

Intervencije jačanja otpornosti roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma

Padovan, Jelena

Professional thesis / Završni specijalistički

2022

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

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:146216>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-24**



Repository / Repozitorij:

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



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Poslijediplomski specijalistički studij

Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji

Jelena Padovan

**INTERVENCIJE JAČANJA OTPORNOSTI
RODITELJA DJECE S POREMEĆAJEM IZ
SPEKTRA AUTIZMA**

SPECIJALISTIČKI RAD

Zagreb, rujan 2022.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU

Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet

Poslijediplomski specijalistički studij

Rana intervencija u edukacijskoj rehabilitaciji

Jelena Padovan

**INTERVENCIJE JAČANJA OTPORNOSTI
RODITELJA DJECE S POREMEĆAJEM IZ
SPEKTRA AUTIZMA**

SPECIJALISTIČKI RAD

Mentorica:

Prof.dr.sc. Anamarija Žic Ralić

Zagreb, rujan 2022.

...“Na svijet dolazimo puni iščekivanja sreće i užitka, i gajimo nadu kako ćemo to i ostvariti. Ali obično nas dostiže sudbina. Grubo nas zgrabi i pođući nas da ništa nije naše. Sve je njezino. Ona ima neporecivo pravo ne samo na naš imetak i naše prihode, ženu, muža, djecu, nego i na naše ruke, noge, uši, unutarnje organe... Na apsolutno sve što je naše i što čini naš život. Ako nauk sudbine urodi dobrim plodom, prestajemo loviti sreću i zadovoljstva, a počinjemo priznavati da je ono najbolje što nam život može biti – život bez boli, miran, podnošljiv, pa ćemo svoje zahtjeve ograničiti na to kako bismo ih i ostvarili. Jer najsigurniji recept da ne postanemo krajnje životno nesretni jest ovaj: Ne željeti veliku sreću.“

Dr. Nela Sršen

Zahvaljujem se svim dragim ljudima koji su se našli na putu mog studiranja; svojoj mentorici, prof. Anamariji, svojoj obitelji, svim predavačima na Specijalističkom studiju, kolegicama i spremačicama na ukusnim kavama, prijateljicama na podršci te na kraju Udruzi Cvitić od koje je sve počelo... Od srca vam svima hvala na još jednom lijepom životnom iskustvu!

INTERVENCIJE JAČANJA OTPORNOSTI RODITELJA DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA

SAŽETAK

Roditeljstvo predstavlja jednu od najtežih i najzahtjevnijih uloga, a posebice roditeljstvo djeteta s poremećajem iz spektra autizma (PSA). Znanstveno je dokazano kako roditelji djece s PSA imaju više razine stresa od roditelja djece urednog razvoja te roditelja djece s ostalim razvojnim teškoćama. Visoke razine stresa mogu značajno ugroziti odnos roditelj - dijete i partnerske odnose.

Prihvatanje činjenice da dijete ima cjeloživotni razvojni poremećaj je stresno i izazovno za bilo koju obitelj te je utvrđeno da se neke obitelji lakše adaptiraju i prilagođavaju od drugih te da njihova otpornost proizlazi iz fleksibilnih karakteristika i prihvatanja življenja s neizvjesnošću. Otporni roditelji djeteta s PSA nastoje razviti potrebne vještine za suočavanje s atipičnim ponašanjem svog djeteta. Stoga je cilj ovog rada pružanje strukturiranog pregleda intervencija jačanja otpornosti roditelja djece s PSA te izdvajanje ključnih čimbenika smanjenja stresa i povećanja otpornosti roditelja djece s PSA temeljem uvida u znanstvene radove u razdoblju od 2016. do 2021. Za potrebe izrade specijalističkog rada analizirana su dostupna znanstvena istraživanja u bazama: Science Direct, JSTOR, Scopus, Taylor and Francis, Springer Link, Google Scholar, EBSCO, Web of Science, Hrčak i Dabar prema ključnim riječima na hrvatskom i engleskom jeziku. Rezultati analize znanstvenih radova su pokazali da je edukacija roditelja o PSA i popratnim teškoćama te prikladno odgovaranje na djetetovo izazovno ponašanje temelj intervencijskih programa. Isto tako konstrukti koji bi trebali biti ukomponirani u intervencije su: psihoedukacija, tehnike otpuštanja i relaksacije te alati za vještine roditeljstva.

Ključne riječi: poremećaj iz spektra autizma, otpornost, stres, intervencije, roditelji

RESILIENCE INTERVENTIONS FOR PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

ABSTRACT

Parenting is one of the most difficult and demanding roles, especially parenting a child with autism spectrum disorder (ASD). It has been scientifically proven that parents of children with ASD have higher levels of stress than parents of normally developing children and parents of children with other developmental disabilities. High levels of stress can significantly compromise the parent - child relationship and marital relationships. Accepting the fact that a child has a lifelong developmental disorder is stressful and challenging for any family and it has been established that some families adapt and adjust more easily than others also that their resilience stems from flexible characteristics and acceptance of living with uncertainty. Resilient parents of a child with ASD strive to develop the necessary skills to cope with their child's atypical behavior. Therefore, the aim of this study is to provide a structured review of interventions to strengthen the resilience of parents of children with ASD and to highlight key factors in reducing stress and increasing the resilience of parents of children with ASD based on insights into scientific works in the period from 2016 to 2021. For the purposes of creating a specialist paper, available scientific research in databases: Science Direct, JSTOR, Scopus, Taylor and Francis, Springer Link, Google Scholar, EBSCO, Web of Science, Hrčak and Dabar according to keywords in Croatian and English. The results of the analysis of scientific papers showed that the education of parents about ASD and accompanying difficulties and appropriate response to the child's challenging behavior is the basis of intervention programs. Likewise, the constructs that should be incorporated into the interventions are: psychoeducation, release and relaxation techniques and also tools for parenting skills.

Keywords: autism spectrum disorder, resilience, stress, intervention, parents

Sadržaj:

| | |
|--|----|
| 1. UVOD | 1 |
| 1.1 Poremećaj iz spektra autizma | 2 |
| 1.2 Roditeljstvo djeteta s poremećajem iz spektra autizma | 7 |
| 1.3 Koncept otpornosti | 11 |
| 1.4 Otpornost roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma | 15 |
| 2. PROBLEM I CILJ | 18 |
| 3. METODOLOGIJA | 19 |
| 4. REZULTATI I RASPRAVA | 20 |
| 4.1 Jačanje otpornosti roditelja djece s PSA..... | 36 |
| 4.2 Smanjivanje stresa roditelja djece s PSA | 40 |
| 4.3 Iznalaženje učinkovitih strategija suočavanja | 43 |
| 4.4 Ograničenja istraživanja | 46 |
| 5. ZAKLJUČAK | 48 |
| 6. LITERATURA | 51 |

1. UVOD

Poremećaj iz spektra autizma (PSA) je složena skupina poremećaja obilježena verbalnim i neverbalnim komunikacijskim deficitom, ponavljajućim ponašanjem, intenzivnim idiosinkratičnim interesima i nefleksibilnim pridržavanje rutine (American Psychiatric Association, 2013). Za većinu roditelja briga o djetetu je radosno i izazovno iskustvo. Međutim, mnoge studije pokazuju da su roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma suočeni sa zastrašujućim izazovima i povećanim rizikom od psihičkog stresa (Yaacob i sur., 2021). Odgoj i briga o djetetu s poremećajem iz spektra autizma uključuje nošenje s emocionalnim, funkcionalnim i bihevioralnim problemima te je s obzirom na to vrlo kompleksno i utječe na sve članove obitelji (Kosić i sur., 2021).

Otpornost se odnosi na sposobnost održavanja adaptivnog funkcioniranja kada se suočavamo s traumom i kroničnim stresorima u svakodnevnom životu i smatra se dinamičnim procesom koji se može poboljšati kroz obuku vještina otpornosti (Kuhlthau i sur., 2019). Stoga je vrlo bitno da se obitelj što uspješnije nosi sa stresom na način da pokrene sve svoje resurse uvažavajući kontekst nastale promjene te da pronađe snagu u novim izvorima obiteljske kohezije radi suočavanja sa stresorom. Otporne obitelji su u stresnim situacijama prilagodljivije i fleksibilnije u izvršavanju obaveza pojedinih uloga članova obitelji (npr. majka brine o njezi i odgoju, baka daje podršku na način na pričuva dijete, djed vozi na terapije, otac zarađuje i sl.). Također su te obitelji usmjerene na zajedništvo te se time pojačava kohezivnost i održavaju se kontakti s okolinom (Berc, 2012).

Roditelji najviše doprinose adaptivnom funkcioniranju obitelji, to uključuje aktivnosti koje rade kako bi podržali pozitivne ishode za djecu s PSA, (npr. obiteljsko orkestrirana dječja iskustva, interakcija roditelja i djeteta, funkcije brige za zdravlje i sigurnost djeteta (Guralnick, 1997; Estes i sur., 2019). Roditeljeva sposobnost izvršavanja adaptivnih funkcija je povezana s njihovom razinom stresa i psihičkim blagostanjem (Estes i sur., 2019).

S obzirom na sve navedeno ovaj pregledni rad će se analizom intervencija fokusirati na nekoliko konstrukata:

- jačanje otpornosti kod roditelja djece s PSA,
- smanjivanje stresa kod roditelja te
- iznalaženje što učinkovitijih strategija suočavanja

Na kraju će se donijeti zaključak koji sve čimbenici djeluju na navedene konstrukte i implikacije za daljnja istraživanja.

1.1 Poremećaj iz spektra autizma

Poremećaj iz spektra autizma (PSA) je termin koji se odnosi na skupinu neurorazvojnih poremećaja, stanja karakteriziranog neuobičajenim atipičnim razvojem u domenama socijalne komunikacije i interakcije, adaptivnog ponašanja te prisutnost ograničenih i repetitivnih obrazaca ponašanja, komunikacije i socijalizacije (Etournaud, 2017).

Nazivlje kao i dijagnostički kriteriji su se mijenjali i oblikovali kroz povijest, najvažnija obilježja PSA se očituju u području socijalne komunikacije i interakcije te se javljaju atipična obilježja aktivnosti, ponašanja i interesa (DSM-V, 2013; Borovec, Ivšac Pavliša, 2021).

Termin autizam je prvi put uveden kao izdvojeni poremećaj ranog djetinjstva u trećem izdanju DSM klasifikacije te se nazivao „infantilni autizam“ (APA, 1980; Etournaud, 2017).

Kriteriji DSM –III klasifikacije formalno priznaju postojanje PSA, međutim kritizirani su jer primarno uvrstavaju dječju simptomatologiju nakon rođenja, uzrokujući lošu identifikaciju skupine djece nakon nekoliko godina urednog razvoja (Etournaud, 2017).

DSM – IV klasifikacija (APA, 1994/2000) uvodi široku klasifikaciju, tj. pervazivni razvojni poremećaj koji obuhvaća pet specifičnih dijagnoza; autistični poremećaj, pervazivni razvojni poremećaj nespecificiran, Aspergerov poremećaj, Rettov poremećaj i dječji dezintegrativni poremećaj (Etournaud, 2017).

Prema DSM – V klasifikaciji (APA, 2013) termin „spektar“ se koristi za označavanje širokog raspona simptoma, vještina i razine poremećaja u funkcioniranju koje pojedinci s dijagnozom PSA doživljavaju te su prisutni:

A) Kontinuirani deficiti u socijalnoj komunikaciji i interakciji u više domena;

1. Nedostaci socijalno-emocionalnog reciprociteta, u rasponu, npr., od abnormalnog društvenog pristupa i neuspjeha do normalne uzajamne konverzacije, potom smanjeno dijeljenje emocija i interesa do neuspjeha u započinjanju i odgovoru na socijalnu interakciju.
2. Izostanak neverbalne komunikacije koja se koristi za socijalnu interakciju, u rasponu od loše integrirane neverbalne i verbalne komunikacije do neuobičajenog kontakta očima i govora tijela te nedostatak razumijevanja i korištenja gesta do potpunog izostanka neverbalne komunikacije i facijalne ekspresije.

3. Nedostaci u razumijevanju, razvijanju i održavanju odnosa, u rasponu, npr. od poteškoće u prilagođavanju ponašanja različitim socijalnim kontekstima do poteškoća u razvoju igre te sklapanju prijateljstava i izostanku interesa za vršnjake.

B) Repetitivni, ograničeni obrasci ponašanja, aktivnosti ili interesa;

1. Repetitivni, stereotipni te motorički pokreti, korištenje predmeta ili govora (npr. jednostavne motoričke stereotipije, slaganje igračaka na određen način, prevrtanje predmeta, eholalija i sl.).
2. Inzistiranje na jednoličnosti, neuobičajeno i neprimjereno verbalno i neverbalno ponašanje, nefleksibilno pridržavanje rutine te korištenje ritualiziranih obrazaca (npr. jako naglašena uznemirenost pri malim promjenama, poteškoće s tranzicijama, rigidni obrasci razmišljanja, rituali pozdravljanja i sl.).
3. Izrazito ograničeni, fiksirani interesi koji su neuobičajeni po intenzitetu (npr. snažna vezanost ili preokupacija neobičnim objektima, pretjerano ograničeni ili perseverativni interesi).
4. Hiper ili hiporeaktivnost na senzorne podražaje te abnormalan interes za senzorne aspekte okoline (npr. prividna neosjetljivost na bol, negativan odgovor na određene zvukove ili teksturu, pretjerano mirisanje ili dodirivanje predmeta i sl.).

Procjene prevalencije PSA u različitim populacijama i okruženjima razlikuju se prema metodama utvrđivanja koje se koriste u istraživanjima, uključujući definiciju, uzorak te opseg slučaja neovisne populacije na temelju administrativnih izvora (Lord i sur., 2020).

Administrativno – epidemiološka istraživanja te istraživanja u raznim zajednicama govore da je PSA više karakterističan za mušku populaciju nego žensku populaciju s omjerima u rasponu od 2:1 do 5:1, u prosjeku 4:1, prema Global Burden of Disease study, 2010. (Lord i sur., 2020).

Broj djece s dijagnozom PSA je u porastu, najvjerojatnije zbog proširenja dijagnostičkih kriterija, povećane svijesti o premećaju te poboljšanim uslugama i boljoj edukativnoj politici (Shochet i sur., 2016). Prema Centru za kontrolu i prevenciju bolesti (Centres for Disease Control and Prevention, 2014.) prevalencija PSA kod osmogodišnje djece u SAD-u procijenjena je 2010. godine na 1:68 (Shochet i sur., 2016).

Lord i sur. (2020) kroz pregled raznih istraživanja utvrđuju da postoje razni okolišni čimbenici rizika za PSA kao što su starija dob roditelja, porođajna trauma, pretilost majke, kratak interval između trudnoća i sl., no ti čimbenici se ne mogu smatrati uzročnima nego reaktivnima. Ističu da postoje jasni dokazi kako PSA nije povezan s cjepivima.

Istraživanja obitelji i blizanaca pokazuju da je PSA genetski nasljedan poremećaj s procjenom heritabilnosti od 40% do 90%. Također su utvrdili kako brojna istraživanja govore da PSA spada među najnasljednija medicinska stanja te da je izdvojeno više od 100 gena i genetskih regija koja se povezuju s PSA.

S obzirom na to da osobe s PSA svijet doživljavaju na drugačiji način za razliku od ljudi urednog razvoja, potrebno je iskazati empatiju te shvatiti da je njihova percepcija svakodnevice sasvim drugačija od percepcije prosječnog čovjeka urednog razvoja te iz tog aspekta promatrati njihovu jedinstvenu osobnost (Borovec, Ivšac Pavliša, 2021).

Kod djece s PSA se javlja niz popratnih poteškoća, poput poremećaja pažnje, problemi u ponašanju te problemi pri spavanju i jedenju koji negativno utječu na njihovo funkcioniranje. Ukoliko se rano ne dijagnosticiraju i ne liječe mogu uzrokovati pogoršanje simptoma autizma. Stoga je prepoznavanje tih poteškoća na vrijeme vrlo značajno kako bi se poboljšalo cjelokupno funkcioniranje djece i osoba s PSA (Etournaud, 2017).

Prvi simptom kojeg roditelji najčešće primjećuju u vezi svog djeteta jest nerazvijen govor, a to je ujedno i najčešći razlog za odlazak k specijalistu. Neka djeca s PSA nikad ne razviju govor, dok ga druga razviju, ali ne u funkcionalnom smislu zbog nedostatka vještina socijalne komunikacije, ipak određeni broj djece savlada vještinu verbalne komunikacije (Stanojević, 2017).

Pragmatična jezična oštećenja česta su kod neurorazvojnih poremećaja, osobito kod poremećaja iz spektra autizma. Odnosi između strukturnih jezičnih vještina i pragmatične kompetencije kod djece sa simptomima autizma su nedovoljno istraženi (Reindal i sur., 2020). Iako poteškoće u pragmatici nisu uvrštene u dijagnostički kriterij, prepoznate su kao jedna od značajki poremećaja iz spektra autizma bez obzira na kronološku dob i razinu upotrebe jezika (Reindal, 2021).

Boonen i sur. (2014) u istraživanju problema u ponašanju među školskom djecom s PSA na temelju dotadašnjih istraživanja zaključuju da pragmatičke jezične poteškoće kao što su započinjanje razgovora, izmjenjivanje u razgovoru te razvijanje teme, mogu izložiti djecu da više koriste eksternalizirajuće strategije ponašanja kao cilj za postizanje komunikacije.

Također ističu kako pragmatički jezik igra važnu ulogu u komunikaciji s vršnjacima, kada se djeca suočavaju s poteškoćama u postizanju društvenih ciljeva kroz jezik to ih može učiniti nesigurnijima u upuštanju u takve situacije te negativna socijalna iskustva mogu pridonijeti povećanju internaliziranih problema u ponašanju. To se posebno odnosi na kognitivno sposobniju djecu, budući da oni mogu biti svjesniji svojih poteškoća.

Kod djece s PSA se često već u dojenačkoj dobi mogu primijetiti neki indikatori poremećaja: rani poremećaj prehrane (npr. odbijanje dojke, prihvaćanje samo određene hrane), poremećaj sna, autoagresija, povećani nemir, smanjen interes za igru, pretjerana anksioznost, izostanak zanimanja za događanja u okolini i sl. Kod neke djece se uočava izostanak emocionalne povezanosti s roditeljima. Nedostatak pogleda oči u oči te izostanak združene pažnje se navode kao bitni indikatori simptoma PSA (Bujas Petković i Frey Škrinjar, 2010).

Za djecu predškolske dobi, karakteristično je jezično kašnjenje, poteškoće s motorikom, epilepsija, poteškoće sa spavanjem i jedenjem te je prisutna pojačana aktivnost. Dok je kod djece školske dobi prisutan ADHD, anksioznost, opsesivno – kompulzivni poremećaj, intelektualne poteškoće, razdražljivost te razni akademski izazovi (Lord i sur, 2020).

Internalizirani problemi u ponašanju npr. (depresija, anksioznost, somatske tegobe, povlačenje u sebe) i eksternalizirani problemi u ponašanju npr. (agresija, hiperaktivnost, uništavanje imovine) su problemi koji su vrlo često prisutni kod djece s PSA (Boonen i sur., 2014).

Smanjeno intelektualno funkcioniranje te razni popratni problemi poput epilepsije indiciraju na lošiju prognozu i težinu poremećaja. Govor je također važan čimbenik prognoze te izostanak govora ima negativan utjecaj na konačan ishod. Kontinuirana rehabilitacija i tretman od najranije dobi mogu zaustaviti negativne procese i omogućiti uspješnu integraciju i socijalizaciju osoba s PSA (Bujas Petković, Frey Škrinjar, 2010).

Navedeni problemi u ponašanju koji se istodobno pojavljuju postavljaju djecu s PSA i njihove obitelji u rizičnu skupinu za niz negativnih ishoda. Problemi u ponašanju mogu ometati djetetovo svakodnevno funkcioniranje te također utječu na ishode intervencija čime se ometa poboljšanje na svim razvojnim domenama (Boonen, 2014).

Istraživanja su pokazala da roditeljsko ponašanje može biti podloga ne samo za rizične čimbenike pri razvoju problematičnog ponašanja, već i za zaštitne faktore. Pozitivno roditeljsko ponašanje poput roditeljske uključenosti i podrške, mogu zaštititi djecu od nastanka nepovoljnih ishoda neprilagođenog ponašanja (Boonen, 2014).

Etournaud (2017) ističe kako su se dosadašnja brojna istraživanja usmjerila na negativne strane osoba s PSA dok je niz snaga, sposobnosti i talenata istih zanemaren. Izuzetne sposobnosti se često mogu uočiti kod osoba s PSA o čemu je javnost informirana preko filma *Kišni čovjek*. *Idiot – savant* je osoba s intelektualnim oštećenjem koja pokazuje jednu ili više sposobnosti iznad razine očekivane za intelektualno funkcioniranje prosječne osobe. Talenti se odnose na različita područja poput pamćenja, umjetnosti, glazbenih sposobnosti, matematičkih sposobnosti i sl. (Bujas Petković, Frey Škrinjar, 2010).

Rana intervencija se smatra prioritetom jer se mnoga manja djeca s dijagnozom PSA suočavaju s problemima pri komunikaciji i interakciji s drugima, njihove mogućnosti za učenje su ograničene kao i njihov utjecaj na roditelje koji smatraju da je njihovo ponašanje zbunjujuće te da predstavlja izazov (Lord i sur., 2020). S obzirom na to da je izuzetno bitno prilagoditi i individualizirati program rada, to se može postići tako da se prije početka napravi procjena i utvrde ciljevi koji su prikladni za određeno dijete s PSA. Također je bitno procijeniti koje će aktivnosti i materijali biti motivacija za određeno dijete (Popčević i sur., 2016). Bujas Petković, Frey Škrinjar (2010) navode da je izuzetno bitno podizanje svijesti o važnosti rane intervencije ali i edukacija stručnjaka različitih profila uključenih u ranu intervenciju te rad s osobama s PSA kao i poticanje inicijativa za promjenu zakona i sustava, uz kontinuiranu suradnju roditelja i stručnjaka. Promatrano iz navedenog aspekta moguće je postići pozitivne promjene na dobrobit djece s PSA i njihovih obitelji.

1.2 Roditeljstvo djeteta s poremećajem iz spektra autizma

Ljubešić (2014) navodi kako je roditeljstvo istodobno najljepša, ali i najzahtjevnija životna uloga. Budući roditelji maštaju, iščekuju te se pripremaju za dijete. Svaki roditelj se nada i željno očekuje dolazak djeteta dobrog zdravlja i urednog razvoja. Život, međutim, pokazuje da se otprilike 10% djece u većoj ili manjoj mjeri, privremeno ili trajno, neće uklopiti u ta očekivanja. Roditeljstvo je zahtjevno te iziskuje toleranciju neizvjesnosti budućih ishoda, a osobito roditeljstvo djetetu s razvojnim teškoćama. U obitelji su svi članovi povezani te što se događa pojedinom članu bilo to dobro ili loše, utječe na sve članove obitelji. Bili to radosni ili nesretni događaji utječu na svakoga u obitelji, ne samo na osobnoj i emotivnoj razini nego prije svega na međusobne odnose te sve ono što se događa među članovima obitelji (Juul, 2004). Sigurnost koju djetetu daje spoznaja da je netko na njegovoj strani te da pazi na njega ono je što mu omogućuje da lakše prihvaća udarce kroz život i razočaranja – tj. da uči, razvija se i izgrađuje otpornost. Kada se djeca osjećaju sigurno povezana s roditeljima, nauče voljeti ne samo sebe nego i druge. Takva dobra povezanost s vlastitim djetetom tajna je sretna roditelja (Markham, 2012). Dr. Markham (2012) također navodi da se djeca s poremećajem iz spektra autizma samo naizgled čine nemotivirana za povezanost, međutim, ta se djeca itekako žele povezati te je važno biti kreativan kako bi se našli načini povezivanja koji najbolje funkcioniraju za dijete i obitelj.

Prema istraživanjima roditelji djece s PSA, u usporedbi s roditeljima djece urednog razvoja te roditeljima djece s ostalim teškoćama u razvoju, pokazuju više razine stresa i anksioznosti te imaju nižu kvalitetu života (Higgins i sur., 2022). Odgoj i briga za dijete s PSA predstavljaju izazov te iziskuju puno vremena, truda i strpljenja. Roditelji koji imaju dijete s PSA moraju biti izrazito prilagodljivi prilikom suočavanja s posebnim roditeljskim zahtjevima (Kosić i sur., 2021). Nalazi prethodnih studija ukazuju da prisutnost djeteta s PSA u obitelji utječe na razne aspekte roditeljskog i obiteljskog života kao što su bračni odnosi, odnosi između braće i sestara, obrasci obiteljskog društvenog života te na svakodnevni život i funkcioniranje obitelji (Yaacob i sur., 2021). Učinci rođenja djeteta s PSA su na roditelje i obitelj, kao i sam poremećaj, višestruki (Picardi i sur., 2018). S obzirom na to da se kod roditelja javlja snažna emocionalna reakcija nakon postavljanja dijagnoze PSA, potrebna im je pomoć i podrška kako bi se mogli što bolje prilagoditi novonastaloj situaciji te odgovorili na najbolji način potrebama djeteta (Kosić i sur., 2021). Nedostatak roditeljskih vještina i nemogućnost shvaćanja djetetovog razvoja dovode roditelje do zbunjenosti i strepnje, osobito prije potvrde

dijagnoze. Roditelji doživljavaju strah i tjeskobu zbog eventualne dijagnoze PSA kod svoje djece. Tijekom otkrivanja dijagnoze, istraživanja su utvrdila razne emocionalne reakcije među roditeljima, uključujući poricanje, tugu, krivnju i razočaranje kada njihova očekivanja od djeteta urednog razvoja budu narušena (Yaacob i sur., 2021).

Jurin (2021) navodi nekoliko smjernica kako bi se olakšao postupak priopćavanja dijagnoze; dijagnozu je potrebno reći na jasan i direktan način. Potrebno je dati roditeljima vremena za procesiranje novih informacija te biti pripremljeni na širok spektar emocija i reakcija roditelja koji su primili neželjenu vijest. Poželjno je biti otvoreni, direktni i iskreni, međutim, dati razloge za optimizam i nadu. Važno je naglasiti djetetove jake strane na način da se navedu primjeri iz kojih je vidljivo kako određena obilježja djetetovog ponašanja odgovaraju dijagnozi PSA. Također je bitno provjeriti koliko je znanje roditelja o PSA te razgovarati o drugim mogućim dijagnozama, osim PSA.

Kosić i suradnici (2021) navode kako se roditelji moraju suočiti s postavljenom dijagnozom te je prenijeti ostalim članovima obitelji. Izuzetno je bitno prilagoditi se novom načinu života koji obuhvaća liječničke kontrole, preglede, psihološke, edukacijsko – rehabilitacijske i logopedске procjene te razne procese savjetovanja i terapije. Taj proces prihvatanja i privikavanja je dugotrajan, a kod većine roditelja traje cijeli život.

Jedno od najčešće ispitivanih područja subjektivnog opterećenja među obiteljima djece s PSA je roditeljski stres koji se može opisati kao iskustvo nedaća koje proizlaze iz zahtjeva koje roditeljstvo djeteta s PSA podrazumijeva, a obično se mjeri posebnim upitnicima za samoprocjenu roditelja (Picardi i sur., 2018). Stres kod roditelja djece s PSA je vezan uz karakteristike roditelja kao što su spol, dob i strategije suočavanja te percipirana razina društvene i profesionalne podrške (Peters – Scheffer, 2012). Roditeljska iskustva majki i očeva mogu biti pod utjecajem različitih aspekata, karakteristika, funkcionalnih sposobnosti te simptomatologije PSA njihovog djeteta (Hartley i sur., 2011).

Model procesa stresa kojeg utemeljuje Pearlin (1990) (The stress process model) predložen je kao koristan u dubljem razumijevanju mnogih interaktivnih čimbenika koji pridonose iskustvu roditeljstva djeteta s PSA. Model procesa stresa identificira pet glavnih interakcijskih domena koje doprinose ishodima roditeljstva. Ove domene karakterizira pet teorijskih koncepata, tj.

(a) pozadina i kontekstualne karakteristike roditelja djece s PSA; (b) objektivni i subjektivni primarni stresori; (c) roditeljske uloge i intrapsihički sekundarni sojevi; (d) interni i eksterni posrednici; (e) ishodi dobrobiti roditelja (Yaacob i sur., 2021).

Dvostruki ABCX model adaptacije (McCubbin i Patterson, 1983) pruža okvir za identificiranje čimbenika koji doprinose obiteljskim ishodima. Aplikacija ovog modela na prilagodbu roditelja djece s PSA navodi da je ishod prilagodbe (xX faktor) određen interakcijom između stresora (npr. djetetova dijagnoza) i karakteristikama djeteta (A faktor npr. problemi u ponašanju), vulnerabilnost obitelji te brojni zahtjevi i stresori (aA faktor), obiteljski resursi (bB faktor, npr. socijalna podrška, samoeфикаsnost roditelja), percepcija ili definiranje situacije (cC faktor npr. pozitivna percepcija) te strategije suočavanja (BC faktor npr. adaptivno snalaženje) tijekom vremena (Higgins, 2022).

Ozbiljnost simptoma PSA i problemi u ponašanju djeteta povećavaju razine stresa kod roditelja. Transakcijski modeli razvoja djeteta (Hastings 2002; Sameroff 2009) sugeriraju da su interakcije roditelja i djeteta recipročno povezane. Unutar transakcijskog modela, djetetovi simptomi PSA i problemi u ponašanju doprinose povećanom roditeljskom stresu na način da se mijenja roditeljsko ponašanje čime se pojačavaju djetetovi simptomi PSA i problemi u ponašanju (Guralnick 2011; Rodriguez i sur., 2019). Sharpley i sur. (1997) su izdvojili tri najstresnija čimbenika za roditelje djece s PSA: kronično stanje, društvena stigma vezana uz ponašanja koja prate PSA i nedostatak adekvatne podrške. Također Clauser i suradnici (2021) navode da financijsko opterećenje, roditeljska zabrinutost za djetetovu budućnost u odrasloj dobi, roditeljeva percepcija samoučinkovitosti, lokus kontrole i stil suočavanja, utječu na psihičko zdravlje roditelja.

Ni'matuzahroh i suradnici (2022) u preglednom radu zaključuju da važan učinak na roditeljski stres imaju: emocionalni problemi i problemi djeteta u ponašanju, dob djeteta, nedostatak vremena za predah roditelja, više djece s PSA u kućanstvu, rasna/etnička pripadnost, obiteljska komunikacija, pozitivno razmišljanje, socijalna podrška, zadovoljstvo životom, roditeljska samoeфикаsnost, djetetova labilnost, negativne impresije roditelja te svakodnevni pozitivni učinci.

Strategije suočavanja prema Abbeduto (2004) se odnose na: strategije suočavanja usmjerene na problem koje imaju za cilj rješavanje stresnih situacija ili promjenu izvora stresora (npr. aktivno suočavanje, planiranje, suzbijanje popratnih, negativnih aktivnosti i pozitivna reinterpretacija) ili strategije suočavanja usmjerene na emocije koje imaju za cilj smanjenje negativnih emocionalnih reakcija zbog izloženosti stresorima, npr. poricanje, fokusiranje i davanje oduška emocijama, neangažiranost u ponašanju te psihička neangažiranost (Ghanouni i Hood, 2021). Istraživanja su ustanovila da strategije suočavanja usmjerene na problem, pozitivno preoblikovanje i suočavanje kroz duhovnu podršku su povezane s nižom razinom stresa i povećanim pozitivnim ishodima za roditelje koji odgajaju dijete s PSA, dok roditelji

koji koriste strategiju suočavanja s aktivnim izbjegavanjem i strategije suočavanja usmjerene na emocije prijavljuju više problema sa stresom i psihičkim zdravljem (Higgins i sur., 2022). U obiteljima s mlađom djecom s PSA, majke češće prijavljuju više roditeljskog opterećenja ili stresa neg očevi. Međutim, ova razlika nije uvijek u istraživanjima potvrđena (Hartley i sur., 2011).

Ede i suradnici (2020) navode da su neka istraživanja pokazala da očevi imaju manje razine stresa u usporedbi s majkama dok neke prethodne studije nisu pokazale takve rezultate. Zaključno, ipak većina rezultata istraživanja pokazuje da su majke djece s PSA pod većim stresom za razliku od očeva.

Dobri partnerski odnosi su izvor podrške koji su povezani s nižim razinama roditeljskog opterećenja. Nasuprot tome, loši partnerski odnosi mogu biti dodatna poteškoća i izvor nedaća za roditelje, a time u korelaciji s povećanim roditeljskim opterećenjem. Zadovoljstvo partnerskim odnosom je također povezano s emocionalnom bliskošću odnosa otac – dijete, ali ne i odnosa majka – dijete (Hartley i sur, 2011).

1.3 Koncept otpornosti

Prema Ferić, Maurović, Žižak (2016) koncept otpornosti se svrstava u najvažnije koncepte u suvremenim društvenim znanostima. Začetak koncepta otpornosti datira još od sredine 20. stoljeća. Prvenstveno je bio usmjeren na individualne osobine koje doprinose dobrim ishodima djece u visokom riziku pa sve do suvremenog shvaćanja i uvažavanja važnosti odgajanja djeteta s teškoćama unutar okoline te naposljetku same obitelji. Brojna istraživanja koncepta otpornosti se naslanjaju i povezuju s konceptom stresa, stoga u tom smislu se istražuje otpornost obitelji na stres te kako su neke obitelji manje, a neke više otporne na nepovoljne okolnosti koje im život donosi (Rijavec, Miljković, Brdar, 2008).

Prema Berc (2012) riječ »otporan« potječe od latinskog glagola resilire što znači skloniti, (po)vratiti se. Otpornost je dinamičan proces pozitivne prilagodbe dok traje određena krizna situacija. Također predstavlja kapacitet koji omogućava iznalaženje uspješnih ishoda unatoč izloženosti visokim rizicima.

Ferić, Maurović, Žižak (2016) izdvajaju nekoliko definicija koncepta otpornosti obitelji:

- „proces pomoću kojeg su se obitelji sposobne prilagoditi i kompetentno funkcionirati u situacijama izloženosti značajnom riziku ili krizi“
- „dinamičan proces koji obuhvaća pozitivnu adaptaciju unutar konteksta značajne nedaće“
- „proces koji cilja smanjiti stres i ranjivost u visokorizičnim situacijama, promovirajući ozdravljenje i rast iz krize te osnaživanje obitelji da prebrode dugoročne nedaće“ .

Koncept „otpornosti“ se koristi ne samo u društveno – humanističkim, već i u prirodnim znanostima. U društvenim znanostima je primijenjen na obitelji i sustave ali se najčešće odnosi na pojedince (Blauth, 2019).

Prema Ferić, Maurović, Žižak (2016) razvoj koncepta otpornosti je prošao kroz četiri vala. Na svaki val istraživanja je bio postavljen drukčiji fokus. Prvi val je započeo usmjeravanjem na pojedinca, u drugom valu je fokus bio na okruženje pojedinca te utjecaj njegovog okruženja na razvoj otpornosti. Fokus trećeg vala se temeljio na raznim istraživanjima i rezultatima intervencija, dok je u četvrtom valu pomaknut fokus na interakcije navedenih razina, dakle, genetike i neurobiološke prilagodbe te pojedinčevog okruženja.

Prisutnost značajnih nedaća je nužan preduvjet za koncept otpornosti. „Pojedinci se ne smatraju otpornima ako im nikada nije postojala značajna prijetnja razvoju” (Blauth, 2019).

Otpornost označava da je osoba doživjela relativno pozitivan ishod unatoč iskustvu izloženosti situacijama koje nose visok rizik za razvoj psihosocijalnih problema. Walsh (2003) ovaj fenomen tumači kao argument za ispitivanje otpornosti iz perspektive obiteljskog sustava (Cripe, 2013).

S obzirom na to da je Walsh radila dugi niz godina s različitim obiteljima, ustanovila je da s jedne strane postoje obiteljske snage, a s druge slabosti koje je bitno identificirati na temelju čega bi se obiteljima pomoglo ispuniti i osnažiti resurse za otpornost tijekom kriznih situacija (Berc, 2012).

Prema Walsh (2003), učinkoviti obiteljski procesi determiniraju sposobnost obitelji da prevlada životnu krizu. Ti procesi uključuju tri sveobuhvatne domene obiteljskog funkcioniranja:

- a) sustav vjerovanja koji uključuje; duhovnost, važnost pridavanja smisla nedaćama te zadržavanje pozitivnog pogleda
- b) organizacijski obrasci; njegovanje međuljudskih odnosa, učinkovita društvena mreža te ekonomski resursi
- c) suradnička komunikacija i rješavanje problema

Iz toga slijedi da učinkovito korištenje svake od ovih domena može smanjiti stres među vulnerabilnim obiteljima (Leone i sur., 2016). Otporne obitelji također zadržavaju pozitivan stav obilježen nadom i naučenim optimizmom koji je antiteza naučenoj bespomoćnosti koja koči ili paralizira nastojanja da se prevladaju negativna iskustva. Teorija otpornosti obitelji oslanja se na Seligmanovu radu koji tvrdi da ako se bespomoćnost može naučiti, isto tako se može i odučiti. Optimizam se može naučiti, zamjenjujući pesimizam i pasivnost koji proizlaze iz naučene bespomoćnosti (Cripe, 2013).

Berc (2012) zaključuje da je bitna identifikacija procesa koji su važni za razvoj obiteljske otpornosti na temelju čega bi se temeljio stručni rad s obiteljima. Smatra da su izuzetno bitna emocionalna povezanost među članovima obitelji kao i konstruktivan - kreativan način rješavanja nadolazećih problema te kontinuirana podrška članovima koji su pod stresom. Rizični čimbenici koji su prediktori loših ishoda mogu se smanjiti ili ublažiti zaštitnim čimbenicima. Zaštitni čimbenici, koji se također nazivaju čimbenici otpornosti ili promotivni čimbenici, prediktori su boljih ishoda. Oni mijenjaju uzročno-posljedični odnos između nedaća i ishoda. I rizični i zaštitni čimbenici javljaju se na više razina, tj. unutarnja razina, poznata kao čimbenici vezani za dijete te vanjska razina koja uključuje obitelj, zajednicu i društvene karakteristike. Stabilno i poticajno okruženje doma, učinkovit zdravstveni sustav te

vrijednosti i resursi usmjereni na obrazovanje primjeri su zaštitnih faktora obitelji, zajednice i društva (Blauth, 2019).

Krsnik (2018) u preglednom radu identificira zaštitne čimbenike:

- „pozitivno razmatranje teškoća“
- „mobilizacija resursa“
- „zblizavanje i ujedinjavanje obitelji“
- „pronalaženje veće vrijednosti u životu općenito“
- „stjecanje duhovne snage“
- „viši socio-ekonomski status“
- „socijalna podrška“
- „predvidljivi obrasci komunikacije“
- „podržavajuće obiteljsko okruženje, uključujući privrženost i fleksibilnost“
- „obiteljska izdržljivost“
- „vanjske strategije suočavanja“
- „pozitivan pogled na život“
- „obiteljski sustav vjerovanja“
- „bračni odnosi“
- „obiteljsko vrijeme“
- „zajedništvo i rutine“
- „visoka razina emocionalne, pozitivne socijalne interakcije“
- „psihološka otpornost“
- „čvrsta uvjerenja u roditeljsku i supružničku odgovornost“
- „kontrola stresa“
- „zadovoljavajuće vještine suočavanja“
- „duhovnost i religioznost“

Nakon proživljene krizne situacije, obitelji je potrebno uspostavljanje novog konteksta življenja te suočavanje s raznim izazovima kroz izgradnju modela u kojem su podijeljene/restrukturirane uloge članova obitelji. Usustavljivanje predstavlja pravo umijeće za održavanje stabilnosti te reorganizacija življenja prema novim obrascima jačanja obiteljskih snaga (Berc, 2012).

Nakon što je definiran i operacionaliziran koncept otpornosti, postaje moguće istraživati ga u okviru srodnih konstrukata i kliničkoj praksi. Potreba da se razviju i koriste odgovarajući mjerni alati proizlazi iz potencijala za razumijevanje procesa otpornosti te učinkovitost

intervencija za jačanje otpornosti. Mjerenje otpornosti je prvi korak prema evaluaciji intervencija koje se usredotočuju na promicanje dobrobiti, a time i važan postupak za razvoj i poboljšanje kliničke prakse te politike koja radi na prevenciji i pomaže na najbolji način (Blauth, 2019).

Ferić, Maurović, Žižak (2016) kroz pregled literature izdvajaju neke od instrumenata koji se koriste za istraživanje zaštitnih čimbenika/mehanizama na razini obiteljskog sustava:

- „Family Resilience Assessment Survey (FRAS, autorica Sixbey, 2005) – mjeri obiteljsku otpornost kroz 6 područja: obiteljska komunikacija i rješavanje problema, korištenje ekonomskih i socijalnih resursa, zadržavanje pozitivne perspektive, obiteljska povezanost, sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama i duhovnost obitelji, 66 čestica.“
- „Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale III (FACES III, autori Olson, Portner i Lavee, 1985), prema Olson, 1986) – mjeri tri dimenzije obiteljskog funkcioniranja: kohezija (emocionalne veze, obiteljske granice, prijatelji, obiteljske koalicije, vrijeme, prostor u kome obitelj provodi vrijeme, donošenje odluka u kući, interesi i rekreacija), fleksibilnost (ili obiteljske uloge, moć, kontrola, liderstvo, stil pregovaranja), komunikacija (vještine slušanja, vještine razgovaranja, jasnoća komunikacije i poštovanje sugovornika), 20 čestica.“
- „Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale IV (FACES IV, autori Olson, Gorall, i Tiesel, 2004), prema Olson i Gorral, 2006) – nastala modifikacijom FACES II i FACES III; mjeri koheziju, fleksibilnost, komunikaciju sadrži posebnu skalu kojom se ispituje zadovoljstvo obiteljskim životom, 42 čestice“

1.4 Otpornost roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma

Kao što je već prije navedeno odgajanje djeteta s PSA može rezultirati visokim razinama stresa za roditelje (Pastor-Cerezuela i sur., 2016), posebno za one koji pružaju primarnu skrb djeci čije je ponašanje nepredvidivo, ometajuće i problematično za njihovu okolinu (Kim i sur., 2020.).

Događaj se doživljava kao stresan na temelju značenja koje se pripisuje tom događaju te percipiranim resursima suočavanja. U tom smislu, otpornost se pojavljuje u središte zanimanja u kontekstu istraživanja obitelji kako bi se naglasilo zdravo i pozitivno funkcioniranje obitelji pri suočavanju s kroničnim stresom (Pastor – Cerezuela, 2016).

Kotera i suradnici (2021) navode kako je otpornost povezana s mnogim pozitivnim ishodima za obitelji s djecom s PSA kao što je pozitivno mentalno zdravlje obitelji, veće psihičko blagostanje i zadovoljstvo životom, bolje upravljanje nedaćama, učinkovitije strategije suočavanja, niže razine stresa, niža stopa depresije te bolji partnerski odnosi. Također navodi kako istraživanja pokazuju da su otporne obitelji s djecom s PSA više zaštićene od negativnih situacija, stresa, anksioznosti i depresije.

Obitelji s djecom s poremećajem iz spektra autizma izvještavaju o više poteškoća s psihičkim zdravljem za razliku od obitelji djece tipičnog razvoja. Otpornost je identificirana kao ključni zaštitni čimbenik za psihičke poteškoće u različitim populacijama, a istraživanja sugeriraju da je ovaj koncept učinkovit za suočavanje s psihičkim poteškoćama u obiteljima s djecom s PSA (Kotera i sur., 2021).

U istraživanju korelacije između roditeljskog stresa i PSA, Pastor – Cerezuela i suradnici (2016) iznose neke pozitivne izjave roditelja vezane za odgajanje djeteta s PSA:

“život ima više smisla sada nego prije nego što smo dobili svoje dijete”,

“naučili smo mnogo od svog djeteta”,

“dijete nam je pomoglo da budemo bolji ljudi, da imamo potrebnu energiju za djelovanje, za prevladavanje teške situacije, za rješavanje problema . . . ”

Ovi komentari sugeriraju da, unatoč izazovima s kojima se suočavaju obitelji djeca s PSA, neke od njih pokazuju adaptivno suočavanje te pozitivan doprinos obiteljskoj dinamici.

Rezultati studije Cheatham i suradnika (2021) podupiru rezultate prethodnih istraživanja koja naglašavaju važnost temeljnih uvjerenja za obitelji koje se suočavaju s nedaćama, posebno

naglašavajući važnost pridavanja značenja pri suočavanju s nedaćama. Stvaranje smisla iz nedaća je relacijski proces koji proizlazi iz obiteljskog sustava vjerovanja i bitna je komponenta obiteljske otpornosti (Walsh, 2015). Cheatham i suradnici (2021) također naglašavaju važnost obiteljske kohezije pri adaptivnom suočavanju s nedaćama te efektivnu komunikaciju među roditeljima koja povećava razinu zadovoljstva među roditeljima djece s PSA.

Odnosi među roditeljima, osim što su zaštitni faktor za ublažavanje psihičkog opterećenja, također su važna strategija suočavanja za roditelje djece s PSA za očuvanje zaštitnih resursa iz okoline. Formiranje otpornosti ne ovisi samo o dobroj adaptaciji roditelja, već i o adaptaciji ostalih članova obitelji, posebno od djece ukoliko postignu roditeljska očekivanja adaptacije (Zhao i Fu, 2022). Pastor – Cerezuela i suradnici (2016) istražujući stres roditelja i ponašanje djeteta navode Hastingsovu teoriju kako je odnos između roditelja i djeteta dvosmjernan: djetetova problematična ponašanja dovode do roditeljskog stresa, što zauzvrat, utječe na roditeljska ponašanja te se povećava djetetovo problematično ponašanje.

U obiteljima s djecom s PSA, roditelji koji percipiraju sebe kao otpornije na nedaće, izvještavaju o nižim razinama roditeljskog stresa koji proizlazi iz odgajanja djeteta s PSA (Pastor – Cerezuela i sur., 2021).

Roditeljeva percepcija jedinstvenih djetetovih karakteristika te naglasak na djetetove jače strane, a ne na slabosti, omogućavaju roditelju lakše prihvaćanje djeteta s PSA. Roditelji, stoga, mogu uživati u djetetovom napretku te zamisliti svijetlu budućnost za njihovo dijete. Općenito, kada roditelji postaju sposobni transformirati početni šok, zbunjenost i devastaciju u pozitivne procese rasta tijekom vremena, obitelj tada na individualnoj i kolektivnoj razini doživljava rast (Cripe, 2013).

Način na koji roditelji govore o roditeljskom stresu i radostima otkriva implicitni model kako je njihova roditeljska uloga integrirana u njihovu životnu priču te jedan od aspekta kako se roditeljski stres može tijekom vremena preoblikovati (Mason i sur., 2018).

Blauth (2019) se u svom radu referira na knjigu „Odgajanje otpornog djeteta s PSA“ autora Brooks i Goldestein (2012) te izdvaja nekoliko smjernica za rad roditelja s djecom u svrhu jačanja otpornosti djeteta:

1. Poučavanje i prenošenje empatije
2. Korištenje empatične komunikacije i aktivno slušanje
3. Prihvaćanje naše djece onakvom kakva jesu – prenošenje bezuvjetne ljubavi i okruženja realna očekivanja

4. Njegovanje 'otoka kompetencija'
5. Pomaganje djeci da uče od grešaka umjesto da se osjećaju poraženima
6. Učiti djecu rješavanju problema i donošenju razumnih odluka
7. Discipliniranje na načine koji promiču samodisciplinu i vlastitu vrijednost
8. Razvijanje odgovornosti, suosjećanja i društvene savjesti

Prema Waizbard – Bartov i suradnicima (2018) istraživanja o roditeljstvu djeteta s PSA uglavnom su se fokusirala na poteškoće povezane s roditeljskim iskustvom. Međutim, samo mali broj istraživanja se bavio mogućnošću da roditeljstvo djeteta s PSA može rezultirati osobnim rastom.

Waizbard – Bartov i suradnici (2018) se referiraju na model posttraumatskog rasta u kontekstu krize i osobnog razvoja kojeg su uspostavili Tedeschi i Calhoun te prema tom modelu, suočavanje s krizom se može konceptualizirati kao korisno ukoliko uključuje pozitivnu reinterpetacija ili rekonstruiranje događaja. Individualne razlike, podrška i kognitivno procesuiranje u kontekstu kriznog događaja su elementi koji igraju značajnu ulogu u posttraumatskom rastu. Model uključuje pet glavnih čimbenika koji igraju važnu ulogu u procesu osobnog rasta nakon krize:

- a) Povećano uvažavanje/cijenjenje života te promjena prioriteta
- b) Smisleniji i intimniji odnosi s drugima
- c) Osjećaj povećane osobne snage i uvažavanje nečijih sposobnosti
- d) Otkriće novih mogućnosti te promjena na životnom putu.
- e) Duhovno-egzistencijalni razvoj (Waizbard – Bartov i sur., 2018).

Preoblikovanje aspiracija za djetetom urednog razvoja te prihvaćanje djetetove jedinstvenosti pomaže roditeljima da se bolje odnose s djetetom s PSA. Novi stavovi prema različitosti motiviraju ih da razmišljaju o tome u kakvoj je interakciji društvo s različitim pojedincima te u mnogim slučajevima rade na promicanju vrijednosti različitosti (Waizbard – Bartov i sur., 2018).

2. PROBLEM I CILJ

Kao što je prethodno navedeno, roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma prijavljuju više razine roditeljskog stresa u usporedbi s roditeljima djece urednog razvoja te roditeljima djece s ostalim razvojnim teškoćama (Estes i sur., 2019; Hastings, 2003; Hayes i Watson, 2013; Rodriguez i sur., 2019).

Ove visoke razine stresa mogu značajno ugroziti odnos roditelj-dijete te pokazuju velik napor roditelja vezan uz brigu o djetetu s PSA (Bonis, 2016; Shepherd, Landon, Taylor i Goedeke, 2018; DiRenzo i sur., 2021).

Prihvatanje činjenice da dijete ima cjeloživotni razvojni poremećaj je stresno i izazovno za bilo koju obitelj te je utvrđeno da se neke obitelji lakše adaptiraju i prilagođavaju od drugih i da njihova otpornost proizlazi iz njihovih fleksibilnih karakteristika i prihvatanja življenja s neizvjesnošću (O'Brien, 2007.). Otporni roditelji djeteta s PSA nastoje razviti potrebne vještine za suočavanje s atipičnim ponašanjem svog djeteta (Etournaud, 2017).

Stoga je cilj rada pružanje strukturiranog pregleda intervencija jačanja otpornosti roditelja djece s PSA te izdvajanje ključnih čimbenika smanjenja stresa i povećanja otpornosti roditelja djece s PSA temeljem uvida u znanstvene radove u razdoblju od 2016. do 2021.

3. METODOLOGIJA

Za potrebe izrade specijalističkog rada analizirana su dostupna znanstvena istraživanja u bazama: Science Direct, JSTOR, Scopus, Taylor and Francis, Springer Link, Google Scholar, EBSCO, Web of Science, Hrčak i Dabar prema ključnim riječima na hrvatskom i engleskom jeziku: autism spectrum disorder, autism, resilience, family resilience, parental stress, stress intervention, resilience intervention, intervention for parents, tj. poremećaj iz spektra autizma, autizam, otpornost, otpornost obitelji, roditeljski stres, intervencija za smanjenje stresa, intervencije za otpornost, intervencija za roditelje, objavljena u razdoblju od 2016. do 2021. godine. Temeljem ovih ključnih riječi, pronađeno je ukupno 98 radova.

Od ukupnog broja nađenih radova uzeli su se u obzir oni koji se bave intervencijama za smanjenje stresa i jačanje otpornosti roditelja ili obitelji s djecom s PSA.

Pri analizi literature se koristio protokol analize koji obuhvaća sljedeće stavke: imena i prezimena autora, pune bibliografske podatke (naslov, naziv časopisa ili monografije), vrsta istraživanja, vrsta intervencije, mjesto i vrijeme trajanja intervencije, sudionici i rezultati.

Kriteriji uključivanja su:

- dostupna istraživanja intervencija na engleskom i hrvatskom jeziku koja su objavljena od 2016. do 2021.,
- koja uključuju barem jednog roditelja ili skrbnika djeteta s PSA,
- koja uključuju koncept otpornosti i/ili koncept stresa vezan za roditeljstvo djetetu s PSA

Ukupno je izdvojeno 14 radova iz različitih dijelova svijeta koji zadovoljavaju određene komponente;

- jačanje i osnaživanje koncepta otpornosti među obiteljima roditelja djece s PSA
- smanjivanje razina stresa kod roditelja djece s PSA
- iznalaženje učinkovitih strategija suočavanja pri odgajanju i brizi za dijete s PSA
- intervencije koje prvenstveno imaju učinak na roditelje ili
- intervencije koje implicitno putem intervencija za djecu imaju učinak i na roditelje
- intervencije koje su znanstveno utemeljene, odnosno imaju prethodnu teorijsku podlogu
- intervencije kojima je dokazana učinkovitost djelovanja na roditelje djece s PSA

4. REZULTATI I RASPRAVA

Tablica 1. Sažeti prikaz osnovnih podataka o istraživanjima koja su zadovoljila kriterije uključivanja:

| Ime i prezime autora | Bibliografski podaci (naziv intervencije) | Vrsta istraživanja | Vrsta intervencije | Mjesto i vrijeme trajanja intervencije | Sudionici | Rezultati |
|---|--|--|---|--|---------------------|--|
| Supritha Aithal, Vicky Karkou i Gnanavel Kuppusamy (2020) | Povećanje otpornosti roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma kroz psihoterapiju plesnog pokreta | Kvantitativno – kvalitativni pristup: Analizirano iz perspektive hermeneutičke fenomenologije (podijeljeno u 3 kategorije i nekoliko podkategorija) u obliku intervjua | Intervencija koja pruža psihološku podršku kroz tjelesno-kreativan pristup psihoterapiji kao što je plesni pokret. Intervencija kroz plesni pokret je temeljena na psihoterapiji te je istraživanje intervencije podijeljeno u tri kategorije: a) putovanje, b) terapijski faktori i kontekstualni izvori i c) općeniti i specifični ishodi. Svaka od kategorija ima nekoliko sub – tema koje su analizirane (primjerice; - vrijeme za sebe, - izgaranje kroz roditeljstvo, - | Indija, 6 seansi tijekom tri tjedna po 90 minuta | 6 majki djece s PSA | Utvrđena je učinkovitost Psihoterapije kroz ples i pokret na način da: 1) Poboljšava otpornost majki djece s PSA te iznalazi nove resurse za nadogradnju otpornosti i psihološku adaptaciju 2) Identificira stresore kao što je npr. djetetove ponašanje ili nedostatak razumijevanja članova obitelji i sl. te reducira stres i simptome depresije, 3) Utvrđuje socijalne elemente koji olakšavaju fluktuaciju podrške okoline npr. altruizam, zauzimanje ispravnog stava i sl. 4) Nudi praktična rješenja, tj. strategije suočavanja usmjerene na problem u kontekstu konkretnih problematičnih situacija. |

| | | | | | | |
|---|--|---|--|--|--|--|
| | | | pronalaženje balansa, - obiteljski čimbenici, - socio- kulturalni čimbenici, itd.) | | | |
| Mashudat Bello-Mojeed, Cornelius Ani, Ike Lagunju i Olayinka Omigbodun (2016) | Izvedivost bihevioralne intervencije za roditelje djece s PSA s bihevioralnim problemima u ponašanju u Nigeriji: pilot studija | Kvantitativna studija mjerena na temelju upitnika prije i poslije intevencije,(npr. Aggression and self injurious behaviour questionnaire (ASIQ), Behavioural management of aggression questionnaire (KBMAQ)) | Grupna intervencija koja se sastoji od 5 sekcija u stilu radionica koje uključuju interaktivnu grupnu raspravu i rješavanje problema. U prvoj sekciji su objašnjeni termini kao što su PSA, povezana oštećenja i sl. Druga sekcija objašnjava osnovna načela funkcionalne analize ponašanja za agresiju kod PSA te identifikaciju okidača. Treća sekcija je bila usredotočena na upravljanje nepredviđenim okolnostima kao npr. korištenje nagrade za poticanje prilagodljivog | Nigerija, 5 seansi tijekom ožujka i svibnja, 2015. | 20 majki djece s PSA te 20 djece koja pokazuju obilke agresije i autoagresije u dobi između 3 – 17 godina. | Dokazana je redukcija agresije i autoagresije kod djece. Mjerenjem se pokazalo izrazito povećanje znanja o PSA te učinkovitim strategijama suočavanja s izazovnim ponašanjem djece. Majke su iskazale veliko zadovoljstvo te pozitivan učinak intervencije na njihovo znanje i kvalitetu života. Zaključno je dokazano da se uključivanjem majki u intervenciju poboljšavaju ishodi za dijete, smanjuje majčin/ obiteljski stres, poboljšavaju vještine pružanja skrbi/roditeljstva te identifikacija mogućih funkcija agresivnog ponašanja. |

| | | | | | | |
|---|--|---|--|--|--|---|
| | | | ponašanja. Četvrta sekcija se temeljila na rješavanju praktičnih pitanja i strategija rada s djecom. U petoj se napravila revizija osvrta na prethodne sekcije. | | | |
| Tony Charman, Melanie Palmer, Dominic Stringer, Victoria Hallett, Joanne Mueller, Renee Romeo, Joanne Tarver, Juan Paris Perez, Lauren Breese, Megan Hollett, Thomas Cawthorne, Janet Boadu, Fernando Salazar, Mark O'Leary, Bryony Beresford, Martin Knapp, Vicky Slonims, Andrew Pickles, Stephen Scott i Emily Simonoff (2021) | Nova grupna roditeljska intervencija za emocionalne i bihevioralne poteškoće kod mlađe djece s PSA: Tretman PSA i otpornost; Randomizirano kontrolno ispitivanje | Kvantitativna studija mjerena prije i poslije intervencije raznim upitnicima (npr. Home Situations Questionnaire– Autism Spectrum Disorders (HSQ-ASD), Child Adjustment and Parent Efficacy Scale, Developmental Disability (CAPES-DD)) | Grupna bihevioralna roditeljska intervencija – Prediktivno roditeljstvo (pilot – randomizirano ispitivanje učinkovitosti) i Psihoedukacija. Ciljevi istraživanja su: provjera izvedivosti i učinkovitosti intervencije te zadovoljstvo roditelja intervencijom, učinkovitost na primarne i sekundarne ishode te procjena troškova i isplativost. | Ujedinjeno Kraljevstvo, 12 tjedana po 12 seansi grupnog i individualnog rada s roditeljima | Roditelji 62 djece od 4-8 godina s PSA | Rezultati su pokazali da je većina roditelja pohađala sve seanse te je iskazano visoko zadovoljstvo intervencijama. Psihoedukacija podrazumijeva socijalnu podršku bez posebnih smjernica o upravljanju ponašanjem. Prediktivno roditeljstvo (PR) se temelji na edukaciji roditelja o PSA i popratnim teškoćama, uključuje učenje tehnika koje roditeljima pomažu u prevenciji i odgovoru na izazovno ponašanje djeteta i anksioznost. Također uključuje sadržaj tehnika kako da se roditelj zauzme za sebe i reducira stres. PR se pokazalo skuplje od Psihoedukacije. Također je mjerenjem ustanovljena redukcija djetetovog izazovnog ponašanja (agresija, |

| | | | | | | |
|---|---|--|--|---|--|---|
| | | | | | | autoagresija i sl.) za obje intervencije. Roditelji su kroz intervencije naučili procijeniti funkciju djetetovog izazovnog ponašanja te usvojili razne roditeljske vještine poput davanja pozitivnih komentara, jasne naredbe, pohvale te podržavajuće fizičko usmjerenje. |
| Claudia Corti, Francesca Pergolizzi, Laura Vanzin, Giulia Cargasacchi, Laura Villa, Marco Pozzi, Massimo Molteni (2018) | Obuka za roditelje djece s PSA – terapija temeljena na prihvatanju i predanosti | Kvantitativna studija mjerena prije i poslije intervencije raznim upitnicima (npr. Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF), Cognitive Fusion Questionnaire (CFQ)) | Osposobljavanje roditelja, tj. usavršavanje roditeljskih vještina temeljene na pristupu svjesnosti i prihvatanja; poseban naglasak intervencije je na poboljšanju psihičkog funkcioniranja roditelja i smanjenju razina stresa. Te Roditeljski trening – učenje roditelja kako upravljati izazovnim ponašanjem djeteta, poboljšanje interakcije roditelj – dijete, kao i smanjenje stresa kod roditelja. | Italija, tijekom 2015., 12 seansi u trajanju od sat i pol vremena | 42 roditelja djece od 2-4 godine s PSA | Analizom podataka su dobiveni paradoksalni podaci; u eksperimentalnoj skupini (roditelji i djeca su bili uključeni u intervencije) se razine stresa nisu značajno smanjile kao ni razine svjesnosti u usporedbi s kontrolnom skupinom (samo djeca su bila uključena u intervenciju). Također se nisu uočili rezultati/efekti tretmana iz aspekta kognitivne fuzije. Ipak, roditelji eksperimentalne skupine su prijavili dobru subjektivno percipiranu promjenu i promjene u ponašanju djece te je zaključeno da intervencije imaju pozitivne učinke. Intervencije su učinkovite iz više aspekata; primanje |

| | | | | | | |
|--|---|---|--|--|---------------------------|--|
| | | | Eksperimentalna skupina roditelja je bila uključena u intervenciju kao i njihova djeca u ranu intenzivnu bihevioralnu intervenciju, dok su u kontrolnoj skupini bila uključena samo djeca u intervenciju. | | | grupne, uzajamne podrške od pojedinaca koji dijele slične poteškoće prouzrokuje osjećaj prihvaćanja i razumijevanja, intervencija se sastoji od edukativnih i psiholoških komponenti, edukativni ciljevi jesu učenje strategija ponašanje za disfunkcionalno djetetovo ponašanje poput nagrađivanja, davanja učinkovitih uputa, time – out i sl. Psihološka komponenta potiče vještine svjesnosti prema utvrđenom modelu te reducira stres kod roditelja usvajanjem vještina prihvaćanja i svjesnosti. |
| Moses Onyemaechi Ede, Joy I. Anyanwu, Liziana N. Onuigbo, Clara O. Ifelunni, Florence C. Alabi-Oparaocha, Emmanuel C. Okenyi, Micheal A. Agu, Leonard T. Ugwuanyi, Christian Ugwuanyi, Chiedu Eseadi, Ngozi N. Awok, Tina Nweze, Vera Victor-Aigbodion | Racionalno emotivna obiteljska zdravstvena terapija za smanjenje roditeljskog stresa kod obitelji s djecom s poremećajem iz spektra autizma: Grupna randomizirana kontrolna studija | Kvantitativna studija mjerena prije i poslije intervencije raznim upitnicima (npr. Parenting Stress Scale – PSS). | Grupni racionalno emotivni, obiteljski, zdravstveni – psihoedukativni program koji ima za cilj promijeniti iracionalna uvjerenja povezana s obiteljskim stresom te smanjivanjem razina stresa roditelja djece s PSA, te također mijenjanje | Nigerija, 12 seansi tijekom 12 tjedana, svaka seansa u trajanju od sat vremena | 128 roditelja djece s PSA | Utvrđeno se značajno poboljšanje u upravljanju roditeljskim stresom među roditeljima djece s PSA nakon izlaganja racionalno emotivnoj terapiji. Rezultati su pokazali kako uključenost različitih tehnika u okviru intervencije ima pozitivan učinak na korisnike. |

| | | | | | | |
|---|---|--|--|--|--|---|
| (2020) | | | <p>kognitivne percepcije koja utječe na pogrešnu interpretaciju realiteta. Metode intervencije su: učenje prihvatanja situacija koje se ne mogu promijeniti, identifikacija pogrešnih uvjerenja te mijenjanje perspektive, tehnike učenja kako se nositi s djetetovim izazovnim ponašanjem i sl. Također su ukomponirane različite tehnike poput: biofeedback, tehnike opuštanja, meditacija i joga, hipnoza i sl.</p> | | | |
| Zahra Kiyani, Hoshang Mirzai, Seyed Ali Hosseini, Hossein Sourtiji, Samaneh Hosseinzadeh, Elahe Ebrahimi (2020) | Utjecaj filijalne terapije na roditeljski stres majki djece s PSA | Kvantitativna studija mjerena prije i poslije intervencije raznim upitnicima (npr. Gilliam Autism Rating Scale -2 (GARS – 2), Parenting Stress | Model filijalne terapije je razvio Gary Landreth, usredotočen je na obitelj te se igra koristi kao glavni alat pri pomaganju roditeljima u ostvarivanju bolje | Iran, 10 seansi jedanput tjedno u trajanju od 2 sata | Majke 32 djece s PSA u dobi između 4 – 12 godina | Ustanovljene su značajne razlike u razinama roditeljskog stresa između intervencijske i kontrolne grupe nakon seansi filijalne terapije, također je utvrđeno da filijalna terapija pomaže u boljem prihvatanju djeteta s PSA. Filijalna |

| | | | | | | |
|---|--|--|--|---|-------------------------|---|
| | | Indeks – Short Form (PSI – SF). | komunikacije s djetetom, rješavanju problema te izgradnji boljeg odnosa roditelj – djetete. Putem video analize, majke su mogle uočiti pozitivne i negativne interakcije tijekom igre s djetetom te usvojiti učinkovite roditeljske vještine. | | | terapija pomaže usvajanju učinkovitih roditeljskih vještina u smislu da podiže razine samouvjerenosti kod majki i efikasnosti. Majke implicitno i eksplicitno putem intervencije kroz igru bolje prihvaćaju svoje djetete s PSA što posljedično dovodi i do boljih međusobnih odnosa. |
| Karen A. Kuhlthau, Christina M. Luberto, Lara Traeger, Rachel A. Millstein, Giselle K. Perez, Olivia J. Lindly, Emma Chad-Friedman, Jacqueline Proszynski, Elyse R. Park (2019) | Virtualna intervencija otpornosti za roditelje djece s autizmom: Randomizirano pilot ispitivanje | Kvantitativna studija mjerena prije i poslije intervencije raznim upitnicima te se također ispitala razina stresa prije i poslije intervencije na uzorku kose. | Studija je usmjerena na intervenciju otpornosti (SMART -3RP program) temeljena na produkciji relaksacijskog učinka te poboljšanju svjesnosti o stresu i tehnikama upravljanja stresom. Temelji se na korištenju telemedicine kako bi program bio što bolje prilagođen roditeljima te je konačni cilj poboljšanje | SAD, 8 virtualnih seansi, jedanput tjedno u trajanju od sat i pol vremena | 51 roditelj djece s PSA | Intervencija se pokazala izvedivom i prihvatljivom. Grupa za neposredno liječenje u odnosu na skupinu s odgođenim liječenjem je pokazala poboljšanje na području otpornosti, nedaća, smanjenja stresa i suočavanja sa stresnim situacijama te su se reducirali depresivno – anksiozni simptomi i povećali pozitivni učinci poput empatije i svjesnosti realiteta. Nisu uočene razlike u percipiranoj socijalnoj podršci te brizi za budućnost djeteta. Roditelji su dobro |

| | | | | | | |
|--|--|--|---|--|---|--|
| | | | <p>mentalnog zdravlja roditelja djece s PSA.</p> <p>Teoretski okvir programama uključuje razne strategije; tehnike opuštanja, tehnike pravilnog disanja, vještine kognitivno – bihevioralne terapije, promocija zdrave prehrane, razvijanje svjesnosti o usklađivanju misli i tijela, tehnike pozitivne psihologije poput korištenja humora i sl.</p> | | | <p>prihvatili program te većina planira nastaviti koristiti usvojene tehnike.</p> |
| <p>Naoko Lida, Yoshihisa Wada, Tatsuhisa Yamashita, Michiko Aoyama, Kiyoshi Hirai, Jin Narumoto (2018)</p> | <p>Učinkovitost edukacije roditelja u poboljšanju sposobnosti suočavanja sa stresom, tjeskobom i depresijom kod majki koje odgajaju djecu s poremećajem iz spektra autizma</p> | <p>Kvantitativna studija mjerena prije i poslije intervencije raznim upitnicima (npr. BDI –II – za mjerenje stupnja depresije, CBCL - za evaluaciju djetetovih problema u ponašanju, itd.)</p> | <p>Edukacija roditelja na temelju Hizen treninga roditeljskih vještina, uključuje edukaciju o ponašanju djeteta, individualne konzultacije te rad u manjim grupama.</p> | <p>Japan, 7 seansi tijekom 2 mjeseca</p> | <p>30 majki djece s PSA u dobi između 4 – 11 godina</p> | <p>Nakon edukativnog programa, majčine strategije suočavanja sa stresom su poboljšane, a strategija suočavanja izbjegavanjem je značajno smanjena. Razine anksioznosti su također smanjene. Utvrđeno je da je edukacija roditelja učinkovita za roditelje djece s PSA, poboljšava njihove strategije suočavanja te snižava razine depresije.</p> |

| | | | | | | |
|--|---|---|--|--|--|---|
| <p>Xiao-yu Liu, Siu-ming To (2020)</p> | <p>Iskustvo osobnog rasta među roditeljima djece s PSA koji su sudjelovali u intervenciji</p> | <p>Kvalitativni holistički pristup: analizirano na temelju individualnog intervjua.</p> | <p>U Centru se provode hibridni programi za djecu i roditelje te online obuke, edukacija je temeljena na principima Primijenjene analize ponašanja i senzorne integracije.</p> | <p>Kina, roditelji koji su uključeni u intervencij u u Centru Qingdao minimalno 2 godine te djeca s PSA koja su bila uključena u tretman ABA (Primijenje na analiza ponašanja)</p> | <p>16 roditelja (9 majki i 9 očeva) djece s PSA i djeca u dobi od 4 – 9 godina</p> | <p>Roditelji su tijekom pohađanja intervencije prihvatili djetetovu dijagnozu te usvojili pozitivne strategije suočavanja. Također izvještavaju o iskustvu osobnog rasta te da ih je dijete s PSA učinilo boljim osobama. Djeca koja su bila uključena u intervenciju su pokazala na svim područjima (kognitivnim, socijalnim, itd.) poboljšanje.</p> |
|--|---|---|--|--|--|---|

| | | | | | | |
|-------------------------------|---|---|--|--|------------------------------|---|
| <p>Samta P. Pandya (2020)</p> | <p>Ispitivanje učinkovitosti duhovnih objava putem Whats App aplikacije o ublažavanju stresa, izgradnji otpornosti, majčinom samouvjerenosti i samoeфикасноsti među majkama djece s PSA</p> | <p>Kvantitativna studija mjerena prije i poslije intervencije raznim upitnicima (npr. Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF), Child Adjustment and Parent Efficacy Scale (CAPES), Maternal Confidence Questionnaire (MCQ)</p> | <p>Edukacija putem aplikacije WhatsApp duhovnih poruka organizirana u obliku webinaru s obučanim duhovnim instruktorima. Ciljevi su: 1. Fokusiranje na sadašnjost i prihvatanje sebe i različitosti: a) važnost življenja u trenutku, b) prihvatanje sadašnjosti c) samoprihvatanje d) naučiti živjeti s različitostima 2. Usmjeravanje i meditacija: a) usmjeravanje i meditacija u nutrinu b) demonstracija od strane instruktora c) prakticiranje meditacije fokusiranjem na glazbu/prirodu/sebe. 3. Svjesnost o: a) sebi i drugima, b) značenju smislenih odnosa, c) o užem krugu</p> | <p>Indija, 50 tjedana, 1 put tjedno post, s domaćom zadaćom 1 put tjedno</p> | <p>137 majki djece s PSA</p> | <p>Utvrđena je učinkovitost duhovnih poruka putem WhatsApp aplikacije za majke djece s PSA na ublažavanju stresa, izgradnji roditeljske samoučinkovitosti, samopouzdanja i otpornosti u usporedbi s kontrolnom skupinom. Intervencija je najučinkovitija za majke srednje klase, visoko kvalificirane, zaposlene, one koje dobivaju potporu obitelji/supružnika te one koje su uključene u neke druge oblike podrške.</p> |
|-------------------------------|---|---|--|--|------------------------------|---|

| | | | | | | |
|---|---|--|---|--|---|---|
| | | | <p>ljudi</p> <p>d) uvažavanje i očuvanje značajnih veza.</p> <p>4. Svjesno suočavanje s teškim osjećajima:</p> <p>a) zašto postajemo ljutiti i frustrirani</p> <p>b) identifikacija negativnih emocija,</p> <p>c) kako ne dopustiti da negativne emocije budu samodestruktivne,</p> <p>d) načini pozitivnog kanaliziranja energije.</p> | | | |
| <p>Linda M. Raffaele Mendez, Karen Berkman, Gary Yu Hin Lam i Charisse Dawkins (2019)</p> | <p>Poticanje otpornosti među parovima koji odgajaju malo dijete s PSA; Evaluacija programa „Zajedno smo jači“</p> | <p>Kvantitativna studija mjerena prije i poslije intervencije raznim upitnicima (npr. Parental Stress Scale – PSS, Coparenting Relationship Scale – CRS, itd.)</p> | <p>Cilj programa „Zajedno smo jači“ jest promicanje otpornosti pri odgajanju djeteta s PSA kroz razne domene; poboljšanje komunikacije među roditeljima, jačanje roditeljskih vještina te učinkovitije</p> | <p>SAD, u program su uklopljene 4 seanse tijekom 4 subote kroz mjesec dana, svaka u trajanju od 3 sata</p> | <p>Sedam parova koji imaju djecu s PSA u dobi od 3 – 9 godina</p> | <p>Nakon završetka programa, rezultati testiranja su pokazali značajno povećanje pozitivne percepcije bračnih odnosa i roditeljskih vještina u zajedničkom radu. Također se tijekom pohađanja programa značajno povećala bliskost među partnerima, međutim, roditeljski stres se nije značajno smanjio.</p> |

| | | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|--|
| | | | suočavanje sa stresom kroz humor, optimizam i zajednički rad. | | | |
| Jessica M. Schwartzman, Maria Estefania Millan, Mirko Uljarevic, Grace W. Gengoux (2021) | Intervencija otpornosti za roditelje djece s autizmom: Nalazi randomiziranog kontroliranog ispitivanja AMOR metode | Kvantitativna studija mjerena prije i poslije intervencije raznim upitnicima (npr. The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC-25), The Depression, Anxiety, Stress Scale-21 (DASS-21), itd. | AMOR intervencija (prihvaćanje, svjesnost, optimizam, otpornost) – na temelju koje se poboljšava otpornost roditelja djece s PSA, upravljanje stresom te ostale životne domene. Tijekom intervencije stručnjaci uče roditelje tehnikama jačanja otpornosti te roditeljstvu djeteta s PSA. Većina seansi se temelji na principima kognitivno – bihevioralne terapije kao što su psihoedukacija ili kognitivno restrukturiranje. | SAD, program u trajanju od 8 tjedana, seanse u manjim grupama (6-9 roditelja) u trajanju od 90 minuta | 35 roditelja djece s PSA u dobi od 4-10 godina | Roditelji koji su pohađali AMOR intervenciju za razliku od kontrolne grupe su pokazali značajno poboljšanje otpornosti. Također su pokazali značajan napredak pri upravljanju stresom te im se poboljšalo mentalno zdravlje. Roditelji su izvijestili o poboljšanju na području bračnih, obiteljskih te odnosa s djetetom. Na temelju nalaza AMOR grupe, utvrđena je učinkovitost AMOR intervencije, posebno na području otpornosti roditelja djece s PSA. |
| Ashley Scudder, Cassandra Wong, Nicole Ober, Megan Hoffman, Jodi Toscolani i Benjamin L. | Interakcijska terapija roditelj-dijete kod mlađe djece s poremećajem | Kvantitativna studija mjerena prije i poslije intervencije raznim upitnicima (npr. | Interakcijska intervencija roditelj – dijete je utemeljena na analitičkom istraživanju | SAD, terapija se provodi s jednim ili oboje roditelja i | Roditelji i 23 djece u dobi od 3-7 godina. | Intervencija je značajno smanjila ometajuća ponašanja kod djece s PSA te su roditeljske vještine značajno poboljšane u odnosu na |

| | | | | | | |
|---|--|--|---|---|---|---|
| Handen (2019) | iz spektra autizma | Eyberg Child Behavior Inventory (ECBI), Dyadic Parent–Child Interaction Coding System- IV (DPICS), Parenting Stress Index – Short Form (PSI-SF), itd. | strategija ponašanja te se oslanja na ostale bihevioralne pristupe. Učinkovita je za tretman djece s PSA jer se bavi ponašanjem koje roditelji smatraju problematičnim (npr. tvrdoglavost, prkos i sl.) Pruža roditelju učinkovite alate za poboljšanje interakcije s djetetom. | djetetom, traje 16-20 tjedana jedanput tjedno. | | kontrolnu skupinu. Nisu pronađene statistički značajne razlike među skupinama u aspektu težine simptomatologije PSA, roditeljskog stresa i suradljivosti djece. Rezultati ukazuju da je intervencija učinkovita za poremećaje u ponašanju kod djece s PSA. |
| Batel Wachspress, Adina Maeir, Tal Mazor-Karsenty (2018) | Valjanost sadržaja protokola o roditeljstvu: Multidimenzio nalna intervencija za roditelje adolescenata s visokofunkcio nalnim poremećajem iz spektra autizma | Primjena fenomenološkog kvalitativnog pristupa u obliku intervjua i upitnika. | Protokol roditeljstva je kratkoročni interventni program u radnoj terapiji za roditelje adolescenata s visoko funkcionalnim poremećajem iz spektra autizma te su osmišljeni individualno za pojedinu obitelj. Svrha je promicanje otpornosti roditelja i povećanje sudjelovanja adolescenata u | Izrael, dviije fokus grupa koje se sastoje od roditelja i stručnjaka koji diskutiraju o navedenim intervencij ama. Nije navedeno vrijeme i trajanje izvršene intervencij e. | Pet roditelja djece s PSA, 6 stručnjaka terapeuta u 1. fokus grupi te 5 stručnjaka za područje PSA u 2. fokus grupi. | Roditelji i stručnjaci su tijekom protokola kao valjano i učinkovito izdvojili nekoliko segmenata; (1) poboljšati spособnost roditelja da prepoznaju jedinstveni profil svog djeteta te implikacije za svakodnevno funkcioniranje; (2) poboljšati sposobnost roditelja da analiziraju svakodnevnne događaje u strukturiranom okruženju; (3) postavljanje svakodnevnih ciljeva sukladno sposobnostima i željama roditelja i djeteta; (4) promicanje samostalnosti i inicijative |

| | | | | | | |
|--|--|--|----------------------|--|--|---|
| | | | svakodnevnom životu. | | | <p>roditelja u pronalaženju rješenja za svakodnevne izazove s adolescentima s PSA; (5) poticanje roditelja da vjeruju u svoje sposobnosti i da postanu što kompetentniji roditelji te stvaranje pozitivnog ozračja za suradnju stručnjaka i roditelja.</p> <p>Također je tijekom rasprava istaknuto kao korisno da se uvažavaju adolescentove želje, istaknu snage te analiziraju metode suočavanja u svrhu izgradnje što boljeg individualnog plana intervencije za svako dijete i roditelja. Time intervencija roditelju pruža priliku da bolje upozna svoje dijete te zadovolji njegove potrebe.</p> |
|--|--|--|----------------------|--|--|---|

U ovom raznovrsnom pregledu istraživanja pružena je perspektiva više koncepata na koje se rad fokusira, a to su:

- jačanje otpornosti roditelja djece s PSA,
- smanjivanje stresa te
- iznalaženje što učinkovitijih strategija suočavanja

Analizirano je ukupno 14 radova iz raznih zemalja diljem svijeta; Indija (2 istraživanja), Nigerija (2 istraživanja), Ujedinjeno Kraljevstvo (1), Italija (1), Iran (1), SAD (4 istraživanja), Japan (1), Kina (1) i Izrael (1 istraživanje). Metode istraživanja koje su se koristile su: kvantitativne, kvalitativne i kvantitativno - kvalitativna. Jedno istraživanje se temeljilo na fenomenološkom kvalitativnom pristupu u obliku upitnika i intervjua. Jedanaest istraživanja su kvantitativne studije mjerene prije i poslije intervencije. Jedno istraživanje je koristilo kvalitativni holistički pristup analiziran na temelju individualnog intervjua te se jedno istraživanje temeljilo na kvantitativno – kvalitativnom pristupu analiziranog iz perspektive hermeneutičke fenomenologije u obliku intervjua.

Sudionici intervencija su: oba roditelja, roditelji i djeca te jedan roditelj tj. majke djece s PSA. U devet istraživanja su sudjelovala oba roditelja, u četiri istraživanja su sudjelovale majke djece s PSA te su u jednom istraživanju sudjelovali roditelji i djeca. Istraživanje u kojem su sudjelovali roditelji i djeca je uvršteno u ovaj pregledni rad jer su provedene posebne intervencije za roditelje i za dijete te je intervencija za dijete implicitno djelovala na roditeljski stres i otpornost roditelja.

Uzorak ispitanika je ograničen te se kreće od 6 do 137 sudionika koji su kontaktirani na razne načine; putem email-a, putem specijaliziranih ustanova, telefonski, putem udruga i sl.

Raspon dobi djece je od 2. do 18. godine. Svi sudionici istraživanja su već bili uključeni u neki oblik intervencije.

U istraživanjima su korištene različite skale procjene za mjerenje razine stresa kod roditelja, razine depresije, ozbiljnost simptomatologije PSA kod djece, razine anksioznosti, ljestvice za mjerenje otpornosti roditelja djece s PSA i sl.

Korištene ljestvice su: Socio – demographic questionnaire, Aggression and self injurious questionnaire (ASIQ), Knowledge of behavioural management of aggression questionnaire (KBMAQ), Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF), Client satisfaction q. (CSQ), cognitive fusion questionnaire (CFQ), Aberant Behavior Checklist (ABC), Home Situations

Questionnaire–Autism Spectrum Disorders (HSQ-ASD), Assessment of Concerning Behaviors scale (ACB), Preschool Anxiety Scale – Revised (PASR), Clinical Global Impression – Improvement (CGI – I), Child Adjustment and Parent Efficacy Scale Developmental Disability (CAPES-DD), Autism Parenting Stress Index (APSI), Child Adjustment and Parent Efficacy Scale (CAPES), Maternal Confidence Questionnaire (MCQ), Short Warwick–Edinburgh Mental Wellbeing Scale (SWEMWBS), Parenting Scale (PS), Parental Distress (PD), Parent–Child Dysfunctional Interaction (P-CDI), Difficult Child (DC), Mindfulness Attention and Awareness Scale (MAAS), Cognitive Fusion Questionnaire (CFQ), Parental Stress Scale (PSS), Gilliam Autism Rating Scale – 2 (GARS – 2), Visual Analogue Scale (VAS)–Distress, Current Experience Scale (CES), Measure of Current Status (MOCS-A), Penn State Worry Questionnaire (PSWQ), The Patient Health Questionnaire-4 (PHQ-4), Medical Outcome Study Social Support Survey (MOS-SSS), Positive and Negative Affect Schedule-Positive Subscale (PANAS-P), Interpersonal Reactivity Index (IRI), Cognitive and Affective Mindfulness Scale- Revised (CAMS-R), The Kyoto Scale of Psychological Development, Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC), Child Behavior Checklist (CBCL), Stress Coping Inventory (SCI), Beck Depression Inventory Second Edition (BDI-II), State–Trait Anxiety Inventory (STAI), Parent Efficacy Scale (CAPES), Parenting Resilience Elements Questionnaire (FREQ), The Dyadic Adjustment Scale, Coparenting Relationship Scale, Satisfaction with Life Scale, Adult Hope Scale, The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC-25), The Depression, Anxiety, Stress Scale-21, Social Responsiveness Scale, Acceptance and Action Questionnaire, Life Orientation Test, Revised (LOT-R), Family Empowerment Scale, Strengths and Difficulties Questionnaire, Eyberg Child Behavior Inventory, Dyadic Parent–Child Interaction Coding System-IV, Social Responsiveness Scale-2, Therapy Attitude Inventory.

4.1 Jačanje otpornosti roditelja djece s PSA

Putem jedinstvenih intervencija koje su analizirane, dokazana je njihova učinkovitost iz više perspektiva, prva na koju ću se osvrnuti u ovom radu je jačanje otpornosti kod roditelja djece s PSA.

Aithal i suradnici (2020) u istraživanju u kojem je sudjelovalo šest majki djece s PSA navodi kako se kroz psihoterapiju plesa i pokreta roditelji počinju zauzimati za sebe te putem aspekta asertivnosti mogu bolje pomoći djetetu. Intervencijom tehnike plesa i pokreta, naučili su važnost otpuštanja negativnih osjećaja kao jedan od čimbenika koji doprinosi jačanju otpornosti. Majke navode kako su djeca jako vezana za njih te da nemaju vremena za sebe. Tijekom intervencije su doživjele kognitivno restrukturiranje (preoblikovanje) te napravile prve korake k boljem prihvaćanju djeteta i cjelokupne životne situacije. Intervencija potiče majke da bolje brinu o vlastitim potrebama.

Charman i sur. (2021) navode kako se putem intervencija Psihoedukacije i Prediktivnog roditeljstva educira roditelje kako da se zauzmu za sebe te se time jača njihova otpornost. Putem edukacija su se upoznali s PSA te tehnikama koje olakšavaju prihvaćanje i odgoj djeteta s PSA. Kiyani i suradnici (2020) također navode da se majke kroz filijalnu terapiju uče boljem prihvaćanju djeteta s PSA te se na taj način poboljšava odnos roditelj – dijete. Kroz igru roditelja i djeteta se ostvaruje blizak odnos te se poboljšavaju roditeljske vještine i bolje shvaćaju djetetove jedinstvene potrebe.

Više od polovine intervencija se temelji na psihoedukaciji roditelja djece s PSA. Glavni ciljevi tih psihoedukacija su: prihvaćanje djeteta s PSA, poboljšavanje vještina roditeljstva, zauzimanje za sebe, prihvaćanje sadašnjosti, učenje raznih tehnika relaksacije (meditacija, tehnike pravilnog disanja, joga, i sl.) te usvajanje pozitivnih strategija suočavanja poput primjerice upravljanja izazovnim ponašanjem djeteta čime se implicitno djeluje na odnos roditelj – dijete, a samim time i na psihičko stanje roditelja.

AMOR program, Schwartzman i sur. (2021), koji se bazira na prihvaćanju, svjesnosti, optimizmu i otpornosti se pokazao vrlo učinkovitim za poticanje otpornosti roditelja. Roditelji su se putem AMOR intervencije educirali na temelju psihoedukacije o:

- primarnim strategijama jačanja otpornosti i vježbama zahvalnosti
- dnevnim čimbenicima otpornosti i suosjećanje sa samim sobom
- vježbama svjesne usredotočenosti i cijenjenju istinskih vrijednosti

- povezanosti između osjećaja gubitka i otpornosti
- kognitivnom restrukturiranju
- te usredotočenost na dnevne čimbenike otpornosti

Schwartzman i suradnici (2021) navode kako se putem AMOR intervencije koja se temelji na prihvaćanju, svjesnosti, optimizmu i otpornosti značajno poboljšava mentalno zdravlje te bračni odnosi i odnosi s djetetom. Većina seansi se temelji na principima kognitivno – bihevioralne terapije kao što su psihoedukacija ili kognitivno restrukturiranje. Prihvaćanjem djeteta s PSA, roditelji otpuštaju negativne osjećaje što je jedna od bitnih komponenata jačanja otpornosti.

Virtualna intervencija otpornosti koju istražuju Kuhlthau i suradnici (2019) u kojoj je sudjelovao 51 roditelj govori kako se na više načina može povećati otpornost roditelja djece s PSA. Intervencija (SMART – 3RP) se bazira na tehnikama koje prouzrokuju otpuštanje negativnih osjećaja. Kroz ukomponirane konstrukte, roditelji se uče kako izazvati reakcije otpuštanja te kroz navedene aspekte jačati otpornost; putem usvajanja tehnika opuštanja, tehnika pravilnog disanja, usvajanja vještina kognitivno – bihevioralne terapije, putem zdrave prehrane, kroz razvijanje svjesnosti o usklađivanju misli i tijela, putem tehnika pozitivne psihologije poput korištenja humora, a time se povećava i njihovo psihičko i fizičko blagostanje te podiže razina kvalitete života.

Liu i To (2021) navode kako kineski roditelji doživljavaju osobni rast na način da počinju s pozitivnog aspekta razmatrati teškoće djeteta, pronalaze dublje vrijednosti u životu, drugačije slažu prioritete te postaju ne samo bolji roditelji posvećeni svom djetetu, već i bolji ljudi. Zaključuju; iako su stresni događaji tijekom sudjelovanja u procesu liječenja svoje djece imali dugotrajan utjecaj na njihov roditeljski identitet, uspjeli su proniknuti u pozitivno značenje tog procesa te pronaći unutarnju snagu da budu otporniji pri suočavanju s krizama te živjeti svrhovit život ispunjen smislom. Koncept osobnog rasta povezan s krizom sugerira da je kognitivno-emocionalni rad potreban za rješavanje određene krize te je također subjektivno iskustvo ono koje potiče osobni rast i razvoj. Osobni rast se očituje kao jedan od aspekata otpornosti te ima transformacijski učinak (Waizbard – Bartov i sur., 2018).

Govoreći u kontekstu osobnog rasta roditelja djece s PSA, Liu i To (2021) navode kako roditelji izvješćuju o većoj svjesnosti sebe samih, učenju strpljenja, tolerancije, prihvaćanja, suosjećanja i ustrajnosti te bezuvjetnoj ljubavi, kao i važnosti poštivanja i prihvaćanja drugih onakvima kakvi jesu. Neke od obitelji su osvijestile vezu između njihovih unutarnjih promjena i svjetonazora te promjenu prioriteta (Cripe, 2013). Waizbard – Bartov i suradnici

(2018) ističu „Intenzivno učenje“ i „Traženje“ kao procese osobnog rasta. „Intenzivno učenje“ je pojam koji se ponavlja u kontekstu iskustva roditeljstva djeteta s PSA - učenje o samome sebi kao ishod svakodnevnog življenja te uključenost u terapijsko okruženje koje naglašavaju samorefleksiju i razvoj. „Traženje“ je također važan proces na putu osobnog rasta roditelja djece s PSA; traženje načina življenja i razmišljanja koje bi omogućilo bolje funkcioniranje i oslobađanje od uznemirujućih emocija, kao i traženje kliničkih postavki koje bi im pomogle pri boljem snalaženju kroz stjecanje potrebnih vještina za bolje suočavanje i potrebnu podršku (Waizbard – Bartov i sur., 2018).

Duhovnost spada u jednu od niza komponenata jačanja otpornosti te se može povezati s konceptom osobnog razvoja. Utjecaj duhovnosti i duhovnih intervencija se temelje na određenim socio – demografskim karakteristikama korisnika na način da su intervencije posebno prilagođene za specifičnu skupinu korisnika (Pandya, 2020).

Pandya (2020) govori kako se otpornost može jačati i putem WhatsApp duhovnih poruka. U istraživanju je sudjelovalo 137 majki djece s PSA, majke iz eksperimentalne skupine u odnosu na kontrolnu grupu su pokazale bolju samoučinkovitost kao roditelji te su imale više psiholoških resursa. Ciljevi poruka su: fokusiranje na sadašnjost i prihvaćanje sebe i različitosti na način da se osvijesti važnost življenja u trenutku tako da se prihvati trenutak u kojem jesmo te se naučiti živjeti s različitostima. Zatim usmjeravanje i meditacija na način da se putem meditacije prodre u nutrinu i da se prakticiranjem meditacije fokusira na glazbu, prirodu i sebe. Roditelji su kroz poruke osvijestili značenje smislenih odnosa, važnost o užem krugu ljudi te uvažavanje i očuvanje značajnih veza.

Cilj programa „Zajedno smo jači“ autorice Raffaele – Mendez i suradnika (2019) jest poticanje otpornosti kod roditelja te je kroz intervenciju dokazan značajan porast u dijadičkoj koheziji, zajedničkom roditeljstvu i nadi. Jedan od najvažnijih aspekata na koje se rad fokusira je također jačanje otpornosti na način da roditelji počinju ispunjavati vlastite potrebe te da se zauzmu za sebe, a time i za dijete. Taj aspekt se ostvario u kontekstu raznovrsnog programa s postavljenim ciljevima. Roditelji su naučili:

- upoznati se bolje međusobno kroz konstruktivnu komunikaciju
- uvažavati jedinstvene vrijednosti pojedinog člana obitelji
- diskutirati kako se nositi sa svakodnevnim izazovima s naglaskom na dijete s PSA
- redefinirati svoje nade, ciljeve i želje
- usvojili alate za što uspješniju i učinkovitiju komunikaciju na način da se jasno formulira i čuje poruka

- promocija timskog rada roditelja
- što češće korištenje humora kako bi se reducirao stres te
- poticanje, učenje optimističnog načina razmišljanja

Wachspress i suradnici (2018) u Multidimenzionalnoj intervenciji za roditelje adolescenata s visokofunkcionalnim autizmom stavljaju naglasak na izgradnju otpornosti kroz izgrađivanje i usavršavanje roditeljskih kompetencija te umijeće rješavanja svakodnevnih izazova s djetetom čime roditelj postaje fleksibilnija osoba. Roditeljske kompetencije u kontekstu programa za roditelje djece s PSA uče kroz nekoliko konstrukata:

- prihvaćanje djeteta s PSA
- putem edukacije o PSA i popratnim teškoćama
- kako se nositi i upravljati s izazovnim ponašanjem djeteta
- kako ostvariti što uspješniju komunikaciju s djetetom
- kako što bolje iskoristiti djetetove snage

Referirajući se na zaštitne čimbenike iz uvodnog poglavlja - razmatranje teškoća s pozitivne strane, iznalaženje viših vrijednosti u životu, zblizavanje obitelji, prakticiranje duhovnosti i religioznosti, stjecanje višeg socio – ekonomskog statusa, primanje socijalne podrške, konstruktivno – kreativna komunikacija, podržavajuća okolina, posebno vrijeme za sebe, obitelj i partnera, rutine i rituali, prihvaćanje odgovornosti, prikladne strategije suočavanja, zadovoljavajući bračni odnosi i psihološko – emocionalna komponenta otpornosti, koji se nazivaju i čimbenici otpornosti i naslanjajući se na teorijske postavke Frome Walsh, analizirani članci s aspekta jačanja otpornosti nude široku lepezu vrlo učinkovitih i korisnih intervencija za roditelje djece s PSA. Ono što je važno istaknuti kao zajedničko svim intervencijama jest prihvaćanje djeteta s PSA od strane roditelja kao polazišnu točku s koje sve počinje. Roditelje primarno treba educirati, informirati o PSA i popratnim teškoćama te učiti alatima suočavanja korak po korak sa svakodnevnim izazovima koje odgajanje djeteta s takvom dijagnozom iziskuje. Sukladno Seligmanovoj teoriji o naučenom optimizmu, istaknula bih čimbenik zadržavanja optimističnog/pozitivnog stava – to se prvenstveno odnosi na promatranje djetetovih jačih strana, restrukturiranje roditeljevih očekivanja te preoblikovanje životnih prioriteta. Usvajajući tehnike navedene u ovom poglavlju, roditelji iz krizne situacije mogu i izlaze jači te bolji ljudi – doživljavaju iskustvo osobnog rasta koje je usko povezano s konceptom otpornosti.

4.2 Smanjivanje stresa roditelja djece s PSA

Kao što je već navedeno, roditelji djece s PSA doživljavaju veće razine stresa u odnosu na roditelje djece urednog razvoja i roditelje djece s nekim drugim teškoćama u razvoju. Jedan od aspekata koji utječe na više razine stresa kod roditelja djece s PSA jest izazovno ponašanje djeteta na koje se Bello – Mojeed i sur. (2016) referiraju u istraživanju bihevioralne intervencije za roditelje i djecu. Tvrdi kako izazovno ponašanje djece, posebice agresivno ponašanje prouzrokuje psihosocijalni stres kod roditelja u Nigeriji, pogotovo kod majki koje imaju ulogu primarnog skrbnika djeteta. Uključivanjem majki u intervenciju poboljšavaju se njezine roditeljske vještine, smanjuje se stres, istodobno jača otpornost te se eksplicitno poboljšavaju i ishodi za dijete.

Charman i sur. (2021) navode kako Prediktivno roditeljstvo koje se bavi i aspektom edukacije roditelja o PSA i popratnim teškoćama, uključuje učenje tehnika koje roditeljima pomažu u prevenciji i odgovoru na izazovno ponašanje djeteta i anksioznosti te se time implicitno djeluje na redukciju stresa kod roditelja. S obzirom na to da je mjerenjem ustanovljena redukcija djetetovog izazovnog ponašanja (agresija, autoagresija i sl.) za obje intervencije (Prediktivno roditeljstvo i Psihoedukacija), roditelji su putem intervencija naučili procijeniti funkciju djetetovog izazovnog ponašanja i usvojili razne roditeljske vještine poput davanja pozitivnih komentara, jasne naredbe, pohvale te podržavajuće fizičko usmjeravanje. Svi navedeni čimbenici potpomažu u reduciranju stresa kod roditelja, ali i jačanju otpornosti.

Corti i suradnici (2018) u intervenciji koja se temelji na prihvaćanju i predanosti navode kako je roditeljski stres značajno povezan s negativnim responzivnim ponašanjem roditelja, poput nedostatka topline i brige ili korištenja strategije izbjegavanja. Također utvrđuju sukladno prijašnjim istraživanjima kako roditelji koji su pod većim stresom koriste naučene sheme disfunkcionalnog roditeljstva. Intervencije su pokazale učinkovitost iz više aspekata - primanje grupne, uzajamne podrške od pojedinaca koji dijele slične poteškoće prouzrokuje osjećaj prihvaćanja i razumijevanja. S obzirom na to da se intervencija sastoji od edukativnih i psiholoških komponenti, edukativni ciljevi jesu učenje strategija ponašanje za disfunkcionalno djetetovo ponašanje poput nagrađivanja, davanja učinkovitih uputa, time – out i sl. Psihološka komponenta potiče vještine svjesnosti prema utvrđenom modelu te reducira stres kod roditelja usvajanjem vještina prihvaćanja i svjesnosti.

Ede i suradnici (2020) navode kako se roditeljski stres javlja odmah čim se uspostavi djetetu dijagnoza PSA te da to negativno utječe na roditelje dovodeći ih u stanje opasnosti od

sagorijevanja, nepovjerenja i problematičnog ponašanja. Također kada roditelji počnu razmišljati o budućnosti djeteta takva razmišljanja prouzrokuju kod roditelja osjećaje zabrinutosti i razočaranja što sve dovodi do rezultata povišenog stresa. U tom aspektu se pokazala vrlo učinkovita racionalno – emotivna terapija prema kojoj se uznemirujuće emocije javljaju iz vlastitih pogrešnih/iracionalnih uvjerenja. Pogrešna uvjerenja mogu biti o roditeljstvu, odgoju djece ili upravljanju stresorima te rezultiraju negativnim emocijama koje uzrokuju problematičnu/negativnu interakciju roditelja i djece. Primjenom racionalno – emotivne terapije roditelji su identificirali iracionalna uvjerenja pod vodstvom stručnih terapeuta i grupne podrške. Roditelji su opisali problematične situacije i iskustva koja su negativno utjecala na njihov sustav vjerovanja. Podijelili su zajedničke negativne misli poput: „*Moj život više nema smisla od kada sam dobio autistično dijete*“,

„*Nikoga nije briga za moje stanje*“,

„*Moje dijete i ja se osjećamo odbačeni i stigmatizirani*“

i slična razmišljanja. Tijekom izvođenja intervencije, korištene su razne tehnike poput biofeedback, tehnike joge, meditacije, opuštanja itd. te su roditelji poučeni kako dobrovoljno kontrolirati ono što se nekad smatralo nevoljnim psihičko – emocionalnim procesima, drugim riječima, procesima koje nije moguće kontrolirati, a pokazalo se da je usvajanjem određenih tehnika takve negativne procese moguće zaustaviti i time značajno reducirati stres.

Pandya (2020) u istraživanju učinka duhovnih WhatsApp poruka navodi kako društvena podrška igra važnu ulogu u redukciji stresa. Sukladno prethodnim istraživanjima, utvrđena je značajna povezanost između primljene formalne i neformalne društvene podrške te sposobnosti majke da preuzme kontrolu nad svojim životom i učinkovito upravlja raznim stresorima. Naglašava važnost duhovnosti koja se također pokazala kao zaštitni faktor pri upravljanju stresorima, ali i bitan čimbenik jačanja otpornosti. Studija je pokazala da WhatsApp poruke ublažavaju stres kod roditelja djece s PSA. Uključenost u zajednicu se također naglašava kao važan resurs te jedan od ključnih čimbenika smanjivanja stresa. Istraživanja su pokazala da socijalna podrška može biti učinkovit i pozitivan čimbenik za obitelji s djetetom s PSA. Društvena podrška može ojačati otpornost obitelji te poboljšati adaptaciju i strategije suočavanja (Ghanouni i Hood, 2021).

Razlozi za socijalnu podršku kao značajan zaštitni faktor za ovu skupinu roditelja podrazumijevaju suočavanje s brojnim zahtjevima skrbi u skladu s postojećim potrebama vezane za djecu s PSA te ublažavanje nerazumijevanja unutar zajednice vezanog za djetetovo

ponašanje i socijalnu interakciju kao i korištenje korisnih strategija suočavanja (Meleady i sur., 2020).

Optimizam je usko povezan s otpornošću kao i socijalna podrška. Odnos između socijalne podrške i optimizma je dvosmjernan; roditelji koji osjećaju veću podršku mogu imati više nade u budućnost te roditelji koji su optimističniji mogu imati više koristi i pomoći koju im pruža društvena mreža podrške. Također, povezanost optimizma s korištenjem učinkovitih strategija suočavanja mogu pomoći u objašnjenju uloge optimizma kao čimbenika smanjivanja stresa i otpornosti za roditelje djece s PSA (Estes i sur., 2019).

Prediktori smanjivanja razina stresa uključuju socijalnu podršku (iz obitelji i zajednice), unutarnji lokus kontrole, pozitivno kognitivno preoblikovanje, prihvaćanje, samoučinkovitost, optimizam, religiozna i duhovna uvjerenja (Pandya, 2018). Te osobni rast na što sam se osvrnula u prethodnom poglavlju jačanja otpornosti (Kotera i sur., 2021). Pokazalo se da čimbenici koji jačaju otpornost implicitno djeluju i na smanjivanje stresa kod roditelja djece PSA.

4.3 Iznalaženje učinkovitih strategija ponašanja

Lazarus i Folkman (Lida i sur., 2018) su definirali "suočavanje" kao stalno mijenjanje kognitivnih i bihevioralnih napora za upravljanje specifičnim vanjskim i/ili unutarnjim zahtjevima koji su procijenjeni kao prekoračenje resursa osobe te se dijele na osam čimbenika: 1) plansko rješavanje problema 2) konfrontativno suočavanje 3) traženje socijalne podrške 4) prihvaćanje odgovornosti 5) samokontrola 6) bijeg/izbjegavanje 7) distanciranje 8) pozitivna ponovna procjena.

Roditelji koji usvajaju pozitivne strategije i strategije suočavanja usmjerene na problem prijavljuju manje stresa i bolje stanje od onih koji koriste strategije suočavanja usmjerene na emocije (Pandya, 2020).

Iznalaženje što boljih i učinkovitijih strategija suočavanja i pronalaženje svakodnevne ravnoteže između radnji, misli i osjećaja usmjerenih prema sebi i djetetu jest pravo umijeće za svakog roditelja, a pogotovo za roditelja djeteta s PSA. U nastavku teksta ću izdvojiti nekoliko intervencija koje se referiraju na strategije suočavanja usmjerene na emocije i strategije suočavanja usmjerene na problem, tj. kako su roditelji putem usvajanja znanja, tehnika i potrebnih alata počeli koristiti strategije suočavanja usmjerene na problem.

U tom kontekstu Aithal i suradnici (2020) kroz terapiju plesa i pokreta ustanovljuju da roditelji mogu bolje uspostaviti balans između svojih emocija, životnih odluka i odnosa s djetetom te da svaki roditelj već u sebi ima usađene pozitivne strategije suočavanja. Sudionici intervencije su nakon terapije plesom i pokretom osvijestili kako su prije intervencije koristili strategije suočavanja izbjegavanjem i strategije suočavanja usmjerene na emocije koje se karakteriziraju kao negativni oblici suočavanja što je dovodilo do akumulacije potisnutih emocija koje bi se pretvorile u nekontrolirane ispade bijesa, ljutnje i frustracije usmjerene na dijete. Putem intervencije sudionici su iznašli kreativne načine za izražavanje akumuliranih emocija te za preoblikovanje percepcije stresora. Također su počeli koristiti strategije suočavanja usmjerene na problem na način da su postali sposobni osmisliti pozitivna rješenja te kognitivno se prilagoditi za rješavanje nepovoljnih situacija koje prouzrokuju stres.

Roditeljska intervencija za emocionalne i bihevioralne poteškoće kod mlađe djece s PSA (Charman i sur., 2021), u jednoj od komponenata (Prediktivno roditeljstvo) sadrži nekoliko aspekata strategija suočavanja za djetetovo izazovno ponašanje:

- Učenje kako što učinkovitije predvidjeti ponašanje djeteta
- Učiniti život djeteta predvidljivijim

- Učiti kako pomoći djetetu da se što bolje nosi s nepredvidljivim životnim situacijama

Takve kompetencije omogućuje roditeljima bolju samoefikasnost, unaprjeđuju vještine roditeljstva te u konačnici donose pozitivne ishode za dijete.

Corti i suradnici (2018) referirajući se na prethodna istraživanja u istraživanju intervencije za roditelje temeljenu na prihvaćanju i predanosti govori o strategiji suočavanja distanciranjem/izbjegavanjem koja negativno djeluje na roditeljski stres i mentalno zdravlje roditelja djece s PSA. U pokušajima da izbjegnu negativne unutarnje emocije, roditelji uspostavljaju neprilagodljive obrasce ponašanja i te strategije dugoročno ne funkcioniraju, takav aspekt roditeljstva se naziva reaktivno roditeljstvo. Suprotno tome, intervencija temeljena na prihvaćanju i predanosti ima za cilj aktivirati responzivno roditeljstvo te je cilj korištenje strategija suočavanja usmjerena na rješavanje problema, primjerice; konstruktivna komunikacija, svijest o poteškoćama koje dijete doživljava, izbjegavanje kažnjavanja i sl.

Lida i suradnici (2018) u istraživanju intervencije edukacije roditelja u poboljšanju sposobnosti suočavanja sa stresom, tjeskobom i depresijom navodi kako su roditelji prije intervencije bili skloniji koristiti strategije suočavanja aktivnim izbjegavanjem i bijegom te sukladno prethodnim istraživanjima zaključuje kako su upravo roditeljske sposobnosti upravljanja i redukcije negativnog ponašanja kod djeteta ključni cilj intervencija za roditelje i djecu. Intervencija se pokazala učinkovitom te su nakon intervencije roditelji počeli koristiti strategije suočavanja usmjerene na problem.

Pandya (2020) u istraživanju učinkovitosti duhovnih objava putem Whats App aplikacije o ublažavanju stresa, izgradnji otpornosti, majčinom samouvjerenošću i samoefikasnosti među majkama djece s PSA potkrepljuje prethodna istraživanja činjenicama da roditelji/majke koji usvajaju pozitivne strategije suočavanja tj. strategije usmjerene na problem, pokazuju manje stresa i bolje blagostanje od onih koji koriste strategije suočavanja usmjerene na emocije. S obzirom na to da ponašanje djeteta najviše djeluje na roditeljski stres koji može negativno utjecati na ishode intervencija, pozitivne karakteristike roditelja ili iskustva također imaju potencijal da ih poboljšaju (Estes i sur., 2019).

Obiteljske intervencije koje su usmjerene na oba roditelja i djecu s PSA mogu biti optimalne jer uzrokuju recipročne veze između roditeljskog stresa i funkcioniranja djeteta. U takve obiteljske usmjerene intervencije bi mogla biti uključena obuka za roditelje kako bi ih naučili strategijama suočavanja usmjerenih na problem, tj. kako se nositi sa svakodnevnim izazovima roditeljstva (npr. vježbe svjesnosti ili strategije opuštanja) te kako odgovoriti na disfunkcionalna ponašanja djeteta na prilagodljiv način. Ustanovljeno je da intervencije

temeljene na svjesnosti smanjuju psihički stres roditelja u obiteljima djece s PSA (Rodriguez i sur., 2019).

Programi roditeljske intervencije za obitelji djece s PSA bi se trebali usredotočiti na podršku majčinim strategijama regulacije emocija i uravnoteženom funkcioniranju obitelji te očinskoj percepciji kvalitete veze s majkom, tj. partnericom. Bilo bi korisno razmišljati o specifičnim intervencijama za majke i očeve odvojeno u svrhu podrške specifičnih zaštitnih čimbenika i obiteljskog sustava, na temelju raznih istraživanja koja su pokazala važnost intervencijskih programa za obitelji djece s PSA (Factor i sur., 2017; Di Renzo i sur., 2021).

4.4. Ograničenja istraživanja

Kao i svako istraživanje, tako i ovo istraživanje ima brojna ograničenja.

Prvo na koje bih se osvrnula jest broj sudionika koji su sudjelovali u intervencijama s obzirom na to da je taj aspekt u svim istraživanjima naveden na prvom mjestu kao glavno ograničenje. Uzorak sudionika koji su sudjelovali u intervencijama se kreće od 5 do 137 roditelja, stoga bi u budućim istraživanjima trebalo uključiti što veći broj sudionika.

Većina istraživanja se bazirala na mjerenju stresa, tako da su u tom smislu korišteni slični mjerni instrumenti, prilagođeni određenom govornom području/državi u kojoj je provedeno istraživanje. Međutim, kao što je već navedeno u prethodnom poglavlju u istraživanjima su korištene različite skale procjene za mjerenje razine stresa kod roditelja, razine depresije, ozbiljnost simptomatologije PSA kod djece, razine anksioznosti, ljestvice za mjerenje otpornosti roditelja djece PSA i sl., stoga taj aspekt također predstavlja jedno od ograničenja istraživanja.

S obzirom na to da su analizirani članci iz različitih zemalja svijeta te time i raznovrsne intervencije – iz Indije, Nigerije, Ujedinjenog Kraljevstva, Italije, Irana, SAD –a, Japana, Kine i Izraela također su korištene različite metode istraživanja - kvantitativne, kvalitativne i kvantitativno – kvalitativna, stoga u tom kontekstu treba uzeti u obzir i socio – demografske karakteristike sudionika – ekonomski status, obrazovanje, dob, spol, etničku i vjersku pripadnost što predstavlja ograničenje istraživanja. U istraživanjima su pretežito sudjelovali roditelji srednjeg ili višeg socijalno – ekonomskog statusa, višeg obrazovanja te bez registriranih mentalnih poteškoća u smislu da im nije dijagnosticiran neki psihički poremećaj. S aspekta dobi djeteta, skupine roditelja su za svaku pojedinu intervenciju homogene, međutim, gledajući širu sliku svih intervencija, skupine su heterogene jer se pojedini rezultati mogu primijeniti samo za određenu dob djeteta. Dakle, svaka dob djeteta nosi različite izazove, stoga se i roditeljske kompetencije moraju sukladno izazovima mijenjati i nadograđivati te se u tom smislu ne može svaka intervencija generalizirati.

Važno je prije konačnog zaključka istaknuti kontekst socio – kulturalnih čimbenika određene intervencije. Drugim riječima, bitno je staviti u cjelokupni kontekst i kulturološke razlike među zemljama istočnog i zapadnog svijeta. Također su unutar samih kultura i obitelji uočljive velike razlike te svaka obitelj ima svoj modus vivendi čime se diferencira od ostalih obitelji.

Stoga je upitno koliko je realna slika učinkovitosti intervencija na cjelokupnu populaciju roditelja djece s PSA.

Većina istraživanja kao jedno od glavnih ograničenja navodi nedostatak kontrolne skupine što je izuzetno bitno za usporedbu rezultata. Također se navodi nedostatak evaluacije postinterventnih učinaka, drugim riječima, potrebno bi bilo provesti longitudinalne studije kako bi se učinci intervencija mogli mjeriti u više vremenskih točaka te bi se na taj način dobila realnija slika učinaka intervencija.

Navedene okolnosti predstavljaju ograničenja za generalizaciju rezultata na cjelokupnu populaciju roditelja djece s PSA.

5. ZAKLJUČAK

U ovom preglednom radu analizirano je ukupno 14 dostupnih znanstvenih radova iz cijelog svijeta; Indija (2 istraživanja), Nigerija (2 istraživanja), Ujedinjeno Kraljevstvo (1), Italija (1), Iran (1), SAD (4 istraživanja), Japan (1), Kina (1) i Izrael (1 istraživanje).

Analizirane intervencije su uključivale komponente: jačanje otpornosti roditelja djece s PSA, reduciranja stresa te iznalaženje što učinkovitijih strategija suočavanja.

Intervencije su organizirane u obliku manjih grupa i individualno te su bazirane na: psihoedukaciji, edukaciji o PSA i popratnim teškoćama, djetetovom izazovnom ponašanju, edukaciji, tehnikama i učenju alata kako biti što bolji i učinkovitiji roditelj – usvajanje vještina roditeljstva te kako se zauzeti za sebe.

S obzirom na povišene razine stresa kod roditelja djece s PSA, očito je da je toj skupini roditelja od izuzetne važnosti psihološka podrška te je također bitno da usvoje pozitivne strategije suočavanja čime bi im se poboljšao odnos s djetetom, a time i međusobni odnosi članova obitelji. Pokazalo se da su intervencije u koje su uključena oba roditelja učinkovitije od onih gdje je uključen samo jedan roditelj (u ovom slučaju majke koje su primarni skrbnici) jer uzrokuju recipročne veze između roditeljskog stresa i funkcioniranja djeteta. U takve obiteljski usmjerene intervencije bi trebala biti ukomponirana edukacija za roditelje kako bi usvojili strategije suočavanja usmjerene na problem, tj. kako se nositi sa svakodnevnim izazovima roditeljstva te kako odgovoriti na disfunkcionalna ponašanja djeteta na prilagodljiv način. Ustanovljeno je da intervencije temeljene na prihvaćanju i svjesnosti smanjuju psihički stres roditelja djece s PSA i jačaju otpornost.

Roditelji djece s PSA osim povišenog stresa, prijavljuju i više razine anksioznosti, ali i smanjenu razinu kvalitete života. Uzroci tome su mnogobrojni; od djetetovog izazovnog ponašanja, nedostatka financijskih sredstava, nedostatna stručna podrška, loši odnosi među članovima obitelji, stigmatizacija itd. Međutim, neke obitelji (kao što je prije navedeno) pokazuju više razine otpornosti te čak i doživljavaju iskustvo osobnog rasta. Upravo na tom aspektu se ovaj pregledni rad temeljio te sam stavila naglasak na pozitivan ton, unatoč nedaćama koje prate ovakvu skupinu roditelji jer smatram da je razvijanje otpornosti ključni dio intervencija za roditelje djece s PSA.

Većina psihoedukativnih intervencija naglašava najvažnije korake k smanjenju stresa i učenju pozitivnih strategija suočavanja, a to su prihvaćanje situacije i suočavanje usmjereno na

problem. Roditelje bi trebalo prvo poučiti što je to poremećaj iz spektra autizma te zašto njihova djeca imaju određeno izazovno ponašanje te osvještavanje i u konačnici prihvaćanje situacije.

Iznalaženjem raznih zaštitnih faktora putem intervencija poput, stabilnih partnerskih odnosa, pozitivne komunikacije, socijalne podrške, itd., povećava se otpornost roditelja te dolazi do jačanja otpornosti i povećanja kvalitete života. Roditelji izvještavaju kako im je u početku bilo jako teško, no putem intervencija i tijekom vremena su usvojili pozitivne strategije suočavanja te ih je dijete osnažilo i temeljem toga su doživjeli osobni rast. Došlo je do reorganizacije prioriteta i iznalaženja dubljih vrijednosti u životu.

Buduća istraživanja bi se trebala usmjeriti na glavne konstrukte povećanja razine kvalitete života roditelja djece s PSA, to su: smanjivanje stresa, jačanje otpornosti te usvajanje pozitivnih strategija suočavanja. U tom smislu bi trebale biti koncipirane intervencije te bi im baza trebala biti edukacija roditelja o PSA i psihološka podrška.

Svaka obitelj koja ima dijete s PSA se razlikuje ne samo po demografskim i kulturalnim obilježjima, već i po složenosti PSA kod djeteta te obiteljskoj dinamici.

Stoga je vrlo kompleksno odgovoriti na pitanje koji je oblik intervencije s obiteljima na ublažavanju stresa i povećanju otpornosti najučinkovitiji. Dugotrajni programi intervencije mogu biti dodatni stres za roditelje. Stoga su kratke intervencije visokog intenziteta prikladnije za pomoć roditeljima pri suočavanju s novim i tekućim izazovima s kojima se susreću tijekom različitih razvojnih faza njihove djece (Aithal i sur., 2020).

Pokazalo se da je najvažnije za suočavanje i otpornost steći pozitivnu spoznaju o nepovoljnoj situaciji odgajanja djeteta s PSA (Ghanouni i Hood, 2021). Prepoznavanje dobrih osobina svog djeteta te socijalna podrška su jedni od ključnih čimbenika u njihovom suočavanju. Poboljšanje roditeljskih vještina (tj. pozitivna spoznaja) i stvaranje intervencija koje se bave pitanjima koja su posebna za svaku pojedinačnu obitelj ključna je za poboljšanje njihove dobrobiti, smanjenje stresa i povećanje njihove kvaliteta života (Ghanouni i Hood, 2021).

Istraživanje odnosa između roditeljskih čimbenika (npr. stres povezan s roditeljstvom) i intervencije usmjerene na dijete (npr. obuka roditelja) još uvijek je u ranoj fazi te predstavlja niz izazova s obzirom na transakcijsku prirodu odnosa između ponašanja djeteta i odgovora na intervenciju te adaptivnog funkcioniranja roditelja i obitelji.

S obzirom na to da su intervencije za roditelje djece s PSA relativno noviji fokus istraživanja, u tom smislu je potrebno više istraživanja na ovom području kako bi se razumjele

karakteristike interventnih pristupa koji podržavaju obiteljsko adaptacijsko funkcioniranje te čimbenika koji rezultiraju bolju efikasnost roditelja, redukciju stresa i jačanje otpornosti obitelji. Postojeća literatura već predlaže potencijalne ciljeve intervencije – edukacija roditelja o PSA i popratnim teškoćama, prikladno odgovaranje na djetetovo izazovno ponašanje, alati za psihološku samopomoć te brojni drugi konstrukti te intervencijske pristupe primjerice partnerstvo roditelj-kliničar koji mogu poboljšati adaptivno funkcioniranje obitelji. Intervencije koje izravno ciljaju na dobrobit roditelja također imaju potencijal za poboljšati ishode rezultata i za dijete što je vidljivo iz analiziranih radova.

Kao potencijalni aspekt budućih istraživanja bi trebalo biti razvijanje koncepta otpornosti u okviru individualnog plana i programa za pojedinu obitelj na način da tim stručnjaka prije provedene intervencije napravi evaluaciju obiteljskih snaga te sukladno tome osmisli interventni program za roditelje i dijete.

Zaključno, cilj ovog znanstvenog rada je bila analiza znanstvenih radova kako bi se izdvojili čimbenici jačanja otpornosti i smanjivanja stresa te su rezultati analize znanstvenih radova pokazali da je edukacija roditelja o PSA i popratnim teškoćama te prikladno odgovaranje na djetetovo izazovno ponašanje najvažnije za odnos roditelj – dijete, isto tako u korelaciji s time i za partnerske odnose. Ukoliko su roditelji informirani i educirani o PSA i popratnim teškoćama te imaju potrebne alate za upravljanje djetetovim izazovnim ponašanjem, tada i lakše prihvaćaju svoje dijete. Referirajući se na aspekt prihvaćanja djeteta s PSA, postoje razni čimbenici koji otežavaju prihvaćanje, poput izazovnog ponašanja, stigmatizacije okoline, tranzicije (polazak u dječji vrtić, polazak u školu, itd.). Navedeni čimbenici predstavljaju izazov te je u tom smislu roditeljima potrebna kontinuirana stručna podrška, prvenstveno psihoedukacija. Sukladno tome konstrukti koji bi trebali biti ukomponirani u intervencije su: psihoedukacija, tehnike otpuštanja i relaksacije te alati za vještine roditeljstva. Drugim riječima, u kreiranju budućih intervencija bi trebalo pažnju posvetiti osmišljavanju aktivnosti koji bi aktivirali ključne čimbenike.

Stoga bi rana intervencija trebala biti usmjerena i na dijete i na roditelje te bi se trebala fokusirati na djetetove specifične potrebe kao i na specifične potrebe roditelja u okviru socio – kulturalnog konteksta.

6. LITERATURA

Aithal S, Karkou V, Kuppusamy G, (2020): Resilience Enhancement in Parents of Children with an Autism Spectrum Disorder through Dance Movement Psychotherapy, *The Arts in Psychotherapy*, doi: <https://doi.org/10.1016/j.aip.2020.101708>

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual for mental disorders* (5th ed.). Washington

Bello-Mojeed, M., Ani, C., Lagunju, I. i Omigbodun, O. (2016): Feasibility of parent-mediated behavioural intervention for behavioural problems in children with Autism Spectrum Disorder in Nigeria: a pilot study, *Child Adolesc Psychiatry Ment Health* (2016) 10:28 DOI 10.1186/s13034-016-0117-4

Berc, G. (2012): Obiteljska otpornost – teorijsko utemeljenje i primjena koncepta u socijalnom radu, *Ljetopis socijalnog rada* 2012., 19 (1), 145-167 str.

Bernheimer, L. P i Weisner, T. S. (2007): “Let Me Just Tell You What I Do All Day...”, *Infants & Young Children* Vol. 20, No. 3, pp. 192–201

Blauth, L. (2019): *Music Therapy and Parent Counselling to Enhance Resilience in Young Children with ASD: A Mixed Methods Study*, (Doktorska dizertacija), Faculty of Arts, Humanities and Social Sciences, Anglia Ruskin University

Bonis, S. A. i Sawin, K. J. (2016): Risks and Protective Factors for Stress Self-Management in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: An Integrated Review of the Literature. *Journal of Pediatric Nursing*, <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2016.08.006>

Boonen, H., Maljaars, J., Lambrechts, G., Zink, I., Van Leeuwen, K., Noens, I. (2014): Behavior problems among school-aged children with autism spectrum disorder: Associations with children’s communication difficulties and parenting behaviors, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8 (2014), 716-725, doi: 10.1016/j.rasd.2014.03.008

Borovec, S. i Ivšac Pavliša, J. (2021): Poremećaj iz spektra autizma i različitih perspektiva, *Logopedija*, 11, 2, 2021, 69-79

Bujas Petković, Z. i Frey Škrinjar, J. (2010): *Poremećaji autističnog spektra*, Školska knjiga, Zagreb

Charman, T., Palmer, M., Stringer, D., Hallett, V., Mueller, J., Romeo, R., Tarver, J., Paris Perez, J., Breese, L., Hollett, M., Cawthorne, T., Boadu, J., Salazar, F., O'Leary, M., Beresford, B., Knapp, M., Slonims, V., Pickles, A., Scott, S. & Simonoff, E. (2021): A Novel Group Parenting Intervention for Emotional and Behavioral Difficulties in Young Autistic Children: Autism Spectrum Treatment and Resilience (ASTAR): A Randomized Controlled Trial, *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* Volume 60 / Number 11, :1404–141.

Cheatham, K. L. and Fernando, D.M. (2021): Family Resilience and Parental Stress in Families of Children with Autism, *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families*, 1-8, DOI: 10.1177/106648072111052494

Clauser, P., Ding, Yi, Chen, E. C., Cho, Su-Je, Hwang, J. (2021): Parenting styles, parenting stress, and behavioral outcomes in children with autism, *School Psychology International* 2021, Vol. 42(1) 33–56

Corti, C., Pergolizzi, F., Vanzin, L., Cargasacchi, G., Villa, L., Pozzi, M., Molteni, M. (2018): Acceptance and Commitment Therapy-Oriented Parent-Training for Parents of Children with Autism, *Journal of Child and Family Studies* (2018) 27:2887–2900
<https://doi.org/10.1007/s10826-018-1123-3>

Cripe, C. (2013): Family Resilience, Parental Resilience and Stress Mediation in Families with Autistic Children. Dissertation. Arizona: Northcentral University.

Di Renzo, M., Guerriero, V., Petrillo, M., & Bianchi di Castelbianco, F. (2021): What is Parental Stress Connected to in Families of Children With Autism Spectrum Disorder? Implications for Parents' Interventions, *Journal of Family Issues* 2021, Vol. 0(0) 1–24, DOI: 10.1177/0192513X2111030735

Ede, M. O., Anyanwu, J. I., Onuigbo, L. N. & drugi (2020): Rational Emotive Family Health Therapy for Reducing Parenting Stress in Families of Children with Autism Spectrum Disorders: A Group Randomized Control Study, *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy* (2020) 38:243–271 <https://doi.org/10.1007/s10942-020-00342-7>

Estes, A., Swain, D. M., MacDuffie, K. E. (2019): The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning, *Pediatric Medicine* 2019;2:21 | <http://dx.doi.org/10.21037/pm.2019.05.05>

Etournaud, A. (2017): Parents of children with autism spectrum disorder: investigation into best practice intervention. (Doktorska dizertacija), Faculty of Society & Design, Bond University

Factor, R. S., Swain, D. M., Scarpa, A. (2017): Child Autism Spectrum Disorder Traits and Parenting Stress: The Utility of Using a Physiological Measure of Parental Stress, *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2018) 48:1081–1091
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3397-5>

Ferić, M., Maurović, I., Žižak, A. (2016): Izazovi istraživanja otpornosti obitelji, *Kriminologija i socijalna integracija*, Vol. 24, br. 1, str. 3 – 25.

Ghanouni, P. i Hood, G. (2021): Stress, Coping, and Resiliency Among Families of Individuals with Autism: a Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*
<https://doi.org/10.1007/s40489-021-00245-y>

Hartley, S. L., Barker, E. T., Mailick Seltzer, M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J. i sur. (2011): Marital Satisfaction and Parenting Experiences of Mothers and Fathers of Adolescents and Adults With Autism, *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*, VOLUME 116, NUMBER 1: 81–95 | JANUARY 2011

Higgins, L., Mannion, A., Chen, J. L., i Leader, G. (2022): Adaptation of Parents Raising a Child with ASD: The Role of Positive Perceptions, Coping, Self-efficacy, and Social Support, *Journal of Autism and Developmental Disorders* <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05537-8>

Jurin, A. (2021): Iskustva roditelja u postupku priopćavanja sumnje ili dijagnoze poremećaja iz spektra autizma. (Završni specijalistički rad), University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:595384>

Juul, J. (2004): Obitelji s kronično bolesnom djecom, Naklada Pelago

Kim, I., Dababnah, S. i Lee, I. (2019): The Influence of Race and Ethnicity on the Relationship between Family Resilience and Parenting Stress in Caregivers of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*
<https://doi.org/10.1007/s10803-019-04269-6>

Kiyani, Z., Mirzai, H., Hosseini, S. A., Sourtiji, H., Hosseinzadeh, S., Ebrahimi, E. (2020): The Effect of Filial Therapy on the Parenting Stress of Mothers of Children with ASD, *Archives of Rehabilitation*. 2020; 21(2):206-219.

Kosić, R., Duraković Tatić, A., Petrić, D., Kosec, T. (2021): Utjecaj poremećaja iz spektra autizma na obitelj, *medicina fluminensis* 2021, Vol. 57, No. 2, p. 139-149.

Kotera, Y, Pope, M, Chircop, J, Kirkman, A, Bennett-Viliardos, LA and Sharaan, S (2021): Resilience intervention for families of autistic children : reviewing the literature, *Journal of Concurrent Disorders*, <http://usir.salford.ac.uk/id/eprint/60835/>

Krsnik, V. (2018): Otpornost obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma. (Diplomski rad). Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu, Zagreb.

Kuhlthau, K. A., Luberto, C. M., Traeger, L., Millstein, R. A., Perez, G. K., Lindly, O. J., Chad-Friedman, E., Proszynski, J. i Park, E. R. (2019): A Virtual Resiliency Intervention for Parents of Children with Autism: A Randomized Pilot Trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders* <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03976-4>

Leone, E., Dorstyn, D., Ward, L. (2016): Defining Resilience in Families Living with Neurodevelopmental Disorder: A Preliminary Examination of Walsh’s Framework, *J Dev Phys Disabil* (2016) 28:595–608.

Lida, N., Wada, Y., Yamashita, T., Aoyama, M., Hirai, K., Narumoto, J. (2018): Effectiveness of parent training in improving stress-coping capability, anxiety, and depression in mothers raising children with autism spectrum disorder, *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 2018;14 3355–3362.

Liu, X-Y., To, S-M. (2020): Personal Growth Experience among Parents of Children with Autism Participating in Intervention, *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2021) 51:1883–1893 <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04681-3>

Lord i sur. (2020): Autism spectrum disorder, *Nature Reviews, Disease Primers*, (2020) 6:5 <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>

Lyons, A. M., Leon, S. C., Roecker Phelps, C. E. i Dunleavy, A. M. (2009): The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD: The Moderating Role of Coping Styles, *J Child Fam Stud* (2010) 19:516–524

Markham, L. (2012): Smiren roditelj, sretna djeca, Nakladnik Harfa

Mason, A.E., Adler, J.M., Puterman, E., Lakmazaheri, A., Brucker, M., Aschbacher, K., Epel, E.S., Stress Resilience: Narrative Identity May Buffer the Longitudinal Effects of Chronic

Caregiving Stress on Mental Health and Telomere Shortening, *Brain, Behavior, and Immunity* (2018), doi: <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2018.12.010>

Meleady, J., Clyne, C., Braham, J. i Alan Carr, A. (2020): Positive contributions among parents of children on the autism spectrum: A Systematic review, *Research in Autism Spectrum Disorders* 78 (2020) 101635, <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101635>

Miranda A, Mira A, Berenguer C, Rosello B i Baixauli I (2019): Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Without Intellectual Disability, Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies, *Frontiers in Psychology* 10:464. doi: 10.3389/fpsyg.2019.00464

Ni'matuzahroh; Suen, M.-W.; Ningrum, V.; Widayat; Yuniardi, M.S.; Hasanati, N.; Wang, J.-H. (2021): The Association between Parenting Stress, Positive Reappraisal Coping, and Quality of Life in Parents with Autism Spectrum Disorder (ASD) Children: A Systematic Review, *Healthcare* 2022, 10, 52. <https://doi.org/10.3390/healthcare10010052>

Olson, L., Chen, B., Ibarra, C., Wang, T., Mash, L., Linke, A., Kinnear, M. i Fishman, I. (2021): Externalizing Behaviors are Associated with Increased Parenting Stress in Caregivers of Young Children with Autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders* <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04995-w>

Pandya, S. P. (2020): Examining the Effectiveness of WhatsApp-Based Spiritual Posts on Mitigating Stress and Building Resilience, Maternal Confidence and Self-efficacy Among Mothers of Children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders* <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04633-x>

Pastor – Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R. i Navarro-Peña, J. M. (2016): Parental Stress and ASD: Relationship With Autism Symptom Severity, IQ, and Resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 2016, Vol. 31(4) 300–311 [sagepub.com/journalsPermissions.nav](https://www.sagepub.com/journalsPermissions.nav) DOI: 10.1177/1088357615583471 focus.sagepub.com.

Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Pérez-Molina, D. i Tijeras-Iborra, A. (2021): Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome, *Journal of Family Issues* 2021, Vol. 42(1) 3–26, DOI: 10.1177/0192513X20910192 journals.sagepub.com/home/jfi

Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonese, M., Alessandri, G., Lega, I. i Nardocci, F. (2018): Parental Burden and its Correlates in Families of Children

with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two Comparison Groups. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 2018, 14, 143-176

Popčević, K., Ivšac Pavliša, J., Bohaček, A.M., Šimleša, S., i Bašić, B. (2016): Znanstveno utemeljene intervencije kod poremećaja spektra autizma, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 2016, Vol 52, br. 1, str. 100-113

Raffaele Mendez, L. M., Berkman, K., Yu Hin Lam, G. i Dawkins, C. (2019): Fostering Resilience among Couples Coparenting a Young Child with Autism: An Evaluation of Together We Are Stronger, *The American Journal of Family Therapy*, 47:3, 165-182, DOI: 10.1080/01926187.2019.1624225, <https://doi.org/10.1080/01926187.2019.1624225>

Reindal i sur. (2020): Structural and Pragmatic Language Impairments in Children Evaluated for Autism Spectrum Disorder (ASD), *Journal of Autism and Developmental Disorders* <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04853-1>

Rijavec, M., Miljković, D. i Brdar, I. (2008): Pozitivna psihologija, *Ekološki glasnik*, Donja Lomnica

Rodriguez, G., Hartley, S. J. i Bolt, D. (2019): Transactional Relations Between Parenting Stress and Child Autism Symptoms and Behavior Problems, *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2019) 49:1887–1898 <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3845-x>.

Shochet, Ian, Sagers, Beth, Carrington, Suzanne, Orr, Jayne, Wurfl, Astrid, Duncan, Bonnie, & Smith, Coral (2016) The Cooperative Research Centre for Living with Autism (Autism CRC) conceptual model to promote mental health for adolescents with ASD, *Clinical Child and Family Psychology Review*, 19(2), pp. 94-116

Shyamanta, Das; Bornali, Das; Kakoli, Nath; Arunima, Duta; Priyanka, Bora; Hazarika, Mythili (2017): Impact of stress, coping, social support, and resilience of families having children with autism: A North East India-based study. *Asian Journal of Psychiatry* <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajp.2017.03.040>

Schwartzman, J.M., Millan, M. E., Uljarevic, M., Gengoux, G. W. (2021): Resilience Intervention for Parents of Children with Autism: Findings from a Randomized Controlled Trial of the AMOR Method, *Journal of Autism and Developmental Disorders* <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04977-y>

Scudder, A., Wong, C., Ober, N., Hoffman, M., Toscolani, J. i Handen, B.L. (2019): Parent–child interaction therapy (PCIT) in young children with autism spectrum disorder, *Child & Family Behavior Therapy*, DOI:

10.1080/07317107.2019.1659542, <https://doi.org/10.1080/07317107.2019.1659542>

Stanojević i sur. (2017): Exploring Factors of Stress Level in Parents of Children with Autistic Spectrum Disorder, *Specijalna edukacija i rehabilitacija (Beograd)*, Vol. 16, br. 4. 445-463, 2017.

Yaacob, W.N.W., Yaacob, L.H., Muhamad, R. i Zulkifli, M.M. (2021): Behind the Scenes of Parents Nurturing a Child with Autism: A Qualitative Study in Malaysia. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2021, 18, 8532. <https://doi.org/10.3390/ijerph18168532>

Wachspress, B., Maeir, A. & Mazor-Karsenty, T. (2018): Content Validity of the Parentship Protocol: A Multidimensional Intervention for Parents of Adolescents with HighFunctioning Autism Spectrum Disorder, *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, DOI:

10.1080/01942638.2018.1500968, <https://doi.org/10.1080/01942638.2018.1500968>

Waizbard-Bartov, E., Yehonatan-Schori, M. i Golan, O (2019): Personal Growth Experiences of Parents to Children with Autism Spectrum Disorder, *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2019) 49:1330–1341 <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3784-6>

Zhao, M. i Fu, W. (2022): The resilience of parents who have children with autism spectrum disorder in China: a social culture perspective, *International Journal of Developmental Disabilities* 2022 VOL. 68 NO. 2