

Percipirana kvaliteta života roditelja djece s teškoćama i roditelja djece urednog razvoja

Kurtović, Kristina

Master's thesis / Diplomski rad

2019

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:158:427392>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-02-25**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
**Percipirana kvaliteta života roditelja djece s teškoćama i
roditelja djece urednog razvoja**

Kristina Kurtović

Zagreb, lipanj 2019.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

**Percipirana kvaliteta života roditelja djece s teškoćama i
roditelja djece urednog razvoja**

Kristina Kurtović

Mentor: prof.dr.sc. Rea Fulgosi-Masnjak

Zagreb, lipanj 2019.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Percipirana kvaliteta života roditelja djece s teškoćama i roditelja djece urednog razvoja* i da sam njegova autorica.

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

Ime i prezime: Kristina Kurtović

Mjesto i datum: Zagreb, lipanj 2019.

Sažetak

Roditelji zauzimaju ključnu ulogu u skrbi i odgoju svoga djeteta. U obiteljima djece s poteškoćama u razvoju ta uloga je još i veća. Brojna provedena istraživanja pokazala su kako su obitelji djece s poteškoćama u razvoju izložene svakodnevnim psihičkim i fizičkim naporima. Zadatak edukacijskog rehabilitatora je, osim provođenja programa i/ili procjena i neposrednog rada sa djecom s teškoćama, podrška, osnaživanje i razumijevanje njihovih roditelja. Kako bi to bilo ostvarivo važno je uzeti u obzir njihovu percipiranu kvalitetu života. Problem ovog istraživanja je ispitati postoje li razlike u subjektivnoj percipiranoj kvaliteti života između roditelja djece urednog razvoja, roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama te roditelja djece sa PSA, kao i utvrditi razliku između majki i očeva. U istraživanju je sudjelovalo 182 roditelja. Istraživanje je provedeno na području grada Osijeka. Za potrebe istraživanja kvalitete života korištena su tri upitnika: *PWI (Personal Wellbeing Index)*, *WHOQOL-BREF* upitnik te Opći upitnik. Rezultati istraživanja pokazuju da postoji statistički značajna razlika u procijenjenoj kvaliteti života između roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece s poteškoćama u većini dimenzija PWI te kategorija WHOQOL-BREF-a. Statističke značajne razlike s obzirom na poteškoću djeteta u procijenjenoj kvaliteti života roditelja nisu utvrđene. Nadalje, s obzirom na spol ispitanika utvrđena je statistički značajna razlika između majki djece s poteškoćama te majki djece urednog razvoja u tri dimenziji PWI instrumenta, no između očeva djece s poteškoćama i očeva djece urednog razvoja nije utvrđena statistički značajna razlika ni u jednoj dimenziji. S obzirom na razlike između majki i očeva djece s poteškoćama, utvrđena je statistički značajna razlika samo u jednoj dimenziji PWI instrumenta, dok u njihovoj ukupnoj kvaliteti života nisu utvrđene statistički značajne razlike.

Ključne riječi: *percipirana kvaliteta života, obitelji djece s poteškoćama u razvoju, roditelji djece s intelektualnim poteškoćama, roditelji djece sa PSA*

Summary

Parents have a key role in the care and upbringing of their child. In families of children with developmental difficulties this role is even greater. Numerous studies have shown that families of children with developmental difficulties are exposed to daily mental and physical efforts. Apart from the implementation of programs and/or assessment and direct work with children with disabilities, the task of the educational rehabilitator is to support, empower and understand their parents. In order to achieve this, it is important to take into account their perceived quality of life. The problem of this research is to examine whether there are differences in the subjective perceived quality of life between parents of children without disabilities, parents of children with intellectual and associated difficulties and parents of children with ASD, as well as determining the difference between mothers and fathers. The study involved 182 parents. The research was conducted in the city of Osijek. Three questionnaires were used for the quality of life survey: PWI (Personal Wellbeing Index), WHOQOL-BREF questionnaire and Generic Inquiry. Research findings show that there is a statistically significant difference in the estimated quality of life between parents of children without disabilities and parents of children with disabilities in most dimensions of PWI and WHOQOL-BREF categories. Statistically significant differences in the estimated quality of life of parents with regard to the child's difficulty have not been established. Furthermore, given the gender of the respondents, a statistically significant difference was found between the mothers of children with disabilities and the mothers of children of neat development in three dimensions of PWI instrument, but there was no statistically significant difference between the fathers of children with disabilities and fathers of neat development in any dimension. Given the differences between mothers and fathers of children with disabilities, statistically significant difference was established only in one dimension PWI instrument, while in the overall quality of life no statistically significant differences were found.

Key words: *perceived quality of life, families of children with developmental difficulties, parents of children with intellectual disabilities, parents of children with ASD*

Sadržaj

1.	Uvod	1
1.1.	Kvaliteta života	3
1.2.	Obitelj	5
1.3.	Obitelji djece s poteškoćama u razvoju	6
1.3.1.	Majke djece s poteškoćama u razvoju	11
1.3.2.	Očevi djece s poteškoćama u razvoju	13
1.3.3.	Partnerski odnosi u obiteljima djece s poteškoćama u razvoju	14
1.4.	Epidemiologija intelektualnih poteškoća i autizma.....	15
1.5.	Obitelji djece s intelektualnim poteškoćama	16
1.6.	Obitelji djece s autizmom	17
1.7.	Kvaliteta života roditelja djece s poteškoćama	21
1.7.1.	Povijest istraživanja kvalitete života roditelja djece s poteškoćama	21
1.7.2.	Dosadašnja istraživanja o kvaliteti života roditelja djece s intelektualnim poteškoćama i roditelja djece s autizmom	21
2.	Problem, ciljevi i hipoteze istraživanja	27
2.1.	Problem istraživanja	27
2.2.	Ciljevi istraživanja	27
2.3.	Hipoteze.....	27
3.	Metodologija.....	28
3.1.	Ispitanici.....	28
3.2.	Mjerni instrumenti	28
3.3.	Postupak	30
3.4.	Metode obrade podataka	30
4.	Rezultati.....	31
4.1.	Deskriptivna statistika	31
4.2.	Razlike u procijenjenoj kvaliteti života s obzirom na psihofizičko stanje djeteta	36
4.3.	Razlika u procijenjenoj kvaliteti života s obzirom na poteškoću djeteta	38
4.4.	Razlika u procijenjenoj kvaliteti života s obzirom na spol roditelja.....	39
4.5.	Razlike u procijenjenoj kvaliteti života između majki djece urednog razvoja i majki djece s poteškoćama	40
4.6.	Razlike u procjenama kvalitete života između očeva djece urednog razvoja i očeva djece s poteškoćama	41
5.	Rasprava	42
6.	Zaključak.....	49
7.	Literatura	51

1. Uvod

Konceptom kvalitete života u suvremenim istraživanjima bavi se više znanstvenih disciplina iz područja društvenih znanosti, društveno humanističkih znanosti i područja medicine i zdravstva (Cummins i sur., 2004; Michalos, 2004; prema Cummins, 2005) te stoga ne postoji općeprihvaćena definicija zadovoljstva životom (Kovčo Vukadin i sur., 2016). Cummins (2005) konceptualizira kvalitetu života kao konstrukciju koja je:

1. multidimenzionalna i pod utjecajem osobnih i okolišnih čimbenika,
2. istih komponenti za sve ljude,
3. objektivnih i subjektivnih čimbenika i
4. poboljšana determiniranosti, resursima, svrhom u životu i osjećajem pripadnosti.

„Cilj istraživanja koncepta kvalitete života je identifikacija čimbenika koji oblikuju način života u određenom vremenu i prostoru te karakteristike svakog pojedinca kao osobe, kako bi se dogodile potrebne promjene koje osiguravaju dobru kvalitetu življenja“ (Lisak, 2013, str.39).

Obitelj kao temeljni stup društva predmet je brojnih istraživanja (Milić Babić, 2012). Kada se rodi dijete s poteškoćom, roditeljima se svijet okreće naopako te doživljavaju pomiješane emocije (Sen i Yutsever, 2007). I kad prijatelji i obitelj pokažu razumijevanje i suosjećanje, teško je održavati prijateljstvo i odnose na isti način kao do tad. Roditeljima dijagnoza vlastitog djeteta mijenja život i pred njih postavlja nužnost prilagođavanja, usklađivanja, preusmjeravanja i preispitivanja (Frey Škrinjar, 2010). Obitelj koja ima djecu s teškoćama u razvoju izložena je svakodnevnim psihičkim i fizičkim naporima (Stevanović, 2010). Obitelj je za svaku osobu od velike važnosti, ali za osobu s invaliditetom ona ima još veću važnost i ulogu (Leutar i sur., 2008). Provedena su brojna istraživanja o kvaliteti života obitelji djece s poteškoćama u razvoju. Većina provedenih istraživanja bila su kvantitativna gdje su roditelji djece s poteškoćama bili uspoređivani sa kontrolnim skupinama. Rezultati takvih istraživanja pokazali su kako su obitelji djece s poteškoćama više izložene stresu, siromaštvu, lošim partnerskim odnosima, smanjenom socijalnom mrežom, fizičkim i psihičkim opterećenjem, depresijom, itd. (Leutar, Starčić, 2007; Leutar i sur., 2008). No, poteškoća djeteta ne mora nužno značiti i nižu kvalitetu života roditelja. Postoje mnogi zaštitni faktori koji pomažu

roditeljima lakše prihvatiti, a kasnije i živjeti s poteškoćom svoga djeteta (Yau, Li-Tsang, 1999; Brown i sur., 2003).

Obitelji osoba s intelektualnim poteškoćama suočavaju se s brojim izazovima i iskustvima. Stoga, ove obitelji trebaju se posebno uzeti u obzir pri određivanju stupnja u kojem je njihova kvaliteta života (Saumuel i sur., 2012; prema Cvitković i sur., 2013). Djeca s intelektualnim poteškoćama i njihove obitelji predstavljaju jedinstvenu rizičnu skupinu, s posebno izraženim problemima koje treba riješiti. Veća starost a iste sposobnosti, narušena razvojna očekivanja, odgođeni razvojni prijelazi i stalna društvena stigma djece su neki od problema koja razlikuju te obitelji od obitelji urednog razvoja (Cric i sur., 2017).

Odgoj djeteta s poremećajem iz spektra autizma zasigurno predstavlja roditeljima izazov zbog složenosti ovog razvojnog poremećaja još nepoznate etiologije. Zbog brojnih karakteristika ovog složenog poremećaja roditelji se osjećaju neuspješni u svojim temeljnim roditeljskim ulogama. Pronađena istraživanja govore u prilog pojačanog stresa upravo u tim obiteljima (Hare i sur. 2004; Bujas Petković, Frey Škrinjar, 2010; Falk i sur., 2014). Istraživanje provedeno na teritoriju Hrvatske pokazuje kako roditelji djece s autizmom pokazuju statistički značajno nižu kvalitetu života u svim kategorijama od roditelja djece urednog razvoja. Njihova energija, vitalnost, psihičko zdravlje i društveno funkcioniranje su narušeni (Benjak, 2009; Benjak i sur. 2009; Benjak i sur., 2001). Također, istraživanje provedeno u Hrvatskoj pokazuje kako društvo još uvijek premalo zna o autizmu (Umićević, 2010). Sve nabrojeno rezultira lošijom kvalitetom života roditelja.

Budući da su za potrebe djeteta s intelektualnim poteškoćama i poremećajem spektra autizma najbitniji roditelji, očuvanje dobrog zdravlja i kvalitete života roditelja preduvjet je optimalne skrbi za dijete (Turnbull i sur.,2004; prema Benjak i sur., 2011).

1.1. Kvaliteta života

U literaturi se pronalaze brojne definicije kvalitete života, kao i mjerni instrumenti za njezino određivanje. Kvaliteta života proizvod je interakcije niza psiholoških čimbenika povezanih sa zdravljem, društvenim životom, okruženjem, materijalnim stanjem te politikom. Bitno je napomenuti da će kvaliteta života ostati uvijek subjektivno iskustvo svake osobe (Cheradi, Chibane, 2013). Za određivanje kvalitete života postoji preko 800 mjernih instrumenta (Fulgosi-Masnjak i sur., 2012).

Schalock (1996, prema Lisak 2013) govori kako kvaliteta života pretpostavlja zadovoljenje osnovnih životnih potreba nekog pojedinca, mogućnost za ispunjenje tih potreba te ostvarivanje njegovih ciljeva.

Kvaliteta života određena je načinom pojedinčeva interpretiranja njegove okoline te kako drugi pojedinci ili skupine ljudi utječu na njegovu dobrobit. Za kvalitetu života je bitno naglasiti da je ona osobna interpretacija pojedinca (Shalock i sur., 2001; prema Brown i sur., 2006).

Malhora i suradnici (2012) navode kako kvaliteta života uključuje širok raspon različitih čimbenika koji uključuju zdravlje, sreću, zadovoljstvo radnim mjestom, obrazovanjem, društvenim i intelektualnim dostignućima, slobodu djelovanja i slobodu izražavanja misli. Ovaj koncept je shvaćen kao percepcija pojedinca o njegovom položaju života u kontekstu kulture i vrijednosti u odnosu na njegove ciljeve, očekivanja, standarde i interese.

Svjetska zdravstvena organizacija definira kvalitetu života kao „individualnu percepciju vlastite pozicije u životu u kontekstu kulture i vrijednosnog sustava u kojem pojedinac živi u odnosu na vlastite ciljeve, očekivanja, standarde i brige. Kvaliteta života je široki koncept na koji utječe pojedinčevo fizičko i psihičko stanje, razina neovisnosti, socijalni odnosi, osobna vjerovanja kao i pojedinčev odnos prema istaknutim značajkama okoline u kojoj živi“ (WHO, 1997, str 1.).

Zdravstvena organizacija objavljuje i dva instrumenta WHOQOL-100 i WHOQOL-BREF za mjerenje kvalitete života. Instrument koji će se koristiti u ovom istraživačkom radu je WHOQOL-BREF, koji kvalitetu života ocjenjuje u četiri glavne domene: domenu fizičke kvalitete života, domenu psihološke kvalitete života, domenu društvenih odnosa te okolišnu domenu (WHO, 1997).

Iz navedenih definicija može se zaključiti kako pojam kvalitete života podrazumijeva kombinaciju objektivnih i subjektivnih varijabli. (Eurostat, 2015, prema Kovčo Vukadin i sur., 2016). Zbog toga, kvaliteta života je opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike, ali i subjektivno vrednovanje kroz osobni skup vrijednosti određene osobe (Felce, Perry, 1993, prema Vuletić, Mujkić, 2002). Objektivne čimbenike čine relativno trajni uvjeti poput socio-ekonomskog statusa, prirodnog okruženja i dr., kao i sadašnji događaji koji su važni za ispunjenje ciljeva pojedinca. No, promatranje samo objektivnih čimbenika u određivanju kvalitete života može navesti na pogrešan put. Glavni problem s objektivnim pristupom je povezanost objektivnih kriterija i kvalitete života doživljen subjektivno od strane pojedinca. Kvaliteta života se odražava u razlici između želja i očekivanja pojedinca i njegovog stvarnog iskustva. Kvaliteta života je multidimenzionalna te zahtjeva procjenu različitih dimenzija života pojedinca (Vuletić, Mujkić, 2002).

U svjetskoj literaturi kvaliteta života obitelji je vrlo istraživano područje. Važnost istraživanja kvalitete života prepoznata je i u Hrvatskoj, pa se tako pretraživanjem po ključnoj riječi „kvaliteta života“ može pronaći 27 autorskih knjiga, 14 uredničkih knjiga, 76 poglavlja u knjigama te 119 znanstvenih radova objavljenih u časopisima (Kovčo Vukadin i sur., 2016). U jednom hrvatskom istraživanju cilj je bio istražiti koje domene hrvatska gradska populacija smatra glavnim odrednicama vlastite kvalitete života. Usprkos velikom varijabilitetu izdvojeno je osam dimenzija: zdravlje, emocionalno blagostanje, međuljudski odnosi, materijalno blagostanje, produktivnost, sigurnost, društvena zajednica i duhovnost tj. domena duhovnog života. Ovi rezultati sukladni su rezultatima iz svjetske literature u kojima se nabrojena područja javljaju kao odrednice kvalitete života u većini kultura (Cummins, 1999; Cumins 2000, prema Vuletić, Mujkić, 2002). Prosječni rang važnosti dimenzije razlikuje se s obzirom na dob. Dimenzija s najvećom učestalošću navoda je zdravlje, a zatim slijedi obitelj. Također, ispitanici ne navode samo vlastito zdravlje, nego i zdravlje svojih bližnjih smatraju i navode važnim u vlastitoj kvaliteti života (Vuletić, Mujkić, 2002).

1.2. Obitelj

„Obitelj je najstarija, najtrajnija, ali i promjenjiva primarna društvena grupa koja se temelji na bio-reproduktivnim, bio-seksualnim, bio-socijalnim, socio-zaštitnim i socio-ekonomskim vezama muža i žene i njihove rođene ili adoptirane djece, koji su međusobno povezani brakom, srodstvom i udruženi radi lakšeg zadovoljavanja raznovrsnih potreba ličnosti, društva i porodice“ (Sociološki leksikon, str. 471).

Obitelj nije jednostavan skup pojedinaca već je kompleksan skup različitih međuodnosa (Klarin, 2006, prema Wagner Jakab, 2008). Obitelj nije samo zbroj svojih članova, ona je zaseban entitet koji ima svoja određena pravila u zasebnom vremenskom periodu (Janković, 2004, prema Wagner Jakab 2008). Definirati obitelj u današnjem vremenu zahtjevna je zadaća pošto se obitelj može sastojati od samo dva člana pa do čitave kompleksne zajednice (Kovčo Vukadin i sur., 2016).

Zdrava obiteljska klima postiže se održavanjem snažnih, afektivnih odnosa između svih članova obitelji. Takva obitelj je ona u kojoj se za dijete u vrijeme razvoja i adolescencije brine roditelj ili skrbnik koji mu pruža pažnju i potporu dok se ne osamostali. Zdrava obitelj također pruža svom djetetu zdravstvenu zaštitu, skrbi za dijete, povezana je sa lokalnom zajednicom te uključuje dijete u izvanobiteljske zajednice u kojima stječe radne navike i životne vrijednosti. Važno je spomenuti i emocionalnu toplinu, pružanje potpore i pomoći svome djetetu, te sposobnost da članovi obitelji u različito vrijeme preuzimaju različite uloge i prilagođavaju se tim ulogama (Wagner Jakab, 2008). Kušević (2009, prema Rašan i sur.,2017) govori kako se od roditelja očekuje pružanje podrške djetetu u njegovom fizičkom, kognitivnom, socijalnom, emotivnom, moralnom, duhovnom, kulturnom, obrazovnom te seksualnom razvoju.

Jedan od velikih stresora za obitelj je rođenje djeteta s posebnim potrebama, pri čemu se sve više pažnje pridaje ne samo onim „težim“, naizgled vidljivim teškoćama, već u novije vrijeme i onim naizgled blažim, kao na primjer specifičnim teškoćama učenja, poremećajem pažnje i hiperaktivnosti i dr. Takav stres može nepovoljno utjecati na odnose roditelja sa djecom redovnog razvoja, ali i međusobno na odnose majke i očeva (Dyson, 1996., Falik 1995., Knight, 1999; prema Wagner Jakab, 2008). Stres ugrožava mentalno i fizičko zdravlje roditelja, izaziva depresiju i razdražljivost (Čudina Obradović i Obradović, 2006, prema Wagner Jakab, 2008).

1.3. Obitelji djece s poteškoćama u razvoju

Roditelj ima neupitnu važnost u odrastanju svoga djeteta. No, kada dijete ima poremećaj u razvoju, njegova je uloga još i važnija (Bujas Petković, Frey Škrinjar, 2015). Dijete s poteškoćama u razvoju donosi novu dimenziju roditeljstva. Kako će se roditelji suočiti sa djetetovom poteškoćom, koliko će biti zadovoljni podrškom, pitanja su koja ujedno daju odgovor i na pitanje koliko će njihovo dijete postići u svome psihofizičkom razvoju (Milić Babić, 2012).

Roditelji djece s poteškoćama izloženi su brojnim izazovima, a neki od njih su: potreba za stručnom pomoći, povećani financijski izdatci, stjecanje znanja i vještina vezanih za djetetovu poteškoću, bolja organizacija vremena zbog brige oko djeteta, češća odsutnost sa radnog mjesta, a ponekad i odustajanje od vlastitog posla. Sve navedeno utječe na razinu stresa te na kvalitetu života cijele obitelji (Lebedina-Mazon i sur., 2006; Popčević i sur., 2015; prema Rašan i sur., 2017.)

Marshal (1992; prema Leutar i sur., 2008) vjeruje da su teškoće u razvoju djeteta potencijalno koban uzročnik stresa za članove obitelji jer je spoznaja o invaliditetu obično neočekivan događaj za koji nema pripreme, a članovi obitelji imaju malo ili nedovoljno iskustva za suočavanje s njim. Dok je skrb za dijete normalan dio roditeljstva, pružanje dugotrajne skrbi djetetu s višestrukim potrebama može postati opterećujuće za roditelja i negativno utjecati na fizičko i mentalno zdravlje roditelja, kao i na njihovu kvalitetu života (Benjak i sur., 2009; Benjak i sur., 2011). Za razliku od roditelja djece urednog razvoja, ovi roditelji su primorani na neprestanu suradnju sa različitim medicinskim, edukacijsko-rehabilitacijskim i drugim stručnjacima u različitim ambulantomama, centrima za rehabilitaciju i savjetovalištima. Njihov život je ispunjen konstantnom brigom i zabrinutošću za budućnost njihovog djeteta (Bujas Petković, Frey Škrinjar, 2010).

Svaki roditelj očekuje rođenje djeteta određenog izgleda i karakteristika ličnosti. Roditelji vide nerođeno dijete u ostvarivanju određenih ambicija koje sami nisu mogli ostvariti. Imaginarno dijete je želja majke za trudnoćom, ona ima zamišljeni spol i već određeno ime (Leutar, Starčić, 2007). Što su očekivanja roditelja veća, to je veće njihovo razočaranje u slučaju da na svijet dođe dijete s poteškoćama (Bujas Petković, Frey Škrinjar, 2010). Kod rođenja djeteta s teškoćama u razvoju pojedinačno su pogođeni svi članovi obitelji: roditelji,

braća i sestre, djedovi i bake i dr., no također pogođena je i obitelj kao cjelina (Cvitković i sur., 2013).

Roditelji su optimistični. Svi roditelji žele svome djetetu uspješnu budućnost. Bez obzira na različite sustave vrijednosti i načine života, karakteristična su tri osnovna zadatka roditelja: zaštita djeteta, njegov odgoj te uspješan odnos s svojim djetetom (Le Vine, 1988, prema Bujas Petković, Frey Škrinjar, 2010). Postavljanje dijagnoze prijeti ostvarivanju sva tri navedena cilja. Simon Olshansky (1962; prema Bujas Petković, Frey Škrinjar, 2010) unosi pojam kronična žalost, koja upravo opisuje proces žalovanja nad vlastitim živim djetetom. Opisuje se kao tuga zbog djetetova stanja i žalovanje za neostvarenim roditeljskim očekivanjima i nadanjima.

Suočavanje roditelja s dijagnozom predstavlja presudan trenutak. Reakcije suočavanja mogu biti različite, od šokantne i stresne situacije, do osjećaja krivnje, neuspjeha, stida, razočaranja, depresije, straha, brige, odbijanja djeteta, društvene sramote, preko blagog prihvaćanja realnosti, do pretjerane pažnje i brige (Stevanović, 2010). Primarne reakcije roditelja su šok, poricanje, žalost i depresija. Ova faza je često obilježena plakanjem, traženjem odgovarajućih odgovora i osjećajem nemoći. Neki roditelji ne prihvaćaju djetetovu poteškoću, koriste poricanje kao obrambeni mehanizam. Kod većine roditelja depresija se javlja kada vjeruju da nemaju dovoljno potrebne snage kako bi se nosili s odgovornostima koje nosi dijete s poteškoćama. Kasnije, roditelji imaju osjećaj kako su oni uzrokovali djetetovu poteškoću ili da su kažnjeni od strane Boga zbog vlastitih grijeha u prošlosti. Neki roditelji i kasnije nastavljaju odbijati prihvatiti činjenicu da njihovo dijete ima poteškoću, dok drugi roditelji mogu osjećati ljutnju i pitati se „Zašto mi?“. Roditelji također mogu početi osjećati i sram zbog percipiranja njihove poteškoće kao vlastite pogreške. U predzadnjoj fazi prihvaćanja djetetove poteškoće roditelji će pokušati pronaći nepostojeće rješenje kako bi njihovo dijete ozdravilo. Neki od njih obratiti će se raznim stručnjacima, vječarima, iscjeliteljima, Bogu, itd. U zadnjoj fazi slijedi prihvaćanje i prilagođavanje na djetetovu poteškoću. Prihvaćanje i prilagođavanje je proces koji nikada ne završava (Sen, Yurtsever, 2007). Cummins (2001) iznosi pregled rezultata sedamnaest istraživanja te svaki od njih pokazuje kako je u obiteljima koji skrbe za svoga člana s poteškoćom povećana razina stresa.

Dodatni izvor boli i stresa ionako pogođenim i ranjivim roditeljima može predstavljati i kako objasniti bakama, djedovima, strinama, tetkama i ostalim članovima obitelji da je njihov unuk, nećak, brat, drugačiji. Prenosjenje te informacije, koja je sama po sebi teška, se može

otežati ako tu vijest važni članovi obitelji prihvate suzdržano ili s prebacivanjem. Roditelji djece s poteškoćama općenito se osjećaju izoliranima od obitelji ili prijatelja koji nemaju takvo iskustvo (Bujas Petković, Frey Škrinjar, 2010).

Proces prilagodbe na razvojne teškoće djeteta traje neprekidno, a u različitim fazama razvoja može imati različite posljedice. Uglavnom, to je stresan događaj s kojim se različite osobe suočavaju na različite načine (Dragojević, 2007; prema Bouillet, 2010). Dijete s poteškoćama utječe na obitelj na različite načine prolazeći kroz različite razvojne faze. Na primjer, dijete s poteškoćama u ponašanju drugačije će utjecati na svoju obitelj kao novorođenče nego kao adolescent. Na roditelje će utjecati i u kojoj životnoj fazi su dobili dijete s poteškoćama. Mladi, tek vjenčani bračni par kojemu je prvo dijete s poteškoćama iskusit će veći stres i imati će više poteškoća u uspostavljanju obiteljske ravnoteže nego roditelji koji su stariji i kojima dijete s poteškoćama nije prvo dijete (Hornby, 1995). Također, bitno je razlikovati i vrstu poteškoće, pošto različite vrste poteškoća drugačije utječu na obitelj i njezinu dinamiku (Brown, 2006). Što teže oštećenje dijete ima, više je izazova koje obitelj mora savladati (Hu i sur., 2012). U istraživanju provedenom nad roditeljima djece s autizmom rezultati su pokazali kako dob djeteta djeluje na prisutnosti stresa i depresivnih simptoma. Tako očevi i majke djece osobito u vrijeme dobivanja dijagnoze i pokretanja različitih interventnih usluga imaju visoku razinu stresa (Ornstein Davis, Carter, 2008).

Bronfenbrenner (1979; prema Hornby, 1995) ukazuje na to da se ljudski razvoj i ponašanje ne može promatrati odvojeno od socijalne sredine u kojoj se pojedinac nalazi. Utjecaj na roditelje koji skrbe za svoje dijete s poteškoćama je visoko uvjetovan okruženjem u kojem oni žive, uključujući proširenu obitelj te usluge prisutne u njihovoj zajednici.

Zadovoljstvo obiteljskim životom najčešće je određeno količinom zadovoljstva njezinih članova razinom podrške koju dobivaju od svojeg okruženja, načinom rješavanja problema, kvalitetom provedenog vremena unutar obitelji i neovisnosti od obitelji (Capara i sur., 2005; prema Kovčo Vukadin i sur., 2016). Imati dijete s poteškoćama u obitelji rezultira drugačijom obiteljskom dinamikom i odnosima između članova. To može biti zbog neizvjesnog zdravstvenog statusa djeteta te zbog većeg broja odgovornosti koje se stavljaju na članove obitelji (Brown i sur., 2003). Roditelji i ostali članovi obitelji, uključujući braću i sestre, moraju svoj dnevni režim prilagoditi potrebama djeteta s poteškoćama. Veću zauzetost različitim aktivnostima povezanu s brigom o članu obitelji s invaliditetom pokazuju i ostala istraživanja. Današnji način života koji zahtjeva ostvarenje svih ciljeva, dovodi do

usmjeravanja energije na različita podučavanja, treniranja i educiranja djeteta pri čemu se gubi blizak odnos roditelja i djeteta. U takvom prenatrženom opterećenju roditelja i djece gubi se opušteno i zajedničko druženje koje je ključno za djetetov intelektualni i emocionalni razvoj (Brezelton, Greenspan, 2000; prema Rašan i sur., 2017).

Inače uobičajeno radno vrijeme roditelja ili barem jednog od njih postaje neprihvatljivo. Iskustva prikupljena u Centru ERF¹-a upravo pokazuju kako se roditelji djece s poteškoćama suočavaju sa izazovima stvaranja i/ili održavanja svoga radnog mjesta. Nerijetko roditelji djece s poteškoćama zbog okolnosti manje ulažu u vlastito obrazovanje, cjeloživotno učenje, tj. u poslovni/profesionalni dio života (Rašan i sur., 2017). S druge pak strane, posebne potrebe člana obitelji u većini slučajeva zahtijevaju dodatne izdatke (Bouillet, 2010).

Društveni život mnogih obitelji djece s poteškoćama je ograničen (Lonsdale, 1978; prema Hornby, 1995). Aktivnosti slobodnog vremena, poput sudjelovanja u sportskim društvima, posjećivanja prijatelja, odlazaka na piknik, različitih obiteljskih okupljanja, često su ugrožena. Često su obitelji ograničene na koju plažu mogu otići s svojim djetetom, u koji restoran, te je li javni prijevoz prilagođen osobama s invaliditetom. Ograničeni su i s vrstom i duljinom odmora na koji mogu otići (Hornby, 1995). Gallagher i suradnici (1983; prema Hornby, 1995) govore kako je opseg društvenog ograničenja veći kada je dijete malo, ima fizičke poteškoće, probleme u ponašanju te višestruke poteškoće.

Zaključci istraživanja provedenog u Republici Hrvatskoj (Leutar i sur., 2008) nad populacijom obitelji osoba s invaliditetom pokazalo je kako takve obitelji imaju lošije materijalno stanje. Leutar (2006; prema Leutar i sur., 2008) navodi kako je invaliditet jedan od rizičnih čimbenika za siromaštvo. Murphy (1982; prema Hornby, 1995) također navodi kako mnoge obitelji djece s poteškoćama moraju izdvajati značajnu količinu novaca na djetetove potrebe poput medicinskih potrepština, medicinske skrbi, adaptirane odjeće i obuće, prijevoza i sl., što dovodi do lošijeg materijalnog stanja obitelji. Zatim, istraživanje je pokazalo kako su odnosi s članovima uže obitelji dobri, ali su nešto lošiji sa članovima šire obitelji. Roditelji izjavljuju kako nemaju vremena za prijatelje, što govori o smanjenju njihove socijalne mreže. U velikim urbanim sredinama mogućnosti za podršku nisu uvijek dostupne obiteljima. Brown i suradnici (2003) također u svom istraživanju dolaze do zaključka kako većina (68%) roditelja ima malu ili gotovo nikakvu podršku od susjeda, prijatelja ili šire obitelji. Što se tiče zajednice i njezinog prihvaćanja teškoće djeteta u istraživanju Cvitković i

¹ ERF u daljnjem tekstu – Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

suradnika (2013), većina roditelja (59%) smatra kako zajednica prihvaća teškoću njihovog djeteta, te jednaki postotak roditelja smatra kako zajednica u nekoj mjeri prihvaća teškoću (12%), odnosno ne prihvaća teškoću njihovog djeteta (12%). Također, u brojnim je zapadnim zemljama organiziran sustav podrške za roditelje djece s poteškoćama, dok je u Hrvatskoj takav oblik podrške u začetku (Petani, 2012; Ljubešić i sur., 2015, prema Rašan i sur., 2017).

Zanimljivo je nadodati kako ispitanici smatraju da u društvu postoje predrasude o osobama s invaliditetom, te stav sažaljenja i izbjegavanja (72%). Formalne sustave podrške ispitanici smatraju nezadovoljavajućima. Što se tiče emocionalnog stanja obitelji utvrđeno je da su članovi obitelji osoba s invaliditetom srednje opterećeni negativnim emocijama. Najčešće ih prati zabrinutost, napetost te emocionalna istrošenost (Leutar i sur., 2008).

Bouillet (2010) navodi kako se u globalnom osvrtu na razlike u stajalištima roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece bez teškoća u razvoju opaža intenzivnije izražavanje tjeskobe i samooptuživanja u prvoj skupini roditelja. U istraživanju Rašana i suradnika (2017), roditelji djece urednog razvoja u većem broju se smatraju uspješnim osobama (73%) nego roditelji djece s poteškoćama (37%). Roditelji djece s poteškoćama vrlo često doživljavaju neuspjeh te svoje roditeljske kompetencije neuspjeha interpretiraju krajnje negativno (Kralj, 2012; prema Rašan i sur., 2017).

Za roditelje čije je dijete rođeno s tjelesnim ili mentalnim oštećenjem ili bolešću, kao i za roditelje djeteta čije je oštećenje nastupilo u kasnijoj životnoj dobi, nema veće boli od spoznaje da je to tako i da se to dogodilo upravo njegovom djetetu (Bouillet, 2010). Rođenje djeteta s razvojnom ili intelektualnom poteškoćom može prouzročiti psihičke, emocionalne i materijalne posljedice na roditelje, no ne mora automatski značiti da je obitelj pod stresom ako ima dijete s poteškoćama. Čimbenici koji poboljšavaju suočavanje s teškoćom djeteta i lakšu prilagodbu roditelja su: upravljanje vlastitim resursima, snažni i čvrsti partnerski odnosi, sudjelovanje u grupama podrške, uspješne roditeljske vještine, vještine rješavanja problema, kreativno rješavanje problema, veća razina obrazovanja, okolina koja ne stigmatizira, društvo koje prihvaća različitosti, cjelovite obitelji s nekoliko djece, veći socioekonomski status obitelji, intenzivna mreža socijalne podrške te pozitivno gledište i realno očekivanje od svoga djeteta s poteškoćom (Yau, Li-Tsang, 1999). Masen i Coatsworth (1998; prema Wagner Jakab) smatraju bitnim osobine pojedinca, obitelji i šire okoline u prevladavanju stresa u obiteljskom životu. Definiraju kako pojedinac treba imati dobro društveno i intelektualno funkcioniranje, obitelj treba biti kohezivna i čvrsto povezana, a šira okolina dobro

organizirana i pristupačna samoj obitelji. I drugi autori govore o važnosti pojedinih zaštitnih faktora poput: harmoničnih obiteljskih odnosa, visokog socioekonomskog statusa te podrške zajednice, kako bi skrb o članu obitelji s invaliditetom imala pozitivan učinak na obitelj (Olsson i Hwang 2008; Yau & Li-Tsang 1999; Cummins, 2001, prema Benjak i sur. 2011; 2011). U nekim istraživanjima vjera i duhovnost naglašena je kao vrijednost otpornosti obitelji na stres i nedaće kod osoba s kroničnim bolestima i invaliditetom (Canda, 2001; Poston, Turnbull 2004; prema Cvitković i sur. 2013). Brown i suradnici (2003) također navode kako poteškoća djeteta može učiniti obitelj jačom i zbližiti njezine članove. Berg-Werger (1996; prema Fulgosi-Masnjak, 2012) izvještava kako briga za člana obitelji s poteškoćom povećava obiteljsku kohezivnost. Zaključno, dobre roditeljske vještine u korištenju resursa proširene obitelji, stalna prijateljstva, osobine pojedinca te formalna podrška doprinose pozitivnoj prilagodbi obitelji na rođenje djeteta s poteškoćom.

1.3.1. Majke djece s poteškoćama u razvoju

Majke su češće primarni skrbnici od očeva svome djetetu s poteškoćom. Ovo je razlog zbog čega su njihove karijere, društveni život i emocionalni status više ugroženi (Sena, Yurtsever, 2007). Često majka, kao primarni skrbnik pri odgoju djeteta s poteškoćama u razvoju, postaje zabrinuta i usmjerava svoj život na potrebe svoga djeteta. To može prouzročiti gubitak obiteljske ravnoteže i promjenu životnog stila obitelji. Takvi utjecaji nisu nužno negativni za obitelj, ali donose brojne izazove s kojima se obitelj počinje suočavati (Turnbull i sur. 2003, prema Brown i sur., 2006). Primarni skrbnik, tj. majka, često ima fokus na svoje dijete s poteškoćom, što često utječe na ostale članove obitelji (Turnbull i sur., 2004; prema Brown i sur., 2006).

Društvena očekivanja od žene su definirana kroz njezinu ulogu u društvu. Žene imaju ulogu onih koji brinu i skrbe za dom i obitelj te odgajaju djecu. U zapadnim društvima uloga žene je proširena i na ulogu obrazovane, emancipirane i zaposlene žene (Bartley i sur. 2005, prema Lisak 2013). Nadalje, majke djece s razvojnim problemima su rijetko zaposlene na puno radno vrijeme ili zaposlene duže od pet godina u kontinuitetu (Parish i sur., 2004; prema Blacher i sur., 2005).

Najviše istraživanja o roditeljima djece s posebnim potrebama je fokusirano na majke. U većini istraživanja majke su čak i jedini izvori podataka (Cassano i sur., 2006; prema Jonson i sur., 2011). Takva istraživanja su pokazala kako glavnina kućanskih poslova i brige o djetetu

pada upravo na majke (Fewell, Vadasy, 1986; prema Hornby, 1995). Dijete s teškoćama u razvoju u obitelji povećava fizičko, psihičko i vremensko opterećenje majke. Posjeti liječniku, dnevna njega, zbrinjavanje te mnogobrojni terapijski tretmani njezina su trajna briga (Bremer-Huebler, 1990; prema Leutar i sur. 2008). Upravo zbog tih prilika za razgovor s profesionalcima, majke djece s poteškoćama upućenije su i informiranije u djetetove potrebe i prirodu djetetove teškoće od samih očeva. Majke su sklonije od očeva pohađati različite grupe potpore te biti uključene u različite udruge za roditelje djece s poteškoćama. Upravo ti faktori pomažu majkama da prihvate poteškoću svog djeteta (Hornby, 1995). Hartley i Schultz (2015) u svom istraživanju također navode kako su majke u češćoj interakciji s profesionalcima u usporedbi s očevima. Majke su većim dijelom uključene u liječenja i terapije svoje djece.

I kvalitativno istraživanje provedeno u Republici Hrvatskoj pokazalo je aktivnu ulogu majki u pružanju svakodnevne brige i podrške za dijete. Majke iniciraju promjene sustava, traže informacije i svakodnevno brinu o djetetu. Majke navode kako se osjećaju preopterećeno, kako nemaju vremena za sebe i za druženje s drugima te kako im je narušeno zajedničko vrijeme sa suprugom (Lisak, 2013).

Rođenje ženskog djeteta koje ima teže intelektualno funkcioniranje ima snažniji utjecaj na majku, i obratno, rođenje muškog djeteta s težim intelektualnim funkcioniranjem ima veći utjecaj na oca. Odlučujuću ulogu u identifikaciji roditelja sa svojim djetetom ima spol (Faber i Ryckman, 1959, prema Teodorović, Levandovski, 1986).

Objavljena su različita istraživanja čiji rezultati donose novi pogled na ulogu majke djeteta s intelektualnim poteškoćama (Froehlich, 1986; Jonas, 1989; 1990; Wacker, 1995; Peterander, Speck 1995; prema Leutar i sur., 2008). Njihovi su rezultati pokazali da poteškoće djeteta:

- bitno utječu na njezin život,
- nisu nerješive, tj. mogu se rješavati na različite načine te
- reafirmiraju njezinu tradicionalnu ulogu u obitelji, tj. ulogu domaćice.

Istraživanje Sena i Yurtsevera (2007) pokazalo je kako 68,6% majki djece s intelektualnim poteškoćama te 82,4% majki djece s autizmom doživljavaju promjene u svom društvenom životu. Promjene u odnosima u obitelji izjavljuje 40,0% majki djece s intelektualnim poteškoćama te 41,2% majki djece s autizmom. Te promjene najčešće rezultiraju svađama između supružnika. Također, 57,3% majki izvijestilo je kako su doživjele duboku tugu. U meta-analizi, Singer je pronašao dokaze o povećanju učestalosti depresije kod majki djece s

intelektualnim teškoćama od 10% u odnosu na kontrolnu skupinu (Singer, 2006, prema Olsson, Hwang 2008).

Stresni životni događaji uzrokuju više psihološkog stresa kod žena nego kod muškaraca, pogotovo kada ti događaji utječu na obitelj i njihove prijatelje (Aneshensel 1992; Thoits 1991; prema Folk i sur., 2014). Majčino uspješno prihvaćanje djetetove dijagnoze povezano je s nižom razinom roditeljskog stresa, većim bračnim zadovoljstvom kod supruga te sigurnom privrženosti djeteta (Sheeran i sur., 1997, prema Milić Babić, 2012). U istraživanju Falka i suradnika (2014) srednje vrijednosti za depresiju, anksioznost i stres kod očeva djece s autizmom bile su niže od usporednih rezultata u majki djece s autizmom.

U situacijama u kojima je dijete pogođeno bolešću ili invaliditetom majke su sklonije kriviti sebe za probleme svog djeteta i osjećaju da je njihov identitet ugrožen stanjem djeteta (Folk i sur. 2014). Istraživanje provedeno u Turskoj nad populacijom majki djece s poteškoćama u razvoju pokazalo je kako njih 20,4% izjavljuje kako su okrivljene od strane obitelji za poteškoću svoga djeteta. Uzrok tome mogao bi biti u kulturalnoj normi u Turskoj po kojoj je briga i odgajanje djeteta primarno majčina odgovornost, te se konzumiranje lijekova, alkohola i cigareta ili pak nedovoljno konzumiranje hrane smatra glavnim razlogom nastanka poteškoća u djeteta (Sen, Yurtsever, 2007).

Na temelju navedenih istraživanja, moguće je ustvrditi da dijete s teškoćama mijenja dosadašnju ulogu majke.

1.3.2. Očevi djece s poteškoćama u razvoju

Uloga i kvaliteta života oca djeteta s poteškoćama manje je istraživana od uloge i kvalitete života majke te su često prisutni u literaturi i oprečni rezultati istraživanja (Hornby, 1995).

No, istraživanja upozoravaju na to da i očevi teško prihvaćaju dijete s poteškoćama u razvoju zbog toga što na taj problem gledaju racionalno, pa im samokontrola otežava emocionalno nadvladavanje problema. Ne smije se zaboraviti ni uloga muškarca kao hranitelja obitelji koju mu nameće socijalna okolina (Hinze, 1992; Kallenbach, 1994a; 1994b; prema Leutar i sur., 2008). Većina očeva svoje dane provodi na poslu i općenito imaju više interesa van kuće, stoga je njihovo mentalno zdravlje često manje ugroženo od majčinog. No, neki očevi poriču svoju situaciju i uvjeravaju sebe i svoju okolinu da je sve uredi, kako bi sakrili svoje iskrene osjećaje (Hornby, 1995). Očevi često izvješćuju kako imaju velike poteškoće u prihvaćanju

svog djeteta s poteškoćama, pogotovo ako je poteškoća prisutna kod muškog djeteta i ako je višestruka (Lamb, 1983; prema Hornby, 1995).

McConachie (1986; prema Hornby, 1995) navodi da, iako dijete s poteškoćama neosporno utječe na cijelu obitelj, ne pokazuje se značajna razlika između očeva djece s poteškoćama i očeva djece urednog razvoja. Također, u istraživanju provedenom na 100 očeva djece sa sindromom Down nije pronađena statistički značajna razlika od očeva djece urednog razvoja u razini stresa, depresiji, osobnim i bračnim zadovoljstvom (Hornby, 1995).

1.3.3. Partnerski odnosi u obiteljima djece s poteškoćama u razvoju

Djetetova poteškoća u razvoju ima utjecaj na sve aspekte obiteljskog života (Blacher i sur., 2005), pa tako i na partnerski odnos. Partnerski odnosi roditelja djece s poteškoćama zahtijevaju više pažnje, vremena i energije. Stoga, oni u svojoj obitelji nailaze i na neke druge probleme koje većina drugih roditelja nema (Leutar, Starčić, 2007).

U literaturi se često spominju problemi u bračnim odnosima obitelji koji imaju dijete s poteškoćama u razvoju. Razloga za to ima mnogo, jedan od njih je neslaganje u vezi pravilne njege i brige za dijete s poteškoćama. Već je spomenuto kako majke imaju češće kontakte s stručnjacima te su upućenije u djetetove potrebe i brže se adaptiraju na poteškoću svoga djeteta od očeva, što ostavlja prostora za potencijale sukobe između supružnika. Poteškoće su prisutne i u spolnom životu supružnika, a uvjetovane su: nedostatkom privatnosti, umorom, osjećajem odbačenosti i nerazumijevanja od partnera te strahom da bi i sljedeće dijete moglo imati određenu poteškoću (Hornby, 1995).

Na web istraživanju u kojemu je ispitano 4682 roditelja (88% majki) djece sa PSA², roditelji su ocijenili utjecaj djeteta sa PSA na odnos parova kao negativan ili vrlo negativan za 60% majki i 54% očeva, pri čemu je podjela rada najčešći razlog bračnog sukoba (IAN, 2009; prema Jonson i sur., 2011). Istraživanje koje su proveli Leutar i Starčić (2007) nad roditeljima djece s intelektualnim poteškoćama i roditeljima djece urednog razvoja nije pokazalo statistički značajne razlike u partnerskim odnosima. No ipak, rezultati s obzirom na sociodemografske pokazatelje (dob, materijalne prilike, stupanj obrazovanja) upućuju na to da razlike između roditelja djece s intelektualnim poteškoćama i roditelja djece urednog razvoja

² U daljnjem tekstu skraćenica PSA – *Poremećaj iz spektra autizma*

ipak ima, pošto upravo navedeni pokazatelji utječu u znatnoj mjeri na partnerske odnose roditelja djece s intelektualnim poteškoćama.

Brothreson i suradnici (1986; prema Hornby, 1995) su zaključili kako dijete s poteškoćama osnažuje već snažne bračne odnose, dok u „krhkim“ brakovima često dolazi do razvoda. Zabrinjavajući je podatak kako u Republici Hrvatskoj postotak rastave u obiteljima djece sa PSA je za 2% veći nego u obiteljima djece urednog razvoja (Eurostat, 2009; prema Benjak i sur., 2011).

1.4. Epidemiologija intelektualnih poteškoća i autizma

Procjenjuje se da oko 10% djece ima poteškoće u razvoju koje zahtijevaju opsežnu skrb tijekom djetinjstva i odraslih godina. Intelektualne poteškoće i autizam su dva takva razvojna poremećaja (Malhora i sur., 2012).

Danas značajni dio svjetske populacije čine pojedinci s intelektualnim, fizičkim, ili emocionalnim poteškoćama. Prema statistici svjetske zdravstvene organizacije procjenjuje se da invaliditet ima 10% populacije razvijenih zemalja i 12% zemalja u razvoju (Baykan, 2003; prema Sen, Yurtsever, 2007). Prema procjeni UN³-a, oko 450 milijuna ljudi ima određenu poteškoću, no taj se broj povećava kada se uvrste i članovi njihovih obitelji (Fulgosi-Masnjak i sur., 2012). U Republici Hrvatskoj prema zadnjem izvješću prevalencija invaliditeta iznosi 11,9% (HZJZ, 2017).

U *Izvješću o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj* (HZJZ, 2017) invaliditet je prisutan u dječjoj dobi (0-18) i to u udjelu od 8%. Prema istom izvješću u Hrvatskoj živi 5246 djece s intelektualnim oštećenjem s prevalencijom 6 na 1000 stanovnika. Poremećaj iz spektra autizma ima 1257 s prevalencijom 0,4 na 1000 stanovnika. Intelektualne teškoće ima 16,3% djece u odnosu na ukupan broj djece s invaliditetom i višestrukim teškoćama u razvoju, dok pervazivni razvojni poremećaj (autizam) ima 3,9% djece u odnosu na ukupan broj djece s poteškoćama. Prema podacima iz sustava socijalne skrbi, djeca s invaliditetom u najvećem broju (97,5%) žive u svojoj obitelji.

³ UN – skraćenica od engl. United Nations

1.5. Obitelji djece s intelektualnim poteškoćama

Intelektualne teškoće odlikuju se poteškoćama u intelektualnom funkcioniranju i adaptivnom ponašanju koja se javljaju tijekom djetetova razvojnog perioda. Intelektualne poteškoće su velika kategorija koja se odnosi na uvjete u kojima mogu postojati oštećenja u različitim područjima poput tjelesnog, govorno-jezičnog, ponašajnog, itd. Određivanje težine intelektualnih poteškoća je više bazirano na određivanju usvojenosti adaptivnih vještina nego samostalnom mjerenju kvocijenta inteligencije djeteta (American Psychiatric Association, 2013; prema Cric i sur., 2017). Specifičnosti u razvoju djece s intelektualnim poteškoćama utječu na sva razvojna područja pojedinca. U području motorike postižu značajno slabiji rezultat na motoričkim testovima od vršnjaka (Paver, Teodorović, 1979; prema Teodorović, Levandovski, 1986), a kada je riječ o težim stupnjevima intelektualnih oštećenja često su prisutne poteškoće u funkciji osjetilnih organa. Razvoj govora čvrsto je povezan uz razvoj motorike i mišljenja, te je stoga zaključno da je i govor slabije razvijen. U istraživanju Sena i Yurtsevera (2007), roditelji djece s intelektualnim poremećajima i djece iz spektra autizma izjavljuju kako najviše poteškoća imaju u komunikaciji sa svojom djecom. Usporeni razvoj govora često je i prvi alarm za intelektualno oštećenje. Područje mišljenja, kao i emocionalni i socijalni razvoj, također su slabije razvijeni nego kod djece urednog razvoja (Todorović, Levandovski, 1986).

Kod djece s intelektualnim poteškoćama rizik od nepoželjnih ponašanja je tri do četiri puta veći nego u populaciji djece bez poteškoća (Emerson i sur., 2010; prema Cric i sur., 2017). Longitudinalna istraživanja pokazuju da su roditeljska kvaliteta života, fizičko zdravlje majke, roditeljski stres, dječje socijalne vještine i dječji školski odnosi pod negativnim utjecajem zbog povećanih problema u ponašanju djece s intelektualnim poteškoćama (Cric i sur., 2017). Upravo zbog povećanih zahtjeva za njegu i skrb svoga djeteta, roditelji djece s intelektualnim poteškoćama mogu doživjeti pojačan stres (Crnic, 1983; prema Cric i sur., 2017), a mogu ga doživjeti i zbog prisutnosti mnogih ponašajnih problema ili medicinskih stanja koje njihova djeca mogu imati (Baker i sur., 2003; prema Cric i sur., 2017). Cric i suradnici (2017) navode kako svi ti stresori, u kombinaciji sa osjećajem izoliranosti te nedostatkom društvene podrške, mogu roditelje djece s intelektualnim poteškoćama dovesti u opasnost pojave različitih psihičkih problema.

Proučavajući obitelji adolescenata s intelektualnim poteškoćama utvrđena je visoka razina stresa i psihopatologije kod roditelja. Na skali anksioznosti i depresije, 61% roditelja su

anksiozni ili na granici anksioznosti, dok je 36% roditelja depresivno ili na granici depresivnosti. Formalna i neformalna podrška roditeljima rezultira nižom razinom stresa, anksioznosti i depresije kod roditelja djece s intelektualnim poteškoćama (White, Hastings, 2004; prema Blacher i sur., 2005). Studija nad odraslom djecom s intelektualnim poteškoćama je pokazala kako njihove obitelji imaju manja prosječna primanja i manje uštedenog novca.

Što se tiče materijalnog blagostanja obitelji djece s intelektualnim poteškoćama, Brown i suradnici (2003) su u svom istraživanju provedenom u Kanadi došli do podatka kako obitelj prosječno potroši \$623,12 mjesečno na skrb, podršku ili opremu za člana obitelji s intelektualnim poteškoćama. Većina obitelji (79%) izjavljuje kako su njihove osnovne potrebe zadovoljene novcem koji im je na raspolaganju. Međutim, gotovo polovica obitelji djece s intelektualnim poteškoćama (44%) ipak izjavljuje kako im na kraju mjeseca ne ostane ništa novaca.

Ne smije se zanemariti ni pozitivno iskustvo koje iznose roditelji djece s intelektualnim poteškoćama. Roditelji djece s intelektualnim poteškoćama u jednom istraživanju naglašavaju kako je uloga roditelja obogatila njihov život, jer su prihvaćanjem teškoće svoga djeteta postali drugačiji ljudi s većom razinom empatije, nemaju prevelika i nerealna očekivanja u životu te su više usmjereni na brigu i zajedništvo u obitelji (Renwich, Brown, Raphael, 1998; prema Lisak, 2013).

1.6. Obitelji djece s autizmom

Autizam je doživotni poremećaj koji je karakteriziran poteškoćama u područjima socijalne interakcije i komunikacije uz ograničena, ponavljajuća ponašanja, interese i radnje (American Psychiatric Association 2013; prema Quill i sur., 2017). APA⁴ je 1980. godine definirala infantilni autizam kao skup pervazivnih razvojnih poremećaja i odvojila ga od dječje šizofrenije u trećem izdanju DSM-a. U verziji iz 1987. godine, infantilni autizam preimenovan je u autistični poremećaj. U četvrtom izdanju DSM-a dodana je kategorija pervazivni razvojni poremećaji sa pet potkategorija koje su uključivale autistični poremećaj, Aspergerov poremećaj, pervazivni razvojni poremećaj ne drugačije određen, Rettov poremećaj te dječji disintergrativni poremećaj. U petom izdanju DSM-a promijenili su naziv u poremećaji iz autističnog spektra (Quill i sur., 2017). U ovom radu skraćenica PSA, autizam te poremećaj iz spektra autizma koristiti će se naizmjenično.

⁴ APA- skraćenica od American Psychiatric Association

Odgoj djeteta s autizmom roditeljima je jedan od najtežih zadataka, a otežavaju ga i eventualni bračni problemi, problemi s drugom djecom, poteškoće na poslu i drugi životni problemi. Roditelji su djetetu s spektrom autizma čvrsta točka, oni su ti koji će biti s njim u svim životnim razdobljima – od vrtića pa sve do odrasle dobi. Svi su roditelji duboko pogođeni i svakodnevno trebaju prebroditi brojne nepoznanice u složenom razvojnom poremećaju kao što je autizam (Bujas Prtković, Frey Škrinjar, 2010). Longitudinalne studije su pokazale da osobe s autizmom najčešće ne postaju samostalne tijekom života, ne zapošljavaju se na puno radno vrijeme i ne ostvaruju trajne socijalne veze (Quilli sur., 2017).

Uz pomoć pokreta za građanska prava i uz pomoć zalaganja roditelja, pogledi društva su se promijenili od institucionalizacije do razumijevanja važnosti roditeljskog doma, škole i sudjelovanja u društvu (Quill i sur., 2017). Za razliku od prije, kada se za autizam krivila djetetova hladna majka i kada su davane pogrešne pretpostavke o uzroku i prirodi autizma, danas su roditelji bitniji nego ikad te imaju ključnu ulogu u edukacijsko-rehabilitacijskim postupcima i programima koje pohađa njihovo dijete (Bujas Petković, Frey Škrinjar, 2010).

Roditelji djece s autizmom nisu suočeni s izazovima koje obično doživljavaju drugi roditelji. Djecu s autizmom je često teško razumjeti, najprije zbog njihovog atipičnog interpersonalnog ponašanja, na primjer protivljenje verbalnom ili fizičkom kontaktu i načinu komuniciranja (ponavljajuće ili nelogične fraze te eholalija). Tako, rezultate djelotvornog, konzistentnog roditeljstva djeteta s autizmom može biti teško procijeniti (Falk i sur., 2014). Duarte i suradnici (2005; prema Nett i Faso, 2015) nadodaju kako se manifestacije autizma razlikuju ovisno o razvojnoj razini i kronološkoj dobi djeteta. Tako dijete s poremećajem iz spektra autizma može pokazivati brojna neželjena ponašanja, hiperaktivnost, impulzivnost, agresivnost, samoozljeđivanje, tantrume te zakašnjeli toalet trening. Djeca s autizmom nemaju „fizičku oznaku“ svoga stanja te nepoznate osobe često mogu uputiti roditeljima prijekorne poglede zbog toga što ne znaju kontrolirati svoje dijete, a mnogi pretpostavljaju kako je njihovo dijete neodgojeno (Gray 1993; Mark, Kwok 2010; prema Neff, Faso, 2015). Također, trebaju se spomenuti i ostala ponašanja koja pokazuju najčešće djeca sa PSA, a mogu biti stresna za roditelje. To su problemi regulacije, npr. hranjenje, spavanje te emocionalna regulacija (Degangi i sur., 2000; Dominick i sur., 2007; prema Orsten Davis i Carther, 2008).

Falk i suradnici (2014) izvješćuju da upravo zbog specifičnosti autizma, roditelji koji su zapravo uspjeli postaviti granice i pomoći emocionalnom razvoju djeteta ne mogu dobiti jasno pojačanje u smislu "pozitivnih" promjena u ponašanju njihovog djeteta. Tako se roditelji djece

s autizmom mogu početi opažati kao nedjelotvorni roditelji. Fernadez i Arcia (2004; prema Neff, Faso, 2015) govore kako se upravo osuda od drugih ljudi internalizira u krivnju kako nisu dobri roditelji.

Nekoliko faktora se identificiralo kao značajnima za psihičke i fizičke probleme roditelja, kao i njihovu kvalitetu života. Većina autora se fokusira na tri glavne predviđajuće varijable: ozbiljnost simptoma autizma, način ponašanja djeteta te socijalna podrška koju roditelji primaju. Veći broj autora smatra kako je upravo ozbiljnost simptoma autizma glavni predviđajući faktor za loše mentalno zdravlje roditelja, no i ostali faktori su predviđajući i potvrđeni brojnim istraživanjima (Falk i sur., 2014). Nett i Fasso (2015) u svom istraživanju dobivaju oprečne podatke kako je ozbiljnost simptoma autizma značajan prediktor roditeljskog zadovoljstva životom. Značajnije za zadovoljstvo životom se pokazalo roditeljsko samoosvješćivanje, tj. kako se roditelji odnose prema sebi usred problema.

Istraživanja su pokazala kako roditelji djece s poremećajima iz spektra autizma imaju značajno veći rizik od psihičkih poteškoća u odnosu na roditelje djece urednog razvoja (Bromley i sur., 2004; prema Hare i sur., 2004).

Istraživanje Lee i suradnika (2009; prema Jonson i sur., 2011) pokazalo je kako majke i očevi djece s poremećajem iz spektra autizma pokazuju značajno niže rezultate fizičkog i mentalnog zdravlja od roditelja djece urednog razvoja. Njihove psihičke poteškoće u većoj mjeri su povezane ponašajnim specifičnostima djece s autizmom, spolom i dobi roditelja te socijalnoj podršci koju dobivaju (Hare, 2004).

Ponekad, kada jedan ili dva člana obitelji imaju zdravstvene poteškoće, ti problemi mogu znatno utjecati na obiteljsko funkcioniranje. Što se tiče zdravstvenog statusa, u istraživanju Benjaka (2011; Benjak i sur., 2009; Benjak i sur., 2011), roditelji djece s poremećajem iz autističnog spektra su lošijeg zdravlja i postoji statistički značajna razlika u njihovoj samoprocjeni zdravstvenog stanja u odnosu na roditelje djece urednog razvoja. Područja koja su se pokazala najugroženijima su: energija, vitalnost, psihičko zdravlje te dimenzije socijalnog funkcioniranja. Dobiven je podatak kako je otprilike trećina (35%) roditelja djece sa PSA izjavila kako je njihov zdravstveni status lošiji nego prošle godine, dok je svoj lošiji zdravstveni status za razliku od prošle godine percipiralo samo 18% roditelja djece urednog razvoja. Kako navode Keen i sur. (2010; prema Falk i sur., 2014), očuvanje dobrog zdravlja i kvalitete života roditelja preduvjet je za optimalnu skrb za djecu s autizmom, stoga su ovi

podatci zabrinjavajući. Renwick (prema Brown, 2003) također govori kako je potrebno zdravlje pojedinih članova obitelji uzeti u obzir kada se istražuje kvaliteta života obitelji.

Provedeno istraživanje u Velikoj Britaniji pokazalo je kako roditelji djece s autizmom više imaju formalne nego neformalne podrške od svoje okoline. Roditelji napominju da, kad su im djeca bila manja, češće su posjećivali različite grupe podrške, no sada imaju znatno smanjena očekivanja i izrazito visoku razinu zadovoljstva prema postojećim uslugama (Hare i sur. 2004). Roditeljima djece sa PSA nedostaje potpora koju očekuju od svoje šire obitelji. Istraživanje koje je provela neprofitna organizacija „Easter Seals“ nad 1652 roditelja (8% očeva – 92% majki) djece sa PSA pokazalo je kako većina roditelja (80%) dobiva malo podrške od svoje šire obitelji, a manje od polovice roditelja (40%), je dobilo određenu formalnu potporu od vlade. Za djecu mlađu od 18 godina roditelji su izrazito zabrinuti za njihovu financijsku budućnost (Jonson i sur., 2011). U istraživanju Falka i suradnika (2014) roditelji su izrazili osjećaj da ih medicinski stručnjaci i članovi zajednice ne podržavaju te da ih stigmatiziraju. Također, roditelji izvještavaju nesigurnost u pogledu budućeg utjecaja dijagnoze na sebe i na funkcioniranje svoje obitelji.

Uspješnost pomoći i podrške roditelja djece s autizmom zavisi i o stavovima društva prema osobama s autizmom i prema autizmu općenito. Informiranost (teorijska i praktična) se u istraživanju na teritoriju Republike Hrvatske pokazala kao važan čimbenik koji neposredno utječe na znanje o autizmu. Društvo još uvijek premalo zna o autizmu. Autizam, zbog svoje nepoznate etiologije i kompleksnosti kliničke slike, uvelike utječe na stav društva, a time i na predrasude tog istog društva prema autizmu (Umićević, 2010). Brojni autori govore i o važnosti provođenja različitih programa za poboljšanje kvalitete života roditelja djece s autizmom. Takvi intervencijski programi temelje se na pružanju psihološke pomoći roditeljima, ali podučavanjem različitih vještina za poboljšanje međusobne komunikacije s djetetom sa PSA (Tonge i sur., 2006; prema Fulgosi-Masnjak, 2012).

Velika većina (71%) roditelja djece sa PSA vjeruje da bi unapređenje različitih vidova socijalne, gospodarske i zdravstvene politike, kao i unapređenje zakonodavstva, poboljšalo njihovo zdravlje i zdravlje njihove djece te kvalitetu života (Benjak i sur., 2009). Rezultati istraživanja Falka i suradnika (2014) upućuju na zaključak da, iako su ozbiljnost simptoma autizma u djeteta i eksternalizirajuća ponašanja povezani s problemima mentalnog zdravlja, roditeljski stres, tjeskoba i depresija mogu biti umanjeni socijalnom/ekonomskom podrškom zajednice.

1.7. Kvaliteta života roditelja djece s poteškoćama

1.7.1. Povijest istraživanja kvalitete života roditelja djece s poteškoćama

Razvojem pokreta za građanska prava 60-tih godina prošlog stoljeća pojavljuje se interes za istraživanjem kvalitete života marginaliziranih skupina. 70-tih godina prošlog stoljeća, djelovanjem pokreta osoba s invaliditetom, naglasak se stavlja na loše društveno uređenje koje segregira osobe s invaliditetom te potrebe promjene istog. Pokret osoba s invaliditetom doprinosi interesu za istraživanjem kvalitete života osoba s invaliditetom. Istraživanja vezana za kvalitetu života usmjerena su na donošenje zakonske legislative koja štiti prava svake osobe s invaliditetom, te na razvoj službi i usluga u zajednici. 80-tih godina prošlog stoljeća počela se istraživati konceptualizacija kvalitete života obitelji s članovima s poteškoćama, prepoznajući važnost obitelji kao podražavajućeg okružja za dobru kvalitetu života osoba s poteškoćama (Isaac i sur., 2007; prema Lisak, 2013).

Trend istraživanja kvalitete života roditelja djece s poteškoćama porastao je kada su politika i ostali sustavi u razvijenim zemljama stavili roditelje na primarno mjesto u njezi i razvoju svoje djece sa poteškoćama (Brown, 2003). Sve više istraživanja stavlja svoj fokus na istraživanja kvalitete života obitelji djece s poteškoćama u razvoju, za razliku od prijašnjih koja su bila orijentirana na individualnu kvalitetu života osoba s poteškoćama u razvoju (Shalock i sur., 2002; Brown 2008; prema Cvitković i sur., 2013). S obzirom na visoku prevalenciju djece s poteškoćama te visoke zahtjeve za skrb koju takva djeca trebaju, potrebno je procijeniti kvalitetu života njihovih roditelja koji im svakodnevno pružaju potrebnu njegu i skrb (Malhotra i sur., 2012). Holistički pristup istraživanja obiteljske kvalitete života proizlazi iz ideje kako potrebe jednog člana obitelji utječu na funkcioniranje cijele obitelji. Svaki član obitelji povezan je sa svojom obitelji i svojom okolinom, a ono što djeluje na jednog člana obitelji, djeluje i na cijelu obitelj. Ukoliko član obitelji ima opsežnu potrebu za podrškom, to se odražava na sve njene članove te otežavanja njezino funkcioniranje (Kovčo Vukadin i sur., 2016).

1.7.2. Dosadašnja istraživanja o kvaliteti života roditelja djece s intelektualnim poteškoćama i roditelja djece s autizmom

Važnost istraživanja u području kvalitete života obitelji prepoznata je u stranoj literaturi (Cummus; 2001), kao i u Hrvatskoj (Kovčo Vukadin, i sur., 2016; Fulgosi-Masnjak i sur., 2012). Cummus (2001) je početkom 2000. godine naveo da prilikom pretraživanja ključnih

riječi „kvaliteta života“ i „obitelj“ tražilica nađe 630 rezultata; pojmova „obitelj“ i „stres“ 5484 rezultata, pojmova „obitelj i blagostanje“ 1438 rezultata, te „obitelj“ i „depresija“ 3229 rezultata. Danas je taj broj još i veći, pa tako pretraživanjem po ključnim riječima „quality of life“ i „family“ možemo pronaći preko 3.300.000 rezultata. Zbog velikog broja istraživanja kvalitete života obitelji gotovo je nemoguće dati pregled svih istraživanja (Cummus, 2001), stoga će i u nastavku biti nabrojena samo pojedina hrvatska i strana istraživanja o kvaliteti života roditelja djece s intelektualnim poteškoćama i roditelja djece sa PSA.

Kvantitativna analiza, mjerena WHOQOL-BREF-om, nad populacijom roditelja djece s intelektualnim poteškoćama, autizmom te djecom urednog razvoja pokazala je razliku između nabrojanih skupina u sva četiri područja ovog mjernog instrumenta – fizičkom, psihičkom, socijalnom i okolišnom. Konkretnije, majke djece s intelektualnim poteškoćama i autizmom u navedenom istraživanju pokazale su slabije tjelesno zdravlje, probleme u društvenom životu, lošije psihičko stanje te lošiju percepciju njihovog okruženja od kontrolne skupine majki djece urednog razvoja. Također i očevi postižu niže rezultate od kontrolne skupine očeva, i to u područjima psihološkog stanja i društvenih odnosa (Malhotra i sur., 2012).

Još jedno istraživanje koje je ispitalo kvalitetu života roditelja djece s intelektualnim poteškoćama, autizmom te djecom urednog razvoja proveo je Brown (2006). Istraživanje je pokazalo kako obitelji djece sa PSA imaju u šest od devet kategorija kvalitete života zadovoljstvo niže od 50%. Obitelji djece s sindromom Down imale su u četiri kategorije kvalitete života nižu od 50%, dok je samo jedna kategorija kvalitete života bila niže od 50% kod roditelja djece urednog razvoja. Kao zajedničke kategorije niskog percipiranja zadovoljstva, obitelji djece sa sindromom Down i obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma pokazale su se: materijalno blagostanje, podrška drugih ljudi, podrška od raznih ustanova/usluga povezanih sa invaliditetom te podrška lokalne zajednice. Dva područja na kojima roditelji djece iz spektra autizma pokazuju prema navedenom istraživanju slabu razinu zadovoljstva su područja njihovog profesionalnog djelovanja te vrijeme iskorišteno za odmor i razonodu. Upravo vrijeme za odmor i razonodu se pokazalo kritičnim kod roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma koji su zadovoljni s tom domenom svoga života sa svega 28%, za razliku od obitelji s djecom sindroma Down koji su je ocijenili sa 61%, te obitelji djece urednog razvoja sa 69%. I u kvalitativnom dijelu istraživanja pokazalo se kako intervjuirani roditelji djece s poremećajem iz autističnog spektra pokazuju negativnije komentare na odabrane kategorije kvalitete života od ostale dvije skupine roditelja.

Rezultati istraživanja u Australiji nad obiteljima s djecom i odraslim osobama s intelektualnim poteškoćama pokazali su da većina obitelji pokazuje visoko zadovoljstvo u područjima zdravlja, obiteljskih odnosa te vjerskih i kulturnih domena, dok nešto niže zadovoljstvo iskazuju u područjima karijere i ostvarivanja karijere, odmora i uživanja u životu, uključenosti u zajednicu i građanskoj inicijativi. Najniže zadovoljstvo iskazuju u područjima materijalnog blagostanja, podrške drugih ljudi i servisa (Brown, 2003; Kober, 2010; prema Lisak, 2013).

Rezultati istraživanja provedenog u Kanadi nad roditeljima djece s intelektualnim poteškoćama, također su pokazali kako roditelji ocjenjuju vrlo nisko potporu drugih ljudi i formalne oblike podrške. Moglo bi se očekivati da će rodbina biti više uključena u praktičnu potporu, ali obitelji u ovoj studiji navode da to nije bio slučaj. Međutim, pokazalo se kako su obitelj i prijatelji bili spremniji pružiti emocionalnu podršku intervjuiranim obiteljima. Može se zaključiti da je okolini lakše pružiti emocionalnu potporu obiteljima djece s teškoćama u razvoju nego praktičnu podršku. Možda je to zbog nedostatka znanja ili razine udobnosti drugih članova obitelji ili prijatelja u radu s djecom s poteškoćama, a u nekim slučajevima može se odnositi i na geografske ili druge fizičke razloge zbog kojih se podrška ne može pružiti (Brown i sur., 2003).

Istraživanje Hu i suradnika (2012) provedeno nad kineskim obiteljima djece s intelektualnim poteškoćama pokazalo je slične rezultate kao i istraživanja provedena u SAD-u, a to je da različiti životni uvjeti utječu značajno na kvalitetu života. Jedan od tih uvjeta je i materijalno blagostanje koje se pokazalo kao značajan čimbenik dobre kvalitete života. Socijalno-materijalni resursi su se pokazali kao značajan indikator obiteljske kvalitete života i njihove sreće (Feng & Yi, 2002; prema Hu i sur., 2012). Također, težina oštećenja pokazala se i u kineskim i u američkim obiteljima kao značajan prediktor kvalitete života (Wang i sur. 2004; prema Hu i sur., 2012). Kada obitelj ima ograničene i nedostupne izvore podrške, roditelji će percipirati svoju kvalitetu života nižom. U istraživanju Browna i suradnika (2006), 11% roditelja djece sa sindromom Down je navelo kako nisu imali prilike pohađati grupe podrške koje bi osnažile njihovu obitelj, dok isto navodi 41% roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma. U istraživanju Sena i Yurtsevera (2007) značajan je podatak kako 38,5% obitelji djece s poremećajem iz spektra autizma želi psihološku pomoć, dok isto to želi samo 7,4% obitelji djece s intelektualnim poteškoćama.

Stambeni prostor u kojem obitelj boravi pokazao se u istraživanju Hu i suradnika (2012) također bitnim. Živjeti u malom ili vrlo malom stanu pokazalo se negativnim faktorom. Još jedan važan faktor se pokazao bitnim za kvalitetu života obitelji djece s intelektualnim

poteškoćama, a to je prijevoz. Istraživanje ukazuje na razlike između obitelji koje posjeduju vlastiti automobil i obitelji koje za prijevoz koriste bicikli ili pješake. Razumljivo je da hodanje ili vožnja biciklom do određene odgojne, obrazovne ili rehabilitacijske ustanove za njihovo dijete predstavlja veliki teret obiteljima, što utječe na njihovu kvalitetu života.

Planiranje budućnosti važno je za postizanje kvalitete života obitelji, no istraživanja obitelji djece s poteškoćama pokazala su kako takve obitelji nemaju mogućnost planiranja budućnosti zbog usmjerenosti na sadašnjost (Bigby, 2000; Clark Susa, 2000; prema Lisak, 2013).

Duhovnost se pokazala vrlo bitnom za roditelje djece s poteškoćama. U istraživanju Brown-a i suradnika (2006) prikazano je kako su duhovne i kulturalne vrijednosti značajne za 75% obitelji djece s Down sindromom i za 88% obitelji djece s autizmom. Korelacija između duhovnih vrijednosti i ukupne kvalitete života pozitivna je i veća u obitelji djece s autizmom. Duhovnost pomaže obiteljima da smanje svoju kontrolu nad događajima koji nisu u njihovoj moći. Slično istraživanje o povezanosti sustava vrijednosti i interakcije s religijskom i duhovnom zajednicom s kvalitetom života obitelji djece s teškoćama u razvoju provedeno je nad 51 roditeljem u Republici Hrvatskoj. Rezultati ovog istraživanja potvrđuju pozitivnu korelaciju između duhovnosti i kvalitete života (Cvitković i sur., 2013).

U doktorskom radu Lisak (2013), metodom prikupljanja životnih priča roditelja djece s poteškoćama u različitim regijama Republike Hrvatske, istraživani su različiti objektivni i subjektivni kriteriji kvalitete života obitelji. Istraživanje je pokazalo kako objektivni i subjektivni pokazatelji kvalitete života obitelji ukazuju na razlike u kvaliteti života obitelji u pojedinoj regiji. U regiji Slavonija iskristalizirale su se glavne domene kvalitete života za tri obitelji s ovog područja, a to su: odnosi s obitelji i prijateljima, podrška sustava i dostupnost usluga službi, udruge roditelja, inicijative roditelja te usluge osigurane od strane roditelja. Obitelj djeteta s poremećajem iz spektra autizma, kao i obitelj djeteta s lakim intelektualnim poteškoćama, u objektivnim pokazateljima kvalitete života ističe veliki problem kako u ovoj regiji ne postoji služba podrške u najranijoj dobi djeteta, odnosno kako su sve usluge podrške i procjene u Zagrebu. Također, roditelji izvještavaju o nepodržavajućem odnosu u sustavu (zdravstvo, socijalna skrb i obrazovanje), neaktivizmu većine roditelja djece s teškoćama u razvoju, povećanim financijskim izdacima zbog putovanja u Zagreb, financiranju usluga od strane roditelja te nepodržavajućem odnosu svećenika i vjernika. Kao objektivni pokazatelj prisutno je i uključivanje roditelja u udruge, podrška udruga i povezivanje s drugim roditeljima djece s teškoćama u razvoju te podržavajući odnosi obitelji, prijatelja i kolega.

Obiteljski su se odnosi pokazali temeljnima za dobru kvalitetu života obitelji, a obiteljske vrijednosti su zajedništvo, ljubav i razumijevanje.

Još jednim hrvatskim istraživanjem pokušalo se istražiti postoje li razlike u kvaliteti života roditelja djece sa PSA i roditelja zdrave djece te ispitati razlike između kvalitete života majki i očeva. Rezultati istraživanja pokazali su kako roditelji djece iz spektra autizma imaju statistički značajno nižu kvalitetu života na svih sedam dimenzija kvalitete života. Najveća razlika u odgovorima roditelja djece s autizmom i roditelja djece urednog razvoja je u domeni „osjećaj sigurnosti“, gdje su roditelji djece na spektru uglavnom nezadovoljni (mod=0), za razliku od kontrolne skupine koja je s ovom dimenzijom kvalitete života vrlo zadovoljna (mod=80). Obadvije skupine roditelja najviše su zadovoljne domenom odnosa s drugim ljudima, s time da su roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma statistički manje zadovoljni i tom domenom od roditelja djece urednog razvoja. U istraživanju se došlo i do podatka kako 38% roditelja djece s poremećajem iz autističnog spektra ima narušenu kvalitetu života. U navedenom istraživanju nije pronađena statistički značajna razlika između majki i očeva djece s poremećajem iz autističnog spektra u procjeni kvalitete života, no u njihovoj samoprocjeni zdravstvenog stanja uočena je statistički značajna razlika. Majke imaju značajno niži rezultat na dimenzijama emocionalnog i fizičkog ograničenja, vitalnosti i energije (Benjak i sur., 2011; Benjak, 2011).

U istraživanju Cvitković i suradnika (2013), pokazalo se kako su, unutar određenih dimenzija, roditeljima djece s poteškoćama za kvalitetu života najbitniji pozitivni odnosi u obitelji. Roditeljima su ti odnosi bitni, najviše se trude zadržati odnose i uživaju u njima. S druge strane, podrška drugih osoba (prijatelja, šire obitelji) pokazala se najmanje važna za dobru kvalitetu života. Roditelji često ne vide mogućnost dobivanja podrške i ne trude se oko toga.

Unatoč svim negativnim podacima koji su prikazani, u istraživanju Benjaka (2011; Benjak i sur., 2009; Benjak i sur., 2011) identificiralo se 38% roditelja djece sa PSA koji imaju istu ili bolju kvalitetu života od ostatka populacije. Ovi rezultati ukazuju na to kako su neki roditelji razvili zaštitne faktore otpornosti na njihovu situaciju. Analiza je pokazala kako zadovoljstvo životnim postignućima, bliski odnosi i osjećaj sigurnosti značajno predviđaju veću kvalitetu života. Čak 71% roditelja djece sa PSA izjavljuje kako bi se njihova kvaliteta života poboljšala različitim mjerama. Neke od mjera koje roditelji navode su: financijska pomoć za roditelje, cjeloviti sustavi dijagnostike, terapije i rehabilitacije, poboljšanje usluga za djecu sa PSA, senzibilizacija društva, inkluzija u redovitim sustavima, unaprjeđenje sustava osobnih

asistenata, pružanje pogodnosti roditeljima koji su zaposleni na puno radno vrijeme i sl. Paster i suradnici (2009, prema Radiša, 2017) također izvještavaju kako su istraživanja pokazala da je visoka razina stresa kod roditelja djece s teškoća upravo posljedica nedostatne podrške.

Cummins (2001) također govori kako ne mora nužno značiti da obitelji djece s poteškoćama imaju nižu kvalitetu života. Postoje barem dva razloga. Prvi je stupanj djetetovog oštećenja, tj. invalidnosti. Djeca koja zahtijevaju više podrške, koja su nesamostalna, agresivna i autoagresivna, neverbalna i sl., zasigurno će umanjiti kvalitetu života njihovih obitelji. Roditeljska kvaliteta života negativno je povezana s djetetovim nepoželjnim ponašanjima te pozitivno povezana s djetetovim adaptivnim ponašanjima (Blacher i sur., 2005). Dakle, stupanj i vrsta oštećenja je glavni čimbenik koji utječe na kvalitetu života obitelji. Drugim riječima, kako su zahtjevi za roditeljskom podrškom veći, razina percipirane kvalitete života je niža (Fulgosi Masnjak i sur., 2012). Drugi razlog je nošenje sa stresom, tj. stresnim situacijama i osobni resursi obitelji. Neke će obitelji u određenim uvjetima, koje zasigurno uzrokuju stres, doživjeti malo ili nimalo stresa (Cummins, 2001).

2. Problem, ciljevi i hipoteze istraživanja

2.1. Problem istraživanja

Ovim istraživanjem je se željelo ispitati percipiranu kvalitetu života roditelja djece s poremećajima iz spektra autizma, roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama te roditelja djece urednog razvoja.

2.2. Ciljevi istraživanja

Sukladno postavljenom problemu istraživanja, postavljeni su sljedeći ciljevi:

- 1) Ispitati postoje li razlike u percipiranoj kvaliteti života roditelja djece s poteškoćama i roditelja djece urednog razvoja?
- 2) Ispitati postoje li razlike u percipiranoj kvaliteti života roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama i roditelja djece sa PSA?
- 3) Ispitati postoje li razlike u percipiranoj kvaliteti života između majki i očeva djece s poteškoćama u razvoju?
- 4) Ispitati postoje li razlike u percipiranoj kvaliteti života između majki djece s poteškoćama i majki djece urednog razvoja?
- 5) Ispitati postoje li razlike u percipiranoj kvaliteti života između očeva djece s poteškoćama i očeva djece urednog razvoja?

2.3. Hipoteze

H1: Roditelji djece s poteškoćama u razvoju imati će nižu percipiranu kvalitetu života u odnosu na roditelje djece urednog razvoja.

H2: Roditelji djece s poremećajima iz spektra autizma imati će nižu percipiranu kvalitetu života u odnosu na roditelje djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama.

H3: Majke djece s poteškoćama u razvoju imati će nižu percipiranu kvalitetu života u odnosu na očeve.

H4: Majke djece s poteškoćama u razvoju imati će nižu percipiranu kvalitetu života u odnosu na majke djece urednog razvoja.

H5: Očevi djece s poteškoćama u razvoju imati će nižu percipiranu kvalitetu života u odnosu na očeve djece urednog razvoja.

3. Metodologija

3.1. Ispitanici

Uzorak roditelja u ovom istraživanju bio je prigodan i namjeran. U istraživanju su sudjelovali roditelji djece s poremećajima iz spektra autizma (N=64), roditelji djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama (N=56) te roditelji djece urednog psihofizičkog razvoja (N=62). Od ukupnog broja sudionika (N=182), njih 98 je ženskog spola, a 84 muškog spola. Raspon kronološke dobi njihove djece je od 7 do 18 godina.

3.2. Mjerni instrumenti

U istraživanju su korišteni sljedeći upitnici

1) *Indeks osobne kvalitete života (engl. Personal Wellbeing Index – PWI⁵)*

Indeks osobne kvalitete života (PWI) razvijen je kako bi mjerio subjektivne dimenzije kvalitete života. Njegovi autori su R.A. Cummins i International Well-being Group. Sastoji se od osam čestica koje obuhvaćaju osam dimenzija subjektivne kvalitete života. Te čestice su: materijalno blagostanje, zdravlje, postignuća, međuljudski odnosi, sigurnost, zajednica, sigurnost u budućnost te duhovnost/religija. Zadnja dimenzija, tj. duhovnost/religija je neobavezna, te nije dio osnovnih dimenzija PWI instrumenta. Svaku česticu ispitanik vrednuje na Likertovoj skali od 10 stupnjeva (1-10), pri čemu 1 označava kategoriju „sasvim nezadovoljan/na, a 10 sasvim zadovoljan/na. Podatci dobiveni korištenjem PWI upitnika mogu se izračunati za svaku domenu pojedinačno, ili se rezultati prvih sedam dimenzija mogu sumirati te tako izračunati indeks osobnog blagostanja. Ovih sedam dimenzija predstavljaju minimalni skup koji može predstavljati destrukciju prve razine „života u cjelini“. U svrhu dobivanja rezultata koji se jednostavno mogu obrađivati, originalne vrijednosti se transformiraju u standardizirani oblik te se prikazuju u formi „postotka od skalnog maksimuma“, što daje procjenu kvalitete života na bodovnoj skali od 0 do 100 (The International Wellbeing Group, 2013).

Što se tiče metrijskih karakteristika testa, konvergentna valjanost iznosi 0.78 sa skalom zadovoljstva životom (Thomas, 2005; prema The International Wellbeing Group, 2013). Što se tiče pouzdanosti, Cronbach alpha je između 0,70 i 0,85 u Australiji i prekooceanskim zemljama. Korelacije između domena su umjerene, između 0,30 i 0,55. Index je također

⁵ U danjem tekstu skraćena PWI - Indeks osobne kvalitete života (engl. Personal Wellbeing Index)

pokazao dobru test-retest pouzdanost kroz interval od jednog do dva tjedna s koeficijentom korelacije 0.84 (Lau, Cummins, 2005; prema The International Wellbeing Group, 2013). Osjetljivost instrumenta je zadovoljavajuća, kako u Australiji (Cummins i sur., 2005; prema The International Wellbeing Group, 2013), tako i u drugim zemljama (Lau i sur., 2004; prema The International Wellbeing Group, 2013).

2) *WHOQOL-BREF*

WHOQOL-BREF je instrument za procjenu kvalitete života izdan od strane Svjetske zdravstvene organizacije 1998 godine. Sastoji se od 26 pitanja, tj. čestica raspoređenih u četiri kategorije: tjelesno zdravlje, mentalno zdravlje, kvaliteta interakcije s drugima te zadovoljstvo okolinom u kojem pojedinac živi. Prvo, drugo i treće pitanje iz anketnog upitnika gledaju se zasebno te se tako i obrađuju. Prva tri pitanja odnose se na trenutno zdravstveno stanje ispitanika, njegovoj procjeni vlastite kvalitete života te zadovoljstvo vlastitim zdravljem. Ostatak upitnika podijeljen je u 4 navedene kategorije. Kategorija tjelesnog zdravlja sadrži pitanja o učestalosti bolova, nužnosti medicinskog tretmana, svakodnevnoj energiji, mogućnosti kretanja, zadovoljstvu spavanjem, zadovoljstvu obavljanja svakodnevnih aktivnosti te zadovoljstvu obavljanja radnih aktivnosti. Kategorija mentalnog zdravlja sadrži pitanja o uživanju u vlastitom životu, smislenosti života, pozitivnim osjećajima, koncentraciji, prihvaćaju vlastitog tjelesnog izgleda, učestalosti negativnih emocija te duhovnosti. Kategorija vezana za kvalitetu interakcije s drugima sadrži pitanja o zadovoljstvu odnosa s bliskim osobama, zadovoljstva vlastitim seksualnim životom te dobivenom podrškom od prijatelja. Kategorija vezana uz zadovoljstvo okolinom u kojoj ispitanici žive sadrži pitanja o zadovoljstvu vlastitog materijalnog stanja, mogućnosti rekreacije, dostupnosti informacija, zadovoljstvu stambenim prostorom, zadovoljstvu vlastitim prijevoznim sredstvima, zadovoljstvu okolišem, dostupnosti različitih usluga te osjećam sigurnosti. Svaka skupina se posebno obrađuje tako da se iz zbroja bodova računa aritmetička sredina. Nakon toga dobiveni se rezultat množi sa 4, nakon čega se od tog umnoška oduzima broj 4 te se taj rezultat na kraju dijeli sa 6,25.

Što se tiče metrijskih karakteristika testa, Cronbach alpha iznosi od 0,66 (za domenu interakcije s drugima) do 0,84 (za domenu tjelesnog zdravlja). Test pokazuje i dobru osjetljivost, tj. dobro razlikuje slične vrijednosti i značajne razlike između ispitanika u svim domenama. Pokazalo se da rezultati domena dobiveni WHOQOL-BREF-om koreliraju na oko 0,9 s WHOQOL-100, čime je dokazana valjanost. Također, test je pokazao dobru test-retest

pouzdanost kroz interval od 2 do 8 tjedana, od 0,66 (za domenu tjelesnog zdravlja) do 0,87 (za zadovoljstvo okolišem u kojem pojedinac živi). (The WHOQOL Group, 1998).

3) *Opći upitnik*

Kreiran je za potrebe ovog istraživanja, a sadržavao je pitanja o spolu, bračnom statusu ispitanika te psihofizičkom stanju djeteta.

3.3. Postupak

Istraživanje je provedeno na području grada Osijeka. Podatci su prikupljeni metodom olovka-papir. Istraživanje je trajalo tijekom ožujka, travnja i svibnja 2019 godine. U istraživanju su sudjelovali roditelji djece iz Centra za odgoj i obrazovanje Ivan Štark, Centra za autizam u Osijeku, Osnovne škole Vladimira Becića te Elektrotehničke i prometne škole. Ciljani sudionici istraživanja bili su roditelji čija su djeca prilikom istraživanja bili učenici navedenih odgojno-obrazovnih ustanova. Navedenim učenicima je osoblje odgojno-obrazovnih centara (pedagozi, učitelji, razrednici) podijelilo upitnike koje su odnijeli svojim roditeljima. Roditelji koju su htjeli sudjelovati u istraživanju anonimno su ispunili upitnike, te ih po učenicima poslali nazad u školu, tj. centre. Sudionici su na početku upitnika dobili uputu u kojoj je objašnjen cilj istraživanja, navedeni su im instrumenti koji će se koristiti u istraživanju, zajamčena im je anonimnost, zatražena iskrenost prilikom odgovaranja te objašnjena svrha korištenja dobivenih podataka.

3.4. Metode obrade podataka

Kako bi se ustanovile razlike u percipiranoj kvaliteti života između roditelja djece urednog razvoja, roditelja djece s intelektualnim poteškoćama te roditelja djece sa PSA, korištena je kvantitativna obrada podataka. Podatci su obrađivani programskim paketom za statističku obradu podataka IBM SPSS-om (verzija 18.0). Prije same obrade podataka ispitana je normalnost distribucije varijabli pomoću Kolmogorov-Smirnovljevog testa. Dobiveni rezultati su pokazali značajna odstupanja od normalne distribucije na svim varijablama, te je korišten neparametrijski test (Mann-Whitney U test) za dokazivanje razlike među skupinama roditelja, te za dokazivanje razlike između očeva i majki. Od deskriptivne statistike izračunate su frekvencije za varijable spol, bračni status te psihofizičko stanje djeteta, aritmetičke sredine i standardne devijacije za varijable domene kvalitete života, ukupne kvalitete života, ocjene kvalitete života, zadovoljstva zdravstvenim stanjem te faktore tjelesnih sposobnosti, mentalnih sposobnosti, zadovoljstva s okolinom te zadovoljstva socijalnom interakcijom.

4. Rezultati

4.1. Deskriptivna statistika

Istraživanjem je obuhvaćeno 182 sudionika, od čega je bilo 98 (53,8%) majki, te 84 (46,2%) očeva. Od 182 sudionika, njih 62 (34,1%) je imalo dijete urednog psihofizičkog razvoja, 56 (30,08%) je imalo dijete s intelektualnim i pridruženim poteškoćama te je 64 (35,1%) imalo dijete sa PSA. Od ukupnog broja sudionika (F=182), najveći broj je bilo oženjenih/udatih (88%) zatim razvedenih (7,7%), potom slijede neoženjeni/neudate (3,3%) te je jedan sudionik/ica udovac/ica (0,5%).

Tablica 1. Aritmetičke sredine, standardne devijacije te frekvencije za varijablu psihofizičko stanje djeteta; različite domene kvalitete života i ukupne kvalitete života

PWI	Roditelji djece urednog razvoja			Roditelji djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama			Roditelji djece sa PSA		
	N	M	SD	N	M	SD	N	M	SD
Domene kvalitete života									
materijalno blagostanje	60	70,17	16,72	56	62,32	21,90	64	70,47	20,50
zdravlje	60	76,17	18,97	56	65,54	22,96	64	72,03	22,96
postignuća	60	75,17	18,55	56	68,39	23,57	64	67,74	21,84
međuljudski odnosi	60	80,83	15,22	56	76,96	24,49	64	78,75	19,15
osjećaj sigurnosti	60	77,67	16,30	56	68,39	22,70	64	67,34	26,75

pripadnost zajednici	60	76,33	17,56	56	66,25	23,63	64	69,06	24,22
sigurnost u budućnost	60	65,50	21,50	56	56,79	22,64	64	56,09	27,75
Ukupan PWI	60	74,55	13,50	56	66,38	18,83	64	68,23	19,04

Podatci su zaokruženi na 2 decimale

Rezultati za sedam dimenzija kvalitete života i za ukupnu kvalitetu života pretvoreni su u standardizirani oblik te su zaokruženi na dvije decimale i prikazani su u Tablici 1. Sve tri skupine roditelja najvišu procjenu zadovoljstva pridodaju domeni *međuljudskih odnosa* u skupini roditelja djece urednog razvoja ona iznosi 80,83 (SD=15,22), u skupini roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama 76,96 (SD=24,49), te u skupini roditelja djece sa PSA 78,75 (SD=19,15), nakon nje slijedi domena *osjećaj sigurnosti* u skupini roditelja djece urednog razvoja ona iznosi 77,67 (SD=16,30), a u skupini roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama 68,39 (SD=22,70). Osjećaj sigurnosti kod roditelja sa PSA iznosi 67,34 (SD=26,75) te je na petom mjestu, dok je drugorangirana domena kod roditelja sa PSA *zdravlje* sa 72,03 (SD=22,96). *Zdravlje* kod roditelja djece UR⁶ iznosi 76,17 (SD=18,97), dok kod roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama 65,54 (SD=23,57). *Pripadnost zajednici* kod roditelja djece UR iznosi 76,33 (SD=15,65), kod roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama 66,25 (SD=23,63), te kod roditelja djece sa PSA 96,06 (SD=24,22). Sljedeće je kod roditelja djece UR *materijalno blagostanje* 70,17 (SD=16,72), kod roditelja djece intelektualnih i pridruženih poteškoća *materijalno blagostanje* iznosi 62,32 (SD=21,90), dok u skupini roditelja djece sa PSA 70,47 (SD=20,50). Domena *postignuća* kod roditelja djece UR je 75,17 (SD=18,55), kod roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama 68,39 (SD=23,57), dok je kod roditelja djece sa PSA 67,74 (SD=21,84). Domena koja je najniže procijenjena u sve tri kategorije roditelja je *sigurnost u budućnost*, kod roditelja djece UR ona iznosi 65,50 (SD=21,50), kod roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama 56,79 (SD=22,64), te kod roditelja djece sa PSA 56,09 (SD=19,04). Izračunata je i ukupna kvaliteta života u svakoj skupini roditelja te ona u skupini roditelja djece UR iznosi 74,55 (SD=13,50), u skupini roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama 66,38 (SD=18,83), te kod roditelja djece sa PSA 68,23 (SD=19,04).

⁶ U danjem tekstu UR- *Urednog razvoja*

Tablica 2. Aritmetičke sredine, standardne devijacije te frekvencije za varijable psihofizičko stanje djeteta i spol sudionika; različite domene kvalitete života i ukupne kvalitete života

PWI		Roditelji djece urednog razvoja			Roditelji djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama			Roditelji djece sa PSA		
		N	M	SD	N	M	SD	N	M	SD
Domene kvalitete života	Spol									
materijalno blagostanje	očevi	29	71,28	18,27	26	61,15	22,50	29	68,97	20,06
	majke	31	69,03	15,35	30	63,33	21,71	35	71,71	21,07
zdravlje	očevi	29	80,34	14,51	26	65,77	23,35	29	74,83	20,11
	majke	31	72,26	15,25	30	65,33	21,71	35	69,71	21,07
postignuća	očevi	29	78,27	17,94	26	70,38	21,44	29	72,50	18,18
	majke	31	72,26	18,92	30	66,66	25,50	35	63,82	24,00
međuljudski odnosi	očevi	29	78,27	16,05	26	76,92	23,79	29	80,00	17,52
	majke	31	83,22	14,23	30	77,00	25,48	35	77,71	20,59
osjećaj sigurnosti	očevi	29	77,24	17,90	26	70,38	25,37	29	74,48	20,28
	majke	31	78,04	14,93	30	66,66	20,40	35	61,43	20,59
pripadnost zajednici	očevi	29	79,31	15,56	26	67,69	23,03	29	74,13	22,79
	majke	31	73,55	19,07	30	65,00	24,46	35	64,86	24,99
sigurnost u budućnost	očevi	29	67,24	21,70	26	63,07	26,50	29	64,83	26,00
	majke	31	63,87	21,55	30	51,33	25,96	35	48,86	27,42
Ukupan PWI	očevi	29	76,00	13,53	26	67,91	19,87	29	72,30	16,35
	majke	31	73,18	13,54	30	65,05	18,10	35	64,92	20,65

Podatci su zaokruženi na 2 decimale

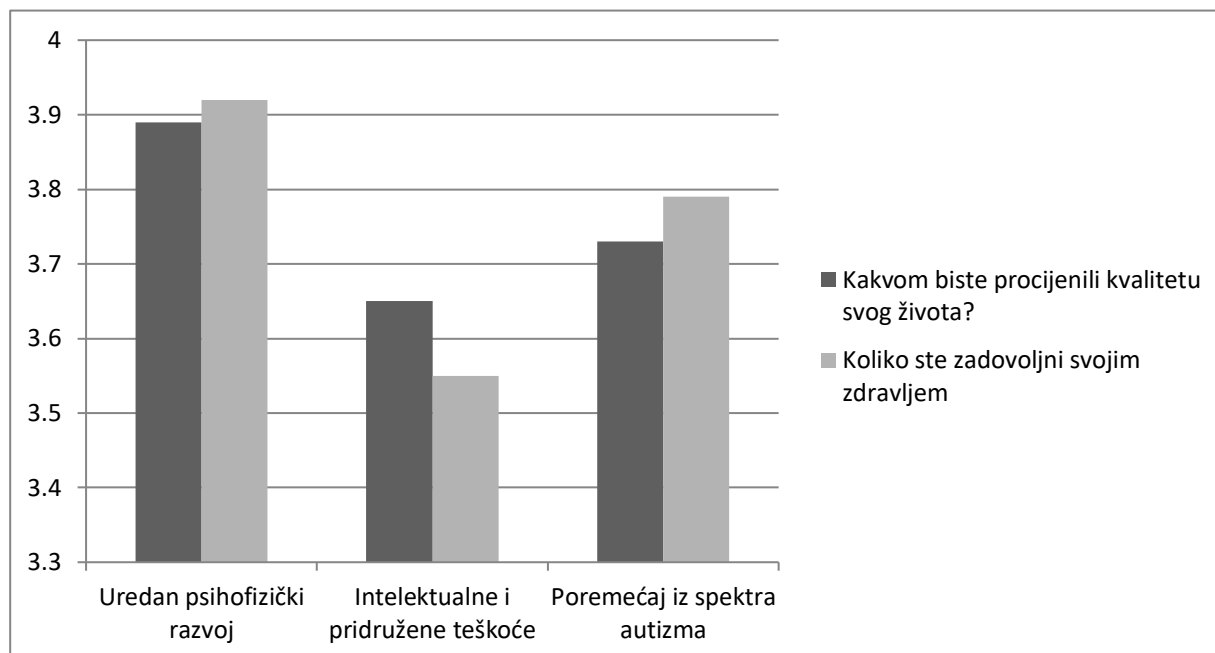
U Tablici 2. prikazane su frekvencije, aritmetičke sredine te standardne devijacije po domenama PWI upitnika, kao i ukupan PWI indeks za varijable psihofizičkog stanja djeteta i spol sudionika. Rezultati za sedam dimenzija kvalitete života i za ukupnu kvalitetu života pretvoreni su u standardizirani oblik te su zaokruženi na dvije decimale. Očevi djece urednog razvoja, kao i očevi djece s poteškoćama postižu bolji *ukupan indeks kvalitete života* za razliku od majki. Očevi također u većini dimenzija kvalitete života postižu bolje rezultate od majki. Majke djece urednog razvoja postižu bolji rezultat na *domeni međuljudski odnosi i osjećaj sigurnosti* u odnosu na očeve. Majke djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama postižu bolji rezultat na *domenama materijalnog blagostanja te međuljudskih odnosa*. Majke djece sa PSA postižu bolji rezultat samo na domeni *materijalnog blagostanja*.

Tablica 3. Aritmetičke sredine, standardne devijacije i frekvencije za varijablu psihofizičkog stanja djeteta; procjena kvalitete života i zadovoljstvo vlastitim zdravljem

WHOQOL-BREF	Roditelji djece urednog razvoja			Roditelji djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama			Roditelji djece sa PSA		
	N	M	SD	N	M	SD	N	M	SD
<i>Kako bi ste procijenili kvalitetu svoga života?</i>	60	3,887	0,655	55	3,655	0,726	64	3,726	0,728
<i>Koliko ste zadovoljni sa svojim zdravljem?</i>	59	3,919	0,855	55	3,546	0,857	63	3,794	0,864

Podatci su zaokruženi na 3 decimale

Iz Tablice 3. vidljive su frekvencije, aritmetičke sredine i standardne devijacije za prve dvije čestice WHOQOL-BREF-a kojima se ispitala subjektivna kvaliteta života sudionika, kao i zadovoljstvo vlastitim zdravljem. Roditelji djece urednog razvoja procijenili su svoju kvalitetu života $M=3,887(SD=0,655)$, kao i zadovoljstvo svojim zdravljem $M=3,919(SD=0,855)$ najbolje. Nakon njih, svoju kvalitetu života sa $M=3,726(SD=0,728)$ i svoje zadovoljstvo zdravljem sa $M=3,794(SD=0,864)$ procijenili su roditelji djece sa PSA. Najnižu procjenu kvalitete života $M=3,655(SD=0,726)$, kao i najniže zadovoljstvo vlastitim zdravljem $M=3,546(SD=0,857)$ dokazala se kod roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama. Navedeni rezultati su grafički prikazani na Slici 1.



Slika 1. Grafički prikaz procjene kvalitete života i zadovoljstva zdravstvenim stanjem između roditelja djece urednog razvoja, roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama te roditelja djece sa PSA

Tablica 4. Aritmetičke sredine, standardne devijacije i frekvencije za varijablu psihofizičkog stanja djeteta; procjena tjelesnih i mentalnih sposobnosti te zadovoljstva okolinom i socijalnim interakcijama

WHOQOL-BREF	Roditelji djece urednog razvoja			Roditelji djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama			Roditelji djece sa PSA		
	N	M	SD	N	M	SD	N	M	SD
Tjelesnih sposobnosti	62	3,977	0,570	56	3,821	0,595	63	3,871	0,729
Mentalnih sposobnosti	62	3,916	0,519	56	3,725	0,609	63	3,721	0,637
Zadovoljstva s okolinom	62	3,813	0,496	56	3,551	0,570	63	3,586	0,607
Zadovoljstva interakcije	62	3,860	0,649	56	3,476	0,838	63	3,689	0,703

U Tablici 4. prikazane su frekvencije, aritmetičke sredine i standardne devijacije za kategorije tjelesnih sposobnosti, mentalnih sposobnosti, zadovoljstva okolinom te zadovoljstva kvalitetom interakcije s drugima za roditelje djece urednog razvoja, roditelje djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama te roditelje djece sa PSA, ispitane WHOQOL-BREF-om. Čestice iz WHOQOL- BREF upitnika raspoređene su u četiri navedene kategorije za ocjenjivanje. Iz tablice je vidljivo kako roditelji djece urednog razvoja postižu najviše rezultate u svim kategorijama, tj. u kategoriji tjelesnih sposobnosti $M=3,977$ ($SD=0,57$); u kategoriji mentalnih sposobnosti $M=3,916$ ($SD=0,519$); kategoriji zadovoljstva s okolinom $M=3,183$ ($SD=0,496$), te kategoriji zadovoljstva interakcijom s drugima $M=3,860$ ($SD=0,649$). Zatim slijede roditelji djece sa PSA sa zadovoljstvom u kategoriji tjelesnih sposobnosti $M=3,829$ ($SD=0,729$); kategoriji zadovoljstva s vlastitom okolinom $M=3,586$ ($SD=0,637$), te u kategoriji zadovoljstva interakcije s drugima $M=3,869$ ($SD=0,703$). Roditelji djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama pokazuju bolji rezultat jedino u kategoriji mentalnih sposobnosti nad roditeljima djece sa PSA, i to za 0,004, tj. $M=3,725$ ($SD=0,609$). U ostalim kategorijama roditelji djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama postižu sljedeće rezultate: tjelesne sposobnosti $M=3,821$ ($SD=0,595$); zadovoljstvo okolinom $M=3,551$ ($SD=0,570$) i zadovoljstvo interakcije s drugima $M=3,476$ ($SD=0,838$).

4.2. Razlike u procijenjenoj kvaliteti života s obzirom na psihofizičko stanje djeteta

Razlike u kvaliteti života ispitivale su se između roditelja djece urednog razvoja ($N=60$) i roditelja djece s poteškoćama ($N=118$), tj. s intelektualnim poteškoćama i sa PSA.

Kako bi se utvrdilo postoje li razlike u ukupnoj kvaliteti života te u kvaliteti života na glavnih sedam dimenzija, izračunat je Mann Whitney U test za PWI I WHOQOL-BREF upitnik.

U Tablici 5 vidljivi su rezultati provedenog PWI upitnika i statistička značajnost između roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece s poteškoćama. Statistički značajna razlika je u domenama zdravlje ($z=-2,063$; $p<0,05$), osjećaj sigurnosti ($z=-2,330$; $p<0,05$), pripadnosti zajednici ($z=-2,034$; $p<0,05$), sigurnosti u budućnost ($z=-2,160$; $p<0,05$), te u ukupnom PWI indeksu ($z=-2,531$; $p<0,05$). Na navedenim domenama roditelji djece urednog razvoja postižu statistički značajno bolje rezultate od roditelja djece s poteškoćama.

Tablica 5. Rezultati Mann-Whitney U testa, z vrijednosti te statistička značajnost između roditelja djece UR i roditelja djece s poteškoćama u sedam dimenzija kvalitete života (PWI)

PWI	Materijalno blagostanje	Zdravlje	Postignuća	Međuljudski odnosi	Osjećaj sigurnosti	Pripadnost zajednici	Sigurnost u bdućnosti	Ukupan PWI
Mann-Whitney U	3303.000	2928.500	2910.500	3542.500	2841.000	2939.500	2893.000	2718,000
Wilcoxon W	10563.000	10188.500	9931.500	10802.500	10101.000	10199.500	10153.000	9739,000
Z	-.917	-2.063	-1.960	-.178	-2.330	-2.034	-2.160	-2,531
Asymp. Sig. (2-tailed)	.359	.039	.050	.859	.020	.042	.031	.011

Iako roditelji djece urednog razvoja procjenjuju svoju kvalitetu života i zdravstveni status boljim od roditelja djece sa poteškoćama, statistički značajne razlike nisu dokazane ($p > 0,05$) prilikom obrade prve dvije čestice WHOQOL-BREF-a (Tablica br.6).

Tablica 6. Rezultati Mann-Whitney U testa, z vrijednosti te statistička značajnost između roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece s poteškoćama u procjeni kvalitete života i zadovoljstvom vlastitim zdravljem

WHOQOL-BREF	Procjena kvalitete života	Zadovoljstvo vlastitim zdravljem
Mann-Whitney U	3068.500	3061.000
Wilcoxon W	9971.500	10082.000
Z	-1.909	-1.926
Asymp. Sig. (2-tailed)	.056	.054

U Tablici 7 vidljivi su rezultati provedenog WHOQOL-BREF-a i statistička značajnost između procjena roditelja djece s poteškoćama i roditelja djece urednog razvoja. Roditelji djece urednog razvoja pokazuju značajno bolje rezultate od roditelja djece s poteškoćama u faktoru mentalnih sposobnosti ($z = -2,270$; $p < 0,05$), faktoru zadovoljstva okolinom ($z = -2,995$; $p < 0,05$) te u faktoru zadovoljstva u interakciji s drugima ($z = -2,427$; $p < 0,05$). Kategorija koja nije pokazala statistički značajni rezultat je tjelesno zdravlje ($p > 0,05$).

Tablica 7. Rezultati Mann-Whitney U testa, z vrijednosti te statistička značajnost između roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece s poteškoćama za faktore WHOQOL-BREF

WHOQOL-BREF	Faktor tjelesnih sposobnosti	Faktor mentalnih sposobnosti	Faktor zadovoljstva okolinom	Faktor zadovoljstva interakcijama s drugima
Mann-Whitney U	3230.000	2933.000	2690.000	2886.500
Wilcoxon W	10370.000	10073.000	9830.000	10026.500
Z	-1.376	-2.270	-2.995	-2.427
Asymp. Sig. (2-tailed)	.169	.023	.003	.015

4.3. Razlika u procijenjenoj kvaliteti života s obzirom na poteškoću djeteta

Razlike u kvaliteti života s obzirom na poteškoću djeteta ispitivale su se između roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama (N=56) i roditelja djece sa PSA (N=62), Mann-Whitney U testom s PWI i WHOQOL-BREF upitnicima.

Tablica 8. Rezultati Mann-Whitney U testa, z vrijednosti te statistička značajnost između roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama i roditelja djece sa PSA u sedam dimenzija kvalitete života i u ukupnoj kvaliteti života

PWI	Materijalno blagostanje	Zdravlje	Postignuća	Međusobni odnosi	Osjećaj sigurnosti	Pripadnost zajednici	Sigurnost u budućnost	Ukupan PWI
Mann-Whitney U	1405.000	1491.500	1681.000	1727.000	1753.000	1636.500	1769.000	1590,500
Wilcoxon W	3001.000	3087.500	3634.000	3807.000	3349.000	3232.500	3849.000	3186,500
Z	-2.065	-1.598	-.299	-.348	-.207	-.828	-.122	-.785
Asymp. Sig. (2-tailed)	.039	.110	.765	.728	.836	.408	.903	.433

U Tablici 8 vidljiva je statistički značajna razlika između procjena roditelja djece s intelektualnim i pridruženim teškoćama te roditelja djece sa PSA samo u jednoj dimenziji kvalitete života i to u materijalnom blagostanju ($z=-2,065$, $p<0,05$). Roditelji djece sa PSA pokazuju bolje materijalno blagostanje, za razliku od roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama. U ostalim dimenzijama kvalitete života, kao ni u ukupnom PWI indeksu kvalitete života nije dokazana statistički značajna razlika ($p>0,05$).

Tablica 9. Rezultati Mann-Whitney U testa, z vrijednosti te statistička značajnost između roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama i roditelja djece sa PSA u procjeni kvalitete života i zadovoljstvom vlastitim zdravljem

WHOQOL-BREF	Procjena kvalitete života	Zadovoljstvo vlastitim zdravljem
Mann-Whitney U	1576.000	1491.500
Wilcoxon W	3116.000	3031.500
Z	-.781	-1.389
Asymp. Sig. (2-tailed)	.435	.165

Tablica 9 prikazuje kako statistički značajne razlike između roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama te roditelja djece sa PSA u procjeni kvalitete života i zadovoljstva vlastitim zdravljem nisu dokazane ($p > 0,05$).

Tablica 10. Rezultati Mann-Whitney U testa, z vrijednosti te statistička značajnost između roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama i roditelja djece sa PSA za faktore WHOQOL-BREF-a

WHOQOL-BREF	Faktor tjelesnih sposobnosti	Faktor mentalnih sposobnosti	Faktor zadovoljstva okolinom	Faktor zadovoljstva interakcijama s drugima
Mann-Whitney U	1650.000	1738.500	1702.500	1494.000
Wilcoxon W	3246.000	3754.500	3298.500	3090.000
Z	-.609	-.136	-.328	-1.454
Asymp. Sig. (2-tailed)	.543	.892	.743	.146

Između roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama i roditelja djece sa PSA, nije dokazana statistički značajna razlika ni u jednom faktoru WHOQOL-BREF-a ($p > 0,05$).

4.4. Razlika u procijenjenoj kvaliteti života s obzirom na spol roditelja

Razlike u kvaliteti života s obzirom na spol ispitivale su se između očeva ($N=54$) i majki ($N=64$) djece s poteškoćama (intelektualnim i pridruženim te PSA). Kako bi se utvrdilo postoje li razlike u ukupnoj kvaliteti života, te u kvaliteti života na glavnih sedam dimenzija PWI upitnika, korišten je Mann Whitney U test.

Tablica 11. Rezultati Mann-Whitney U testa, z vrijednosti te statistička značajnost između roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama i roditelja djece sa PSA s obzirom na spol u sedam dimenzija kvalitete života i u ukupnoj kvaliteti života

PWI	Materijalno stanje	Zdravlje	Postignuća	Međusobni odnosi	Osjećaj sigurnosti	Pripadnost zajednici	Sigurnost u budućnost	Ukupan PWI
Mann-Whitney U	1627.500	1677.500	1485.000	1786.500	1427.500	1518.500	1256.000	1451,500
Wilcoxon W	3167.500	3822.500	3565.000	3931.500	3572.500	3663.500	3401.000	3531,500
Z	-.855	-.586	-1.326	-.005	-1.913	-1.434	-2.816	-1,494
Asymp. Sig. (2-tailed)	.393	.558	.185	.996	.056	.151	.005	.135

Statistički značajna razlika između procjena majki i očeva djece s poteškoćama pronađena je u domeni sigurnosti u budućnost ($z=-2,816$; $p<0,05$). Očevi djece s poteškoćama pokazuju veću sigurnost u budućnost od majki. U drugim domenama PWI upitnika nisu pronađene statistički značajne razlike ($p>0,05$).

4.5. Razlike u procijenjenoj kvaliteti života između majki djece urednog razvoja i majki djece s poteškoćama

Razlike u kvaliteti života između majki djece urednog razvoja ($N=31$) i majki djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama i sa PSA ($N=64$) ispitano je PWI upitnikom. Kako bi se utvrdilo postoje li razlike u ukupnoj procijenjenoj kvaliteti života, te u kvaliteti života na glavnih sedam dimenzija PWI upitnika, korišten je Mann Whitney U test.

Tablica 12. Rezultati Mann-Whitney U testa, z vrijednosti te statistička značajnost između majki djece urednog razvoja i majki djece s poteškoćama, s obzirom na spol u sedam dimenzija kvalitete života i u ukupnoj kvaliteti života

PWI	Materijalno stanje	Zdravlje	Postignuća	Međusobni odnosi	Osjećaj sigurnosti	Pripadnost zajednici	Sigurnost u budućnost	Ukupan PWI
Mann-Whitney U	981.500	886.500	840.500	920.000	687.500	818.000	695.500	727,000
Wilcoxon W	1477.500	3031.500	2920.500	3065.000	2832.500	2963.000	2840.500	2807,000

Z	-.208	-.961	-1.215	-.700	-2.531	-1.505	-2.462	-2,105
Asymp. Sig. (2-tailed)	.835	.337	.225	.484	.011	.132	.014	.035

Majke djece urednog razvoja pokazuju statistički značajno bolje rezultate od majki djece s poteškoćama u domeni osjećaj sigurnosti ($z=-2,531$; $p<0,05$) i u domeni sigurnost u budućnost ($z=-2,462$; $p<0,05$). Također, statistički značajna razlika je pronađena i u ukupnom PWI indeksu ($z=-2,105$; $p<0,05$). Majke djece urednog razvoja procjenjuju osjećaj sigurnosti, sigurnost u budućnost te ukupnu kvalitetu života boljom.

4.6. Razlike u procjenama kvalitete života između očeva djece urednog razvoja i očeva djece s poteškoćama

Razlike u procijenjenoj kvaliteti života između očeva djece urednog razvoja ($N=29$) i očeva djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama i sa PSA ($N=54$) ispitano je PWI upitnikom. Kako bi se utvrdilo postoje li razlike u procjenama ukupne kvalitete života te kvalitete života na glavnih sedam dimenzija PWI upitnika korišten je Mann Whitney U test.

Tablica 13. Rezultati Mann-Whitney U testa, z vrijednosti te statistička značajnost između očeva djece urednog razvoja i očeva djece s poteškoćama, s obzirom na spol u sedam dimenzija kvalitete života i u ukupnoj kvaliteti života

PWI	Materijalno stanje	Zdravlje	Postignuća	Međusobni odnosi	Osjećaj sigurnosti	Pripadnost zajednici	Sigurnost u budućnost	Ukupan PWI
Mann-Whitney U	643.500	599.000	617.000	744.500	727.000	662.000	747.000	625,000
Wilcoxon W	2183.500	2139.000	2102.000	1179.500	2267.000	2202.000	2287.000	2110,000
Z	-1.471	-1.893	-1.608	-.509	-.673	-1.298	-.479	-1,410
Asymp. Sig. (2-tailed)	.141	.058	.108	.611	.501	.194	.632	.131

Statistički značajne razlike između očeva djece urednog razvoja i očeva djece s poteškoćama nisu dokazane ni u jednoj dimenziji PWI upitnika, kao ni u ukupnom PWI indeksu ($p>0,05$).

5. Rasprava

5.1. *Razlike u kvaliteti života s obzirom na psihofizičko stanje djeteta*

U provedenom istraživanju utvrđena je statistički značajna razlika između roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece s poteškoćama u dimenzijama zdravlja, osjećaja sigurnosti, pripadanja zajednici, sigurnosti u budućnost, ukupnoj kvaliteti života te u faktorima mentalnih sposobnosti, zadovoljstva okolinom te zadovoljstvom interakcije s drugima. I na ostalim dimenzijama, tj. dimenzijama materijalnog blagostanja, postignuća, međuljudskih odnosa te faktoru tjelesnih sposobnosti, roditelji djece urednog razvoja pokazuju bolje rezultate. U zasebnim česticama koje procjenjuju kvalitetu života i zdravstveno stanje, roditelji djece urednog razvoja pokazuju, iako ne statistički značajne, bolje procjene navedenih čestica. Ovi rezultati su u skladu s očekivanjima te potvrđuju hipotezu koja glasi kako roditelji djece s poteškoćama u razvoju imaju smanjenu percipiranu kvalitetu života u odnosu na roditelje djece urednog razvoja.

Najbolje ocjenjena dimenzija PWI instrumenta su međuljudski odnosi među svim ispitanicima. Domena koja je najlošije ocjenjena od strane roditelja djece s poteškoćama je sigurnost u budućnost. U istraživanju Benjaka (2011; Benjak i sur. 2011) također je najbolje ocjenjena domena međuljudskih odnosa, dok je najveća razlika u odgovorima roditelja djece sa PSA i roditelja djece urednog razvoja u domeni osjećaja sigurnosti. U istraživanju Fulgosi Masnjak i suradnika (2011) također su dobiveni isti rezultati, tj. roditelji djece s intelektualnim poteškoćama najbolje ocjenjuju kategoriju međuljudskih odnosa, dok su im materijalno blagostanje te sigurnost u budućnost domene s najnižim ocjenama. Bujas Petković i Frey Škrinjar (2010) govore kako je život roditelja djece s poteškoćama ispunjen brigom i zabrinutošću za budućnost njihove djece. Planiranje budućnosti je važno za kvalitetu života obitelji, no roditelji djece s poteškoćama nemaju tu mogućnost zbog usmjerenosti na sadašnjost (Bigby, 2000; Clark Susa, 2000, prema Lisak, 2013). Nadalje, predstavljeni su rezultati provedeni na području grada Osijeka i njegove okolice. U Osijeku je tek prije tri mjeseca otvoren Centar za autizam. Lisak (2013) u svom istraživanju navodi problem kako u ovoj regiji ne postoje službe podrške kao što postoje u Zagrebu. Može se samo pretpostaviti kako nepostojanje organiziranih službi podrške za djecu s poteškoćama, a pogotovo za djecu nakon 21. godine kada prava iz sustava socijalne skrbi prestaju, doprinosi roditeljskoj nesigurnosti u budućnost.

Također, u dimenziji osjećaja pripadanja i podrške zajednice te u faktoru zadovoljstva okolinom, utvrđena je statistički značajna razlika između ove dvije skupine roditelja. Upravo ove dvije dimenzije govore o formalnoj podršci sustava prema roditelja djece s poteškoćama. Uzmemo li u obzir kako su u faktoru zadovoljstva čestice poput zadovoljstva stambenim pitanjem, dostupnost raznih informacija, dostupnost prijevoznih usluga, dostupnost različitih servisa, sigurnost i sl., vidimo nisko zadovoljstvo roditelja djece s poteškoćama sa njihovom okolinom. Hu i suradnici (2012) upravo govore o velikoj važnosti okoline, točnije stambenom pitanju i prijevozu, za kvalitetu života roditelja djece sa poteškoćama. Hornby (1995) također govori kako su roditelji djece s poteškoćama često ograničeni na mjesta na koja mogu otići sa svojim djetetom, upravo zbog neprilagođene okoline.

Faktor zadovoljstva socijalnim odnosima uključivao je pitanja o zadovoljstvu odnosa s bliskim osobama, zadovoljstvu seksualnim životom te zadovoljstvu podrške od strane prijatelja. I na ovom faktoru roditelji djece urednog razvoja pokazuju statistički bolje rezultate. Ostala istraživanja pokazuju slične rezultate. Istraživanje provedeno u Kanadi pokazuje kako roditelji djece s poteškoćama ocjenjuju vrlo nisko podršku drugih ljudi (Brown i sur., 2003), kao i ono u Australiji (Brown, 2003; Kober, 2010; prema Lisak, 2013) te istraživanje koje je proveo Brown (2006) nad roditeljima djece s intelektualnim poteškoćama i sa PSA. Što se tiče seksualnog života, Hornby (1995) tvrdi da je on uvjetovan nedostatkom privatnosti, umorom, osjećajem odbačenosti i nerazumijevanja od partnera te strahom da bi i sljedeće dijete moglo imati određenu poteškoću.

Normativni raspon srednje vrijednosti ukupnog PWI indeksa (ukupne kvalitete života) za zapadne zemlje je 70-80 bodova, a za ostatak svijeta 60-80 bodova. Ako je rezultat kvalitete života niži od navedenih normativnih raspona, kvaliteta života je ugrožena te je veća vjerojatnost pojave depresivnih simptoma (Cummins, 2011; prema Fulgosi-Masnjak i sur., 2012). U skupini roditelja djece urednog razvoja srednja vrijednost ukupne kvalitete života iznosila je 74,55, tj. bila je unutar raspona zapadnih zemalja, no u skupini roditelja djece s poteškoćama ona je bila manja od 70. U istraživanju Fulgosi Masnjak i suradnika (2012) roditelji djece s intelektualnim poteškoćama te roditelji djece sa motoričkim oštećenjima također su imali kvalitetu života u rangu svjetske populacije, no ne i u rangu zapadnih zemalja. Roditelji djece sa PSA u istraživanju Benjaka (2011; Benjak i sur., 2011) postižu rezultat ukupne kvalitete života niži od raspona zapadnih zemalja, ali i od raspona svjetske populacije, tj. 50,67.

Mnoga istraživanja su došla do istih spoznaja, tj. da razlika u kvaliteti života između roditelja djece s poteškoćama i roditelja djece urednog razvoja postoji i da je ona lošija za prvu skupinu roditelja. Obitelj koja ima djecu s teškoćama u razvoju izložena je svakodnevnim psihičkim i fizičkim naporima (Stevanović, 2010). Dugotrajna skrb za svoje dijete s poteškoćama često može postati opterećujuća za roditelje djece s poteškoćama te utjecati na njihovo fizičko i mentalno zdravlje (Benjak i sur., 2009; Benjak i sur., 2011). Brown (2006) je u svom istraživanju također došao do zaključaka kako roditelji djece urednog razvoja pokazuju veće zadovoljstvo svojom kvalitetom života, za razliku od roditelja djece s intelektualnim poteškoćama i roditelja djece sa PSA.

5.2. *Razlike u kvaliteti života s obzirom na poteškoću djeteta*

S obzirom na poteškoću djeteta, u istraživanju se pokušala istražiti razlika između roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama i roditelja djece sa PSA. Postavljena hipoteza je bila kako će roditelji djece s poremećajima iz spektra autizma zbog kompleksnog stanja njihovog djeteta imati smanjenu percipiranu kvalitetu života u odnosu na roditelje djece intelektualnih i pridruženih poteškoća. Ti rezultati bili bi u skladu sa provedenim istraživanjem kvalitete života imenovanih populacija na području Republike Hrvatske (Fulgosi Masnjak i sur., 2012). No, provedeno istraživanje pokazalo je kako nema statistički značajne razlike između ove dvije skupine, tako da se hipoteza odbacuje. Štoviše, jedina dimenzija koja je pokazala statističku značajnost je materijalno blagostanje koje roditelji djece sa PSA ocjenjuju bolje od roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama. Također, u ostalim dimenzijama i faktorima u kojima nije utvrđena statistički značajna razlika, roditelji djece sa PSA pokazuju bolje ili jednake rezultate od roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama.

Jedina dimenzija koja je pokazala statistički značajnu razliku, tj. materijalno blagostanje, se ne smije zanemariti. Leutar (2006, prema Leutar i sur., 2008) iznosi kako je invaliditet jedan od rizičnih čimbenika za siromaštvo. No, statistički značajna razlika u materijalnom stanju nije utvrđena između roditelja djece s poteškoćama i roditelja djece urednog razvoja, čak štoviše, roditelji djece sa PSA ocijenili su bolje svoje materijalno stanje od roditelja djece urednog razvoja ($M=70,47$ nasuprot $M=70,17$). Ipak, roditelji djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama izvještavaju o slabijem materijalnom stanju ($M=62,32$) u odnosu na prethodne dvije nabrojene skupine, te statistički značajno nižu razliku u odnosu na roditelje djece sa PSA. Istraživanje Hu i suradnika (2012) nad obiteljima djece s intelektualnim

poteškoćama govori upravo o važnosti materijalnog blagostanja za postizanje dobre kvalitete života. Tako dobiveni rezultati mogu se objasniti time što je u skupini roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama bilo različitih zdravstvenih stanja koja od roditelja iziskuju dodatna materijalna sredstva. Takva pridružena stanja mogu zahtijevati prilagođenu prehranu, dodatna ortopedska pomagala, različite medicinske tretmane, brojne fizikalne terapije i još mnogo toga što bi se potpunije moglo objasniti kvalitativnim istraživanjem. Brown i suradnici (2003) su u jednom istraživanju došli do podatka kako obitelj u Kanadi potroši \$623,12 mjesečno na skrb, podršku ili opremu za člana obitelji s intelektualnim poteškoćama. Ne smije se zanemariti ni činjenica kako su mnoge intelektualne poteškoće i različiti povezani genetski sindromi nasljedni. Može se samo pretpostaviti da su sudionici našeg istraživanja možda imali i više od jednog djeteta s poteškoćama u razvoju ili možda da čak i sami imaju intelektualne poteškoće. Takva pretpostavka zasigurno objašnjava dobivene rezultate, ali otvara i brojna druga pitanja.

5.3. *Razlike u kvaliteti života s obzirom na spol roditelja*

Sljedeća hipoteza koja je ispitana istraživanjem odnosila se na razlike između roditelja djece s poteškoćama s obzirom na njihov spol. Željelo se dokazati pokazuju li majke djece s poteškoćama smanjenu percipiranu kvalitetu života u odnosu na očeve. Majke u svim dimenzijama, osim u dimenziji materijalnog blagostanja, pokazuju slabije rezultate od očeva. Jedina dimenzija koja ima statistički značajnu razliku između majki i očeva je sigurnost u budućnost, gdje majke pokazuju slabije rezultate. No, statistički značajna razlika u ukupnom indeksu kvalitete života između majki i očeva djeteta s poteškoćama nije utvrđena. Stoga, prvobitna hipoteza se odbacuje.

Iako je u suvremenom svijetu sve veći odmak od tradicionalnih uloga majke i oca (Rašan i sur., 2017), majke su češće primarni skrbnici svojoj djeci (Sena, Yurtsever, 200), te je društvena uloga žene da i dalje brine i skrbi za dom te odgaja djecu (Bartley i sur. 2005, prema Lisak 2013). Glavnina kućanskih poslova i briga o djetetu pada upravo na njih (Fewell, Vadasy, 1986; prema Hornby, 1995). Jedan od najstresnijih događaja zasigurno je dobivanje, suočavanje i briga za dijete s poteškoćama. Stresni životni događaji uzrokuju više psihološkog stresa kod žena nego kod muškaraca (Aneshensel 1992; Thoits 1991; prema Folk i sur., 2014; Jonson i sur., 2011). U istraživanju koje su proveli Ornstein Davis i Carter (2008) također se došlo do rezultata kako majke imaju višu razinu depresivnih simptoma i razine stresa od očeva. U istraživanju Benjaka (2011; Benjak i sur., 2011) također nije pronađena statistički

značajna razlika između majki i očeva djece s poremećajem iz autističnog spektra u procjeni kvalitete života, no razlika je uočena u samoprocjeni zdravstvenoga stanja.

Strah od budućnosti, koji se pokazao i između roditelja djece s poteškoćama nasuprot roditelja djece urednog razvoja, ovdje pogotovo dolazi do izražaja. Suvremeni roditelji osjećaju veliku odgovornost kada je u pitanju odgoj njihove djece, ali i prisutnost straha vezana za pitanja jesu li ispravno odgojili njihovo dijete te kako će se taj odgoj odraziti na djetetovu budućnost (Ljubešić, 2004; prema Rašan i sur., 2017). Lisak (2013) analizom životnih priča izvještava o strahu roditelja djece s poteškoćama povezanim s razmišljanjem što će biti s djetetom kad mene više ne bude, gdje li će moje dijete stanovati, kakve usluge će imati i koje kvalitete, u kojoj mjeri će biti uključeno u zajednicu i sl. Možemo pretpostaviti kako majke djece s poteškoćama često okupiraju ova i slična pitanja što zasigurno ima utjecaja za njihovo percipiranje vlastite sigurnosti u budućnost.

5.4. *Razlike u kvaliteti života između majki djece urednog razvoja i majki djece s poteškoćama*

Kada je riječ o razlikama između majki urednog razvoja i majki djece s poteškoćama, prvobitna pretpostavka bila je kako će majke djece s poteškoćama pokazivati slabiju kvalitetu života od majki djece urednog razvoja. To bi bilo u skladu sa prethodno postavljenim hipotezama, ali i ranije spomenutoj većoj uključenosti i angažiranosti majke u odgoju djeteta. Majke djece urednog razvoja pokazuju u svim domenama kvalitete života bolji rezultat od majki djece s poteškoćama, a u domenama osjećaja sigurnosti, sigurnosti u budućnost te ukupnom indeksu kvalitete života ta razlika je i statistički značajna. Stoga se prvobitna hipoteza potvrđuje.

5.5. *Razlike u kvaliteti života između očeva djece urednog razvoja i očeva djece s poteškoćama*

Za razliku od majki djece s poteškoćama koje su pokazale statistički značajno niži indeks ukupne kvalitete života od majki djece urednog razvoja, između očeva djece s poteškoćama i očeva djece urednog razvoja ni u jednoj domeni kvalitete života nije utvrđena statistički značajna razlika. Stoga se prvotna hipoteza odbacuje. Iako očevi djece urednog razvoja pokazuju u većini dimenzija veću kvalitetu života, ta razlika nije značajna. Ovi rezultati su u skladu sa istraživanjem McConachie-a (1986; prema Hornby, 1995) koji navodi da, iako dijete s poteškoćama neosporno utječe na cijelu obitelj, ne pokazuje se značajna razlika između očeva djece s poteškoćama i očeva djece urednog razvoja. Hornby (1995) navodi

kako većina očeva svoje dane provodi na poslu i općenito imaju više interesa van kuće, što objašnjava činjenicu da je njihovo mentalno zdravlje manje ugroženo od majčinog. Treba napomenuti kako je domena s najvećom razlikom između ove dvije skupine očeva bila zdravlje ($p=.058$). Pogotovo nisko zadovoljstvo zdravljem iskazuju očevi djece s intelektualnim poteškoćama nasuprot očeva djece UR, $M=65,77$ ($SD=23,35$), za razliku od $M=80,34$ ($SD=14,51$).

5.6. *Praktične implikacije, nedostaci i prijedlozi za buduća istraživanja*

Rezultati provedenog istraživanja mogu dati uvid u subjektivno percipiranu kvalitetu života roditelja djece s poteškoćama po njezinim dimenzijama. Temelj uspješnog rada sa djetetom s poteškoćama je suradnja i razumijevanje njegovih roditelja. Budući da su roditelji u centru podrške za potrebe djeteta s intelektualnim poteškoćama i PSA, očuvanje dobrog zdravlja i kvalitete života roditelja preduvjet je optimalne skrbi za dijete (Turnbull i sur., 2004, prema Benjak i sur., 2011). Također, neophodno je pružiti pomoć usmjerenu ka obitelji, koristeći timski pristup, obiteljima s djecom s poteškoćama zbog problema koje „donosi“ dijete s poteškoćama. Veoma je bitno da obitelj dobiva podršku pri prilagođavanju na njihovo dijete i teškoćama s kojima se suočavaju (Sen, Yurtsever, 2007).

Prilikom promatranja navedenih rezultata trebaju se uzeti u obzir i nedostaci provedenog istraživanja. Istraživanje je provedeno na 182 sudionika, tj. roditelja te bi zasigurno rezultati istraživanja bili vjerodostojniji da je uzorak roditelja bio veći. Također, prijedlog za buduća istraživanja bio bi usporediti rezultate dobivene ovim istraživanjem, koje je provedeno na području grada Osijeka, s rezultatima drugih gradova ili regija u Republici Hrvatskoj.

Nadalje, u budućim istraživanjima bilo bi dobro istražiti i neke druge faktore koji zasigurno utječu na roditeljsku percipiranu kvalitetu života. Prijedlog za buduća istraživanje može biti usmjeravanje pozornosti i na različite vrste socijalne podrške koje roditelji primaju, broj članova u obitelji, životni uvjeti obitelji, obrazovna razina roditelja, razlike između urbane i ruralne sredine i sl. Svi ti faktori zasigurno utječu na kompleksni pojam kvalitete života.

Zasigurno je nedostatak i sam uzorak roditelja, pogotovo roditelja djece s poteškoćama. Roditelji su „grupirani“ po vrsti poteškoće svoga djeteta, no ne i prema stupnju djetetova oštećenja. Ovaj nedostatak se najviše iskristalizirao u skupini roditelja djece s intelektualnim poteškoćama, gdje su sudjelovali roditelji djece sa različitim stupnjevima intelektualnog oštećenja, ali i različitim pridruženim poteškoćama. Zasigurno bi rezultati istraživanja bili drugačiji da su kriteriji odabira roditelja bili strože postavljeni.

Bitna stvar za spomenuti je kako su u ovom istraživanju korištene subjektivne procjene kvalitete života. Bilo bi dobro da se u idućim istraživanjima usmjeri i na objektivne pokazatelje kvalitete života.

Također, treba napomenuti da je ovo istraživanje bilo kvantitativno. Budućim kvalitativnim istraživanjima mogli bi se detaljnije i potpunije razumjeti i rezultati ovoga istraživanja.

6. Zaključak

Pregledom i proučavanjem dostupne literature može se zaključiti kako roditeljstvo djeteta s poteškoćama u razvoju donosi brojne izazove. Kod rođenja djeteta s poteškoćama pogođeni su svi članovi obitelji, odnosno obitelj kao cjelina. Pred roditeljima je svakodnevno prilagođavanje, usklađivanje i preispitivanje prema potrebama vlastitog djeteta. Djetetova poteškoća u razvoju ima utjecaj na sve aspekte obiteljskog života. Brojna istraživanja, kako hrvatska tako i svjetska, govore o smanjenoj kvaliteti života tih obitelji. U ovom istraživanju naglasak je stavljen na obitelji djece s intelektualnim poteškoćama i obitelji djece sa PSA. Prema zadnjim podacima u Republici Hrvatskoj broj djece s intelektualnim poteškoćama i djece sa PSA je preko 6,500. Prema podacima iz sustava socijalne skrbi, djeca s invaliditetom u najvećem broju (97,5%) žive u svojim obiteljima. Zaključno s time dolazimo do velikog broja obitelji koji svakodnevno trebaju prebroditi svakodnevne fizičke i psihičke napore u ovim složenim poremećajima.

Ciljevi ovog istraživanja bili su ispitati razlike u subjektivno percipiranoj kvaliteti života između roditelja djece urednog razvoja, roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama te roditelja djece sa PSA. Ispitivale su se i razlike između majki i očeva u prethodno nabrojanim skupinama roditelja. Dobiveni rezultati pokazuju kako:

- roditelji djece urednog razvoja pokazuju bolju percipiranu kvalitetu života za razliku od roditelja djece s poteškoćama u svim dimenzijama i faktorima korištenih mjernih instrumenta. U većini dimenzija i faktora ta razlika je i statistički značajna. Statistički značajna razlika utvrđena je i u ukupnom indeksu kvalitete života, stoga postavljena hipoteza kako će roditelji djece s poteškoćama u razvoju imati će nižu percipiranu kvalitetu života u odnosu na roditelje djece urednog razvoja se potvrđuje,
- između roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama i roditelja djece sa PSA ne postoji statistički značajna razlika. Jedina dimenzija sa statistički značajnom razlikom je materijalno blagostanje, gdje roditelji djece sa PSA iskazuju veće zadovoljstvo, stoga prvobitna hipoteza kako će roditelji djece sa PSA imati nižu percipiranu kvalitetu života od roditelja djece s intelektualnim i pridruženim poteškoćama se odbacuje,
- majke djece s poteškoćama u svim dimenzijama kvalitete života, osim u dimenziji materijalnog blagostanja, pokazuju slabije rezultate od očeva djece s poteškoćama.

Jedina dimenzija koja je pokazala statistički značajnu razliku između majki i očeva je sigurnost u budućnost. No, nije utvrđena statistički značajna razlika u ukupnom indeksu kvalitete života. Zaključno s tim, postavljena hipoteza kako će majke djece s poteškoćama imati nižu percipiranu kvalitetu života od očeva djece s poteškoćama se odbacuje,

- majke djece urednog razvoja pokazuju u svim domenama kvalitete života bolji rezultat od majki djece s poteškoćama, a u domenama osjećaja sigurnosti, sigurnosti u budućnost te ukupnom indeksu kvalitete života ta razlika je i statistički značajna, stoga se postavljena hipoteza kako će majke djece s poteškoćama u razvoju imati nižu percipiranu kvalitetu života u odnosu na majke djece urednog razvoja potvrđuje,
- očevi djece urednog razvoja pokazuju u većini dimenzija bolju percipiranu kvalitetu života u odnosu na očeve djece s poteškoćama, no ni jedna dimenzija nije pokazala statistički značajnu razliku, stoga se postavljena hipoteza kako će očevi djece s poteškoćama u razvoju imati nižu percipiranu kvalitetu života od očeva djece s poteškoćama, odbacuje.

Iako je ovo istraživanje pokazalo samo u nekim dimenzijama i faktorima statistički značajnu razliku između roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece sa poteškoćama, globalno gledajući roditelji djece s poteškoćama imaju smanjenu subjektivnu percipiranu kvalitetu života. Posebno su ugrožene majke kao primarni skrbnici djece s poteškoćama. Stoga, važan zadatak edukacijskog rehabilitatora je pružati podršku i potporu obiteljima djece sa poteškoćama te percipirati te roditelje kao individue koje postoje neovisno o poteškoći svoga djeteta.

7. Literatura

1. Benjak, T., Vuletić Mavrinac, G., Pavić Šimetin, I. (2009): Comparative Study on Self-perceived Health of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders and Parents of Non-disabled Children in Croatia, *Croatian Medical Journal*, 50, 403-409. Preuzeto s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2728381/> (13.04.2019)
2. Benjak, T. (2011): Subjective Quality of Life for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders in Croatia. *Applied Research Quality Life*, 6, 91-102. Preuzeto s <https://link.springer.com/article/10.1007/s11482-010-9114-6> (13.04.2019)
3. Benjak, T., Vuletić Mavinac G., Pavić Šimetin, I., Kolarić, B. (2011): A Comparative Study on Self Perceived Health and Quality of Life of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders and Parents of Non Disabled Children in Croatia. *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. dr. Moha.,ad-Reza Mohammadi (ur.) 131-144
4. Blacher J., Neece L. C., Paczowski E. (2005): Families and intellectual disability *Current Opinion Psychiatry* 18, 507–513. Preuzeto s: https://journals.lww.com/compsychiatry/Abstract/2005/09000/Families_and_intellectual_disability.9 (04.04.2019)
5. Bouillet, D. (2010): *Izazovi integriranog odgoja i obrazovanja*. Zagreb: Školska knjiga
6. Brown, I., Anand, S., Fung, W.L.A., Isaacs, B., Baum, N. (2003): Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 15, 3, 207-230. Preuzeto s: <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1024931022773> (19.03.2019)
7. Brown, R.I., MacAdam-Chrisp, J., Wang, M, Iarocci, G. (2006): Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 4, 238-245. Preuzeto s: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x> (28.03.2019)
8. Bujas Petković, Z., Frey Škrinjar, J. (2010): *Poremećaji autističnog spektra*. Zagreb: Školska knjiga
9. Cheradi, N., Chibane, T. (2014): Health Psychology and Quality of Life. *Procedia – Social and Behavioral Sciences* 112, 813 – 816. Preuzeto s: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S187704281401252X> (28.03.2019)

10. Cric, K.A, Neece, C.L., McIntyre, L.L. et al. (2017): Intellectual Disability and Developmental Risk: Promoting Intervention to Improve Child and Family Well-Being. *Child Development*, 00,0, 1-10. Preuzeto s:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cdev.12740> (13.04.2019)
11. Cummins, R.A. (2001): The subjective wellbeing of people caring for a family member with a severe disability at home: A review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 26, 1, 83-100. Preuzeto s:
<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13668250020032787> (19.03.2019)
12. Cummis, R.A. (2005): Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Reserach*. 49, 10, 699-706. Preuzeto s:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x> (08.05.2019)
13. Cvitković, C., Žic Ralić, A., Wagner Jakab, A. (2013): Vrijednosti, interakcija sa zajednicom i kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*. 49, 10-22. Preuzeto s:
<https://hrcak.srce.hr/109412> (01.04.2019)
14. Falk, HN., Norris K., Quinn, M., (2014): The Factors Predicting Stress, Anxiety and Depression in the Parents of Children with Autism. *Autism Developmental Disorders*, 44, 3185-3203. Preuzato s:
<https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-014-2189-4> (27.04.2019)
15. Fulgosi-Masnjak, R., Masnjak, M., Lakovnik, V. (2012): Perceived Subjective Wellbeing of Parents of Children with developmental Disabilities. *Journal of Special Education and Rehabilitation*, 13, (1-2), 61-67. Preuzeto s:
<http://eprints.jser.fon.edu.mk/68/> (10.06.2019)
16. Hare, DJ., Pratt, C., Burton, M., Bromley, J., Emerson, E. (2004): The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8, 425-444. Preuzeto s:
<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1362361304047225> (15.04.2019)
17. Hartley, S.L., Schultz, H.M. (2015): Supprot Needs od Fathers and Mothers of Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal od Autism and Developmental Disorders*, 45, 6, 1636 – 1648. Preuzeto s:
<https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-014-2318-0#citeas> (19.03.2019)
18. Hrvatski zavod za javno zdravstvo (2017): Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj. Zagreb. Preuzeto s
https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2016/04/Invalidi_2017.pdf (07.05.2019)

19. Hornby, Garry (1995): Working with Parents of Children with Special Needs . London: Biddles Ltd
20. Hu, X., Wang, M., Fei, X. (2012): Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research. 56, 1, 30-44. Preuzeto s:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x> (27.04.2019)
21. International Wellbeing Group (2013): Personal Wellbeing Index: 5th Edition. Melbourne: Australian Centre on Quality of Life, Deakin University. Preuzeto s:
<http://www.deakin.edu.au/research/acqol/instruments/wellbeing-index/index.php> (03.01.2019)
22. Jonson, L. N., Freen M., Feetham S., Simpson P. (2011): Autism Spectrum Disorder: Parenting Stress, Family Functioning and Health-Related Quality of Life. Families System & Health, 29, 3, 232 – 262. Preuzeto s:
<https://psycnet.apa.org/record/2011-21122-003> (15.04.2019)
23. Kovčo Vukadin, I., Novak, M., Križan, M. (2016): Zadovoljstvo životom : individualna i obiteljska perspektiva. Kriminologija i socijalna integracija, 24, 1, 84-115. Preuzeto s:
https://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=244795 (27.04.2019)
24. Leutar Z., Starčić T. (2007): Partnerski odnosi i dijete s poteškoćama u razvoju. Ljetopis socijalnog rada 2007, 14,1, 27-58. Preuzeto s:
https://hrcak.srce.hr/index.php?show=clanak&id_clanak_jezik=17646 (27.06.2019)
25. Leutar, Z., Ogresta, J., Milić Babić, M. (2008): Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške. Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu
26. Lisak, N. (2013): Perspektiva roditelja kao doprinos konceptualizaciji kvalitete života i doprinos razvoju zajednice podrške. Doktorska disertacija. Zagreb: ERF
27. Lukić, RD., Pečujlić M. (1982): Sociološki leksikon. Beograd: Savremena administracija
28. Malhotra, S., Khan, W., Bhatia, M.S., (2012): Quality of Life of Parents having Children with Developmental Disabilities. Delhi Psychiatry Journal. 15,1, 171 -176. Preuzeto s:
<http://medind.nic.in/daa/t12/i1/daat12i1p171.pdf> (15.04.2019)
29. Milić Babić, M. (2012): Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. Nova prisutnost: časopis za intelektualna i duhovna pitanja. 10, 2, 207 – 223. Preuzeto s:
https://hrcak.srce.hr/index.php?id_clanak_jezik=126718&show=clanak (27.03.2019)
30. Neff, K.D., Faso, D.J. (2015): Self-Compassion and Well-Being in Parents of Children with Autism. Mindfulness, 6, 4, 938-947. Preuzeto s:
<https://link.springer.com/article/10.1007/s12671-014-0359-2> (06.05.2019)

31. Olsson, MB., Hwang, C. (2008): Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities, *Intellectual Disabilities Research*, 52, 1102-1113. Preuzeto s:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2788.2008.01081.x> (03.04.2019)
32. Quill, K. A., Stansberry Brusnahan, L. L. (2017): *DO-WATCH-LISTEN-SAY: Social and Communication Intervention for Autism Spectrum Disorder*. Paul H. Brookes Publishing Co.: Baltimore
33. Rašan, I., Car, Ž., Ivšac Pavliša. J. (2017): Doživljaj samoga sebe i okoline kod roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece s razvojnim poteškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 52, 2, 72-87. Preuzeto s
<https://hrcak.srce.hr/191748> (25.05.2019)
34. Sen, E., Yurtsever, S. (2007): Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12, 4, 228-252. Preuzeto s:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x> (02.05.2019)
35. Stevanović, M.: (2010): *Obiteljska pedagogija*. Varaždinske toplice: Tonimir.
36. Teodorović, B., Levandovski, D. (1986): *Odnos roditelja prema djetetu s mentalnom retardacijom*. Fakultet za defektologiju Sveučilišta u Zagrebu. Zagreb
37. The WHOQOL Group (1998): Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological Medicine*, 28, 3, 551-558. Preuzeto s:
<https://www.cambridge.org/core/journals/psychological-medicine/article/development-of-the-world-health-organization-whoqolbref-quality-of-life-assessment/0F50596B33A1ABD59A6605C44A6A8F30> (08.03.2019)
38. Ornstein Davis, N., A.S., Carter (2008): Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278-12919. Preuzeto s:
<https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-007-0512-z> (14.05.2019)
39. Umićević, L.J. (2010): Predrasude o autizmu. Uključivanje i podrška u zajednici. (str 255-268), V. Đurek (ur.), Varaždin: Savez defektologa Hrvatske
40. Vuletić, G., Mujkić, A. (2002): Što čini osobnu kvalitetu života: Studija na uzorku Hrvatske gradske populacije. *Liječnički vjesnik*, 124, 2, 64-70. Preuzeto s:
https://www.researchgate.net/profile/Gorka_Vuletic/publication/26762415_Sto_cini_osobnu_kvalitetu_zivota_Studija_na_uzorku_Hrvatske_gradske_populacije_What_makes_quality_of_life_study_on_Croatian_urban_population/links/570133c608ae1408e15ea422.pdf (27.04.2019)

41. Wagner Jakab, A. (2008): Obitelj – sustav dinamičnih odnosa u interakciji. Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja. 22, 2, 119-128. Preuzeto s https://hrcak.srce.hr/index.php?show=%20clanak&id_clanak_jezik=48631(01.04.2019)
42. World Health Organization. (1997): Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. WHOQOL: measuring quality of life. World Health Organization. Geneva. Preuzeto s: <http://www.who.int/iris/handle/10665/63482> (08.03.2019)
43. Yau, MK., Li-Tsang, CW. (1999): Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristic and attributes. The British Journal of Developmental Disabilities, 45, 38-52. Preuzeto s: <https://doi.org/10.1179/096979599799156028> (12.04.2019)