

Stres kod roditelja djece s oštećenjem vida i roditelja djece s oštećenjem vida i dodatnim utjecajnim teškoćama

Đenadija, Karolina

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://um.nsk.hr/um:nbn:hr:158:849979>

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

Stres kod roditelja djece s oštećenjem vida i roditelja
djece s oštećenjem vida i dodatnim utjecajnim
teškoćama

Karolina Đenadija

Zagreb, rujan, 2022.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Stres kod roditelja djece s oštećenjem vida i roditelja
djece s oštećenjem vida i dodatnim utjecajnim
teškoćama

Karolina Đenadija

Mentorica:

Izv. prof. dr. sc. Sonja Alimović

Zagreb, rujan, 2022.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao/napisala rad (*Stres kod roditelja djece s oštećenjem vida i roditelja djece s oštećenjem vida i dodatnim utjecajnim teškoćama*) 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: Karolina Đenadija

Mjesto i datum: Zagreb, rujan, 2022.

Zahvala

Zahvaljujem svojoj mentorici, izv. prof. dr. sc. Sonji Alimović koja me svojim stručnim savjetima i velikim strpljenjem vodila kroz ovo iskustvo i bez koje ovaj rad ne bi bio moguć.

Zahvaljujem i svojoj obitelji koja mi je nesebično i s ljubavlju omogućila priliku da se ovo akademsko putovanje ostvari i privede svome kraju.

Posebno želim zahvaliti Martinu – mojoj sigurnoj luci, na svoj ljubavi, strpljenju, razumijevanju i beskrajnoj podršci u svakom trenutku.

Na kraju zahvaljujem svojim prijateljima, onima koji su ostali uz mene te onim koje sam na ovom putovanju stekla – hvala što ste ga začinili tolikim uspomenama!

Stres kod roditelja djece s oštećenjem vida i roditelja djece s oštećenjem vida i dodatnim utjecajnim teškoćama

Karolina Đenadija

Izv. prof. dr. sc. Sonja Alimović

Edukacijska rehabilitacija (Rehabilitacija osoba oštećena vida)

SAŽETAK

Specifičnosti odgoja djece s oštećenja vida sa sobom nosi niz posebnih izvora stresa za roditelje, a prisustvo dodatnih teškoća dodatno otežava roditeljski posao. Istraživanja koja su se bavila procenom roditeljskog stresa kod roditelja djece s oštećenjem vida (OV) te roditelja djece s oštećenjem vida i dodatnim utjecajnim teškoćama (OVDT) rijetka su i nekonzistentna. Isto tako, nije za zanemariti i utjecaj pandemije COVID-19 na roditeljstvo. Cilj ovog diplomskog rada bio je ustanoviti razlike u doživljaju stresa kod roditelja djece s OV i roditelja djece s OVDT. U istraživanju su sudjelovali roditelji čija djeca pohađaju Centar za odgoj i obrazovanje „Vinko Bek“ ili Dnevni centar za rehabilitaciju djece i mladeži „Mali dom – Zagreb“ (N=32). Za potrebe diplomskog rada korišteni su dijelovi anketnog upitnika iz Erasmus+ projekta „Izgradnja mostova: Promicanje socijalne uključenosti i dobrobiti obitelji djece s teškoćama u razvoju (PSI-WELL)“ koji je za potrebe projekta preveden metodom dvostrukog prijevoda. Podaci su obrađeni deskriptivnom analizom. Utvrđeno je da ne postoji statistički značajna razlika između skupine roditelja djece s izoliranim OV i roditelja djece s OVDT na ukupnoj skali roditeljskog stresa. Također, utjecaj pandemije na roditeljstvo obje skupine roditelja ocjenjuju prosječnom ocjenom 2,59 što je umjeren rezultat, a utvrđeno je da ne postoji statistički značajna razlika u utjecaju ove pandemije između skupine roditelja djece s izoliranim OV i roditelja djece s OVDT. Ovi rezultati ukazuju na potrebu provedbe istraživanja s većim brojem ispitanika te uključivanjem roditelja djece bez teškoća u razvoju kako bi se dobio širi uvid u kompleksnosti fenomena roditeljskog stres, izvora i mehanizma nošenja s istim, a sa svrhom izrade što boljih programa podrške za roditelje djece s oštećenjem vida.

Ključne riječi: roditelji djece s oštećenjem vida, roditeljski stres, višestruke teškoće, pandemija COVID-19

Stress in Parents of Visually Impaired Children and Parents of Children with Multiple Disabilities and Visual Impairments

Karolina Đenadija

Assoc. Prof. Sonja Alimović, PhD

Educational rehabilitation (Rehabilitation of Persons with Visual Impairment)

SUMMARY

A number of special sources of stress for parents arises from raising children with Visual Impairments (VI), and the presence of additional difficulties complicates the work of parents furthermore. Research that has dealt with the assessment of parental stress in parents with children Multiple Disabilities and Vision Impairment (MDVI) is rare and inconsistent. Likewise, the impact of the COVID-19 pandemic on parenting cannot be ignored. The aim of this thesis was to establish the differences in the experience of stress among parents of children with VI and parents of children with MDVI. Parents of children with VI (N=15) and parents of children with OVDT (N=17), whose children attend the Center for Education "Vinko Bek" or the Day Center for the Rehabilitation of Children and Youth "Mali dom - Zagreb" participated in the research. Parts of the survey questionnaire from the Erasmus+ project "Building bridges: Promoting social inclusion and well-being of families of children with developmental disabilities (PSI-WELL)" were used for the purposes of the thesis, which was translated for the purposes of the project using the double translation method. Data were processed through descriptive analysis. It was determined that there is no statistically significant difference between the group of parents of children with VI and parents of children with MDVI on the total scale of parental stress. The impact of the pandemic on parenting was evaluated by both groups of parents with an average score of 2.59, which is a moderate result. Moreover, it was determined that there is no statistically significant difference in the impact of this pandemic between the two groups of parents. These results indicate the need for conducting research with a larger number of respondents, as well as the inclusion of parents of children without developmental disabilities in order to gain a broader insight into the complexity of the phenomenon of parental stress, its sources and coping mechanisms, with the aim of creating the best possible support programs for parents of children with visual impairment.

Keywords: Parents of Visually Impaired Children, Parental Stress, Multiple Disabilities and Vision Impairment, COVID-19 Pandemic

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Obitelj i roditeljstvo.....	1
1.2. Roditeljski stres	3
1.3. Roditeljstvo djece s teškoćama u razvoju.....	6
1.3.1. Utjecaj djetetovih teškoća na roditeljski stres	9
1.4. Roditeljstvo djece s oštećenjem vida.....	11
1.5. Roditeljstvo djece s višestrukim teškoćama	14
1.6. Roditeljstvo u uvjetima pandemije COVID-19	16
2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA.....	20
2.1. Cilj istraživanja.....	20
2.2. Problem istraživanja	20
2.3. Hipoteze.....	20
3. METODE ISTRAŽIVANJA.....	21
3.1. Uzorak ispitanika.....	21
3.2. Opis mjernog instrumenta	22
3.3. Postupak prikupljanja i obrade podataka.....	23
4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA.....	24
4.1. REZULTATI.....	24
4.1.1. Ispitivanje razlika u doživljaju roditeljskog stresa kod roditelja djece s oštećenjem vida i roditelja djece s oštećenjem vida i dodatnim utjecajnim teškoćama	24
4.1.2. Ispitivanje doživljaja roditeljskog stresa tijekom pandemije COVID-19 virusom.....	28
4.2. RASPRAVA.....	33
4.2.1. Metodološka ograničenja i preporuke za buduća istraživanja	36
5. ZAKLJUČAK	38
6. LITERATURA.....	39

1. UVOD

1.1. Obitelj i roditeljstvo

Obitelj predstavlja jednu od najznačajnijih socijalnih struktura u životu čovjeka. Ona je stalno izmijenjujuć, hijerarhijski organiziran sustav koji prolazi kroz različite faze razvoja, zahtijevajući od pojedinaca sposobnost prilagodbe i usvajanja novih zadata (Wagner Jakab, 2008; Čudina Obradović i Obradović, 2003). Pojedinaac u obitelji preuzima mnoge uloge te se ostvaruje kroz mnoge uloge, a obitelji se međusobno razlikuju po nizu faktora, poput osobina ličnosti roditelja i djeteta, odgojnih stilova, sustavu vrijednosti te normama ponašanja (Graovac, 2010 prema Nikolić, 2018).

Suvremena istraživanja obitelj tumače kao dinamičan sustav s više podsustava koji ima svoje zakonitosti, umjesto kao jednostavan sklop više pojedinaca (Wagner Jakab, 2008). Roditeljstvo je jedan od tih podsustava kojeg je potrebno razumijeti i pobliže opisati. Roditeljstvom se općenito smatraju različiti procesi koje roditelji ostvaruju u interakciji i komunikaciji sa svojim djetetom i okolinom (Levačić i Leutar, 2011). Čudina Obradović i Obradović (2003) definiraju roditeljstvo skupom pojmova. Oni se prije svega odnose na *doživljaj roditeljstva* – preuzimanje roditeljske uloge, odlučivanje za djecu, postavljanje i redefiniranje odgojnih ciljeva, doživljaj vlastite vrijednosti i identiteta; zatim *roditeljske brige* – rađanje, briga za život i razvoj djece, zaštićivanje djeteta; *roditeljski postupci, aktivnosti i ponašanje* – radnje koje osoba poduzima da bi ostvarila svoje odgojne ciljeve i ulogu; te naposljetku, *odgojni stil roditelja* – emocionalna veza i odnos između roditelja i djeteta (Čudina Obradović i Obradović, 2003). Autori navode kako se roditeljstvo smatra uobičajenom životnom razvojnom fazom uz koju se veže odgovorno i kompetentno preuzimanje odgovarajućih uloge.

Osim navedenog, u suvremenom se pogledu na roditeljstvo u obzir uzima i nezaobilazan utjecaj interakcije sa širom socijalnom okolinom, uz sam međuodnos djeteta i roditelja (Bronfenbrenner, 1979 prema Čudina Obradović i Obradović, 2003). Roditeljstvo je društveni konstrukt što znači da društvo uvjetuje svojevrsnom oblikovanju normi, vrijednosti i pravila koja se primjenjuju u roditeljstvu i koje ono mora zadovoljiti (Parchomiuk, 2014).

Vidljivo je da je roditeljstvo kompliciran i složen proces. Ono uključuje određeno ponašanje koje se odnosi na vodstvo i pružanje podrške djetetovim razvojnim procesima te na ciljne postupke i aktivnosti koje roditelj provodi u svrhu zaštite i brige za dijete (Hrkač, 2021). Zadaci,

roditeljske uloge, pravila komunikacije i međuljudskih odnosa koji se ostvaruju u kontaktu s djetetom, roditeljstvo može učiniti iznimno dinamičnim, ali i zahtjevnim socijalnim procesom (Klarin, 2006, prema Jarček, 2019). Složene “zadace” s kojima su roditelji suočeni ponekad znaju biti vrlo zahtjevne i intenzivne (Abidin, 1990 prema Lazarević, 2021) zbog kompleksnosti razvojnih procesa, različitosti u karakteristikama djeteta te konstantnom brigom vezanom uz dijete (Crnic i Low, 2002 prema Nikolić, 2018).

Tijekom godina, različiti su autori istupili u svojim nastojanjima da opišu i odrede glavne determinante roditeljskog ponašanja. Tako se, između ostalog, ističe procesni model (Belsky, 1984) u kojem se smatra kako je roditeljstvo pod utjecajem triju determinanti: individualnim karakteristikama roditelja, karakteristikama djeteta te kontekstualnim izvorima stresa i podrške. Dob, osobine ličnosti i ponašanje roditelja, zatim spol, temperament i sposobnosti djeteta uz određene vanjske i unutarnje izvore stresa, formalne i neformalne izvore podrške, kao i socijalno okruženje neki su od glavnih faktora koji čine okosnicu ovog modela (Belsky, 1984).

Nadalje, ekološki model autora Bronfenbrennera (1977, prema Nikolić, 2018) jedan je od najsveobuhvatnijih modela u proučavanju roditeljstva u kojem se ono promatra kao koncept sačinjen od odnosa između djeteta, roditelja i šireg društvenog okruženja koji međusobno interferiraju (međuvise) podijeljenog u nekoliko razina ili sustava: mikrosustav, mezosustav, egzosustav i makrosustav. Na temeljima ovog modela leži suvremeni pogled na roditeljstvo.

Kao još jedan od zanimljivih modela roditeljstva, u literaturi se istaknuo Goldbergov model interakcije između roditelja i djeteta (1977, prema Mahoney, 2009) koji predlaže da je roditeljski osjećaj kompetentnosti jedan od glavnih doprinosa količini stresa koji doživljavaju. Jedna od implikacija Goldbergovog modela je ta da je roditeljski stres povezan sa sposobnošću roditelja da se uključe u uzajamne i uspješne interakcije sa svojom djecom. Odnosno, da će roditelji koji su osjetljiviji na potrebe djeteta i koji su uspješni u interakciji sa svojom djecom vjerojatno doživljavati nižu razinu stresa od roditelja koji su manje reagirajući i koji imaju više poteškoća u interakciji sa svojom djecom (Mahoney, 2009). Ovaj je model posebno zanimljiv kada promatramo roditeljstvo djece s teškoćama u razvoju i roditeljski stres.

1.2. Roditeljski stres

Stres je neizbježan čimbenik u životu svake osobe. Stres, kao psihološka reakcija, nastaje pri pojavi neravnoteže između zahtjeva koje se stavljaju pred osobu i njenih percipiranih sposobnosti da se s tim zahtjevima nosi (Hrkač, 2021). Brojna su se istraživanja bavila negativnim utjecajima stresa na osobu. Između ostaloga je dokazano da stres ugrožava mentalno i fizičko zdravlje osobe, izaziva depresiju i razdražljivost, a uzrokujući različite psihičke i fizičke reakcije kod ljudi on narušava homeostazu organizma te nadilazi adaptivne sposobnosti osobe (Selye, 1975 prema Lazarević, 2021).

Stres ima vrlo važnu ulogu za razumijevanje obiteljskih i roditeljskih odnosa. Istraživanja su pokazala kako je snažan stres povezan s lošijim roditeljskim i obiteljskim funkcioniranjem jer smanjuju emocionalnu dostupnost roditelja svojoj djeci, toleranciju prema djetetovim negativnim ponašanjima i sposobnost organiziranja roditeljskih zadaća (Hoy, Bill i Skyes, 1988 prema Hrkač, 2021), negativno utječe na dobrobit roditelja, kvalitetu njihovog odnosa i kvalitetu interakcije roditelja i djeteta (Lisak, Alimović i Wagner Jakab, 2018), dok stres uzrokovan svakodnevnim brigama oko djeteta može dovesti do negativne obiteljske komunikacije i interakcije (Belsky, Woodworth i Crnic, 1996 prema Nikolić, 2018).

Roditeljski stres opisuje se kao uznemirujuć osjećaj roditelja čiji izvor leži u zahtjevima koji proizlaze iz roditeljske uloge (Hrkač, 2021). Težina i stres roditeljske uloge odnose se na percipirane vanjske ili unutarnje pritiske pojedinca u smislu ostvarivanja njegove roditeljske uloge u skladu s vlastitim i okolinskim zahtjevima. Prema tome, roditeljski se stres može tumačiti kao doživljaj pojedinca da nije u mogućnosti ispuniti zahtjeve roditeljske uloge u skladu s osobnim, ali i društvenim normama i očekivanjima (Čudina Obradović i Obradović, 2003).

Profaca i Arambašić (2004) navode kako je roditeljski stres složen proces koji povezuje više faktora – zahtjeve roditeljstva, psihološko stanje roditelja, djetetovu psihosocijalnu prilagođenost te kvalitetu odnosa roditelja i djeteta.

Prema autoru Abidin (1992, prema Lazarević, 2021), roditeljski stres sastoji se od nekoliko komponenti, među kojima je osjećaj preplavljenosti odgovornostima, osjećaj iscrpljenosti, percepcija roditeljstva više kao posla nego kao užitka te nedostatak osobnog vremena i vremena za partnera. Stoga je isti autor razvio transakcijski model roditeljskog ponašanja i stresa koji

opisuje međudjelovanje između psiholoških, socioloških i okolišnih čimbenika (Abidin, 1995 prema Craig i sur., 2016).

S druge strane, Lazarusov model stresa (Lazarus i Folkman, 2004, prema Profaca i Arambašić, 2004) predlaže kako razina stresa u određenoj situaciji kod pojedinca ovisi o vlastitoj kognitivnoj procjeni same situacije. Slijedom toga, za razumijevanje roditeljskog stresa važno je utvrditi individualne razlike u procjeni određenih stresnih situacija, imajući na umu kako su određeni aspekti roditeljstva univerzalno zahtjevni (prema Profaca i Arambašić, 2004). Nakon procjene situacije, roditelj se sa stresom suočava određenim mehanizmima. Pod mehanizme suočavanja podrazumijevamo kognitivno i bihevioralno nastojanje da se izađe na kraj sa specifičnim zahtjevima situacije koji su procijenjeni kao opterećujući te koji nadilaze percipirane mogućnosti nošenja sa stresom kojima osoba raspolaže (Lazarus i Folkman, 2004 prema Nikolić, 2018).

Autor Kishore (2011) mehanizme je suočavanja podijelio na: strategije usmjerene na probleme i strategije usmjerene na emocije. Strategije usmjerene na problem uključuju usmjeravanje na izvor stresa direktnim suočavanjem s problemom, stvaranjem strategija i remobilizacijom resursa. S druge strane, suočavanje s emocionalnim fokusom ima za cilj promijeniti negativno emocionalno stanje osobe, što obično uključuje ventilaciju, poricanje, ravnodušnost i sl. S obzirom da nije usmjereno na sam problem, suočavanje usmjereno na emocije poznato je kao suočavanje izbjegavanjem i negativno suočavanje (Kishore, 2011). Ovisno o vrsti, intenzitetu, količini i raširenosti stresora, ali i karakteristikama samih roditelja, oni će koristiti i različite mehanizme suočavanja sa stresom.

Dok su ranija istraživanja bila usmjerena na opće izvore stresa kod roditelja (npr. socijalni, ekonomski čimbenici), novija istraživanja naglašavaju kako se svi roditelji suočavaju sa svakodnevnim stresorima te da se negativni učinci tih stresora mogu kumulirati, utjecati na kvalitetu roditeljstva i odnosa roditelja i djeteta, kao i na psihičko zdravlje i opću dobrobit roditelja (Craig i sur., 2016; Delale, 2011; Lisak i sur., 2018). Stoga su novija istraživanja usmjerena određivanju specifičnih izvora roditeljskog stresa, načinu kako oni međuovise te njihovom utjecaju na mehanizme suočavanja sa stresom.

Rezultati jednog istraživanja (Nikolić, 2018) provedenog u trima dječjim vrtićima među roditeljima djece tipičnog razvoja pokazuju da oni doživljavaju blagi stres, dok su glavni izvori roditeljskog stresa vezanost uz dijete, komunikacija i discipliniranje djeteta te djetetova zahtjevnost. Isto tako, istraživanje je pokazalo kako je roditeljima mlađe djeca odgoj bio

zahtjevniji nego što je to bio slučaj sa starijom što je zanimljiv nalaz jer su određena istraživanja pokazala kako roditelji percipiraju najniži roditeljski stres u ranoj dobi djeteta, dok se on s godinama i djetetovom dobi povećava (Pipp-Siegel i sur., 2002 prema Hrkač, 2021; Cameron i Orr, 1989 prema Tröster, 2001). Stresorima najnižeg intenziteta procijenili su neispunjena očekivanja, materijalnu situaciju te zdravlje djeteta (Nikolić, 2018). Ovakvi su nalazi u velikoj suprotnosti s nalazima istraživanja roditeljskog stresa provedima na oditeljima djece s tešočama u razvoju o kojima će biti riječ kasnije.

Zanimljiv je i sljedeći podatak prema istraživanju autorice Hrkač (2021) koji je pokazao kako su stručnjaci percipirali i roditeljima pripisivali veću razinu roditeljskog stresa nego li su to činili sami roditelji. Kognitivna procjena stoga se još jednom nameće kao važan element u doživljaju stresa koji bi mogao pojasniti individualne razlike među roditeljima (Profaca i Armbašić, 2004).

Prema istraživanjima, roditeljski stres može značajno modificirati način roditeljskog reagiranja u određenim situacijama. Roditelji, koji doživljaju visoke razine stresa i nemaju adekvatnu socijalnu podršku, pribjegavaju neadekvatnijim postupcima i pokazuju značajne deficite u roditeljskim postupcima, poput grubih i nedosljednih ponašanja (Profaca, 2002; Sahithya Kashyap i Roopesh, 2020). Dokazano je kako roditelji koji iskazuju visoku razinu stresa ne uživaju u interakciji sa svojom djecom (Margalit i Heiman, 1986 prema Mahoney, 2009) te se ne uključuju u vrste interakcija koje su optimalne za razvoj njihove djece. S druge strane, roditelji koji su izvijestili o niskoj razini stresa uživaju u interakcijama sa svojom djecom i vjerojatnije je da će se uključiti u one vrste interakcija koje su reagirajuće i razvojno njegujuće (Christensen, 1990 prema Mahoney, 2009).

1.3. Roditeljstvo djece s teškoćama u razvoju

Rođenje svakog djeteta unosi određenu razinu pozitivnog stresa i promjene u život obitelji. Međutim, rođenje djeteta s teškoćama ili određenim neurorazvojnim rizikom u obitelji značajno utječe na sve članove obitelji te dubokom mijenja dinamiku obitelji kao cjeline (Cvitković i sur., 2013 prema Hrkač, 2021; Mahoney, 2009; Osmančević Katkić, Lang Morović, Kovačić, 2017) Kod članova obitelji može se pojaviti niz emocionalnih reakcija. Različite reakcije roditelja uvjetovane su različitim individualnim karakteristikama roditelja, socijalnim odnosima, socijalnim statusom te osobnim osjećajima prema teškoći djeteta (Podvezanec, 2020). Stres, strah, bespomoćnost, neizvjesnost, neprihvatanje, šok, očaj i depresija samo su neke od reakcija kroz koje roditelji djece s teškoćama u razvoju mogu prolaziti, jednom kada se suoče s tom činjenicom. Prilagodba je vrlo često teška i zato što roditelji mjesecima ili čak godinama nakon rođenja djeteta ne dobivaju jasnu dijagnozu. Kada se roditelji suoče s određenom djetetovom dijagnozom ili sumnjom na dijagnozu, često moraju odustati od slike svog „idealnog“ i „željenog“ djeteta koju su gradili, kao i od mnogih planova koje su gajili za njega (Hrkač, 2021).

Pojava djeteta s teškoćama u razvoju povezana je s brojnim stresorima koji će vjerojatno dovesti do više razine roditeljskog stresa. Neki od tih stresora uključuju razočaranje i nevjericu roditelja u činjenicu da njihovo dijete ima invaliditet, povećanje svakodnevnih zahtjeva u odgoju i teret povezan s brigom o djetetu s teškoćama u razvoju koja uključuje razne medicinske usluge, rehabilitacijske intervencije, stalnu potragu za savjetom i najboljom skrbi (Mahoney, 2009). Nowak (2017, prema Hrkač, 2021) naglašava kako roditelji djece s razvojnim rizikom navode i probleme u pronalasku potrebnih informacija (npr. informacije o djetetovom razvoju ili djetetovim pravima) i teškoće u dobivanju adekvatne emocionalne podrške (npr. individualno/bračno savjetovanje, krizne intervencije).

Vidljivo je kako se zahtjevi roditeljske uloge znatno povećavaju, a sukladno time i intenzitet roditeljskog stresa (Vundać, 2019), stoga je nedvojbeno kako prisutnost djeteta s teškoćama u razvoju osujećuje adaptivne mehanizme obitelji (Osmančević Katkić i sur., 2017) te unosi razne promjene u strukturu i dinamiku obitelji. Usložnjavanje zahtjeva i roditeljskih zadaća, koji osim uobičajenih potreba moraju brinuti i o brojnim novim situacijama (traženje stručne podrške, veći financijski izdaci, odsutnost s radnog mjesta, organizacija vremena i brige oko djeteta, neizvjesnost oko budućnosti), dovodi do znatnog rizika za poćevanje stresa i narušavanje

kvalitete života obitelji (Lebedina-Manzoni, Novak, Jeđud, 2006; Popčević, Ivšac Pavliša, Šimleša, 2015 prema Šiško, 2021).

Perry (2004) je uveo model „Stres u obitelji djece s razvojnim teškoćama“ koji opisuje četiri ključna čimbenika za razumijevanje obiteljskog i roditeljskog stresa. To su *izvori stresa*, odnosno izvori stresa povezani s djetetom (razvojni stupanj djeteta, kognitivne i emocionalne karakteristike, temperament) i dodatni izvori stresa s kojima se obitelj susreće (financijski, poslovni, zdravstveni, socijalni), a mogu utjecati na sposobnost nošenja s djetetom; zatim *osobni resursi* (individualne karakteristike, vjerovanja, razina obrazovanja, strategije nošenja sa stresom) i *obiteljski resursi* (bračni status i kvaliteta odnosa); *formalna* (profesionalna, institucionalna) i *neformalna* (obitelj, prijatelji, vjerske zajednice) *podrška*; te naposljetku, *roditeljski ishodi* (pozitivni i negativni utjecaj odgoja na roditelja). Ovaj je model široko korišten u razumijevanju stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju. Osim što objašnjava moguće izvore stresa, pruža važne implikacije u savjetovanju obitelji djece s teškoćama, stavljajući naglasak na zaštitnu ulogu osobnih, obiteljskih i društvenih čimbenika (Rusu, 2017).

Nebrojena istraživanja pokazala su veće razine stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju u odnosu na roditelje djece tipičnog razvoja (Hrkač, 2021; Smith, Oliver i Innocenti, 2001, prema Gregov, 2021; Ren, Li, Chen, Chen i Nie, 2020). Osim toga, Fulgosi-Masnjak i sur. (1998, prema Vundać, 2019) otkrili su kako se roditelji djece s teškoćama u razvoju suočavaju se s dugoročnim stresom niskog intenziteta, dok je stres kod roditelja djece bez teškoća samo povremen.

Istraživanje Rašan i suradnika (2017, prema Šiško, 2021) gdje su roditelji samoprocjenjivali vlastitu uspješnost, pokazalo je kako su se roditelji djece tipičnog razvoja u 73,3% slučajeva uglavnom ili u potpunosti smatrali uspješnim osobama, dok su roditelji djece s teškoćama u razvoju sebe procjenjivali uspješnima u samo 37% slučajeva.

Istraživanja su pokazala kako je roditeljski stres povezan s nizom čimbenika. Rezultati studije Lisak, Alimović i Wagner Jakab (2018) na uzorku od 187 roditelja djece s teškoćama u razvoju pokazali su statistički značajnu povezanost između roditeljskog stresa i drugih varijabli poput spola, dobi, stupnja obrazovanja roditelja, bračnog statusa, obiteljskih prihoda, broja djece, psihološkog blagostanja, emocionalne regulacije te dobivene podrška. Rezultati su pokazali da majke doživljavaju znatno više stresa od očeva, da roditelji koji imaju visoku razinu obrazovanja i koji žive u izvanbračnoj vezi doživljavaju veću razinu stresa od roditelja koji žive u braku i imaju završene niže razine obrazovanja. Najniža razina roditeljskog stresa pokazala

se kod roditelja s najnižim primanjima, što je u kontradikciji s nalazima nekih drugih studija (Osmančević Katkić i sur., 2017; Pinderhughes i sur., 2000 prema Nikolić, 2018). Zanimljivo je i da je najveća razina roditeljskog stresa zabilježena kod roditelja samo jednog djeteta (Lisak, i sur., 2018).

Jedna je studija pokazalo kako roditelji djece s teškoćama imaju 13,2% veću razinu stresa od roditelja djece tipičnog razvoja (Gudmundsdottir, Elklit i Gudmundsdottir, 2006 prema Jureša, 2018), dok su rezultati nekih istraživanja (Unicef, 2013 prema Vundać, 2019) pokazali kako čak 40% majki predškolske djece s teškoćama u razvoju doživljava klinički značajnu količinu stresa radi svoje roditeljske uloge.

Usprkos tome, mnogi autori navode kako dijete s teškoćama može pozitivno djelovati na obiteljsku dinamiku te u obitelj unijeti osjećaj zajedništva, ojačati obiteljsku koheziju i osobni rast (Singer i Powers, 1993 prema Lazarević 2021). Bitno je osvijestiti kako roditeljstvo nije određeno samo negativnim iskustvom i dojmovima.

Unatoč povećanim zahtjevima roditeljstva djeteta s teškoćama u razvoju, mnoge obitelji izvješćuju o pozitivnim promjenama radi dolaska djeteta u obitelj (Bebić, 2018; Scorgie i Sobsey, 2000 prema Osmančević Katkić i sur., 2017).

Autori Scorgie i Sobsey (2000 prema Šarko, 2020) pozitivan utjecaj prisutnosti djeteta s teškoćama u obitelji konceptualiziraju u tri glavna područja: osobni razvoj, poboljšani odnosi s drugima te promjene u filozofskim i duhovnim pogledima i vrijednostima. Do sličnih zaključka dolaze i autori Beighton i Wills (2019 prema Šaško, 2021), dodajući kako dolazak djeteta s teškoćama utječe na nov pogled na život, stjecanje pozitivnih ljudskih osobina, dijete kao izvor sreće te proširenje socijalne mreže.

Pregled istraživanja pokazao je da roditelji djece s teškoćama u razvoju vremenom postaju otporniji jer razvijaju nove kompetencije i strategije s ciljem prilagodbe djetetovim problemima. Aldwin (1994, prema Gregov, 2021) navodi da jednom kad osoba ima usvojene načine suočavanja sa stresom, može doći do pozitivnih ishoda u smislu jačanja samopoštovanja, samopouzdanja i društvenih veza te poboljšanja perspektive života, a takve osobe sebe opisuju bogatijima i osnaženijima upravo zbog činjenice da su roditelji djeteta s teškoćama u razvoju (Bebić, 2018).

Leutar i Štambuk (2007) naglašavaju kako će način na koji će se obitelj nositi sa zahtjevima odgoja djeteta s teškoćama u razvoju ovisiti o nekoliko različitih faktora. Između ostaloga, o

vrsti i stupnju djetetove teškoće, vremenu i okolnostima nastanka teškoće, roditeljskim očekivanjima, osobnosti i obrazovanju roditelja, odnosima unutar obitelji, dostupnosti podrške, kao i širim ekonomskim, socijalnim i kulturalnim prilikama.

Dale (1996, prema Šiško, 2021) navodi različite načine roditeljskog nošenja sa stresnom situacijom – pozitivne, poput traženje podrške, promjena načina gledanja na stresnu situaciju, aktivno traženje informacija, konstruktivno rješavanje problema, te negativne, poput izbjegavanja suočavanja s dijagnozom, pasivnosti, povlačenje iz stresnih situacija, izbjegavanje problema i sl.

No, ono što autorica Rusu (2017) navodi kao najvažnije strategije roditelja djece s teškoćom u nošenju sa stresom su sljedeće:

- prikupljanje informacija o teškoćama, potrebama djeteta, dostupnim uslugama te razumijevanje terminologije
- čitanje knjige i blogove pisanih od strane drugih roditelja djece s teškoćama
- uključivanje u grupe roditelja djece s istim razvojnim problemima
- oslanjanje na članove obitelji, prijatelje i širenje mreže podrške
- izražavanje emocija i učenje nošenja s negativnim emocijama
- usmjeravanje na sadašnjost, zadržavanje objektivnosti i prihvatiti ograničenja
- prihvaćanje zdravog stil života (vježbati, zdravo se hraniti i dovoljno spavati)

1.3.1. Utjecaj djetetovih teškoća na roditeljski stres

Brojni čimbenici mogu pridonijeti povišenoj razini stresa kod roditelja. Kao jedni od najznačajnijih pokazale su se osobine djeteta poput nepoželjnog ponašanja, smanjeno intelektualno funkcioniranje, fizička ograničenja te slabije socijalne vještine (Lessenberry i Rehfeldt, 2004 prema Šiško, 2021), zatim roditeljska kognitivna procjena težine zdravstvenih teškoća ili samog invaliditeta (Gupta 2007), obilježja obitelji, obiteljski resursi i podrška (Milić Babić, 2012), kao i aktivnosti slobodnog vremena (Lazarević, 2021).

Jedan od glavnih čimbenika povećanog stresa koji se kod ove skupine roditelja navodi jest stupanj invaliditeta i ozbiljnost teškoća u razvoju (Leutar i Starčić, 2006; Mahoney, 2009; Osmančević Katkić i sur., 2017).

Gupta (2007) je u svom istraživanju na 106 majki iz manjinskih skupina pokazao kako je roditeljski stres povezan s vrstom teškoće djeteta. Roditelji djece s poremećajem pažnje i hiperaktivnosti (ADHD) i roditelji djece s razvojnim poteškoćama prijavili su veći ukupni stres od roditelja djece s kroničnim zdravstvenim stanjima i djece tipičnog razvoja iz čega autor zaključuje kako je roditeljski stres u obiteljima djece s teškoćama uvelike određen cjelokupnom prirodom poremećaja (Gupta, 2007) te njegovim utjecajem na roditelja.

Prisutnost višestrukih teškoća jedna je od glavnih determinanta stresa kod majki u istraživanju autora Tröster (2011). Majke djece čiji je razvoj bio odgođen zbog dodatnih utjecajnih teškoća bile su pod većim stresom od majki čija su djeca imala izolirano oštećenja vida (Tröster, 2011).

Mahoney (2009) je u svom doktorskom radu istraživala odnos između roditeljskog stresa i odgojnog stila majki djece s poremećajima iz spektra autizma (PSA) i djece s teškoćama u razvoju na uzorku od 44 majki. Rezultati su pokazali da su majke djece s PSA doživjele više roditeljskog stresa nego majke djece s drugim teškoćama. Slijedom toga, autorica zaključuje da je ozbiljnost razvojnih teškoća značajan prediktor razine roditeljskog stresa koju su majke prijavile (Mahoney, 2009).

Do sličnih su nalaza došli i Holroyd and McArthur (1976 prema Gupta, 2007) koji su zabilježili veći roditeljski stres kod majki djece s PSA nego kod majki djece s Downovim sindromom.

Međutim, studija Craig i suradnika (2016) pokazuje visoku razinu roditeljskog stresa i kod majki djece sa specifičnim teškoćama učenja, što skreće pažnju s problematike isključivo „većih teškoća“ te u fokus uvodi i utjecaj naizgled „blažih“ teškoća u razvoju (Wagner Jakob, 2008) na roditeljski stres.

Osim navedenog, istraživanja ukazuju na veće financijske potrebe roditelja s obzirom na kompleksnost teškoće što ovisi o stupnju i vrsti teškoća koje dijete ima (Leutar i Oršulić, 2015; Sola-Carmona i sur., 2016b; Šaško, 2021). Roditelji se, sukladno tome, susreću s većim financijskim izdacima, a dodatan trošak predstavljaju i različita pomagala za kretanje, orijentaciju, učenje te komunikacijska tehnologija koja olakšava svakodnevno funkcioniranje. Tako je istraživanje Craig i suradnika (2016) pokazalo kako su majke najčešće preopterećene

brigom o potrebama svog djeteta, dok se očevi mogu osjećati pod stresom zbog povećanih financijskih izdataka radi medicinskih i rehabilitacijskih tretmana i programa.

Iz svega navedenog se može zaključiti kako će roditelji djece s kompleksnim i višestrukim teškoćama biti u povećanom riziku od stresa, ali i to da će količina stresa koja će se javiti kod roditelja djece s teškoćama u razvoju ovisiti i o drugim faktorima, poput percepcije roditelja o težini zdravstvenih teškoća ili invaliditeta, o obilježjima obitelji i djeteta te o obiteljskim resursima (Milić Babić, 2012) što dodatno usložnjava koncept roditeljskog stresa.

1.4. Roditeljstvo djece s oštećenjem vida

Spoznaja da je u obitelji rođeno dijete s oštećenjem vida u razvoju uveliko utječe na pojavu različitih neugodnih emocija. Mnogi radovi naglašavaju snažan emocionalan proces koji se javlja kod ovih roditelja jednom kad se susretnu s tom dijagnozom (Lupón, Armayones i Cardona, 2018). Isto tako, obitelji kroz ovaj proces prolaze vrlo individualno, različitim tempom i redoslijedom, a nerijetko se može dogoditi da se faze ponavljaju tijekom života.

U pravilu, obitelji djece s oštećenjem vida imaju iste ili slične potrebe kao i druge obitelji djece s teškoćama, ali imaju i dodatne potrebe te se suočavaju s mnogobrojnim specifičnim izvorima stresa (Leyser, Heinze, i Kapperman, 1996 prema Šarko, 2020). Kao jedna od najvećih briga ovih roditelja posebno se istaknula neizvjesnost i pitanja oko budućnosti njihovog djeteta, a do istih su nalaza došle i autorice Leutar i Štambuk (2007) u svom istraživanju, dodajući još napetost te emocionalnu istrošenost koju su roditelji posebno naglašavali. Kao ostale izvore, roditelji navode nemogućnost adekvatnog odgovora na potrebe njihovog djeteta, povećane financijske izdatke, zabrinutost oko socijalnog prihvaćanja djeteta, nedostatak slobodnog vremena i teškoće u pronalaženju rehabilitacijskih usluga i socijalnih prava (Leyser i sur., 1996 prema Šarko, 2020).

U metaanalizi koju su proveli Lupón i suradnici (2018), roditelji su istaknuli i zabrinutost zbog psihosocijalnih problema vezanih uz oštećenje vida (ismijavanje od strane vršnjaka, socijalna isključenost, nedostatak razumijevanja njihova djeteta od strane drugih, pitanje inkluzije), aspekata obiteljske organizacije (bratsko/sestrinski odnosi, partnerski odnosi, zajedničko obiteljsko i slobodno vrijeme itd.) te komunikacija sa stručnjacima (liječnicima i učiteljima).

Glavna potreba koju većina roditelja izražava odnosi se na dobivanje više informacija o vizualnom funkcioniranju njihove djece te životnim posljedicama ovog stanja (Lupón i sur., 2018).

Prema navedenom, odgoj djeteta s oštećenjem vida suočava roditelje sa zahtjevima koji daleko nadilaze one s kojima se susreću roditelji djece bez teškoća, ali malo je studija ispitalo kako ti zahtjevi koreliraju s većom razinom stresa. Hancock, Wilgosh i McDonald (1990, prema Tröster, 2001) identificirali su tri glavna područja stresora roditelja djece s oštećenjem vida: emocionalno suočavanje s dijagnozom oštećenja vida, koje se pokazalo najtežim neposredno nakon dobivanja dijagnoze, zatim odnosi sa stručnjacima i medicinskim osobljem te sam odgoj djeteta, uz sve specifičnosti i potrebe koje on donosi. No, istraživanja dosad nisu pružila jednoznačan odgovor na pitanje postoji li točna veza između težine djetetovog oštećenja vida i roditeljskog stresa (Sakkalou, Sakki, O'Reilly, Salt i Dale, 2018).

Sakkalou i suradnici (2018) pronašli su veći stres kod majki novorođenčadi i dojenčadi s umjerenim i teškim oštećenjem vida u odnosu na kontrolnu skupinu, mjerenim u dvije vremenske točke. No, zanimljiv nalaz jest da su majke jednogodišnjaka s umjerenim oštećenjem vida pokazale povećani rizik od roditeljskog stresa, koji je i dalje bio povišen nakon dvije godine (u T2), u odnosu na majke djece s teškim oštećenjem vida. Studija je također pokazala da je do druge djetetove godine gotovo trećina majki još uvijek bila u kliničkom ili subkliničkom rasponu za roditeljski stres, naglašavajući lošije mentalno zdravlje (Sakkalou i sur., 2018).

Do istih je nalaza došao i Tröster (2001) koji je izvijestio da su majke slabovidne djece bile pod većim stresom nego majke slijepo djece, sugerirajući da su majke slabovidne djece zapravo postavljale teže i više zahtjeve u pogledu sposobnosti svoje djece te da su bile sklonije podcjenjivanju funkcionalnih ograničenja njihovog vida (Tröster, 2001). Slabovidnost je, nažalost, često slabije definirano i manje jasno stanje od sljepoće, pa posljedično može uzrokovati i više stresa kod roditelja u nošenju s izazovima slabovidnosti.

Na tragu spomenutoga, Sola-Carmona i sur. (2016b) ispitivali su obiteljsko blagostanje na uzorku španjolskih obitelji sa slijepom djecom. Sudionici ove studije imali su više rezultate na skali anksioznosti i niže na materijalnom blagostanju od normativnog uzorka, međutim te se razlike nisu pokazale statistički značajnima. Također, postigli su više rezultate u pogledu zadovoljstva poslom i zadovoljstva obitelji od opće populacije, a posebice očeva uloga

usmjerena na posao pokazala se korisna za njegov kontakt sa slijepim djetetom, što je zanimljiv podatak (Sola-Carmona i sur., 2016b).

Slične nalaze dobila je i Šarko (2020) u istraživanju provedenom na očevima djece s oštećenjem vida na našem području. Rezultati pokazuju da očeви aktivno sudjeluju u roditeljstvu djeteta s oštećenjem vida. Kao najveće izvore stresa navode medicinske brige i izazove samog oštećenja te izolaciju djeteta s oštećenjem vida od strane socijalne okoline. Nadalje, izvještavaju o pojačanoj brizi za djetetovu samostalnost te neizvjesnost oko budućnosti, što se slaže s prethodnim istraživanjima (Lupón i sur., 2018; Leutar i Štambuk, 2007). Međutim, 66,7% ispitanika potvrdilo je kako je imati dijete s oštećenjem vida izazovnije nego što su očekivali, no isto tako da to ne utječe negativno na odnose u obitelji te da veća angažiranost nije narušila njihov društveni život (Šarko, 2020).

Speedwell, Stanton i Nischal (2003), s druge strane, u svojoj longitudinalnoj studiji nisu pronašli razlike u percipiranoj razini stresa kod roditelja djece s oštećenjem vida u odnosu na roditelje djece bez oštećenja. No, otkrili su da su roditelji djece školske dobi bili pod većim stresom od djece predškolske dobi te da je više od 80% sudionika smatralo kako su im informacije o oštećenju vida njihovog djeteta dane prekasno. Do istih su nalaza došli i Drews, Celano, Plager i Lambert (2003), koji kod 69 roditelja djece s kongenitalnim kataraktama nisu pronašli statistički značajno povišenu razinu roditeljskog stresa.

Slično spomenutim rezultatima, Lupón i sur. (2018) su primijetili da, iako je broj potreba koje je izrazila skupina roditelja djece s oštećenjem vida veći u odnosu na kontrolnu skupinu, 8 od 10 glavnih potreba bilo je zajedničko svim skupinama, što je autore navelo na zaključak da su potrebe ove skupine roditelja više povezane s općim zahtjevima roditeljstva nego sa specifičnim zahtjevima roditeljstva djece s oštećenjem vida (Lupón i sur., 2018).

Pregledom istraživanja može se zaključiti da su prisutne određene značajne promjene u obiteljskoj dinamici uslijed javljanja nesigurnosti i sumnje roditelja u svoju sposobnost skrbi o djetetu s oštećenjem vida (Sola-Carmona i sur., 2016b), no da one ne moraju nužno ići u smjeru negativnog utjecaja na roditeljski stres. Prilagodba roditelja ovisit će o težini, intenzitetu, nepredvidivosti kliničkog tijeka oštećenja te o broju i opsegu medicinskih zahvata, prije nego o isključivoj medicinskoj dijagnozi (Gupta, 2007; Kishore, 2011) samog oštećenja vida.

1.5. Roditeljstvo djece s višestrukim teškoćama

Višestruke teškoće u razvoju značajno pridonose obiteljskoj nestabilnosti jer složena funkcionalna oštećenja i veći komorbiditet stubokom utječu na širok raspon životnih vještina djeteta, poput samostalnosti, učenja, brige o sebi, sposobnosti za rad, uspjeha u školi i sl. Termin višestruke teškoće u ovom se poglavlju koristi kao krovni pojam koji, uz ostale teškoće, uključuje i prisutnost oštećenja vida. Pregledom istraživanja ustanovljeno je da se kod čak dvije trećine djece s višestrukim oštećenjima pojavljuje i oštećenje vida (Choi i sur., 2022.; Gogri, Khandekar i Al Harby, 2016; Mervis, Boyle i Yeargin-Allsopp, 2002; Menacker, 1993), a neki su autori otkrili i da je težina oštećenja vida povezana s težinom intelektualnih teškoća (van den Broek i sur., 2006) te vrstom cerebralne paralize (Stiers, Vanderkelen, Vanneste i Coene, 2002). Oštećenja vida kod djece s dodatnim i višestrukim teškoćama nerijetko se ne prepoznaju bez procjene i često ostaju neidentificirana, što može dovesti do većih funkcionalnih problema i neadekvatnog pristupa djetetu. Stoga ne čudi da su istraživanja pokazala kako su višestruka funkcionalna oštećenja djeteta jedan od glavnih izvora roditeljskog stresa (Craig i sur., 2016; Sunardi, 2018; Tröster, 2001).

Faktori koji utječu na prilagođavanje obitelji na teškoće djeteta mnogobrojni su, no dva su se istaknula kao konstantna – djetetovo zdravlje i djetetovo ponašanje (Bailey, 2007 prema Mihanović, 2013). Razumljivo, to je teže prilagoditi se što dijete ima lošije zdravlje, ozbiljnije teškoće i veći komorbiditet te značajne teškoće u ponašanju. U svom su istraživanju Craig i suradnici (2016) pronašli upravo da su razina intelektualnog statusa, emocionalni problemi i problemi u ponašanju povezani su s višim razinama roditeljskog stresa.

Međutim, roditeljski stres koji se javlja kod roditelja djece s višestrukim teškoćama prilično je složen i raznolik u svojim simptomima, oblicima, izvorima i dinamicima (Sunardi, 2018). Stoga je važno razumjeti kroz kakve procese obitelj prolazi kada je suočena s izazovom odgajanja djeteta s višestrukim teškoćama.

Sunardi (2018) je konceptualizirao probleme sa suočavanjem s rođenjem djeteta s višestrukim teškoćama na primarne i sekundarne. *Primarni problemi* s kojima se roditelji susreću je izravno suočavanje s dolaskom djeteta s kompleksnim teškoćama u obitelj, slijedom čega se javljaju neugodne i različite emocije kao što su šok, razočaranje, strah i odbacivanje. Roditelji se odjednom moraju suočiti s krizom „simboličke smrti“ svog djeteta, odnosno sa otpuštanjem snova koje su gajili za iščekivano dijete. *Sekundarni su problemi*, pak, problemi koji nastaju

kasnije u odgoju i svakodnevicu, a vezani su uz to kako najbolje brinuti o djetetu i odgajati ga, uz obrazovanje i koje rehabilitacijske tretmane odabrati te na kojim životnim ciljevima raditi (Sunardi, 2018). Pojačani zahtjevi i potreba za većom podrškom u širokom rasponu osnovnih dnevnih aktivnosti (odijevanje, hranjenje, kupanje, toalet) mogu dovesti do povećanog roditeljskog i psihološkog stresa (Craig i sur., 2016).

U istraživanju autorice Šaško (2021) pronađeno je i potvrđeno kako roditelji djece s višestrukim teškoćama te roditelji djece s poremećajima iz spektra autizma pokazuju najvišu razinu roditeljskoga stresa, dok primjerice roditelji djece s poremećajima jezično-govorne glasovne komunikacije pokazuju najmanju razinu stresa. Zaključeno je da se roditelji djece s teškoćama u razvoju, ovisno o vrsti teškoće, susreću s različitim i različito povećanim angažmanom u brizi za dijete, što se prelijeva i na partnerski odnos te zadovoljstvo istim (Šaško, 2021).

Kada govorimo specifično o oštećenju vida te oštećenju vida i dodatnim utjecajnim teškoćama, studija Tröster (2001) je pokazala da stres majki ove djece nije korelirao s dobi, zanimanjem ili obrazovanjem roditelja, odnosno da sociodemografski čimbenici nisu bili odlučujući, već da je prisutnost višestrukih teškoća bila glavna odrednica majčinskog stresa. Majke djece čiji je razvoj kasnio zbog dodatnih utjecajnih teškoća bile su pod većim stresom nego majke čija su djeca imala izolirano oštećenje vida (Tröster, 2011).

I istraživanja stresa kod majki djece s drugim teškoćama otkrila su slične nalaze (Boyce i sur., 1991 prema Tröster, 2001). Cameron i Orr (1989, prema Tröster, 2001) pokazali su da je stres kod roditelja djece u dobi od 5 do 21 godine s višestrukim teškoćama, između ostaloga i intelektualnim, u pozitivnoj korelaciji s brojem svakodnevnih zahtjeva djeteta, odnosno da je stres bio viši što su više njihova djeca trebala pomoć u suočavanju sa svakodnevnim potrebama.

Iako neki autori zaključuju da oba čimbenika (i komorbiditet i težina oštećenja) imaju negativan učinak na razinu roditeljskog stresa, drugi ističu veći utjecaj komorbiditeta, odnosno postojanje više teškoća i funkcionalnih ograničenja istovremeno (Sola-Carmona i sur., 2016b; Tröster, 2001; Kishore, 2011).

No, istraživanja su pokazala da nisu samo izvori stresa toliko odlučujući za razinu roditeljskog stresa, već resursi kojima obitelj raspolaže za suočavanje s tim zahtjevima. Dok se čini da se neki roditelji djece s višestrukim teškoćama dobro nose s pojačanim naporima, drugi izgleda pate od kronično visokog stresa.

Bulić, Joković Oreb i Nikolić (2012, prema Šiško, 2021) u istraživanju su procjenjivali vremenski angažman majki djece tipičnog razvoja u odnosu na majke djece s višestrukim teškoćama te su otkrili da postoji statistički značajna razlika u angažmanu i broju aktivnosti majke djeteta s višestrukim teškoćama u odnosu na skupinu majki djeteta tipičnog razvoja. Razlike su se odnosile na provođenje više vremena u aktivnostima svakodnevnim aktivnostima poput hranjenja, kupanja i presvlačenja, u transportu djeteta, provođenju rehabilitacijskim postupaka u domu, učenju i brizi o razvoju, komunikaciji i interakciji sa stručnjacima koji rade s djetetom i sl. (Bulić i sur., 2012, prema Šiško, 2021).

Osjećaj frustracije, manjak informacija, nezadovoljstvo komunikacijom sa stručnjacima i okolinom, izgubljenost u sustavu zbog loše umreženosti, nedostatak kontinuirane i sustavne podrške oko djetetovih, ali i vlastitih potreba samo su isječak iz širokog spektra stresora s kojima se roditelji djece s višestrukim teškoćama u razvoju susreću (Lisak i sur., 2016). Stoga je nužno ovoj skupini roditelja pružiti odgovarajuću pomoć kako ne bi došlo do sindroma sagorijevanja („burnout syndrome“) (Sahithya i sur., 2020).

Roditeljima djece s oštećenjem vida i dodatnim utjecajnim teškoćama potrebno je osigurati kvalitetne, pravovremene informacije i smjernice za bolje razumijevanje djetetova stanja, pružiti im stručnu podršku i uvid u dostupne rehabilitacijske usluge i socijalna prava te im pružiti kontinuiranu psihološku podršku u nošenju s odgojnim izazovima (Lupón i sur., 2018).

1.6. Roditeljstvo u uvjetima pandemije COVID-19

Već je naglašena važnost roditeljske kompetentnosti za pozitivno funkcioniranje obitelji. Roditelji koji sebe percipiraju kompetentnima u roditeljskoj ulozi iskazuju veći osjećaj spremnosti i odgovornosti za preuzimanje roditeljskih zadataka (Milić-Babić i Laklija, 2013). Međutim, razni čimbenici poput socijalnih, političkih i ekonomskih uvjeta u zemlji, kao i sposobnost nošenja s krizama mogu osujetiti osjećaj kompetentnog roditeljstva te utjecati na nošenje sa stresom.

Upravo se to dogodilo pojavom javnozdravstvene krize svjetskih razmjera uzrokovne virusom COVID-19. Pandemija korona virusa izazvala je brojne neočekivane izazove za obitelji diljem

svijeta, unoseći mnoge nesigurnosti u svakodnevni život, funkcioniranje pojedinaca te obnašanje dnevnih uloga i dužnosti. Značajno je utjecala na obiteljski život te je izložila obitelji dosad nepoznatim zdravstvenim, ekonomskim i financijskim stresorima koji su uvelike izmijenili dnevnu rutinu i život (Adams, Smith, Caccavale i Bean, 2021).

Socijalna izolacija, ograničavanje putovanja, zatvaranje vrtića, osnovnih i srednjih škola, fakulteta, ostanak te rad od kuće s ciljem sprječavanja širenja ovog virusa, postala je svakodnevicom i „novim normalnim“, izlažući pojedince riziku od nastanka fizičkog, mentalnog i psihosocijalnog disbalansa (Usher, Bhullar i Jackson, 2020 prema Pavlović, 2020; Ren i sur., 2020).

U studiji Ueda, Okada i Kita (2022) provedenoj u dvije vremenske točke (svibanj 2020. i svibanj 2021. godine) rezultati su pokazali da je postojala veća vjerojatnost da će djeca dobiti na tjelesnoj težini, provoditi manje vremena baveći se fizičkim aktivnostima, a više vremena u online okruženju u usporedbi s vremenom prije COVID-19. Prema rezultatima sustavnog pregleda istraživanja, više od 30% djece tipičnog razvoja patilo je od anksioznosti, depresije, razdražljivosti i nepažnje, a ponašanje i psihološko stanje kod čak 79,4% djece bilo je negativno pogođeno tijekom pandemije (Ueda i sur., 2022).

S obzirom na činjenicu kako su djeca s neurorazvojnim poremećajima u većem riziku da dožive psihološke, emocionalne i fizičke poteškoće tijekom katastrofe ovakog razmjera zbog nepredvidivih promjena u njihovoj rutini, promjena u socijalnoj okolini te otežanoj adaptaciji na isto (Ueda i sur., 2022), možemo govoriti o značajno opsežnijem utjecaju pandemije na ovu skupinu djece.

Stoga je posebnu pozornost potrebno posvetiti ulozi roditeljstva u krizi uzrokovanoj COVID-19 virusom, njihovom utjecaju na odgoj te nošenju s novonastalim izazovima. Nedavna nacionalna anketa pokazala je da roditelji u Sjedinjenim Američkim Državama doživljavaju više razine stresa tijekom COVID-19 u čak 71.1% slučajeva, u usporedbi s odraslima bez djece, a kao neke od najčešćih stresora spomenuli su dodatne izazove uzrokovane školovanjem djece od kuće, prekid izvannastavnih aktivnosti i nošenje s dječjim emocijama (neizvjesnost, zabrinutost) te objašnjavanje situacije na njima primjeren način (Adams i sur., 2021).

Razumno je za vjerovati da se roditelji djece s teškoćama suočavaju s više roditeljskog stresa tijekom pandemije nego roditelji djece tipičnog razvoja, jer moraju uložiti mnogo više truda da se životni uvjete njihove djece ne izmjene drastično (Ren i sur., 2020). Normalno obrazovanje, rehabilitacijski tretmani i programi, pa čak i medicinske intervencije, postalo je iznimno

otežano i izmijenjeno, zbog čega neka djeca neizbježno doživljavaju regresiju u ponašanju (Ueda i sur., 2022). Roditelji djece s teškoćama u razvoju, uz dosadašnje uobičajene roditeljske, obiteljske i poslovne zadatke, odjednom moraju preuzeti i dio zadataka edukacijskog rehabilitatora, učitelja i odgojitelja tijekom pandemije što izrazito utječe na razinu stresa. Uz navedeno, u obzir treba uzeti i činjenicu kako se djeca s višestrukim teškoćama možda neće moći prilagoditi online školovanju kao što će to biti u mogućnosti djeca tipičnog razvoja ili ona s lakšim razvojnim teškoćama. „Prisilni“ život kod kuće uzrokuje poteškoće u prilagodbi i djeteta i roditelja te donosi više emocionalnih problema i problema u ponašanju djece s kojima se roditelji trebaju suočiti (Ren i sur., 2020.). Posljedično, takvi uvjeti kod kuće mogu iscrpiti osobne resurse i sposobnost učinkovitog upravljanja stresom, čime se povećava rizik za roditeljsko sagorijevanje (Sahithya i sur., 2020).

Nije posve poznato koje su specifične strategije roditelji koristili kako bi učinkovito upravljali svojim stresom i pojačanim zahtjevima, ali istraživanja roditeljskog stresa tijekom pandemije i njegovog utjecaja na svakodnevnicu mogu pružiti vrijedne smjernice za osiguravanje podrške i poticanja dobrog mentalnog zdravlja tijekom krize (Ren i sur., 2020).

U studiji Sahithya i sur. (2020) provedenoj na 227 roditelja većina je roditelja izvijestila o umjereno (63%) do visoko (4%) percipiranom općem stresu tijekom izolacije zbog virusa COVID-19, 37% roditelja je izjavilo da se osjeća pod većim roditeljskim stresom nego prije izolacije, a 8% roditelja izjavilo je kako trebaju potražiti psihološku pomoć. Utvrđeno je da su i ukupni i roditeljski stres bili veći među majkama nego očevima, kao i kod roditelji čija su djeca imala teškoće u razvoju. Većina roditelja (53%) izjavila je da se odnos s njihovim djetetom poboljšao tijekom karantene, 39% je odgovorilo neutralno, dok je 9% izjavilo da su razvili interakcijske poteškoće s djetetom. Zanimljiv je i nalaz kako je došlo do povećanja negativnih roditeljskih ponašanja prema djeci. 18% roditelja prijavilo je korištenje povišenog tona (vikanje) na svoje dijete, a čak je 36% prijavilo pojačano fizičko kažnjavanje („pljuska“, udarac po stražnjici) tijekom izolacije (Sahithya i sur., 2020), što je iznimno zabrinjavajuć podatak na koji treba žurno reagirati.

Ren i suradnici (2020) istraživali su razinu stresa i anksioznosti kod 1451 roditelja djece s teškoćama u razvoju (roditelji djece s PSA, intelektualnim teškoćama, oštećenjem vida i sluha) početkom pandemije u Kini 2019. godine te su dobili rezultate kako su razina obrazovanja roditelja, mjesečni prihod obitelji te vrsta invaliditeta njihovog djeteta bitno utjecali na razinu anksioznosti. Tijekom epidemije, socijalna podrška bila je negativno povezana s anksioznošću

roditelja, dok su roditeljski stres, mentalni i bihevioralni problemi roditelja bili pozitivno povezani s razinom anksioznosti roditelja. Također se pokazalo statistički značajnim da su roditelji s fakultetskim ili višim obrazovanjem imali najnižu razinu anksioznosti u usporedbi s ostalim skupinama (Ren i sur., 2020).

Nalazi istraživanja autorice Pavlović (2020) na našem području također su pokazali da su samohrane majke u vrijeme pandemije doživljavale statistički značajno više razine psihičke uznemirenosti u odnosu na opću populaciju žena u Republici Hrvatskoj prije nastupa pandemije. Pa iako su samohrane majke doživljavale niže razine roditeljskog stresa u odnosu na majke djece uključene u psihijatrijski tretman, te se razine nisu statistički značajno razlikovale u odnosu na majke djece s teškoćama u razvoju. Do istih su rezultata došli i Ueda i sur. (2022), napominjući kako je i razina kvalitete života majki djece s teškoćama bila snižena tijekom ovog perioda. Što se tiče percipirane socijalne podrške, samohrane majke u vrijeme pandemije izjavile su o značajno nižoj percipiranoj socijalnoj podršci od strane obitelji, prijatelja i posebne osobe u odnosu na reprezentativni uzorak građana Republike Hrvatske (Pavlović, 2020).

Preliminarni dokazi upućuju na to da su roditelji dosad tijekom karantene zbog pandemije COVID-19 iskusili pojačani roditeljski stres i anksioznost (Ren i sur., 2020; Adams i sur., 2021), interakcijske i komunikacijske poteškoće s članovima obitelji (Sahithya i sur., 2020) te smanjenu socijalnu podršku (Pavlović, 2020). Spomenuto snažno utječe na roditeljsku ranjivost i osjećaj spremnosti za nošenje s ulogama i zahtjevima s kojima se suočavaju. Stoga je potrebno osigurati im ciljanu intervenciju usmjerenu na prevenciju i upravljanje stresom kako bi se roditeljima pružila podrška u njihovim naporima te kako bi se unaprijedila emocionalna dobrobit.

2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA

2.1. Cilj istraživanja

Prema nacionalnim podacima iz 2017. godine (Benjak, 2017), prevalencija djece s višestrukim teškoćama iznosi 43,1%, dok postotak djece koja imaju oštećenja vida iznosi 3%. Već je navedeno da su istraživanja pokazala prisutnost oštećenja vida kod dvije trećine djece s višestrukim teškoćama (Choi i sur., 2022.; Gogri i sur., 2016; van den Broek i sur., 2006; Salt i Sargent, 2014). Skupina roditelja djece oštećena vida odabrana je zbog prirode i specifičnosti oštećenja vida kao takvog koje sa sobom nosi niz posebnih izvora stresa. S druge strane, skupina roditelja djece oštećena vida s dodatnim utjecajnim teškoćama u sve je većem porastu zbog čega zahtjeva pažnju stručnjaka. Iako su se mnoga istraživanja dosad bavila tematikom stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju (Adams i sur., 2021; Baxter, Cummins, Yiolitis, 2000; Hrkač, 2021; Osmančević Katkić i sur., 2017), rezultati istraživanja su nekonzistentni, a istraživanja koja su proučavala stres kod ove dvije skupine roditelja gotovo da i ne postoje. Isto tako, već je spomenut značajni utjecaj pandemije COVID-19 na roditeljstvo. Stoga je cilj ovog diplomskog rada ustanoviti postoje li razlike u doživljaju stresa kod roditelja djece oštećena vida i roditelja djece oštećena vida s dodatnim utjecajnim teškoćama te dobiti uvid u subjektivan doživljaj stresa tijekom pandemije COVID-19 virusa kod obje skupine roditelja.

2.2. Problem istraživanja

Sukladno cilju ovog istraživanja, postavljena su sljedeća problemska pitanja: razlikuju li se roditelji djece s oštećenjem vida od roditelja djece s oštećenjem vida i dodatnim utjecajnim teškoćama u doživljaju roditeljskog stresa te je li roditeljski stres tijekom pandemije COVID-19 virusom kod obje skupine roditelja bio visok.

2.3. Hipoteze

S obzirom na istraživački problem, postavljene su sljedeće hipoteze.

H1 – roditelji djece s oštećenjem vida i dodatnim utjecajnim teškoćama doživljavaju viši roditeljski stres od roditelja djece s oštećenjem vida.

H2 – obje skupine roditelja doživjele su visok roditeljski stres tijekom pandemije COVID-19 virusom.

3. METODE ISTRAŽIVANJA

3.1. Uzorak ispitanika

U istraživanju je sudjelovalo 32 ispitanika. Upitnik je ispunilo 28 ispitanica (87,5%) i 4 ispitanika (12,5%). Većina je roditelja (52,9%) imala između 35 i 44 godine, zatim između 45 i 54 godine (38,2%). Dva su ispitanika (5,9%) imala između 55 i 64 godine, dok je samo jedan ispitanik imao između 25 i 34 (2,9%).

Najveći je broj roditelja završio fakultetsko obrazovanje (44,1%), njih 29,4% završilo je četverogodišnje ili petogodišnje strukovno obrazovanje, nešto manji broj (23,5%) završio je trogodišnje strukovno obrazovanje, a samo je jedan ispitanik (2,9%) imao završeno osnovnoškolsko obrazovanje.

Najčešće mjesto prebivališta ispitanika bio je grad Zagreb u 38,2% slučajeva, zatim Zagrebačka županija (23,5%), jednak postotak roditelja navelo je Varaždinsku i Primorsko-goransku županiju (8,8%), zatim Krapinsko-zagorsku i Koprivničko-križevačku (5,9%), dok je po jedan ispitanik naveo Karlovački, Požeško-slavonsku i Bjelovarsko-bilogorsku županiju (2,9%).

Velika većina roditelja (76,5%) bila je u braku, dok je pronađen jednak postotak rastavljenih roditelja i onih koji su bili u izvanbračnoj zajednici (11,8%). Također, najveći je broj roditelja bio zaposlen (82,4%), od čega je skoro polovica (47,1%) radila puno radno vrijeme od 40 ili više sati tjedno, dok je 29,4% radilo manje od 40 sati tjedno. 17,6% roditelja izjavilo je da nije zaposleno.

Najveći broj ispitanika ukupne neto mjesečne prihode kućanstva navodi između 4000 i 7500 kn (29,4%), 20,6% ispitanika navodi prihode od 7500 do 11000 kn, jednak je broj ispitanika (14,7%) izjavio da su njihovi prihodi između 11000 i 14500kn te između 18000 i 21500 kn,

dok je najmanji broj ispitanika (8,8%) izjavio da su im mjesečni prihodi kućanstva između 14500 i 18000 kn te je isti broj (8,8%) izjavio o prihodima između 21500 i 25000 kn. Kod samo jednog ispitanika (2,9%) zabilježeni su zajednički prihodi kućanstva od preko 25000 kn mjesečno.

Najveći broj roditelja imao je dvoje djece (50%), 23,5% imalo je jedno dijete, 14,7% troje djece, a najmanji je broj roditelja imalo četvero ili više (11,8%). Također, više od polovice roditelja iz uzorka imala je dijete s oštećenjem vida i dodatnim utjecajnim teškoćama (53,1%), dok je 46,9% roditelja imalo dijete s izoliranim oštećenjem vida.

3.2. Opis mjernog instrumenta

Za potrebe diplomskog rada korišteni su dijelovi anketnog upitnika osmišljenog u sklopu Erasmus+ projekta „Izgradnja mostova: Promicanje socijalne uključenosti i dobrobiti obitelji djece s teškoćama u razvoju (PSI-WELL)“. Upitnik je za potrebe projekta preveden metodom dvostrukog prijevoda.

Dijelovi upitnika koji su korišteni za izradu ovog diplomskog rada su opći podaci i upitnik roditeljskog stresa. Prvi dio upitnika mjerio je sociodemografske varijable, odnosno opće podatke kojima su se ispitala sljedeća područja: spol, dob, razina obrazovanja, bračni status, radni status, mjesto prebivališta, obiteljski prihodi, broj djece i vrste teškoće djece.

Upitnik roditeljskog stresa kreiran je prema Skali roditeljskog stresa autora Barry i Jonesa (1995), usmjerenog na mjerenje razine stresa koje roditelji doživljavaju te na pozitivne i negativne aspekte roditeljstva. Upitnik se sastoji od 18 čestica, odnosno tvrdnji na koje se odgovara pomoću skale Likertovog tipa od 5 stupnjeva, gdje 1 označava „Uopće se ne slažem“, a 5 označava „U potpunosti se slažem“. Samoprocjena roditelja odnosi se na njihovo iskustvo roditeljstva, emocionalne koristi, osobnog razvoj, problema s roditeljstvom općenito, zahtjevnosti roditeljske uloge i zadovoljstva svojom ulogom kao roditelja. Ključno je za spomenuti kako je određene varijable (varijable 1, 2, 5, 6, 7, 8, 17 i 18) prilikom interpretacije i obrade rezultata potrebno obrnuti kako bi se mogle tumačiti i zbrojiti sve zajedno. Prema tome slijedi da je 1 = 5; 2 = 4; 3 = 3; 4 = 2; 5 = 1. U upitnik su dodane dvije čestice na kojima roditelji procjenjuju stupanj podrške koja je njihovom djetetu potrebna te stupanj podrške koji oni pružaju, označavajući raspon od 1 „vrlo nizak“ do 5 „vrlo visok“. Također, zbog potreba

istraživačkih pitanja, dodana su i pitanja koja se odnose na percepciju roditeljstva i roditeljskog stresa tijekom pandemije COVID-19 virusom.

3.3. Postupak prikupljanja i obrade podataka

Istraživanjem su obuhvaćeni roditelji djece s oštećenjem vida te roditelji djece s oštećenjem vida i dodatnim utjecajnim teškoćama. Nakon modificiranja anketnog upitnika za potrebe ovog diplomskog rada, kontaktirani su djelatnici Centra za odgoj i obrazovanje „Vinko Bek“ i Dnevnog centra za rehabilitaciju djece i mladeži „Mali dom – Zagreb“ koji su zamoljeni da isti podijele roditeljima. Prikupljanje podataka prvotno je bilo zamišljeno u online obliku, odnosno putem online verzije anketnog upitnika. Za izradu upitnika korišten je alat za online anketiranje Google Forms. Djelatnici Centra „Vinko Bek“ i Dnevnog centra „Mali Dom“ roditeljima su prosljedili poveznicu za ispunjavanje upitnika. Zbog nedovoljnog broja sudionika, upitnici su se isprintali i u verziji papir-olovka te su ih djelatnici Centra za odgoj i obrazovanje „Vinko Bek“ fizički podijelili roditeljima.

Sudionici istraživanja upućeni su u svrhu i cilj istraživanja te su u informiranom pristanku označili da žele sudjelovati. Sudjelovanje u istraživanju bilo je dobrovoljno i svaki od ispitanika u bilo kojem trenutku bio je u mogućnosti odustati. Istraživanje se provodilo u skladu s Etičkim kodeksom, osigurana je anonimnost te se poštivala zaštita osobnih podataka sudionika. Upitnik je bio dostupan za popunjavanje u razdoblju od travnja do lipnja 2022. godine. Dobiveni podaci su obrađeni pomoću Statističkog programa za društvene znanosti – IBM SPSS. Podaci su obrađeni deskriptivnom analizom. Također, proveden je Cronbachov Alpha test koji ukazuje na povezanost među varijablama iste skale, a normalnost distribucije ispitana je Kolmogorov-Smirnovim testom. S obzirom da distribucija frekvencija za navedene varijable značajno odstupa od normalne distribucije, u daljnjoj je analizi korišten neparametrijski Mann-Whitneyev U test.

4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA

4.1. REZULTATI

4.1.1. Ispitivanje razlika u doživljaju roditeljskog stresa kod roditelja djece s oštećenjem vida i roditelja djece s oštećenjem vida i dodatnim utjecajnim teškoćama

Na početku statističke obrade podataka, provedena je deskriptivna analiza varijabli na *Skali roditeljskog stresa*. U *TABLICI 1* prikazani su ukupni rezultati aritmetičkih sredina, medijana i raspon rezultata za čestice kod obje skupine roditelja. Prema rezultatima, vidljivo je da roditelji iz obje skupine prosječno najstresnijim procjenjuju činjenicu čine li dovoljno za svoje dijete s teškoćama te da im briga o djetetu ponekad iziskuje više vremena i energije nego što mogu pružiti. Roditelji djece s izoliranim oštećenjem vida (OV) visokom ocjenom procjenjuju obje čestice, gdje se iz rezultata može vidjeti kako je prosječan rezultat na čestici „Ponekad se brinem činim li dovoljno za svoje dijete/djecu” 4,4, uz medijan 5, a na čestici “Briga o mom djetetu/mojoj djeci ponekad iziskuje više vremena i energije nego što mogu pružiti” prosječan je rezultat 4,13, uz medijan 4. Kod skupine roditelja djece s oštećenjem vida i dodatnim utjecajnim teškoćama (OVDT), prosječni je rezultat za prvu spomenutu česticu nešto niži i iznosi 3,94, uz medijan 5, dok je za drugu spomenutu česticu prosječan rezultat iznosio 4,06, uz medijan 5.

Slično potonjem, umjereno do visok prosječni rezultat zabilježen je i na čestici „Zbog djeteta/djece imam malo vremena i fleksibilnosti u životu“ gdje je prosječan rezultat roditelja djece s OV 3,07, uz medijan 4, dok je aritmetička sredina kod roditelja djece s OVDT 3,59, uz medijan 4. Obje su skupine roditelja umjereno do visoko stresnima procijenile čestice „Teško mi je izbalansirati različite obaveze zbog djeteta/djece“ (roditelji djece s OV – 2,93; roditelji djece s OVDT – 3,18) te „Osjećam se preopterećen/a roditeljskim obvezama“ (roditelji djece s OV – 2,53; roditelji djece s OVDT – 3,0), s time da su aritmetičke sredine na obje varijable nešto više kod skupine roditelja djece s OVDT.

Na varijabli „Najveći izvor stresa u mom životu je moje dijete/djeca“ za skupinu roditelja djece s OV dobivena je aritmetička sredina 3,00 i medijan 3, što je umjeren rezultat, dok je skupina roditelja djece s OVDT ovo pitanje procijenilo manje stresnim što je jasno iz prosječnog rezultata od 2,53 i medijana 2.

Prosječno najmanje stresnim za obje skupine roditelja pokazalo se provođenje vremena, održavanje bliskosti s djetetom te uživanje u djetetovom društvu. Zaključno se može reći da su ispitanici u obje skupine većinom sretni u svojoj ulozi, da procjenjuju kako bi sve učinili za svoje dijete te izjavljuju da im dijete s teškoćama predstavlja izvor ljubavi.

TABLICA 1. Prikaz osnovnih statističkih rezultata na *Skali roditeljskog stresa* za obje skupine roditelja.

<i>Skala roditeljskog stresa</i>	Roditelji djece s OV			Roditelji djece s OVDT		
	N=15			N=17		
	Aritmetička sredina	Medijan	Raspon (min.-maks.)	Aritmetička sredina	Medijan	Raspon (min.-maks.)
1. Sretan/na sam u ulozi roditelja.	1,33	1,00	2	1,35	1,00	2
2. Malo je toga ili ništa što ne bih učinio/la za svoje dijete/djecu kad je neophodno.	1,27	1,00	1	1,24	1,00	4
3. Briga o mom djetetu/ mojoj djeci ponekad iziskuje više vremena i energije nego što mogu pružiti.	4,13	4,00	2	4,06	5,00	3
4. Ponekad se brinem činim li dovoljno za svoje dijete/djecu.	4,40	5,00	3	3,94	5,00	4
5. Osjećam bliskost sa svojim djetetom/djecom.	1,33	1,00	1	1,24	1,00	3
6. Uživam provoditi vrijeme sa svojim djetetom/djecom.	1,60	2,00	2	1,41	1,00	1

7. Moje dijete/djeca važan su mi izvor ljubavi.	1,40	1,00	2	1,12	1,00	1
8. Moje dijete/djeca daju mi sigurniji i pozitivniji pogled na budućnost.	2,00	2,00	2	2,41	2,00	4
9. Najveći izvor stresa u mom životu je moje dijete/djeca.	3,13	3,00	4	2,53	2,00	4
10. Zbog djeteta/djece imam malo vremena i fleksibilnosti u životu.	3,07	4,00	4	3,59	4,00	3
11. Dijete/djeca predstavljaju mi veliki financijski teret.	2,13	2,00	4	2,24	2,00	4
12. Teško mi je izbalansirati različite obaveze zbog djeteta/djece.	2,93	3,00	4	3,18	3,00	4
13. Ponašanje mog djeteta/djece često me posrami i izaziva mi stres.	2,07	2,00	4	2,12	2,00	4
14. Kad bih sve ovo trebalo ponoviti ispočetka, možda bi odlučio/la da nemam djecu.	1,67	1,00	4	1,88	1,00	4
15. Osjećam se preopterećen/a roditeljskim obvezama.	2,53	3,00	4	3,00	3,00	4
16. To što imam djecu znači da imam premalo izbora i premalo kontrole nad svojim životom.	2,13	2,00	4	2,12	2,00	4
17. Zadovoljan/na sam kao roditelj.	1,73	2,00	2	1,76	1,00	3
18. Smatram da se može uživati u društvu mog djeteta/djece.	1,47	1,00	1	1,41	1,00	2

Nadalje, Cronbachov Alpha test pokazao je visoku unutarnju konzistenciju među česticama *Skale roditeljskog stresa* (0,912).

U *TABLICI 2.* prikazani su osnovni deskriptivni pokazatelji za istraživačku varijablu roditeljski stres na ukupnoj skali. Aritmetička sredina ukupnih rezultata na *Skali roditeljskog stresa* za skupinu roditelja djece s OV iznosi 40,33, što je umjeren rezultat. Rang je kod ove skupine iznosio 45. Sličan rezultat dobiven je i kod roditelja djece s OVDT, gdje aritmetička sredina ukupnih rezultata na skali iznosi 40,59, dok je rang iznosio 38.

TABLICA 2. Prikaz ukupnog rezultata na *Skali roditeljskog stresa* za obje skupine roditelja.

<i>Skala roditeljskog stresa – ukupno</i>	N	Aritmetička sredina	Medijan	Mod	Rang
Roditelji djece s OV	15	40,33	41,00	27,00 ^a	45,00
Roditelji djece s OVDT	17	40,59	40,00	26,00	38,00

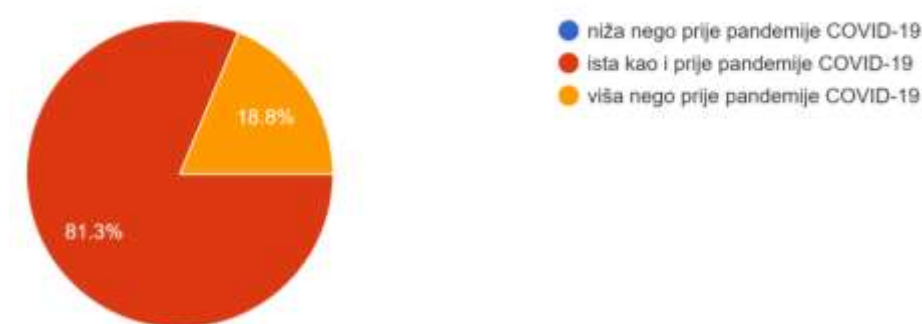
Nadalje, s obzirom da distribucija rezultata značajno odstupa od normalne Gaussove distribucije (Kolmogorov-Smirnov test; $p < 0,05$), razlike između roditelja djece s OV te roditelja djece s OVDT u doživljaju roditeljskog stresa ispitivali smo Mann-Whitneyev U testom. Analiza podataka pokazala je da ne postoji statistički značajna razlika u stresu koji iskazuju roditelji s obzirom na vrstu teškoće djeteta ($Z = -0,144$; $p = 0,91$). Stoga se može zaključiti da ne postoji razlika između skupine roditelja djece s izoliranim oštećenjem vida i roditelja djece s oštećenjem vida i dodatnim utjecajnim teškoćama na ukupnoj skali roditeljskog stresa. Međutim, prema navedenim srednjim vrijednostima i sumi rangova može se zaključiti da roditelji djece s OVDT doživljavaju veći stres na skali roditeljskog stresa (277,5) u odnosu na skupinu roditelja djece s izoliranim OV (250,5), unatoč tome što razlika nije statistički značajna.

4.1.2. Ispitivanje doživljaja roditeljskog stresa tijekom pandemije COVID-19 virusom

S ciljem odgovaranja na drugu hipotezu ovog istraživanja (H2: obje skupine roditelja doživljavale su veći roditeljski stres tijekom pandemije COVID-19 virusom) u nastavku su prikazani osnovni deskriptivni pokazatelji (aritmetička sredina, standardna devijacija, minimalan i maksimalan rezultata) i grafovi za čestice vezane uz utjecaj pandemije COVID-19 na obitelj kod obje skupine ispitanika zajedno.

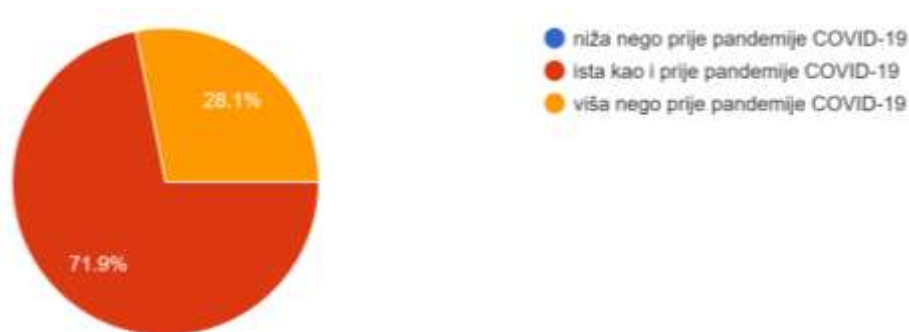
U Grafu 1. prikazana je podrška koju su ispitanici primili od svojih partnera tijekom pandemije COVID-19 virusa. Vidljivo je da je kod velike većine roditelja (81,3%) podrška partnera ostala ista kao i prije pandemije, dok je 18,8% ispitanika podršku partnera procijenilo većom nego prije.

GRAF 1. Ukupan rezultat na čestici *Podrška koju sam primio/la od partnera/ice tijekom pandemije COVID-19 bila je:*



Nadalje, u Grafu 2. prikazana je podrška koju su ispitanici dali svojim partnerima tijekom pandemije COVID-19 virusa. 71,9% roditelja procjenjuje da je podrška koju su pružili svojim partnerima ista kao i prije pandemije, dok je nešto veći broj ispitanika nego na prethodnoj čestici, njih 28,1% izjavilo da je svojim partnerima dalo veću podršku tijekom pandemijskog razdoblja.

GRAF 2. Ukupan rezultat na čestici *Podrška koju sam pružio/la svom partneru/partnerici tijekom pandemije COVID-19 bila je:*



U *Tablici 3* prikazani su osnovni statističkih deskriptivni rezultati za varijable vezane uz utjecaj pandemije COVID-19 na obitelj. Iz tablice je vidljivo da za varijablu „Smatram da se odnos između mene i mog partnera/moje partnerice poboljšao tijekom pandemije COVID-19“ aritmetička sredina iznosi 3,00 uz standardnu devijaciju od 1,503, odnosno da roditelji iz obje skupine smatraju kako se njihov partnerski odnos prosječno nije znatno mijenjao zbog pandemije. Slično tome, na idućoj varijabli dobiven je prosječan rezultat 2,09 uz standardnu devijaciju 0,941, što je niži rezultat, iz čega se može zaključiti da ispitanici prosječno procijenjuju da nije bilo teže komunicirati s njihovim partnerom. Nadalje, kada se postavilo pitanje o utjecaju vjere tijekom pandemijskog razdoblja, ispitanici su prosječno umjerenom ocjenom (3,31) ocijenili da su tražili veću utjehu u Bogu te da su se zbližili s Bogom (3,03), dok su prosječno vrlo niskom ocjenom (1,31) procijenili da su se udaljili od Boga tijekom pandemije.

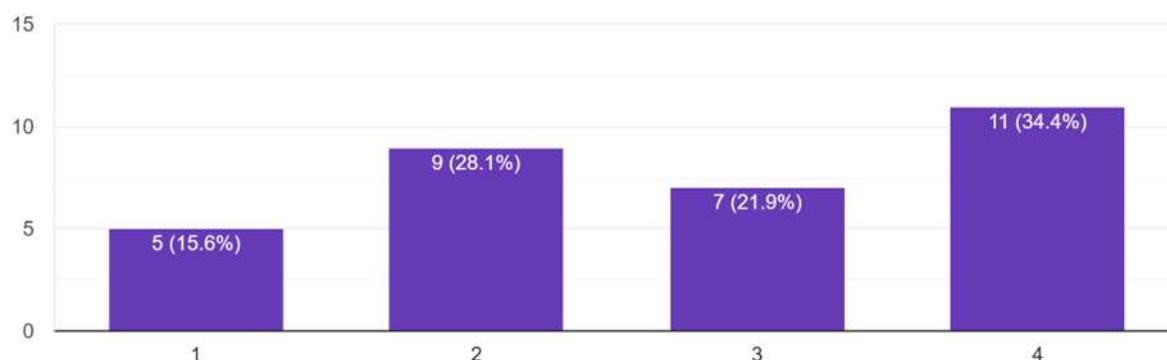
Za drugu hipotezu ovog istraživanja posebno je važno osvrnuti se na posljednje dvije čestice iz *Tablice 3*. Ispitanici su utjecaj pandemije COVID-19 općenito prosječno ocijenili ocjenom 2,75, što je umjeren rezultat. Minimalan rezultat procjene stresnosti iznosio je 1, a najveći 4. Nadalje, utjecaj pandemije na roditeljstvo obje skupine roditelja ocjenjuju prosječnom ocjenom 2,59 što je također umjeren rezultat.

TABLICA 3. Prikaz statističkih pokazatelja rezultata za varijable vezane uz utjecaj pandemije COVID-19 na obitelj.

	N	Aritmetička sredina	Standardna devijacija	Min.	Maks.
<i>Smatram da se odnos između mene i mog partnera/ moje partnerice poboljšao tijekom pandemije COVID-19.</i>	32	3,00	1,503	1	5
<i>Tijekom pandemije COVID-19 bilo je teže komunicirati s mojim partnerom/ partnericom.</i>	32	2,09	0,941	2	5
<i>Tijekom pandemije COVID-19 tražio/la sam veću utjehu u Bogu.</i>	32	3,31	1,447	1	5
<i>Tijekom pandemije COVID-19, udaljio sam se od Boga.</i>	32	1,31	0,738	1	4
<i>Tijekom pandemije COVID-19, zblizio/la sam se s Bogom.</i>	32	3,03	1,576	1	5
<i>Utjecaj pandemije COVID-19 općenito</i>	32	2,75	1,107	1	4
<i>Utjecaj pandemije COVID-19 na Vaše roditeljstvo</i>	32	2,59	0,979	1	4

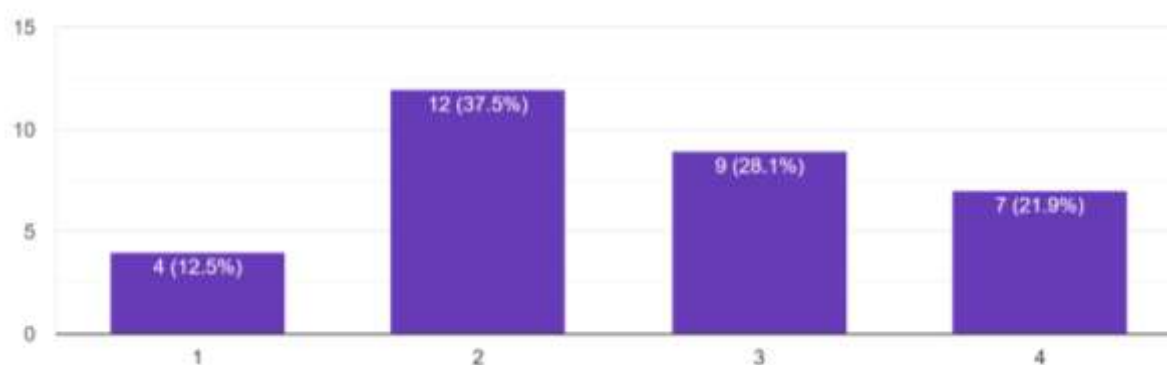
Ipak, važno je za naglasiti kako je raspršenost rezultata velika, što je prikazano u Grafu 3 i 4. Iz Grafa 3. vidljivo je da je najviše roditelja odgovorilo da je pandemija COVID-19 na njih sveukupno jako utjecala (34,2%), dok je prosječno utjecala na njih 21,9%. 28,1% roditelja procijenilo je da je pandemija malo utjecala na njih, a 15,6% roditelja izjavilo je da pandemija uopće nije imala utjecala na njih.

GRAF 3. Ukupan rezultat na čestici *Utjecaj pandemije COVID-19.*



U Grafu 4. vidimo ukupan rezultat svih odgovora na čestici *Utjecaj pandemije COVID-19 na Vaše roditeljstvo.* Na ovoj je varijabli najviše roditelja procijenilo da je pandemija COVID-19 malo (37,5%) i prosječno (28,1%) utjecala na njihovo roditeljstvo, dok je na 21,9 % roditelja ova pandemija jako utjecala. Najmanji broj roditelja (12,5%) izjavilo je da pandemija uopće nije utjecala na njihovo roditeljstvo.

GRAF 4. Ukupan rezultat na čestici *Utjecaj pandemije COVID-19 na Vaše roditeljstvo.*



Nadalje, ispitane su razlike u utjecaju pandemije COVID-19 na roditeljstvo između ovih dviju skupina roditelja zasebno. Mann-Whitneyev U testom utvrđeno je da ne postoji statistički

značajna razlika u utjecaju ove pandemije između skupine roditelja djece s izoliranim OV i roditelja djece s OVDT (U test = 111 ; Z = -0,654 ; p= 0,514). Međutim, vidljivo je kako skupina roditelja djece s izoliranim OV ima nižu srednju vrijednost rezultata (15,40) i nižu sumu rangova (231,0) na čestici *Utjecaj pandemije COVID-19 na Vaše roditeljstvo* u odnosu na skupinu roditelju djece s OVDT, iz čega se može zaključiti kako postoji tendencija većih rezultata u skupini roditelja djece s OVDT na čestici utjecaja pandemije na roditeljstvo.

4.2. RASPRAVA

Analizom rezultata istraživanja dobiveno je da ne postoji statistički značajna razlika u percipiranom stresu kod roditelja s obzirom na vrstu teškoće djeteta, čime prva hipoteza ovog istraživanja nije potvrđena. Istraživanja su dosad pružila oprečne rezultate na pitanje povezanosti između težine djetetovog oštećenja vida i roditeljskog stresa (Drews i sur., 2003; Sakkalou i sur., 2018; Sola-Carmona i sur., 2016b). Ovi rezultati mogu se usporediti s nalazima autora Speedwell i sur. (2003) te Drews i sur. (2003) koji u svojim istraživanjima nisu pronašli razlike u razini stresa kod roditelja djece s OV u odnosu na roditelje djece bez oštećenja. Unatoč tome, prema prosječnim vrijednostima rangova može se zamijetiti kako roditelji djece s OVDT doživljavaju veću razinu stresa, u odnosu na skupinu roditelja djece s izoliranim OV, iako te razlike nisu statistički značajne.

Ovakvi nalazi rezultata mogu svjedočiti o tome da razina doživljavanja stresa ne ovisi isključivo o djetetovim teškoćama, već i o drugim faktorima, poput očekivanja roditelja i okoline, obilježjima obitelji i dostupnoj podršci (Milić Babić, 2012), ekonomskim i kulturalnim prilikama (Leutar i Štambuk, 2007) i sl. Mnogi autori navode kako dijete s teškoćama može značajno pozitivno djelovati na obiteljsku dinamiku te unijeti osjećaj zajedništva u obitelji (Singer i Powers, 1993 prema Lazarević 2021). Takve obitelji imaju zdrave i izgrađene mehanizme suočavanja sa stresom, raširene socijalne mreže te jače samopouzdanje (Aldwin, 1994 prema Gregov, 2021) zbog čega se osoba lakše nosi s izazovima roditeljstva. Stoga bi se buduća istraživanja trebala usmjeriti ne toliko na same izvore stresa, koliko na resurse kojima obitelj raspolaže za suočavanje s tim zahtjevima.

Također, moguće je da obje skupine roditelja dobivaju značajnu socijalnu podršku, što neposredno utječe na nošenje s negativnim posljedicama stresa (Milić Babić, 2012). Rezultati istraživanja pokazali su da roditelji djece s teškoćama u razvoju koji dobivaju veću sveukupnu podršku doživljavaju manji roditeljski stres (Gregov, 2021). I formalna i neformalna podrška smatraju se ključnima za obitelj i roditelje (Lisak, Alimović i Wagner Jakab, 2018), a kako je ovo istraživanje provedeno na roditeljima čija su djeca korisnici dvaju vodećih centara za rehabilitaciju na području oštećenja vida u Republici Hrvatskoj, može se zaključiti kako im je formalna podrška sustavno pružena. Daljnjim bi istraživanjima na što većem uzorku ispitanika trebalo utvrditi je li tome doista tako i s kakvim sve mrežama socijalne podrške roditelji djece s OV i OVDT raspolažu.

Nadalje, istraživanja su pokazala kako su određene brige roditeljstva univerzalne, stoga možemo reći da su brige roditelja djece s teškoćama u razvoju u određenoj mjeri često jednake brigama roditelja djece bez teškoća (Profaca i Arambašić, 2004). Ovim je istraživanjem pokazano kako su obje skupine roditelja najviše stresnim iskazale brigu o djetetu te zabrinutost oko pitanja čine li dovoljno za svoje dijete, dok su obje skupine također najpozitivnije ocijenili činjenicu da su sretni u svojoj ulozi te da im dijete s teškoćama predstavlja izvor ljubavi. Ovakvi su nalazi u skladu s nalazima Lupón i sur. (2018) koji su primijetili da je 8 od 10 glavnih potreba svih skupina roditelja bilo zajedničko, iz čega se može zaključiti da su te potrebe više povezane s općim zahtjevima roditeljstva nego sa specifičnim zahtjevima roditeljstva djece s OV. Pa iako se vrlo specifični, dalekosežni i pojačani zahtjevi u cijelom nizu osnovnih dnevnih aktivnosti kod djece s OV, a posebice kod djece s OVDT ne mogu opovrgnuti, oni ne moraju nužno ići u smjeru negativnog utjecaja na roditeljski stres. Ovakvi rezultati također stavljaju dodatan naglasak i na potrebu uključivanja roditelja djece bez teškoća u razvoju u istraživanja o roditeljskom stresu.

Isto tako, mnogu su se istraživanja tijekom protekle dvije godine bavila proučavanjem roditeljskog stresa tijekom pandemije COVID-19. Cilj ovog istraživanja bio je dobiti uvid u doživljaj roditeljskog stresa kod obje skupine ispitanika tijekom pandemije COVID-19. U istraživanju Adams i suradnika (2021) na populaciji roditelja djece bez teškoća, dobi između 5 i 18 godina, provedenom u dvije vremenske točke tijekom vrhunca epidemije (ožujak i rujan 2020. godine) pokazalo se da je 71,1% prijavilo povećani roditeljski stres u odnosu na razdoblje prije COVID-19, a isti se nastavio povećavati za 55% roditelja do rujna 2020. godine. Istraživanja su također pokazala i značajan utjecaj na roditelje djece s teškoćama u razvoju. Ovi su roditelji u razdoblju tijekom karantene uzrokovane pandemijom COVID-19 iskusili pojačani roditeljski stres (Ren i sur., 2020; Adams i sur., 2021), više komunikacijskih poteškoća (Sahithya i sur., 2020) te nižu razinu socijalne podrške (Pavlović, 2020), uz dodatno pojačane brige oko izvršavanja svakodnevnih uloga i dužnosti.

Pregledom literature ustanovljeno je da se roditelji djece s teškoćama u razvoju susreću s različitim opsegom briga za dijete, što se nerijetko prelijeva i na partnerski odnos te zadovoljstvo istim (Šaško, 2021), stoga se u ovom se radu promatrao širi utjecaj pandemije na doživljaj stresa u obitelji. Obradom rezultata ovog istraživanja, međutim, utvrđeno je da ispitanici iz obje skupine utjecaj pandemije na njihovo roditeljstvo ocjenjuju prosječnom ocjenom 2,59, što je umjeren rezultat, dok najviše roditelja smatra da je pandemija COVID-19 na njihovo roditeljstvo utjecala malo i prosječno. Tek je 12,5% ispitanika procijenilo je da je

pandemija jako ujecala na njihovo roditeljstvo, čime druga hipoteza ovog istraživanja nije potvrđena. Sveukupan utjecaj pandemije ispitanici ocjenjuju nešto višom ocjenom (2,75), što je i dalje umjeren rezultat.

Dodatno, utvrđeno je i da ne postoji statistički značajna razlika u utjecaju pandemije COVID-19 između skupine roditelja djece s izoliranim OV i roditelja djece s OVDT. Ipak, razmatrajući odnos srednjih vrijednosti i sume rangova na čestici utjecaja pandemije na roditeljstvo između ovih dviju skupina ispitanika dobiveni su rezultati iz kojih se može zaključiti da je skupina roditelja djece s OVDT utjecaj pandemije na roditeljstvo procijenila većim u odnosu na ispitanike iz skupine roditelja djece s OV, unatoč tome što statistički značajna razlika nije potvrđena.

Ovakvi se nalazi mogu obrazložiti činjenicom da je roditeljski stres u obiteljima djece s teškoćama u razvoju uvelike određen cjelokupnom prirodom poremećaja (Gupta, 2007). Autori Ren i suradnici (2020) otkrili su da vrsta invaliditeta djeteta bitno utječe na razinu anksioznosti roditelja u istraživanju provedenom tijekom pandemije COVID-19, a prisutnost višestrukih teškoća jedna je od glavnih determinanta stresa (Tröster, 2011). Stoga se može zaključiti da je roditeljima čija djeca imaju višestruke teškoće, veći komorbiditet i teže zdravstveno stanje te samim time pripadaju vrlo rizičnoj skupini, razdoblje ove pandemije bilo znatno stresnije nego roditeljima čija djeca imaju izolirane teškoće. Opseg sveukupnih potreba ove skupine djece zasigurno je veći od djece s izoliranim oštećenjem vida, a kako su određeno vrijeme na snazi bile karantena i izolacija, te su potrebe u cjelosti pale na roditelje, što neposredno utječe i na razinu stresa.

Na tragu spomenutome, može se pretpostaviti i da je roditeljima djece s izoliranim OV bilo lakše prilagoditi se uvjetima nametnutima pandemijom. Ovi su roditelji u najvećoj mjeri morali brinuti kako prilagoditi školovanje svoje djece online uvjetima, a kako je većina ove djece uključena u neki oblik integracije, na usluzi su bili i edukacijski rehabilitatori, dok su roditelji djece s OVDT odjednom morali preuzeti i ulogu edukacijskog rehabilitatora, učitelja, odgojitelja, medicinskih djelatnika i ostalih stručnjaka koji redovito rade s njihovom djecom, što može osujetiti uspješne mehanizme nošenja sa stresom i dovesti do psihološkog sagorijevanja (Sahithya i sur., 2020). Također, stoji i činjenica da se djeca s višestrukim teškoćama možda neće uspjeti prilagoditi online školovanju, novonastalim okolnostima i izolaciji u istoj mjeri u kojoj će to moći djeca tipičnog razvoja ili s izoliranim OV, te da je općenito promjena rutine za ovu djecu mnogo veći izazov i "trigger" za regresiju u ponašanju i

učenju (Ueda i sur., 2022). Unatoč tome što ovim istraživanjem nije potvrđen značajan utjecaj pandemije COVID-19 na roditeljski stres, mnoga su istraživanja pokazala da je on povećan u odnosu na razdoblje prije COVID-19. Stoga je potrebno provesti opsežnije istraživanje na većem broju ispitanika o sveukupnom utjecaju koji je pandemija ostavila na psihološku, socijalnu i emocionalnu dobrobit, kako roditelja, tako i djece.

4.2.1. Metodološka ograničenja i preporuke za buduća istraživanja

Važno je istaknuti i određena ograničenja ovoga istraživanja. U prvome redu, to je svakako mala veličina uzorka ciljano uzeta iz određenih centara za rehabilitaciju te većinski ženski spol ispitanika, čime se ograničava reprezentativnost i generalizacija rezultata na cijelu populaciju. Nadalje, s obzirom da su ispitanici upitnike ispunjavali u online ili papir-olovka obliku u osobnom okruženju, kontrola socijalne i fizičke okoline nije bila moguća. Iz navedenog proizlazi mogućnost da su ispitanici možda bili ometani tijekom ispunjavanja upitnika, nisu se mogli u potpunosti posvetiti odgovaranju ili su bili pod pritiskom davati socijalno poželjne odgovore. Isto tako, istraživanje je korelacijsko, što znači da nije moguće zaključivati o uzročnosti između varijabli istraživanja. Buduća istraživanja trebala bi obuhvatiti veći broj ispitanika kako bi se omogućila reprezentativost uzorka, a također bi se trebala posvetiti pažnja motiviranju većeg broja ispitanika muškog spola kako bi se dobio bolji uvid u stres kod oba roditelja. Od posebnog bi značaja bila i usporedba utjecaja pandemije na roditelje djece s različitim teškoćama u ponašanju, kao i roditelja tipične djece kako bi se dobila šira slika ove problematike te uporište za ciljane intervencije.

Ovo istraživanje doprinijelo je boljem razumijevanju roditeljskog stresa kod specifičnih skupina ispitanika, usmjeravajući se na roditelje djece s izoliranim OV i roditelje djece s OV i dodatnim utjecajnim teškoćama. Također je dobiven i bolji uvid u utjecaj pandemije COVID-19 na percipiranu razinu stresa roditelja. Narednim se istraživanjima tek treba otkriti pravi utjecaj ove pandemije na roditeljstvo i mentalnu dobrobit roditelja djece s teškoćama u razvoju. Buduća bi se istraživanja trebala usmjeriti u što bolje razumijevanje rizičnih i zaštitnih čimbenika roditeljskog stresa te mehanizmima nošenja sa stresom ovih dviju specifičnih skupina. Isto tako, daljnja bi se istraživanja mogla okrenuti upravo u smjeru pronalaska optimalnih i odgovarajućih intervencija s ciljem pružanja psihosocijalne podrške roditeljima u što boljem nošenju sa izazovima roditeljstva u specifičnim (pandemijskim) uvjetima. Ono što bi bilo od značajne važnosti bolje ispitati i istražiti jest utjecaj roditeljskog stresa na roditelje

djece bez teškoća te razlikuje li se doživljeni roditeljski stres i koliko u odnosu na skupinu roditelja djece s OV i OVDT.

5. ZAKLJUČAK

Rezultati ovog istraživanja pokazali su da ne postoji statistički značajna razlika u doživljaju stresa između roditelja djece s izoliranim OV i roditelja djece s OVDT. Temeljem tih rezultata nameće se zaključak da razina roditeljskog stresa ovisi o mnogim faktorima, a ne isključivo o djetetovim teškoćama, što svjedoči o značajnoj kompleksnosti ovog fenomena kojem se treba pristupiti sa šireg aspekta. Od značajne bi važnosti bilo detaljno istražiti kakav je oblik podrške roditeljima najviše potreban te prepoznati s kakvim mehanizmima obrane roditelji raspolažu kako bi se isti mogli osnažiti. Istraživanje s većim brojem ispitanika te usporedba kvantitativnih i kvalitativnih metoda istraživanja moglo bi pružiti potrebne smjernice. Nadalje, ispitanici iz obje skupine izjavili su da je pandemija COVID-19 virusa malo ili prosječno utjecala na njihovo roditeljstvo, iz čega se može zaključiti da se roditeljski stres nije povećao tijekom pandemije COVID-19 virusom. Ipak, uspoređujući podatke između skupina, kao i rezultate drugih istraživanja prikazanih u ovome radu, može se reći da se kod roditelja djece s OVDT uočava tendencija većem stresu, što se može protumačiti da je kod ove skupine roditelja pandemija imala određeni utjecaj. Izvjesno je da će vrsta i težina teškoća te opseg potreba djeteta utjecati na količinu angažiranosti i stresa roditelja, a posebice u uvjetima javnozdravstvene krize. Stoga dobiveni rezultati mogu biti od koristi kao smjernice prilikom kreiranja obiteljskih i roditeljskih intervencija i programa u kontekstu promijenjenih životnih uvjeta uslijed opće zdravstvene krize.

6. LITERATURA

1. Adams, E. L., Smith, D., Caccavale, L. J., & Bean, M. K. (2021). Parents are stressed! Patterns of parent stress across COVID-19. *Frontiers in Psychiatry, 12*, 626456. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.626456>
2. Baxter, C., Cummins R. A., & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 25* (2), 105–118, DOI: [10.1080/13269780050033526](https://doi.org/10.1080/13269780050033526)
3. Bebić, L. (2018). *Usporedba učestalosti razvoda braka roditelja djece s teškoćama i roditelja djece tipičnog razvoja* (Diplomski rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb.
4. Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development, 55*, 83–96.
5. Benjak, T. Report about people with disabilities in Republic of Croatia. Croatian Institute for Public Health. 2017. Dostupno na: https://www.hzjz.hr/wpcontent/uploads/2016/04/Invalidi_2017.pdf
6. Bulić, D., Oreb, I. J. i Nikolić, B. (2012). Angažman majki djece s teškoćama u razvoju u svakodnevnim aktivnostima. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja, 48*(2), 1–12.
7. Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., Ivagnes, S., Monaco, M., & Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders. *Psychiatry Research, 242*, 121–129.
8. Delale, E.A. (2011). Povezanost doživljaja roditeljske kompetentnosti i emocionalne izražajnosti s intenzitetom roditeljskog stresa majki. *Psihologijske teme, 20* (2), 187–212.
9. Drews, C., Celano, M., Plager, D. A., & Lambert, S. R. (2003). Parenting stress among caregivers of children with congenital cataracts. *Journal of AAPOS: the Official Publication of the American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus, 7*(4), 244–250. [https://doi.org/10.1016/s1091-8531\(03\)00118-6](https://doi.org/10.1016/s1091-8531(03)00118-6)
10. Gogri, U., Khandekar, R., & Al Harby, S. (2016). Visual function of children with visual and other disabilities in Oman: A case series. *Indian Journal of Ophthalmology, 64*(12), 888–892. <https://doi.org/10.4103/0301-4738.198845>

11. Gregov, S. (2021). *Povezanost socijalne podrške sa stresom i zadovoljstvom partnerskim odnosom roditelja djece s teškoćama u razvoju* (Diplomski rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb.
12. Gupta, V.B. (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 19, 417–425.
13. Hrkać, A. (2021). *Usporedba stručnjačke i roditeljske percepcije roditeljskog ponašanja i roditeljskog stresa kod roditelja djece rane dobi urednog i rizičnog razvojnog obrasca* (Specijalistički rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb.
14. Jarček, I. (2019). *Kvaliteta odnosa obitelji u kojoj roditelji imaju oštećenje vida* (Diplomski rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb.
15. Jureša, M. (2018). *Utjecaj duhovnosti na kvalitetu i zadovoljstvo partnerskim odnosom roditelja djece s teškoćama u razvoju* (Diplomski rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb.
16. Kishore M. T. (2011). Disability impact and coping in mothers of children with intellectual disabilities and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities : JOID*, 15(4), 241–251. <https://doi.org/10.1177/1744629511431659>
17. Lazarević, L. (2021). *Fenomen "prelijevanja stresa" u partnerskom odnosu roditelja djece s teškoćama u razvoju* (Diplomski rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb.
18. Leutar, Z. i Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22 (2), 153–176. <https://doi.org/10.3935/rsp.v22i2.1219>
19. Leutar, Z. i Starčić, T. (2007). Partnerski odnosi i dijete s poteškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 14 (1), 27–58. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/11493>
20. Leutar, Z. i Štambuk, A. (2007). Invaliditet u obitelji i izvori podrške. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 43 (1), 47–61.
21. Levačić, M. i Leutar, Z. (2011). Iskustvo roditeljstva osoba s tjelesnim invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47 (2), 42–57.
22. Lisak Šegota, N., Alimovic, S., Wagner Jakab, A. (2018). Parental stress of parents with children with disabilities - Correlation between stress and other variables in Croatian context. Conference Paper // *5th International Conference "Transformation towards sustainable and resilient society for persons with disabilities"* // Ajdinski, G., Rashikj-Canevska, O. (ur.). Skopje: Faculty of Philosophy, Institute of Special Education and

- Rehabilitation, 2018. str. 395–404 (predavanje, međunarodna recenzija, cjeloviti rad (*in extenso*), znanstveni)
23. Lupón, M., Armayones, M., & Cardona, G. (2018). Quality of life among parents of children with visual impairment: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 120–131. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.08.013>
 24. Mahoney, F. P. (2009). *The relationship between parenting stress and maternal responsiveness among mothers of children with developmental problems*. Dostupno na: <https://www-proquest-com.ezproxy.nsk.hr/docview/304860957?accountid=47665>
 25. Menacker S. J. (1993). Visual function in children with developmental disabilities. *Pediatric Clinics of North America*, 40(3), 659–674. [https://doi.org/10.1016/s0031-3955\(16\)38557-1](https://doi.org/10.1016/s0031-3955(16)38557-1)
 26. Mervis, C. A., Boyle, C. A., & Yeargin-Allsopp, M. (2002). Prevalence and selected characteristics of childhood vision impairment. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44(8), 538–541. <https://doi.org/10.1017/s0012162201002523>
 27. Milić Babić, M. (2012). Neke odrednice roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48 (2), 66–75. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/87794>
 28. Milić Babić, M. i Laklija, M. (2013). Strategije suočavanja kod roditelja djece predškolske dobi s teškoćama u razvoju. *Socijalna psihijatrija*, 41 (4), 0-225. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/157157>
 29. Nikolić, A. (2018). *Izvori roditeljskog stresa i karakteristike obitelji kao odrednice roditeljskih odgojnih postupaka* (Diplomski rad). Fakultet hrvatskih studija Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb.
 30. Obradović, J. i Čudina-Obradović, M. (2003). Potpora roditeljstvu: izazovi i mogućnosti. *Revija za socijalnu politiku*, 10 (1), 45–68.
 31. Osmančević Katkić, L., Lang Morović, M., & Kovačić, E. (2017). Parenting stress and a sense of competence in mothers of children with and without developmental disabilities. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53 (Supplement), 63–76.
 32. Parchomiuk M. (2014). Social Context of Disabled Parenting. *Sexuality and disability*, 32(2), 231–242.
 33. Pavlović, M. (2020). *Roditeljski stres i psihička uznemirenost samohranih majki za vrijeme pandemije koronavirusa* (Diplomski rad). Filozofski fakultet Zagreb Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb

34. Podvezanec, D. (2020). *Mentalno zdravlje roditelja djece s intelektualnim teškoćama* (Diplomski rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb.
35. Profaca, B. (2002): *Roditeljski stres i neke karakteristike emocionalnog i socijalnog razvoja djeteta predškolske dobi*. (Magistarski rad). Filozofski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb.
36. Profaca, B. I Arambašić, L. (2004). Upitnik izvora i intenziteta roditeljskog stresa. *Suvremena psihologija*, 7(2), 243–260.
37. Ren, J., Li, X., Chen, S., Chen, S., & Nie, Y. (2020). The influence of factors such as parenting stress and social support on the state anxiety in parents of special needs children during the COVID-19 epidemic. *Frontiers in Psychology*, 11, 565393. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.565393>
38. Rusu, P. (2017). Stres i otpornost unutar obitelji. Building Bridges: Promoting Wellbeing for Family. Handbook for Parents / Aurora Adina Colomeischi (ur.). Suceava: Lumen, 2018. str. 2–22.
39. Sahithya, B. R., Kashyap, R. S. & Roopesh, B. N. (2020). Perceived stress, parental stress, and parenting during covid-19 lockdown: A preliminary study. *Journal of Indian Association for Child and Adolescent Mental Health*, 16(4), 44–63.
40. Sakkalou, E., Sakki, H., O'reilly, M. A., Salt, A. T., & Dale, N. J. (2018). Parenting stress, anxiety, and depression in mothers with visually impaired infants: a cross-sectional and longitudinal cohort analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 60(3), 290–298. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13633>
41. Salt, A., & Sargent, J. (2014). Common visual problems in children with disability. *Archives of Disease in Childhood*, 99 (12), 1163–1168. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2013-305267>
42. Sola-Carmona, J. J., Lopez-Liria, R., Padilla-Gongora, D., Daza, M. T., & Aguilar-Parra, J. M. (2016). Subjective psychological well-being in families with blind children: How can we improve it?. *Frontiers in Psychology*, 7, 487. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00487>
43. Speedwell, L., Stanton, F., & Nischal, K. K. (2003). Informing parents of visually impaired children: who should do it and when? *Child: Care, Health and Development*, 29(3), 219–224. 10.1046/j.1365-2214.2003.00334.x
44. Stiers, P., Vanderkelen, R., Vanneste, G., Coene, S., Rammelaere, M., & Vandebussche, E. (2002). Visual-perceptual impairment in a random sample of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44. 370–382. 10.1017/S0012162201002249.

45. Sunardi, M. (2018). Ecological counseling model to reduce parenting stress on multiple disabilities and a visual impairment (MDVI) parents. *Advances in Social Science, Education and Humanities Research*, Pristupljeno: 15.7.2022. Dostupno na <https://www.atlantis-press.com/proceedings/indoeduc-18/25906713>
46. Šarko, P. (2020). *Perspektiva očeva o roditeljstvu djeteta s oštećenjem vida* (Diplomski rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb.
47. Šaško, M. (2021). *Povezanost vrste teškoće djeteta i socio-ekonomskog statusa s doživljajem roditeljskog stresa i zadovoljstvom partnerskim odnosom* (Diplomski rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb.
48. Šiško, J. (2019). *Kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju* (Završni specijalistički). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb.
49. Tröster, H. (2001). Sources of stress in mothers of young children with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 95(10), 623–637. <https://doi.org/10.1177/0145482X0109501005>
50. Ueda, R., Okada, T., Kita, Y. *et al.* (2022). Quality of life of children with neurodevelopmental disorders and their parents during the COVID-19 pandemic: a 1-year follow-up study. *Scientific Reports* 12, 4298. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-08273-2>
51. van den Broek, E. G., Janssen, C. G., van Ramshorst, T., & Deen, L. (2006). Visual impairments in people with severe and profound multiple disabilities: an inventory of visual functioning. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 50(Pt 6), 470–475. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00804>.
52. Vundać, P. (2019). *Mehanizmi suočavanja sa stresom kod roditelja djece s teškoćama u razvoju* (Diplomski rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb.
53. Wagner Jakab, A. (2008). Obitelj - sustav dinamičnih odnosa u interakciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (2), 119–128.