

Obilježja podrške, strategije suočavanja i stres u obitelji predškolske djece s poremećajem iz spektra autizma

Zovko, Matea

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:158:877922>

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

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



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
**Obilježja podrške, strategije suočavanja i stres u obitelji predškolske djece s
poremećajem iz spektra autizma**

Matea Zovko

Zagreb, rujan, 2022.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
**Obilježja podrške, strategije suočavanja i stres u obitelji predškolske djece s
poremećajem iz spektra autizma**

Matea Zovko

Izv. prof. dr. sc. Sanja Šimleša

Zagreb, rujan, 2022.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Obilježja podrške, strategije suočavanja i stres u obitelji predškolske djece s poremećajem iz spektra autizma* i da sam njegova autorica.

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

Matea Zovko

Zagreb, rujan, 2022.

Zahvale

Od srca hvala svim roditeljima koji su izdvojili svoje vrijeme da bi sudjelovali u istraživanju, hvala svim kolegicama i kolegama logopedima i edukacijskim rehabilitatorima na srdačnosti i otvorenosti za suradnju, a posebno hvala mojoj dragoj mentorici za svu pomoć i podršku!

SAŽETAK

Obilježja podrške, strategije suočavanja i stres u obitelji predškolske djece s poremećajem iz spektra autizma

Matea Zovko

Izv. prof. dr. sc. Sanja Šimleša

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

Većina intervencijskih pristupa za djecu s poremećajem iz spektra autizma (PSA) i danas je usmjerena samom djetetu ili pak njegovom roditelju, ali s primarnim ciljem usvajanja strategija za poticanje združene pažnje te komunikacijskih vještina. Ipak, ove strategije ne zadovoljavaju roditeljske potrebe i psihološki stres kojemu su izloženi u svakodnevnom odgajanju djeteta sa PSA-om. S obzirom da na razinu stresa roditelja djeluje niz negativnih događaja iz životnog okruženja, ali i niz protektivnih faktora, od izrazite je važnosti da stručnjak pomogne roditelju ne samo identificirati stresore, nego i pronaći odgovarajući tip podrške za njega, njegovo dijete i čitavu obitelj. Ovo istraživanje analiziralo je prediktore stresa 80 majki predškolske djece sa PSA-om kako bi se utvrdile sociodemografske karakteristike, strategije suočavanja sa stresom, obilježja djeteta, obilježja socijalne podrške te obilježja stručne podrške i terapeuta koja imaju pozitivan efekt na razinu roditeljskog stresa. Pokazalo se kako 22% majki djece sa PSA-om doživljava povišenu razinu roditeljskog stresa. Socijalna podrška, obilježja djeteta i izbjegavajuće strategije suočavanja pokazale su se značajnim prediktorima roditeljskog stresa.

Nije potvrđen efekt sociodemografskih faktora, stručne podrške te strategija problemskog i emocionalnog suočavanja na razinu roditeljskog stresa. Nadalje, cilj istraživanja bio je analizirati obilježja intervencije i terapeuta koje majke percipiraju važnima te ih najčešće primaju u logopedskoj ili edukacijsko-rehabilitacijskoj intervenciji koju pohađaju. Pokazano je kako najčešće primaju usluge orijentirane njihovom djetetu, a iste usluge percipiraju i najvažnijima.

Ključne riječi: poremećaj iz spektra autizma, roditeljski stres, strategije suočavanja, rana intervencija

Summary

To this day, majority of interventional approaches for children with autism spectrum disorder (ASD) are oriented towards the child or its parent with the primary goal of adopting strategies for developing joint attention and communication skills. Still, these strategies are not meeting the needs of parents and psychological stress they are exposed to by raising a child with ASD. Since parental stress level is affected by a number of negative daily events, as well as many protective factors, it is extremely important that the specialist helps the parent to identify both - daily stressors and appropriate types of support suited for the parent, his/her child and the whole family. This study explored the predictors of parental stress in 80 mothers of young and preschool children with ASD in order to identify sociodemographic factors, coping styles, characteristics of the child, social support as well as characteristics of intervention and the therapist that have positive effect on the parental stress level. Research showed that 22% of mothers that have children with ASD perceive severe parental stress levels. Social support, characteristics of the child and avoidance coping were found to be significant predictors of parental stress. Neither sociodemographic factors, intervention, problem-focused or emotional coping were found to have an effect on parental stress level. Furthermore, the study analyzed characteristics of the therapist and the SLP or educational rehabilitation treatment that families of children with ASD were part of in order to identify characteristics that mothers perceived important and to compare how often they receive them. It was shown that the families most often receive services oriented towards their child, but mothers also find them the most important.

Key words: Autism spectrum disorder, parental stress, coping, early intervention

Sadržaj

1. UVOD.....	1
1.1. Poremećaj iz spektra autizma.....	1
1.2. Roditeljski stres.....	2
1.3. Prediktori stresa.....	3
1.3.1. Obilježja osoba s poremećajem iz spektra autizma kao prediktori stresa.....	3
1.3.2. Sociodemografski prediktori stresa.....	3
1.3.3. Psihološki prediktori stresa.....	5
2. CILJ ISTRAŽIVANJA I ISTRAŽIVAČKI PROBLEMI.....	10
2.1. Hipoteze.....	10
3. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA.....	11
3.1. Ispitanici.....	11
3.1.1. Sociodemografske karakteristike sudionika.....	11
3.1.2. Obilježja stručne podrške sudionika.....	15
3.2. Mjerni instrumenti.....	16
3.3. Postupak prikupljanja podataka.....	18
3.4. Metode obrade podataka.....	18
4. REZULTATI I RASPRAVA.....	20
4.1. Obilježja roditeljskog stresa.....	20
4.1.1. Obilježja roditeljskog stresa.....	21
4.2. Obilježja strategija suočavanja.....	24
4.3. Obilježja socijalne podrške.....	26
4.4. Obilježja djeteta.....	26
4.5. Obilježja stručne podrške.....	27
4.6. Prediktori roditeljskog stresa.....	31
4.7. Ograničenja istraživanja.....	32
5. ZAKLJUČAK.....	34
LITERATURA.....	35
PRILOZI.....	42

1. UVOD

1.1. Poremećaj iz spektra autizma

Prema Dijagnostičkom i statističkom priručniku za duševne poremećaje DSM-V (Američka psihijatrijska udruga, 2013), poremećaj iz spektra autizma (PSA) definira se kao neurorazvojni poremećaj koji se javlja u ranom djetinjstvu, a okarakteriziran je nedostacima u socijalnoj komunikaciji i interakciji te prisutnosti ograničenih, repetitivnih obrazaca ponašanja, interesa i/ili aktivnosti. Ovakva različitost u strukturi i funkcioniranju mozga dovodi do različite prisutnosti i težine simptoma od osobe do osobe s poremećajem iz spektra autizma.

Istraživanja pokazuju kako su kod djece sa PSA-om medicinski i psihijatrijski komorbiditeti učestaliji nego kod opće populacije. Prevalencija pojedinih komorbiditeta značajno varira od studije do studije, međutim, među najučestalijim komorbiditetima nalaze se intelektualne teškoće te medicinski i psihijatrijski poremećaji. Od medicinskih komorbiditeta ističu se genetski (sindrom Down, Fragilni X sindrom, Duchenne mišićna distrofija, Neurofibromatoza tipa 1, tuberozna skleroza kompleks) i neurološki poremećaji (epilepsija, cerebralna paraliza, makrocefalija, hidrocefalus, migrena, urođene abnormalnosti živčanog sustava). Drugi česti komorbiditeti su poremećaji spavanja i prehrane, gastrointestinalne tegobe te poremećaji metabolizma i imunološkog sustava (Al-Beltagi, 2021). Ivanović (2021) navodi kako se psihijatrijski poremećaji javljaju kod 37% djece sa PSA-om, a među njima su najčešći ADHD, poremećaji u ponašanju, disruptivni poremećaj disregulacije raspoloženja, anksioznost i nesanica, poremećaj eliminacije te depresija.

Isto tako, podaci o prevalenciji poremećaja iz spektra autizma među različitim državama se veoma razlikuju. Svjetska zdravstvena organizacija iznosi kako jedno od 100 djece ima PSA, dok Centri za sprječavanje i kontrolu bolesti (Maenner i sur., 2018) izvještavaju kako u SAD-u jedno od 44 djece u dobi od 8 godina ima dijagnozu autizma. U Hrvatskoj je, prema posljednjem Zdravstveno-statističkom ljetopisu iz 2020. (Hrvatski zavod za javno zdravstvo, 2021), na 10 000 stanovnika svega 9 osoba sa PSA-om (1 od 1 100 osoba). Te je godine u Hrvatskoj registrirano 3648 osoba sa PSA-om, od čega je 75.5% djece. Valja primijetiti da je ova brojka svake godine u porastu. Ipak, uzevši u obzir prevalenciju autizma u svijetu, u Hrvatskoj bi broj osoba sa PSA-om mogao biti i oko 40000. Ovolika varijabilnost identificiranih osoba sa PSA-om među različitim zemljama i kulturama upućuje na važnost dostupnosti odgovarajućih usluga razvojne procjene. Zbog toga je nužno ustrajati

na poboljšanje infrastrukture dijagnostike kao i sustava pružanja podrške kako bi se zadovoljile potrebe sve djece i njihovih obitelji.

1.2. Roditeljski stres

Stres je specifičan psihički, fizički ili emocionalni odgovor organizma na događaje u okolini za koje pojedinac procjenjuje da su zahtjevniji od kapaciteta s kojima raspolaže te su, stoga, prijetnja za njegovu dobrobit (Lazarus i Folkman, 1984). Termin *roditeljski stres* odnosi se na psihološki stres kojeg doživljavaju roditelji dok nastoje izvršiti zahtjeve svoje roditeljske uloge (Pinquart, 2018). Iako je svaki roditelj izložen roditeljskom stresu, roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma doživljavaju još veću razinu stresa i od roditelja djece urednog razvoja i od roditelja djece s drugim razvojnim poremećajima (Benson, 2006; Dabrowska i Pisula, 2010; Hastings i Johnson, 2001; Hoffman i sur., 2009; Samadi i McConkey, 20014; Valicenti-McDermott i sur., 2015). Sim i sur. (2017) izvještavaju o samo 2% roditelja koji ne percipiraju stres povezan uz odgajanje djeteta sa PSA-om.

Abidin (1992) navedenu pojavu objašnjava modelom roditeljskog stresa koji se sastoji od tri domene: (1) *roditeljski stres*, (2) *zahtjevno dijete* te (3) *disfunkcionalna interakcija roditelj-dijete*. One zajedno čine mjeru *ukupnog stresa*. Domena (1) *roditeljski stres* odnosi se na stresne događaje koje roditelj doživljava, a koji su vezani uz karakteristike njegove osobnosti i snalaženje u roditeljskoj ulozi. Domena (2) *zahtjevno dijete* odnosi se djetetov temperament i karakteristike njegova ponašanja koje roditelju uzrokuju stres. Domena (3) *disfunkcionalna interakcija roditelj-dijete* odnosi se na negativne interakcije između roditelja i djeteta. Literatura izvještava kako na mjeri ukupnog stresa čak do 40% roditelja djece sa PSA-om doživljava klinički značajnu razinu stresa (npr. Davis i Carter, 2008; Giovagnoli i sur., 2015).

Stresore je veoma teško promatrati izolirano jer se vrlo rijetko pojavljuju u takvom obliku. Izvor stresa u nekom području života može negativno utjecati na aktivnosti, uloge i socijalne odnose osobe pod stresom te tako stvarati nove stresore u drugim životnim sferama (primjerice, izazove u braku, obitelji ili na radnom mjestu; Benson, 2006). Isto tako, bihevioralne, kognitivne i socijalne karakteristike poremećaja iz spektra autizma sa sobom ne nose samo izazove koji se odnose isključivo na dijete sa PSA-om, nego i na osobno stanje samog roditelja te, konačno, funkcioniranje cjelokupne obitelji. Mnogim roditeljima upravo pružanje skrbi djetetu s poremećajem iz spektra autizma postaje primarni cilj prema kojemu podređuju sve ostale životne prioritete. Ove obitelji učestalo izvještavaju o sveukupno lošijoj dinamici obiteljskog funkcioniranja, većoj razini stresa te nižoj kvaliteti života što se

manifestira kroz širok spektar osjećaja od bespomoćnosti, tuge i straha do frustracije, ljutnje i depresije (Benson, 2006; Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017; Russell i sur., 2020). Ovi su nalazi konzistentni među svim nacionalnostima što upućuje na činjenicu da sveobuhvatne teškoće koje se vežu uz poremećaj iz spektra autizma nadilaze kulturološke razlike (Benson, 2006; Efstratopoulou i sur., 2022; Samadi i McConkey, 2014).

1.3. Prediktori stresa

Literatura ističe kako je roditeljski stres iznimno kompleksna varijabla koja ovisi o kombinaciji rizičnih i protektivnih faktora. Prediktori stresa, stoga, uključuju osobne karakteristike roditelja i djeteta, težinu simptoma autizma, kao i strategije suočavanja roditelja te dostupnu socijalnu i stručnu podršku.

1.3.1. Obilježja osoba s poremećajem iz spektra autizma kao prediktori stresa

Primarni simptomi poremećaja iz spektra autizma ispoljavaju se na nekoliko područja djetetova razvoja; na jezično-govornom razvoju, socijalnim vještinama, senzornoj i kognitivnoj obradi te ponašanju. Ipak, ovi simptomi ne moraju uvijek biti prediktori roditeljskog stresa. Primjerice, obilježja ponašanja te jezične i zdravstvene teškoće bolji su prediktori stresa u kasnijem razvoju djeteta, nego u njegovom ranom razvoju. Tomanik i sur. (2004) smatraju kako se u ranom djetetovom razvoju ove specifičnosti lako mogu racionalizirati pripisujući ih dobi djeteta. S porastom dobi djeteta, socijalne vještine, adaptivnost u ponašanju te vještine brige o sebi postaju značajnijim prediktorima roditeljskog stresa. Nadalje, zbog značajno ometajućih simptoma PSA, a uobičajenog fizičkog izgleda djece sa PSA-om te zbog nedostatka znanja i razumijevanja okoline o ovom poremećaju, mnoga djeca i njihove obitelji podložni su stigmatiziranju. Ovakvo formiranje negativne slike o djetetu, roditelju ili obitelji najznačajnije pogađa majke te pogoduje višim razinama roditeljskog stresa (Gray, 1993).

1.3.2. Sociodemografski prediktori stresa

Sociodemografski faktori koji se vežu uz stres roditelja djece sa PSA-om su stupanj obrazovanja, dob i spol roditelja, zatim mjesečna primanja i bračni status te, konačno, dob djeteta (Al-Oran i AL-Sagarat, 2016). Ipak, na njihovu povezanost sa stresom medijacijski djeluju psihološki faktori pojedinca (poput strategija suočavanja sa stresom) te vanjski faktori (poput socijalne i stručne podrške).

SPOL I BRAČNI STATUS RODITELJA. Iako većina istraživanja pokazuje kako majke djece sa PSA-om doživljavaju više stresa od očeva (Allen i sur., 2013; Dabrowska i Pisula, 2010; Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017; Samadi i McConkey, 2014; Tehee i sur. 2009), neki istraživači ipak nisu potvrdili ovu razliku (Benson, 2006; Sim i sur., 2017). Razlike u razini stresa između majki i očeva očito se vežu i uz psihološke prediktore stresa te kulturološke uloge koje pripadaju majci, odnosno ocu. Shodno tome, uloga primarnog skrbnika mogla bi biti bolji prediktor stresa od spola roditelja. Uglavnom majke preuzimaju više odgovornosti o dnevnoj brizi za dijete te, stoga, one i snažnije percipiraju težinu potreba svoje djece. Primjerice, Gray (2003) izvještava kako očevi djece sa PSA-om, za razliku od majki, doživljavaju da je PSA na njih osobno utjecao manje, premda smatraju da je uvelike utjecao na njihovu obitelj. Očevi percipiraju da je PSA na njih utjecao indirektno preko stresa kojem je izložena majka djeteta sa PSA-om. Dakle, uzevši u obzir psihološke prediktore stresa, nije iznenađujuće što rastavljene i samohrane majke percipiraju višu razinu psihološkog stresa, anksioznosti i depresije u usporedbi s majkama koje žive s partnerom (Russell i sur., 2020; Samadi i McConkey, 2014).

Ipak, izazovi i nesuglasice među roditeljima prilikom donošenja odluka o djetetovom razvoju zasigurno mogu negativno utjecati na njihov odnos, kao i na samo dijete te na interakcije roditelj - dijete (Eshraghi i sur., 2022). Literatura upozorava na specifičnost u dinamici odnosa roditelja autistične djece te na povišeni rizik za rastavom braka koji, za razliku od opće populacije, perzistira čak do rane odrasle dobi osobe sa PSA-om (Gray, 2003; Hartley i sur., 2010; Sim i sur., 2017).

STUPANJ OBRAZOVANJA I MJESEČNA PRIMANJA. Obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma vrlo su često osuđene na lošiju financijsku situaciju. Roditelji, a posebno majke, teško balansiraju između nepredvidljivih roditeljskih i nefleksibilnih profesionalnih obveza. Zbog toga nerijetko odustaju od svoje karijere, odlučuju se na skraćeno radno vrijeme ili prestanak radne obveze kako bi djetetu mogle pružiti stalnu podršku (Freedman i sur., 1995; Gray, 2003). Zbog nedostatka financijskih sredstava, mogućnosti ostvarenja odgovarajuće podrške su smanjene, a to može biti razlogom većeg stresa kod roditelja djece s nižim mjesečnim primanjima (Phetrasuwan i Shandor Miles, 2009; Samadi i McConkey, 2014; Sim i sur., 2017). Osim toga, Dabrowska i Pisula (2010) izvještavaju kako je i broj djece u obitelji povezan s roditeljskim stresom, odnosno, što je više djece u obitelji, to je razina roditeljskog stresa viša.

S druge strane, smjer povezanosti razine stresa i stupnja obrazovanja roditelja nije tako jasan. Dok neka istraživanja potvrđuju očekivanja da više obrazovanje (zbog šireg znanja te pristupa različitim izvorima informacija) može olakšati nošenje sa stresom (Efstratopoulou i sur., 2022; Phetrasuwan i Shandor Miles, 2009; Samadi i McConkey, 2014), druga pokazuju suprotno (Benson, 2006; Dabrowska i Pisula, 2010). Ovi istraživači navode kako obrazovaniji roditelji mogu imati veća očekivanja za razvojne ishode svoje djece, dok su istovremeno svjesniji težine njihovih teškoća, kao i implikacija tih teškoća na djetetovu budućnost što pridonosi većem stresu ovih roditelja (Dabrowska i Pisula, 2010).

DOB RODITELJA I DJETETA. Dob majki pokazala se dobrim prediktorom razine roditeljskog stresa. Naime, majke mlađe od 30 godina izvještavaju o višoj razini stresa od majki starijih od 30 godina. Također, dob djeteta i vrijeme dobivanja dijagnoze ima značajan utjecaj na razinu roditeljskog stresa. Stres je značajno viši kod majki djece mlađe od 6 godina, nego kod majki djece starije od 6 godina (Duarte i sur., 2005; Pakenham i sur., 2005). White i sur. (2021) naglašavaju kako je nemogućnost dobivanja stručne podrške za vrijeme pandemije COVID-19 najviše utjecala na stres roditelja predškolske djece sa PSA-om. Ovi roditelji smatraju kako su izgubili dragocjeno vrijeme u kritičkom periodu usvajanja razvojnih vještina djeteta.

1.3.3. Psihološki prediktori stresa

Istraživanja stresa, strategija suočavanja sa stresom te oblika podrške kod roditelja djece sa PSA-om pokazuju kako su psihološke varijable bolji prediktori roditeljskog stresa od demografskih varijabli (Hastings i Johnson, 2001, McPherson i sur., 2009). Pokazatelji mentalnog stanja roditelja u očitoj su vezi s interakcijama roditelja i djeteta. Primjerice, roditelji koji imaju izraženije simptome depresije i oni koji percipiraju više stresa na temelju težine djetetovih simptoma, izvještavat će o većoj razini konflikta i manjoj bliskosti u svom odnosu s djetetom (Russell i sur., 2020).

STRATEGIJE SUOČAVANJA. Razina percipiranog stresa pod značajnim je utjecajem karakteristika osobe. Roditelji se koriste strategijama suočavanja kao sredstvom svladavanja svakodnevnih roditeljskih izazova. Lazarus i Folkman (1984) definiraju suočavanje kao neprestano kognitivno i bihevioralno prilagođavanje situaciji s ciljem upravljanja izazovnim unutarnjim ili vanjskim zahtjevima te zahtjevima koji mogu nadilaziti resurse osobe (prema

Gray, 2003). Osoba odgovara na stres različitim strategijama koje se mogu podijeliti na tri temeljne skupine: problemsko suočavanje (podrazumijeva poduzimanje konkretnih akcija usmjerenih prema izvoru stresa), emocionalno suočavanje (strategije usmjerene prema psihološkim reakcijama na stresni događaj) te izbjegavajuće suočavanje (različiti oblici negiranja ili udaljavanja od problemske situacije) (Carver i sur., 1989).

Istraživanja pokazuju da su strategije suočavanja u međusobnoj interakciji s razinom percipiranog stresa, ali i s drugim okolinskim i sociodemografskim faktorima poput spola, dobi, bračnog i obrazovnog statusa i sl. Primjerice, muškarci su skloniji problemskom suočavanju sa stresom, dok se žene više orijentiraju na emocionalno suočavanje i socijalnu podršku (Gray, 2003).

Ipak, i majke i očevi djece sa PSA-om općenito su skloniji strategijama problemskog suočavanja. Najčešće se koriste dvjema oprečnim strategijama problemskog suočavanja - predviđanjem mogućih poteškoća i planiranjem odgovarajućih rješenja ili pak suočavanjem s problemima u trenutku kada se oni pojave (Gray, 2003). Za razliku od onih koji su orijentirani problemskom suočavanju, osobe koje koriste emocionalno i izbjegavajuće suočavanje izvještavaju o višim razinama stresa (Dabrowska i Pisula, 2010; Dunn i sur., 2001; Efstratopoulou i sur., 2022; Hastings i Johnson, 2001; Hastings i sur., 2005). Ipak, strategija pozitivnog mentalnog preoblikovanja situacije pokazala se efikasnom u ekstremnim slučajevima u kojima direktan utjecaj na izvor stresa nije moguć. Primjerice, ona može pomoći obitelji u prilagođavanju na svakodnevicu odgajanja djeteta sa PSA-om (Hastings i sur., 2005). Gray (2003) izvještava kako je najčešća emocionalna strategija koju koriste očevi zapravo potiskivanje vlastitih osjećaja kako bi ostali prisebni prilikom ophođenja s djetetom, dok je kod majki najčešća strategija upravo izražavanje emocija. Konačno, posljednja vrsta suočavanja koju roditelji koriste jest izbjegavajuće suočavanje. Jedna od izbjegavajućih strategija koju roditelji djece sa PSA-om koriste rjeđe od drugih roditelja je strategija socijalne distrakcije (Dabrowska i Pisula, 2010). Ovaj podatak upućuje na činjenicu da izazovi odgajanja djeteta sa PSA-om mogu ograničiti roditeljske mogućnosti i kapacitete za socijalnim interakcijama. Međutim, moguće je i da među roditeljima djece sa PSA-om postoje slični genetski uvjetovani profili socijalnog funkcioniranja (Dabrowska i Pisula, 2010). Genetička istraživanja bihevioralnih obilježja PSA i metode slikovnog prikaza mozga pokazala su određene sličnosti autističnih osoba i njihovih obitelji, a ova obilježja odražavaju se i u njihovom fenotipu. Genetičke predispozicije za PSA mogu uzrokovati blaže, ali kvalitetom slične karakteristike ponašanja među bliskim rođacima osobe sa PSA-om (npr. deficiti u socijalnoj komunikaciji, jezične atipičnosti, specifičnosti u kognitivnom

funkcioniranju, osobitosti u ponašanju poput nefleksibilnosti i povučenosti itd.; Dabrowska i Pisula, 2010; Piven, 1999; Sucksmith i sur., 2011) što isto tako može biti uzrokom smanjene potrebe za socijalnim interakcijama roditelja djece sa PSA-om.

SOCIJALNA PODRŠKA. Socijalna podrška neformalni je oblik podrške u kojem bliske osobe poput partnera, obitelji i prijatelja pružaju emocionalnu potporu, savjetovanje i pomoć u izvršavanju svakodnevnih poslova. Preveliki zahtjevi roditeljske skrbi, specifičnosti u ponašanju djeteta, negativni stavovi zajednice, manjak osjećaja spontanosti u socijalnim interakcijama te nedostatak odgovarajuće podrške u čuvanju djeteta mogu preplaviti i iscrpiti roditelje do mjere da se izoliraju od socijalnih interakcija. Međutim, socijalna podrška pokazala se izrazito značajnom strategijom u pružanju zaštite od stresa (Benson, 2006; Efstratopoulou i sur., 2022; Gray, 2003; Sim i sur., 2017). Ova istraživanja navode kako je roditeljima djece sa PSA-om najvažniji izvor socijalne podrške upravo njihov partner, a podrška prijatelja gotovo im je jednako važna kao podrška obitelji, dok su im kontakti drugih majki djece sa PSA-om posebno dragocjeni. Osim blagodati koje socijalna podrška ima na roditeljski stres, ovaj oblik podrške pozitivno utječe i na samo dijete. Sudjelovanjem roditelja u socijalnim interakcijama, i samo dijete sa PSA-om izloženo je brojnim prilikama za socijalnim učenjem i razvijanjem vršnjačkih odnosa. Stoga je, prilikom pružanja holističke podrške, potrebno uzeti u obzir važnost suradnje i udruživanja obitelji u smislene socijalne aktivnosti da bi se nadišle barijere uključivanja obitelji u socijalne interakcije (Sim i sur., 2017).

STRUČNA PODRŠKA. Stručna podrška formalni je oblik pružanja podrške koji treba biti usmjeren na čitavu obitelj, a ne samo na dijete sa PSA-om. Ona, stoga, uključuje široki spektar stručnjaka poput liječnika, logopeda, edukacijskih rehabilitatora, fizioterapeuta, radnih terapeuta i dr. koji zajedno rade na pružanju odgovarajuće podrške i skrbi čitavoj obitelji. Izgradnja pozitivnog odnosa stručnjaka s roditeljima jest osnova obitelji usmjerenog pristupa. Ovaj odnos treba se temeljiti na ravnopravnosti, uzajamnom poštovanju i otvorenoj komunikaciji. Stručnjak treba oslušivati potrebe obitelji te zajedno s njom kroititi terapijske ciljeve dajući joj mogućnost izbora i kontrolu nad odabirom prioriteta (Hartley i Schultz, 2015). Ipak, u stvarnosti se roditelji često osjećaju izgubljeno između toliko različitih informacija o vrstama terapija, tretmana i dijeta koje im se nude. Često su suočeni s nepotpunim informacijama i različitim dijagnozama što utječe na emocionalno i tjelesno

iscrpljivanje čitave obitelji (APA, 2021). Upravo radi tako oprečnih implikacija formalne podrške, istraživanja iznose nedosljedne rezultate o njenom odnosu s roditeljskim stresom. Sim i sur. (2017) izvještavaju kako će roditelji djece sa PSA-om koji nisu (bili) uključeni u individualnu stručnu podršku imati sedam puta veći rizik za izrazito visokim stresom. Individualna terapija i savjetovanje njima omogućava vrijedan izvor informacija i strategija kako se nositi s izazovima vezanim uz odgoj djeteta te mjesto gdje mogu izreći vlastite emocije, identificirati svoje jake strane i postaviti realne ciljeve. Smatra se kako pozitivno mentalno stanje roditelja, po hipotezi prelijevanja, može utjecati na poprimanje pozitivnih emocija i ponašanja djeteta te tako omogućiti njegov daljnji napredak u intervenciji (Eshraghi i sur., 2022).

S druge pak strane, neki istraživači smatraju kako formalna podrška nema utjecaja na razinu roditeljskog stresa ili ga čak može povisiti. Primjerice, Hastings i Johnson (2001) iznose kako su roditeljska uvjerenja o (ne)učinkovitosti stručne intervencije dobar prediktor njihovog pesimizma. Ako obitelj počne sumnjati u učinkovitost programa u koji je dijete uključeno, ona je izložena izraženijem stresu. I sami roditelji izvještavaju o konkretnim izvorima stresa vezanim uz stručnu podršku. To su, primjerice, rano dobivanje dijagnoze, predug proces dobivanja dijagnoze, neadekvatna i nerazumljiva komunikacija informacija, plan podrške bez stručne intervencije te intervencija koja ne uključuje njihovo sudjelovanje (Gray, 2003; Keen i sur., 2010). Dabrowska i Pisula (2010) ističu i manjkavu ulogu države u pružanju odgovarajuće podrške roditeljima. Oni su vrlo često prepušteni samima sebi u procesu pronalaska dijagnostičara te odgovarajuće i prihvatljive dnevne podrške koja će zadovoljiti potrebe njihove djece, kao i cijele obitelji. Ovakva im je podrška najčešće nedostupna uslijed smanjenih kapaciteta stručnog osoblja ili pak financijskih razloga. S obzirom na to da država vrlo malo podupire i usmjerava roditelje u pronalasku odgovarajuće podrške, oni se nerijetko samostalno udružuju i formiraju različite organizacije i grupe podrške. I u Hrvatskoj djeluje mnogo formalnih i neformalnih udruga i organizacija čiji je cilj promicanje kvalitete života osoba sa PSA-om te zalaganje za razvoj mreže podrške i usluga za ovu populaciju.

Da bi stručna podrška imala pozitivan utjecaj na obiteljske ishode, ona mora zadovoljiti potrebe obitelji. Tehee i sur. (2009) upozoravaju da roditelji djece sa PSA-om u dobi od tri do šest godina smatraju da je kvaliteta primljene podrške značajno niža nego što to percipiraju roditelji starije djece. Zbog toga je neophodno poznavati roditeljsku percepciju važnosti pojedinih usluga stručne intervencije. Ipak, potrebno je naglasiti da se majčina perspektiva onoga što je u intervenciji važno razlikuje od perspektive oca. Primjerice, majke

imaju više potreba koje zahtijevaju od stručne podrške nego očevi. Ta se razlika može objasniti činjenicom da majke češće preuzimaju većinsku skrb o djetetu zbog čega su svjesnije potreba koje bi stručna podrška trebala zadovoljiti. Povrh toga, one izvještavaju o većem broju potreba koje u intervenciji nisu zadovoljene, a što se može povezati s većom razinom nezadovoljstva i stresa koje one percipiraju u odnosu na očeve. Ove diskrepance važno je imati na umu prilikom planiranja intervencije kako se između partnera ne bi stvarao konflikt, nego, naprotiv, osnaživao njihov odnos (Hartley i Schultz, 2015).

2. CILJ ISTRAŽIVANJA I ISTRAŽIVAČKI PROBLEMI

Cilj istraživanja je utvrditi razinu roditeljskog stresa kod majki predškolske djece sa sumnjom ili dijagnozom poremećaja iz spektra autizma te analizirati odnos roditeljskog stresa sa sociodemografskim faktorima, socijalnom i stručnom podrškom, obilježjima djeteta te strategijama suočavanja kako bi se utvrdili protektivni faktori vezani uz nižu razinu stresa, te, posljedično, višu kvalitetu života obitelji djece sa PSA-om. Također, cilj ovog istraživanja je dobivanje uvida u obilježja stručne podrške koje roditelji percipiraju važnima kako bi se mogli definirati oblici intervencije s pozitivnim ishodima na ove obitelji.

Sukladno ciljevima, definirani su sljedeći istraživački problemi:

P1: Utvrditi obilježja roditeljskog stresa, strategija suočavanja majki te stručne podrške u koje je dijete sa PSA-om uključeno.

P2: Utvrditi odnos roditeljskog stresa i sociodemografskih obilježja, socijalne podrške, stručne podrške, težine simptoma djeteta te strategija suočavanja.

P3: Utvrditi obilježja stručne podrške koja majke djece sa PSA-om percipiraju važnima.

2.1. Hipoteze

H1a: Povišenu razinu roditeljskog stresa doživljavat će više od 30% majki.

H1b: Majke će najčešće koristiti strategije problemskog suočavanja sa stresom.

H1c: Majke najčešće primaju usluge stručne podrške koje su usmjerene prema njihovom djetetu.

H2: Značajni prediktori roditeljskog stresa su sociodemografski faktori (dob majke i djeteta, stupanj obrazovanja majke te bračni status), strategije suočavanja te socijalna i stručna podrška, dok su obilježja djeteta i socijalne podrške najvažniji prediktori roditeljskog stresa.

H3: Usluge stručne podrške koje majke percipiraju najvažnijima su one usmjerene njihovom djetetu.

3. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

3.1. Ispitanici

U istraživanju je sudjelovalo 80 majki djece rane i predškolske dobi (2;06 do 8;10 godina) kojima je izrečena sumnja ili dijagnoza poremećaja iz spektra autizma. Uzorak je prikupljen u 18 logopedskih i edukacijsko-rehabilitacijskih kabineta u 15 hrvatskih gradova (Bjelovar, Buzet, Čakovec, Dubrovnik, Našice, Varaždin, Velika Gorica, Vinkovci, Virovitica, Osijek, Pula, Rijeka, Split, Zadar, Zagreb i naselje Sesvete). Upitnik su ispunjavale majke prosječne dobi od 36;04 godina, dok je prosječna dob djeteta 5;06 godina (Tablica 1).

Tablica 1

Dob sudionika

	N	Najniža dob (godine)	Najviša dob (godine)	M (godine)	SD
Dob majke	80	24;11	45;10	36;04	4;06
Dob djeteta	80	2;06	8;10	5;06	1;04

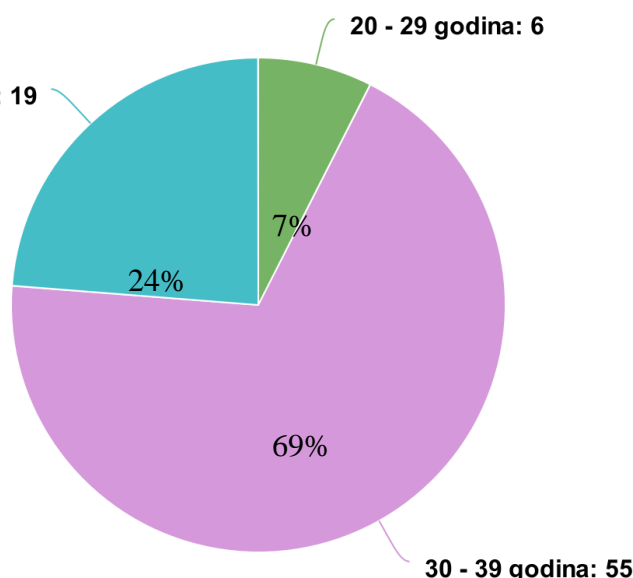
3.1.1. Sociodemografske karakteristike sudionika

Većina majki koje su sudjelovale u istraživanju su u dobi od 30 do 39 godina (Slika 1) te žive u bračnoj zajednici (Slika 2). Gotovo polovica majki je visokoobrazovana (Slika 3) i zaposlena na puno radno vrijeme (Slika 4). U istraživanju su sudjelovale majke pretežito dječaka (Slika 5).

Slika 1

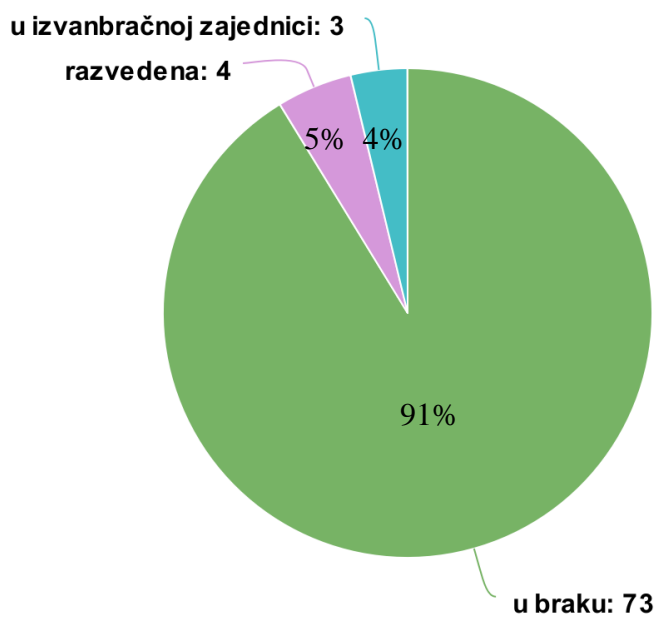
Dob majki

40 + godina: 19



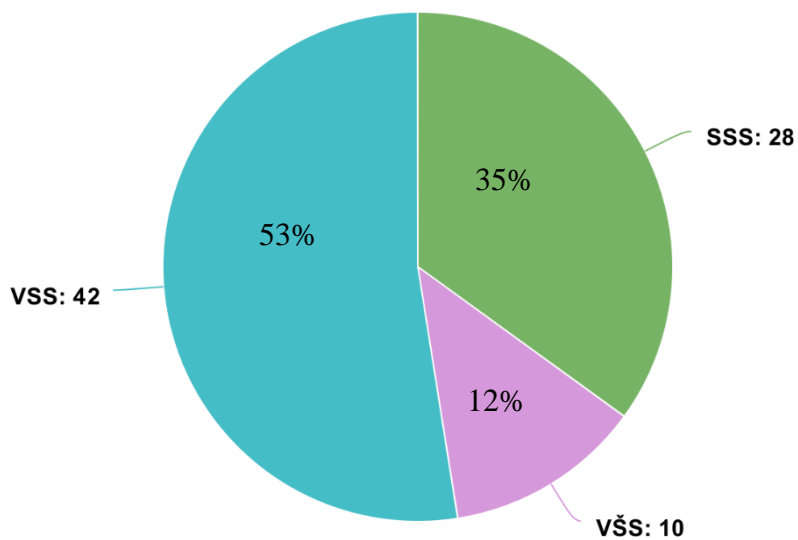
Slika 2

Bračni status majki



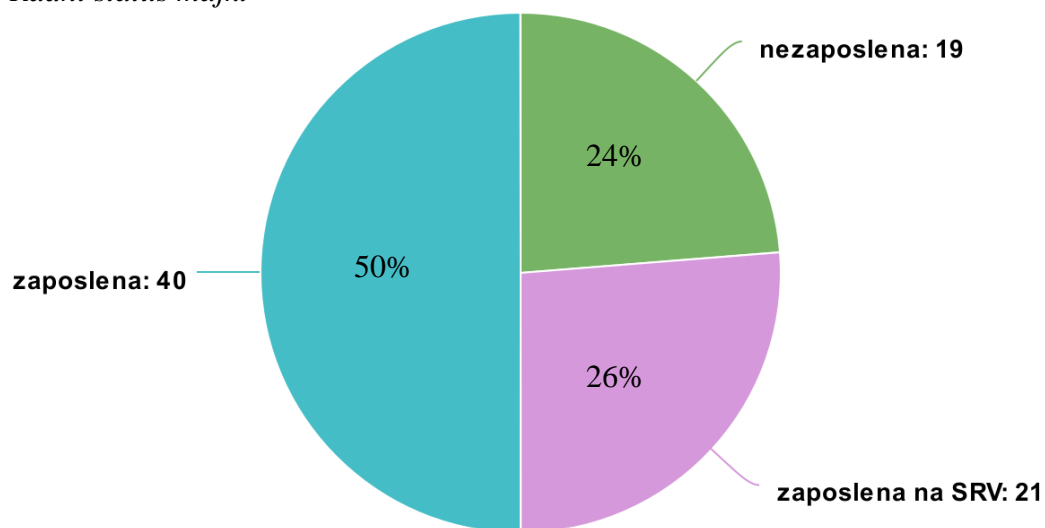
Slika 3

Stupanj obrazovanja majki



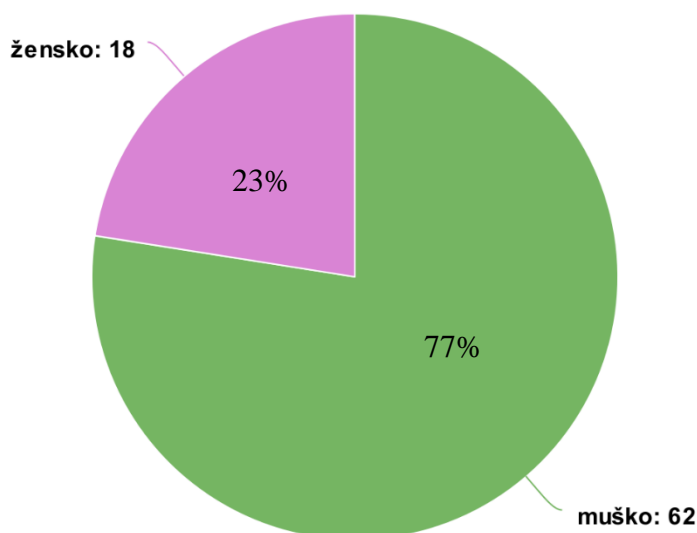
Slika 4

Radni status majki



Slika 5

Spol djeteta



3.1.2 Obilježja stručne podrške sudionika

Gotovo su sva djeca uključena u logopedsku intervenciju (91.25%), a više od polovice pohađa i edukacijsko-rehabilitacijsku ili neki treći oblik intervencije (vidi Tablicu 2). Prosječno vrijeme uključenosti djeteta u logopedsku i/ili edukacijsko-rehabilitacijsku podršku je dvije do tri godine, dok je prosječno vrijeme uključenosti u treći oblik intervencije jedna do dvije godine. Samo 12% djece uključeno je u jedan oblik stručne podrške, dok je gotovo polovica djece uključeno u 3 ili više stručnih intervencija (Slika 6). Osim logopedske i edukacijsko-rehabilitacijske, djeca pohađaju i sljedeće oblike stručne podrške (poredane od najučestalije): senzorna terapija, sport, radna terapija, neurofeedback, terapijsko jahanje, igraonice (za djecu s teškoćama u razvoju), psihološka podrška te terapija igrom, brain gym, terapijski pas i grupa socijalne potpore.

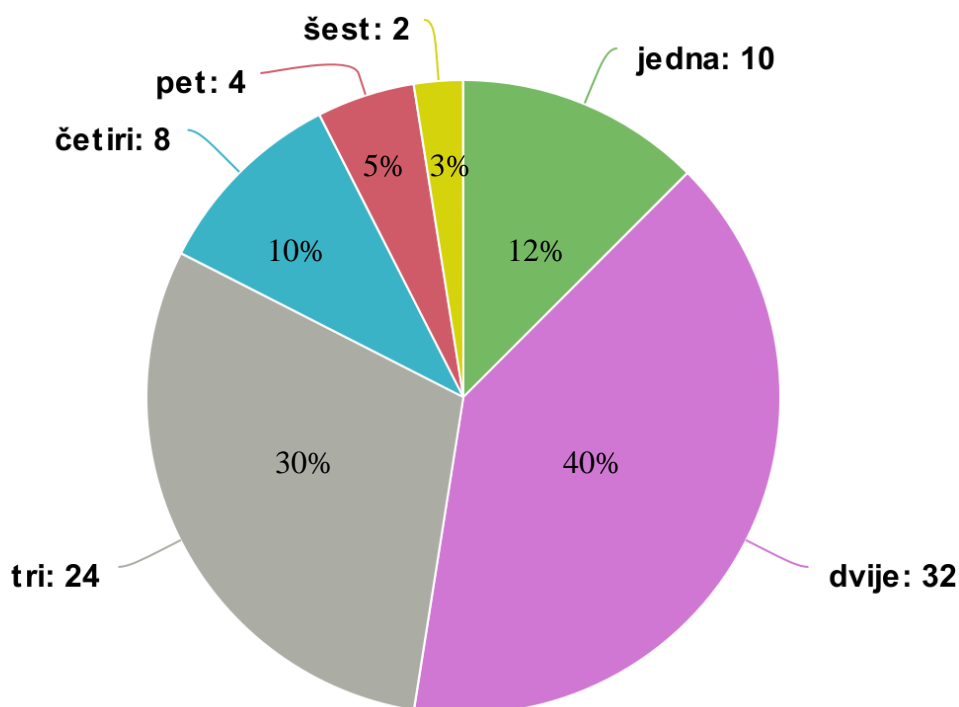
Tablica 2

Uključenost djeteta u intervenciju

Vrsta intervencije	N	%
Logopedska	73	91.25
Edukacijsko-rehabilitacijska	69	86.25
Ostali oblici	46	57.5

Slika 6

Broj intervencija koje dijete pohađa



3.2. Mjerni instrumenti

U ovom istraživanju korištena su tri upitnika:

- (1) *Inventar roditeljskog stresa, četvrto izdanje, kratka verzija* (Abidin, 2012)
- (2) *Skraćena verzija COPE upitnika* (Carver, 1997; prema Mirjanić i Milas, 2011)
- (3) *Upitnik podrške*

- (1) *Inventar roditeljskog stresa, četvrto izdanje, kratka verzija* (eng. *Parenting Stress Index, Fourth Edition Short Form (PSI-4-SF)*; Abidin, 2012) korišten je za procjenu roditeljskog stresa kojeg percipiraju majke djece sa PSA-om. PSI-4-SF skraćena je i adaptirana verzija Indeksa roditeljskog stresa iz 1983. koji ispituje čimbenike roditeljskog stresa te identificira potencijalne uzroke problema u ponašanju roditelja i djeteta. Namijenjen je roditeljima djece dobi od 1 mjeseca do 12 godina. Originalni upitnik sadrži 120 tvrdnji, a skraćena verzija sastoji se od 36 tvrdnji podijeljenih u tri subskele, od kojih se na svaku odnosi 12 tvrdnji. Subskele su: *Roditeljski stres*, *Zahtjevno dijete* i *Disfunkcionalna interakcija roditelj-dijete*. Roditelji na skali od 1 do 5 ocjenjuju stupanj slaganja s navedenim tvrdnjama, a ukupna mjera na navedene tri subskele označava *Ukupni stres*. Vrijednosti između 16. i 84. centila smatraju se

tipičnim, dok rezultat iznad 84. centila označava visoki stres, a vrijednosti iznad 89. centila podrazumijevaju klinički značajan stres. Koeficijent pouzdanosti unutar roditeljske subskale kreće se između .75 i .87, a unutar subskale djeteta između .78 i .88, dok je koeficijent pouzdanosti ukupnog stresa $\alpha > .96$. Na uzroku iz ovog ispitivanja dobiven je Cronbachov koeficijent unutarnje pouzdanosti ukupnog stresa $\alpha = .93$. Za potrebe istraživanja, Naklada Slap prevela je i odobrila korištenje 100 primjeraka PSI-4-SF upitnika na hrvatskom jeziku.

(2) *Skraćena verzija COPE upitnika* (Brief - COPE) ispituje strategije suočavanja sa stresom. Ovu verziju prilagodio je Carver (1997) prema originalnom COPE inventaru (eng. *Brief Coping Orientation to Problems Experienced* (COPE); Carver, Scheier, Weintraub, 1989), a na hrvatski su je preveli Mirjanić i Milas (2011). Skraćeni COPE sadrži 14 subskala po dvije čestice. Ispitanici procjenjuju u kojoj mjeri (*često, umjereno, malo, uopće ne*) u stresnoj situaciji reagiraju na ponuđeni način na temelju čega se definira njihova strategija suočavanja sa stresom (problemsko, emocionalno ili izbjegavajuće suočavanje). Problemsko suočavanje sadrži subskale *aktivno suočavanje, planiranje, iskaljivanje, korištenje emocionalne te korištenje instrumentalne podrške*, pri čemu emocionalna i instrumentalna podrška podrazumijevaju oblik socijalne podrške. Emocionalno suočavanje uključuje subskale *pozitivno razmišljanje, konzumiranje sredstava, humor te prihvaćanje*. Izbjegavajuće suočavanje sastoji se od subskala *odvratanje pažnje, poricanje, odustajanje, religija i samookrivljavanje*. Skale skraćenog COPE upitnika imaju koeficijent pouzdanosti oko $\alpha = .70$ (Carver i sur., 1989). Istraživanje na ovom uzorku pokazuje zadovoljavajuće koeficijente pouzdanosti za sve mjerene dimenzije, odnosno $\alpha = .82$ za skalu *Problemsko suočavanje*, $\alpha = .73$ za *Emocionalno suočavanje* i $\alpha = .71$ za *Izbjegavajuće suočavanje*.

(3) *Upitnik podrške* sastavljen je za potrebe ovog istraživanja (Prilog 1). Osim sociodemografskih podataka, upitnik ispituje i percipiranu dostupnost socijalne podrške (subskala *Socijalna podrška*; 5 čestica), stupanj djetetovih teškoća (subskala *Dijete*; 7 čestica) te subjektivnu procjenu važnosti i učestalosti primanja usluga logopedске ili edukacijsko-rehabilitacijske podrške u koju je dijete uključeno (subskala *Intervencija*; 18 čestica). Čestice subskale *Intervencija* ispituju obitelji usmjerene usluge stručne podrške koja je podijeljena u četiri domene: Usluge

usmjerene na (1) dijete, (2) roditelja, (3) okolinu te (4) odnos terapeut - roditelj (Tablica 3). Istraživanje je pokazalo dobar koeficijent unutarnje pouzdanosti $\alpha=.81$ za subskalu *Socijalna podrška*, granični $\alpha=.69$ za subskalu *Dijete* te visoki $\alpha=.92$ za subskalu *Intervencija učestalost* i $\alpha=.89$ za subskalu *Intervencija važnost*.

Tablica 3

Domene subskale Intervencija

Domene	Opis domene	Čestice subskale Intervencija
Usluge usmjerene na dijete	Suradnja u planiranju intervencije za dijete	1, 2, 3, 8
Usluge usmjerene na roditelja	Jačanje roditeljskih kompetencija	12, 13, 14
Usluge usmjerene na okolinu	Suradnja s obitelji, drugim stručnjacima te razvoj mreže socijalne podrške	4, 5, 6, 7, 9, 10, 11, 16
Odnos terapeut - roditelj	Percipirana kvaliteta odnosa terapeut - roditelj	15, 17, 18

3.3. Postupak prikupljanja podataka

Istraživanje se provelo u 18 logopedskih i edukacijsko-rehabilitacijskih kabineta u 16 mjesta u Republici Hrvatskoj. Podaci su prikupljeni papir-olovka metodom na način da su upitnici bili dostavljeni i preuzeti osobno ili putem pošte. Voditelji kabineta bili su upoznati s ciljevima istraživanja te su posredovali u podjeli i prikupljanju upitnika od roditelja. Isto tako, roditeljima je uručen informirani pristanak sa svim važnim obilježjima istraživanja, kontaktom istraživača te mogućnošću odustanka od istraživanja. Vrijeme potrebno za ispunjavanje upitnika bilo je između 20 i 30 minuta, a podaci su prikupljeni u razdoblju od dva mjeseca (svibanj i lipanj 2022.).

3.4. Metode obrade podataka

Prikupljeni podaci kodirani su i obrađeni u statističkom programu SPSS Statistics 28. U obradi rezultata izračunati su i prikazani pokazatelji deskriptivne statistike (aritmetička sredina i standardna devijacija) na mjerama pojedinih domena roditeljskog stresa te na mjerama različitih aspekata socijalne i stručne podrške, strategija suočavanja majki te

obilježja djetetovog ponašanja. Sukladno problemima istraživanja, najprije su razmatrani rezultati povezanosti roditeljskog stresa i različitih varijabli njegovih prediktora (sociodemografskih faktora, obilježja djeteta, socijalne i stručne podrške te strategija suočavanja). Za utvrđivanje povezanosti ukupnog stresa i njegovih pojedinih domena korišten je Pearsonov koeficijent korelacije, dok je za definiranje povezanosti roditeljskog stresa i njegovih prediktora korišten Spearmanov koeficijent korelacije.

Nadalje, za odgovor na drugo problemsko pitanje ovog istraživanja, provedena je multifaktorska linearna regresijska analiza kako bi se utvrdilo koje su ispitane varijable značajni prediktori roditeljskog stresa.

4. REZULTATI I RASPRAVA

4.1. Obilježja roditeljskog stresa

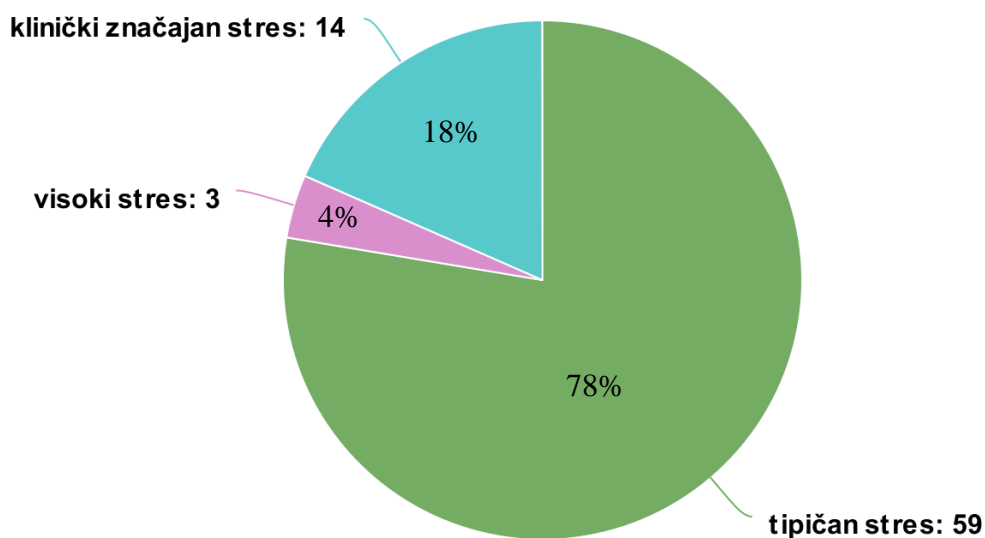
Istraživanje pokazuje kako 78% majki doživljava tipičnu razinu stresa, dok 22% majki doživljava visoki ili klinički značajan stres (Slika 7). Literatura sugerira kako roditelji koji su izloženi klinički značajnom stresu (18% majki iz uzorka) trebaju biti upućeni na detaljniju procjenu te uključeni u stručnu podršku (Abidin, 2012). No, od 80 majki koje su sudjelovale u istraživanju, 4 majke (5%) imaju neočekivano nizak rezultat. Ove majke koristile su se obrambenim mehanizmom odgovaranja (eng. *defensive responding*) koji se objašnjava trima mogućim hipotezama (Abidin, 2012):

1. Roditelj se prezentira vrlo kompetentnim te bez emocionalnog stresa koji je tipično vezan uz roditeljstvo.
2. Roditelj nije dovoljno uključen u roditeljsku ulogu te, stoga, ne doživljava uobičajen stres povezan s odgajanjem djeteta.
3. Roditelj je izrazito kompetentan, vješto se nosi s roditeljskim odgovornostima te ima odličnu mrežu socijalne podrške.

U svakom slučaju, važno je imati na umu kako neki roditelji neće biti svjesni pritisaka roditeljstva, teško će identificirati stresore vezane uz roditeljstvo ili im pak neće pridavati na važnosti. Ipak, zanemarivanje stresa neće otkloniti njegov utjecaj, stoga je ovim roditeljima potrebno pružiti adekvatnu podršku.

Slika 7

Ukupni stres (N=76)



Istraživanja najčešće izvještavaju da 30-40% roditelja djece sa PSA-om na mjernom instrumentu PSI-SF postižu klinički značajnu razinu roditeljskog stresa (npr. Davis i Carter, 2008; Giovagnoli, 2015), što je značajno više od 2% roditelja djece tipičnog razvoja koji doživljavaju istu razinu stresa (Giovagnoli, 2015).

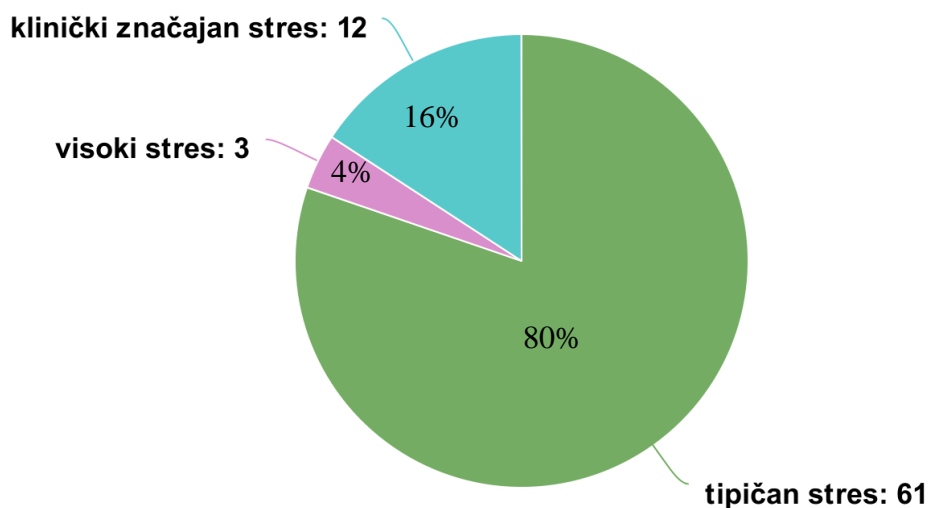
Zaključno, iako majke iz uzroka doživljavaju značajno viši stres od majki djece tipičnog razvoja, taj rezultat ipak ne prelazi 30%, stoga se odbacuje hipoteza H1a: Povišenu razinu stresa doživljavat će više od 30% majki.

4.1.1. Obilježja roditeljskog stresa

Analiza stresa pokazuje kako najviše majki doživljava visoku i klinički značajnu razinu stresa u domeni *Negativne interakcije roditelj - dijete* (33%; Slika 9), zatim u domeni *Zahtjevno dijete* (26%; Slika 10), a svega 20% (Slika 8) majki u domeni *Roditeljski stres*. Identifikacija područja u kojem roditelj doživljava povišeni stres ključna je za pružanje adekvatne podrške. Ovim je istraživanjem pronađena najsnažnija korelacija između ukupnog stresa i domene *Negativne interakcije roditelj - dijete* ($r = 0.91$, $p < 0.01$; Tablica 4), dok je korelacija između *Negativnih interakcija roditelj - dijete* i *Zahtjevno dijete* ($r = 0.78$, $p < 0.01$) nešto veća od korelacije između *Negativnih interakcija roditelj - dijete* i *Roditeljskog stresa* ($r = 0.63$, $p < 0.01$).

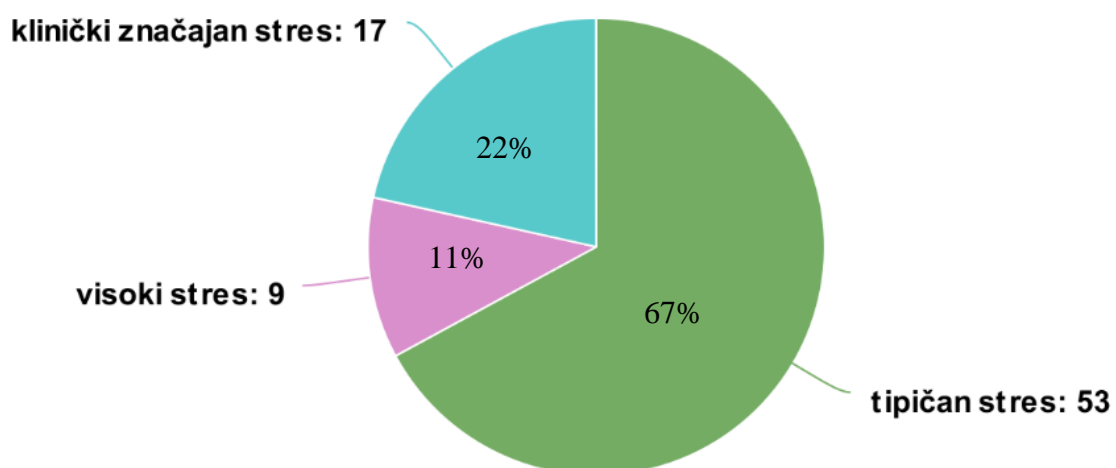
Slika 8

Razina roditeljskog stresa na domeni Roditeljski stres (N=76)



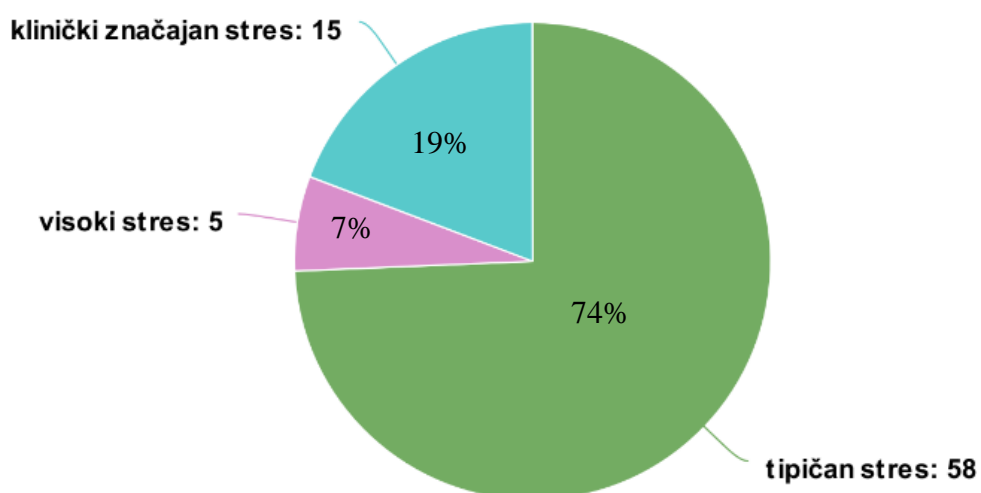
Slika 9

Razina roditeljskog stresa na domeni Negativne interakcije roditelj – dijete (N=79)



Slika 10

Razina roditeljskog stresa na domeni Zahtjevno dijete (N=78)



Tablica 4

Pearsonov koeficijent korelacije ukupnog stresa s pojedinim domenama

	Ukupni stres
Roditeljski stres	$r = 0.85^{**}$
Negativne interakcije roditelj - dijete	$r = 0.91^{**}$
Zahtjevno dijete	$r = 0.87^{**}$

*** $p < 0.01$*

I u ovom istraživanju, kao i u brojnim drugim (primjerice, Davis i Carter, 2008; Feinberg, 2014; Valicenti-McDermott i sur., 2015; Zaidman-Zait i sur., 2010), prosječan rezultat ukupnog stresa ($M=93.6$, $SD=21.74$) i njegovih pojedinih domena (vidi Tablicu 5) nalazi se ispod 85. centila te se time ne smatra klinički značajnim stresom. S obzirom na to da je PSI-4-SF primarno razvijen za roditelje djece tipičnog razvoja, on ne uključuje specifična obilježja ponašanja djece sa PSA-om, stoga nije nužno dovoljno osjetljiv u procjeni stresa na domenama *Negativne interakcije roditelj - dijete* te *Zahtjevno dijete* (Zaidman-Zait i sur., 2010). Ipak, valja uzeti u obzir kako svaka peta majka djeteta sa PSA-om doživljava razinu stresa koja zahtjeva stručnu podršku, dok čak svaka treća majka može doživljavati visoku razinu stresa na jednoj od tri domene vezane uz roditeljstvo. Najviše majki iz ovog uzorka doživljava povišene razine stresa na domeni *Negativne interakcije roditelj - dijete* što upućuje na teškoće u uspostavi odnosa privrženosti roditelja i djeteta, a može se očitovati kroz negativne osjećaje roditelja (poput razočaranosti, odbačenosti ili zlostavljanosti od strane djeteta; Abidin, 2012). Izrazito visoki stres na ovoj domeni postavlja rizik od potencijalnog zlostavljanja ili zanemarivanja djeteta od strane majki s niskim stupnjem tolerancije (McPherson i sur., 2009). Nešto manje majki doživljava visoke razine stresa na domeni *Zahtjevno dijete* koja se odnosi na teškoće s kojima se roditelj susreće prilikom nošenja s djetetovim izazovnim ponašanjima (primjerice, postavljanje granica ili pridobivanje djeteta na suradnju). Ovoj skupini roditelja od važnosti mogu biti intervencije ili treninzi usmjereni na usvajanje učinkovitih strategija nošenja s djetetovim ponašanjem (Abidin, 2012). Konačno, iako je na domeni *Roditeljski stres* izražen najmanji stres, valja istaknuti 15 majki iz uzorka koje imaju značajne poteškoće u osobnoj prilagodbi na ulogu roditelja. Ove teškoće vezane su uz karakteristike ličnosti povezane s roditeljstvom; osjećaj roditeljske kompetentnosti, kvaliteta odnosa s partnerom, dostupnost socijalne podrške, osjećaj pesimizma, depresivnosti i sl. Ovim bi majkama koristila podrška usmjerena na povećanje

samopouzdanja i osjećaja roditeljske kompetentnosti što bi pridonijelo i jačanju dijada roditelj - dijete (Abidin, 2012).

Tablica 5

Srednje vrijednosti roditeljskog stresa (N=80)

	M	SD	centil	Raspon
Roditeljski stres	30.6	9.35	68.	12 58
Negativne interakcije roditelj-dijete	29.5	7.59	78.	13 50
Zahtjevno dijete	33.5	7.97	76.	14 52
Ukupni stres	93.6	21.74	74.	41 156

4.2. Obilježja strategija suočavanja

Kao što navode i druga istraživanja (primjerice, Dabrowska i Pisula, 2010; Gray, 2003), majke djece sa PSA-om najčešće koriste strategije problemskog suočavanja sa stresom (M=3.2, SD=0.52; Tablica 6). Ipak, za razliku od istih istraživanja, analiza rezultata ovog istraživanja nije pokazala značajnu povezanost problemskog suočavanja i roditeljskog stresa. S druge strane, nasuprot većini literature koja govori o višim razinama stresa kod roditelja koji koriste strategije emocionalnog suočavanja (Dabrowska i Pisula, 2010; Dunn i sur., 2001; i dr.), rezultati ovog istraživanja pokazuju umjerenu negativnu korelaciju roditeljskog stresa i emocionalnog suočavanja ($\rho = -0.30$, $p < 0.01$). Odnosno, roditelji koji koriste više strategija emocionalnog suočavanja, percipiraju manji stres. Razlog ovomu vjerojatno je činjenica da su pod emocionalno suočavanje uvrštene strategije pozitivnog razmišljanja i prihvaćanja koje su u nekim drugim testovima smatrane tzv. pozitivnim suočavanjem (npr. strategija pozitivnog mentalnog preoblikovanja situacije) i pokazale su se učinkovitim u nošenju sa stresom kada direktan utjecaj na stresor nije moguć (Hastings i sur., 2005). Isto tako, pronađena je umjerena korelacija izbjegavajućeg suočavanja ($\rho = 0.44$, $p < 0.01$) s ukupnim stresom što, u skladu s literaturom, upućuje na podatak da majke koje koriste više strategija izbjegavajućeg suočavanja doživljavaju više stresa (Dunn i sur., 2001; Hastings i sur., 2005; i dr.). U Tablici 6 prikazani su statistički značajne korelacije između ukupnog stresa i pojedinih strategija suočavanja.

Tablica 6*Strategije suočavanja i Spearmanov koeficijent korelacije ρ s roditeljskim stresom (N=80)*

Strategija suočavanja	M	SD	Raspon		ρ
Problemsko suočavanje	3.2	0.52	1	4	- 0.20
Aktivno suočavanje	3.4	0.66	2	4	
Planiranje	3.4	0.59	2	4	
Iskaljivanje	2.9	0.78	1	4	
Upotreba emocionalne podrške	3.1	0.71	1	4	- 0.23*
Upotreba instrumentalne podrške	3.1	0.81	1	4	
Emocionalno suočavanje	2.5	0.43	1	4	- 0.30**
Pozitivno razmišljanje	3.3	0.70	1	4	- 0.35**
Konzumiranje sredstava	1.2	0.46	1	3	
Humor	2.1	0.66	1	4	
Prihvatanje	3.3	0.71	1	4	- 0.39**
Izbjegavajuće suočavanje	1.86	0.47	1	3	0.44**
Odvraćanje pažnje	2.2	0.75	1	4	
Poricanje	1.5	0.74	1	4	0.36**
Odustajanje	1.4	0.60	1	4	0.40**
Religija	1.9	1.00	1	4	
Samookrivljavanje	2.3	0.81	1	4	0.45**

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

Zaključno, može se potvrditi hipoteza H1b: Majke će najčešće koristiti strategije problemskog suočavanja sa stresom.

4.3. Obilježja socijalne podrške

Analiza rezultata pokazala je kako majke podjednako koriste sva tri izvora socijalne podrške (podršku partnera, obitelji i prijatelja; vidi Tablicu 7). Pokazana je umjerena negativna korelacija između socijalne podrške i razine stresa ($\rho = -0.50$, $p < 0.01$) što je u skladu s dosadašnjim istraživanjima (Benson, 2006; Efstratopoulou i sur., 2022; Gray, 2003; Sim i sur., 2017) te upućuje na trend da roditelji koji primaju više socijalne podrške percipiraju nižu razinu stresa. Pri tome je najsnažnija povezanost stresa i podrške prijatelja ($\rho = -0.67$, $p < 0.01$), dok se korelacija podrške partnera i razine roditeljskog stresa nije pokazala značajnom na ovom uzorku.

Tablica 7

Obilježja socijalne podrške i Spearmanov koeficijent korelacije ρ s roditeljskim stresom (N=80)

	M	SD	Raspon		ρ
Podrška partnera	4.0	1.19	1	5	- 0.14
Podrška obitelji	3.9	1.08	1	5	- 0.40**
Podrška prijatelja	4.0	1.09	1	5	- 0.67**
Ukupna socijalna podrška	3.97	0.88	1	5	- 0.50**

*** $p < 0.01$*

4.4. Obilježja djeteta

Majke su ocjenjivale obilježja ponašanja svoga djeteta na skali od 1 do 5 (pri čemu 1 označava teže simptome, a 5 lakše simptome PSA). Rezultati pokazuju kako najveći broj djece ne može ostati samo bez nadzora, dok najmanji broj djece ima teškoće sa spavanjem (Tablica 8). Prosječna težina djetetovih simptoma označena je umjerenom ($M=3.3$, $SD=0.66$). U skladu s ranijim istraživanjima (npr. Hoffman i sur., 2009; Pinquart, 2018; i dr.), i u ovom je pokazana povezanost težine djetetovih simptoma i roditeljskog stresa. Dobivena je visoka negativna korelacija ukupne težine djetetovih simptoma i roditeljskog stresa ($\rho = -0.86$, $p < 0.01$) što upućuje na trend da roditelji čija djeca imaju lakše simptome PSA doživljavaju manje roditeljskog stresa. Značajna korelacija dobivena je između ukupnog stresa i svih ispitanih obilježja djetetovog ponašanja, osim teškoća u hranjenju (vidi Tablicu 8).

Tablica 8

Obilježja ponašanja djeteta i Spearmanov koeficijent korelacije ρ s roditeljskim stresom (N=80)

Obilježje ponašanja	M	SD	Raspon		ρ
Sposobnost slijeđenja uputa	3.3	0.87	1	5	- 0.40**
Sposobnost zadržavanja pažnje	3.1	0.88	1	5	- 0.31**
Samostalnost u svakodnevnim radnjama	3.5	1.30	1	5	- 0.39**
Samostalnost bez nadzora	2.0	1.13	1	5	- 0.26*
Problemi u ponašanju	3.3	0.96	1	5	- 0.30**
Teškoće u hranjenju	3.3	1.47	1	5	
Teškoće sa spavanjem	4.2	1.12	1	5	- 0.23*
Ukupna težina simptoma	3.2	0.66	1	5	- 0.86**

** $p < 0.05$, ** $p < 0.01$*

4.5. Obilježja stručne podrške

S ciljem dobivanja uvida u učestalost primanja pojedinih usluga obitelji usmjerene stručne podrške, analizirani su odgovori majki te prikazani u Tablici 9 poretkom od najrjeđe do najčešće primane usluge. Kako bi se stekao uvid u afinitete majki prema određenim oblicima stručne podrške, majke su ocjenjivale koliko im je važno primanje pojedine usluge. Prosječna učestalost primanja usluga koje su usmjerene obitelji je ‘ponekad’ (M=3.3, SD=0.88), dok majke ove usluge percipiraju ‘uglavnom važnima’ (M=4.0, SD=0.67). Najrjeđe, odnosno gotovo nikad, pružena im je usluga patronaže (M=1.4, SD=1.00), koju majke predškolske djece također smatraju najmanje važnom (M=2.4, SD=1.43).

Tablica 9*Percepcija učestalosti i važnosti obilježja podrške*

Čestica	Usluga	Učestalost					Važnost				
		N	M	SD	Raspon		N	M	SD	Raspon	
9.	Terapeut obavlja patronažu ili pruža sličan oblik usluge na mjestu gdje dijete uobičajeno provodi vrijeme (npr. kod kuće).	78	1.4	1.00	1	5	80	2.4	1.43	1	5
16.	Ako moja obitelj koristi alternativni oblik podrške ili medicine, terapeut surađuje s nama u uključivanju ovih metoda u intervenciju.	74	2.3	1.49	1	5	80	2.9	1.42	1	5
11.	Terapeut pruža prilike obiteljima djece s teškoćama u razvoju da dijele iskustva, uče jedni od drugih i sudjeluju u zajedničkim aktivnostima (organizira događanja, grupe podrške, umrežava obitelji, i sl.).	80	2.5	1.52	1	5	80	3.4	1.42	1	5
10.	Terapeut aktivno sudjeluje u povezivanju obitelji i djece koja dijele slične životne situacije u svrhu pružanja međusobne podrške (npr. upućuje u lokalne zajednice, događanja, grupe na društvenim medijima, i sl.).	80	2.8	1.60	1	5	80	3.4	1.40	1	5
17.	Osjećam se ugodno kada terapeutu trebam reći da se ne slažem s njegovim savjetom ili preporukom.	80	2.9	1.53	1	5	80	3.4	1.39	1	5
6.	Terapeut me pita i pruža mi informacije o mreži podrške koja mi je dostupna (npr. obitelj, prijatelji, zajednica, grupe podrške, i sl.).	80	3.1	1.43	1	5	80	3.7	1.29	1	5
5.	Terapeut me pita i pruža mi informacije o zabrinutosti članova moje obitelji, stresu i izazovima u	80	3.1	1.40	1	5	80	3.7	1.28	1	5

	roditeljskom životu.										
4.	Terapeut me pita i pruža mi informacije o dobrobiti moje obitelji i njihovoj potrebi za podrškom.	80	3.3	1.40	1	5	80	4.0	1.18	1	5
18.	Osjećam se ugodno kada terapeutu trebam reći da se ne slažem sa savjetom ili preporukom drugog stručnjaka.	80	3.4	1.46	1	5	80	3.7	1.32	1	5
7.	Terapeut komunicira i surađuje s drugim stručnjacima u čiji je sustav podrške uključeno moje dijete (npr. drugi oblici intervencije, liječnici, predškolski sustav, i sl.).	80	3.4	1.45	1	5	80	4.4	1.08	1	5
3.	Terapeut i ja zajedno raspravljamo o odabiru odgovarajućeg programa u predškolskom/školskom sustavu.	80	3.5	1.41	1	5	80	4.5	0.76	2	5
12.	Terapeut pomaže mi identificirati moje vještine, znanja i sposobnosti u vezi poticanja djetetovog razvoja izvan terapijskog konteksta.	80	3.5	1.41	1	5	80	4.2	1.15	1	5
13.	Terapeut pomaže mi identificirati područja u kojima bih mogao/la zatrebati dodatnu podršku prilikom poticanja razvoja svoga djeteta.	80	3.6	1.33	1	5	80	4.4	0.92	1	5
14.	Terapeut priprema me i vodi kroz izazove svakodnevnih situacija vezane uz teškoće moga djeteta.	80	3.8	1.34	1	5	80	4.4	1.13	1	5
15.	Terapeut traži moju povratnu informaciju nakon primljene usluge.	80	4.0	1.31	1	5	80	4.4	0.98	1	5
2.	Terapeut i ja zajedno dogovaramo ciljeve terapije za moje dijete.	80	4.2	0.95	1	5	80	4.7	443	4	5
1.	Terapeut i ja zajedno raspravljamo o vrstama intervencije i oblicima podrške koji bi bili najbolji za moje dijete.	80	4.2	0.92	1	5	80	4.8	461	3	5

8.	Terapeut izdvaja vrijeme kako bi sa mnogom podijelio uspjehe i napredak moga djeteta.	80	4.5	0.91	1	5	80	4.9	0.36	3	5
----	---	----	-----	------	---	---	----	-----	------	---	---

Tablica 10 prikazuje prosječne vrijednosti rezultata na pojedinim domenama subskale *Intervencija*. Usluge koje majke percipiraju najvažnijima orijentirane su prema njihovom djetetu (zajedničko oblikovanje ciljeva intervencije, oblika podrške i sl.; $M=4.7$, $SD=0.34$) te prema jačanju majčinih kompetencija za ophođenje s djetetom (vodstvo kroz svakodnevne izazove u odgajanju djeteta, identificiranje vlastitih jakih i slabih strana u poticanju djeteta i sl.; $M=4.3$, $SD=0.91$). Isto tako, podrška koju majke najčešće primaju također je orijentirana prema djetetu ($M=4.1$, $SD=0.84$), dok je nešto rjeđe orijentirana prema njima samima ($M=3.7$, $SD=1.20$), a podršku orijentiranu njihovoj obitelji i široj okolini primaju najrjeđe ($M=2.7$, $SD=1.03$). Srednju ocjenu učestalosti primanja dobivaju usluge orijentirane na izgradnju osjećaja povjerenja i ugone između stručnjaka i roditelja ($M=3.4$, $SD=1.18$), dok su iste ove usluge majkama ‘uglavnom važne’ ($M=3.8$, $SD=1.00$).

Tablica 10

Prosječne vrijednosti rezultata na pojedinim domenama subskale Intervencija (N=80)

Domena	Učestalost				Važnost			
	M	SD	Raspon		M	SD	Raspon	
Usluge usmjerene na dijete	4.1	0.84	1	5	4.7	0.34	3.75	5
Usluge usmjerene na roditelja	3.7	1.20	1	5	4.3	0.91	1	5
Usluge usmjerene na okolinu	2.8	1.03	1	5	3.5	0.95	1	5
Odnos terapeut - roditelj	3.4	1.18	1	5	3.8	1.00	1	5

Zaključno, može se potvrditi hipoteza H1c: Majke najčešće primaju usluge stručne podrške koje su usmjerene prema njihovom djetetu.

Konačno, može se potvrditi hipoteza H3: Usluge stručne podrške koje majke percipiraju najvažnijima su one usmjerene njihovom djetetu.

4.6. Prediktori roditeljskog stresa

Kako bi se utvrdile varijable koje su značajni prediktori roditeljskog stresa, provedena je linearna multifaktorska regresijska analiza u pet koraka. Shodno ovom istraživačkom problemu, prethodno su utvrđeni koeficijenti korelacije ukupnog stresa i pojedinih prediktorskih varijabli (sociodemografska obilježja, stručna podrška, socijalna podrška, strategije suočavanja i obilježja djeteta). Nije pronađena statistički značajna povezanost roditeljskog stresa i sociodemografskih obilježja (dob majke i djeteta, stupanj obrazovanja i trenutni radni status majke te broj djece u obitelji), kao ni roditeljskog stresa i učestalosti dobivanja stručne podrške, ali ni broja različitih stručnih intervencija koje dijete pohađa.

Rezultati linearne multifaktorske analize (Tablica 11) pokazuju da regresijska jednadžba u prvom koraku nije statistički značajna, odnosno da na temelju dobi majke i djeteta, bračnog statusa i stupnja obrazovanja majke nije moguće objasniti varijancu ukupnog stresa. Uvođenjem socijalne podrške u drugom koraku, objašnjava se još 21% varijance roditeljskog stresa te se socijalna podrška pokazuje kao njegov najznačajniji prediktor ($\beta = -0.47$, $p < 0.01$). U trećem koraku regresijske jednadžbe uvedena je stručna podrška (srednja vrijednost učestalosti primanja usluga rane intervencije) koja se nije pokazala statistički značajnim prediktorom roditeljskog stresa. U četvrtom je koraku uvedena varijabla Obilježja djeteta kojom se objašnjava dodatnih 15% varijance roditeljskog stresa te se obilježja djeteta pokazuju drugim najznačajnijim prediktorom roditeljskog stresa ($\beta = -0.43$, $p < 0.01$). U petom koraku testirala se prediktivnost strategija suočavanja. Iako brojna istraživanja govore o efektu strategija suočavanja na razinu roditeljskog stresa, u ovom se istraživanju samo izbjegavajuće suočavanje pokazalo dobrim prediktorom ($\beta = 0.23$, $p < 0.05$). Ipak, i neka druga istraživanja izvještavaju isto (npr. Lai i sur., 2015). Premda nije pokazan efekt sociodemografskih faktora i obilježja stručne podrške na razinu roditeljskog stresa, valja istaknuti kako se i u literaturi često nalaze oprečni podaci o odnosu roditeljskog stresa i ovih varijabli. Doista, neki istraživači nisu dokazali prediktivnost sociodemografskih obilježja niti njihovu povezanost s roditeljskim stresom (npr. Amireh, 2019; Sim i sur., 2017), dok efekt stručne podrške na razinu stresa varira od značajnog do nikakvog, ovisno o ispitanim obilježjima intervencije.

U ovih pet koraka regresijske analize objašnjeno je 73% varijance roditeljskog stresa te se, stoga, može djelomično prihvatiti hipoteza H2: Značajni prediktori roditeljskog stresa su sociodemografski faktori (dob majke i djeteta, stupanj obrazovanja majke te bračni status),

strategije suočavanja te socijalna i stručna podrška, dok su obilježja djeteta i socijalne podrške naj snažniji prediktori roditeljskog stresa.

Tablica 11

Rezultati linearne multifaktorske regresijske analize prediktora roditeljskog stresa (N=80)

Korak	Prediktor	R	R ² kor	Δ R ²	Standardizirani regresijski koeficijent β
1.	Sociodemografski faktori	0.27	0.03	0.03	
	Dob majke				0.12
	Dob djeteta				-0.24
	Bračni status majke				-0.12
	Stupanj obrazovanja majke				0.03
2.	Socijalna podrška	0.53**	0.24**	0.21**	-0.47**
3.	Stručna podrška	0.56**	0.26**	0.05	0.19
4.	Obilježja djeteta	0.68**	0.41**	0.15**	-0.43**
5.	Strategije suočavanja	0.73**	0.47**	0.06*	
	Problemsko suočavanje				0.04
	Emocionalno suočavanje				-0.18
	Izbjegavajuće suočavanje				0.23*

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

4.7. Ograničenja istraživanja

U ovom istraživanju postoji nekoliko ograničenja. Prvo, uzorak ispitanika prikupljen je u privatnim logopedskim i edukacijsko-rehabilitacijskim kabinetima u Republici Hrvatskoj, stoga su iz njega potencijalno izostavljene majke iz ruralnijih dijelova zemlje, majke nižeg socioekonomskog statusa, kao i majke čija djeca nisu uključena u dodatan oblik stručne podrške ili u stručnu podršku uopće. Nadalje, sudionici istraživanja bile su samo majke, stoga nije dobiven uvid u cjelovitu sliku obiteljskog stresa te potreba koje roditelji imaju i zahtijevaju od intervencije. S ciljem dobivanja detaljnijeg uvida u funkcioniranje

obitelji djece sa PSA-om te odgovarajuće oblike stručne i socijalne podrške, potrebna su daljnja istraživanja koja će u obzir uzeti i implikacije stresa na psihološko stanje roditelja te na samo dijete sa PSA-om. Također, potrebno je daljnje istraživanje intervencijskih pristupa kako bi se bolje razumjele karakteristike stručne podrške koje pozitivno djeluju na razinu roditeljskog stresa.

5. ZAKLJUČAK

Uspoređujući podatke iz literature o karakteristikama stresa unutar obitelji djece tipičnog razvoja, ovim je istraživanjem potvrđeno kako majke djece sa PSA-om doživljavaju višu razinu roditeljskog stresa od roditelja djece tipičnog razvoja. U skladu s većinom dosadašnjih istraživanja, socijalna podrška i obilježja djeteta pokazali su se najsnažnijim prediktorima roditeljskog stresa. Roditelji koji primaju više socijalne podrške i čija djeca imaju blaže simptome PSA, doživljavaju manji roditeljski stres. Nadalje, nije dokazan efekt sociodemografskih faktora i obilježja stručne intervencije na razinu roditeljskog stresa, dok se izbjegavajuće suočavanje pokazalo dobrim prediktorom. Roditelji koji koriste više strategija izbjegavajućeg suočavanja (npr. poricanje, odustajanje, odvratanje pažnje i sl.), doživljavaju više roditeljskog stresa.

Ipak, rezultati ovog istraživanja imaju važne implikacije za praksu i formiranje zakonske regulative koja će biti zaštitnički nastrojena po obitelji djece sa PSA-om. Visoke razine stresa kod majki djece sa PSA-om te svi mogući posljedični rizici (poput negativnih posljedica na mentalno zdravlje roditelja, dijade između majke i djeteta, djetetovo ponašanje, dinamiku obiteljskih odnosa itd.), kao i potencijalno smanjena svijest majki o percipiranom stresu, upućuju na činjenicu da je roditeljima ključno omogućiti intervenciju koja će biti usmjerena i direktnim i indirektnim utjecajima poremećaja iz spektra autizma. Iako postoji snažna tendencija majki da stručna podrška bude usmjerena pretežito prema njihovom djetetu, rezultati ovog istraživanja upućuju na činjenicu da je svaka treća majka djeteta sa PSA-om izložena visokoj razini stresa na jednoj od tri domene vezane uz roditeljski stres. Stoga je uloga stručnjaka pomoći roditelju identificirati izvore stresa te usvojiti učinkovite strategije suočavanja, kao i usmjeriti roditelja na odgovarajuće oblike podrške s obzirom na, kako potrebe djeteta, tako i potrebe roditelja. Doprinos ovog istraživanja je u boljem razumijevanju obilježja stručne podrške i terapeuta koje majke djece sa PSA-om percipiraju važnima. Zadovoljenje potreba koje roditelji imaju od intervencije te stvaranje povjerenja u odnosu terapeut – roditelj, od jednake je važnosti za postizanje punog potencijala kako djeteta, tako i roditelja.

LITERATURA

Abidin, R.R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of clinical child psychology*, 21(4), 407-412. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2104_12

Abidin, R. R. (2012). *Parenting stress index* (četvrto izdanje). PAR.

Al-Beltagi, M. (2021). Autism medical comorbidities. *World journal of clinical pediatrics*, 10(3), 15–28. <https://doi.org/10.5409/wjcp.v10.i3.15>

Allen, K.A., Bowles, T.V., Weber, L.L. (2013). Mothers' and Fathers' Stress Associated with Parenting a Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism Insights*, 5, 1-11. <https://doi.org/10.4137/AUIS11094>

Al-Oran, H., AL-Sagarat, A. (2016). Parenting Stress of Children with Autistic Disorder. *Open Access Library Journal*, 3(7), 1-10. <https://doi.org/10.4236/oalib.1102791>

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. American Psychiatric Association Publishing.

Amireh, M. M. H. (2019). Stress Levels and Coping Strategies among Parents of Children with Autism and Down Syndrome: The Effect of Demographic Variables on Levels of Stress. *Child Care in Practice*, 25(2), 146-156. <https://doi.org/10.1080/13575279.2018.1446907>

APA (2021). Expert Q&A: Autism Spectrum Disorder. Preuzeto s <https://www.psychiatry.org/Patients-Families/Autism/Expert-Q-and-A#5282>

Benson, P.R. (2006). The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: The Mediating Role of Stress Proliferation . *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 685–695. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0112-3>

Carver, C.S., Scheier, M. F., Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267–283. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267>

Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92–100. https://doi.org/10.1207/s15327558ijbm0401_6

Dabrowska, A., Pisula, E. (2010). Parenting Stress and Coping Styles in Mothers and Fathers of Pre-School Children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>

Davis, N.O., Carter, A.S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291. <https://doi.org/1278-1291.10.1007/s10803-007-0512-z>

Duarte, C.S., Bordin, I.A., Yazigi, L. and Mooney, J. (2005). Factors Associated with Stress in Mothers of Children with Autism. *Autism*, 9(4), 416-427. <https://doi.org/10.1177/1362361305056081>

Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A., Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52. <https://doi.org/10.1023/a:1026592305436>

Efstratopoulou, M., Sofolog,i M., Giannoglou, S., Bonti, E. (2022). Parental Stress and Children's Self-Regulation Problems in Families with Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of Intelligence*, 10(1), 4. <https://doi.org/10.3390/jintelligence10010004>

Eshraghi, A.A., Cavalcante, L., Furar, E., Alessandri, M., Eshraghi, R. S., Armstrong, F. D., Mittal, R. (2022). Implications of parental stress on worsening of behavioral problems in children with autism during COVID-19 pandemic: “the spillover hypothesis”. *Molecular Psychiatry*, 7, 1869–1870. <https://doi.org/10.1038/s41380-021-01433-2>

Feinberg, E., Augustyn, M., Fitzgerald, E., Sandler, J., Ferreira-Cesar Suarez, Z., Chen, N., Cabral, H., Beardslee, W., Silverstein, M. (2014). Improving maternal mental health after a

child's diagnosis of autism spectrum disorder: results from a randomized clinical trial. *JAMA Pediatrics*, 168(1), 40-46. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.3445>

Freedman, R. I., Litchfield, L. C., & Warfield, M. E. (1995). Balancing work and family: perspectives of parents of children with developmental disabilities. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 76(8), 507–514. <https://doi.org/10.1177/104438949507600807>

Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L.M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., Rose, P.D., Vicari, S., Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 45-46, 411-421. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.08.006>.

Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15(1), 102–120. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11343802>

Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, 56(3), 631–642. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00059-x](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00059-x)

Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Orsmond, G. I., Greenberg, J. S., Orsmond, G., Bolt, D. (2010). Divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449–457. <https://doi.org/10.1037/a0019847>

Hartley, S.L., Schultz, H.M. (2015). Support Needs of Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1636–1648. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2318-0>

Hastings, R.P., Johnson, E. (2001). Stress in UK Families Conducting Intensive Home-Based Behavioral Intervention for Their Young Child with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336. <https://doi.org/10.1023/a:1010799320795>

Hastings R. P., Kovshoff H., Brown T., Ward N. J., Espinoza F. D., Remington B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism.

Autism: The International Journal of Research and Practice, 9(4), 377–391.
<https://doi.org/10.1177/1362361305056078>

Hoffman, C.D., Sweeney, D.P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M.C., Looney, L. (2009). Parenting Stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178-187. <https://doi.org/10.1177/1088357609338715>

Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2021). Hrvatski zdravstveno-statistički ljetopis za 2020. – tablični podaci. Preuzeto s: <https://www.hzjz.hr/cat/hrvatski-zdravstveno-statisticki-ljetopis/>

Ivanović I. (2021). Psychiatric Comorbidities in Children With ASD: Autism Centre Experience. *Frontiers in psychiatry*, 12, 1-7. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.673169>

Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S. and Rodger, S. (2010). The Effects of a Parent-Focused Intervention for Children with a Recent Diagnosis of Autism Spectrum Disorder on Parenting Stress and Competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 229-241. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.009>

Lai, W.W., Goh, T.J., Oei, T.P.S., Sung, M. (2015). Coping and Well-Being in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders (ASD). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 2582–2593. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2430-9>

Lazarus, R.S., Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company. Preuzeto s [https://books.google.hr/books?hl=hr&lr=&id=i-ySQQuUpr8C&oi=fnd&pg=PR5&dq=Lazarus,+R.S.+and+Folkman,+S.+\(1984\)+Stress,+Appraisal,+and+Coping.+Springer+Publishing+Company.&ots=DgHMhqgkSb&sig=q6PT7lcMLKwUXv5JZzAx7rlC_JM&redir_esc=y#v=onepage&q=Lazarus%2C%20R.S.%20and%20Folkman%2C%20S.%20\(1984\)%20Stress%2C%20Appraisal%2C%20and%20Coping.%20Springer%20Publishing%20Company.&f=false](https://books.google.hr/books?hl=hr&lr=&id=i-ySQQuUpr8C&oi=fnd&pg=PR5&dq=Lazarus,+R.S.+and+Folkman,+S.+(1984)+Stress,+Appraisal,+and+Coping.+Springer+Publishing+Company.&ots=DgHMhqgkSb&sig=q6PT7lcMLKwUXv5JZzAx7rlC_JM&redir_esc=y#v=onepage&q=Lazarus%2C%20R.S.%20and%20Folkman%2C%20S.%20(1984)%20Stress%2C%20Appraisal%2C%20and%20Coping.%20Springer%20Publishing%20Company.&f=false)

Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., Furnier, S. M., Hallas, L., Hall-Lande, J., Hudson, A., Hughes, M. M., Patrick, M., Pierce, K., Poynter, J. N., Salinas, A., Shenouda, J., Vehorn, A., Warren, Z., Constantino, J. N., ..., Cogswell, M. E. (2018). *Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder*

Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. MMWR Surveillance Summaries (2021), 70, 1–16,
Preuzeto

https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/70/ss/ss7011a1.htm?s_cid=ss7011a1_w#suggestedcitation

McPherson, A.V., Lewis, K.M., Lynn, A.E., Haskett, L. M., Behrend, T. S. (2009). Predictors of Parenting Stress for Abusive and Nonabusive Mothers. *Journal of Child and Family Studies, 18*, 61–69. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9207-0>

Mirjanić, L., Milas, G. (2011). Uloga samopoštovanja u održavanju subjektivne dobrobiti u primjeni strategija suočavanja sa stresom. *Društvena istraživanja: časopis za opća društvena pitanja, 20*, 711-727.

Pakenham, K.I., Samios, C., Sofronoff, K. (2005). Adjustment in Mothers of Children with Asperger Syndrome: An Application of the Double ABCX Model of Family Adjustment. *Autism, 9*(2), 191-212. <https://doi.org/10.1177/1362361305049033>

Phetrasuwan, S., Shandor Miles, M. (2009). Parenting Stress in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 14*(3), 157-165. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2009.00188.x>

Pinquart, M. (2018). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—a meta- analysis. *Stress and Health, 34*, 197-207.

Pisula, E., Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS ONE, 12*(10): e0186536.

Piven, J. (1999). Genetic liability for autism: the behavioural expression in relatives. *International Review of Psychiatry 11*(4), 299–308. <https://doi.org/10.1080/09540269974186>

Russell, B. S., Hutchison, M., Tambling, R., Tomkunas, A. J., Horton, A. L. (2020). Initial Challenges of Caregiving During COVID-19: Caregiver Burden, Mental Health, and the

Parent–Child Relationship. *Child Psychiatry & Human Development*, 51(5), 671–682. <https://doi.org/10.1007/s10578-020-01037-x>

Samadi, S. A., McConkey, R. (2014) The Impact on Iranian Mothers and Fathers Who Have Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 243-254. <https://doi.org/10.1111/jir.12005>

Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C., Falkmer, T. (2017). Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 21(3), 155–165. <https://doi.org/10.1080/17518423.2017.1326185>

Sucksmith, E., Roth, I., Hoekstra, R. A. (2011). Autistic traits below the clinical threshold: re-examining the broader autism phenotype in the 21st century. *Neuropsychology Review*, 21(4), 360-89. <https://doi.org/10.1007/s11065-011-9183-9>

Tehee, E., Honan, R. and Hevey, D. (2009). Factors Contributing to Stress in Parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34-42. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x>

Tomanik, S., Harris, G. E., Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 16–26. <https://doi.org/10.1080/13668250410001662892>

Valicenti-McDermott, M., Lawson, K., Hottinger, K., Seijo, R., Schechtman, M., Shulman, L., Shinnar, S. (2015). Parental Stress in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Child Neurology*, 30(13): 1728-1735. <https://doi.org/10.1177/0883073815579705>.

White, L.C., Law, J.K., Daniels, A.M., Toroney, J., Vernioia, B., Xiao, S.; SPARK Consortium, Feliciano, P., Chung, W.K. (2021). Brief Report: Impact of COVID-19 on Individuals with ASD and Their Caregivers: A Perspective from the SPARK Cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(10), 3766-3773. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04816-6>

Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Zumbo, B.D., Wellington, S., Dua, V., Kalynchuk, K. (2010). An item response theory analysis of the Parenting Stress Index-Short Form with parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 51(11), 1269-1277. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02266.x>

PRILOZI

Prilog 1

Upitnik podrške

Sociodemografski upitnik i upitnik obilježja podrške

Uputa

Ovim se upitnikom ispituju stavovi o socijalnoj i intervencijskoj podršci te neke karakteristike djeteta uključenog u podršku. Upitnik se sastoji od 30 tvrdnji podijeljenih u 3 dijela:

1. Socijalna podrška – 5 tvrdnji
2. Obilježja djeteta – 7 tvrdnji
3. Intervencija – 18 tvrdnji

Pažljivo pročitajte svaku tvrdnju. Molimo Vas da se usredotočite na svoje dijete koje ima sumnju ili dijagnozu poremećaja iz spektra autizma. **Neka se odgovori na sva pitanja odnose na isto dijete.**

Zaokružite odgovor koji najbolje odražava Vaše stavove. **Vaša prva reakcija na svako pitanje trebala bi biti Vaš odgovor.** Pogrešne odgovore nemojte brisati! Ako neki odgovor trebate promijeniti, oznakom "X" prekržite netočan odgovor i zaokružite točan.

Molimo Vas da odgovorite na sve tvrdnje.

LIST ZA ODGOVORE

Molimo Vas da ispunite sljedeće podatke o sebi:

- 1. Vaš najveći stupanj obrazovanja:**
 - a) OSS – osnovna stručna sprema
 - b) SSS – srednja stručna sprema
 - c) VŠS – viša stručna sprema
 - d) VSS – visoka stručna sprema

- 2. Trenutni radni status:**
 - a) nezaposlen/a
 - b) zaposlen/a
 - c) zaposlen/a na skraćeno radno vrijeme

- 3. Razina mjesečnih prihoda u obitelji:**
 - a) < 4.000 kn
 - b) 4.000 – 8.000 kn
 - c) 8.000 – 13.000 kn
 - d) 13.000 – 17.000 kn
 - e) > 17.000 kn

- 4. Mjesto stanovanja:** _____

- 5. Bračni status:**
 - a) u braku
 - b) razveden/a
 - c) udovac/udovica
 - d) u izvanbračnoj zajednici

- 6. Broj djece u obitelji:** _____

SOCIJALNA PODRŠKA

Procijenite u kojoj se mjeri slažete s navedenim tvrdnjama. Ovih se 5 tvrdnji odnose na Vas kao roditelja.

	1 - ne slažem se	2 - uglavnom se ne slažem	3 - niti se slažem, niti se ne slažem	4 - uglavnom se slažem	5 - u potpunosti se slažem			
1. Moj partner je osoba s kojom mogu podijeliti radost i patnju, osoba koja mi je pravi izvor utjehe.				1	2	3	4	5
2. Moja obitelj uvijek mi nastoji pomoći.				1	2	3	4	5
3. Moja obitelj pruža mi emocionalnu podršku kada mi je potrebno.				1	2	3	4	5
4. Imam prijatelje s kojima mogu razgovarati o svojim problemima.				1	2	3	4	5
5. Imam prijatelje na koje se mogu osloniti kada stvari krenu po zlu.				1	2	3	4	5

DIJETE

Procijenite koliko često Vaše dijete:

	1 - vrlo rijetko	2 - rijetko	3 - ponekad	4 - često	5 - vrlo često			
1. ... slijedi upute.				1	2	3	4	5
2. ... zadržava pažnju na zadatku ili osobama s kojima je u interakciji.				1	2	3	4	5
3. ... samostalno obavlja svakodnevne radnje (npr. oblačenje, hranjenje, obavlja nuždu, ...).				1	2	3	4	5
4. ... može ostati samo bez nadzora odrasle osobe.				1	2	3	4	5
5. ... ima ispadne ljutnje ili druge probleme u ponašanju.				1	2	3	4	5
6. ... ima teškoće u hranjenju (npr. odbija jesti, izbirljivo je, ...).				1	2	3	4	5
7. ... ima teškoće sa spavanjem.				1	2	3	4	5

INTERVENCIJA

Označite **sve oblike stručne podrške** u koje je uključeno Vaše dijete te procijenite koliko je dugo uključeno u navedene tretmane.

a) Logopedijska intervencija

- manje od 1 godine
- 1 - 2 godine
- 2 - 3 godine
- više od 3 godine

b) Edukacijsko-rehabilitacijska intervencija

- manje od 1 godine
- 1 - 2 godine
- 2 - 3 godine
- više od 3 godine

c) Ostalo. Navedite: _____

- manje od 1 godine
- 1 - 2 godine
- 2 - 3 godine
- više od 3 godine

U nastavku se nalaze pitanja o Vašem odnosu s terapeutom koji provodi tretman u kojeg je uključeno Vaše dijete i uslugama koje pruža. Odaberite i označite **samo jednog** od terapeuta te se pri ispunjavanju preostalog dijela upitnika **usmjerite na njega**. (Napomena: Ako vaše dijete pohađa više intervencija uključujući i logopedsku odaberite pod **a) logoped.**)

- a) Logoped
- b) Edukacijski rehabilitator
- c) Drugo. Navedite. _____

Za svaku od navedenih tvrdnji u nastavku označite **stupanj učestalosti** (koliko često terapeut pruža navedenu uslugu) i **stupanj važnosti** (koliko je navedena usluga Vama važna).

UČESTALOST					VAŽNOST									
1	2	3	4	5	1	2	3	4	5					
- vrlo rijetko	- rijetko	- ponekad	- često	- vrlo često	- nije mi važno	- uglavnom mi nije važno	- niti mi je važno, niti nevažno	- uglavnom mi je važno	- jako mi je važno					
Terapeut i ja zajedno ...					UČESTALOST					VAŽNOST				
1.	... raspravljamo o vrstama intervencije i oblicima podrške koji bi bili najbolji za moje dijete.				1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2.	... dogovaramo ciljeve terapije za moje dijete.				1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3.	... raspravljamo o odabiru odgovarajućeg programa u predškolskom/školskom sustavu.				1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Terapeut me pita i pruža mi informacije o ...														
4.	... dobrobiti moje obitelji i njihovoj potrebi za podrškom.				1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5.	... zabrinutosti članova moje obitelji, stresu i izazovima u roditeljskom životu.				1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6.	... mreži podrške koja mi je dostupna (npr. obitelj, prijatelji, zajednica, grupe podrške, i sl.).				1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Terapeut ...														
7.	... komunicira i surađuje s drugim stručnjacima u čiji je sustav podrške uključeno moje dijete (npr. drugi oblici intervencije, liječnici, predškolski sustav, i sl.).				1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8.	... izdvaja vrijeme kako bi sa mnom podijelio uspjehe i napredak moga djeteta.				1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

9.	... obavlja patronažu ili pruža sličan oblik usluge na mjestu gdje dijete uobičajeno provodi vrijeme (npr. kod kuće).	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10.	... aktivno sudjeluje u povezivanju obitelji i djece koja dijele slične životne situacije u svrhu pružanja međusobne podrške (npr. upućuje u lokalne zajednice, događanja, grupe na društvenim medijima, i sl.).	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11.	... pruža prilike obiteljima djece s teškoćama u razvoju da dijele iskustva, uče jedni od drugih i sudjeluju u zajedničkim aktivnostima (organizira događanja, grupe podrške, umrežava obitelji, i sl.).	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12.	... pomaže mi identificirati moje vještine, znanja i sposobnosti u vezi poticanja djetetovog razvoja izvan terapijskog konteksta.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
13.	... pomaže mi identificirati područja u kojima bih mogao/la zatrebati dodatnu podršku prilikom poticanja razvoja svoga djeteta.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
14.	... priprema me i vodi kroz izazove svakodnevnih situacija vezane uz teškoće moga djeteta.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
15.	... traži moju povratnu informaciju nakon primljene usluge.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
16.	Ako moja obitelj koristi alternativni oblik podrške ili medicine, terapeut surađuje s nama u uključivanju ovih metoda u intervenciju.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
17.	Osjećam se ugodno kada terapeutu trebam reći da se ne slažem s njegovim savjetom ili preporukom.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
18.	Osjećam se ugodno kada terapeutu trebam reći da se ne slažem sa savjetom ili preporukom drugog stručnjaka.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5