA imaju teškoća prilikom izražavanja onoga što žele (Peppé i sur., 2007 prema DePape i Lindsay, 2015) ili se mogu se uzrujati kada dođe do nekih promjena u rutinama (DeGrace, 2004 prema DePape i Lindsay, 2015). Pojedinci s PSA također mogu imati sekundarnu dijagnozu, kao što je epilepsija (Fombonne, 2003 prema DePape i Lindsay, 2015), što može učiniti roditeljstvo još izazovnijim, a iskustva roditelja osoba s PSA vrlo različitima.

1.2. Obitelj i sustavna obiteljska teorija

Nedvojbeno je da obitelj ima značajnu ulogu u razvoju svakog djeteta i bitno je spomenuti da se ona sastoji upravo od sklopa nekoliko pojedinaca koji zajedno čine jedan sustav. Postoje dva procesa koja obilježavaju obitelj kao sustav; prvi uvjetuje razvoj pojedinca pod strukturom obitelji, a drugi podrazumijeva utjecaj pojedinca na formiranje i funkcioniranje cijele obitelji (Kreppner, 1989; Thomas, 2001; prema Wagner Jakab, 2008). Upravo zbog ovih procesa obitelj je dinamična i podložna prilagodbama, a pojedinac i struktura obitelji u stalnoj su tranziciji (Wagner Jakab, 2008). U tom sustavu, svaki pojedini član pod utjecajem je strukturalnih i organizacijskih obrazaca obitelji (Rosenbusch i Cseh, 2012).

Zdrav obiteljski sustav obilježavaju organizacijska kompleksnost, otvorenost, prilagodljivost te mogućnost obrade informacija (Kantor i Lehr, 1975 prema Rosenbusch i Cseh, 2012). Ono značajno za sustavnu obiteljsku teoriju je cikličan način djelovanja prema kojem se djelovanje pojedinca odražava na obitelj i tako stvara ciklus interakcije (Minuncgin, 1985 prema Rosenbusch i Cseh, 2012). Izloženost pojedinca i cjeline utjecaju vanjske i unutrašnje okoline čini obiteljski sustav otvorenim (Broderick, 1993 prema Rosenbusch i Cseh, 2012). Obiteljski sustav je prilagodljiv jer ispunjava zahtjeve promjena koje na njega utječu, odnosno prilagođava se kontekstu koje je načinjeno od društva (Wedemeyer i Grotevant, 1982 prema Rosenbusch i Cseh, 2012). Nadalje, obitelj je sustav obrade informacija jer neprestano obavještava ostale članove sustava o informacijama koje su važne za postizanje specifičnih ciljeva cjeline (Kantor i Lehr, 1975 prema Rosenbusch i Cseh, 2012). Iz svega navedenog, zaključujemo da je temeljno načelo sustava funkcioniranje obitelji kao organizirane cjeline, a njegove su komponentne

međusobno ovisne (Minuchin, 1985 prema Morgan, 1988). U obiteljskom ciklusu dolazi do promjena kada se dijete rodi s teškoćama u razvoju, a obitelji se prilagođavaju, stvaraju nova očekivanja i nove stvarnosti (Martins i sur., 2015).

Nekoliko načela iz sustavne obiteljske teorije primjenjivo je u kontekstu poremećaja iz spektra autizma s obzirom na to da je sam poremećaj prisutan u obiteljskim sustavima (Henggeler, 1982; Minuchin, 1985; prema Morgan, 1988). Dijete je dio nekoliko sustava koji izravno i neizravno međusobno djeluju i utječu na njegovo ponašanje. Među sustavima koji djeluju u ovoj interakciji nalazi se obiteljski sustav koji uključuje podsustave roditelj-dijete, bračne odnose, kao i podsustave sestara i braće, a ostali sustavi u ovoj interakciji uključuju i širu obitelj, susjede, školu... Sustav na koji najizravnije utječe prisutnost djeteta s PSA je upravo njegova uža obitelj. Učinci PSA nisu ograničeni na interakcije koje izravno uključuju dijete s PSA, već se protežu i na druge obiteljske interakcije kao što su odnosi između roditelja te odnosi između roditelja i druge djece u obitelji. Kao što teorija navodi, ti su odnosi recipročni i imajući to na umu, dijete s PSA ne samo da utječe na obitelj, nego i obitelj utječe na ponašanje i prilagodbu djeteta (Morgan, 1988). U istraživanju autora Nuovo i Azzara (2011) koje se bavi poremećajem iz spektra autizma i sustavnom obiteljskom teorijom, navodi se da su međusobna povezanost, razina komunikacije i sveukupno zadovoljstvo u obiteljskom sustavu veći kada dijete s PSA nema i intelektualne teškoće. Veće kognitivne sposobnosti kod djeteta povezane su s većom kohezijom i fleksibilnošću te s višom komunikacijskom razinom obiteljskog sustava, dok su deficiti u ekspresivnom i receptivnom jeziku, kao i afektivnom izražavanju, povezani s neuravnoteženim dimenzijama obiteljskog funkcioniranja. Također, utvrđeno je da je dob razvoja komunikacijskih funkcija djeteta pozitivno povezana s kohezijom, fleksibilnošću, komunikacijom i zadovoljstvom u obiteljskom sustavu.

Za ilustraciju, Helm i Kozloff (1986) opisali su tipični put obitelji s djetetom s PSA. Tijekom nekog vremenskog razdoblja obitelj se, u nedostatku odgovarajućih sredstava za pomoć njima i djetetu s PSA, usredotočuje na kratkoročna rješenja koja nemaju dugoročne korisne posljedice za obitelj u cjelini. Obiteljski se život vrti oko djeteta, pri čemu se interakcije unutar i izvan obitelji mijenjaju kako bi se prilagodile djetetovim potrebama. Sve više izolirana od rodbine, prijatelja i društvenih aktivnosti, obitelj se razvija u „zatvoreni sustav“, što negativno utječe na obiteljske probleme. Autori skreću pažnju na to da se ovakva situacija događa iako je obitelj uključena u edukacije jer se one uglavnom fokusiraju na kvantitativnu promjenu određenih izoliranih ponašanja kod djeteta s PSA bez uzimanja u obzir širi obiteljski kontekst (Morgan, 1988). Također, Harris (1982) je opisala 4 obrasca s kojima se susrela u radu s obiteljima djece

s PSA, a povezuju se sa sustavnom obiteljskom teorijom. Prilikom opisa prvog od obrazaca navodi da majka ili otac pridaju svu svoju pažnju djetetu i isključuju suprugu iz njihovog podsistema, što dovodi do njegove izolacije. U drugom obrascu i majka i otac postaju preokupirani djetetom s PSA što dovodi do isključivanja ostale djece iz njihovog podsistema zbog čega se sestre i braća osjećaju zanemarivano te postaju depresivni i usvajaju pasivne obrasce ponašanja u interakciji sa svojim roditeljima. U obrascu u kojem se dijete nalazi između roditelja dolazi do konflikta zbog toga što je jedan od roditelja previše uključen u brigu oko djeteta te takvo pretjerano sudjelovanje dovodi do prekida zajedničkih aktivnosti roditelja u njihovo slobodno vrijeme i narušava njihov bračni odnos. U zadnjem obrascu, jedan od roditelja udružuje se sa starijom sestrom ili bratom kod fokusiranja njihove pažnje na dijete s PSA. Sestre i braća u tom slučaju preuzimaju ulogu roditelja, a drugi roditelj ostaje isključen iz njihovog odnosa, kao i iz sudjelovanja oko brige za dijete s PSA (Morgan, 1988).

Iz svega navedenog vidljivo je da osim utjecaja na individualno funkcioniranje članova i njihove odnose, PSA utječe i na funkcioniranje cijelog obiteljskog sustava te mijenja tijekom njenog razvoja (Morgan, 1988). Obitelji djece s PSA suočavaju se s različitim vrstama izazova. Ti izazovi počinju rano i traju cijeli život, a povezani su s drugim problemima kao što su osobni, profesionalni, bračni i financijski, a nastaju u širem društvenom kontekstu. Prema tome, PSA utječe i na bračno uređenje, roditeljski sustav te prošireni obiteljski sustav (Divan i sur., 2012 prema Begum i Mamin, 2019). Smatra se da sam poremećaj i njegove karakteristike utječu i na strategije suočavanja i nošenja roditelja. U svom istraživanju Sivberg (2002) je donio zaključke da postoji negativna korelacija između razine opterećenja obiteljskog sustava i razine suočavanja, te je razina opterećenja cijelog obiteljskog sustava u obiteljima s djetetom s PSA veća nego u obiteljima s djecom TR.

Također, u vezi sa sustavnom obiteljskom teorijom bitno je spomenuti i obiteljske uloge. Iako je svaka obitelj različita, postoje zajednički čimbenici koji se tiču uloga i odgovornosti karakterističnih za većinu obiteljskih sustava, a na njih mogu utjecati invaliditet, odgojni stilovi, obiteljska dinamika, kultura (Bowen, 1995; Ferrari i Sussman, 1987; Seligman i Darling, 2007; prema Cridland i sur., 2016). Za obitelji koje žive s članom s PSA, obiteljske uloge i odgovornosti mogu biti pod utjecajem povećanih vremenskih zahtjeva potrebnih za obavljanje osnovnih dužnosti brige za osobu s PSA, kao što su pripremanje obroka i higijenske rutine, te zbog toga može doći do promjena u njihovom uređenju (Attwood, 2007; Heiman i Berger, 2007; Cridland i sur., 2016). Unatoč tome, naponi za postizanje nove ravnoteže mogu biti uspješni i dovesti do zadovoljavajućih ishoda u obiteljima (Nuovo i Azzara, 2011).

1.3. Specifični doprinos poremećaja iz spektra autizma na obitelj

Utjecaj poremećaja iz spektra autizma na obitelj je, kao i sam poremećaj, višestruk i sveprisutan (Karst i Van Hecke, 2012). Doprinos na dijete s PSA i na funkcioniranje cijele obitelji može biti doživotan te donosi razna i pozitivna i negativna iskustva za svakog člana (Hall i Graff, 2011). Neki od aspekata obiteljskog života koji su pod utjecajem PSA odnose se na financije, održavanje kućanstva, emocionalno i mentalno zdravlje članova obitelji, bračne odnose, fizičko zdravlje članova obitelji, zapostavljanje potreba druge djece u obitelji, odnose između članova obitelji, odnose sa širom obitelji i prijateljima, aktivnosti slobodnog vremena i rekreacijske aktivnosti (Sanders i Morgan, 1997 prema Begum i Mamin, 2019). Također, obitelji s djetetom s PSA nose se utjecajem poremećaja na obiteljske poslove i rutine te im je teško pronaći ravnotežu u životu (Larson, 2000; Matuska Christiansen, 2008; prema Boyd i sur., 2014). Obitelj poprima novu ulogu te se suočava s raznim zahtjevima koji uključuju potrebu za dodatnom podrškom djetetu s PSA, učestale posjete stručnjacima te češće zdravstvene preglede (Starc, 2014).

1.3.1. Stres i obitelj djeteta s PSA

U početku, dijagnoza PSA može biti percipirana kao gubitak za obitelj, kod roditelja se javlja tuga, zbunjenost, stres te potreba za promjenom i prilagođavanjem na novi način života (Hartmann, 2012). Obitelj postaje primarni pružatelj podrške djetetu s teškoćama u razvoju kao što je to PSA, kroz cijeli njihov život (Cummins, 2001 prema Gorlin i sur., 2016), a literatura koja se bavi tematikom iskustava tih obitelji kod pružanja podrške najviše se usredotočuje na doživljeni stres (Gorlin i sur, 2016). Čini se da je odnos između stresa i ponašanja djece s PSA uzajamno povezan tako da pojava nepoželjnih ponašanja djeteta kod djeteta dovodi do povećanja roditeljskog stresa. Postoje i neki važni čimbenici koji su povezani s roditeljskim stresom, a uključuju osjećaj gubitka osobne kontrole, nepostojanje bračne podrške te neformalne i stručne potpore (Begum i Mamin, 2019).

Budući da PSA utječe na različita područja razvoja, obitelji djece s PSA suočene su s jedinstvenim skupom stresora povezanih s različitim teškoćama i karakteristikama ponašanja, za razliku od obitelji djece s drugim teškoćama koje se suočavaju sa samo jednom ili dvije specifične teškoće (Roa i Beidel, 2009 prema Bayat i Schuntermann, 2013). Neka od iskustava doživljenog stresa uključuju stigmatu, socijalnu izolaciju, promijenjenu obiteljsku dinamiku te izazove prilikom pružanja direktne podrške (Gorlin i sur., 2016). Kod pružanja podrške roditelji

često dolaze do teškoća u koordinaciji i balansiranju brige za djetetovo zdravlje i njegovih edukacijskih potreba (Bilgin i Kucuk, 2010; Bultas i Pohlman, 2014; Mulligan i sur., 2012; Safe i sur., 2012; prema Gorlin i sur., 2016), a jedna od glavnih zadaća uključuje upravo osiguravanje odgovarajuće edukacije i terapijskih usluga, kao i uspostavljanje i održavanje odnosa s pružateljima usluga. Sve navedeno zahtijeva fleksibilnu obiteljsku strukturu čiji je uvjet razumijevanje i suradnja svih članova obitelji kako bi se postigao pozitivan ishod (Bayat i Schuntermann, 2013). Nadalje, teškoća s kojima se obitelji susreću prilikom pružanja podrške je i nemogućnost njihovog djeteta da izrazi svoje osnovne potrebe, kao i nemogućnost roditelja da razumiju potrebe djeteta, što dovodi do frustracije i kod roditelja i kod djeteta (Autism Society, 2011 prema Hartmann, 2012).

Još jedno važno pitanje je i financijski trošak obitelji, a iako ne postoji konzistentan skup istraživanja o financijskim troškovima, dostupne studije ukazuju na znatno veće troškove obrazovanja, liječenja i usluga podrške kod djeteta s PSA u usporedbi s drugim vrstama teškoća (Bayat i Schuntermann, 2013). Ovo je posebice značajan problem i izvor stresa za obitelj ukoliko se jedan od roditelja mora odreći svojeg posla kako bi brinuo za dijete, te uslijed toga samo jedan roditelj uzdržava obitelj (Autism Society, 2011 prema Hartmann, 2012). Druge dužnosti brige za dijete mogu uključivati produženo radno vrijeme zbog financijskih troškova na usluge povezane s PSA i povećano vrijeme putovanja potrebno za posebne obrazovne i stručne usluge (Macks i Reeve, 2007; Pakenham i sur., 2005; prema Cridland i sur., 2016). Također, istraživanje Gray (2002) prikazalo je da su problemi s karijerom uobičajeni kod roditelja, a problem se pokazao posebno značajnim za majke, što je vidljivo iz podataka u kojima je više od polovice majki izjavilo da ih je PSA kod njihovog djeteta spriječio da uopće rade ili im je ograničavao radno vrijeme i/ili vrstu zaposlenja. Nemogućnost rada povećava financijske stresore na obitelji i može također umanjiti resurse roditelja za socijalnom i emocionalnom podrškom (Karst i Van Hecke, 2012).

Zabrinutost za buduću skrb o djetetu kada roditelji više ne budu živi također je identificirana kao jedan od izvora stresa (Desai i sur., 2012; Kent, 2011; Phelps i sur., 2009 prema Gorlin i sur., 2016), a posebice u onim okolnostima kada nema drugih članova obitelji koji bi mogli preuzeti brigu za osobu s PSA kada roditelji više ne budu mogli pružati podršku (Autism Society, 2011 prema Hartmann, 2012). Također, roditelji iskazuju anksioznost povezanu s djetetovom budućnošću te ponekad gaje visoke nade da će njihovo dijete razviti dovoljno vještina da živi život „blizu normalnom“ (Gray, 1993a prema Gray, 2002).

Socijalna izolacija je prepoznata kao još jedan oblik stresa s kojim se suočavaju mnoge obitelji djece s PSA jer se često osjećaju udaljeno od šire obitelji koja ne razumije u potpunosti njihovu situaciju (Bilgin i Kucuk, 2010; Bultas i Pohlman, 2014; Safe i sur., 2012 prema Gorlin i sur., 2016), kao i od prijatelja i šire javnosti (Luong i sur., 2009; Phelps i sur., 2009; Safe i sur., 2012 prema Gorlin i sur., 2016). Upravo zbog toga mnoge obitelji izbjegavaju situacije izvan kuće koje mogu biti neugodne za njihovo dijete i cijelu obitelj što dovodi do socijalne izolacije (Larson, 2010; Lutz i sur., 2012; Schaaf i sur., 2011 prema Gorlin i sur., 2016).

1.3.2. Svakodnevni život obitelji djeteta s PSA

Briga o djetetu s PSA utjecala je na mnoge aspekte svakodnevnog života (DePape i Lindsay, 2015). Obitelji djece s teškoćama u razvoju često imaju ograničene socijalne mreže, ograničene mogućnosti za rekreaciju i slobodno vrijeme te više poteškoća u općem usklađivanju djetetovih zahtjeva za brigom s ostalim svakodnevnim životnim zahtjevima (Brown i sur., 2006; Divian i sur., 2012; prema Boyd i sur., 2014). Usklađivanje svakodnevnog života s djetetovim potrebama doprinosi smanjenoj kvaliteti obiteljskog života te porastu stresa, kao što je navedeno ranije, što posljedično dovodi i do negativnog utjecaja na cjelokupno zdravlje (Xue i sur., 2014; Freedman i sur., 2012 prema Kosić i sur., 2021).

Dijagnoza PSA postaje središnja točka obitelji što se može zaključiti iz istraživanja Hoogsteen i Woodgate (2013) u kojem su roditelji opisali kako im se život s vremenom počeo vrtjeti oko djeteta. Roditelji su stalno morali pažljivo promišljati i rješavati probleme uzeći u obzir razumijevanje ponašanja i potrebe svog djeteta jer su samo na taj način mogli smisliti najbolji plan za zadovoljavanje potreba svog djeteta s PSA. Uzeći to u obzir, vidljivo je kako je PSA utjecao na svaku odluku i izbor koji su obitelji napravile, a roditelji su se toliko navikli na život s PSA da nisu bili svjesni što sve čine kako bi pomogli svom djetetu da napreduje i postane uspješno. Kod djece s PSA prisutan je varijabilitet teškoća s kojima se suočavaju te im je prema tome potrebno i više usmjeravanja, ponavljanja i nadzora te zahtijevaju više sveukupne podrške od djeteta tipičnog razvoja. Kako bi zadovoljili sve svakodnevne potrebe svoje djece, roditelji stječu višestruke uloge i odgovornosti u svom domu i zajednici te postaju zagovornici, rješavatelji problema, organizatori, treneri, mentori, disciplinari i primarni skrbnici. Svi roditelji navode značajne količine vremena i obiteljskih resursa koji su utrošeni na njihovo dijete s PSA, a isto tako ističu da je jedna od ključnih uloga koja je dominirala njihovim životima upravo uloga učitelja, iz čega proizlazi da je uloga roditelja značajna u obrazovanju djeteta s PSA.

Također, roditelji potiču interakciju između svog djeteta i njegovih vršnjaka te mu pomažu u povezivanju s vanjskim okruženjem. Sudjelovanje u raznim ulogama i zadovoljavanje djetetovih potreba oduzimalo je roditeljima iznimnu količinu strpljenja, energije i vremena, a njihove vlastite potrebe ostale su po strani. Hastings i Johnson (2010) identificirali su stres koji roditelji proživljavaju u ulozi terapeuta svojem djetetu, a istraživanje provedeno s roditeljima u Hrvatskoj navodi različite osjećaje koje roditelji proživljavaju, želeći jednostavno biti samo roditelji svom djetetu s PSA, dok istovremeno osjećaju pritisak da se usredotoče na maksimiziranje njegova razvoja (Stošić i sur., 2020b). Iako su se roditelji ponekad mučili s višestrukim ulogama, uspjeh koji su vidjeli kod djeteta bila im je najveća nagrada (Hoogsteen i Woodgate, 2013).

Općenito se smatra da obiteljske rutine strukturiraju obiteljske aktivnosti, prenose kulturne tradicije i vrijednosti te osiguravaju vremenski red u svakodnevnom životu (Boyce i sur., 1983; Larson, 2006; prema Boyd i sur., 2014). Obitelji koje imaju djecu s teškoćama u razvoju neizbježno se suočavaju s utjecajem invaliditeta na obiteljske aktivnosti i rutine. Dnevne rutine postaju kompliciranije, obiteljski odmori teži za planiranje i obitelji se više ne mogu baviti određenim aktivnostima (Hartmann, 2012). Također, za obitelji djece s PSA postoji dvostruka priroda rutina pa tako s jedne strane rutine pomažu jer pružaju predvidljivost, što često omogućuje djetetu da sudjeluje u obiteljskim aktivnostima, dok s druge strane djetetovo striktno pridržavanje rutinama ne dopušta „improvizaciju“ (Larson, 2006, prema Boyd i sur., 2014) i može navesti obitelji da se osjećaju „zarobljenima u rutinama“ (Marquenie i sur., 2011 prema Boyd i sur., 2014). Istraživanje je pokazalo da roditelji moraju preurediti svoje dnevne rutine kako bi se prilagodili djetetu jer je dijete nepredvidivo i često ne može regulirati svoje ponašanje. Roditelji su prijavili da im jutarnje rutine stvaraju najviše teškoća jer se najviše nepoželjnih ponašanja iskazuje u ovo vrijeme zbog senzorne osjetljivosti, posebice za vrijeme obroka, što dovodi do toga da dijete kasni u školu ili roditelji na posao (Schaff i sur., 2011 prema Hartmann, 2012).

Iz svega navedenog vidljivo je da se obitelji djece s PSA suočavaju s višestrukim preprekama za sudjelovanje u zadovoljavajućim obiteljskim aktivnostima u slobodno vrijeme (Walton, 2019). Settle (2016) je u svom istraživanju otkrio da su obitelji djece s PSA manje uživale u obiteljskom slobodnom vremenu i bile su manje zadovoljne s istim u usporedbi s obiteljima djece TR (Walton, 2019), a majke djece s PSA opisuju potrebu njihove djece za rutinama kao faktor koji utječe na manje uživanje u obiteljskim događajima (Larson, 2006 prema Walton, 2019). Dodatni čimbenici koji utječu na uključivanje djece s PSA u obiteljske aktivnosti

slobodnog vremena su teškoće u senzornoj obradi informacija (Hochhauser i Engel-Yeger, 2010 prema Walton, 2019), nedostatak vještina potrebnih za igru (Lang i sur., 2009 prema Walton, 2019) te ograničeni i repetitivni obrasci ponašanja (Leekam i sur., 2011 prema Walton, 2019). Rezultati istraživanja Walton (2019) uputili su na to da mnoge obitelji koje žive s PSA imaju teškoća kod provođenja ispunjenog obiteljskog slobodnog vremena, a upravo te teškoće mogu biti povezane s negativnim ishodom kao što su lošije funkcioniranje obitelji i manje zadovoljstvo obiteljskim životom.

1.3.3. Pozitivni i negativni doprinosi PSA na obitelj

Ispunjavanje visokih zahtjeva za skrbi djece s PSA zahtijeva mnogo vremena, truda i strpljenja (Hoefman i sur., 2014). Sustavni pregled 10 studija pokazao je kako PSA može snažno utjecati na dinamiku obitelji, što dovodi i do preopterećenja skrbnika, a posebice majki (Sloper i Turner, 1993 prema Begum i Mamin, 2019). Utvrđeno je da majke adolescenata s PSA posvećuju više vremena brizi o djeci i obavljanju kućanskih poslova, a manje vremena pridaju sudjelovanju u slobodnim aktivnostima, nego majke djece TR (Smith i sur., 2010a, b, prema Karst i Van Hecke, 2012). Također, majke djece s PSA češće se suočavaju s gubitkom odnosa s ostalim članovima svoje obitelji zbog vremena koje im oduzima pružanje podrške djetetu s PSA (Sivberg, 2002 prema Begum i Mamin, 2019). Roditelji su izjavili da većinu svoje energije troše na njihovo dijete s PSA što često dovodi do umora, iscrpljenosti i preopterećenja (Hoogsteen i Woodgate, 2013). Također, imaju veći rizik obolijevanja od anksioznosti, depresije i ostalih psihičkih i tjelesnih tegoba te su skloniji nesuglasicama u braku. Prilikom ispitivanja kvalitete života uspostavilo se da zahtjevi koji su postavljeni pred roditelje, osim što povećavaju nezadovoljstvo bračnim životom (Rejani i Ting, 2015 prema Kosić i sur., 2021), povećavaju i nezadovoljstvo životom općenito (Zablotsky i sur., 2014 prema Kosić i sur., 2021). Literatura također navodi da se obitelji nerijetko isključuju iz aktivnosti u vlastitoj društvenoj zajednici zbog srama i nelagode uzrokovanih društveno neprihvatljivim ponašanjima njihovog djeteta (Xue i sur., 2014 prema Kosić i sur., 2021).

S druge strane, u obiteljima na poslijetku dolazi do procesa „pomirenja“ s djetetovim teškoćama koji je ispunjen napetošću, ali i mogućnostima (Boyd i sur., 2014). U prijašnjim kvalitativnim istraživanjima, roditelji su prijavili pozitivne utjecaje svog djeteta s teškoćama u razvoju koji uključuju obiteljsku bliskost, povećanu toleranciju i razumijevanje od strane članova obitelji te ponovno usklađivanje obiteljskih prioriteta (Bayat, 2007; Stainton i Besser, 1998; prema

Walton i Tiede, 2020). Iako roditelji doživljavaju znatan napor kod suočavanja s problemima skrbi, oni također mogu biti ispunjeni zbog pružanja podrške voljenoj osobi te razviti neke kapacitete, kao što je razvijanje pozitivnije perspektive na život (Andren i Elmstahl 2005; Brouwer i sur., 2005; Marks i sur., 2002; Myers i sur., 2009; prema Hoefman i sur., 2014). Obitelji navode da je životna briga o njihovom djetetu s PSA pozitivno utjecala na obiteljsku koheziju (Bilgin i Kucuk, 2010; Kent, 2011; Lendenmann, 2010; Luong i sur., 2009; Phelps i sur., 2009; prema Gorlin i sur., 2016), kao i na osobni rast koji uključuje povećanu empatiju te manju prosudbu drugih (Bultas i Pohlman, 2014; Kent, 2011; Phelps i sur., 2009; prema Gorlin i sur., 2016). Također, obitelji izvještavaju o snažnom osloncu koji im pružaju članovi obitelji. U nastojanju da pronađu emocionalnu i fizičku podršku, oblikovale su se hibridne obitelji koje su se sastojale od članova nuklearne i proširene obitelji te prijatelja, što je stvorilo sustav podrške koji im je pomogao dok su prolazili kroz teškoće povezane s PSA. Nadalje, neke prednosti koje su obitelji navele, a proizašle su iz pružanja podrške, su povezivanje s partnerom (Hock i sur., n.d. prema DePape i Lindsay, 2015), osobne promjene kao što su strpljenje, tolerancija i veći kapaciteti za nošenje s problemima (Altiere i von Kluge, n.d., prema DePape i Lindsay, 2015), duhovne promjene te drugačiji pogled na svijet (Luong i sur., n.d. prema DePape i Lindsay, 2015). U istraživanju Hoefman i suradnika (2014) roditelji su se opisali kao prilično sretnima, a taj nalaz podudara se i s rezultatima brojnih drugih istraživanja (Brouwer i sur., 2006; Hoefman i sur., 2011; Payakachat i sur., 2011; prema Hoefman i sur., 2014).

1.4. Specifične uloge sestara i braće u obiteljima djece s PSA

Sestre i braća predstavljaju izvor podrške kroz svakodnevni intimni kontakt tijekom djetinjstva, a za vrijeme odrasle dobi, njihovi odnosi postaju istaknutiji, posebno kada su obiteljski i socijalni izvori podrške manje dostupni (White, 2001 prema Orsmond i Seltzer, 2007). Uloge i odnosi između sestara i braće povezani su sa strukturom njihovih obitelji - neizravno kroz trostruke interakcije s njihovim roditeljima (različito roditeljsko postupanje) i izravno kroz odnose sa sestrama i braćom. Osim toga, na te uloge i odgovornosti utječu i članovi šire obitelji, kao i osobe izvan obitelji - prijatelji, vršnjaci i cijela zajednica (Bayat i Schuntermann, 2013).

Sestre i braća mladih osoba s PSA susreću se s većim izazovima nego oni čije sestre i braća imaju druge teškoće u razvoju (Benderix i Sivberg, 2007; Hastings, 2003; Petalas i sur., 2009b; prema Ward i sur., 2016). To može biti posljedica ponavljajućeg, nekontroliranog ponašanja (Benderix i Sivberg, 2007; Petalas i sur., 2009a; prema Ward i sur., 2016), kao i impulzivnosti,

agresivnosti te stereotipnih ponašanja (Kaminsky i Dewey, 2002; Mascha i Boucher, 2006; Petalas i sur., 2009a; prema Ward i sur., 2016) ili u nekim slučajevima, nedostatka govora (Kaminsky i Dewey, 2001 prema Ward i sur., 2016). Drugi izazovi za sestre i braću TR mogu nastati uslijed posvećivanja obitelji brizi za dijete s PSA (Barak-Levy i sur., 2010 prema Ward i sur., 2016), odnosno usmjerenost obiteljskog vremena, resursa, pažnje i energije na osobu s PSA, a ne na sestre i braću TR (Petalas i sur., 2009a prema Ward i sur., 2016).

Dijagnozom su pogođeni i sestre i braća osoba s PSA na sličan način kao i njihovi roditelji (Hartmann, 2012), te se suočavaju s mnogim preprekama u odnosima i sa stresorima specifičnim za teškoće njihovih sestara i braće (Braconnier i sur., 2018). Izolirano je nekoliko glavnih izvora stresa koje doživljavaju, a oni uključuju nelagodu zbog društveno neprihvatljivog ponašanja sestre ili brata s PSA, ljubomoru zbog neposvećenosti roditelja njima samima, nemogućnost uključivanja u interakciju sa sestrom ili bratom te nedobivanja odgovora, brigu zbog roditeljeve tuge i stresa te zabrinutost zbog vlastite uloge u budućnosti (Hartmann, 2012). Čak i u najbolje funkcionirajućim obiteljima, PSA utječe na životni ciklus sestara i braće TR što je moguće vidjeti iz njihovog odabira zanimanja, bračnih ciljeva i planiranja obitelji (Ferraioli i Harris 2009).

Odnosi i uloge sestara i braće usko su povezani te s obzirom na to, izvijestili su da često postoji veća potreba za njihovom pomoći i podrškom, no da ti povećani zahtjevi za brigom za sestre i braću s PSA ne utječu negativno na njih jer su kroz njih razvili razumijevanje i prihvaćanje njihovog stanja, kao i zahvalnost na njihovom odnosu (Braconnier i sur., 2018).

1.4.1. Odnosi sestara i braće s članom obitelji s PSA

Među svim ljudskim odnosima, odnosi između sestara i braće obično traju najduže. Briga za drugoga i sukobi koji proizlaze iz tih odnosa pružaju iskustva važna za razvoj emocionalnog razumijevanja, samoregulacije te osjećaja pripadnosti (Brody, 2004 prema Orsmond i Seltzer, 2007). Interakcije između sestara i braće predstavljaju važne komponente socijalizacije, budući da omogućuju razvoj instrumentalnih i afektivnih vještina za ostvarivanje odnosa. Ono što se nauči u odnosima sa sestrama i braćom može utjecati na poboljšanje kognitivnih, afektivnih i socijalnih interakcijskih vještina te omogućiti razvoj pozitivne slike o sebi, a česte pozitivne interakcije između sestara i braće predstavljaju i važan izvor emocionalne podrške (Martins, 2006 prema Martins i sur., 2015).

Doprinos PSA na obitelj odražava se, ne samo na odnose između partnera, nego i na ostale obiteljske odnose te osjećaji kao što su strah i briga obuhvaćaju cijeli obiteljski sustav (Hartmann, 2012). Na temu percepcije i doživljaja sestara i braće TR dostupno je vrlo malo literature, a iz nje je vidljivo da izvještavaju i o pozitivnim i o negativnim aspektima njihovog odnosa sa sestrom ili bratom s PSA (Orsmond i Seltzer, 2007 prema Kosić i sur., 2021).

Neke karakteristike PSA mogu negativno utjecati na dinamiku odnosa između sestara i braće te je zbog u njihovim odnosima prisutno manje topline, bliskosti i sudjelovanja u zajedničkim aktivnostima (Orsmond i Seltzer, 2007b; Kaminsky i Dewey, 2001; Bagenholm i Gillberg, 1991; prema Braconnier i sur., 2018). Istraživanja pokazuju kako se simptomi PSA mijenjaju tijekom vremena (Seltzer i sur., 2003; Shattuck i sur., 2007; prema Orsmond i Seltzer, 2009), a kao rezultat toga, učinci na odnos između sestara i braće mogu se razlikovati ovisno o životnim fazama sestara i braće TR (Orsmond i Seltzer, 2009). Sestre i braća TR mogu se suočiti s izloženošću raznim nepoželjnim ponašanjima svojih sestri i braće s PSA (Kramer 2007, prema Braconnier i sur., 2018), a u istraživanju Rossa i Cuskellya (2006), agresija je identificirana kao jedan od najznačajnijih stresora unutar interakcija između sestara i braće, pri čemu je njih 84 % to prijavilo kao problem (Braconnier i sur., 2018). Sestre i braća često izražavaju nedostatak razumijevanja o načinima nošenja s nepoželjnim ponašanjima, ističući da su neka ponašanja povezana s PSA, poput glasnih zvukova, vrištanja, tučnjave i udaranja, često bila zastrašujuća (Benderix i Sivberg 2007; prema Braconnier, i sur., 2018).

S druge strane, u njihovim odnosima prisutno je manje konflikata, svađa i natjecanja (Floyd i sur., 2009; Kaminsky i Dewey, 2001; prema Braconnier i sur., 2018), a sestre i braća izvještavaju o većem osjećaju ponosa i zadivljenosti za njihove sestre i braću s PSA (Kaminsky i Dewey, 2001 prema Braconnier i sur., 2018). Također, sestre i braća TR pokazuju mnoga pozitivna obilježja u svojim odnosima sa sestrama i braćom s invaliditetom (Stoneman 2001, prema Braconnier i sur., 2018) kao što su više prosocijalnog i brižnog ponašanja u usporedbi s djecom u odnosima između sestara i braće TR (Cuskelly i Gunn, 2000; Abramovitch i sur., 1987; prema Braconnier i sur., 2018). Rezultati istraživanja Ward i suradnika (2016) slični su onima drugih istraživača, a izvještavaju o pozitivnim iskustvima i osjećajima prema sestri ili bratu s PSA, koja uključuju zabavu i njihov smisao za humor (Angell i sur., 2012; Mascha i Boucher, 2006; Petalas i sur., 2012; prema Ward i sur., 2016). Orsmond i Seltzer (2009) u svom istraživanju navode da sestre i braća osoba PSA izvještavaju o većoj uključenosti u više zajedničkih aktivnosti i pozitivnijem odnosu kad njihove sestre i braća iskazuju manje problema u ponašanju. Općenito, mnoge sestre i braća osoba s PSA uživaju u povezivanju sa svojim

sestrama i braćom i očekuju dugotrajne, bliske odnose (Burke i sur., 2015; Rossetti i Hall 2015; Heller i Arnold 2010; prema Braconnier i sur., 2018). Istraživanje Petalas i suradnika (2009) također je prikazalo brojne pozitivne aspekte odnosa sa sestrama i braćom s PSA pa je tako jedan od sudionika istaknuo da kad bi mu se pružila prilika, ne bi htio ostati bez brata jer ga voli takvog kakav je, dok je drugi sudionik istaknuo da su igranje i zabava najbolji dio kod sestre ili brata s PSA. Nekoliko djece TR gledalo je na svoju sestru ili brata s PSA kao na dio onoga što jesu. Sestre i braća TR izvještavaju o općem zadovoljstvu kvalitetom svojih odnosa sa sestrama i braćom s PSA i pokazuju pozitivne dugoročne psihosocijalne ishode (Heller i Arnold 2010; Rivers i Stoneman 2003; prema Braconnier i sur., 2018).

1.4.2. Pozitivni i negativni doprinosi PSA na sestre i braću

Prisutnost PSA u obitelji može imati različite doprinose na sestre i braću TR (Ferraioli i Harris, 2009). Istraživanja pokazuju da sestre i braća djece s PSA pokazuju povećane socijalne teškoće, antisocijalno ponašanje, anksioznost i depresiju (Orsmond i Seltzer, 2009 prema Ward i sur., 2016). Mnogi su također izloženi riziku od problema s internalizacijom u usporedbi sa sestrama i braćom djece TR ili drugih teškoća (Benderix i Sivberg, 2007; Petalas i sur., 2009b; Ross i Cuskelly, 2006; prema Ward i sur., 2016). Također, sestre i braća mogu osjetiti pretjeranu potrebu da nešto postignu ili nadoknade ograničenja djeteta s PSA, a mogu i osjećati pritisak da zadovolje potrebe svoje sestre ili brata s PSA, posebno kada roditelji budu sve stariji (Howlin, 1988 prema Glass, 2001). Osjećaji krivnje zbog toga što nisu dovoljno pomogli, kao i osjećaji zabrinutosti za roditelje ili sestru i brata s PSA bili su također uobičajeni (Moss i sur., 2019).

Sestre i braća TR s druge strane pokazuju snažne osjećaje privrženosti i prijateljstva te snažnu emocionalnu povezanost u usporedbi sa sestrama i braćom koji ne žive s mladom osobom PSA, kao i poboljšani psihosocijalni/emocionalni razvoj (Benderix i Sivberg, 2007; Macks i Reeve, 2007; prema Ward i sur., 2016). Istraživanja također sugeriraju da sestre i braća djece s PSA imaju više bihevioralnih, emocionalnih i intelektualnih uspjeha (Macks i Reeve, 2007 prema Ward i sur., 2016), zreliji su i odgovorniji (Benderix i Sivberg, 2007 prema Ward i sur., 2016). Također, član obitelji s PSA kod sestara i braće može potaknuti jačanje samopoštovanja i empatije te pozitivne emocije i ponašanja koja uključuju ponos i brigu za drugoga (Orsmond i sur., 2009 prema Kosić i sur., 2021).

1.4.3. Uloge sestara i braće u obitelji

Život s članom obitelji koji ima PSA utječe na obiteljske uloge, što može dovesti do promjena u normalnim interakcijama između sestara i braće (Conger i sur., 2009 prema Ward i sur., 2016), posebno kada oni preuzimaju uloge kojima olakšavaju opterećenje roditelja (Hastings, 2007; Lee i sur., 2008; prema Ward i sur., 2016).

U pogledu uloga i odgovornosti koje preuzimaju sestre i braća TR u obiteljima s djecom s PSA, istraživanja navode da ti pojedinci često preuzimaju važne odgovornosti i zauzvrat dobivaju smanjenu roditeljsku podršku (Benderix i Sivberg, 2007; Carrillo, 2012; Dellve i sur., 2000; Dyson, 1999; prema Cridland i sur., 2016). Ovaj obrazac funkcioniranja uloga naziva se „parentifikacija“ (Bowen, 1995 prema Cridland i sur., 2016) i smatra se da je posebno prisutan kod starijih sestri i braća u obiteljima koje žive s PSA. Neki od razloga zbog kojih dolazi do toga su povećana svijest sestara i braće o dužnostima vezanima uz skrb koje imaju roditelji, kao i njihova sposobnost za preuzimanje dužnosti oko nekih većih kućanskih poslova (Morgan, 1988; Seligman i Darling, 2007; prema Cridland i sur., 2016). U prilog tome, provedena istraživanja koja su se bavila sestrama i braćom osoba s PSA navode kako ih majke vide kao izvor pomoći i podrške kod brige za svoje dijete s PSA. Podaci navode da je 1/3 sudionika bila uključena u hranjenje sestre ili brata, te su bili zaduženi za provođenje vremena s njima kad roditelja nije bilo, bez obzira žive li u roditeljskoj kući ili ne (Holmes i Carr, 1991 prema Orsmond i Seltzer, 2007). Nadalje, odrasle sestre i braća TR opisali su kako se osjećaju rastrganim između odnosa s drugim ljudima i obveza - poput onih povezanih s partnerima, vlastitom djecom, prijateljima i roditeljima ili poslom, i onoga što bi mogli pružiti svojoj sestri ili bratu s PSA. Usklađivanje drugih zahtjeva s njihovim vremenom i održavanje kontakta sa svojom sestrom ili bratom s PSA stvaralo je stalnu napetost zbog koje je dolazilo do dodatnog osjećaja krivnje. PSA je utjecao i na životni tijek sestara i braće TR pa je tako većina njih bez obzira na okolnosti, bila svjesna kako postupno postaju sve više uključeni u brigu o svojoj sestri i bratu s PSA, osobito kako njihovi roditelji stare (Tozer i Atkin, 2015).

Unatoč pozitivnim osjećajima prema svojoj sestri ili bratu s PSA, vidljivo je da je prisutna i veća razina odgovornosti koja se od njih očekuje unutar obitelji te, bez obzira na to jesu li mlađi od sestre ili brata s PSA, preuzimaju ulogu njegovatelja (Stoneman i Gavidia-Payne, 2006; Rivers i Stoneman, 2003; Knott i sur., 1995; prema Braconnier i sur., 2018). Ukoliko mlađa sestra ili brat TR pružaju podršku starijoj sestri ili bratu s PSA, može doći do negativnih osjećaja, poput toga da se mlađe sestre i braća TR osjećaju krivima jer posjeduju vještine koje njihove starije sestre i braća s PSA nemaju, ili se mogu protiviti zauzimanju uloge njegovatelja

starijoj sestri ili bratu s PSA (Braconnier i sur., 2018). Isto tako, starije sestre i braća s PSA mogu iskazivati negativne osjećaje povezane s postizanjem vještina od strane njihove mlađe sestre ili brata koje oni još nisu stekli ili mogu negodovati što im je potrebna podrška mlađe sestre ili brata. Ovi negativni osjećaji u njihovom odnosu mogu se izraziti i kroz nepoželjna ponašanja (Braconnier i sur., 2018).

Nadalje, sudionice u istraživanju autora Cridland i suradnici (2016) opisale su njihovu jedinstvenu ulogu koju imaju u školi prilikom zagovaranja brata kod učitelja i vršnjaka. Odgovornosti ove uloge obuhvaćale su edukaciju učitelja o PSA, prenošenje poruka između učitelja i roditelja i rješavanje nesporazuma u komunikaciji u ime njihove sestre ili brata s PSA. Druga uloga u školi uključivala je zaštitu sestre ili brata s PSA od nasilnika i educiranje o tome kako se nositi s drugim učenicima. Osim uloga u školi, sestre su zauzimale i značajne uloge u kućanstvu te su smatrale da su odgovorne za veću količinu kućanskih obaveza od njihove braće. Mnogi su roditelji smatrali da je prirodno da sestre preuzmu značajne odgovornosti prilikom pružanja podrške. Sestre su izjavile da su ove uloge i odgovornosti postajale sve izraženije kako su odrastale, a posebno kada je njihov brat s PSA krenuo u srednju školu. Sudionice su opisale niz pomiješanih osjećaja i iskustava povezanih s tim ulogama. Glavni pozitivni aspekt uključivao je dobar osjećaj zbog mogućnosti pomaganja bratu s PSA i drugima. Međutim, sestre su također izvijestile da se osjećaju izmorenima od odgovornosti, dobivaju ograničeno uvažavanje njihovih zahtjeva od svoje braće s PSA prilikom pružanja podrške i doživljavaju povremene negativne komentare (npr. primanje kritika zbog pokušaja pomoći). Ovi mješoviti osjećaji o ulogama njegovatelja sestara i braće odražavaju se i u postojećoj literaturi (Benderix i Sivberg, 2007; Dellve i sur., 2000 prema Cridland i sur., 2016).

Još jedna uloga u kojoj se nalaze sestre i braća TR je preuzimanje skrbi nad svojom sestrom ili bratom s PSA u budućnosti. Istraživanje autora Orsmond i Seltzer (2007) pokazalo je da su sestre i braća izrazili značajnu zabrinutost u vezi s budućnošću njihove sestre ili brata s PSA. Većina njih bila je svjesna kako postupno postaju sve više uključeni u brigu o svojim sestrama i braći s PSA, a posebno kako njihovi roditelji postaju sve stariji (Tozer i Atkin, 2015). Neki od sestara i braće osjećaju se obaveznima preuzeti roditeljsku ulogu, dok su drugi ustrajni u tome i žele preuzeti ulogu, no strahuju da neće moći pružiti odgovarajuću skrb i financijsku stabilnost do trenutka kad će to biti potrebno (Autism Society, 2011 prema Hartmann, 2012). U istraživanju Moss i suradnici (2019), 46 % sudionika bilo je zabrinuto zbog mogućih učinaka na vlastite živote ako bude potrebe za preuzimanjem veće odgovornosti brige za sestru ili brata s PSA, iako je 7 % njih pretpostavilo da će drugi članovi obitelji pomoći u tome. 23 % sudionika

opisalo je ograničenja u vlastitom životu (nemogućnost putovanja ili odmora) i društvenu izolaciju, često zbog neugodnosti ili odbijanja od strane vršnjaka (Moss i sur., 2019). Pozitivan odnos između sestara i braće mogao bi ublažiti neke uobičajene brige sestara i braće TR u vezi preuzimanja brige s roditelja na njih same. Promicanje pozitivnog odnosa i educiranje sestara i braće o tome kako se najbolje nositi s uobičajenim problemima, kao što su nepoželjna ponašanja i pristup uslugama, mogu utjecati na smanjenje negativnih osjećaja povezanih s preuzimanjem odgovornosti brige za sestru ili brata s PSA (Braconnier i sur., 2018).

Utjecaj ovih uloga i odgovornosti na dobrobit sestara i braće ostaje nejasan, neka istraživanja pokazuju negativne doprinose (Macks i Reeve, 2007; Orsmond i Seltzer, 2007, 2009; Petalas i sur., 2009; Schuntermann, 2009; prema Cridland i sur., 2016), dok druga navode da negativnih doprinosa nema (Kaminsky i Dewey, 2001, 2002; Pilowsky i sur., 2004; prema Cridland i sur., 2016).

Povećanje odgovornosti može imati i različite pozitivne učinke na sestre i braću TR, kao što su razvijanje otpornosti i razumijevanje važnosti brige za svoju obitelj (Hooper i sur., 2008; Gladstone i sur., 2006; DiCaccavo, 2006; prema Braconnier i sur., 2018) ali i one negativne kao što je ograničavanje njihovog društvenog života i povišenu razinu internaliziranih problema (Harris i Glasberg, 2003; Davies i Cummings, 1994; prema Braconnier i sur., 2018). Benderix i Sivberg (2007) su otkrili da se sestre i braća TR žele osloboditi odgovornosti brige za dijete s PSA, dok su sudionici u istraživanju Ward i suradnika (2016) opisali kako ih je potreba za pomaganjem spriječila u aktivnostima s prijateljima (Ward i sur., 2016). Utjecaj na odrasle sestre i braću djece s PSA koji se suočavaju s mogućnošću preuzimanja veće uloge u pružanju podrške kako roditelji stare obično uključuje lošije tjelesno zdravlje, višu razinu stresa i depresije i niže zadovoljstvo životom u odnosu na sestre i braću osoba s drugim teškoćama (Hodapp i Urbano, 2007; Tomeny i sur., 2017; prema Moss i sur., 2019). Dellve i suradnici (2000) izvijestili su da je, unatoč značajnim obavezama skrbi, većina sestara i braće opisala osjećaj poštovanja prema svom bratu, koji se razvio zbog povećane razine razumijevanja i prihvaćanja stanja njihovog brata. Slično tome, retrospektivna studija odraslih sestara i braće TR izvijestila je da je 50 % sestara i braće identificiralo pozitivne utjecaje brata s PSA, koji nisu bili prepoznati tijekom djetinjstva (Carrillo, 2012 prema Cridland i sur., 2016).

Iako je dostupno vrlo malo istraživanja koja se bave osobama s PSA i njihovim sestrama i braćom odrasle dobi, iz postojećih rezultata moguće je prepoznati važnost njihove međusobne podrške koja je posebice istaknuta u ovom životnom periodu. Odrastanjem sestre i braća postaju

sve više uključeni u skrb i pružanje podrške članu s PSA, a njihova uloga od iznimne je važnosti kada roditelja više ne bude jer tada oni postaju glavni pružatelji podrške.

2. Problem istraživanja

S obzirom na specifične teškoće i karakteristike koje proizlaze iz samog poremećaja iz spektra autizma, obitelj poprima novu ulogu te se suočava s raznim zahtjevima i promjenama u dinamici. Doprinos poremećaja na dijete, ali i na njegovu obitelj, nedvojbeno obilježava njihov čitav život te donosi razna pozitivna i negativna iskustva za svakog pojedinog člana. Imajući na umu da je prema sustavnoj obiteljskoj teoriji obitelj jedna cjelina koja ima utjecaj na svakog pojedinca koji je dio nje, ali isto tako svaki pojedinac utječe na formiranje i funkcioniranje cjeline, može se naglasiti važnost gledanja PSA i njegovog doprinosa u kontekstu cijele obitelji.

Djetetove potrebe iziskuju prilagođavanje novom načinu života, a shodno tome dolazi i do preraspodijele određenih obiteljskih uloga. Uzeći to u obzir, posebno značajno je spomenuti u kojim ulogama se nalaze sestre i braća osoba s PSA. Sestre i braća često zauzimaju one uloge koje olakšavaju opterećenje roditelja. Njihove uloge karakterizira veća razina odgovornosti koja se od njih očekuje unutar obitelji bez obzira na to jesu li mlađi ili stariji od osobe s PSA. Većina sestara i braće je svjesno kako odrastanjem postupno postaju sve više uključeni u pružanje podrške članu s PSA, zbog čega je važno dobiti uvid upravo u perspektive odraslih sestara i braće. Njihove uloge često uključuju njegovanje i brigu za člana obitelji s PSA, a kasnije kada roditelji postanu stariji ili ih više ne bude, i uloge skrbnika.

Postoji vrlo malo istraživanja koja se bave perspektivom odraslih sestara i braće osoba s PSA. S obzirom na to da je iz literature vidljivo da sestre i braća imaju značajnu ulogu u pružanju podrške osobama s PSA unutar obitelji, rezultatima ovog istraživanja planira se produbiti uvid o načinima pružanja neformalne podrške osobama s PSA u obiteljima te mijenjanju podrške kroz vrijeme, kao i dobiti nova saznanja o doživljenom doprinosu PSA na cijelu obitelj iz perspektive odraslih sestara i braće odraslih osoba s PSA.

3. Cilj istraživanja

Cilj ovog rada je prikazati doprinos poremećaja iz spektra autizma na obitelj i dobiti uvid u različita iskustva obiteljske podrške iz perspektive sestre i braća odraslih osoba s poremećajem iz spektra autizma.

4. Istraživačka pitanja

1. Koje doprinose poremećaja iz spektra autizma funkcioniranju obitelji prepoznaju i navode sestre i braća osoba s poremećajem iz spektra autizma?
2. Kakva su iskustva obitelji u pružanju podrške članu obitelji s poremećajem iz spektra autizma koja navode sestre i braća osoba s poremećajem iz spektra autizma?

5. Metode

5.1. Sudionici istraživanja

U istraživanju je korišteno namjerno prigodno uzorkovanje pri odabiru sudionika u istraživanje. Ova vrsta uzorkovanja ne bira sudionike koristeći teoriju vjerojatnosti, nego su oni odabrani s određenom namjerom. Koristi se kada se jedinice u populaciji ne mogu točno utvrditi ili kada je njihov broj nepoznat. Prigodni uzorak zasnovan je na jednostavnoj dostupnosti sudionika, odnosno sastoji se od sudionika koji su zbog različitih okolnosti dostupni tijekom istraživanja. Ova vrsta uzorka ograničene je reprezentativnosti (Tkalac Verčić i sur., 2010).

Za ovo kvalitativno istraživanje bilo je važno odabrati odrasle sestre i braću odraslih osoba s PSA. Od ostalih kriterija, važno je da sudionici dolaze iz različitih regija u Hrvatskoj zbog raznovrsnosti perspektiva. Odabrani su sudionici iz Zagreba i Splita i okolnih područja ovih gradova. Prije provedbe istraživanja, sudionicima se objasnio cilj i način provedbe istraživanja, kao i njihova uloga u istraživanju te prava koja imaju tijekom sudjelovanja. Također, sudionici su potpisali Sporazum sudionika i istraživača koji je osmišljen za potrebe ovog istraživanja.

U istraživanju sudjeluje 5 odraslih sestara i braće odraslih osoba s PSA, troje ispitanika je ženskog spola, a dvoje muškog. Dolaze iz Zagreba, Splita, Rijeke ili iz okolnih područja ovih gradova. Sudionici dolaze iz različitih obitelji te su se susreli s različitim oblicima formalne i

neformalne podrške. Neki od sudionika žive u obiteljima sa sestrom ili bratom s PSA, dok neki žive samostalno ili s partnerima. Njihove sestre i braća s PSA različite su dobi, no zajedničko im je da su svi stariji od osamnaest godina, kao i sami sudionici.

5.2. Metoda prikupljanja podataka

S obzirom na cilj istraživanja, metoda prikupljanja podataka koja najadekvatnije odgovara na ove istraživačke interese je polustrukturirani intervju. Intervju je metoda prikupljanja podataka koja se često koristi u kvalitativnim istraživanjima u kojima su odgovori sudionika jedini izvor podataka. U okviru polustrukturiranog intervjuja istraživač ima unaprijed pripremljen podsjetnik za intervju, odnosno pitanja i okvirne teme o kojima planira razgovarati sa sudionikom, no prilikom intervjuja slijedi logiku razgovora i slobodu sudionika u odgovaranju i pritom pazi da su sve teme razgovora obuhvaćene (Tkalac Verčić i sur., 2010).

Postupak pripremanja za provedbu intervjuja uključivao je detaljnu analizu literature i dostupnih istraživanja vezanih uz problem istraživanja. Nakon toga stvoren je Protokol za provedbu intervjuja u sklopu kojeg su sastavljena pitanja za intervju. Sastavljena pitanja u skladu su s problemom i svrhom istraživanja. U sklopu provedbe sastavio se Poziv u istraživanje u obliku maila i informativnih letaka, a kojem je svrha pojašnjenje i motivacija. Također, sklopljen je Sporazum istraživača i sudionika. Pripremali su se svi potrebni materijali za provođenje intervjuja, kao što su isprintani dokumenti, novčana naknada i diktafoni. Sudionicima se pristupalo osobnim putem, elektroničkom poštom i letcima koji su se dijelili u udrugama i centrima za osobe s PSA. Nakon potvrde sudjelovanja, sudionike se kontaktiralo telefonskim putem kako bi se dogovorilo točno vrijeme dolaska na intervju i točan broj članova iz obitelji koji će sudjelovati, te mjesto provedbe. Za sudionike iz engleskog jezičnog govornog područja, intervjuji su se provodili na engleskom jeziku.

Za potrebe ovog istraživanja oblikovana su sljedeća pitanja za intervju:

- A) Kako je poremećaj iz spektra autizma, prisutan kod Vaše sestre ili brata, doprinio funkcioniranju obitelji?

- B) Na koje sve načine Vaša obitelj pruža podršku članu s poremećajem iz spektra autizma? Što mislite kako će se ta podrška mijenjati u budućnosti?

5.3. Način prikupljanja podataka

Istraživanje se provodilo u udrugama ili centrima za osobe s PSA. Intervjui su se uglavnom provodili u rasponu od 6 sati u danu, u tih šest sati svaki od sudionika dolazio je u dogovoreno vrijeme. Kabineti za provođenje intervjua bili su dodijeljeni od osoba iz udruga i centara. Kabineti su bili zatvoreni i osiguravali su privatnost, u njih nije dopirao nikakav zvuk i buka te su bili dovoljno osvijetljeni i ugodne temperature. Intervjui su trajali od 20 do 50 minuta, a prilikom davanja odgovora na određena pitanja iz intervjua, neki od sudionika imali su različite emocionalne reakcije koje su uključivale smijeh, tugu i plač, ljutnju i razočarenje.

Istraživanje se provodilo u skladu s načelima Etičkog kodeksa odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, članak 2., stavak 3. (Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju, 2006), kojim se jamčila zaštita sudionika, odnosno pridržavanje odgovarajućim međunarodnim i nacionalnim zakonima i pravilnicima o zaštiti sudionika. Pri tom se jamčilo dobrovoljno sudjelovanje sudionika, povjerljivost, tajnost i anonimnost podataka o sudionicima te povoljan omjer boljitka/rizika za sudionike. Također, pozivalo se i na stavak 1. i 2. iz 2. članka kojima se jamči znanstvena čestitost i kolegijalnost.

Sporazum istraživača i sudionika sadržavao je osnovne informacije o istraživanju, cilju i načinu provođenja te ime i kontakte glavnog istraživača. Također, naveden je dio iz spomenutog Etičkog kodeksa kojim se jamči anonimnost i povjerljivost podataka. Sudionicima se dalo do znanja da mogu u svakom trenu odustati od sudjelovanja u istraživanju, kao i da se mogu naknadno javiti istraživaču te tražiti da se njihovi podaci povuku iz istraživanja.

6. Kvalitativna analiza podataka

Za obradu podataka u ovom kvalitativnom istraživanju koristila se tematska analiza kako je definiraju Braun i Clarke (2006). Tematska analiza je metoda koja pronalazi, analizira i izvještava o različitim temama koje se pojavljuju u podacima (Boyatzis, 1998 prema Braun i Clarke, 2006). Tematska analiza je realistička metoda te predstavlja iskustva, značenja i doživljaje stvarnosti sudionika i oslanja se na unaprijed određene teme proizašle iz teorijskog okvira, ali i ostavlja mogućnost da se otvore neke nove teme, koje su važne sudioniku. Također, tematska analiza izvještava točno o onome što je sudionik rekao i ne traže se druga značenja izvan toga (Braun i Clarke, 2006).

Tematska analiza počela je s upoznavanjem prikupljenih podataka kroz pripremu transkripata, ali i ponovnim prolaženjem i provjeravanjem podataka kako bi se označile i razvrstale neke početne ideje o tome što se od podataka u transkriptu nalazi. Nakon toga slijedilo je stvaranje inicijalnih kodova, a oni su ujedno i prva lista ideja o tome što podaci govore i što se zanimljivo u njima pojavilo. Kodovi su se analizirali, uspoređivali i razvrstavali u određene kategorije/teme koje su proizašle iz ponovljenih obrazaca u cijelom skupu podataka. Sljedeći korak bio je pregledavanje stvorenih tema/kategorija i potkategorija, te su se one „pročišćavale“. U ovom koraku teme se analiziraju i uspoređuju, provjerava se ponavlja li se neki sadržaj pod istim nazivom i treba li nekoj kategoriji dopuniti naziv s obzirom na sadržaj. Zadnji korak sastoji se od stvaranja izvješća istraživanja, odnosno interpretacije nalaza istraživanja (Braun i Clarke, 2006).

Glavne teme ovog istraživanja, koje su bile i očekivane temeljem postavljenih istraživačkih pitanja i pitanja iz intervjua, su:

- Doprinos autizma na obitelj
- Načini pružanja podrške članu s PSA

Tablica 1. Primjer koraka kvalitativne analize

OBITELJI ODRASLIH OSOBA S AUTIZMOM		
SESTRE I BRAĆA		
Teme/podteme	Parafrazirane izjave	Citirane izjave
Doprinos PSA na obitelj		
Shvaćanje doprinosa PSA na obitelj	<ul style="list-style-type: none"> • Pozitivni i negativni doprinos autizma na odrastanje sestre i na cijelu obitelj (PART21_SES_ST, str 1, red 8) 	<ul style="list-style-type: none"> • „...jako je utjecalo to i negativno i pozitivno na moje odrastanje i na moju obitelj...“

Pozitivne odrednice doprinosa PSA na obitelj	<ul style="list-style-type: none"> Promicanje zajedništva obitelji (PART21_SES_ZG, str 2, red 26) 	<ul style="list-style-type: none"> „...to je borba koju svi odrađujemo zajedno...“
Pozitivne odrednice doprinosa PSA na roditelje	<ul style="list-style-type: none"> Dijagnoza PSA ujediniła je i ojačala vezu između roditelja (PART21_SES_ZG, str 1, red 20) 	<ul style="list-style-type: none"> „...to ih je i ojačalo jer oni su sve izdržali zajedno, jaki, kao par, uvijek su pokazivali ujedinjeni front...“
Pozitivne odrednice doprinosa PSA na sestre i braću	<ul style="list-style-type: none"> Zbližavanje sestre s roditeljima uslijed zajedničkog pružanja podrške (PART21_SES_ST, str 4, red 112-114) 	<ul style="list-style-type: none"> „...dosta sam se zbližila s roditeljima u neku ruku... U neku ruku smatram da smo nekakav, oni su svoj tim, naravno, ali smatram da smo nas troje nekako prošireni tim...“
Negativne odrednice doprinosa PSA na obitelj	<ul style="list-style-type: none"> Nemogućnost zajedničkog provođenja vremena obitelji i teškoće kod organizacije istog (PART21_SES_ST, str 4, red 107-108) 	<ul style="list-style-type: none"> „...tužna što ne možemo ići negdje kao obitelj, nego ako moji roditelji mene žele vodit negdje, onda netko mora doć, i neko mora ga čuvat i uvijek je napeto...“
Negativne odrednice doprinosa PSA na roditelje	<ul style="list-style-type: none"> Strah roditelja da će i drugo dijete imati PSA (PART21_SES_ST, str 2, red 46) 	<ul style="list-style-type: none"> „...naravno roditelji su se bojali naravno na treće dijete, što će biti, hoće li opet biti isto...“

Negativne odrednice doprinosa PSA na sestre i braću	<ul style="list-style-type: none"> Osjećaj zapostavljenosti od strane roditelja (PART21_SES_ST, str 5, red 125-126) 	<ul style="list-style-type: none"> „...tako da tu sam bila malo možda zapostavljena, osjećala se zapostavljenom...“
Načini pružanja podrške članu s PSA		
Iskustvo pružanja podrške sestara i braće	<ul style="list-style-type: none"> Ključna uloga sestre u pružanju podrške (PART21_SES_ST, str 2, red 38) 	<ul style="list-style-type: none"> „...kad je bio mlađi bilo je moguće čuvat ga znači drugi su mogli uskočiti, a sad kad je već odrasta ne može nitko, osim mene...“
Percepcija sestara i braće o podršci koju pružaju roditelji	<ul style="list-style-type: none"> Uloga roditelja u upravljanju nepoželjnim ponašanjima (PART19_SES_ST, str 13) 	<ul style="list-style-type: none"> „...mama i tata ga odma smire tako da odma normalno bude sve...“
Percepcija sestara i braće o podršci koju pruža šira obitelj	<ul style="list-style-type: none"> Podrška šire obitelji kroz česte dolaske, razgovore i provođenje vremena s članom s PSA (PART21_SES_ST, str 3, red 61-63) 	<ul style="list-style-type: none"> „...oni to iskazuju možda kroz neke druge stvari, uvijek vikendima često dolaze u posjetu, uvijek komuniciraju s njim, posvete mu vrijeme...“
Emocionalna podrška obitelji	<ul style="list-style-type: none"> Iskazivanje ljubavi i bliskosti članu s PSA (PART19_SES_ST, str 2, red 23) 	<ul style="list-style-type: none"> „...pružamo mu ljubav, normalno grlimo ga, ljubimo ga po cijele dane...“

Financijska podrška obitelji	<ul style="list-style-type: none"> • Financijska podrška kod kupovine odjevnih predmeta (PART6_BR_ZG, str 2, red 26) 	<ul style="list-style-type: none"> • „...we are not supporting him anymore, except like you support anyone with new shoes every year, new trousers and things like that...”¹
Problem pružanja podrške u budućnosti	<ul style="list-style-type: none"> • Preuzimanje brige i njege za brata u budućnosti na sebe (PART21_SES_ST, str 3, red 70-72) 	<ul style="list-style-type: none"> • „...kad roditelji ne budu više toliko mogli mislim da onda, bar tako sam ja odredila da primarno bi to trebalo ići na mene što se tiče te brige, njege...”

6.1. Nalazi istraživanja i interpretacija

Temeljem kvalitativne analize podataka, u ovom poglavlju prikazati će se rezultati oblikovani u teme, koje će redom uključivati: 1. **Doprinos poremećaja iz spektra autizma na obitelj** (Tablica 1) i 2. **Načini pružanja podrške članu s poremećajem iz spektra autizma** (Tablica 2). Za sve navedene teme biti će prikazane i specifične podteme i pripadajući kodovi, a rezultati će nakon toga biti interpretirani.

Tablica 2. Doprinos poremećaja iz spektra autizma na obitelj

Kako je poremećaj iz spektra autizma, prisutan kod Vaše sestre ili brata, doprinio funkcioniranju obitelji?	
Teme/podteme	Pripadajući kodovi

¹ Sudionik je iz engleskog govornog područja

Doprinos PSA na obitelj	
Shvaćanje doprinosa PSA na obitelj	<ul style="list-style-type: none"> • Doprinos na obitelj je kompleksan • Pozitivan i negativan doprinos PSA na odrastanje sestre i na cijelu obitelj • Prihvaćanje dijagnoze kao dijela života • PSA utječe više na roditelje nego na sestre i braću • PSA nije značajno utjecao na obitelj
Pozitivne odrednice doprinosa PSA na obitelj	<ul style="list-style-type: none"> • Pozitivan doprinos PSA veći je od negativnog • Zajedničko provođenje vremena obitelji u aktivnostima koje član s PSA voli • Promicanje zajedništva obitelji • Jačanje obitelji kao cjeline • Povezivanje s drugim ljudima • Veća zahvalnost i prihvaćanje životne situacije • Obogaćenost empatijom, duhovnim osjećajima i osjetljivošću prema drugima

<p>Pozitivne odrednice doprinosa PSA na roditelje</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dijagnoza PSA ujedinila je i ojačala vezu između roditelja
<p>Pozitivne odrednice doprinosa PSA na sestre i braću</p>	<ul style="list-style-type: none"> • PSA nije značajno utjecao na život sestre • Ranije sazrijevanje sestre u odnosu na vršnjake • Zbližavanje sestre s roditeljima uslijed zajedničkog pružanja podrške • Bolje razumijevanje problema, pomaganje drugima i cijenjenje vlastitog zdravlja
<p>Negativne odrednice doprinosa PSA na obitelj</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ostanak članova obitelji kod kuće radi člana s PSA • Nemogućnost privikavanja na PSA • Nemogućnost zajedničkog provođenja vremena obitelji i teškoće kod organizacije istog
<p>Negativne odrednice doprinosa PSA na roditelje</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Strah roditelja da će i drugo dijete imati PSA

	<ul style="list-style-type: none"> • Povremena nesretnost i zbunjenost roditelja • Dijete s PSA postaje središte života roditelja • Odbacivanje bračnog i privatnog života roditelja • Utjecaj na kapacitete roditelja za nošenje sa životom • Preuzimanje brige za dijete s PSA i usamljenost majke • Roditelji više ne provode vrijeme zajedno • Zaokupljenost roditelja djetetom s PSA, pružanje manje pažnje ostaloj djeci
<p>Negativne odrednice doprinosa PSA na sestre i braću</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Preplašenost zbog nepoželjnih ponašanja brata s PSA • Prerano odrastanje sestre • Osjećaj zapostavljenosti od strane roditelja • Percepcija sestre kao trećeg roditelja • Ljutnja zbog obaveza brige za brata s PSA

Prva tema koja će biti interpretirana odnosi se na doprinos poremećaja iz spektra autizma na obitelj. U ovoj temi, prva prepoznata podtema odnosi se na shvaćanje doprinosa PSA na funkcioniranje cijele obitelji. U podtemi nije istaknut nikakav pozitivan niti negativan doprinos PSA na obitelj, no jedan od sudionika naveo je da je doprinos kompleksan. Također, sudionici smatraju da postoje i pozitivni i negativni doprinosi PSA na obitelj, te da PSA više utječe na roditelje nego na sestru i braće što je potkrijepljeno izjavama: „...*jako je utjecalo to i negativno i pozitivno na moje odrastanje i na moju obitelj...*“ i „...*utjecao je na roditelje mislim sigurno, na njih puno više nego na mene...*“. Također, sudionik navodi da PSA nije značajno utjecao na njihovu obitelj, dok obitelj drugog sudionika prihvaća dijagnozu PSA kao dio njihovih života.

Što se tiče pozitivnih odrednica doprinosa PSA obitelji, prva podtema uključuje one odrednice doprinosa koji su prepoznati kod članova cijele obitelji. Ono što sudionici najviše navode kao pozitivan doprinos na cjelokupnu obitelj je upravo promicanje zajedništva obitelji, jačanje obitelji kao cjeline i zajedničko provođenje vremena obitelji u aktivnostima koje član s PSA voli. Također, sudionici navode i povezivanje s drugim ljudima kao jedan od pozitivnih doprinosa, te veću zahvalnost i prihvaćanje životne situacije. Jedna od sudionica ističe da pozitivnih doprinosa PSA na njihovu obitelj zasigurno ima više nego negativnih, dok je druga pozitivne doprinose na sve članove obitelji opisala kao obogaćenost empatijom, duhovnim osjećajima i osjetljivošću prema drugim ljudima: „...*pozitivno sigurno u smislu da smo obogaćeni duhovno empatijom i nekim duhovnim i dubokim osjećajima i jednostavno s empatijom, osjetljivošću prema ljudima i prema događanjima u ovome svijetu...*“.

U podtemi pozitivnih odrednica doprinosa PSA na roditelje ističe se samo da je dijagnoza ujedinila i ojačala vezu između roditelja: „...*to ih je i ojačalo jer oni su sve izdržali zajedno, jaki, kao par, uvijek su pokazivali ujedinjeni front...*“.

Od pozitivnih odrednica doprinosa PSA, preostalo je istaknuti one koji su prepoznati kod sestara i braće. Jedna sudionica navodi da PSA nije značajno utjecao na njen život, dok druga smatra pozitivnim to što je ranije sazrela u odnosu na svoje vršnjake, što opisuje: „...*sam vrlo rano sazrela kao osoba, vrlo rano sam shvatila neke stvari u životu...*“. Kao pozitivni doprinosi PSA na sestru navode se i bolje razumijevanje problema, pomaganje drugima i cijenjenje vlastitoga zdravlja. Sudionica je istaknula da je zajedničko pružanje podrške s roditeljima svom bratu s PSA dovelo do njihovog zbližavanja: „...*dosta sam se zbližila s roditeljima u neku ruku... U neku ruku smatram da smo nekakav, oni su svoj tim, naravno, ali smatram da smo nas troje nekako prošireni tim...*“.

Osim pozitivnih, sudionici su naveli i neke negativne odrednice doprinosa PSA na njih i njihovu obitelj. Ova podtema obuhvatiti će negativne odrednice doprinosa na cjelokupnu obitelj. Sudionica je negativnim doprinosom navela obavezu ostajanja kod kuće nekih članova obitelji zbog brata s PSA. Također, navodi se i nemogućnost privikavanja na PSA te nemogućnost zajedničkog provođenja vremena obitelji i teškoće kod organizacije istog: „...*tužna što ne možemo ići negdje kao obitelj, nego ako moji roditelji mene žele vodit negdje, onda netko mora doć, i neko mora ga čuvat i uvijek je napeto...*“.

U podtemi negativnih odrednica doprinosa PSA na roditelje, sudionice navode strah roditelja da će se i drugo dijete roditi s PSA, kao i povremenu nesretnost i zbunjenost roditelja. Sudionica navodi i preuzimanje sveukupne brige za dijete s PSA na sebe i usamljenost majke. Jedna sestra smatra da je dijete s PSA roditeljima postalo središte života, a navodi se i zaokupljenost roditelja s djetetom s PSA što dovodi do pružanja manje pažnje ostaloj djeci. U ovoj podtemi istaknuti su i negativni utjecaji na kapacitete roditelja za nošenje sa životom – „*Utjeca je da su oni imali manje živaca za život, da ih je to potrošilo...*“, odbacivanje bračnog i privatnog života te nedostatak zajedničkog vremena: „...*nisu bili toliko slobodni činiti neke stvari, izlaziti, raditi neke stvari koje su možda nazovimo ih normalni parovi sposobni u svakome trenutku...*“.

Zadnja podtema u ovom tematskom području odnosi se na negativne odrednice doprinosa PSA na sestre i braću. Sudionici navode ljutnju zbog obaveze brige za člana s PSA - „...*ja moram ostat doma čuvat njega, jedino tu budem ono ljuta...*“, a jedna od sudionica istaknula je da se osjeća kao treći roditelj svojem bratu. Zatim, navodi se i osjećaj zapostavljenosti od strane roditelja te preplašenost zbog nepoželjnih ponašanja brata s PSA. Jedna sudionica također ističe prerano odrastanje, no u ovom slučaju je to negativno doprinijelo na nju: „...*neke godine sam možda, neki dio sam možda i preskočila i izgubila da onda mislim da sam vrlo rano odrasla...*“.

Tablica 3. Načini pružanja podrške članu s poremećajem iz spektra autizma

Na koje sve načine Vaša obitelj pruža podršku članu s poremećajem iz spektra autizma? Što mislite kako će se ta podrška mijenjati u budućnosti?	
Teme/pod teme	Pripadajući kodovi
Načini pružanja podrške članu s PSA	
Iskustvo pružanja podrške sestara i braće	<ul style="list-style-type: none"> • Uloga braće u osiguravanju različitih zabavnih sadržaja u slobodno vrijeme • Uloga braće u osiguravanju iskustava vršnjaka osobe s PSA • Obaveza brige za brata • Ključna uloga sestre u pružanju podrške • Uloga sestre upravljanju nepoželjnim ponašanjima
Percepcija sestara i braće o podršci koju pružaju roditelji	<ul style="list-style-type: none"> • Značajna uloga roditelja u pružanju podrške • Roditelji pružaju podršku 0-24 h • Uloga roditelja u pružanju podrške preko vikenda, blagdana i praznika • Život s roditeljima do njihove smrti • Glavna uloga majke u brizi za dijete i primjećivanje da nešto nije u redu

	<ul style="list-style-type: none"> • Značajna uloga majke u pružanju podrške – angažiranija od oca • Dvostruka uloga; roditelji i prijatelji • Ustrajnost roditelja u pružanju podrške za završetak obrazovanja • Poticanje/pružanje iskustava koje imaju i vršnjaci • Osiguravanje širokog spektra iskustava • Uloga roditelja u upravljanju nepoželjnim ponašanjima • Podrška roditelja kod brige za higijenu • Podrška roditelja uključuje prijevoz djeteta te planiranje vremena tako da je jedan roditelj uvijek uz njega
<p>Percepcija sestara i braće o podršci koju pruža šira obitelj</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Podrška šire obitelji kroz česte dolaske, razgovore i provođenje vremena s članom s PSA • Podrška šire obitelji će biti jednako zastupljena i u budućnosti
<p>Emocionalna podrška obitelji</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pružanje emocionalne podrške

	<ul style="list-style-type: none"> • Iskazivanje ljubavi i bliskosti članu s PSA • Poticanje i pohvale prilikom uspješno odrađenih zadataka
Financijska podrška obitelji	<ul style="list-style-type: none"> • Financijska podrška kod kupovine odjevnih predmeta • Kupovina stvari za koje znaju da ih osoba s PSA preferira
Problem pružanja podrške u budućnosti	<ul style="list-style-type: none"> • Nemogućnost pružanja podrške roditelja u budućnosti zbog starosti • Starenjem roditelja pružanje podrške postaje sve veći teret • Odrastanjem djeteta briga postaje zahtjevnija • Starenjem člana s PSA obitelj će nastavljati pružati podršku na jednak način • Osoba s PSA u budućnosti će biti velika podrška starijim roditeljima • Preuzimanje brige i njege za brata u budućnosti na sebe
Nove teme/podteme	Pripadajući kodovi

<p>Podrška nevladinih organizacija</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Uloga udruge u pružanju podrške kroz organizirano stanovanje • Uloga udruge u osiguravanju podrške u budućnosti • Uloga udruge u osiguravanju neformalne podrške kroz sklapanje prijateljstava
<p>Podrška sustava socijalne skrbi</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Financijska podrška u ostvarivanju prava i usluga • Usluga osobne asistencije olakšava roditeljima brigu oko djeteta

Nakon doprinosa poremećaja iz spektra autizma na obitelj, tema koja će biti interpretirana obuhvatiti će načine pružanja podrške članu s PSA.

Prva podtema u ovom području odnosi se na iskustva pružanja podrške sestara i braće članu s PSA. Sudionici su istaknuli nekoliko svojih uloga, a one uključuju ulogu u osiguravanju različitih zabavnih sadržaja u slobodno vrijeme za svoju sestru ili brata s PSA - „...*I always try to take him out in the, like we go for to see concerts, theater, um, movies...*“², kao i osiguravanje onih iskustava kakva imaju i njihovi vršnjaci. Jedna sestra navodi da je njena uloga ključna prilikom pružanja podrške – „...*kad je bio mlađi bilo je moguće čuvat ga znači drugi su mogli uskočiti, a sad kad je već odrasta ne može nitko, osim mene...*“, kao i kod upravljanja nepoželjnim ponašanjima svog brata s PSA. Nadalje, sudionica navodi da je njena obaveza briga za brata s PSA kad ostalih nema kod kuće.

² Sudionik je iz engleskog govornog područja

Druga podtema obuhvatila je percepciju sestara i braće o podršci koju pružaju roditelji, a za ovu temu prepoznato je najviše odgovora sudionika. Sudionici navode da je uloga pružanja podrške koju roditelji omogućavaju značajna i traje 24 sata na dan - „*Brinu se o njemu od 0 do 24, moji roditelji, brinu se o njemu od 0 do 24, uvijek su tu za njega...*“. Drugi sudionik navodi da njegovi roditelji imaju ulogu pružanja podrške preko vikenda, blagdana i praznika, dok jedna od sudionica navodi da će njen brat s PSA živjeti s roditeljima sve do njihove smrti. Dva sudionika prepoznala su značajnu ulogu majke u pružanju podrške te navode da je majka glavna u brizi za dijete, kao i da je prva primijetila da nešto nije u redu sa djetetom. Također, navode da je majka kod pružanja podrške angažiranija od oca. Sudionica navodi da su njeni roditelji imali duplu ulogu, a to su uloga roditelja i uloga prijatelja. Ističe se i ustrajnost roditelja u pružanju podrške za završetak obrazovanja, kao i poticanje/pružanje iskustava koje imaju vršnjaci te osiguravanje širokog spektra iskustava – „...*they always thought that it's very important to expose him to, to his many things as, as they could.*“. Također su izdvojili i ulogu roditelja u upravljanju nepoželjnim ponašanjima. Osim toga, sudionici su naveli da uloga njihovih roditelja uključuje pružanje podrške kod brige za higijenu te podršku kod prijevoza djeteta i planiranja vremena tako da je jedan roditelj uvijek uz njega.

Treća podtema tiče se percepcije sestara i braće o podršci koju pruža šira obitelj te su naveli da članovi šire obitelji pružaju podršku na način da često dolaze, razgovaraju i provode vrijeme s članom s PSA - „...*oni to iskazuju možda kroz neke druge stvari, uvijek vikendima često dolaze u posjetu, uvijek komuniciraju s njim, posvete mu vrijeme, uvijek budu sigurni možda donijeti nekakav ili slatkiš ili neku didaktičku igračku...*“. Također, sudionica smatra da će njihova podrška biti jednako zastupljena i u budućnosti.

Sudionici su naveli još neke načine na koje cjelokupna obitelj pruža podršku, a jedna od njih je i emocionalna podrška. Sudionica je navela općenito pružanje emocionalne podrške djetetu s PSA, dok je druga to opisala kao iskazivanje ljubavi i bliskosti – „...*pružamo mu ljubav, normalno grlimo ga, ljubimo ga po cijele dane...*“. Također, istaknuto je i poticanje i pohvaljivanje upućeno članu obitelji s PSA prilikom uspješno odrađenih zadataka.

Osim emocionalne, navodi se i financijska podrška koju obitelj pruža članu s PSA, a uključuje podršku kod kupovine odjeće i obuće, te nekih stvari koje osoba s PSA preferira.

Jedna od istaknutih tema je i problem pružanja podrške u budućnosti. Sudionici su istaknuli da starenjem roditelja pružanje podrške postaje teže i da u budućnosti roditelji neće biti u mogućnosti pružati podršku svojem djetetu s PSA. Također, jedna sudionica je navela da

odrastanjem djeteta i briga za njega postaje veća, dok druga smatra da će starenjem člana s PSA obitelj nastavljati pružati podršku na jednak način. Sudionica je navela da podrazumijeva preuzimanje brige i njege za brata u budućnosti na sebe: „...*kad roditelji ne budu više toliko mogli mislim da onda, bar tako sam ja odredila da primarno bi to trebalo ići na mene što se tiče te brige, njege...*“. Jedna sudionica istaknula je i da će član obitelji s PSA u budućnosti biti velika podrška svojim starijim roditeljima.

Osim teme koja uključuje načine na koje obitelj pruža podršku članu s PSA, sudionici su navodili i podršku socijalne skrbi i nevladinih organizacija te su u skladu s time otvorene nove teme.

Prva novootvorena tema tiče se podrške nevladinih organizacija. Jedan sudionik navodi značaj udruge u pružanju podrške kroz organizirano stanovanje. Osim toga, navode se uloge udruge u osiguravanju podrške za budućnosti te uloge u osiguravanju neformalne podrške kroz sklapanje prijateljstava: „*He doesn't have many of his own friends other than what he had here in, in, uh, this is how do, how do we translate UDRUGA in English; association...*“

Druga tema podrazumijeva podršku socijalne skrbi. Sudionici su istaknuli njen značaj prilikom osiguravanja financijske podrške u ostvarivanju prava i usluga, kao i uslugu osobne asistencije koja olakšava roditeljima brigu oko djeteta – „*Al eto, dobili su tog asistenta, to je isto velika stvar...*“.

6.2. Povezivanje ključnih nalaza istraživanja

Temeljem provedene kvalitativne analize i interpretacije dobivenih rezultata, produbljen je uvid u doprinos poremećaja iz spektra autizma na obitelj, a uočene su i neke značajke vezane uz iskustva pružanja podrške članu s PSA.

Prema nalazima istraživanja tematskog područja koje obuhvaća **doprinos poremećaja iz spektra autizma na obitelj** vidljivo je da je doprinos poremećaja na obitelj kompleksan te je moguće prepoznati brojne i pozitivne i negativne odrednice doprinosa koji su značajno utjecali na cjelokupnu obitelj, ali i na svakog člana pojedinačno. Također, vidljivo je da postoje neke sličnosti, ali i razlike uzevši u obzir doprinos PSA na roditelje u odnosu na sestre i braću.

Nekoliko sudionika je kao pozitivan doprinos PSA na cijelu obitelj navelo promicanje zajedništva te jačanje obitelji kao cjeline, što je sukladno i nalazima ostalih kvalitativnih istraživanjima u kojima se navodi da je PSA pozitivno utjecao na obiteljsku koheziju (Bilgin i

Kucuk, 2010; Kent, 2011; Lendenmann, 2010; Luong i sur., 2009; Phelps i sur., 2009; prema Gorlin i sur., 2016). Sukladno tome, sudionici su posebno istaknuli jačanje veze između roditelja. Osim obiteljske kohezije, rezultati upućuju na to da su se članovi obitelji povezivali i sa ostalim ljudima koji prolaze kroz slična iskustva kao i oni. Identificirani su i neki individualni doprinosi na članove obitelji kao što su veća zahvalnost, obogaćenost empatijom, duhovnim osjećajima i osjetljivošću prema drugim ljudima.

S druge strane, Walton (2019) navodi da se obitelji djece s PSA suočavaju s višestrukim preprekama za sudjelovanje u zadovoljavajućim obiteljskim aktivnostima u slobodno vrijeme, a nemogućnost zajedničkog provođenja vremena obitelji i teškoće kod organizacije istog u rezultatima ovog istraživanja također su identificirani kao negativnim doprinosima na obitelj. Što se tiče doprinosa na roditelje, izolirane su neke negativne emocije kao što su strah da će i drugo dijete imati PSA, povremena nesretnost i zbunjenost. Također, sudionici iznose razne negativne aspekte života s PSA koji su međusobno povezani, a uključuju roditeljevu preokupiranost s djetetom, odbacivanje bračnog i privatnog života te manjak njihovog zajedničkog slobodnog vremena, a autori Hoogsteen i Woodgate (2013) upravo to su opisali i u svojem istraživanju.

Slično rezultatima istraživanja Orsmond i suradnika (2009) kojima je prikazano da član obitelji s PSA kod sestara i braće može potaknuti jačanje samopoštovanja i empatije, sazrijevanje te pozitivne emocije i ponašanja koja uključuju ponos, odgovornost i brigu za drugoga, sudionici u ovom istraživanju također su istaknuli bolje razumijevanje problema, pomaganje drugima te ranije sazrijevanje u odnosu na svoje vršnjake, koje podrazumijeva bolje shvaćanje života. S druge strane, prerano odrastanje prisutno je i kao negativan doprinos zbog preskakanja i gubljenja određenih godina života sestara i braće. Još jedan rezultat podudara se sa rezultatima drugih istraživanja, a odnosi se na osjećaj zapostavljenosti sestara i braće od strane roditelja (Petalas i sur., 2009). S obzirom na to da u obiteljima s PSA dolazi do preraspodjele uloga u obitelji te sestre i braća imaju veće odgovornosti što je popraćeno i negativnim emocijama, a vidljivo je i u rezultatima istraživanja, ne iznenađuje podatak da se jedna od sudionica osjeća kao treći roditelj.

Drugo tematsko područje odnosi se na **načine pružanja podrške članu s PSA**, te je moguće zaključiti da i roditelji i sestre i braća zauzimaju značajne uloge i odgovornosti. Ipak, sudionici su u ovoj temi najveći značaj pridali podršci koju članu obitelji s PSA pružaju roditelji. Sukladno tome, iz rezultata je vidljivo da roditelji pružaju podršku u svim aspektima djetetovog života, 24 sata na dan, i pri tom zauzimaju brojne uloge i odgovornosti. Jedna od njih uključuje

pružanje podrške za završetak obrazovanja, što su spomenuli i autori Hoogsteen i Woodgate (2013). Ključno je spomenuti i podršku koju pružaju kroz zajedničko stanovanje, podršku kod brige za higijenu, podršku koja uključuje prijevoz djeteta te planiranje vremena tako da je jedan roditelj uvijek prisutan, kao i njihovu ulogu u upravljanju nepoželjnim ponašanjima djeteta s PSA. Osim toga, rezultati ukazuju i da roditelji nastoje pružiti djetetu iskustva slična njegovim vršnjacima te mu pokušavaju omogućiti širok spektar iskustava. Utvrđeno je da majke djece s PSA imaju primarnu ulogu u brizi i pružanju podrške djetetu s PSA te da su kod toga angažiranije od očeva (Smith i sur., 2010), a s tim se podudaraju i rezultati ovog istraživanja.

Uzevši u obzir cjelokupnu obitelj, utvrđeno je da uloge koje se smatraju potrebnima za većinu obitelji uključuju pružanje emocionalne, financijske i praktične podrške (Becvar i Becvar, 1982; Bowen i Kerr, 1988; Carter i McGoldrick, 1980; prema Cridland i sur., 2016), a u obiteljima sudionika ovog istraživanja, identificirani su upravo ovi načini pružanja podrške članu obitelji s PSA. Također, ističe se i značaj podrške koju pruža šira obitelj kroz česte dolaske, razgovore i provođenje vremena s članom s PSA. Sukladno tome, roditelji su u istraživanju Gray (2002) izvijestili o poboljšanim odnosima sa svojom širom obitelji.

Iz rezultata je vidljivo da je podrška koju sestre i braća pružaju također značajna te da oni u obitelji imaju raznovrsne uloge i obaveze. Cridland i suradnici (2016) u svom radu opisali su jedinstvene uloge koje zauzimaju sestre, a značaj sestre u pružanju podrške vidljiv je i u rezultatima ovog istraživanja. Isto kao i kod roditelja, pružanje podrške sestara i braće uključuje upravljanje nepoželjnim ponašanjem člana s PSA te osiguravanje iskustava sličnih onima koje imaju i vršnjaci. Osim toga, rezultati ukazuju na to da sestre i braća članu obitelji s PSA osiguravaju različite zabavne sadržaje u slobodno vrijeme.

Osim podrške koju pruža obitelj i njezini članovi, rezultati ukazuju na to da je podrška nevladinih organizacija i sustava socijalne skrbi isto tako dostupna za osobe s PSA. Što se tiče sustava socijalne skrbi, ističu se financijska podrška u ostvarivanju prava i usluga te usluge osobne asistencije koje olakšavaju roditeljima brigu oko djeteta. Navedene uloge udruge podrazumijevaju osiguravanje mogućnosti organiziranog stanovanja, pružanje prilike za sklapanje prijateljstava te osiguravanje podrške u budućnosti.

Problem pružanja podrške u budućnosti, koji je istaknut i u ostalim radovima (Ferraioli i Harris, 2009), prepoznat je kao jedan od onih s kojima se suočavaju i obitelji u ovom istraživanju. Članovi obitelji smatraju da starenjem roditelja i pružanje podrške postaje teže, te da će naposljetku doći i do nemogućnosti pružanja iste, a u nekim obiteljima brigu i njegu za člana

obitelji s PSA preuzeti će upravo njihove sestre i braća. Slično tome, u istraživanju Tozer i Atkin (2015), većina sestara i braće bila svjesna kako postupno postaju sve više uključeni u brigu o svojoj braći i sestrama s PSA, a posebno kako njihovi roditelji postaju sve stariji.

7. Zaključak

Pregledom literature vidljivo je da obitelj poprima novu ulogu te se njeni članovi suočavaju s raznim zahtjevima i promjenama u dinamici s obzirom na specifične teškoće i karakteristike koje proizlaze iz samog poremećaja iz spektra autizma. Imajući na umu da je prema sustavnoj obiteljskoj teoriji obitelj jedna cjelina koja ima utjecaj na svakog pojedinca koji je dio nje, ali isto tako svaki pojedinac utječe na formiranje i funkcioniranje cjeline, može se naglasiti važnost gledanja poremećaja iz spektra autizma i njegovog doprinosa u kontekstu cijele obitelji. Obitelj ima značajnu ulogu u pružanju podrške članu s PSA, a s obzirom na to da u obiteljima dolazi do preraspodjela uloga, sestre i braća nerijetko zauzimaju one uloge koje olakšavaju opterećenje roditelja.

Cilj ovog rada bio je prikazati doprinos poremećaja iz spektra autizma na obitelj i dobiti uvid u različita iskustva obiteljske podrške iz perspektive sestre i braća odraslih osoba s poremećajem iz spektra autizma.

U skladu sa postavljenim ciljem, istraživanjem se došlo do nalaza koji daju dublji uvid u perspektivu sestara i braće osoba s PSA, a uključuju pozitivne i negativne odrednice doprinosa PSA na cjelokupnu obitelj, sestre i braću; iskustvo pružanja podrške sestara i braće; njihovu percepciju o podršci koju pružaju roditelji i šira obitelj; emocionalnu i financijsku podršku; podršku nevladinih organizacija i socijalne skrbi te problem pružanja podrške u budućnosti.

Temeljem dobivenih rezultata istraživanja vidljivo je da je doprinos poremećaja na obitelj kompleksan te je moguće prepoznati brojne i pozitivne i negativne doprinose koji su značajno utjecali na cjelokupnu obitelj, ali i na svakog člana pojedinačno. Također, vidljivo je da postoje neke sličnosti, ali i razlike uzeći u obzir doprinos PSA na roditelje u odnosu na sestre i braću. Moguće je zaključiti da i roditelji i sestre i braća zauzimaju značajne uloge i odgovornosti, no ipak, sudionici su u ovoj temi najveći značaj pridali podršci koju članu obitelji s PSA pružaju roditelji. Istaknut je i problem pružanja podrške u budućnosti te s obzirom na to, neki od sestara i braće podrazumijevaju preuzimanje brige za člana s PSA na sebe.

Doprinos ovog istraživanja vidljiv je u dobivanju različitih perspektiva odraslih sestara i braće osoba s PSA koje su omogućile dublji uvid u doživljena iskustva i kompleksnost doprinosa PSA na cijelu obitelj. Raznovrsnosti perspektiva dobivene su i uključivanjem sudionika iz različitih regija Republike Hrvatske, sudionika različitih spolova te sudionika koji žive tj. ne žive u obiteljima zajedno sa sestrom ili bratom s PSA. Značaj nalaza ovog istraživanja prepoznat je i zbog nedostatka stranih, a posebice domaćih istraživanja koja uključuju perspektivu odraslih sestara i braće osoba s PSA.

Iako ovi nalazi pridonose boljem razumijevanju iskustava sestara i braće osoba s PSA, postoje i neka ograničenja istraživanja. Jedno od ograničenja je mali broj sudionika, a osim uključivanja većeg broja sudionika iz različitih obitelji, cjelovitiji uvid bi se dobio i uključivanjem svih sestara i braće iz iste obitelji. Također, bilo bi korisno uključiti sudionike iz ostalih regija u Hrvatskoj, kao i iz urbanih i ruralnih sredina te sudionike različitih demografskih karakteristika kao što su socioekonomski status i stupanj obrazovanja.

Potrebno je provesti još kvalitativnih istraživanja iz perspektive sestara i braće osoba s PSA na temelju kojih će se dobiti novi uvidi i produbiti saznanja upravo o načinima i vrsti pružanja neformalne podrške osobama s PSA u obiteljima, mijenjanju podrške kroz vrijeme te doživljenom doprinosu PSA na cijelu obitelj. Također, nalaze kvalitativnih istraživanja bilo bi korisno nadopuniti i nalazima kvantitativnih istraživanja.

Moguće implikacije za praksu uključuju potrebu za edukacijama te sustavnom stručnom podrškom koja bi bila dostupna sestrama i braći osoba s PSA kroz čitav njihov život. Važnost njihovih uloga ukazuje i na potrebu za njihovim aktivnim uključivanjem u planiranje buduće skrbi za osobe s PSA te u donošenje odluka. Također, postoji potreba za razvijanjem sustava kojim će osobama s PSA omogućiti stanovanje i pružati potrebna podrška nakon što njihovih roditelja više ne bude.

8. Literatura

- 1) American Psychiatric Association [APA] (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- 2) Bayat, M., i Schuntermann, P. (2013). Enhancing resilience in families of children with autism spectrum disorder. In *Handbook of family resilience* (pp. 409-424). Springer, New York, NY.
- 3) Begum, R., i Mamin, F. A. (2019). Impact of autism spectrum disorder on family. *Autism Open Access*, 9(4), 1-6.
- 4) Boyd, B. A., McCarty, C. H., i Sethi, C. (2014). Families of children with autism: A synthesis of family routines literature. *Journal of Occupational Science*, 21(3), 322-333.
- 5) Braconnier, M. L., Coffman, M. C., Kelso, N., i Wolf, J. M. (2018). Sibling relationships: Parent–child agreement and contributions of siblings with and without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1612-1622.
- 6) Braun, V., i Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- 7) Cridland, E. K., Jones, S. C., Stoyles, G., Caputi, P., i Magee, C. A. (2016). Families living with autism spectrum disorder: Roles and responsibilities of adolescent sisters. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(3), 196-207.
- 8) DePape, A. M., i Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative health research*, 25(4), 569-583.
- 9) Di Nuovo, S., i Azzara, G. (2011). Families with autistic children. *Interdisciplinary Journal of Family Studies*, 16(2).
- 10) Ferraioli, S. J., i Harris, S. L. (2009). The impact of autism on siblings. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 41-53.
- 11) Glass, P. W. (2001). *Autism and the family: A qualitative perspective* (Doctoral dissertation, Virginia Tech).
- 12) Gorlin, J. B., McAlpine, C. P., Garwick, A., i Wieling, E. (2016). Severe childhood autism: The family lived experience. *Journal of pediatric nursing*, 31(6), 580-597.
- 13) Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215-222.

- 14) Hall, H. R., i Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 34(1), 4-25.
- 15) Hartmann, A. (2012). Autism and its impact on families. *Social Work Master's Clinical Research Papers*, 44.
- 16) Hoefman, R., Payakachat, N., van Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J., i Tilford, J. M. (2014). Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: application of the CarerQol. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(8), 1933-1945.
- 17) Hoogsteen, L., i Woodgate, R. L. (2013). Centering autism within the family: A qualitative approach to autism and the family. *Journal of pediatric nursing*, 28(2), 135-140.
- 18) Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2021): Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj. Zagreb: Hrvatski zavod za javno zdravstvo.
- 19) Jakab, A. W. (2008). Obitelj-sustav dinamičnih odnosa u interakciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(2), 119-128.
- 20) Karst, J. S., i Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review*, 15(3), 247-277.
- 21) Kosić, R., Duraković Tatić, A., Petrić, D., i Kosec, T. (2021). Utjecaj poremećaja iz spektra autizma na obitelj. *Medicina Fluminensis*, 57(2), 139-149.
- 22) Martins, R., Bonito, I., Andrade, A., Albuquerque, C., i Chaves, C. (2015). The impact of the diagnosis of autism in parents of children. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 171, 121-125.
- 23) Morgan, S. B. (1988). The autistic child and family functioning: A developmental-family systems perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(2), 263-280.
- 24) Moss, P., Eirinaki, V., Savage, S., i Howlin, P. (2019). Growing older with autism—The experiences of adult siblings of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 42-51.
- 25) Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., i Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187-201.

- 26) Odbor za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006). Etički kodeks odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju.
- 27) Orsmond, G. I., i Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13(4), 313-320.
- 28) Orsmond, G. I., Kuo, H. Y., i Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 13(1), 59-80.
- 29) Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A., i Reilly, D. (2009). "I like that he always shows who he is": The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(4), 381-399.
- 30) Rosenbusch, K., i Cseh, M. (2012). The cross-cultural adjustment process of expatriate families in a multinational organization: A family system theory perspective. *Human Resource Development International*, 15(1), 61-77.
- 31) Ruiz Calzada, L., Pistrang, N., i Mandy, W. P. (2012). High-functioning autism and Asperger's disorder: Utility and meaning for families. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 230-243.
- 32) Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4), 397-409.
- 33) Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M., i Bishop, S. L. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(2), 167-178.
- 34) Starc, B. (2014). *Roditeljstvo u najboljem interesu djeteta i podrška roditeljima najmlađe djece s teškoćama u razvoju*. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
- 35) Stošić, J., Begić, M., i Soldan, M. (2020a). Djevojčice i žene s poremećajem iz spektra autizma. *Klinička psihologija*, 13 (1-2), 95-106.
- 36) Stošić, J., Frey Škrinjar, J., i Preece, D. (2020b). Families of children on the autism spectrum: experience of daily life and impact of parent education. *Support for Learning*, 35(2), 205-221.
- 37) Tkalac Verčić, A., Sinčić Ćorić, D. i Pološki Vokić, N. (2010). Priručnik za metodologiju istraživačkog rada. Zagreb: MEP.

- 38) Tozer, R., i Atkin, K. (2015). ‘Recognized, valued and supported’? The experiences of adult siblings of people with autism plus learning disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 341-351.
- 39) Walton, K. M. (2019). Leisure time and family functioning in families living with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(6), 1384-1397.
- 40) Walton, K. M., i Tiede, G. (2020). Brief report: Does “healthy” family functioning look different for families who have a child with autism?. *Research in autism spectrum disorders*, 72, 101527.
- 41) Ward, B., Tanner, B. S., Mandleco, B., Dyches, T. T., i Freeborn, D. (2016). Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. *Pediatric nursing*, 42(2), 69-76.
- 42) Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., ... i Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: a systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778-790.