

Mentalno zdravlje roditelja djece s intelektualnim teškoćama

Podvezanec, Dijana

Master's thesis / Diplomski rad

2020

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:158:678617>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-09-27**



Repository / Repozitorij:

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



Sveučilište u Zagrebu

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet



DIPLOMSKI RAD

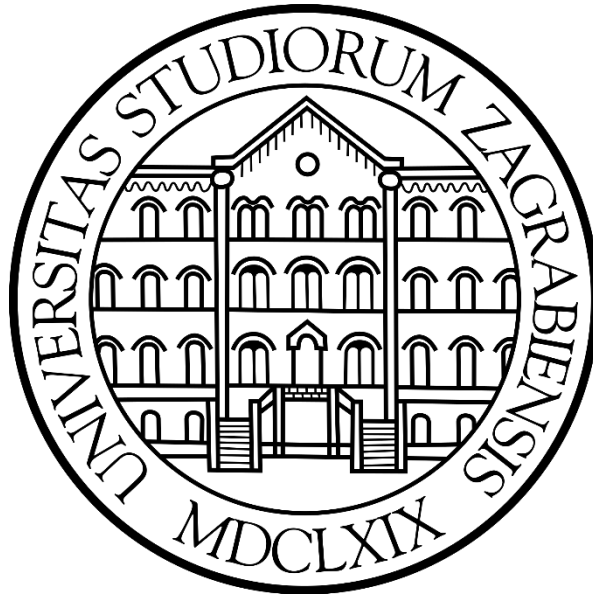
Mentalno zdravlje roditelja djece s intelektualnim teškoćama

Dijana Podvezanec

Zagreb, rujan, 2020.

Sveučilište u Zagrebu

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet



DIPLOMSKI RAD

Mentalno zdravlje roditelja djece s intelektualnim teškoćama

Dijana Podvezanec

Mentorica: izv.prof.dr.sc Snježana Sekušak-Galešev

Zagreb, rujan, 2020.

IZJAVA O AUTORSTVU RADA

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Mentalno zdravlje roditelja djece s intelektualnim teškoćama* 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: Dijana Podvezanec

Mjesto i datum: Zagreb, rujan, 2020.

Hvala:

Svim roditeljima koji su pristali sudjelovati u istraživanju. Vaše životne priče pokazuju kako nema veće ljubavi od roditeljske.

Mentorici izv.prof.dr.sc. Sekušak-Galešev i asistentici Lei Masnjak-Šušćković koje su me poduprle u interesu za ovu temu, vodile i poticale. Hvala Vam na iskazanom strpljenju i pomoći.

Najveću zahvalu upućujem svojim roditeljima. Hvala vam na bezuvjetnoj podršci, ljubavi i vjeri u mene.

Mentalno zdravlje roditelja djece s intelektualnim teškoćama

Dijana Podvezanec

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Odsjek za Inkluzivnu edukaciju i rehabilitaciju

Mentorica: Izv.prof.dr.sc. Snježana Sekušak-Galešev

Sažetak: Ovim radom želi se dobiti uvid u aspekte mentalnog zdravlja roditelja djece s intelektualnim teškoćama (IT) iz njihove perspektive te informacije o tome što bi im bilo važno osigurati kako bi se doprinijelo očuvanju njihovog mentalnog zdravlja. U Hrvatskoj se malo pažnje usmjerava na mentalno zdravlje roditelja djece s IT pa je iz tog razloga jedan od ciljeva ukazati na faktore koji na njega imaju pozitivan i negativan utjecaj te važnost preventivnih programa i intervencija namijenjenih roditeljima. Istraživanjem se nastojao dobiti uvid u način na koji je dijagnoza djeteta utjecala na život roditelja te dodatno utjecaj pandemije koronavirusa na život djece i roditelja. Korišten je namjerni uzorak koji je uključivao 7 roditelja (1 otac i 6 majki) djece s teškoćama u razvoju, u dobi od 37 do 48 godina. Sudjelovalo je šestero roditelja djece s dijagnozom sindroma Down te jedan roditelj djeteta s dijagnozom cerebralne paralize. Za potrebe istraživanja konstruirao se upitnik „Aspekti mentalnog zdravlja roditelja djece s teškoćama“. Istraživanje je provedeno pomoću polustrukturiranog intervjua koji se snimao te su audio zapisi transkribirani i analizirani kvalitativnom analizom. Kroz uporabu kvalitativnog pristupa istraživanja rezultati su pokazali kako roditeljima glavni izvor zadovoljstva predstavljaju obitelj, socijalni odnosi i posao, dok se kao drugi faktori koji utječu pozitivno uočavaju različiti oblici podrške, vrijeme za sebe te razvijeni načini suočavanja sa stresom. Kao faktori koji utječu negativno, identificirani su nedostatak vremena, način funkcioniranja državnog sustava te stres koji doživljavaju vezan uz njihovu djecu. Pri istraživanju utjecaja djetetove dijagnoze na život roditelja, uočeno je kako su početne reakcije uključivale su šok, anksioznost, odlaske liječniku te osjećaj gubitka vlastitog djeteta, dok u okviru sadašnjeg pogleda na dijagnozu djeteta roditelji napominju kako su je prihvatili i ona nema veliki utjecaj na njihov život. Značajni utjecaj na život obitelji imao je i koronavirus i potresi u Zagrebu koji su roditeljima i djeci u život unijeli stres, nedostatak socijalnih odnosa i otežan pristup zdravstvenim uslugama.

Znanstvenici naglašavaju važnost formalne i neformalne podrške, kao i primjene strategija intervencije i prevencije koje će doprinijeti mentalnom zdravlju roditelja. Područje rada na njegovoj zaštiti i poboljšanju predstavlja novitet na području Republike Hrvatske te ostavlja prostora za napredak.

Ključne riječi: mentalno zdravlje, roditelji, djeca s teškoćama, pozitivni i negativni utjecaji

Mental health among parents of children with intellectual disabilities

Dijana Podvezanec

Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, Department of Inclusive Education and Rehabilitation

Mentor: Snježana Sekušak-Galešev PhD, associate professor

Summary: The aim of this paper is to give insight into the aspects of mental health among parents of children with intellectual disabilities from their own perspective. One of the goals was to identify factors that have positive influence on their mental health, and the ones which have the negative one. Also, we wanted to get parents perception on the influence the diagnosis of their child had on their life. Since the beginning of the research, we were caught in the pandemic caused by the COVID-19, and we were interested in the way that it influenced the lives of parents and their children. The study included 7 parents, 6 mothers and one father, from age 37-48. Six children had the diagnosis of Down syndrome, while one child had the cerebral palsy diagnosis. For the needs of this study, we constructed a questionnaire „Aspects of mental health among parents of children with disabilities“. Qualitative methodology was used and the information was assembled through semi-structured interview. Audio recordings were saved, transcript and used in a qualitative analysis. Results show that main sources of contentment come from their own family, social relations and work place. Other factors include the support parents have, time for their own needs and the stress coping strategies they developed during time. Aspects with negative effect on their mental health include the lack of time, obstacles coming from the state system and worrying about their child. Parents report major differences in the way the diagnosis of their child affected them in the beginning, and in the way they perceive it nowadays. In the beginning, most parents reported the state of shock, anxiety, lots of visits to the doctor and feeling like they have lost their child. Nowadays, they revealed that they have accepted the diagnosis of their child, and it no longer has an impact on their lives. The coronavirus and earthquakes that affected Croatia had a big effect of everyday life of parents and their families. They caused a lot of stress and because of restrictive measures during the pandemic, parents and their children couldn't socialize, also their access to medical institutions was limited.

The domain of work that includes the main focus on parents and their mental health presents the area of work that still needs to be improved. There is a lack of experts who would give them information and support, but also big obstacles coming from the way state's system works.

Key words: mental health, parents, children with disabilities, positive and negative influence

SADRŽAJ

| | |
|---|----|
| 1. UVOD..... | 1 |
| 1.1. Mentalno zdravlje | 1 |
| 1.2. Roditeljstvo..... | 2 |
| 1.3. Rođenje djeteta s teškoćama | 4 |
| 1.4. Izazovi s kojima se suočavaju roditelji pri rođenju djeteta s intelektualnim teškoćama.. | 7 |
| 1.5. Podrška, programi intervencije i prevencije usmjereni na mentalno zdravlje roditelja djece s teškoćama..... | 10 |
| 2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA..... | 16 |
| 3. CILJ ISTRAŽIVANJA | 17 |
| 4. ISTRAŽIVAČKA PITANJA | 17 |
| 5. METODE ISTRAŽIVANJA..... | 18 |
| 5.1. Sudionici istraživanja | 18 |
| 5.2. Metoda prikupljanja podataka | 19 |
| 5.3. Način prikupljanja podataka | 19 |
| 5.4. Kvalitativna analiza podataka..... | 20 |
| 6. INTERPRETACIJA NALAZA ISTRAŽIVANJA | 21 |
| 7. RASPRAVA | 32 |
| 8. ZAKLJUČAK | 40 |
| 8. LITERATURA..... | 43 |
| 9. PRILOZI | 47 |

1. UVOD

1.1. Mentalno zdravlje

Prema definiciji Svjetske zdravstvene organizacije mentalno zdravlje se opisuje kao stanje dobrobiti u kojem osoba ostvaruje svoje sposobnosti, može se nositi sa stresom svakodnevnog života, raditi produktivno i doprinositi zajednici u kojoj živi. Ono se određuje kao dio općeg zdravlja, a ne samo odsustvo bolesti. Pojedincu omogućava sudjelovanje u aktivnostima zajednice, osjećaj zadovoljstva, svrhe i uživanja u životu (World Health Organization, 2003).

U naumu da objasne i definiraju koncept mentalnog zdravlja, definiciji Svjetske zdravstvene organizacije priključuju se brojni drugi znanstvenici. Galderisi, Heinz, Kastrup, Beezhold i Sartorius (2015) navode kako je mentalno zdravlje dinamično stanje unutarnje ravnoteže koja pojedincu omogućava uporabu vlastitih sposobnosti u harmoniji s univerzalnim vrijednostima društva. Uključuje bazične kognitivne i socijalne vještine; sposobnost prepoznavanja, izražavanja i kontrole emocija, kao i empatiziranje s drugima; fleksibilnost i sposobnost suočavanja s nepovoljnim životnim događajima i funkcioniranje u socijalnim ulogama te harmoničnu vezu između tijela i uma (Galderisi i sur., 2015). Pod konceptom dinamičnog stanja unutarnje ravnoteže autori se nastoje osvrnuti na činjenicu kako u različitim fazama života, ljudi trebaju promjenu kako bi uspjeli postići ravnotežu. Jedna od životnih faza tijekom koje pojedinac aktivno traži novu mentalnu ravnotežu je susret s roditeljstvom. Mentalno zdravije osobe kod doživljaja emocija poput straha, ljutnje, tuge i žalosti posjeduju dovoljnu razinu otpornosti te kroz određeni period vremena povrate unutarnju ravnotežu. Navedene komponente definicije doprinose uspostavi ravnoteže, ali ostvarenost svake od njih nije obavezna za mentalno zdravlje pojedinca. Kognitivne i socijalne vještine važne su zbog utjecaja na svakodnevni život pojedinca te mu omogućavaju da funkcionira u vlastitoj okolini. Fleksibilnost osobi olakšava ponovno sagledavanje i razmatranje postupaka koje može poduzeti pri suočavanju s nepredviđenim preprekama te lakše suočavanje s negativnim događajima. Uspješnosti socijalnih interakcija pogoduje empatija, dok emocionalna regulacija pomaže pojedincu da se adaptira na stres. Sposobnost uspješnog funkcioniranja u socijalnim ulogama i sudjelovanje u socijalnim interakcijama predstavlja komponentu mentalnog zdravlja koja ima utjecaj na otpornost na stres. Važnost rada na harmoničnoj povezanosti uma i tijela temelji se na uvjerenju kako su organizam i okolina značajno povezani (Galderisi i sur., 2015).

Bhugra, Till i Santorius (2013) navode kako je mentalno zdravlje integralni i esencijalni dio generalnog zdravlja te se može definirati kroz 3 tvrdnje: ravnoteža između sebe i svog fizičkog i socijalnog okruženja, stanje organizma koje dopušta potpunu izvedbu svih svojih funkcija te odsustvo bolesti. Stanje mentalnog zdravlja osobi omogućava uključivanje u socijalne uloge, formiranje i održavanje povezanosti s drugima, prepoznavanje, priznavanje i komuniciranje pozitivnih misli, kao i onih poput tuge. Interakcija između pojedinca i ljudi koji ga okružuju može imati važnu ulogu u formiranju zajednica (Bhugra, Till, Santorius, 2013). Način na koji pojedinac razmišlja i osjeća se u vezi sebe utječe na njegove mogućnosti suočavanja s težim životnim situacijama. O tome ovisi i pristup pojedinca prema prilikama koje mu se nađu na životnom putu, a blisku povezanost ostvaruje i s fizičkim zdravljem. Mentalno zdravlje je neizbježan čimbenik sretnog života (Mental Health Foundation, 2008).

1.2. Roditeljstvo

Iščekivanje djeteta za većinu ljudi predstavlja jedan od najvažnijih događaja u životu. Uz susret s jednom od najizazovnijih uloga, pojedinci su suočeni s velikom životnom promjenom. Roditeljska uloga sastavljena je od mnogo kompetencija, odgovornosti i vještina te dovodi do niza promjena u osobnom i bračnom životu (Levačić i Leutar, 2011). Suvremeni pogled na roditeljstvo zastupa međusoban utjecaj roditelja, djeteta i šire socijalne okoline. Dijete svojim karakteristikama utječe na ponašanje i postupke roditelja, kao što roditelji svojim postupcima utječu na dijete (Bronfenbrenner, 1979 prema Čudina-Obradović, 2003).

Roditeljstvo sa sobom nosi snažnu promjenu i utječe na razvoj pojedinaca. Utjecaj roditeljstva ogleda se u promjeni u mišljenju, osjećajima i ponašanju pojedinaca, kao i njihovoj vlastitoj slici o sebi te načinu na koji ih percipira okolina. Subjektivni doživljaj roditeljstva igra značajnu ulogu u formiranju klime razvoja djeteta, kao i utjecaju na njegov cjelokupni razvoj. Doživljaj roditeljstva promatra se kroz tri dimenzije od kojih prva obuhvaća roditeljsko zadovoljstvo. Ono se odnosi na zadovoljstvo podrškom partnera, odnosom s djetetom te vlastitim kompetencijama kao roditelj. Druga dimenzija se odnosi na zahtjeve i stres roditeljske uloge, gdje zahtjevi podrazumijevaju pritisak pojedinca da ostvari roditeljsku ulogu u skladu sa socijalnim normama, dok se stres odnosi na doživljaj pojedinca kako ne može ispuniti zahtjeve koje roditeljska uloga nosi u skladu s vlastitim i socijalnim očekivanjima. Treća dimenzija uključuje subjektivnu roditeljsku kompetenciju koja obuhvaća osjećaj roditelja vezan uz vlastitu sposobnost i kompetentnost unutar roditeljske uloge (Čudina-Obradović, 2003).

Roditeljska kompetentnost važna je za funkcioniranje obitelji. Oni koji sebe percipiraju kompetentnima u roditeljskoj ulozi iskazuju osjećaj spremnosti i odgovornosti u obnašanju roditeljske uloge (Milić-Babić i Laklija, 2013). Čimbenici poput socijalnih, političkih, ekonomskih uvjeta u zemlji, socijalna podrška, sposobnost za nošenje s mogućim krizama te znanje o djetetovom razvoju neki su od čimbenika koji se povezuju s kompetentnim roditeljstvom. Faktori koji roditelje dovode do osjećaja nekompetentnosti uključuju nesigurnost, osjećaj „tereta“, sumnja u odgojne postupke te izostanak promišljanja o potencijalnim posljedicama odgojnih pogrešaka na dijete (Ljubetić, 1998 prema Milić-Babić i Laklija, 2013). Važnost osjećaja kompetentnosti unutar roditeljske uloge važan je zbog razvoja pozitivnog roditeljstva, ali i utjecaja na cjelokupni razvoj djeteta.

Autorice Milić-Babić i Laklija (2013) navode kako veliku važnost u funkcioniranju obitelji ima obiteljska kohezivnost, odnosno osjećaj zajedništva, bliskost i podršku koju pružaju jedni drugima. Razina kohezivnosti može varirati od ekstremno visoke do niske, a srednja razina je ta koja članovima obitelji omogućava rast i razvoj uz harmoničnu razinu povezanosti i neovisnosti koja će pojedinca voditi zdravom funkcioniranju (Milić-Babić i Laklija, 2013).

Rođenje djeteta igra značajnu ulogu u zadovoljenju potreba roditelja. Oni na djecu gledaju kao na fizički i psihološki produžetak sebe pri čemu se djetetovo posjedovanje određenih karakteristika se interpretira kao refleksija njih samih. Kroz vlastito dijete roditelji mogu zadovoljiti svoje neostvarene želje ili ostvariti „besmrtnost“ prenošenjem svojeg imena u sljedeće generacije (Kandell i Merick, 2003). Budući da je obitelj prvi i najdugotrajniji kontekst razvoja, okolina u kojoj se pojedinac razvija može biti iznimno složena (Berk, 2008 prema Smiljan, 2018). Kod proširivanja obitelji, dijete postaje središtem obiteljskog sustava i odnosa. Svi dotadašnji planovi i obaveze drugačije se organiziraju (Bradshaw, 1999 prema Smiljan, 2018)

1.3. Rođenje djeteta s teškoćama

Rođenje djeteta nosi sa sobom radost, iščekivanje, želje i planove (Dizdarević, Bratovčić, Mujezinović, Šehić i Imamović, 2017). Osim pozitivnog iščekivanja, sa sobom donosi značajnu promjenu u obitelji koja pogađa zahvaća svakog člana. Pri rođenju djeteta s teškoćama u razvoju, uz adaptaciju, obitelj je suočena s tugom, stresom i izazovima koji nerijetko dovode do kriza unutar obitelji (Kandell i Merick, 2003). Kod susreta s neočekivanim vijestima koje obuhvaćaju informacije o narušenom razvoju vlastitog djeteta, roditelji se često susreću s osjećajem manjka kompetencije za novu ulogu. Uz osjećaj nespremnosti, roditelji su opterećeni brojnim pitanjima. Saznanje o narušenom zdravlju vlastitog djeteta unutar obitelji dovodi do reorganizacije i promjene obiteljske dinamike, što ostavlja utjecaj na svakog člana obitelji.

Razlika između očekivanja koja su roditelji imali i realiteta dovodi do žalovanja koje obuhvaća nekoliko faza. Roditelji preispituju svoje postupke te im je potrebno vrijeme kako bi osvijestili i prihvatili novonastalu situaciju. Kako bi roditelji mogli prihvatiti svoje dijete i nastaviti sa životom, moraju proći kroz proces žalovanja. Kroz taj proces, roditelji se odvajaju od izgubljenih snova, iluzija i projekcija budućnosti. U stresnim situacijama poput ove važnu ulogu igra podrška uže i šire obitelji, kao i stručnjaka i prijatelja (Dizdarević i sur., 2017). Faze suočavanja s dijagnozom djeteta proučavane su još od 80-ih godina prošlog stoljeća. Mnogi znanstvenici svoju su pažnju usmjerili na njihovo imenovanje i opis pa se s toga u literaturi nailazi na brojne modele, ali u suštini, ukazuju na slične probleme s kojima se roditelji suočavaju.

Anderegg, Vergson, Smith (1992) navode model kruga žalosti, unutar kojeg roditelji prolaze kroz 3 faze: suočavanje, prilagodbu i harmonizaciju. U prvoj fazi, fazi suočavanja, roditelji se susreću sa šokom, osjećajem krivnje i nijekanjem. Reakcija roditelja očituje se u tendenciji odbijanja vjerovanja i iracionalnom krivljenju sebe ili drugih. Istraživanja su ukazala kako faze ne moraju ići navedenim redoslijedom, ali reakcije šoka, nijekanja i krivnje pokazuju konzistentnost kod prvog suočavanja s teškoćom djeteta. Kako se članovi obitelji upoznaju s novim spoznajama o teškoći djeteta, ovaj uzorak reakcije se ponavlja. U fazi prilagodbe dolazi do pojave depresije, ljutnje i cjenkanja. Roditelji su pogođeni osjećajem beznađa, neprijateljskog ponašanje prema sebi i drugima, tragaju za objašnjenjima i mogućim terapijama. Članovi obitelji mogu biti paralizirani osjećajem bespomoćnosti, bijesa ili neprijateljske reakcije. Kroz cjenkanje, roditelji nastoje ostvariti nemoguće ciljeve kroz ulaganje velike

količine truda, vođeni nadom kako uz dovoljno vlastitog truda može doći do promjene djetetovog stanja („ako napravim dovoljno toga, onda...“). Bilo koji od tih odgovora dovodi do disfunkcionalne komunikacije i sprječava rješavanje problema. U ovoj fazi dolazi do pojave sindroma „supermama, supertata ili superdijete“ gdje članovi obitelji ulažu iznimne napore kako bi ostvarili gotovo nemoguće ciljeve, što često rezultira osjećajem frustracije. Kroz vrijeme roditelji uviđaju kako njihovo cjenkanje ne dovodi do poboljšanja u djetetovom stanju te s vremenom prihvaćaju dijete i njegove teškoće. U fazi harmonizacije roditelji mijenjaju životni stil, dolazi do promijene očekivanja i realističnog planiranja. Promjena životnog stila očituje se u promjeni socijalnog kruga. Za period krize i suočavanje s teškoćom djeteta karakteristično je sužavanje socijalnog kruga, dok se suprotno događa kada dijete razvije socijalne vještine. Pokazatelj prihvaćanja djetetove teškoće je realistično planiranje budućnosti. Promijenjena očekivanja označavaju završetak „supermama, supertata ili superdijete“ sindroma te se pažnja usmjerava na povezanost s članovima obitelji koja igra važnu ulogu u socijalizaciji i pomoći (Anderegg, Vergason i Smith 1992). Različite reakcije roditelja uvjetovane su individualnošću, socijalnim odnosima, socijalnim statusom te osjećajima prema teškoći djeteta. Proces suočavanja nije statičan, već predstavlja konstantna kognitivna i bihevioralna nastojanja osobe da savlada vanjske i unutarnje faktore i stres (Kandel i Merrick, 2003).

Drugi autori prvom fazom žalovanja navode poricanje. Ono ima važnu ulogu u procesu jer pomaže roditeljima da se nose s gubitkom. Nakon prethodno navedenog osjećaja šoka, slijedi poricanje koje otkriva snage roditelja za suočavanje s realnošću, podršku iz okoline te vanjske resurse. Okarakterizirano je mislima da se radi o pogrešci i da se to ne događa upravo njima. U drugoj fazi, fazi anksioznosti, slijedi poremećaj ritma spavanja, poremećaj apetita, unutrašnji nemir, panika i napetost kao rezultat velike životne promjene. Takva promjena zahtijeva veliku količinu energije za suočavanje s novim izazovima koju daje stanje anksioznosti. Nakon druge faze slijedi faza straha. Strah je emocija koja upozorava na opasnost te priprema organizam za borbu i savladavanje novih situacija. Roditelji razvijaju zaštitnička ponašanja prema djetetu te se na taj način stvara međusobna povezanost. Često nakon anksioznosti slijedi krivnja. Ovaj period je obilježen preispitivanjem svojih postupaka prije i u toku trudnoće koji su možda doveli do ove situacije. Pojedinci se predaju uvjerenjima kako situacija u kojoj se nalaze predstavlja kaznu zbog životnih postupaka. U ovoj fazi roditelji pokušavaju objasniti neobjašnjivo. Postupnim shvaćanjem kako logično objašnjenje ne mora uvijek postojati, prihvaćaju situaciju. Brojni roditelji se suočavaju s fazom depresije koja nastupa kada ih savlada osjećaj bespomoćnosti i beznađa zbog gubitka zamišljenog djeteta.

Unatoč teškim simptomima depresije, navodi se njezina adaptivna uloga. U ovoj fazi roditelji imaju mogućnost reorganizacije misli, emocija, vjerovanja, očekivanja. Faza ljutnje uzrokovana je osjećajem nepravde zbog situacije u kojoj se nalaze te dolazi do čestog iracionalnog izražavanja ljutnje (Moses, 1987 prema Dizdarević i sur., 2017).

Kandel i Merrick (2003) navode kako se osjećaji ljutnje, razočaranja i srama javljaju kao posljedica nesrazmjera njihovog zamišljenog djeteta i djeteta koje su dobili. Dijete koje se rodilo ne može ispuniti zamišljene nade i ambicije. Mnogi roditelji smatraju kako ljutnja usmjerena prema djetetu nije adekvatna pa je usmjeravaju prema partneru. Negativne emocije mogu usmjeriti i na druge obitelji koje se ne bore s istim stresom. Ponekad reakcija može biti suprotna i rezultirati zaštitničkim ponašanjem prema djetetu. Kao odgovor na činjenicu da dijete ne može ispuniti očekivanja roditelja, često se javlja frustracija koja se produbljuje sporim napretkom i potpunom ovisnošću djeteta o roditeljima. Dodatne osjećaje ljutnje i frustracije mogu produbiti socijalni i ekonomski aspekti odgoja djeteta s teškoćama u razvoju. Frustracija može biti uzrokovana organizacijskim faktorima, odnosno nastojanjem organizacije nove uloge za dijete ili pak percepcijom uništenja ambicija i planova. Tuga i žalost su reakcije koje su karakteristične za veliki gubitak. Kada se pojedinac suoči s tim emocijama, na određeno vrijeme se povlači iz vanjskog svijeta kako bi mentalnu energiju mogao preusmjeriti s objekta na koji je bila fokusirana na alternativni objekt. Taj transfer je nezaobilazan u savladavanju teškog gubitka. Kod rođenja djeteta s teškoćama, budući da nema finalnog odvajanja od objekta, transfer nije moguć, odnosno roditelji ne mogu preboljeti svoj gubitak bez konstantnog odgovaranja na potrebe djeteta, što rezultira stvaranjem kronične žalosti. Tijekom procesa žalovanja članovi obitelji su suočeni s periodima intenzivnijeg i manje intenzivnog žalovanja (Kandel i Merrick, 2003).

1.4. Izazovi s kojima se suočavaju roditelji pri rođenju djeteta s intelektualnim teškoćama

Kumari-Gupta i Kaur (2010) navode kako nesklad između očekivanja i rezultata koje postiže dijete s teškoćama nastavlja dovesti do osjećaja tuge. Reakcije roditelja na dijagnozu djeteta su različite, a mogu značajno utjecati na njihovo mentalno i fizičko zdravlje. Rezultati istraživanja koje su proveli ukazali su kako se stres uzrokovan djetetovim intelektualnim teškoćama primarno manifestira na mentalnom području. Također, pokazalo se kako roditelji djece s intelektualnim teškoćama prolaze kroz značajno više razine stresa u odnosu na roditelje djece tipičnog razvoja. Ovi rezultati ukazuju na važnost očuvanja mentalnog zdravlja te smanjenje stresa roditelja djece s intelektualnim teškoćama (Kumari-Gupta i Kaur, 2010).

Roditelji djece s intelektualnim teškoćama suočeni su s medicinskim, socijalnim, financijskim potrebama te jedinstvenim potrebama djeteta na području osobne njege i adaptivnog ponašanja u višoj mjeri u odnosu na roditelje djece tipičnog razvoja. Uz viši intenzitet potreba, osobe koje brinu o djetetu često su izložene stresu i negativnim emocijama. Istraživanje koje provodi Kishore (2011) vodi do rezultata koji pokazuju kako nema razlika između utjecaja intelektualnih teškoća i višestrukih teškoća djeteta na teret i strategije suočavanja majki, odnosno kumulativni učinak intelektualnih teškoća jednako je ozbiljan kao učinak višestrukih teškoća djeteta (Kishore, 2011). Švedski znanstvenici svoj su fokus usmjerili na istraživanje kvalitete života roditelja djece sa sindromom Down. Istraživanjem su obuhvatili različite aspekte kvalitete života. Razlike između kontrolne skupine i skupine roditelja djece sa sindromom Down utvrđene su na području percepcije vlastitog zdravlja, na kojem majke djece sa sindromom Down u odnosu na očeve, procjenjuju svoje zdravlje lošijim s tendencijom pogoršanja. U odnosu na kontrolnu skupinu, majke djece sa sindromom Down iskazuju značajno lošije rezultate na području mentalnog zdravlja i vitalnosti. Suočene su s utjecajem fizičkih i emocionalnih problema na socijalne aktivnosti i radnu učinkovitost. Očevi djece sa sindromom Down, također pokazuju značajno niže rezultate na području mentalnog zdravlja i vitalnosti, što znači da, kao i majke djece sa sindromom Down, češće u odnosu na kontrolnu skupinu doživljavaju umor, nerovozu i depresiju (Anneren, Hedov i Wikblad, 2000).

O brojnim problemima s kojima se suočavaju roditelji djece s intelektualnim teškoćama, govori i istraživanje koje je proveo Anirban (2018). Budući da obje skupine roditelja, i roditelji djece s teškoćama u razvoju i roditelji djece tipičnog razvoja osjećaju određenu razinu tereta roditeljstva, postavlja se pitanje da je koja od te dvije skupine suočena s višom razinom tereta. Odgovor na to pitanje daju rezultati istraživanja te ukazuju kako su roditelji djece s

intelektualnim teškoćama ipak suočeni s višom razinom tereta (Anirban, 2018). Emocionalne reakcije roditelja imaju značajan utjecaj na planiranje tretmana i procesa rehabilitacije. Osim utjecaja na psihološko funkcioniranje, roditelji djece s intelektualnim teškoćama često se susreću s financijskim i socijalnim problemima. Socijalni problemi u obitelji odnose se na osjećaj anksioznosti o negativnom stajalištu obitelji, dok psihološki rezultiraju posljedičnom socijalnom izolacijom. Roditelji često imaju malo vremena koje mogu posvetiti svojim interesima. O značajnom utjecaju intelektualnih teškoća djeteta na mentalno i fizičko zdravlje roditelja govore rezultati još jedne studije (Arya, Verma, Roy, Gupta, Jawaid, 2019), koji ukazuju kako roditelji najvišu razinu tereta osjećaju upravo na području mentalnog i fizičkog zdravlja. Također, ukazuju na utjecaj razine edukacije te navode kako roditelji višeg obrazovnog statusa imaju više prilika razjasniti svoje nedoumice o stanju djeteta. U obiteljima s nižim financijskim prihodima i nepismenosti, očituje se viša razina tereta među roditeljima.

Znanstvenici usmjeravaju pažnju na važnost mjera usmjerenih na mentalno zdravlje i potrebe roditelja djece s intelektualnim teškoćama (Arya i sur., 2019). Utjecaj financijskih prihoda i edukacija roditelja prepoznati su i u istraživanju o razini stresa i anksioznosti kod roditelja djece s intelektualnim teškoćama. Rezultati istraživanja ukazuju kako ti faktori imaju značajan utjecaj na pojavu stresa kod roditelja te navode višu razinu stresa roditelja djece s intelektualnim teškoćama u odnosu na kontrolnu grupu. Ukazuju na utjecaj subjektivnih faktora kao što su socijalna izolacija, osjećaj ograničenja i nezadovoljstva na manifestaciju anksioznosti (Majumdar, Da Silva Pereira, Fernandes, 2005).

Karakteristike djeteta poput dobi te karakteristike roditelja poput zaposlenja značajno utječu na pojavu stresa kroz vrijeme, kao i obiteljska okolina. Iako rezultati brojnih studija govore u smislu prisustva značajne razine stresa unutar obitelji djece s intelektualnim teškoćama, važno je napomenuti kako je uz adekvatne osobne i obiteljske resurse moguća uspješna prilagodba pojedinca. Brojne intervencije iz tog razloga njeguju pristup usmjeren na obitelj. Istraživanje koje provodi Khamis (2007) ukazuje kako je od svih karakteristika djeteta, dob najviše povezana sa stresom roditelja. Što je dijete starije, kod roditelja je prisutna niža razina stresa, što se može objasniti njihovom adaptacijom na teškoću djeteta, širenjem načina suočavanja sa stresom. Viša razina simptoma poput depresije, anksioznosti, uznemirenosti i očaja kod roditelja je prisutna kada bi dijete pokazalo nižu razinu funkcioniranja. Na niže razine stresa utjecali su faktori poput rekreacije, neovisnost te religijska uvjerenja, dok su roditelji usmjereni na postignuće i uspjeh izvijestili o višoj razini stresa (Khamis, 2007).

Posljedično tome što se socijalni zahtjevi povećavaju s dobi, nedovoljno razvijena prihvatljiva socijalna ponašanja populaciju djece s teškoćama u razvoju stavljaju u povišeni rizik za razvoj anksioznosti, depresije ili agresije. Tome u prilog ide povećana svjesnost vršnjaka kako kod djeteta postoje određene različitosti što često vodi odbijanju. Jedno od pitanja na koje se istraživanjem koje su proveli Baker, Blacher, Crnic, Edelbroch (2002) nastojao dobiti odgovor jest da li je stres koji se manifestira kod roditelja djece s teškoćama u razvoju povezan s njihovim usporenim kognitivnim razvojem ili bihevioralnim problemima. Rezultati su ukazali kako je više povezan s bihevioralnim problemima. Znanstvenici su ponudili dva potencijalna objašnjenja tih rezultata. Prva hipoteza navodi kako roditelji koji su izloženi značajnom stresu interpretiraju veći broj ponašanja djeteta kao problematična, dok druga zastupa stajalište kako roditelji zbog količine stresa stvaraju više problematičnog ponašanja kod svog djeteta (Baker i sur., 2002).

Iako brojne studije ukazuju na teškoće i stres kojima su roditelji djece s intelektualnim teškoćama suočeni, važno je naglasiti kako se identificiraju pozitivni utjecaji djeteta s teškoćama na obitelj. Tako rezultati deskriptivnih studija među pozitivnim utjecajima navode osobni rast, povećanu bliskost između članova obitelji, povećanu osjećajnost prema drugima, manju usmjerenost na materijalne stvari, prilike za širenje socijalnih i političkih kontakta. Pozitivna percepcija povezuje se s podrškom dobivenom od strane drugih roditelja, obitelji, prijatelja te pozitivnim strategijama suočavanja (Hastings, Beck i Hill, 2005).

1.5. Podrška, programi intervencije i prevencije usmjereni na mentalno zdravlje roditelja djece s teškoćama

Razvoj djeteta uvjetovan je različitim rizičnim i zaštitnim čimbenicima. Određena obilježja djeteta, okolina, situacije i događaji mogu utjecati na povećanje ili smanjenje vjerojatnosti njegovog optimalnog razvoja. Najvažniji čimbenici rizika i zaštite za malu djecu su obiteljska i socijalna okolina. Unicef Hrvatske (2014) prepoznaje važnost djelovanja na području obitelji te navodi kako je neophodno osigurati obiteljsku/skrbničku okolinu djeteta koja će moći adekvatno odgovoriti na njegove zdravstvene i razvojne potrebe kako bi se osigurali pozitivni razvojni ishodi djece. Neophodno je iz tih razloga roditeljima osigurati usluge kako bi ih se osnažilo u njihovoj ulozi. Roditelji djece s teškoćama u razvoju trebaju višu razinu pomoći i potpore u roditeljstvu. Kao jedan od razloga više razine stresa koju doživljavaju roditelji djece s teškoćama u razvoju, navodi se nedostatak adekvatne potpore. Sustav rane intervencije koji obuhvaća usluge namijenjene djeci i roditeljima, nije uspostavljen na lokalnoj i državnoj razini. Unatoč postojanju velike potrebe u Republici Hrvatskoj, usluge rane intervencije još uvijek nisu jednako dostupne svim obiteljima (Unicef Hrvatska, 2014). U ranoj dobi djeteta na razvoj integracijskih i komunikacijskih sposobnosti uvelike utječu rane interakcije i emocionalne razmjene. Njihovo rano poticanje biološki je utemeljeno kod roditelja, ali pod utjecajem dugoročnog stresa, mogu se značajno narušiti. Kod roditelja vitalno ugroženog djeteta se uočava dugoročna trauma koja utječe na obiteljsku dinamiku i ponašanje djeteta. U situacijama u kojima se roditelji suočavaju sa strepnjom nad djetetovim zdravljem i razvojem, optimalno poticanje njegovog emocionalnog razvoja prestaje. Važnost uloge roditelja u razvoju djeteta je neprocjenjiva pa je iz tog razloga važno voditi brigu i o roditeljima. Način na koji oni reagiraju na djetetove signale i zadovoljavaju njegove potrebe značajno će utjecati na njegov razvoj (Ljubešić, 2005).

Ono u čemu se stručnjaci slažu jest utjecaj koji dijagnoza djeteta ima na roditelje. U takvoj situaciji, roditelji su primorani suočiti se s reakcijama njihove okoline koje često uključuju sažaljenje, nelagodu i odbojnost te su njihovi mehanizmi suočavanja na kušnji. Uključivanjem roditelja djece s teškoćama u grupni rad, oni dobivaju priliku podijeliti svoje iskustvo s ljudima koji ih prihvaćaju i razumiju. Stupanj socijalne ugone se povećava u društvu drugih roditelja djece s teškoćama u razvoju koji mogu razumjeti situacije s kojima se drugi, roditelji koji su novi u cjelokupnoj situaciji, suočavaju. Unutar takvih grupa roditelji mogu otvoreno razgovarati, bez straha od osude, o situacijama u koje u njima bude emocije poput tuge, bijesa, srama. Potreba za okruženjem koje će razumjeti njihovu frustraciju osobito je

izražena kod roditelja čija djeca imaju manifestaciju bihevioralnih problema. Osim razumijevanja, grupa može pomoći izmjenjivanjem ideja i strategija koje bi mogle biti korisne. Kroz pomaganje drugima, roditelji se mogu uključiti u altruistični čin, bez da su oni ti koji primaju pomoć, kao što to obično biva. Kroz razgovor o problemu s kojim se suočavaju, roditelji mogu osvijestiti kako su i drugi roditelji bili u situaciji u kojoj se oni nalaze trenutno te načinima na koje su problem riješili (Seligman, 1993).

Grupnom pristupu problemu usmjeravaju se i Schultz, Schultz, Bruce, Smyrnios, Carey i Carey (1993) u razvoju psihoemocionalnog programa za roditelje djece s intelektualnim teškoćama. Navode važnost emocionalne podrške kako bi roditelji mogli napraviti smisao od svojih okolnosti. Osnovno polazište modela je trodijelni pristup koji se usmjerava na razvoj socijalne podrške roditelja, osobnih vještina te na rješavanje postojećeg problema. Kroz rad eksperimentalne grupe unutar koje dolazi do diskusije slobodnog tijeka i inputa od strane grupnog facilitatora, dolazi do jačanja socijalnih, interpersonalnih i intrapersonalnih resursa. Kroz podršku roditeljima oni imaju priliku otvoreno se suočiti s problemima koji su za njih najznačajniji te tako poboljšati svoje blagostanje i psihološko zdravlje. Teme koje su diskusije pokrivala uključivale su tugu i gubitak, obiteljsku dinamiku, komunikaciju i rješavanje konflikta, upravljanje stresom te vještine opuštanja. Studija koju su proveli provjeravala je učinke 12 mjeseci nakon uključenosti u tretman. Kroz korištenje kvalitativne metodologije dobiven je uvid kako je najveća dugoročna korist programa viđena na području osobne koristi te koristi iz sudjelovanja u grupi gdje su pojedinci mogli upoznati druge roditelje, podijeliti svoja iskustva, izmijeniti ideje te razviti razumijevanje za roditelje koji također skrbe o svome djetetu. Kvantitativna analiza podataka otkriva kako bi 20% roditelja voljelo steći više informacija o osobnom razvoju (upravljanje stresom, asertivnost, , tehnike relaksacije), 15% roditelja voljelo bi steći više informacija vezanih uz seksualnu edukaciju njihove djece, dok je 5% roditelja ukazalo na važnost znanja o načinima na koje mogu pružiti podršku svojim partnerima. Čak 40 % sudionika zadržalo je svoje kontakte s drugim sudionicima grupe. Nalazi istraživanja pokazali su kako je sudionicima programa dana prilika da se usmjere na najznačajnije probleme. U toku tog procesa, došlo je do porasta psihološkog zdravlja i dobrobiti, što se zadržalo i nakon godine dana (Schultz i sur., 1993).

Intervencijski postupci namijenjeni djeci s intelektualnim teškoćama primarno su fokusirani na postupke kojima će se unaprijediti kognitivne i akademske sposobnosti djeteta. Istraživanja koja se fokusiraju na obiteljski rizik koji dijagnoza intelektualnih teškoća nosi sa sobom ukazala su na probleme s kojima se obitelji djece s intelektualnim teškoćama suočavaju

pa su se intervencije koje su prvobitno bile usmjerene na kognitivni i akademski napredak djeteta, usmjerile i na utjecaj na roditeljske vještine i intervencijske postupke usmjerene na smanjenje roditeljskog stresa. Nepoželjna ponašanja i roditeljski stres predstavljaju značajne rizike za dobrobit obitelji. Osim toga, ta dva faktora imaju značajan utjecaj na djetetov razvoj. Kod dijagnoze intelektualnih teškoća, područja života koja osim što se nalaze u značajnom riziku, moderiraju funkcioniranje obitelji uključuju psihološku i fizičku dobrobit roditelja, interakcija roditelja i djeteta, odnosi između supružnika te socijalne veze (Crnic, Neece, McIntyre, Blacher i Baker, 2017).

Između intervencija koje su testirane i primijenjene, dva primarna pristupa su se istaknula; prvi pristup usmjeren je na specifična obiteljska ponašanja koja su povezana s pozitivnim razvojnim i bihevioralnim ishodima. Drugi pristup je pak usmjeren na roditeljski stres i njegov utjecaj na dobrobit djeteta i obiteljsko funkcioniranje. Crnic i sur. (2017) smatraju kako bi sinergija ta dva pristupa mogla bi dati značajne rezultate. Prvi pristup obuhvaća strategije treninga roditelja. Rezultati istraživanja upućuju kako podupiranje roditeljskih vještina uz istovremenu podršku dobrobiti obitelji te mentalnom zdravlju roditelja, smanjuje rizik od pojave nepoželjnih ponašanja kod djeteta.

McIntyre prilagođava Webster-Stratton's Incredible Years Parent Training (IYPT) kako bi ga mogli koristiti roditelji djece predškolske dobi kod koje je prisutno kašnjenje u kognitivnom razvoju uzrokovano različitom etiologijom (Crnic i sur., 2017). IYPT je program usmjeren na promjenu roditeljskog pristupa i ponašanja djeteta (Seabra-Santos, Filomena-Gaspar, Fernandes-Azevedo, Carvalho-Homem, Guerra, Martins, Leitão, Pimentel-Almeida i Moura-Ramos, 2016). Kroz korištenje modeliranja putem videa, rasprave, igre uloga i didaktičkih materijala, nepoželjno ponašanje djeteta je smanjeno uz mijenjanje negativnih interakcija između roditelja i djeteta. Adaptacija IYPT je uključila dijelove vezane uz blagoslove i izazove podizanja djeteta s intelektualnim teškoćama, resurse zajednice i dio koji uključuje primjere opisa funkcionalnog ponašanja, procjene te intervencije. Intervencija se provodila 12 tjedana kroz seanse koje su trajale 2.5 sata, pokrivajući teme razvojno adekvatne igre, pozitivnog upravljanja ponašanjem, poticanjem razvoja pozitivnih interakcija između djeteta i roditelja te smanjenjem negativnih. Što je trening roditelja utjecajniji u smanjenju nepoželjnih ponašanja djeteta, negativne interakcije između roditelja i djeteta se smanjuju. Sukladno tome, što se djetetovi ponašajni problemi popravljaju, roditelji se nalaze pod manjim razinama stresa. Pritom je važno napomenuti kako je roditeljski stres jedan od faktora koji značajno utječe na ishod intervencije. Kronični stres tako može utjecati na kognitivno

funkcioniranje, učenje, memoriju te emocionalno zdravlje. Dakle, što se roditelj nalazi pod višom razinom stresa, biti će mu teže primijeniti naučeno u interakciji sa svojim djetetom. Ovaj pristup prepoznaje problem koji indirektni faktori imaju na uspješnost programa, kao što je razina stresa kod roditelja.

Mindfulness strategije iz tih se razloga čine kao logičan pristup u intervenciji vezanoj uz roditelje djece s teškoćama u razvoju, budući da rezultati istraživanja upućuju na postojanje visoke razine stresa. Autori navode kako postoji otežano dokazivanje njihove učinkovitosti zbog metodoloških nelogičnosti, no najučestalije korištena je Mindfulness Based Stress Reduction metoda. MBSR uključuje seanse u trajanju od 2.5h, dok se tijekom šest tjedna sudionici uključuju u meditaciju koja traje cijeli dan, kao i vježbe kod kuće vođene audio materijalom. Vježbe su usmjerene na prisutnost u trenutku, svjesnost sa suosjećanjem te stavom bez osuđivanja. Pristup nije usmjeren na specifičan izvor stresa, u ovom slučaju dijete s intelektualnim teškoćama, već se nastoji osposobiti roditelje da neku od naučenih tehnika primjene u stresnim situacijama. MBSR zahtijeva značajnu količinu vremena od strane sudionika i stručnjaka. Budući da roditelji djece s intelektualnim teškoćama imaju različite stresore, njihova interakcija s djetetom je otežana. Crnic i suradnici (2017) zagovaraju integrirani model intervencija koji je usmjeren na stres kod roditelja i razvoj roditeljskih vještina te poticanje pozitivnih interakcija s djetetom. Usmjerenost intervencije trebala bi obuhvatiti kontekstualne faktore i njihove resurse. Znanstvenici se zalažu za primjenu strategija usmjerenih na smanjenje stresa kod roditelja poput MBSR u predškolskoj dobi njihovog djeteta, budući da se u tom periodu nepoželjno ponašanje najčešće javlja. U kombinaciji s bihevioralnim treningom roditelja može se pristupiti sinergičnoj kombinaciji pristupa.

Od strane službi za mentalno zdravlje, sve se više prepoznaje značajnost prevencije (Dunlap i sur., 1990 prema Hudson i sur., 2003). Kod djece s intelektualnim teškoćama postoji visoka šansa uključivanja u nepoželjno ponašanje (Quine, 1986 prema Hudson i sur., 2003). Podrška obiteljima u suočavanju s nepoželjnim ponašanjem djeteta trebala bi se pružiti prije nego što to ponašanje poprimi razinu u kojoj zahtijeva podrška od strane stručnjaka. Takvo ponašanje predstavlja značajan problem iz nekoliko razloga; ono za članove obitelji predstavlja značajan izvor stresa te interferira s mogućnosti usvajanja vještina koje bi djetetu omogućile neovisnost, posljedično dovodeći do otežane inkluzije djeteta unutar zajednice. Podrška koja se pruža obitelji trebala bi biti na razini višoj od savjetodavne, uključujući trening, gradnju snaga obitelji te jačanje njihove otpornosti (Powers, 1993 prema Hudson i sur., 2003). Napredak na području promjene ponašanja kroz posljednjih nekoliko desetljeća nailazi na razvoj. Kako bi se

nepoželjno ponašanje uklonilo, najvjerojatnija je uporaba funkcionalne procjene ponašanja. Programi kojima se roditelje podučava vještinama ovladavanja funkcionalne procjene ponašanja i razvoja intervencijske strategije, bazirane na rezultatu, počeli su se koristiti tek nedavno. Hudson i suradnici (2003) svoje su istraživanje usmjerili na primjenu različitih metoda podučavanja roditelja u savladavanju nepoželjnog ponašanja djeteta. Metode su uključivale brošure s informacijama, koje su bile potkrijepljene videozapisima. Uključene su bile i radne knjige („Workbook“) koje su namijenjene majkama da tijekom učenja iz brošura i pregledom videa mogu snimiti svoje komentare vezane uz prezentirani materijal te ujedno povezati sa svojim djetetom s intelektualnim teškoćama. Uključeni su i materijali za terapeuta pomoću kojih može planirati program. Materijali su koncipirani na način da pomognu majkama da steknu novo znanje pomoću grupne podrške, radne podrške te samostalno usmjereni gdje roditelji prolaze kroz materijal bez pružene podrške. Rezultati su pokazali kako su majke koje su sudjelovale u istraživanju imale koristi od dobivenih materijala. Benefiti se očituju u višoj razini sigurnosti u svoje roditeljske kompetencije, nižoj razini stresa te smanjenju nepoželjnog ponašanja djeteta (Hudson i sur., 2003).

White i Hastings (2004) navode kako psihološka dobrobit roditelja djece s intelektualnim teškoćama ovisi o resursima koji su roditeljima dostupni. Jedan od važnijih je socijalna podrška. Aktivna usmjerenost na upravo taj aspekt poput nastojanja da se podrška učini dostupnijom, pronalaženjem ključne podrške i usmjeravanje na socijalne vještine roditelja vodi smanjenju problema mentalnog zdravlja, smanjuje stres te poboljšava blagostanje osobe. U istraživanju koje provode, jedno od pitanja na koja nastoje dobiti odgovor jest da li je socijalna podrška koja se pruža roditeljima povezana s njihovom dobrobiti. Rezultati su pokazali kako u slučaju postojanja neformalne podrške postoji značajno smanjenje stresa, anksioznosti i depresije. Praktična podrška bila je povezana s nižom razinom depresije i stresa. Znanstvenici naglašavaju kako bi se više studija trebalo usmjeriti na provjeru važnosti neformalne podrške roditeljima, iako ona može igrati važnu ulogu, važno je imati na umu kako roditelji često ne vole tražiti pomoć od drugih, ukoliko su svjesni kako istu neće moći uzvratiti istom mjerom, te postoji visoka vjerojatnost kako će im trebati pomoć stručnjaka kako bi locirali druge izvore podrške (White i Hastings, 2004). U vidu govora o neformalnim oblicima podrške, Heller, Hsieh i Rowitz (2000.) usmjeravaju se na djedove i bake kao moguće pružatelje podrške. U svojoj studiji usmjereni su na pregled utjecaja baka i djedova kao oblika neformalne podrške na blagostanje majka osoba s intelektualnim teškoćama. Rezultati ukazuju na razliku u intenzitetu primljene podrške, čiji je intenzitet obrnuto proporcionalan porastu dobi djeteta.

Najčešći oblik podrške od strane baka i djedova bio je čuvanje djeteta, obavljanje kućnih poslova te pružanje financijske podrške. Emocionalna podrška je uključivala ohrabrenje, poticanje na opuštanje, davanje savjeta te mogućnost povjeravanja. Manja razina depresije bila je prisutna kod majki koje su primale emocionalnu podršku od strane baka i djedova, što usmjerava na važnost njihovog uključivanja u intervencije koje se provode s obitelji (Heller i sur., 2000).

Masulani-Mwale, Kauye, Gladstone i Mathanga (2019) svoj rad usmjeravaju razvoju intervencije usmjerene na psihosocijalnu zaštitu i zaštitu mentalnog zdravlja roditelja djece s intelektualnim teškoćama. Nastoje razviti strategiju intervencije koja se može primijeniti u zemljama s niskim i srednjim prihodima. Kroz proučavanje literature, pregled mišljenja stručnjaka te provedenu fenomenološku studiju kojom se nastojao dobiti uvid u potrebe roditelja, proizašlo je nekoliko modula na kojima se osmišljena intervencija pod nazivom „Titukulane“ temelji:

Modul 1a: uvod u ljudski razvoj

Modul 1b: intelektualne teškoće i tipovi intelektualnih teškoća

Modul 2a: uzroci, prevencija i postupanje s djecom s intelektualnim teškoćama

Modul 2b: uloge i odgovornosti skrbnika djece s intelektualnim teškoćama

Modul 3a: učestali problemi mentalnog zdravlja koji se javljaju kod skrbnika djece s intelektualnim teškoćama

Modul 3b: grupno savjetovanje, roditeljstvo te suočavanje s problemima mentalnog zdravlja

Modul 4a: grupe samo-pomoći i drugi dostupni sustavi podrške

Modul 4b: prava djece s intelektualnim teškoćama i njihovim zanimanjima

Moduli su određeni prema svojoj dostupnosti, efektivnosti i izvodljivosti. Teorijsku bazu čini „Family Care Model“ koji pruža razumijevanje interakcija roditelja i djeteta s intelektualnim teškoćama te mentalnog zdravlja roditelja. Stručnjaci se nadaju kako će primjena ovog modela doprinijeti smanjenju problema mentalnog zdravlja kod roditelja, no potvrda o učinkovitosti još čeka primjenu na većem uzorku (Masulani-Mwale, Kauye, Gladstone i Mathanga, 2019).

2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA

Mentalno zdravlje definirano je od strane Svjetske zdravstvene organizacije koja navodi kako ono predstavlja dio općeg zdravlja koji pojedincu omogućava suočavanje sa stresom, produktivnost, zadovoljstvo, uživanje u životu te sudjelovanje u aktivnostima zajednice (World Health Organization, 2003).

Rođenje djeteta s intelektualnim teškoćama roditelje dovodi do suočavanja s brojnim novim situacijama, uključujući održavanje ravnoteže na brojnim područjima života. Suočavanje s novim i do tad nepoznatim ulogama može dovesti do značajne razine stresa, a samim time i utjecaja na mentalno zdravlje. Istraživanje koje su proveli Azeem i sur. (2013) upućuje na specifične probleme kojima se obitelji djece s intelektualnim teškoćama suočavaju uključuju emocionalne krize, narušene obiteljske interakcije i dodatne financijske troškove (Azeem i sur., 2013). Na području mentalnog zdravlja roditelja djece s intelektualnim teškoćama dosadašnjim spoznajama se ukazalo na potrebu za strukturiranjem programa koji bi roditeljima djece s intelektualnim teškoćama pomogli u suočavanju sa stresom i nošenju s izazovima mentalnog zdravlja. Mentalnim zdravljem roditelja djece s intelektualnim teškoćama do sada se bavi mali broj istraživanja, a ukazuju na potrebu educiranja stručnjaka o važnosti područja mentalnog zdravlja, osobito na području skupina populacije suočenih s višom razinom stresa.

Unatoč njezinoj važnosti, stručnoj podršci za roditelje se u svijetu pridaje malo pažnje. Osviještenost o važnosti očuvanja mentalnog zdravlja cjelokupne populacije doživljava svoj porast unazad nekoliko godina, ali na području populacije roditelja djece s IT još uvijek postoji značajan prostor za napredak. Temeljem navedenog svrha istraživanja je dobiti uvid u neke aspekte mentalnog zdravlja i dostupne podrške roditelja iz perspektive njih samih.

3. CILJ ISTRAŽIVANJA

Budući da nedostaje podataka o mentalnom zdravlju roditelja djece s intelektualnim teškoćama u Hrvatskoj te se malo pažnje usmjerava na strategije prevencije, cilj je prepoznati faktore koji doprinose mentalnom zdravlju kao što su zadovoljstvo zdravljem, socijalnim i obiteljskim odnosima, podrškom i uključenošću u zajednicu te slobodnim vremenom. Cilj rada je dobiti uvid u aspekte mentalno zdravlje roditelja iz njihove perspektive i informacije o tome što bi im bilo važno osigurati s ciljem očuvanja mentalnog zdravlja u Republici Hrvatskoj.

4. ISTRAŽIVAČKA PITANJA

S obzirom na pregled literature nameću se sljedeća pitanja:

1. Koji faktori pozitivno utječu na mentalno zdravlje roditelja djece s teškoćama u razvoju?
2. Koji faktori negativno utječu na mentalno zdravlje roditelja djece s teškoćama u razvoju?
3. Na koji način se roditelji djece s teškoćama u razvoju nose s djetetovom dijagnozom?
4. Na koji je način pojava koronavirusa utjecala na život roditelja i djece s teškoćama u razvoju?

5. METODE ISTRAŽIVANJA

5.1. Sudionici istraživanja

Istraživanje je provedeno na prigodnom uzorku roditelja djece s teškoćama u razvoju (TUR) koji su korisnici Centra za rehabilitaciju u Zagrebu. Provodilo se tijekom lipnja i srpnja 2020. U istraživanju su sudjelovali roditelji koji su bili motivirani za sudjelovanjem, prema inicijalnom pozivu djelatnica Centra za rehabilitaciju. U uzorak su se uključili roditelji djece s teškoćama u razvoju neovisno o dobi, spolu, obrazovanju, socioekonomskom i bračnom statusu. Namjerno uzorkovanje je pristup odabira sudionika u kojem se koristi strategija odabira sudionika po kriteriju koji osigurava ili veću homogenost ili što bolju informiranost sudionika o temi razgovora (Miles i Haberman, 1994). Namjerni odabir sudionika u istraživanje je usmjeren na pronalaženje i uključivanje upravo najinformativnijih ispitanika koji imaju veliko iskustvo s predmetom istraživanja (Miles, Haberman, 1994). Prije provedbe istraživanja sudionici su bili upoznati s ciljem, načinom, važnosti istraživanja, kao i pravima koja im pripadaju tijekom sudjelovanja u istraživanju te informaciji da je sudjelovanje u istraživanju dobrovoljno. Nekoliko dana prije provedbe bili su informirani o vremenu i mjestu provedbe istraživanja. Prije provedbe svaki sudionik potpisao Sporazum istraživača i sudionika istraživanja.

U istraživanju je sudjelovalo sedam roditelja djece s teškoćama u razvoju iz Zagreba. Dob roditelja kretala se od 37 do 48 godina. U istraživanju je sudjelovalo šest majki djece s TUR i jedan otac djeteta s TUR. Dijagnoze djece uključivale su: šestero djece s dijagnozom Down sindroma te jedno dijete s dijagnozom cerebralne paralize. Pridružene zdravstvene teškoće kod djece uključivale su: hipotireozu, kašnjenjem u neuromotornom razvoju, laringomalacija-omega epiglotisa, otvoreni foramen ovale, distoni sindrom, usporeniji senzomotorni razvoj, atrioventrikularni septalni defekt, sindaktilija, usporeni tijek govora, poliglobulija, usporeno stjecanje postularnih reakcija, mitralna regurgitacija, specifični poremećaj razvoja motoričkih funkcija, strabizam.

5.2. Metoda prikupljanja podataka

U ovom istraživanju, u odnosu na postavljen cilj istraživanja, kao i istraživačka pitanja, korišten je kvalitativni pristup prikupljanja podataka. Istraživanjem se nastojao dobiti uvid u perspektivu roditelja djece s teškoćama o njihovom mentalnom zdravlju. Kako bi mogla dobiti uvid u faktore koji mu doprinose, teškoćama mentalnog zdravlja koji se mogu pojaviti, neophodno je dobiti odgovore roditelja na pitanja vezana uz navedenu problematiku. Iz tog je razloga kao metoda prikupljanja podataka odabran intervju. Korišten je polustrukturirani intervju koji je otvoren te omogućava kreiranje novih pitanja tijekom intervjua kao rezultat onoga što je sugovornik rekao (Stanić, 2015). Polustrukturirani intervju omogućava dublje i preciznije ispitivanje, samim time je prigodan za delikatne teme. Pritom se koriste unaprijed pripremljena pitanja u formi tema za razgovor. Pitanja se kreiraju na način koji sudionicima istraživanja ostavlja prostor za spontano izražavanje mišljenja, stavova, osjećaja (Žentil-Barić, 2016).

Za potrebe istraživanja konstruirao se upitnik „Aspekti mentalnog zdravlja roditelja djece s teškoćama“ (Prilog 1.) te Protokol za bilježenje podataka. Upitnik je u sebi sadržavao socio-demografska pitanja (o spolu, dobi, bračnom statusu, kućanstvu, dijagnozi djeteta, uključenosti djeteta u programe, zaposlenosti, razini obrazovanja i zanimanju) te pitanja o tematici istraživanja, tj. aspektima mentalnog zdravlja roditelja. Pitanja o tematici istraživanja sadržavala su pitanja u područjima aspekata zadovoljstva životom (zadovoljstvo-općenito, zadovoljstvo-tjelesno zdravlje, zadovoljstvo-socijalni odnosi, zadovoljstvo-obiteljski odnosi, zadovoljstvo-podrška u okolini, zadovoljstvo-sudjelovanje u aktivnostima zajednice, zadovoljstvo-vlastiti interesi, zadovoljstvo-produktivnost), slobodnog vremena, nošenja sa stresom, djetetovom dijagnozom, dostupnosti podrške u okolini i utjecaja koronavirusa (COVID-19). Upitnik se provodio kroz intervju, sa svakim roditeljem individualno u jednom susretu.

5.3. Način prikupljanja podataka

Prije provedbe intervjua ispitanici su primili Poziv za sudjelovanje u istraživanju u kojem je bila objašnjena tema istraživanja, kao i važnost provedbe istraživanja. S obzirom na okolnosti provedbe istraživanja u vrijeme panedmije koronavirusa (COVID-19), način provedbe bio je prilagođen, odnosno roditelji su mogli odabrati način provođenja intervjua koji im odgovara. Troje roditelja je odabralo provođenje intervjua uživo, gdje se intervju provodio

u njihovom obiteljskom domu, dok je preostalih četvero odabralo on-line provedbu intervjua (putem aplikacija za video poziv te telefonom). Tijekom provedbe intervjua atmosfera je bila opuštena i ugodna, dok su sudionici opširno i otvoreno odgovarali na pitanja. Intervjui su se provodili u periodu od 10-tak dana, a provođenje pojedinačnog intervjua trajalo je oko 45 minuta. Prije početka intervjua ispitanike se upoznao s tijekom intervjua, uključujući njegovo vremensko trajanje i teme kroz koje će se prolaziti. Objasnila se važnost istraživanja na ovom području kao i način na koji njihove informacije i primjeri doprinose unaprjeđenju ovog područja. Sudionicima je napomenuto kako u slučaju da pojedino pitanje izaziva određene emocije koje će im otežati sudjelovanje, mogu u bilo kojem trenutku zatražiti pauzu, izaći iz prostorije ili prekinuti intervju te da se prema njihovoj mogućnosti i želji, intervju može nastaviti u drugo vrijeme ili se ne mora nastaviti. Provođenje intervjua je snimano, o čemu su sudionici prethodno bili obaviješteni te su dali svoj verbalni pristanak na snimanje. Audio zapis je bio izrađen isključivo u svrhu transkripcije sadržaja kako bi se mogla provesti kvalitativna analiza. Podaci sudionika zaštićeni su Etičkim kodeksom Odbora za etiku u znanosti i visokom obrazovanju (2006). Nakon intervjua zabilježili su se dojmovi u Protokol za bilježenje podataka.

5.4. Kvalitativna analiza podataka

Kvalitativna istraživanja nastoje interpretirati iskustva ljudi u različitim socijalnim kontekstima i njihovo značenje. Ovaj tip istraživanja usmjeren je na istraživanje perspektive subjekta kroz njegov kulturalni, socijalni i povijesni kontekst (Halimi i Crnoja, 2003). Kvalitativne studije se koriste kada se želi dobiti uvid u način na koji zajednica ili pojedinci percipiraju pojedino pitanje (Mijović, Račić, Dubravac-Tanasković, Stanić i Bojanić, 2018). U analizi dobivenih informacija koristila se tematska analiza podataka. Tematska analiza predstavlja metodu identificiranja, analize i uočavanja uzoraka između podataka te se često koristi u interpretaciji različitih tema. S obzirom na razinu identificiranja tema, korišten je semantički pristup unutar kojeg istraživač ne traži značenje izvan onoga što je sam ispitanik rekao ili onoga što je bilo napisano (Braun i Clarke, 2006).

Postupak analize podataka uključivao je transkripciju verbalnih podataka prikupljenih kroz intervjue. Nakon transkripta stvaraju se kodovi tijekom kojih se prikupljeni podaci organiziraju u grupe, da bi se kasnije kodovi grupirali unutar potencijalnih tema (Braun i Clarke, 2006).

6. INTERPRETACIJA NALAZA ISTRAŽIVANJA

Temeljem kvalitativne tematske analize (Braun i Clarke, 2006) u ovom poglavlju prikazani su rezultati istraživanja, koji su oblikovani u tematska područja te će biti objašnjeni u sklopu ovog poglavlja. Prikazati će se i opisati teme/kategorije i pripadajuće podteme/potkategorije s kodovima, a koji se temelje na izjavama sudionika.

Prikazani nalazi kvalitativne analize odgovaraju na postavljeno istraživačko pitanje: „Koji faktori pozitivno doprinose mentalnom zdravlju roditelja djece s teškoćama u razvoju?“.

Tablica 1. Faktori koji pozitivno doprinose mentalnom zdravlju roditelja djece s teškoćama u razvoju

| ISTRAŽIVAČKO PITANJE: „Koji faktori pozitivno doprinose mentalnom zdravlju roditelja djece s teškoćama u razvoju?“ | |
|---|--|
| TEMATSKO PODRUČJE: Pozitivan doprinos mentalnom zdravlju roditelja djece s teškoćama u razvoju | |
| TEME | KATEGORIJE |
| PODRUČJA ZADOVOLJSTVA | <ul style="list-style-type: none">• Zadovoljstvo na području obitelji• Zadovoljstvo socijalnim odnosima• Zadovoljstvo na području posla |
| PODRŠKA KOJU RODITELJI IMAJU | <ul style="list-style-type: none">• Podrška prijatelja• Podrška obitelji• Podrška supružnika/partnera• Podrška drugih roditelja djece s TUR |
| VRIJEME ZA SEBE | <ul style="list-style-type: none">• Vrijeme za posvećenost obiteljskom načinu života• Vrijeme za održavanje socijalnih odnosa |
| NAČIN SUOČAVANJA SA STRESOM | <ul style="list-style-type: none">• Pribjegavanje navikama |

| | |
|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Odmak od situacije • Razgovor s drugim ljudima • Tjelesna aktivnost |
|--|---|

Sudionici istraživanja dali su izjave koje su zajedno analizirane. Svaki ispitanik je odgovorio na pitanja vezana uz ovo tematsko područje.

Kao prva tema nameće se **područje zadovoljstva**. Roditelji kao najveći izvor zadovoljstva navode vlastitu djecu „*Najviše sam zadovoljna svojom obitelji, evo ne bi ih mijenjala bez obzira na to što nam je teško... ali toliko smo povezani, baš smo klan...podržavamo se, znate.. to ne bi mijenjala za ništa na ovom svijetu...*“ i njihov međusoban odnos „*Oni su u principu najveća vrijednost, najveće blago koje sam dobila. To me najviše ispunjava jer eto dvoje ih je, on ima taj sindrom, ona nema, ona je njemu pokretač, on ide za njom. Ne znam, kad tako nešto gledate svaki dan, to vam je onako, ispunjenje života, sreća, koliko god zna biti teško, ali stvarno je ono, eto, baš zato što su to njih dvoje, baš zato kak treba biti. I njemu je lakše, i njoj je zanimljivije, ima bracu, ona njemu pomaže, on ide za njom. Stvarno je onako, nešto, djeca, eto djeca su stvarno radost*“. Područje zadovoljstva socijalnim odnosima odnosi se na odgovore nekolicine roditelja koji su veoma zadovoljni svojim socijalnim odnosima, dok pojedini roditelji navode kako nemaju vremena za socijaliziranje. Roditelji koji izražavaju zadovoljstvo na području socijalnih odnosa zadovoljni su ljudima koji ih okružuju „*Zadovoljna sam svojim socijalnim životom, ljudima koji me okružuju, bilo na poslu, bilo privatno...to sam zadovoljna*“ te „*jako se volimo družiti s ljudima, imamo popriličan krug prijatelja s kojima smo bliski*“ bliskošću koju ostvaruju s prijateljima.

Iako su na području posla i zadovoljstva roditelji veoma opredijeljeni, pojedinim roditeljima posao predstavlja zadovoljstvo koje proizlazi iz odmaka od svakodnevice i „*ispušni ventil*“ „*Super mi je tih 4 sata, nekad mi je to odmak od svega toga, jer nakon tih 4 sata ja sam konstantno s njim, i te terapije i sve, zapravo je meni to ispušni ventil i nekad mi je kad je na poslu napeto, mene to baš relaksira...i to odvlači pažnju, pogotovo ako je on bolestan ili imamo neku terapiju koja nam ne ide ..i zapravo mislim da mi je dobro da shvatim da sam negdje potrebna*“. Pojedini roditelji mogu odabrati kada će se vratiti na posao pa su iz tog razloga zadovoljni uvjetima radnog mjesta „*U svojoj struci ne bi radila, ali ovo što radim pa ja se mogu vratit kad god hoću, samo evo radi F. nisam jer se hoću njemu posvetit. Znači do mene je, ja kad odlučim ja mogu ići radit, samo velim, ja da hoću mogu se sutra vratit na posao, samo eto, posvetila sam se više djeci pa eto, nije neki problem. Zadovoljna sam.*“

Druga tema je **podrška koju roditelji imaju**. Na ovom području se ističe obitelj kao sustav koji pruža najviše podrške „*Jako sam zadovoljna, imamo s moje strane baku i djedu, tetu, ujku i ujnu i svi nam, ovi koji bliže žive, jako nam puno pomažu, uskaču.*“, najčešće u obliku čuvanja i prijevoza. Unutar članova obitelji, roditelji često spominju vrijednost podrške koju imaju od strane supružnika „*imam iznimnu podršku u mom suprugu... on je baš onaj nespecifičan tata, iznimno je posvećen i nama i klincima, nije mu ništa teško. Tako da imam stvarno iznimnu podršku od kućanstva, do djece i ne bi mogla to odraditi da nema njega*“. Uz obitelj i supružnike, česti izvor podrške roditeljima predstavljaju prijatelji, koji osim čuvanja djece, prijevoza i druženja „*pozvali su nas da dođemo, tamo smo se dužili, velim... uvijek uskaču kad god kaj treba*“ pomažu roditeljima u nošenju sa stresom kroz razgovor „*Najlakše mi je kaj imam frendicu koja ima dijete s Down sindromom pa se mi onda malo pošalimo, ja vam volim taj crni humor... ali na taj način se osjećam kao da si praznim tu negativnu energiju*“. Važno je napomenuti podršku koju roditelji djece s TUR imaju jedni u drugima. Povezani su kroz svoja iskustva i trude se usmjeriti roditelje koji se nalaze u istoj situaciji kroz izmjenu informacija, a potom i prijateljstva koja se po putu razvijaju „*I to mi je jedna mama i rekla, nikad te nitko neće razumjeti kao mama djeteta s teškoćama u razvoju... ali kažem, imamo sreće što smo mi hrvati takvi pa pričamo jedni s drugima...*“

Treća tema **vrijeme za sebe** odnosi se na vrijeme u kojem roditelji mogu odabrati na koji način će ga provesti. Iako veliki dio roditelja navodi kako nema dovoljno vremena za sebe, kada ga uspiju ostvariti uglavnom ga provode posvećeni djeci, odnosno posvećeni obiteljskom načinu života „*i konstantno je zapravo to gdje ipak se odlučim da bavim se s njom pa makar to bilo i maženje, a ne nužno nekakav rad, a ne neki moj hobi*“. Određeni dio slobodnog vremena roditelji vole posvetiti i održavanju socijalnih odnosa „*isto tako si priuštim i odlazak na kavu sama i mislim da mi je to dovoljno da si priuštim*“.

Pozitivan učinak na aspekte mentalnog zdravlja roditelja imaju njihovi **načini suočavanja sa stresom**. Ovu zadnju kategoriju obilježila je raznovrsnost odgovora i strategija koje roditelji koriste. Roditelji su upoznati sa mogućnošću traženja dodatne stručne podrške od strane psihologa/psihijatra, imaju pozitivan stav prema njoj, ali navode kako ju nisu potražili i da smatraju da im nije potrebna te da češće kao način suočavanja sa stresom koriste razgovore s prijateljima i drugim roditeljima „*Pa iskreno, ja sam dosta otvorena osoba i znam to izbaciti iz sebe i mi hrvati smo narod koji ima prijatelje i koji puno priča...ja vjerujem da bi svatko od nas trebao dobiti tu priliku da popriča s nekim... ja sam prelajava, ja nekak dreknem, sve*

ispričam i to sve izađe van, ali ono, iskreno, uvijek sam si mislila kak bi bilo dobro otić, ...tak da rađe nazovem frendicu, platim kavu i to je to“.

Jedan od načina suočavanja sa stresom koji roditelji koriste je i odmak od stresne situacije „sjednem u auto, ostavim njih troje u stanu, sjednem si na Bundek, zapalim 3,4 cigarete , vratim se nazad i to je to... bolje to nego nekad nešto reć...nekad i kažem nešto pa mi bude žao“. Ono što pojedinim roditeljima pomaže jest opuštanje uz tjelesnu aktivnost i prirodu „,ja uvijek volim s djecom otić u prirodu, prošetati“, gledanje televizije „Ono po čemu sam shvatila da sam pod stresom je to da moram zaspati uz seriju, moram si omogućiti da mi se mozak odmori, da mi stane“ te ostalo (opuštanje uz cigarete, kupovinu i hranu): „ako mi je velika frka, ja vam imam frendicu koju zovem i mi si popričamo, jedna drugoj se jada u bilo koje doba dana, noći... popušimo preko kamere... to mi je psihoterapija“; „Pa šoping... jednostavno kad odem u dućan onda nekak onak... gledam u to kaj bum kupila, imam mir, mama ga pričuva na tih par minuta“; „... ja ti odem kad sam pod stresom u KFC pa pojedem tri batka“.

Prikazani nalazi kvalitativne analize odgovaraju na postavljeno istraživačko pitanje: „Koji faktori negativno utječu na mentalno zdravlje roditelja djece s teškoćama u razvoju?“.

Tablica 2. Faktori koji negativno utječu na mentalno zdravlje roditelja djece s teškoćama u razvoju.

| ISTRAŽIVAČKO PITANJE: „Koji faktori negativno utječu na mentalno zdravlje roditelja djece s teškoćama u razvoju?“ | |
|--|---|
| TEMATSKO PODRUČJE: Negativan utjecaj na mentalno zdravlje roditelja djece s teškoćama u razvoju | |
| TEME | KATEGORIJE |
| NEDOSTATAK VREMENA | <ul style="list-style-type: none"> • Nedostatak vremena za posvećenost obiteljskom životu • Nedostatak vremena za posvećenost vlastitim interesima • Nedostatak vremena za posvećenost zdravom načinu života |

| | |
|---------------------------------|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> • Nedostatak vremena za održavanje socijalnih odnosa |
| FUNKCIONIRANJE DRŽAVNOG SUSTAVA | <ul style="list-style-type: none"> • Neostvarenje prava • Niske naknade za roditelje-njegovatelje • Nedostatak stručne podrške • Manjak informacija od strane stručnjaka |
| STRES VEZAN UZ DJECU | <ul style="list-style-type: none"> • Strah da djetetu ne pružaju dovoljno • Strah za djetetovu budućnost • Briga o zdravstvenom stanju djeteta • Specifičan način učenja djeteta • Posvećenost drugom djetetu • Odsustvo drugog člana obitelji/partnera/supružnika |

Tema koja se kroz razgovor s roditeljima istaknula je **nedostatak vremena**. Unutar ove kategorije navode se različiti aspekti života za koje roditelji procjenjuju kako nemaju dovoljno vremena. Jedna od njih je posvećenost obiteljskom životu „... i da imam više vremena za obiteljski život“. Veći broj roditelja navodi kako nemaju vrijeme posvetiti se vlastitim interesima „A ja se bavim modelarstvom. To je neka vrsta igre, nije sad bitno, ali radi se o minijaturama koje se farbaju. E, al to je sad postalo skroz nemoguće jer ne može se ...to je sve napravljeno u neko slobodno vrijeme dok je L. bio mali još, a sad više, sad kupim si i onda to stoji, tak da sam, nije da sam odustao, ali ne mogu to radit pored njih...“. Veliki dio roditelja kada i uspije ostvariti određeno vrijeme kako bi se posvetili svojim interesima, odabiru posvetiti se radu ili druženju s djetetom „, jednostavno, da ja sad nešto baš jako želim bi si mogla, ali jednostavno nekak mi je on uvijek taj prioritet“. Uz nedostatak vremena za posvećenost vlastitim interesima, roditelji izvještavaju o manjku vremena za usmjerenost na zdravi život. Većina je svjesna važnosti zdrave prehrane, tjelovježbe i sna „voljela bi da se zdravije hranim, da vježbam i to je ono nešto u principu što me muči i na čemu se konstantno pokušavam pokrenuti da mi uđe u neku rutinu i vježbanje i hranjenje i da onda to prenesem i na cure...nisam bolesna da imam neku dijagnozu ili nešto, ali voljela bi, mislim da se puno toga može napraviti i da bi više trebala misliti na svoje zdravlje“, ali uz obveze oko obitelji, teško je

pronaći vremena za usmjerenje na taj aspekt života „*Htjela bih da imam više vremena da mogu malo se posvetiti sebi, svom zdravlju, ali ne stignem jednostavno ...htjela bi više, ali ne stignem... htjela malo više da mogu se baviti zdravljem ali dobro, oni su još mali pa eto, bit će i za to vremena.*“. Iako su pojedini roditelji veoma zadovoljni socijalnim odnosima koje ostvaruju, drugi roditelji zbog otežane organizacije oko čuvanja djeteta, često nemaju vremena za ostvarenje socijalnih odnosa „*nemam društveni život... da negdje sad izlazim, to ne, definitivno ne, frendice mi dolaze tu i to je to... sestra me zna izvuć na kavu jedanput do dvaput tjedno i to ga mama pričuva... ali sad da mogu ić u kina ili kazalište, to ne...ono kad idemo s poslom jedanput za Božić, to okej,*“. Kako bi mogli ostvariti izlazak, roditelji često ovise o organizaciji unutar obitelji kako bi imali nekoga tko će im pričuvati djecu „*Rijetko da možemo zajedno izać, recimo nismo dugo bili u kinu supruga i ja, obožavamo kino, al ne možemo, jedan mora ostati s djecom dok drugi to ide obaviti*“.

Druga tema, **funkcioniranje državnog sustava**, često kod roditelja izaziva frustraciju zbog nemoći i kompleksnosti državnog sustava. Česti problem s kojim se roditelji susreću je nemogućnost ili otežano ostvarenje prava koja njihovom djetetu zakonski pripadaju „*Zapravo je to najviše frustrirajuće da mu prvih godinu dana uopće nisu priznali invaliditet, a on je tek s dvije i pol počeo sjediti... prvih godinu dana mu uopće nisu priznali treći stupanj, a on je već bio za četvrti... čak nije stvar ni u tim novcima, kao da je to nekakva invalidnina, nego je stvar u tome kaj... daj mu njegovo pravo, kaj ja to moram ić molit... to je nehumano i frustrirajuće*“. Problem s kojima se suočavaju brojni roditelji je otežan upis djeteta u vrtić „*pri ulazu u vrtić su mi rekli „...budite uvjereni da V. nikad neće ući u ovaj vrtić“...evo to mi je rekla.. i onda kad je V. bio primljen, onda su mi rekli „joj mama dajte da zaboravimo sve ovo i krenemo ispočetka“... nisam tražila nešto što je izvan zakona, on po zakonu ima pravo na to*“. Pojedini roditelji zbog niskih naknada koje primaju roditelji sa statusom roditelja-njegovatelja bili su primorani zaposliti se barem na pola radnog vremena da bi podmirili financijske troškove „*tako da silom prilike sam morao na ovo pola radnog vremena, a na tih pola radnog vremena su nas primorale financije, ova naknada što majke i očevi dobivaju od 2300 do 2500 kuna, danas s time teško platiti režije u kući, a gdje je još hrana*“. Negativan utjecaj na mentalno zdravlje roditelja ima i nedostatak stručne podrške s kojim su mnoge majke bile suočene odmah u rodilištu „*Ne... znači od bolnice do poslije bilo čega ne, i to je katastrofa...znači ja sam okej i sve to, ali rodit dijete s Downom ili bilo kojom teškoćom u bolnici i ne imat psihologa/psihijatra ili tko već treba bit koji će sudjelovati... u tih par dana u kojima će mama bit u bolnici, meni je to katastrofa*“. Nedostatak podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju prisutan je i u

kasnijem životu djeteta „...ali samo ovako vodim P. kod doktora na preglede i nitko roditelja ne pita... mislim ja mislim da se mi držimo se mi dobro, ali ne drže se svi roditelji dobro“. Roditelji većinu informacija o pravima koje njihovo dijete ili oni sami mogu ostvariti najčešće čuju tek od strane drugih roditelja „To da, to 100%... jer zapravo sve na kaj imam pravo sam saznala od roditelja djece s teškoćama, najčešće od kolegica koje rade sa mnom pa imaju djecu s poteškoćama“ te navode važnost stručnjaka koji će ih usmjeriti i upoznati s pravima koja im pripadaju te kome se mogu za što obratiti „...fali neki organiziran ajmo reć način skrbi za tu djecu i roditelje, tada bi čovjeku bilo lakše nositi se s tim situacijama...ovako kad vi nemate niš organizirano, imate upitnike nad glavom šta i kako u budućnosti, šta uopće sutra“.

Tema **stresa vezanog uz djecu** odnosi se na brige koje roditelji imaju u vezi vlastite djece. Najčešće je kod roditelja prisutan strah da svojoj djeci ne pružaju dovoljno „Pa zato što preispitujem da li joj dajem dovoljno... da li smo trebali ovo, da li smo trebali ono i tako, evo zbog toga... ne njezin odgoj da mi je stresno s njom radit, nego da li je sve što radimo dovoljno, da li joj dovoljno dajemo?“ ili da su uvijek u jednom danu mogli odraditi više sa svojim djetetom „...koliko sam njoj trebala, da li je bilo dovoljno u jednom danu“. Čestu roditelji brinu oko djetetove budućnosti „...dobro je kad sam ja živa, ali kaj će biti s mojim djetetom kad ja umrem“ i što će biti s djetetom kada njih ne bude „...i ti strahovi za budućnost... kaj kad nas neće bit, kaj bu s njim... u koju instituciju ga stavit... mi se svi nekak nadamo da bude, ali onak... jednostavno imam osjećaj da nas je država prepustila sama sebi, i sami znate kaj se po tim domovima i svemu događa... tu bi trebalo malo više za te ustanove... nedavno sam pročitala i zapravo sam se tu osvijestila kad je rekla “htjela bi da moje dijete umre sekundu prije mene“ i to vam moram reć da je to opako“. Mnoga djeca imaju popratne zdravstvene probleme koji uz postojeće teškoće djeteta doprinose razini stresa „Najčešće u vezi s J. i njegovim problemima s kojima se uporno moramo boriti i rješavati... Ajmo krenut od fizičkog stanja, znači medicinski problemi... ima problema s bubrezima i s krvi...imao je zatajenje bubrega, ima smanjene bubrege, oni funkcioniraju ali ne u potpunosti, crijeva i mokraćni mjehur nemaju osjet, znači radimo na tome da mu puštam struju svaki dan da mu vrata osjet da osjeti kada treba ić“. Razini stresa kod roditelja doprinosi i djetetov nespecifičan način učenja „...borbe s J. samim... dijete s down sy. imaju poseban način učenja svega... kak se obuč, bilo šta da se napravi... znači dnevna borba s njegovim kromosomom“. Kako djeci s teškoćama u razvoju roditelji moraju posvetiti dosta pažnje i vremena, često preispituju da li drugoj djeci daju dovoljno istog „Drugi sin isto, on isto živi s nama, moram i tom djetetu posvetiti vremena, ne samo J., pa to je sve nekako dnevni stres...“.

Pojedini članovi obitelji nisu u mogućnosti pružiti svoju podršku, kako zbog starije životne dobi „S bakom i djedom toliko nismo, moja mama ima 80 i nešto godina i ona je blizu, ali doslovno i njoj treba pomoć.“, tako zbog udaljenosti „...suprug, fali mi jer nismo kompletna obitelj... to je jako teško... i meni fali, a vjerujem da i djetetu... suprug radi vani pa ga nema često doma.“

Prikazani nalazi kvalitativne analize odgovaraju na postavljeno istraživačko pitanje: „Na koji je način djetetova dijagnoza utjecala na život roditelja?“.

Tablica 3. Utjecaj dijagnoze djeteta na život roditelja

| ISTRAŽIVAČKO PITANJE: „Na koji je način djetetova dijagnoza utjecala na život roditelja?“ | |
|--|--|
| TEMATSKO PODRUČJE: Utjecaj dijagnoze djeteta na život roditelja | |
| TEME | KATEGORIJE |
| PRVOTNA REAKCIJA NA DJETETOVU DIJAGNOZU | <ul style="list-style-type: none"> • Emocionalna reakcija • Podrška |
| SADAŠNJI POGLED NA DJETETOVU DIJAGNOZU | <ul style="list-style-type: none"> • Utjecaj na život • Faza prihvatanja |

Tematsko područje utjecaja dijagnoze na život roditelja podijeljeno je u dvije glavne teme: **prvotna reakcija na djetetovu dijagnozu i sadašnji pogled na djetetovu dijagnozu.**

Na području **prvotne reakcije** roditelji navode snažne emocionalne reakcije koje su uključivale šok „Pa, na početku je bilo jako teško, dok smo se to pohvatali, šok jer mi smo to saznali tek nakon poroda, ja to nisam znala u trudnoći...“, anksioznost zbog straha od promjene „...mi ništa nismo prošli i ja mogu reći da kad se potvrdilo, kod mene je bila prisutna anksioznost, šok... meni je bio... ja sam mislila da će se nama cijeli svijet izokrenuti, jer mi smo do tada mislili smo da imamo idealan život; nas dvoje, dobili smo nju, jako smo ju željeli, sretni smo bili, htjeli smo drugo dijete, sve smo si posložili u životu...“, pregledi kod liječnika „I moja prva reakcija nakon što sam se pribrala je bila ta da sam ga skenirala kod svih doktora... ja sam htjela znati što mene očekuje.“, osjećaj gubitka vlastitog djeteta „Da li znaš kakav je osjećaj da ti netko umre u obitelji i tužno se osjećaš... evo bit ću iskren... ja sam se tak osjećao kad se O. rodio. Bio sam užasno tužan, mislio sam da mi je dijete umrlo.“. Veći dio roditelja suglasan je oko pojave šoka. Osim jedne majke, nisu imali saznanja o postojanju teškoća kod

djeteta prije poroda. Majka koja je imala saznanje navodi kako je dijagnoza Down sindroma nije šokirala jer su liječnici prije poroda predviđali prisutnost teškoća u razvoju za njezino dijete, ali se veoma brinula o tome kako će drugi članovi obitelji reagirati na djetetovu dijagnozu „ znate ono, pere vas ljutnja na same sebe i mislim si tko sam ja...pa ne mogu ja dijete ubiti s 24 tjedna, to je mali čovjek u meni bio i onda jad, nemoć, al jako sam brzo došla sebi, ja sam nakon jednog, dva dana dok smo još bili u bolnici došla sebi, al me bilo strah kako će klinici i suprug reagirat, ova starija djeca su odmah došli vidjet malenog, i doktorica i ja smo im sve objasnili i ja sam mislila da će ovi maleni jako loše reagirat, međutim sin koji je išao na Goljak je rekao „mama to su ovi zanimljivi klinici, oni su meni prijatelji -okej“, jedan kamen sa srca mi je pao“. U periodu nakon saznavanja dijagnoze roditelji naglašavaju važnost podrške koju su im pružili članovi obitelji „u tom trenu raspad sistema, ali velika potpora moje seke, roditelja koji su to onako... non stop su bili prisutni i bodrili nas i to je nekako krenulo...“, i drugi roditelji „I u tom momentu ono što je mene izvuklo iz toga, ja sam našla broj telefona na webu od jedne mame koja ima curicu godinu i pol stariju i danas je to moja najbolja frendica... znači nas dvije smo s još jednom mamom u kontaktu već 5 godina... toliko smo kliknule da ja više ne mogu bez njih zamisliti život, tema Downa je odano otišla...“ .

Druga tema, **sadašnji pogled na dijagnozu**, ispitala je promjenu koju roditelji uočavaju u percepcije djetetove dijagnoze. Napominju kako su kroz privikavanje i stjecanje novih znanja „Početna reakcija je šok, pa dobrih godinu, dvije, ajmo reć privikavanje, mislim upoznavanje kaj, što, gdje, kome, na koji način i sa dijagnozama koje vode...“, uhvatili dinamiku “A trenutno? Trenutno smo se našli u nekoj toj kolotečini s tim terapijama, pregledima, doktorima... rasporedima, stalno nešto treba oko toga, tak da smo sad već poprilično snalažljivi oko toga...” i dobro se nose s dijagnozom djeteta „Velim ono, uvijek tu treba učiti, dobro je znat nešto novo, dobit nekakve savjete, uvijek je nešto, ali ono, sasvim okej, što se tiče dijagnoze, hendlamo, nije neki problem, sasvim se dobro nosimo s time“. Navode kako je faza prihvatanja nastupila i njihovo je dijete postalo neizmjeran izvor sreće „ne mogu reć naviknuli se, ali smo prihvatili sve to... ja sam malo prije nego ona, a sad... ja ne znam kak drugi roditelji, ja njega gledam kak normalnog dečkica... samo ne znam kad će početi pričati...a vidite ga, smije se, veseli je, zadovoljan je, zločesti nekad, tvrodglav, kao i sva djeca... sretni smo što ga imamo! U početku smo bili tužni, sad smo sretni što ga imamo“. Navode da djetetova dijagnoza nema veliki utjecaj na njihov život „tako da ne mislim da mi ta dijagnoza utječe na život... naravno da imaš neke brige, ali da sam zakinuta za nešto il da mi nešto fali, ne“.

Prikazani nalazi kvalitativne analize odgovaraju na postavljeno istraživačko pitanje: „Na koji je način pojava pandemije koronavirusa i karantene utjecala na život roditelja i djece s teškoćama u razvoju?“.

Tablica 4. Utjecaj koronavirusa na život roditelja i djece s teškoćama u razvoju

| ISTRAŽIVAČKO PITANJE: „Na koji je način pojava pandemije koronavirusa i karantene utjecala na život roditelja i djece s teškoćama u razvoju?“ | |
|--|--|
| TEMATSKO PODRUČJE: Utjecaj koronavirusa na život roditelja i djeteta s teškoćama u razvoju | |
| TEMA | KATEGORIJE |
| UTJECAJ KORONAVIRUSA NA ŽIVOT RODITELJA I DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU | <ul style="list-style-type: none"> • Utjecaj potresa na život roditelja i djece • Utjecaj koronavirusa na život djece • Utjecaj koronavirusa na život roditelja |

Koronavirus utjecao je na život roditelja i djeteta s teškoćama u razvoju. Roditelji su osim koronavirusa naveli utjecaj potresa u Zagrebu (22. ožujka 2020.) koji je izazvao stres i kod djece i kod roditelja „*Potresi, korona, mi smo tu na području di nas je baš zatreslo. Mi smo blizu epicentra, tako da baš nas je ono, djeca nisu tri dana spavala dobro. Srećom kuća je okej, ali ono, baš nas je sve to istresiralo.*“. Osim toga, javio se i strah od budućih potresa, osobito kod obitelji koje žive na područjima koja su bila najviše pogođena „*Sve to čovjeka baš istresira i mjesec dana nakon prvog potresa stalno smo bili napeti. Ne znaš hoće li se ponovno dogoditi, ne znaš kako postupiti, ne spavaš dobro.*“. Pojava pandemije koronavirusa i proglašene karantene na području grada Zagreba i cijele Hrvatske, utjecala je na socijalne odnose velikog broja ljudi tako što je onemogućila okupljanja i druženja. Te su zabrane utjecale na roditelje i njihovu djecu pa tako velikom broju roditelja i djece fale socijalni odnosi „*... J. spada u rizičnu skupinu i mi se moramo čuvati... stariji je isto doma praktički zbog J. i još onda dan danas dok*

idemo vani, još uvijek smo izolirani što je J. jako teško palo jer J. voli društvo i ja volim društvo, tako da nam je to svima fali i više kretanja i nismo od trećeg mjeseca ni po kakvim šoping centrima ni po kakvim druženjima ni ništa, sve nas je ta korona izbacila iz takta.“. Zbog koronavirusa djeca nisu mogla u vrtić pa su ih u većini slučajeva čuvali članovi obitelji „... a nismo mogli u vrtić, ja sam cijelo vrijeme radila i mislim da je najviše utjecalo na baku i njega jer je baka postala čuvarica njega, bratića... baka je bila broj jedan“. Budući da djeca nisu u mogućnosti družiti se s prijateljima iz vrtića, roditelji su zamijetili koliko im oni fale „I vidim da im fali jer su stalno doma pa se znaju posvađati i vele da im fali vrtić, da im fale prijatelji, ali dobro, sve je to normalno... Tako da je ta korona dosta utjecala“. Utjecaj koronavirusa se odrazio i na zdravstveni sustav pa je roditeljima postalo otežano obaviti preglede u zdravstvenim ustanovama „... kada smo operirali prstiće, u zadnji tren je ušao u operacijsku salu, a drugi dan je već nastupila zabrana za koronu i bilo nam je teško jer je morao ić na preglede, previjanje, ovo, ono pa za uć u bolnicu trebaš sim pa tam...velike promjene su došle što se tiče bolnice ili izlaska...“.

7. RASPRAVA

U području zadovoljstva rezultati istraživanja ukazuju kako su roditelji zadovoljni svojom obitelji, socijalnim odnosima i poslom. Prema sistemskoj teoriji obitelj se definira kao kompleksan sistem unutar kojeg članovi obitelji međusobno utječu jedni na druge te se njegove komponente tijekom vremena mijenjaju kako bi se sustav održao svoju ravnotežu (Papp, 1983 prema Karadeniz, Balkan, Gaziogl, i Duman, 2015). Na području obitelji, roditelje ispunjavaju njihova djeca, neovisno o postojanju teškoća u razvoju „*Pa eto, imam svoju djecu koji su zdravi, i okej, F. ima Down sindrom, ali to mi ne predstavlja nikakav problem u životu, a sad njegov sindrom, to mi je onako, sporedna stvar, po meni. Oni su u principu najveća vrijednost, najveće blago koje sam dobila...*“. Izražavaju zadovoljstvo dinamikom obitelji, međusobnom povezanošću i odnosima. Veliki broj roditelja bi istaknuo kako njihova obitelj nije savršena, ali oni je ne bi mijenjali.

Također, navode zadovoljstvo socijalnim odnosima, kako na privatnom, tako i poslovnom području života. Mnogi vole provesti vrijeme s prijateljima uz kavu, izlete i telefonske razgovore. Brojna prijateljstva roditelji djece s teškoćama u razvoju (TUR) sklopili su s drugim roditeljima koji imaju dijete s TUR, gdje se kroz početnu izmjenu informacija, savjeta i usmjeravanja stvorio odnos koji je kontinuiran i traje. U mnogim slučajevima i drugi prijatelji roditelja također imaju djecu pa je njihovo dijete uključeno u igru s njima, što dovodi do manjeg osjećaja krivnje što su dio vremena odlučili provesti na način koji ih veseli, tj. socijaliziranjem s prijateljima „*...većina tih socijalnih kontakata su naši prijatelji koji imaju djecu, tu je onda uključena i P. pa onda tu nema sad neke grižnje savjesti, a jesam nju, nisam...*“.

Na području posla roditelji su dali različite odgovore, ovisno o njihovoj situaciji, ali prevladava zadovoljstvo uvjetima zaposlenja, kao i mogućnosti odlučivanja o povratku na posao. Određeni broj roditelja zbog brige o djetetu/djeci, kao i nastojanja da mu/im se posvete u što većoj mjeri, odlučuju se ne vratiti odmah na posao. Osim toga, dio zadovoljstva proizlazi iz mogućnosti koju im posao daje, a to je da pažnju preusmjere na druge stvari i odmaknu se od svakodnevice koja često uključuje brojne odlaske na terapije, razgovore s terapeutima, brigu o zdravstvenom stanju djeteta i sl.

Značajan pozitivan doprinos očuvanju mentalnog zdravlja roditelja predstavlja podrška koju roditelji imaju. Socijalna podrška može se odnositi na utjehu, poštovanje ili pomoć koju pružaju drugi ljudi (Uchino, 2004 prema Sarafino i Smith, 2016). Izvori podrške mogu biti različiti pa ona može dolaziti od strane obitelji, prijatelja, partnera/supružnika, stručne osobe ili organizacija unutar zajednice pojedinca. Socijalna podrška kroz postupke drugih ljudi doprinosi

osjećaju pripadanja, vrijednosti i voljenosti te percepciji da su utjeha i pomoć dostupne. Manju vjerojatnost za primanje podrške iz svoje socijalne okoline imaju osobe koje ne pomažu drugima, nisu socijalne te ne iskazuju potrebu za pomoći drugih. Pojedini ljudi ne znaju kome se mogu obratiti za pomoć, ne žele biti teret drugima ili nisu dovoljno asertivni kako bi zatražili pomoć drugih ljudi (Sarafino i Smith, 2016). Uz podršku prijatelja koji im pomažu razgovorom, veliku ulogu igraju članovi obitelji. Tako brojni sudionici hvale podršku koju primaju od strane baka, djedova, teta i ujaka u vidu čuvanja djece, prijevoza i odlaska na terapije, izrade materijala za rad, ovisno o dobi pružatelja podrške i njihovoj blizini „ *imamo s moje strane baku i djedu, tetu, ujku i ujnu i svi nam, ovi koji bliže žive, jako nam puno pomažu, uskaču, bilo da su bolesne, da ih treba vodit na trening, šta god... slobodna sam sad nazvat i odmah će moji doći...*“. Uz fizičku podršku roditeljima, članovi obitelji pružaju emocionalnu podršku, gdje od rođenja djeteta i realizacije o postojanju teškoće iskazuju razumijevanje i ljubav prema djetetu „ *velika potpora moje seke, roditelja koji su to onako ...non stop su bili prisutni i bodrili nas i to je nekako krenulo*“.

Osmančević-Katkić, Lang-Morović i Kovačić (2017) kroz svoje istraživanje otkrivaju kako je jedan od prediktora majčinskog stresa i percepcije vlastite kompetencije zadovoljstvo odnosom sa supružnikom/partnerom. Bračno zadovoljstvo u njihovom je istraživanju pokazalo je ulogu protektivnog faktora od stresa. Osim toga, partnerski odnosi negativno su povezani s roditeljskim stresom (Lavee et al., 1996 prema Osmančević-Katkić, Lang-Morović i Kovačić, 2017). Rezultati istraživanja u skladu su navedenim rezultatima gdje podršku koju dobivaju od supruga/partnera pojedini roditelji doživljavaju nezamjenjivom te činjenica kako se mogu osloniti na njih u vidu brige o djeci predstavlja važan faktor zadovoljstva.

Zahvaljujući drugim roditeljima koji također imaju djecu s TUR, pristup brojnim informacijama o pravima koja roditelji mogu ostvariti, programima, terapijskim postupcima i savjetima značajno je olakšan. Njihova velika pomoć odražava se kroz nesebičnu izmjenu informacija koje često roditeljima nisu dostupne, odnosno nisu nadohvat ruke „ *...znači sve mame koje dobijem nove, ja im uvijek kažem sve ću vam pokazat, sve ću vam dat i sad je na vama da nekom drugom pomognete i prenesete to*“.

Manjak vremena za sebe među roditeljima predstavlja konstantu „*jako malo sebi posvećujem vremena...*“, a kada i uspiju pronaći nešto vremena za sebe, posvećuju ga svojoj obitelji. Često to vrijeme posvete druženju i radu s djecom ili odlasku na kavu s prijateljima.

Suočavanje sa stresom odnosi se na proces tijekom stresne situacije kada se pojedinci nastoje suočiti s raskorakom između zahtjeva i resursa kojima u tom trenutku raspolažu (Sarafino i Smith, 2016). Pojedinci obično kod suočavanja s problemom koriste kombinaciju strategija usmjerenih na emocije i problem te rijetko koriste samo jednu metodu suočavanja sa stresom (Pearlin i Schooler, 1978, prema Sarafino i Smith, 2016). Strategije korištene u suočavanju s kratkoročnim stresorima razlikuju se od onih koje pojedinci koriste pri suočavanju sa situacijama koje dovode do stresa tijekom dužeg vremenskog perioda (Sarafano, Smith, 2016).

U periodu provedbe intervjua, roditelji djece s TUR izvještavali su da koriste, odnosno imaju razvijene strategije suočavanja sa stresom. Koriste različite strategije, a neke od njih nisu s pozitivnim utjecajima, kao što je pribjegavanje navikama poput nezdravoj hrani i pušenju. Pojedinci kada shvate da se nalaze u stresnoj situaciji odluče otići i odmaknuti se od situacije, kako u afektu ne bi rekli nešto čime će ugroziti odnos sa supružnikom/partnerom *“Odem prošetati, sjednem u auto, ostavim njih troje u stanu, sjednem si na Bundek, zapalim 3,4 cigarete, vratim se nazad i to je to... bolje to nego nekad nešto reć...nekad i kažem nešto pa mi bude žao“*. Većina koristi kombinaciju strategija, a neizostavna je razgovor s prijateljima, za koju tvrde kako često djeluje terapijski i pomaže im u nošenju sa stresnom situacijom *„ ...a ako mi je velika frka, ja vam imam frendicu koju zovem i mi si popričamo, jedna drugoj se jada u bilo koje doba dana, noći... popušimo preko kamere... to mi je psihoterapija “*. Osim s prijateljima, podršku razgovorom pružaju i terapeuti koji rade s djetetom, pri čemu se naglašava važnost dobrog odnosa i međusobne komunikacije. Roditelji navode iznimno zadovoljstvo stručnjacima iz Centra za rehabilitaciju Zagreb, čiji su djeca korisnici, koji osim izvrsnosti na području profesionalnog rada, prednjače i na području odnosa s roditeljima pa su tako dostupni i pristupačni u razgovoru s roditeljem o problemima na koje roditelji nailaze vezano uz razvoj njihove djece. Uz navedene načine suočavanja sa svakodnevnim stresom, važnu ulogu u rješavanju napetosti i stresa predstavlja i tjelesna aktivnost roditelja kao što je šetnja.

Jednim od faktora zadovoljstva životom roditelja pokazao se i njihov posao. Iako su roditelji zadovoljni činjenicom što mogu raditi, posao ne bi trebao biti prezahtjevan u vidu radnog vremena. Posao koji zahtijeva vremensku posvećenost veću od tipične satnice od osam sati u roditeljima budi želju da imaju više vremena koje bi posvetili svojoj obitelji i ulozi roditelja. McConnell i Savage (2015) navode kako roditelji djece s intelektualnim teškoćama imaju smanjene prilike osigurati financijsku sigurnost zbog manje fleksibilnih uvjeta rada, čime

se barem djelomice objašnjava zašto obitelji s djecom s intelektualnim teškoćama imaju veće šanse suočiti se s nepovoljnim socioekonomskim uvjetima (McConnell i Savage, 2015).

Unatoč velikoj podršci koju roditelji primaju od članova obitelji i prijatelja, rezultati istraživanja upućuju na manjak vremena koje roditelji imaju kako bi se posvetili svojim interesima, budući da je glavnina energije i vremena posvećena poslu ili brizi o djeci. Prema Connellu i Savagu (2015) u odnosu na roditelje djece tipičnog razvoja, roditelji djece s intelektualnim teškoćama značajno veći dio vremena posvećuju jednostavnim dječjim zadacima, a veliki dio vremena provedu u organizaciji podrške poput održavanja termina terapija te implementacije programa kod kuće (McConnell i Savage, 2015). Kada se uspiju posvetiti sebi, često se javlja grižnja savjesti zbog toga što vrijeme ne provode s djetetom. Svi se roditelji slažu kako u situaciji gdje biraju između vremena za posvećenost vlastitim interesima i brige o djetetu, svaki će odabrati vrijeme provedeno s djetetom „...*uvijek sam u nekom strahu da sam se njemu mogla više posvetiti... zapravo ni ne znam što je to slobodno vrijeme za sebe... mislim da bi me savjest pekla da se sebi posvetim, a on je sa starijom sestrom ili kod bake*“. Slobodno vrijeme obično provedu u kasnijim satima, nakon što završe sa svim obavezama „...*slobodno vrijeme mi je od pola 12 do 1:30 u noći, ali u 1:30 stavljam čačkalice u oko, ne mogu više, a htio bi pogledat neki film*“. Takvi su nalazi konzistentni s navodima drugih znanstvenika koji također uočavaju kako roditelji djece s TUR često kako bi uspjeli odraditi sve programe i terapije s djetetom u danu, smanje aktivnosti vezane uz slobodno vrijeme i posao (McConnell i Savage, 2015).

O utjecaju i važnosti zdravog načina života informirani su svi roditelji, ali rijetki uspiju pronaći vrijeme za posvećenost istom. Kod roditelja postoji osviještenost o tome da bi trebali napraviti određeni pomak na tom području, ali uz ostale obveze, uspjeti redovito vježbati, zdravo se hraniti i spavati osam sati dnevno, ipak za njih nije moguće. Brojni roditelji izražavaju želju za vremenom kojeg bi mogli posvetiti sebi i zdravijem načinu života, ali obiteljske obaveze ih u tome sprječavaju „...*htjela bih da imam više vremena da mogu malo se posvetiti sebi, svom zdravlju, ali ne stignem jednostavno*“.

Često kako bi roditelji mogli ostvariti socijalne kontakte, trebaju dobru podršku i organizaciju unutar obitelji. Jedan otac tako navodi kako nema mogućnost istovremenog izlaska s ženom, već jedan od njih mora ostati doma s djecom, dok drugi odlazi u izlazak. Glavna barijera između ostvarenja socijalnih odnosa su već prethodno navedene, brojne obveze koje uz djecu i posao uključuju brigu oko kućanstva te odsustvo članova obitelji koje vodi težoj organizaciji slobodnog vremena.

Kao veliki izvor frustracije identificirano je funkcioniranje državnog aparata „...*uvijek se moraš boriti za nešto što bi očekivao od države, ali na žalost ništa*“. Svoje nezadovoljstvo roditelji izražavaju zbog otežanog ostvarenja prava koja njihovom djetetu zakonski pripadaju. Zakonom o predškolskom odgoju i obrazovanju (2014) definira se prednost upisa djece s teškoćama u razvoju u dječji vrtić koji je u vlasništvu jedinica lokalne i regionalne samouprave (uz djecu samohranih roditelja, djecu u udomiteljskim obiteljima, djecu samohranih roditelja, djecu zaposlenih roditelja, djecu iz obitelji s troje ili više djece, djecu žrtava invalida domovinskog rata, djecu u godini prije polaska u školu te djeca roditelja koja primaju doplatak za djecu), no stavovi djelatnika i stručnjaka u dječjim vrtićima nisu uvijek takvi. Roditelji su izvijestili o negativnom iskustvu koji su imali pri polasku u dječji vrtić. Stručnjaci su odbijali primiti dijete s teškoćama u razvoju i prije nego što ga upoznaju i naprave procjenu „*Meni su pri upisu u vrtić rekli da dijete s poteškoćama nije prihvatljivo za vrtić*“. Roditelji nisu zadovoljni naknadama koje primaju roditelji sa statusom roditelja-njegovatelja. Iz tog razloga, pojedini odlučuju raditi, makar na pola radnog vremena, kako bi se olakšao financijski teret obitelji.

Na području dostupnosti stručne podrške uočavaju se različita iskustva roditelja, s naglaskom na nedostatku stručnog kadra. Već u bolnici i susretu roditelja s dijagnozom djeteta, roditelji se slažu kako je važno osigurati prisustvo stručnjaka poput psihologa ili psihijatra koji će im pružiti emocionalnu podršku i kroz razgovor pomoći roditeljima. Smatraju da je takva podrška potrebna svim novim roditeljima, neovisno o dijagnozi djeteta „...*da nema psihijatra ili psihologa koji će porazgovarati s mamom, makar s mamom kojoj teško padne porođaj, općenito...nevezano uz dijagnozu, meni je to katastrofa*“. Jedan od stručnjaka koji je upoznat s reakcijama roditelja na dijagnozu djeteta, pravima koje roditelji i djeca mogu ostvariti te bi kroz upoznavanje drugih članova tima sa specifičnostima funkcioniranja djeteta s teškoćama mogao doprinijeti smanjenju stresa s kojim se roditelji suočavaju je edukacijski rehabilitator. Pravovremenim usmjeravanjem na daljnju podršku te radom s djelatnicima bolnice kroz informiranje i edukacije vezane uz djecu s teškoćama, mogle bi se prevenirati stresne ili neugodne situacije. Roditelji napominju kako su često u potrazi za stručnjakom koji ima razumijevanja za djetetovu teškoću te im ne pristupa s predrasudama koje često proizlaze upravo iz neznanja.

Roditelji uviđaju važnost koju braća i sestre djece s TUR imaju, kao i podršku koju trebaju pa iz tog razloga navode važnost organizacije iste „*Isto pomoć psihološka, od rođenja pa nadalje... i braćama i sestrama, oni su isto tu, a velika su uloga*“.

Svi sudionici istraživanja slažu se izražavanju nezadovoljstva koje proizlazi iz „neorganizacije“ državnog sustava gdje često najviše informacija dobivaju od drugih roditelja, umjesto sustavnog i kontinuiranog usmjeravanja „*Ma i bilo kakvu informaciju kad sam dobila dijete u rodilištu... ne znaš kaj bi dok ne dobiješ kontakt od neke mame koja te uspije smirit, objasniti, uputiti*“.

Dio stresa koji se javlja kod roditelja izazvan je brigom o djeci. Često su im strepnje vezane uz budućnost djece te što će biti kada njih više ne bude, tko će se brinuti o djetetu. Uz navedeno, česta je pojava brige o tome pružaju li svom djetetu dovoljno kako bi mu omogućili što veći napredak. Strah da djetetu ne pružaju dovoljno ne odnosi se samo na djecu s TUR, već i na njihovu braću tipičnog razvoja „...*drugi sin isto, on isto živi s nama, moram i tom djetetu posvetiti vremena, ne samo J. pa to je sve nekako dnevni stres*...“. Kako je velika pažnja u obitelji često usmjerena na dijete s TUR, braća i sestre se mogu pitati zašto se njima ne posvećuje jednaka količina pažnje.

U nastojanju da ostvare što veći napredak kod djeteta te da mu pomognu u razvoju što više razine samostalnosti, roditelji djece s TUR moraju se upoznati sa specifičnim načinima učenja svog djeteta. Često imaju barem djelomičnu ulogu terapeuta te se trude prilagoditi i pomoći djetetu u rješavanju materijala. Susret s do tad nepoznatim zadacima i ulogama može dovesti do stresa.

Kako su kod djece s TUR često prisutna komorbiditetna stanja, odnosno druge zdravstvene poteškoće, briga oko njihovog zdravstvenog stanja roditeljima nije nepoznanica. S tom su komponentom povezani i brojni odlasci na terapije i boravci u bolnici. Veliku ulogu u brizi oko djeteta imaju drugi članovi obitelji. Narušavanje obiteljske ravnoteže nastupa kada su pojedini članovi obitelji udaljeni pa teret brige o djetetu pada na jednog roditelja ili se roditelji nastoje snaći bez podrške drugih članova obitelji zbog udaljenosti.

Na području utjecaja dijagnoze djeteta na život roditelja značajna razlika koja se ističe je početni pogled na djetetovu dijagnozu te sadašnji, nakon što je određeni vremenski period prošao od saznavanja i suočavanja s realizacijom kako dijete ima teškoće u razvoju. Zajednička je početna emocionalna reakcija koju roditelji navode, a obilježena je šokom, frustracijom, anksioznošću, pitanjem „*zašto meni, zašto baš nama?*“. Utjecaj na početnu reakciju roditelja imala je i činjenica kako većina roditelja koja je sudjelovala u istraživanju, nije znala da dijete ima teškoće pa su po rođenju djeteta bili suočeni s nesigurnošću i strepnjom oko toga koji im je sljedeći korak. Pod utjecajem mišljenja okoline i ljudi koji nemaju djecu s teškoćama u

razvoju, jedna majka navodi prisutnost pomisli kako će se „*život raspasti...nećemo moći putovati, on nam neće moći hodati pa će nas ljudi osuđivati*“. Jedan je otac spoznaju o dijagnozi svog djeteta usporedio sa emocijama koje su se javile kada mu je umro otac. Izjave roditelja preklapaju se u opisu težine početnog perioda, kada su tek doznali za dijagnozu. Dodatnu težinu na početni period stavljalo je početno neznanje roditelja o tome gdje potražiti pomoć i što poduzeti, „*kako, šta, di?*“. U tim najtežim trenucima, kada su se tek suočili s dijagnozom djeteta, navode kako im je najveća pomoć bila podrška članova obitelji i prijatelja. U odnosu na početno suočavanje s dijagnozom djeteta, sadašnji pogled je mnogo pozitivniji, što je uočljivo u izjavama svih roditelja. Navode kako im dijagnoza djeteta ne utječe na život u smislu da su za nešto zakinuti, neovisno o dodatnom radu i vremenu koje moraju uložiti, dapače, mnogi navode pozitivne aspekte odgajanja djeteta s teškoćama u razvoju poput toga da ih je djetetova dijagnoza učinila boljim ljudima i otvorila nove perspektive. S vremenom tvrde da su prihvatili djetetovu dijagnozu te su sretni i zahvalni što ga imaju „... *a vidite ga, smije se, veseli je, zadovoljan je, zločesti nekad, tvrdoglav, kao i sva djeca. Sretni smo što ga imamo! U početku smo bili tužni, sad smo sretni što ga imamo*“.

Iznenadna pojava koju nismo očekivali, a u velikoj mjeri je utjecala na život svih nas je pandemija virusom COVID-19. Nagli prestanak dotadašnjeg načina života i ustaljenih običaja, osobito je utjecao na roditelje i djecu s teškoćama u razvoju. Tijekom provedbe intervjua, roditelji su nam ukazali kako je još jedna neočekivana pojava utjecala na život Zagrepčana, a to su potresi koji su unatrag nekoliko mjeseci pogodili područje Zagreba i okolice. Njihova je pojava potaknula paniku, i kod roditelja, i kod djece, a pojedine obitelji koje žive u blizini pogođenih krajeva, organizirale su smještaj kod drugih članova obitelji.

Utjecaj pandemije očitovao se na život i roditelja i djece. Roditeljima je osim straha od zaraze i brige o djeci i starijim članovima obitelji, donio promjenu u organizaciji posla. Promjene su se očitovale u tome što su i ostala djeca bila kod kuće te su trebala podršku roditelja u obavljanju školskih obaveza „... *promjenu smo osjetili kad stariji sin nije mogao u školu nego je morao raditi od doma pa morate raditi s njim, sa starijim školu, jedan predmet se vuče po tri sata...i još je supruga radila od doma*...“. Djeca su ostala bez mogućnosti odlaska u vrtić, a roditelji napominju kako se znaju požaliti da im fale prijatelji i odgojiteljice iz vrtića „... *fali joj vrtić... meni fali da ide u vrtić, a nismo ju onda puštali*...“. Uz to što im prestanak socijalizacije teško pada, parkovi su bili zatvoreni, a djeca nisu naviknuta toliki vremenski period biti kod kuće. Kako bi se djeca zaštitila, veliki broj terapija je bio prekinut ili organiziran na drugačiji način „*Sve terapije su nam bile maknute, tetu M. smo imali preko telefona*“.

Pojedina djeca spadaju u rizične skupine pa su socijalizacijom ograničena i druga djeca iz obitelji kako bi zaštitili najmlađe, ali i najstarije članove obitelji „*A i ne dao bog da se netko od nas zarazi, mi nemamo di otići...da odem do mame od 60 godina, kod punice koja isto ima 60 godina?*“.

8. ZAKLJUČAK

U ovom radu cilj je bio dobiti uvid u aspekte mentalnog zdravlja roditelja djece s intelektualnim i drugim teškoćama, faktore koji na njega utječu pozitivno i negativno, način na koji je dijagnoza djeteta utjecala na život roditelja te utjecaj koronavirusa.

Rezultati provedenog istraživanja pokazali su kako roditelji djece s teškoćama u razvoju (TUR) izvore zadovoljstva pronalaze u obitelji, njihovom međusobnom odnosu, socijalnim odnosima te vremenu za sebe. McConnel i Savage (2015) navode kako su roditelji djece s intelektualnim teškoćama podložniji višim razinama stresa te da se taj stres može negativno odraziti na njihovo fizičko i mentalno zdravlje (McConnel i Savage, 2015). Roditeljima koji su sudjelovali u istraživanju u prevladavanju stresa najveću ulogu ima podrška koju primaju od članova obitelji, prijatelja, supružnika/partnera te drugih roditelja djece s TUR. Literatura pažnju ponekad usmjerava na „teret“ koji briga o djetetu s teškoćama u razvoju donosi sa sobom. Bromberg (2011) smatra kako se premalo pažnje usmjerava na „teret“ uzrokovan od strane društva koje stavovima i predrasudama osobe s TUR stavlja u nepovoljniji položaj (Olney i Kim, 2001 prema Bromberg, 2011). Percepcija u kojoj se djecu s intelektualnim teškoćama smatra „teretom“ bez uzimanja u obzir kontekstualnih faktora i okolnosti s kojima se roditelji susreću mogu voditi negativnom usmjerenju (Emerson i sur., 2006 prema Bromberg, 2011). Green (2007) izvještava o pozitivnim utjecajima brige o djetetu s TUR poput pozitivnog utjecaja djeteta na život roditelja (Green, 2007). Sukladno rezultatima njezinog istraživanja svjedoče rezultati provedenog istraživanja, gdje roditelji govore o pozitivnim utjecajima koje je njihovo dijete imalo na njihov život. Navode promjenu percepcije, veću povezanost s obitelji, osjećaj bogatstva i zadovoljstvo svojom obitelji „... ja im kažem da sam znala taj prvi mjesec kakav će T. biti s godinu dana, ja ne bi suzu pustila... i to kažem svakoj mami koja mi kaže bila si u pravu i to dalje prenosi mamama“.

Negativan utjecaj na mentalno zdravlje roditelja djece s TUR ogleda se u nedostatku vremena, funkcioniranju državnog sustava te stresu vezanom uz djecu. Budući da obitelj predstavlja najvažniju okolinu u kojoj se dijete razvija, neophodno je osigurati njezinu dobrobit. Kako bi roditelji mogli uspostaviti povezanost s djetetom te poticati njegov razvoj, važno je osigurati im podršku. Sudionici istraživanja su naveli kako najveći dio informacija dolazi upravo od drugih roditelja djece s TUR. Budući da je pristup usmjeren na mentalno zdravlje roditelja djece s TUR još uvijek novo područje koje je u razvoju, važno je da se njegova važnost ne zanemari te da se osiguraju adekvatni uvjeti i stručnjaci za njegovu provedbu. Seligman (1993) davnih godina naglašava primjenu grupnog rada koji roditeljima djece s TUR daje

priliku podijeliti svoje iskustvo s osobama koje razumiju njihovu situaciju, bez straha od osude, uz mogućnost izmjene iskustva i informacija. U prilog grupnog rada s roditeljima govore i Schultz i sur., (1993) koji navode kako je roditeljima potrebna emocionalna podrška kako bi uspjeli napraviti smisao od svojih okolnosti (Schultz i sur., 1993). Sudionici istraživanja nisu izvijestili o mogućnosti uključivanja u organizirani grupni rad s roditeljima koji vodi stručnjak pa su napravili najbolje od svojih okolnosti i udružili snage u borbi protiv prepreka koje im nameće sustav kroz međusobnu podršku i informiranje „... i to mi je jedna mama rekla, nikad te nitko neće razumjeti kao mama djeteta s teškoćama u razvoju...“. Organizacija grupnog rada bila bi stručnija verzija podrške koju roditelji već sada pružaju jedni drugima, ali bi bilo važno uključiti stručnjake poput edukacijskog rehabilitatora, psihologa i ostalih stručnjaka koji bi im mogli ukazati na prava koja mogu ostvariti, kao i pružiti stručnu podršku, od djetetova rođenja, kroz njegov daljnji razvoj.

Kroz istraživanje literature koja je usmjerena na roditelje djece s teškoćama i njihove reakcije na dijagnozu djeteta, uočavaju se očekivanja kako će roditelji prolaziti kroz faze žalovanja te će njihova adaptacija trajati duži vremenski period. Provedenim istraživanjem, uočavaju se različite reakcije na dijagnozu djeteta, koje se veoma razlikuju u vremenskom trajanju, kao i načinu prilagodbe. Pojedini roditelji navode duži vremenski period koji im je trebao da se adaptiraju na novonastalu situaciju, dok drugi navode trajanje od tek nekoliko dana. Veliku ulogu u tome igraju i drugi faktori kao što su podrška obitelji, članovi obitelji, način suočavanja sa stresom te dostupna stručna podrška. Roditelji su sami naveli kako bi bilo dobro već u bolnici osigurati stručnjaka koji će roditeljima pružiti podršku „*Ne... znači od bolnice do poslije bilo čega ne, i to je katastrofa... znači ja sam okej i sve to, ali rodit dijete s Downom ili bilo kojom teškoćom u bolnici i ne imat psihologa/psihijatra ili tko već treba bit koji će sudjelovati u tih par dana u kojima će mama bit u bolnici, meni je to katastrofa*“. Uz dostupnost stručnjaka, važna je edukacija medicinskog osoblja. Kroz djelatnost edukacijskog rehabilitatora u zdravstvenoj ustanovi, bilo bi važno osvijestiti medicinskom osoblju da način na koji roditeljima daju vijest o djetetovoj dijagnozi, kao i popratne informacije, imaju snažan utjecaj na njih, koji se trenutno suočavaju s jednom od najzahtjevnijih uloga života. Uz podršku koja je u tim prvim danima kada se suočavaju s dijagnozom djeteta izuzetno važna, bilo bi korisno kada bi djelatnici bolnice znali usmjeriti roditelje drugim stručnjacima koji imaju informacije, ukoliko ih oni sami nemaju.

Kako okolnosti s kojima se susreću roditelji djece s intelektualnim i drugim teškoćama često nisu lake, svjedoče sudionici istraživanja. Dodatno im je stvari otežala pandemija

uzrokovana virusom COVID-19, koja je znatno promijenila svakodnevni život roditelja i njihove djece. Zbog djetetove i vlastite dobrobiti, djeca nisu išla u vrtiće, ograničila im se mogućnost socijalizacije te su terapije prekinute ili organizirane na drugačiji način, što je dovelo do promjene obiteljske dinamike.

Kroz rezultate istraživanja uočava se važnost rada na državnom sustavu koji nije dovoljno osviješten o potrebama i preprekama s kojima se susreću roditelji djece s teškoćama u razvoju. Roditeljima je potrebna promjena sustava koji bi olakšao stjecanje prava, dobivanje informacija i dobivanje stručne podrške. Navode kako bi već bolje posloženi sustav značajno doprinio njihovom blagostanju „... *recimo kad bi nam država samo pravno bila puno lakša...ne treba biti čak ni lakša, samo logična... logičnosti držanog aparata su ono na temelju da se pitam kak mi uspijevamo funkcionirati kao država...*“. Budući da pothvat mijenjanja načina na koji država funkcionira nije moguć u kratkom vremenu, ono od čega možemo krenuti je olakšanje dobivanja informacija i senzibilizacija stručnjaka. Kroz djelovanje edukacijskog rehabilitatora u zdravstvenom sustavu i educiranje medicinskog osoblja, sustavno pružanje podrške i od strane stručnjaka psihologa, put roditelja do prihvaćanja djetetove dijagnoze mogao bi se olakšati. Već kada bi medicinski djelatnici uputili roditelje kojim stručnjacima se mogu obratiti za podršku ili informacije, stres s kojim se roditelji nose mogao bi se smanjiti. Pritom je važno pažnju usmjeriti na primjenu intervencija koje doprinose poboljšanju mentalnog zdravlja roditelja djece s TUR. Smatram kako bi organizacija grupnog rada s roditeljima djece s TUR bio korak unaprijed prema primjeni strategija koje imaju pozitivan utjecaj. Uz to, pozitivan učinak na smanjenje stresa kod roditelja pokazale su strategije treninga roditelja kojim se podupire razvoj roditeljskih vještina, a ujedno smanjuju i rizik od pojave nepoželjnih ponašanja djeteta. Značajan utjecaj ima socijalna podrška, kao i neformalna, što potvrđuju i rezultati provedenog istraživanja. Brojne strategije prevencije i intervencije naglasak stavljaju na edukaciju roditelja o poticanju pozitivnih interakcija s djetetom, čime se jača osjećaj roditeljske kompetencije, a njihovu važnost prepoznaju i roditelji „... *za roditelje bi bilo super da je puno više edukacija kako pomoći svom djetetu, puno roditelja bi se u tome našlo.*“.

Kroz brigu i usmjeravanje prema djetetu, često se premalo pažnje usmjeri prema ljudima koji to dijete podižu i zaduženi su za njegov razvoj i sreću. Svaki sudionik istraživanja kao prioritet stavlja svoje dijete i posvećuje se njegovim potrebama, ali to ne znači da roditelji nisu u potrebi za podrškom. Stoga je važno naglasiti razvoj intervencija koje će poticati sociopolitičke reforme i omogućiti izjednačavanje prilika obitelji djece s teškoćama u razvoju i obitelji djece tipičnog razvoja (McConnell i Savage, 2015)

8. LITERATURA

Anderegg, M.L., Vergason, G.A., Smith, M.C. (1992). A visual representation of the grief cycle for use by the teachers with families of children with disabilities. *Remedial and Special Education, 13(2)*, 17-23.

Anirban,R. (2018). An assesment of burden of care on parents with intellectual disability in eastern indian population. *Journal of Medical Science and Clinical Research, 6(6)*, 919-922.

Arya, A., Verma, S., Roy, D., Kumar-Gupta, P., Jawaid, F. (2019). A study of burden of care among mothers of mentally retarded children and adolescents attending child and adolescent psychiatry OPD in a tertiary care center in North India. *Delhi Psychiatry Journal, 22(2)*, 238-250.

Azeem, M. W., Dogar, I. A., Shah, S., Cheema, M. A., Asmat, A., Akbar, M., Kousar, S., Haider, I. I. (2013). Anxiety and depression among parents of children with intellectual disability in Pakistan. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 22(4)*, 290–295.

Baker, B., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal of Mental Retardation, 107(6)*, 433-444.

Bhugra, D., Till, A., Sartorius, N. (2013). What is mental health?. *International Journal of Social Psychiatry, 59(1)*, 3-4.

Braun, V., Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3(2)*, 77-101.

Broberg, M. (2010). Expectations of and reactions to disability and normality experienced by parents of children with intellectual disability in Sweden. Preuzeto 15. srpnja 2020 iz https://www.pol.gu.se/digitalAssets/1328/1328207_disability-and-normality.pdf

Čudina-Obadović, M. (2003). Potpora roditeljstvu, izazovi i mogućnosti. *Revija za socijalnu politiku, 10(1)*, 45-68.

Dizdarević, A., Bratovčić, V., Mujezinović, A., Šehić, E., Imamović, I. (2018). Biti roditelj djetetu s posebnim potrebama. Tuzla: Muris Džampo.

Galderisi, S., Heinz, A., Kastrup, M., Beezhold, J., & Sartorius, N. (2015). Toward a new definition of mental health. *World Psychiatry: official journal of the World Psychiatric Association*, *14*(2), 231–233.

Green, S.E. (2006). “We’re tired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*, *64*, 150-163.

Halmi, A., Crnoja, J. (2003). Kvalitativna istraživanja u društvenim znanostima i humanoj ekologiji. *Socijalna ekologija Zagreb*, *12*(3-4), 195-210.

Hastings, R.P., Hill, C., Beck, A. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, *9*(2), 155-165.

Hedov, G., Anneren, G., Wikblad, K. (2000). Self-percieved health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Quality of Life Research*, *9*, 415-422.

Heller, T., Hsieh, K., Rowitz, L. (2000). Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, *33*(4), 23-34.

Heller, T., Hsieh, K., Rowitz, L. (2000) Grandparents as supports to mothers of persons with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, *33*:4, 23-34.

Hudson, A.M., Matthews, J.M., Gavidia-Payne, S.T., Cameron, C.A., Mildon, R.L., Radler, G.A., Nankervis, K.L. (2003). Evaluation of an intervention system for parents of children with intellectual disability and challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*(4/5), 238-249.

Kandell, I., Merrick, J. (2003). The birth of a child with disability: Coping by parents and siblings. *The Scientific World Journal*, *3*, 741-750.

Karadeniz, G., Balkan, I., Gazioğlu, N., Duman, N., Elmas, E., Eyrenci, A., Tuğ, S. (2015). Marital adjustment among parents of children with developmental disabilities. Preuzeto 15. srpnja iz Research Gate:

https://www.researchgate.net/publication/305494909_Marital_Adjustment_among_Parents_of_Children_with_Developmental_Disabilities

Khamis, V. (2007). Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science and Medicine*, *64*, 850-857.

- Kishore, M.T. (2011). Disability impact and coping in mothers of children with intellectual disabilities and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, *15*(4), 241–251.
- Kumari-Gupta, K., Kaur, H. (2010). Stress among parents of children with intellectual disability. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, *21*(2), 118-126.
- Levačić, M., Leutar, Z. (2011). Iskustvo roditeljstva osoba s tjelesnim invaliditetom. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, *47*(2), 42-57.
- Ljubešić, M. (2005). Stimulacija emocionalnog razvoja djece. *Hrvatski časopis za javno zdravstvo*, *1*(2).
- Majumdar, M., Da Silva Pereira, Y., Fernandes, J. (2005). Stress and anxiety in parents of mentally retarded children. *Indian Journal of Psychiatry*, *47*(3), 144–147.
- Masulani-Mwale, C., Mathanga, D., Silungwe, D., Kauye, F., & Gladstone, M. (2016). Parenting children with intellectual disabilities in Malawi: The impact that reaches beyond coping?. Preuzeto 15. srpnja 2020. iz Wiley Online Library:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cch.12368>
- McConnell, D., Savage, A. (2015). Stress and Resilience Among Families Caring for Children with Intellectual Disability: Expanding the Research Agenda. Preuzeto 15. srpnja 2020. iz Research Gate:
<https://www.researchgate.net/publication/271773946> Stress and Resilience Among Families Caring for Children with Intellectual Disability Expanding the Research Agenda
- Mijović, B. Račić, M., Dubravac-Tanasković, M., Stanić, S., Bojanić, J. (2018). Koraci u sprovođenju kvalitativne studije. *Biomedicinska istraživanja*, *9*(1), 122-131.
- Miles, M. B., Habermas, A. M. (1994): *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*. London: SAGE.
- Milić-Babić, M., Laklija, M. (2013). Strategije suočavanja kod roditelja djece predškolske dobi s teškoćama u razvoju. *Socijalna psihijatrija* *41*(4), 215-225.
- Osmančević-Katkić, L., Lang-Morović, M., Kovačić, E. (2017). Parenting stress and a sense of competence in mothers of children with and without developmental disabilities. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, *53*, 63-76.

Sarafino, E.P., Smith, T.W. (2013) Health psychology-biopsychosocial interactions. Utah: Wiley.

Schultz, C., Schultz, N., Bruce, E.J., Smyrnios, K.X., Carey, B.L., Carey, C.L. (1993). Psychoeducational support for parents of children with intellectual disability: an outcome study. *International Journal of Disability, Development and Education*, 40(3), 205-216.

Seligman, M. (1993). Group work with parents of children with disabilities, *The Journal for Specialists in Group Work*, 18(3), 115-126.

Smiljan, K. (2018). Studiranje i roditeljstvo. Diplomski rad. Učiteljski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.

UNICEF. (2014). Analiza prava djece u Hrvatskoj 2014. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.

White, N., Hastings R.P. (2004). Social and professional support for parents of adolescents with severe intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 181-190.

World Health Organisation. (2003). Investing in mental health. Department of mental health and substance dependence, noncommunicable diseases and mental health. Preuzeto 20. srpnja 2020. iz WHO Library Cataloguing-in-Publication Data: https://www.who.int/mental_health/media/investing_mnh.pdf

Zakon o predškolskom odgoju i obrazovanju: NN 10/97, 107/07 i 94/13. Preuzeto 21.srpnja iz Zakon.hr: <https://www.zakon.hr/z/2235/Zakon-o-predškolskom-odgoju-i-obrazovanju-2013-2019>

Zakon o znanstvenoj djelatnosti i visokom obrazovanju NN 123/03, 198/03, 105/04, 174/04, 02/07, 46/07, 45/09, 63/11, 94/13, 139/13, 101/14, 60/15, 131/17. Preuzeto 21.srpnja iz Zakon. hr: <https://www.zakon.hr/z/320/Zakon-o-znanstvenoj-djelatnosti-i-visokom-obrazovanju>

Žentil-Barić, Ž.(2016). Primjena intervjua kao istraživačke metode u knjižničarstvu. Diplomski rad. Odjel za informacijske znanosti Sveučilišta u Zadru.

9. PRILOZI

Prilog 1.

Upitnik: „Aspekti mentalnog zdravlja roditelja djece s teškoćama“

Poštovani,

ovaj upitnik provodi se kao dio istraživanja, a u svrhu izrade diplomskog rada studentice D. Podvezanec na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu s temom mentalnog zdravlja roditelja djece s teškoćama u razvoju. Upitnik se provodi u obliku intervjua, a njegova primjena traje okvirno od 30 do 45 minuta. Upitnik sadrži pitanja o osobnim podacima i pitanja na temu istraživanja. Temi mentalnog zdravlja roditelja te dostupnoj podršci posvećuje se malo pažnje u znanstveno-istraživačkim radovima. Ovim istraživanjem to želimo promijeniti, stoga Vas molimo da dajete iskrene odgovore, jer su informacije koje ćete nam dati vrlo vrijedan doprinos. Pri provedbi istraživanja Vaši će podaci biti zaštićeni u skladu s etičkim kodeksom te će se prikazivati uglavnom zbirno i pod zaštitom identiteta svakog od Vas.

Rezultati istraživanja moći će vidjeti nakon finalne obrade i objave diplomskog rada te ukoliko ih želite vidjeti bit će Vam dostupni.

Sudjelovanje u istraživanju je dobrovoljno te ukoliko na neka pitanja ne želite dati odgovor, niste obvezni. Sudjelovanjem u ovom istraživanju dajete suglasnost da se podaci koje ste dali koriste u svrhu znanstveno-istraživačkog rada te da se razgovor djelomično snima radi potrebe izrade transkripta.

U Zagrebu, _____ (*datum intervjua*)

OSOBNI PODACI:

- **Inicijali:**
- **Dob:**
- **Spol:** M / Ž
- **Bračni status:** a) neoženjen/neudana
b) oženjen/udana
c) udovac/udovica
d) razveden/razvedena
e) ostalo: _____
- **Navedite tko sve živi u Vašem kućanstvu:**
- **Ukupan broj djece:**
- **Dijagnoza djeteta (navesti ukoliko postoje pridružene teškoće):**
- **Je li dijete uključeno u programe? Ako da, navedite koje (u kojem obliku i intenzitetu).**

- Imaju li ostala djeca određene posebne potrebe ili teškoće (razvojne, zdravstvene, obrazovne, odgojne)?
- Koliko godina imaju ostala djeca?
- Jeste li zaposleni? Ako da, radite li na puno ili nepuno radno vrijeme?
- Jeste li na produljenom porodiljnom dopustu ili koristite neka od drugih socijalnih prava vezano uz brigu o djetetu?
- **Vaše Obrazovanje:**
 - a) niža stručna sprema- NSS
 - b) srednja stručna sprema- SSS
 - c) viša stručna sprema- VŠS
 - d) visoka stručna sprema- VSS
- **Vaše Zanimanje:**

PITANJA PO PODRUČJIMA:

ZADOVOLJSTVO APEKTIMA ŽIVOTA I SLOBODNO VRIJEME

1. *Zadovoljstvo – općenito:* Na skali od 1-5, ako 1 predstavlja nimalo, a 5 potpuno, kako procjenjujete zadovoljstvo svojim životom u cjelini? Ukoliko niste zadovoljni ili ukoliko jeste, zbog čega? S čim ste najviše zadovoljni, a s čim niste? Što bi promijenili da možete?

2. *Zadovoljstvo – tjelesno zdravlje:* Na skali od 1-5, ako 1 predstavlja nimalo, a 5 potpuno, kako bi opisali zadovoljstvo svojim tjelesnim zdravljem? Ukoliko niste zadovoljni ili ukoliko jeste, zbog čega?

Potpitanje: Kako Vaše tjelesno zdravlje utječe na mogućnost obavljanja svakodnevnih zadataka?

3. *Zadovoljstvo – socijalni odnosi:* Na skali od 1-5, ako 1 predstavlja nimalo, a 5 potpuno, kako biste opisali zadovoljstvo svojim socijalnim odnosima i uključivanjem u društvene aktivnosti? Ukoliko niste zadovoljni ili ukoliko jeste, zbog čega?

Potpitanje: Imate li dovoljno vremena za uključivanje u socijalne aktivnosti i stvaranje socijalnih odnosa koji su redoviti i trajni?

4. *Zadovoljstvo – slobodno vrijeme:* Na skali od 1-5, ako 1 predstavlja nimalo, a 5 potpuno, koliko ste zadovoljni slobodnim vremenom koje imate da se posvetite svojim interesima? Ukoliko niste zadovoljni ili ukoliko jeste, zbog čega?

Potpitanja: U kojim aktivnostima najčešće sudjelujete tijekom slobodnog vremena? Biste li voljeli imati više vremena kako bi im se posvetili?

5. *Zadovoljstvo - radna produktivnost*: Na skali od 1-5, ako 1 predstavlja nimalo, a 5 potpuno, koliko ste zadovoljni vremenom koje imate kako bi se posvetili poslu i radu u struci? Ukoliko niste zadovoljni ili ukoliko jeste, zbog čega?

Potpitanja: Ukoliko radite, koliko Vam je teško uskladiti obaveze vezane uz posao i obitelj? Ukoliko ne radite, biste li voljeli raditi?

SUOČAVANJE S DIJAGNOZOM, OBITELJSKI ODNOSI I PODRŠKA U OKOLINI

6. *Suočavanje s dijagnozom*: Kako je saznanje o djetetovoj dijagnozi utjecalo na Vas osobno i na obiteljsku dinamiku? Uočavate li razlike između Vašeg početnog i trenutnog suočavanja s dijagnozom djeteta?

7. *Zadovoljstvo – obiteljski odnosi*: Na skali od 1-5, ako 1 predstavlja nimalo, a 5 potpuno, kako biste opisali svoje zadovoljstvo odnosima u obitelji i obiteljskom podrškom? Ukoliko niste zadovoljni ili ukoliko jeste, zbog čega? S čim ste najviše zadovoljni, a s čim niste? Što bi promijenili da možete?

Potpitanja: Na koje članove obitelji se možete osloniti u dobivanju podrške? Koji oblik podrške Vam pružaju članovi obitelji?

8. *Podrška u okolini*: Imate li podršku od strane prijatelja i drugih osoba u Vašoj okolini?

Potpitanje: Na koje načine Vam oni pružaju podršku?

IZLOŽENOST STRESU I SUOČAVANJE SA STRESOM

9. *Izloženost stresu*: Na skali od 1-5, ako 1 predstavlja nimalo, a 5 potpuno koliko procjenjujete da ste pod stresom u svakodnevnom životu?

Potpitanja: Prema Vašoj procjeni, koji su najčešći uzroci stresa? Javlja li se stanje stresa često?

10. *Suočavanje sa stresom*: Što Vam trenutno pomaže u suočavanju sa stresom? Što bi Vam moglo pomoći, a da Vam nije dostupno?

11. *Suočavanje sa stresom- stručna pomoć*: Osjećate li potrebu za stručnom pomoći u suočavanju sa stresom?

Potpitanje: Jeste li ikad potražili ili razmišljali o tome da potražite stručnu pomoć u suočavanja sa stresom?

STRUČNA PODRŠKA, PROGRAMI INTERVENCIJE I PREVENCIJE

12. *Stručna podrška i programi:* **Osim programa (intervencije i prevencije) te stručne podrške za Vaše dijete, je li Vama kao roditelju dostupan neki oblik stručne podrške? Ukoliko da, koji?**

Potpitanje: Jeste li zadovoljni podrškom koju ste primili kao roditelj?

UTJECAJ PANDEMIJE KORONAVIRUSA

13. *Utjecaj koronavirusa:* **Prema Vašem mišljenju, kako je pojava pandemije koronavirusa utjecala na Vašu obiteljsku dinamiku?**

Potpitanja: Jeste li uočili promjene u djetetovom svakodnevnom funkcioniranju? Ukoliko jeste, koje?

Ukoliko postoji nešto što biste dodatno istaknuli važnim, a nije obuhvaćeno prethodnim pitanjima, molimo Vas da nam kažete.

Hvala na sudjelovanju!