

Stres i otpornost obitelji djeteta s poremećajem spektra autizma

Matišić, Ivana

Master's thesis / Diplomski rad

2021

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:158:334675>

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
**Stres i otpornost obitelji djeteta s poremećajem
spektra autizma**

Ivana Matišić

Zagreb, lipanj 2021.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Stres i otpornost obitelji djeteta s poremećajem spektra
autizma

Ivana Matišić

prof. dr. sc. Anamarija Žic Ralić

Zagreb, lipanj 2021.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao/napisala rad *Stres i otpornost obitelji djeteta s poremećajem spektra autizma* i da sam njegov autor/autorica.

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

Ime i prezime: Ivana Matišić

Mjesto i datum: Zagreb, lipanj 2021.

Izgleda nemoguće dokle god se ne završi.

Nelson Mandela

Zahvala

Hvala mojoj mentorici, prof. dr. sc. Anamariji Žic Ralić, na vjeri, trudu, usmjeravanju i pomoći.

Hvala mojoj obitelji, od onih najmlađih do najstarijih, na ljubavi, radosti i podršci koje mi pružaju.

Hvala mojim prijateljima, velikim i malim, na slušanju, smijanju, tješnju i provodima.

Hvala mojim profesorima, asistentima i kolegama na znanju, razmjeni iskustva i potpori.

Naslov rada: Stres i otpornost obitelji djeteta s poremećajem spektra autizma

Studentica: Ivana Matišić

Mentorica: prof. dr. sc. Anamarija Žic Ralić

Studijski program i modul: Edukacijska rehabilitacija, Inkluzivna edukacija i rehabilitacija

Sažetak

Cilj je istraživanja ispitati razinu obiteljskoga stresa i otpornosti u obitelji djece s poremećajem spektra autizma. Ispitat će se povezanost obiteljskoga stresa i čimbenika obiteljske otpornosti s dobi djeteta s PSA-om, prolaskom vremena od dijagnoze, učestalosti nepoželjnih ponašanja te uključenosti roditelja u programe podrške za obitelji. Istraživanje je provedeno *online*, pomoću anketnoga upitnika u kojem je sudjelovalo 70 roditelja djece s poremećajem spektra autizma koji žive na području Splitsko-dalmatinske, Zadarske i Šibensko-kninske županije. Za potrebe ovoga istraživanja korišteni su *Multidimenzionalni upitnik stresa za parove* (Bodenmann, Schär i Gmelch, 2008), *Skala roditeljskoga stresa* (Berry i Jones, 1995) te *Upitnik za procjenu otpornosti obitelji* (FRAS, Sixbey, 2005, adaptacija Ferić i sur, 2016). U okviru znanstveno-istraživačkih pristupa korištene su deskriptivna statistika te neparametrijske statističke metode (Spearmanov koeficijent korelacije). Rezultati pokazuju da 35,7% obitelji djece s poremećajem spektra autizma doživljava visoku razinu općega stresa te 24,3% obitelji visoku razinu roditeljskoga stresa, dok je kod 8,6 % razina otpornosti niska. Ipak obitelji većinom izvještavaju o umjerenom stresu te umjerenoj do visokoj otpornosti. Utvrđena je značajna povezanost između općega stresa, roditeljskoga stresa i otpornosti. Utvrđena je statistički značajna pozitivna povezanost između stresa roditelja i učestalosti nepoželjnih ponašanja djeteta s PSA-om te negativna značajna povezanost između otpornosti obitelji i učestalosti nepoželjnih ponašanja kod djeteta s PSA-om. Ovim istraživanjem nije utvrđena značajna povezanost između stresa i otpornosti u obitelji s dobi djeteta, prolaskom vremena od postavljanja dijagnoze i uključenosti roditelja u programe podrške obiteljima. Dobiveni rezultati doprinose uvidu o značaju podrške koju treba velik broj obitelji djece s PSA-om te pružaju osnovu za daljnja istraživanja. Budući da otpornije obitelji pokazuju niže razine roditeljskoga stresa, stručnjaci bi se trebali usmjeriti na pružanje podrške s naglaskom na educiranje obitelji o prevenciji i intervenciji usmjerenim prema smanjenju nepoželjnih ponašanja, što će osigurati jačanje ključnih procesa otpornosti obitelji i smanjenje stresa.

Ključne riječi: otpornost, stres, poremećaj spektra autizma, nepoželjna ponašanja, socijalna podrška.

Title: Stress and resilience in family of children with autism spectrum disorder

Student: Ivana Matišić

Mentor: Prof. Anamarija Žic Ralić, PhD

Study programme / Module: Educational Rehabilitation, Inclusive Education and Rehabilitation

Summary

The goal of the study was to examine the level of family stress and resilience in the families of children with autism spectrum disorder. The association of family stress and family resilience factors with the age of the child with ASD, the passage of time since diagnosis, the frequency of challenging behaviours, and parental involvement in family support programs will be examined. The research was conducted online, through a questionnaire in which participated 70 parents of children with autism spectrum disorder living in the Split-Dalmatia, Zadar and Šibenik-Knin counties. For the purposes of this research, the Multidimensional Stress Questionnaire for Couples (Bodenmann, Schär and Gmelch, 2008), the Parental Stress Scale (Berry and Jones, 1995) and the Family Resilience Assessment Questionnaire (FRAS) were used (Ferić, Maurović and Žižak, 2016). Descriptive statistics and non-parametric statistical methods (Spearman's correlation coefficient) were used in scientific research approaches. The results show that 35.7% of families with children with autism spectrum disorder experience a high level of general stress and 24,3% of families a high level of parental stress, while in 8,6% the level of resistance is low. However, families mostly report moderate stress and moderate to high resilience. A significant association was found between general stress, parental stress, and resilience. There was a statistically significant positive association between parental stress and the incidence of unwanted behaviors of the child with ASD and a negatively significant association between family resilience and the incidence of undesirable behaviors in the child with ASD. This study did not find a significant association between stress and resilience in the family with the age of the child, the passage of time since diagnosis, and parental involvement in family support programs. The obtained results contribute to the insight into the importance of support that a large number of families of children with ASD need and provide a basis for further research. As more resilient families show lower levels of parental stress, professionals should focus on providing support with an emphasis on educating families on prevention and intervention aimed at reducing unwanted behaviors, which will ensure strengthening key family resilience processes and stress reduction.

Key words: resilience, stress, autism spectrum disorder, undesirable behaviors, social support.

Sadržaj

1. UVOD	1
1.1. Koncept stresa	1
1.1.1. Selyeova teorija stresa	2
1.1.2. Lazarusova teorija stresa	3
1.1.3. Stres kao podražaj	5
1.1.4. Model stresa u obitelji djece s teškoćama u razvoju	6
1.2. Koncept obiteljske otpornosti.....	9
1.2.1. Obiteljska otpornost	9
1.2.2. Razvoj obiteljske otpornosti.....	10
1.3. Stres i otpornost u obitelji djeteta s poremećajem spektra autizma.....	16
2. PROBLEMI I CILJ ISTRAŽIVANJA.....	23
2.1. Cilj istraživanja	24
2.3. Hipoteze	24
3. METODE ISTRAŽIVANJA.....	25
3.1. Uzorak	25
3.2. Opis istraživačkog instrumentarija	31
3.3. Način provođenja istraživanja	33
3.4. Metode obrade podataka	33
4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA.....	34
4.1. Deskriptivna statistika	34
4.2. Povezanost obiteljskoga stresa i otpornosti s dobi djeteta, prolaskom vremena od postavljanja dijagnoze, učestalosti nepoželjnih ponašanja te s programima podrške obiteljima	45
4.3. Rasprava.....	48
5. ZAKLJUČAK	52
6. POPIS LITERATURE	54
7. PRILOG ANKETNOGA UPITNIKA.....	61

Popis slika

Slika 1. Tri faze općega adaptacijskog sindroma (Hudek-Knežević i Kardum, 2006).....	2
Slika 2. Teorijska shematizacija stresa, suočavanja i prilagodbe (Lazarus i Folkman 2004).....	4
Slika 3. Podjela stresnih događaja s obzirom na dužinu trajanja i intenzitet (Aldwin, 2007).....	6
Slika 4. Model stresa u obitelji djece s teškoćama u razvoju (Perry, 2004)	7
Slika 5. Dvostruki ABCX model (McCubbin i Patterson, 1983).....	12
Slika 6. Model otpornosti, prilagodbe i privikavanja obitelji (McCubbin i McCubbin 1996 prema Van Breda 2001)	15

Popis grafova

Graf 1. Radni status roditelja (Frekvencije odgovora, N = 70)	26
Graf 2. Status njegovatelja (Frekvencije odgovora, N = 70).....	27
Graf 3. Dopust radi njege djeteta s teškoćama u razvoju (Frekvencije odgovora, N = 70).....	27
Graf 4. Dob djeteta s PSA-om (Frekvencija, N = 70)	28
Graf 5. Protok vremena od postavljanja dijagnoze (Frekvencija, N = 70)	28
Graf 6. Učestalost agresije (Frekvencija, N = 70).....	29
Graf 7. Učestalost autoagresije (Frekvencija, N = 70)	29
Graf 8. Učestalost stereotipije (Frekvencija, N = 70).....	30
Graf 9. Učestalost destruktivnih ponašanja (Frekvencija, N = 70).....	30
Graf 10. Stupanj potrebne podrške (Frekvencija, N = 70)	31
Graf 11. Uključenost roditelja u programe podrške obitelji (Frekvencija, N = 70)	31
Graf 12. Ukupan rezultat na Multidimenzionalnom upitniku stresa za parove	36
Graf 13. Ukupan rezultat na Skali roditeljskoga stresa	39
Graf 14. Ukupan rezultat na Upitniku za procjenu otpornosti obitelji	45

Popis tablica

Tablica 1. Multidimenzionalni upitnik stresa za parove.....	34
Tablica 2. Ukupan rezultat na Multidimenzionalnom upitniku stresa za parove	35
Tablica 3. Skala roditeljskoga stresa	37
Tablica 4. Ukupan rezultat na Skali roditeljskoga stresa.....	38
Tablica 5. Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (FRAS)	39
Tablica 6. Ukupan rezultat na Upitniku za procjenu otpornosti	44
Tablica 7. Spearmanov koeficijent korelacije između stresa i otpornosti	46
Tablica 8. Spearmanov koeficijent korelacija između ukupnoga rezultata na skalama stresa i otpornosti te rezultata na varijablama dobi, vremena od postavljanja dijagnoze, učestalosti nepoželjnih ponašanja i sudjelovanja u programima podrške.....	46

1. UVOD

Pojam obitelji značajan je i složen pojam s kojim se susrećemo u raznim domenama. On može imati različito značenje za različite pojedince. O njegovoj složenosti govori i činjenica da ne postoje univerzalna definicija ni teorija koje bi jedinstveno objasnile značenje toga pojma. Koerner i Fitzpatrick (2004) grupirali su definicije obitelji u tri glavne perspektive. Prva perspektiva obuhvaća strukturalne definicije koje se odnose na prisutnost ili odsutnost pojedinih članova obitelji. Druga je perspektiva funkcionalna koja se usmjerava na institucionalne aspekte obitelji u obavljanju potrebnih društvenih funkcija, dok je treća perspektiva transakcija koja je usmjerena na skupinu bliskih osoba koje svojim ponašanjem razvijaju obiteljski identitet prožet emocijama i zajedničkim iskustvom.

Pojedinac i obitelj u uzajamnom su odnosu. S jedne strane, rast i razvoj pojedinca u ovisnosti su o strukturi obitelji, dok je s druge strane funkcioniranje obitelji pod utjecajem pojedinca (Kreppner i Lerner, 1989). Zbog navedenih međuovisnih procesa obitelj je prilagodljiva i dinamična, a pojedinac i obiteljska struktura u stalnoj su tranziciji (Wagner Jakab, 2008). Svaki pojedinac kao jedinka te svaka obitelj kao cjelina nastoje uspostaviti i održati ravnotežu. Svaka osobna promjena pojedinca ili neočekivana životna situacija, kao što je rođenje djeteta s teškoćama, narušava postojeću ravnotežu i kreira potrebu za stvaranjem nove ravnoteže.

Odgaj djeteta s teškoćama u razvoju značajno utječe na različite domene obiteljskoga života. Poremećaj spektra autizma ima snažan utjecaj na obiteljsko funkcioniranje te je u povezanosti s depresijom, smanjenom socijalnom mrežom i visokom razinom obiteljskoga stresa (Gardiner, 2014). Međutim velika je raznolikost u prilagodbi obitelji na teškoće njihova djeteta. Dok se neke obitelji teško suočavaju s novonastalom situacijom, druge naglašavaju da ih je dijete s teškoćama zbližilo te da su spoznali prave vrijednosti i otkrili vlastite snage (Bayat, 2007).

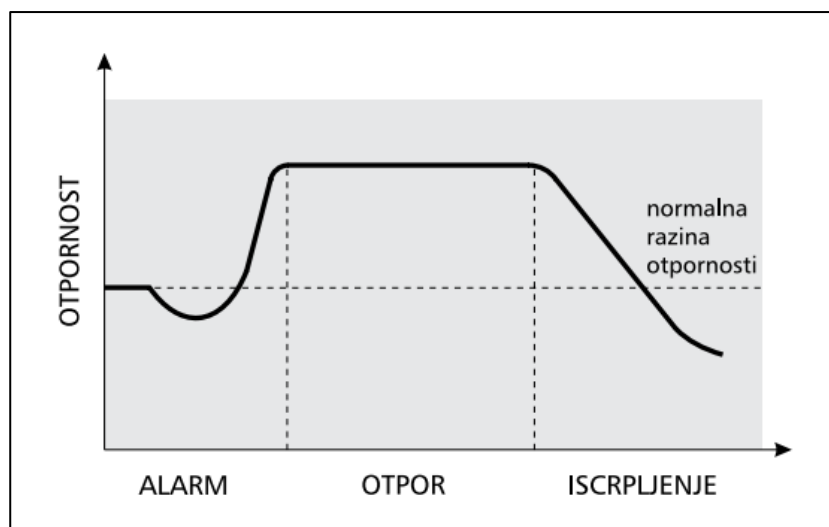
1.1. Koncept stresa

Kao što je to slučaj s mnogim riječima, termin *stres* stariji je od svoje znanstvene ili sustavne uporabe. Upotreba pojma započinje u 14. stoljeću u označavanju patnje, muke, neprilike, tegobe ili tuge, a zadržala se i danas u modificiranom i definiranom obliku. Stres je moguće konceptualizirati na tri načina. Prvi pristup stres definira u terminima podražaja, drugi ga pristup promatra kao reakciju organizma (medicinsko-fiziološki pristup), a treći, psihološki pristup, konceptualizira stres kao interakciju pojedinca i okoline (Hudek-Knežević i Kardum, 2006). Povijesno gledano, pojam stresa korišten je u različitim znanostima, disciplinama i granama iz kojih su proizašle različite teorije (Lazarus i Folkman, 2004).

Dva su autora, Hans Selye i Richard S. Lazarus, posebno značajna za razvoj teorija o stresu. Pristupi koji se usmjeravaju na specifičan odnos između okolinskih podražaja (stresora) te tjelesnih procesa (stres) mogu se grupirati u dvije različite teorije stresa. Prva teorija označava *sustavan pristup stresu* zasnovan na znanjima iz područja fiziologije i psihologije (Selye, 1956), dok se druga teorija usmjerava pretežno na kognitivnu procjenu i suočavanje te govori o *psihološkom stresu* (Lazarus i Folkman, 2004).

1.1.1. Selyeova teorija stresa

Hans Selye 1936. godine počinje upotrebljavati termin *stres* u vrlo specifičnom, tehničkom smislu, definirajući njime usklađeni skup tjelesnih obrana protiv štetnoga podražaja bilo koje vrste. Tu je reakciju organizma nazvao opći adaptacijski sindrom. Prema Selyeu (1956), on je „opći“ jer predstavlja odgovor na različite stresne podražaje te ima opći utjecaj na tjelesne sustave, a adaptivan je jer pokreće obranu i započinje procese obnove organizma. Dakle stres nije neki okolinski podražaj, već jedinstven sklop reakcija i procesa izazvanih tim okolinskim podražajem, odnosno stresorom (Lazarus i Folkman, 2004). Opći adaptacijski sindrom Selye (1956) opisuje u tri faze koje su prikazane na *Slici 1*.



Slika 1. Tri faze općega adaptacijskog sindroma (Hudek-Knežević i Kardum, 2006)

Reakcija alarma obuhvaća početnu fazu šoka te ona može trajati od nekoliko sati do nekoliko dana. Na početku ove faze tjelesne obrane organizma djeluju na nižim razinama učinkovitosti od normalnih. Potom započinje mobilizacija organizma, odnosno tijelo pokreće sve obrambene snage organizma te dolazi do povećane aktivnosti nadbubrežne žlijezde, respiratorne i kardiovaskularne funkcije. Ukoliko se nastavi izlaganje organizma štetnom podražaju,

organizam ulazi u fazu otpora. U ovoj se fazi organizam koristi svim dostupnim resursima kako bi se prilagodio na stres. Tijekom faze otpora otpornost na stresni podražaj relativno je trajna, ali smanjuje se otpornost na druge podražaje koje pojedinac doživljava. Ako je izlaganje stresnim podražajima vrlo dugotrajno, postupno dolazi do opadanja postignute adaptacije. Tada organizam dolazi do treće faze, faze iscrpljenja, koja traje toliko dugo dok su zahtjevi na organizam intenzivni. U fazi iscrpljenja neuroendokrini sustav ima smanjen kapacitet za izlučivanje obrambenih hormona, pa je time i učinkovitost imunosnoga sustava smanjena. Organizam tada postaje ranjiviji na neke funkcionalne ili strukturalne bolesti, a u nekim slučajevima može doći i do smrtnoga ishoda. Međutim faza iscrpljenja nije nužna i neizbježna.

Stresni odgovor Selye (1956) smatra nužnim za preživljavanje, a time i adaptivnim. Izlaganje manjim stresnim događajima može povećati otpornost na stres, odnosno sposobnost organizma za suočavanje s dugotrajnim i snažnijim stresorima. No iako je odgovor na stres dio adaptivnoga procesa, izlaganje jakom i dugotrajnom stresnom događaju može dovesti do nepoželjnih posljedica.

Usprkos određenoj popularnosti ovoga pristupa, on se ipak smatra nepotpunim. Naime, on ne uzima u obzir individualne razlike u doživljavanju i odgovorima na stres te perceptivne i kognitivne procese koji se nalaze u srži tih razlika (Hudek-Knežević i Kardum, 2006).

1.1.2. Lazarusova teorija stresa

Određeni okolinski zahtjevi i pritisci kod velikoga broja ljudi zaista izazivaju stres, međutim uvijek su vidljive očite individualne i grupne razlike u vrsti i stupnju reakcija. Pojedinci i skupine razlikuju se po svojoj osjetljivosti na određene vrste događaja, kao i po svojim tumačenjima i reakcijama. Kako bi se razumjele razlike koje postoje, kako među pojedincima tako i među skupinama koje se nalaze u jednakim okolnostima, potrebno je uzeti u obzir kognitivne procese koji posreduju između susreta s nekim događajem i reakcija te čimbenike koji djeluju na prirodu tih posredujućih procesa.

Lazarus i Folkman (2004) definiraju stres kao odnos između osobe i njezina okruženja koji uzima u obzir karakteristike osobe te prirodu okolinskoga događaja. Nadalje, psihološki je stres odnos između osobe i okoline koji osoba procjenjuje izrazito zahtjevnim ili kao odnos koji je iznad njezinih mogućnosti i ugrožava njezinu dobrobit. Procjena da je određeni odnos osoba – okolina stresan, ovisi o kognitivnoj procjeni pojedinca.

<i>Uzročne prethodnice</i> →	<i>Medijacijski procesi</i> <i>Vrijeme 1... V2... V3... Vn</i> →	<i>Neposredni učinci</i> →	<i>Dugoročni učinci</i>
Osobne varijable:	Primarna procjena	Fiziološke promjene	Tjelesno zdravlje/bolest
Vrijednosti, predanosti, vjerovanja: osjećaj kontrole	Sekundarna procjena Ponovna procjena	Pozitivni ili negativni osjećaji Kvaliteta ishoda	Životni moral (dobrobit) Socijalno funkcioniranje
Okolina: (situacijski) zahtjevi, ograde resursi (npr. socijalna mreža) neizvjesnost štete neposrednost štete	Suočavanje: Usmjereno na problem Usmjereno na emocije Traženje, dobivanje i korištenje socijalne podrške Razrješenje svakog stresnog susreta		

Slika 2. Teorijska shematizacija stresa, suočavanja i prilagodbe (Lazarus i Folkman 2004)

Prethodno navedena definicija ukazuje na dva procesa kao središnja posrednika unutar odnosa osoba – okolina, a to su kognitivna procjena i suočavanje (*Slika 2.*).

Kognitivna je procjena proces kategorizacije nekoga događaja i njegovih dijelova s obzirom na njegovo značenje za dobrobit pojedinca. Procjena je najčešće evaluativna, usmjerena na značenje i odvija se trajno tijekom budnoga dijela života (Lazarus i Folkman, 2004).

Procjena se odvija u tri faze koje autori nazivaju primarnom, sekundarnom i ponovnom procjenom. Primarna procjena sastoji se od prosudbe da je neki događaj nevažan, benigno-pozitivan ili stresan. Stresne procjene uključuju štetu ili gubitak, prijetnju i izazov. Kod procjene štete ili gubitka osoba je već pretrpjela navedeno, prijetnja se odnosi na anticipiranu štetu ili gubitak, a izazov na događaje u kojima je sadržana mogućnost rasta i razvoja ili dobitka. Sekundarna je procjena sud o tome što bi se moglo i što se može učiniti kako bi se savladala unutarnja i/ili vanjska ograničenja, dok ponovna procjena predstavlja promijenjenu procjenu situacije s obzirom na dostupnost novih informacija iz okoline i/ili osobe. Kognitivni procesi procjene nisu nužno svjesni niti su mehanizmi koji oblikuju procjenu uvijek dostupni, stoga kognitivna procjena može biti oblikovana planovima ili zadaćama kojih pojedinac nije svjestan. Suočavanje je usko povezano s konceptom kognitivne procjene, a time i sa stresom u odnosu osoba – okolina. Suočavanje definiramo kao trajno promjenjivo kognitivno i bihevioralno savladavanje i borbu sa specifičnim unutarnjim i/ili vanjskim zahtjevima koje pojedinac procjenjuje kao opterećujuće ili kao toliko teške da nadilaze mogućnosti kojima on raspolaže. Suočavanje ima dvije glavne funkcije, a to su suočavanje usmjereno na problem i suočavanje

usmjereno na emocije. Dok suočavanje usmjereno na problem teži mijenjanju problema u odnosu s okolinom koji uzrokuje nevolju i patnju, suočavanje usmjereno na emocije odnosi se na regulaciju emocionalnih reakcija na problem. Tijekom stresnoga događaja suočavanje usmjereno na problem i suočavanje usmjereno na emocije djeluju jedno na drugo, pri čemu to djelovanje može biti stimulirajuće ili inhibirajuće (Lazarus i Folkman, 2004).

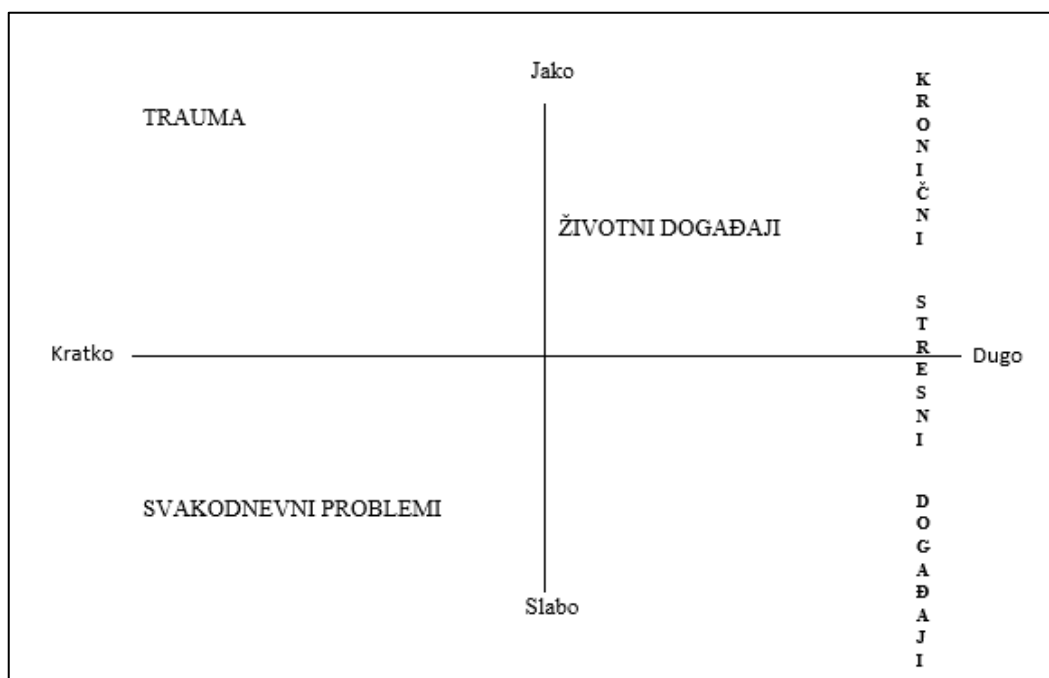
1.1.3. Stres kao podražaj

U ozračju psihološke tradicije iz nedavne prošlosti, prema kojoj su ljudi i životinje prikazani kao organizmi koji reagiraju na podraživanje, najuobičajenije prihvaćena definicija stresa bila bi ta da je stres podražaj. Stresnim se podražajima ili stresorima smatra događaj koji djeluje na osobu (Lazarus i Folkman, 2004).

Elliot i Eisdorfer (1982 prema Lazarus i Folkman 2004) predlažu četiri široke skupine stresora koji se primarno razlikuju prema svojem trajanju, a to su akutni, vremenski ograničeni stresori, nizovi stresora ili događaja koji se pojavljuju tijekom dužega vremenskog razdoblja kao posljedica nekoga događaja, kronični isprekidani stresori te kronični stresori.

Jedna od najčešćih kategorizacija tipova stresnih situacija koje rezultiraju doživljajem psihičkoga stresa je ona koja uključuje velike životne promjene (završetak škole, rođenje djeteta, smrt voljene osobe, preseljenje), kronične stresne događaje (nezaposlenost, partnerske svađe, svađe unutar obitelji), traumatske događaje (prirodne i tehnološke katastrofe te osobne traume) i svakodnevne stresne situacije (žurba, gužva) (Hudek-Knežević i Kardum, 2006).

Aldwin (2007) smatra da se različite kategorije stresnih događaja mogu razlikovati s obzirom na dvije dimenzije koje se nalaze u temelju različitih koncepcija stresnih podražaja. Riječ je o dimenziji intenziteta stresa i vremena trajanja stresnoga događaja (*Slika 3.*).



Slika 3. Podjela stresnih događaja s obzirom na dužinu trajanja i intenzitet (Aldwin, 2007)

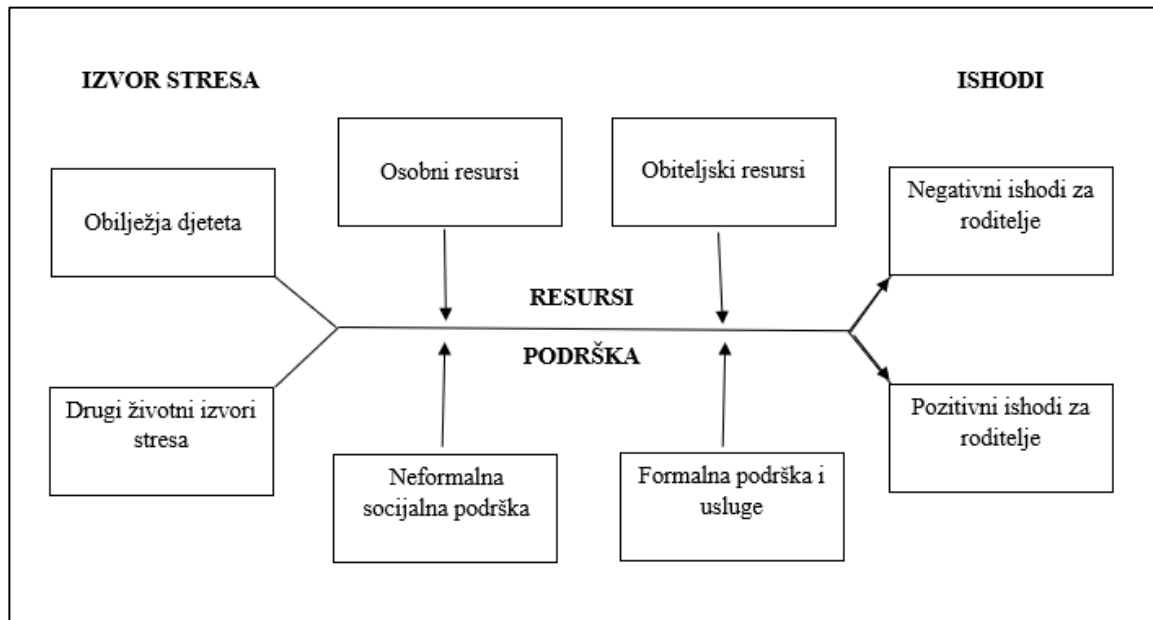
Prema navedenoj kategorizaciji svakodnevni su problemi podražaji ili stresori niskoga intenziteta i kratkoga trajanja. Traume su relativno kratkoga trajanja, ali vrlo visokoga intenziteta jer im je jedna od glavnih karakteristika prijetnja vlastitom životu ili životu važne osobe. Za razliku od trauma, kronični su stresni događaji dugotrajni, ali ne karakterizira ih toliko visok intenzitet, odnosno ne predstavljaju prijetnju životu. Životni događaji mogu različito trajati, a razlikuju se od kroničnih stresnih događaja jasno definiranim završetkom djelovanja (Aldwin, 2007).

1.1.4. Model stresa u obitelji djece s teškoćama u razvoju

Neovisno o kojoj konceptualizaciji stresa govorimo, gotovo svaki koncept možemo primijeniti u tumačenju i razumijevanju stresa unutar obitelji djece s teškoćama u razvoju (TUR). Primjerice, već spomenuta Selyeva teorija stresa jedna je od najranijih teorija stresa koja stres definira kao fiziološke i psihološke reakcije organizma koje se najčešće odvijaju u fazama kako bi došlo do prilagođavanja na stresnu situaciju. Iako ovu teoriju nisu u potpunosti prihvatili roditelji i stručnjaci, ona se nerijetko primjenjuje u kliničkom radu s roditeljima djece s TUR-om u terminu „faza žalovanja“ tijekom kojih roditelji prolaze kroz faze poricanja, ljutnje, pregovaranja, rezignacije te naposljetku prihvaćanja dijagnoze svojega djeteta. Međutim

postoje brojna ograničenja u postojećim modelima i načinima na koji se oni koriste u istraživanjima o stresu unutar obitelji djece s TUR-om (Perry, 2004).

Perry (2004) nudi sveobuhvatan i konceptualno jasan model (*Slika 4.*) koji je istovremeno praktičan za korištenje u primijenjenim istraživanjima i kliničkoj praksi s obiteljima.



Slika 4. Model stresa u obitelji djece s teškoćama u razvoju (Perry, 2004)

Četiri glavne komponente modela jesu izvori stresa, resursi, podrška i ishodi, a svaka od komponenti podijeljena je u dvije domene. Izvori su stresa (stresori) više ili manje stresni zahtjevi u životu roditelja djece s TUR-om, uključujući zahtjeve usmjerene na dijete, kao i ostale životne izvore stresa. Resursi uključuju osobne resurse pojedinoga roditelja te resurse obitelji kao cjeline. Treća važna komponenta jest podrška koju roditelji primaju od pojedinaca izvan obitelji, neformalnih i formalnih izvora podrške. Ishodima se može smatrati ono što je rezultat stresa, uzimajući u obzir resurse i podršku koju obitelji imaju. Tako će obitelji koje imaju bolje resurse i podršku imati pozitivnije ishode u usporedbi s obiteljima koje imaju slabije resurse i slabiju podršku.

1.1.4.1. Obilježja djeteta

Obilježja djeteta koja mogu biti potencijalan izvor stresa za obitelj svakako su spol, dob, vrsta i stupanj teškoće, samostalnost, kognitivni razvoj te adaptivne vještine. Ključno je razlikovati objektivna obilježja poput dobi i intelektualnoga stupnja od subjektivne roditeljske percepcije teškoće djeteta koja je vjerojatno važnija (Perry, 2004).

1.1.4.2. Drugi životni izvori stresa

Obitelji djece s TUR-om suočavaju se s drugim izvorima stresa, baš poput svih ostalih obitelji. Drugi životni izvori stresa uključuju financijske probleme, stres na poslu, bolest člana obitelji, preseljenje i slično (Perry, 2004).

1.1.4.3. Osobni resursi

Osobne resurse pojedinca čine crte ličnosti, kognitivne strategije suočavanja, kao i demografski čimbenici poput obrazovanja i radnoga statusa. Izdržljivost, optimizam, religioznost, suočavanje usmjereno na problem te suočavanje usmjereno na emocije samo su neki od osobnih resursa koje pojedinac može posjedovati te koji mogu doprinijeti učinkovitom smanjenju stresa (Perry, 2004).

1.1.4.4. Obiteljski resursi

Obiteljski resursi predstavljaju snage obitelji koje omogućuju jedinstveno obiteljsko funkcioniranje, a to su njegovanje partnerskih odnosa, međusobna podrška, privrženost prema članovima obitelji, socijalna mreža obitelji i slično (Perry, 2004).

1.1.4.5. Neformalna socijalna podrška

Neformalna socijalna podrška predstavlja emocionalnu podršku i/ili opipljivu pomoć koja se prima i/ili smatra dostupnom od članova šire obitelji, prijatelja, susjeda i vjerske zajednice. Neformalna socijalna podrška izrazito je važna i pozitivno doprinosi nošenju sa stresom (Perry, 1989). Važno je ohrabriti roditelje na razvijanje i korištenje svoje mreže socijalne podrške u slučaju da se osjećaju socijalno izoliranima. Također, susreti s roditeljima druge djece s TUR-om mogu biti važan izvor podrške. Roditeljstvo djeci s TUR-om često nosi brojne izazove koji iscrpljuju roditelje, stoga je važno znati postaviti granice kako ne bi došlo do emocionalnoga iscrpljenja (Perry, 2004).

1.1.4.6. Formalna podrška i usluge

Formalnu podršku i usluge čine profesionalne i paraprofesionalne intervencije, uključujući programe usmjerene na dijete s teškoćama u razvoju, kao i individualna, bračna i obiteljska savjetovanja, grupe podrške roditeljima te podršku drugih vladinih i nevladinih organizacija. Naravno, nije važan samo broj usluga koji se pruža obiteljima djece s TUR-om već njihova kvaliteta i učinkovitost, njihova prikladnost obiteljskim potrebama i vrijednostima te utjecaj na zadovoljstvo cjelokupne obitelji (Perry, 2004).

1.1.4.7. Ishod

Mnoga istraživanja koja su ispitivala razine roditeljskoga stresa usmjerila su se na negativne ishode stresa poput depresije, pesimizma i osjećaja zarobljenosti. Međutim pregledom literature moguće je uočiti i pozitivne i negativne učinke stresa na obitelj djeteta s TUR-om. Primjerice, roditelji često navode da su odgajanjem djeteta s teškoćama doživjeli osobni rast i razvoj te ojačali osobne i obiteljske snage (Perry, 2004). Važno je istaknuti značaj jačanja osobnih i obiteljskih resursa kroz različite programe podrške obiteljima što može utjecati na pozitivnije ishode.

1.2. Koncept obiteljske otpornosti

Otpornost je posljednjih godina postala široko istraživani koncept. Jedan je od onih koncepata u društvenim znanostima pri čijoj konceptualizaciji i operacionalizaciji postoje brojni pristupi, ali i izazovi. Definirajući otpornost, različiti se autori usmjeravaju na različite aspekte toga fenomena. Dok se jedni usmjeravaju na obilježja pojedinca ili obilježja obitelji/zajednice, drugi se usmjeravaju na procese, a treći na ishod (Ferić, Maurović i Žižak, 2016). Američka psihološka asocijacija (2020) otpornost definira kao proces i ishod uspješne prilagodbe na teška ili zahtjevna životna iskustva, s naglaskom na kognitivnu, emocionalnu i ponašajnu fleksibilnost te prilagodbu vanjskim i unutarnjim zahtjevima. Brojni čimbenici pridonose tome koliko se dobro pojedinci ili skupina prilagođavaju zahtjevima među kojima prevladavaju načini na koje pojedinci gledaju i stupaju u kontakt sa svijetom, dostupnost i kvaliteta socijalnih resursa te specifične strategije suočavanja.

1.2.1. Obiteljska otpornost

Walsh (2016) definira obiteljsku otpornost kao proces suočavanja i adaptacije koji se odvija u obitelji kao funkcionalnoj jedinici. Preciznije, obiteljska otpornost predstavlja aktivan i dinamičan proces suočavanja i rješavanja ometajućih životnih izazova, ublažavanje stresa i učinkovitu (re)organizaciju utječući na neposrednu i dugotrajnu prilagodbu svakoga člana obitelji, ali i obitelji kao cjeline.

Otpornost obitelji Hawley i DeHaan (1996) opisuju kao put koji obitelj slijedi kako bi se prilagodila i napredovala u uvjetima stresa, kako u sadašnjosti tako i u budućnosti. Otporne obitelji na jedinstven način reagiraju u uvjetima stresa ovisno o kontekstu, razvojnoj razini, interakciji rizičnih i zaštitnih čimbenika te vrijednostima unutar obitelji.

Obiteljska se otpornost konceptualizira kroz komponente rizika, zaštitnih čimbenika i dobrog ishoda, ali ostaju otvorena pitanja vezana uz načine njihove operacionalizacije (Patterson, 2002).

Ipak, za postizanje otpornosti ključni su zaštitni čimbenici. Zaštitni su čimbenici snage i resursi unutar i izvan obitelji koji potiču obitelji na prilagodbu i osiguravaju oporavak prilikom izlaganja riziku. Drugim riječima, presudan su čimbenik u postizanju otpornosti te njihova dinamična interakcija rezultira pozitivnim odgovorima na rizike tako što smanjuje ili mijenja negativne učinke rizika (Windle, 2011). Zaštitni se čimbenici najčešće identificiraju na tri razine funkcioniranja, a one obuhvaćaju zaštitne čimbenike unutar pojedinca, obitelji i zajednice (Werner, 1995).

Bhana i Bachoo (2011) kao čimbenike otpornosti obitelji ističu sustav vjerovanja i vrijednosti koji promiče optimistične stavove ili pomaže obiteljima u vrijeme izazova, samostalnost i samoodređenje koje se gradi unutrašnjim lokusom kontrole, duhovnost ili vjerovanje u višu silu, autoritativan roditeljski stil te obiteljsku koheziju i toplinu koje karakterizira privrženost i emocionalna podrška među članovima obitelji.

1.2.2. Razvoj obiteljske otpornosti

Pojam otpornosti proizašao je iz usredotočenosti na djecu i njihov rast, razvoj i funkcioniranje u odnosu na rana životna iskustva. S vremenom je došlo do pomaka od promatranja obitelji kao konteksta individualne otpornosti do promatranja obitelji kao same jedinice otpornosti (Nichols, 2013). Također, korijene vuče iz još jednoga istraživačkog područja, a to je područje istraživanja stresa, suočavanja i adaptacije obitelji (Patterson, 2002). Interes za proučavanje obiteljskoga stresa započeo je 1920-ih kada je Burges (1926) obitelj opisao kao cjelinu koju čine pojedinci u interakciji, dok istraživanja usmjerena na obiteljske snage tijekom krize datiraju iz 1930-ih (Van Breda, 2001).

Tijekom posljednjih desetljeća, od 1930-ih, dogodio se pomak u području istraživanja obiteljske otpornosti koji uključuje sljedeće:

- pomak s razmatranja isključivo individualne otpornosti na razmatranje i otpornosti obitelji;
- pomak s razmatranja obitelji kao izvora disfunkcije koju pojedinci moraju nadjačati na razmatranje obitelji kao izvora snaga i otpornosti;
- pomak s razmatranja obitelji kao konteksta individualne otpornosti na razmatranje obitelji kao cjeline s naglaskom na relacijsku otpornost;

- pomak u razumijevanju konstrukata na obiteljskoj razini koje nije moguće identificirati usmjeravajući se samo na pojedinca;
- pomak u mjerenju konstrukata na obiteljskoj razini (Van Breda, 2001).

Od tada do danas istraživani su različiti učinci stresora na obitelj te su se, u skladu s teorijskim postavkama i rezultatima istraživanja, kreirali različiti modeli odgovora obitelji na stres (Ferić, Maurović i Žižak, 2016).

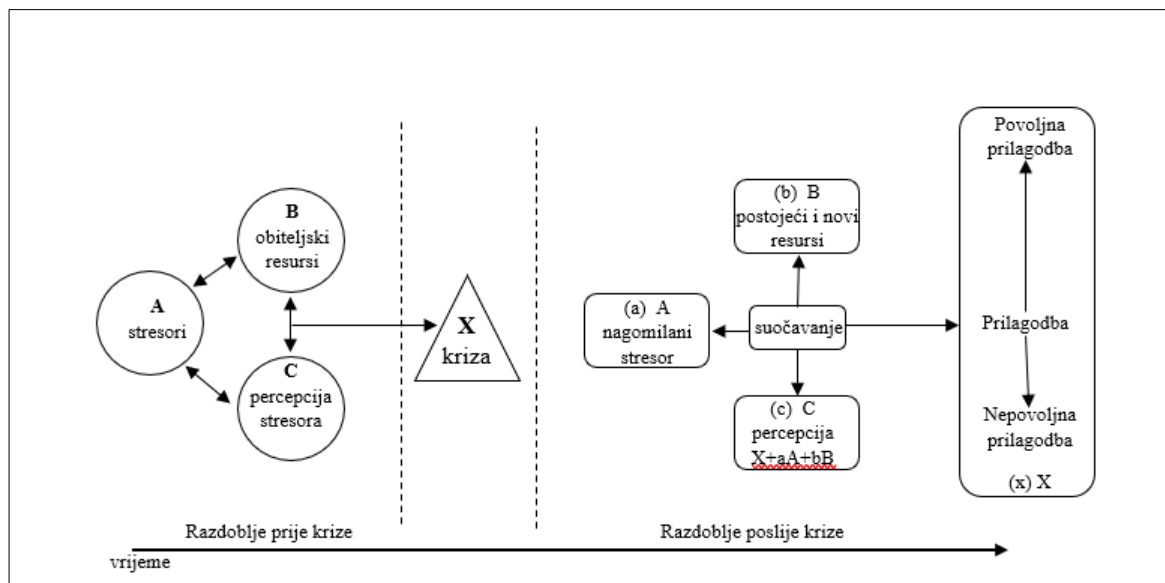
1.2.2.1. ABCX model obiteljske krize i Dvostruki ABCX model

ABCX model autora Reubena Hilla razvijen 40-ih godina prošloga stoljeća predstavlja prekretnicu u razumijevanju stresa i otpornosti te je ujedno i referentna točka iz koje su se razvile ostale teorije otpornosti obitelji.

Ovim je modelom objašnjeno kako interakcija triju elemenata (A, B i C) dovodi do krize unutar obitelji (X). Drugim riječima, A (događaj/stresor) u interakciji s B (obiteljski resursi za suočavanje s krizom) i C (obiteljska percepcija događaja/stresora) dovodi do stanja krize (X). Druga i treća odrednica ishoda (B i C) nalaze se u samoj obitelji i moraju se promatrati u smislu obiteljskih struktura i vrijednosti. Poteškoće koje su nametnute događajem čine prvu odrednicu (A), izvan su obitelji i atribut su samoga događaja (Nichols, 2013).

Osim što su ovim modelom postavljeni teorijski temelji koji su otvorili mogućnost za razvoj drugih teorija, ABCX model značajno je oslabio ideju da stresori uzrokuju krizu uvođenjem posredničkih varijabli, obiteljskih resursa i definicije događaja koji su unutar kontrole obitelji te na taj način sugerirao mogućnost osnaživanja obiteljske otpornosti (Van Breda, 2001).

Budući da ABCX model objašnjava reakcije obitelji prije suočavanja s krizom, pojavila se potreba za nadogradnjom modela te istraživači Hamilton McCubbin i Joan Patterson (1983) proširuju Hillov model u dvostruki ABCX model (*Slika 5.*) objašnjavajući reakcije obiteljskoga sustava nakon suočavanja s krizom. Drugim riječima, dvostruki ABCX model kao temelj koristi Hillov originalni ABCX model i dodaje postkrizne varijable nastojeći opisati sljedeće: (a) dodatne životne stresore i sojeve koji oblikuju tijekom prilagodbe obitelji; (b) dodatne psihološke, unutarobiteljske i socijalne resurse koje obitelji vremenom stječu i koriste u upravljanju kriznom situacijom; (c) promjene u definiciji i značenju događaja nastojeći izvući smisao iz njihove nevolje; (d) strategije suočavanja.



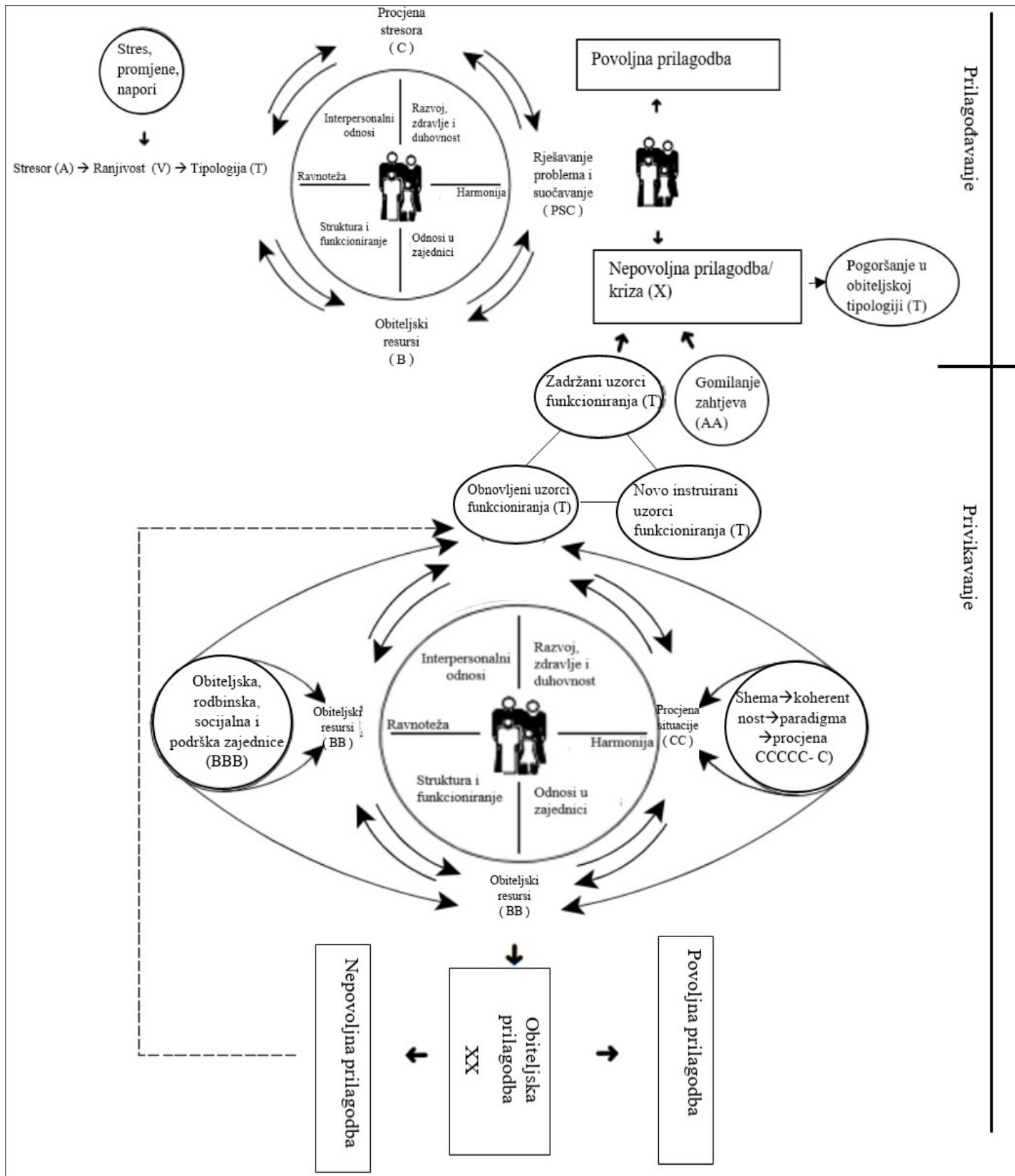
Slika 5. Dvostruki ABCX model (McCubbin i Patterson, 1983)

Dvostruki ABCX model (Slika 5.) nudi jasnu konceptualizaciju reakcija obiteljskoga sustava podijeljenu na razdoblje prije krize, krizno razdoblje i razdoblje poslije krize. Razdoblje prije krize prikazuje A (stres/situacija), B (obiteljski resursi za suočavanje s krizom) i C (obiteljska percepcija događaja/stresora). Razdoblje krize prikazuje krizu (X). Razdoblje poslije krize prikazuje nagomilane stresore (aA), percepciju krize (cC) te postojeće i nove resurse (bB) koji su posredovani strategijama suočavanja dovodeći obitelj do povoljne ili nepovoljne prilagodbe (xX) (McCubbin i Patterson, 1983).

Navedeni su modeli tijekom godina nadograđivani te je na temelju njih i brojnih drugih modela, poput Modela prilagodbe i privikavanja obitelji / FAAR model (Family adjustment and adaptation response model) te T-Dvostrukoga ABCX Modela (The Typology Model of Family Adjustment and Adaptation), nastao McCubbin-ov Model otpornosti, prilagodbe i privikavanja obitelji (Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation) (Nichols, 2013).

1.2.2.2. Model otpornosti, prilagodbe i privikavanja obitelji (Resiliency Model of Family Adjustment and Adaptation)

Model otpornosti, prilagodbe i privikavanja obitelji (*Slika 6.*) nastao je 90-ih godina prošloga stoljeća, a predstavili su ga McCubbin i suradnici. Ovaj model predstavlja proširenje prethodnih teorija s naglaskom na otkrivanje i ispitivanje čimbenika otpornosti koje obitelji posjeduju. Model otpornosti, prilagodbe i privikavanja obitelji predstavlja prvi sustavni i ekološki model otpornosti obitelji (Sixbey, 2005).



Slika 6. Model otpornosti, prilagodbe i privikavanja obitelji (McCubbin i McCubbin 1996 prema Van Breda 2001)

Prema tom je modelu otpornost obitelji spoj dvije različite, ali integrirane komponente u obitelji, a riječ je o prilagođavanju i privikavanju.

Prilagođavanje obitelji proces je kroz koji obitelj prolazi kako bi se postigli ravnoteža i sklad. Obiteljski se sustav u početku suočava sa stresorom (A). Ovaj stresor može varirati u svojoj ozbiljnosti stvarajući stvarnu ili percipiranu prijetnju obitelji dok remeti obiteljsko funkcioniranje. Na taj se način troše resursi i mogućnosti obitelji. Tada obiteljski sustav postaje ranjiv (V). Unatoč tome obitelji funkcioniraju kroz prethodno uspostavljene obrasce ili tipologije (T). Nakon djelovanja početnoga stresora obiteljski se sustavi oslanjaju na svoje resurse otpornosti (B). Ti su resursi mogućnosti i snage pojedinih članova obiteljskoga sustava koje obitelj koristi za rješavanje i upravljanje stresom. Tijekom prilagođavanja obitelj procjenjuje, odnosno definira događaj. Ovdje obitelji ne procjenjuju samo sebe kao obiteljsku jedinicu, već i stresor. Ovaj postupak procjenjivanja uključuje pet temeljnih razina: obiteljska shema (CCCC), obiteljska koherentnost (CCCC), obiteljska paradigma (CCC), procjena situacije (CC) te procjena stresora (C). Što su obitelji uspješnije u procjeni navedenih razina, veća je i vjerojatnost uspješne prilagodbe. Posljednji proces koji obitelji prolaze tijekom prilagođavanja jest rješavanje problema i suočavanje (PSC).

Druga je komponenta ovoga modela privikavanje (XX) koje predstavlja sposobnost obitelji na prilagodbu nakon djelovanja stresora. U ovoj se fazi javljaju nagomilani zahtjevi i dodatni stresori (AA) koji proizlaze iz početnoga stresora. Prilagođavanje ovim dodatnim stresorima ključno je za otpornost obitelji. Sve obitelji ulaze u stresnu situaciju s početnom obiteljskom tipologijom (T), ali se postupno prilagođavaju i razvijaju nove obrasce funkcioniranja (TT) nakon stresnoga događaja. Novi obrazac može biti modifikacija staroga obrasca, održavanje ili revitalizacija unaprijed utvrđenoga obrasca funkcioniranja.

Nadalje, obiteljski se sustav ponovno oslanja na svoje resurse otpornosti (B). Međutim tijekom ove se faze ti resursi šire i izvan resursa pojedinih članova obitelji na resurse obitelji koja djeluje kao jedinica (BB) i na resurse zajednice (BBB). Interaktivnim djelovanjem svih prethodno navedenih komponenti obitelj postiže prilagodbu (McCubbin i McCubbin, 1996 prema Sixbey, 2005).

1.3. Stres i otpornost u obitelji djeteta s poremećajem spektra autizma

Među proučavanim razvojnim i tjelesnim teškoćama poznato je da neke od njih utječu više na funkcioniranje obitelji od drugih.

Poremećaj spektra autizma (PSA) neurorazvojni je poremećaj koji karakteriziraju poteškoće u socijalnoj komunikaciji i socijalnoj interakciji te ograničeni i ponavljajući obrasci u ponašanju,

interesima i aktivnostima. Po definiciji, simptomi su prisutni u ranom razvoju i utječu na svakodnevno funkcioniranje. Pojam „spektar“ koristi se zbog heterogenosti u pojavnosti i ozbiljnosti simptoma, kao i zbog heterogenih vještina i razina funkcioniranja koje imaju osobe s poremećajem spektra autizma (American Psychiatric Association [APA], 2013). Varijabilne manifestacije PSA-a mogu se kretati od neverbalnosti s teškim kognitivnim oštećenjima i agresivnim ponašanjima do nadprosječne inteligencije i uspješnoga akademskog i radnog djelovanja (Muhle, Trentacoste i Rapin, 2004). Budući da PSA utječe na različita razvojna područja, obitelji djece s PSA-om suočene su s nizom stresora povezanih s različitim odstupanjima i karakteristikama ponašanja, za razliku od obitelji djece s drugim teškoćama koje se susreću s manjim brojem i specifičnijim odstupanjima u razvoju. Zapravo, problemi s kojima se suočavaju obitelji djece s PSA-om ostaju trajni čak i u obiteljima djece s visokofunkcionirajućim autizmom ili Asperger sindromom gdje je stupanj odstupanja blag (Rao i Beidel, 2009).

U dojenačkoj dobi i u ranom djetinjstvu djeca s PSA-om pokazuju specifične i izbjegavajuće ponašajne obrasce okarakterizirane nedostatkom kontakta očima te interakcije lice u lice, nedostatkom združene pozornosti, posezanjem za objektima, netipičnim korištenjem igračkama i stvari te čestim stereotipnim motoričkim radnjama (Wimpory, Hobson, Williams i Nash, 2000). S obzirom na nedostatak interaktivnoga ponašanja dojenčadi, roditelji djece s PSA-om, posebno majke, prijavljuju prisutnost visokih razina stresa kao posljedicu nedostatka uzajamnosti u odnosu s djetetom. Nakon ovoga razdoblja započinje traganje za uspostavljanjem dijagnoze te osiguravanjem odgovarajućih terapijskih i obrazovnih usluga, kao i uspostavljanje i održavanje odnosa s pružateljima usluga. S jedne strane to zahtijeva fleksibilnu obiteljsku strukturu, suradnju i razumijevanje svih članova obitelji, a s druge strane zahtijeva sposobnost pružatelja usluga da uspostavi odnos s obitelji koji se temelji na partnerstvu. Naivno je pretpostaviti da su ove osobine uvijek prisutne unutar obitelji i kod pružatelja usluga te kao rezultat toga obitelji doživljavaju razdoblje intenzivnoga stresa koji postaje sve veći jer se istovremeno suočavaju sa samim poremećajem spektra autizma i s interventnim sustavima (Marcus, Kuncie i Schopler, 2013).

Tijekom osnovnoškolskoga obrazovanja roditelji imaju relativno dobro razdoblje. To je dijelom moguće zbog činjenice da su za dijete osigurane potrebne usluge, a roditelji su se prilagodili zahtjevima poremećaja uspostavivši određenu stabilnost u svojoj svakodnevnoj rutini (Marcus i sur., 2013).

Vrijeme adolescencije posebno je stresno za obitelj djeteta s PSA-om. Kako adolescent postaje fizički veći, nasilna ponašanja postaju značajan problem, posebno u obiteljima koje imaju djecu s učestalim nepoželjnim ponašanjima. To roditelje te braću i sestre čini posebno ranjivima (Gray, 2002). Uz to se roditelji suočavaju s novim izazovima kao rezultatom djetetove interakcije hormonalnih i fizičkih promjena (Marcus i sur., 2013). Također, manjak prijateljstava njihove djece predstavlja velik izvor stresa za roditelje (Bayat, 2005). Općenito, emocionalna iscrpljenost roditelja tipična je tijekom djetetove adolescencije (Gray, 2002).

Odraslost također predstavlja intenzivno stresno razdoblje za obitelji. U to su vrijeme godine formalnoga obrazovanja završene i obitelji se susreću s odraslom osobom bez zanimanja i/ili praktičnih radnih vještina (Gray, 2002). Jedan od glavnih problema u ovom trenutku svakako je zabrinutost obitelji za budućnost odrasle osobe s PSA-om (Bayat, 2005).

Uz navedene stresore vezane uz životni ciklus obitelji djece s PSA-om nose se i s drugim stresorima u različitim životnim razdobljima, a kao posljedicu doživljavaju neobično visoke razine emocionalne nestabilnosti, tjeskobe, depresije i bijesa. Socijalna stigmatizacija i roditeljska izolacija koje proizlaze iz reakcija okoline ozbiljna su pitanja. Socijalna izolacija i odbacivanje izraženiji su kod roditelja djece s PSA-om koja imaju izraženo agresivno i/ili stereotipno ponašanje. Međutim čini se da percepcija stigme varira ovisno o spolu roditelja (majke se osjećaju više stigmatizirano), razini funkcioniranja djece s PSA-om i dobi djeteta (Gray, 2002).

Neizostavno je spomenuti i braću i sestre djece s PSA-om, posebno u kontekstu utjecaja teškoće na njihov rast i razvoj te prirode vezanosti i odnosa s roditeljima i bratom/sestrom s PSA-om. Potonje je od ključne važnosti jer kvaliteta odnosa među braćom i sestrama značajno doprinosi ukupnoj prilagodbi obitelji na stres (Lobato, Miller, Barbour, Hall i Pezzulo, 1991). Odrastanje uz braću i sestre s PSA-om očituje se i u pozitivnim i u negativnim ishodima za braću i sestre, ovisno o važnim demografskim, obiteljskim i osobnim karakteristikama (Green, 2013). Braća i sestre pokušavaju se nositi sa stresom, ali prilagodba je često otežana dvosmislenim osjećajima. Braća i sestre ponekad se mogu osjećati nevoljeno, odbačeno, posramljeno ili zanemareno, ali pokušavaju sakriti svoje osjećaje ili ih odglumiti. Emocije braće i sestara mijenjaju se kako rastu i razvijaju se. Tijekom predškolskih godina braća i sestre osjetljivi su na tjeskobu roditelja te ne razumiju što znači poremećaj spektra autizma. Tijekom školskih godina braća i sestre počinju se pitati što nije u redu s njihovim bratom ili njihovom sestrom te počinju ispitivati

možnosti prijenosa PSA-a (npr. briga oko razvoja teškoće), osjećati krivnju za svoje negativne misli prema bratu/sestri (npr. osjećaju se krivima zbog ljubomore kada roditelji provode više vremena s djetetom s PSA-om), pokušavaju kompenzirati probleme koji se javljaju u odgoju djeteta s PSA-om tako što se ponašaju izuzetno dobro ili se namjerno ponašaju loše kako bi privukli pozornost. Tijekom adolescencije ponašaju se zaštitnički prema bratu/sestri s PSA-om. Međutim ponekad se javlja i osjećaj neugode i srama te ne žele da im prijatelji dolaze u kuću niti da ih se vidi u javnosti s bratom/sestrom s PSA-om. Razapeti su između ljubavi prema bratu/sestri s PSA-om i svoje prirodne želje za slobodom i neovisnošću. Također, braća i sestre mogu negodovati zbog odgovornosti koja je svaljena na njih i brinu se za budućnost brata/sestre i učinka koji bi to moglo imati na njihov vlastiti život (Powers, 2000).

Novonastala slika životnoga ciklusa obitelji djece s PSA-om tmurna je te ispunjena stresorima i negativnim čimbenicima koji mijenjaju život, kao što je prethodno prikazano. Međutim ovo se gledište tijekom posljednjega desetljeća promijenilo usredotočujući se na otpornost obitelji, kao i na doprinose s područja pozitivne psihologije (Seligman i Csikszentmihalyi, 2000). Danas se teškoće, poput poremećaja spektra autizma, više ne interpretiraju jednodimenzionalnom perspektivom usredotočenom na nedostatak, već višedimenzionalnom perspektivom snaga i izazova. Zapravo, postoje brojni čimbenici i procesi otpornosti u obiteljima djece s PSA-om koji im mogu pomoći da dobro funkcioniraju i ojačaju unatoč teškoći svojega djeteta (Bayat i Schuntermann, 2013). Prema Walsh (2016), otpornost ne predstavlja samo suočavanje s nedaćama već uključuje i aktivnu borbu, djelotvorno prevladavanje nevolja te integriranje iskustava u tkivo osobnoga i obiteljskoga života. Osnovni elementi uspješnoga obiteljskog funkcioniranja i otpornosti jesu obiteljski sustav vjerovanja (davanje značenja nedaćama, pozitivan stav, transcendencija i duhovnost), organizacijske vještine (fleksibilnost, povezanost, socijalni i ekonomski izvori) i komunikacijski procesi (jasnoća, otvoreno izražavanje emocija, zajedničko rješavanje problema).

Iako je otpornost u obiteljima djece s PSA-om nedavno postala fokus proučavanja, postoje dokazi u istraživanjima i kliničkoj praksi da mnoge obitelji djece s PSA-om ispunjavaju kriterije prema kojima Walsh definira otpornost i posjeduju ključne čimbenike otpornosti (Bayat, 2007). U jednom od prvih istraživanja o otpornosti u obiteljima djece s PSA-om Bayat (2007) je utvrdio da je 62% obitelji rođenje djeteta s PSA-om dodatno zbližilo. Također, kao rezultat imanja djeteta s PSA-om obitelji su bile suosjećajnije, strpljivije i pažljivije te su oblikovale zdraviju perspektivu u životu. Nadalje, istraživanje autorice Gardiner (2014) ukazuje na činjenicu da 80% obitelji djece s PSA-om sebe vidi kao otpornu, a kao izvore otpornosti,

odnosno snage, navodi optimizam, adaptibilnost, pristup socijalnoj podršci te asertivnu komunikaciju, a kao osobne karakteristike koje doprinose otpornosti obitelji većina skrbnika navodi osjećaj roditeljske odgovornosti, kao i obvezu da zadovolji potrebe svojega djeteta i da bude uzor ostalim članovima obitelji. Unatoč brojnim izazovima članovi obitelji djece s PSA-om pokazuju zadovoljavajuće vještine suočavanja zahvaljujući podršci prijatelja i obitelji, kao i prisutnosti osjećaja ljubavi i poštovanja (Das i sur., 2017). Naravno, svaka je obitelj individualna i svaka ima svoje posebnosti, a kako će obitelj reagirati na stres i razvijati otpornost, ovisi i o čimbenicima otpornosti i rizika.

Čimbenici rizika su biološki, psihološki, socijalni, ekonomski i drugi događaji i/ili obilježja koja mogu u značajnoj mjeri povećavati vjerojatnost pojave negativnih razvojnih ishoda (Roisman, 2005). U obitelji djece s PSA-om najčešći su čimbenici rizika kvaliteta braka, ljutnja roditelja, broj djece s PSA-om te razina funkcioniranja djeteta s PSA-om (Bekhet, Johnson i Zauszniewski, 2012).

Zaštitni čimbenici ili čimbenici otpornosti članova obitelji djece s poremećajem spektra autizma uključuju socijalnu podršku, dob djeteta, vrijeme od postavljanja dijagnoze, lokus kontrole, kognitivnu procjenu i duhovnost (Bekhet, Johnson i Zauszniewski, 2012).

Razina funkcioniranja ili ozbiljnost simptoma identificirana je kao čimbenik rizika u obiteljima djece s PSA-om. Ekas i Whitman (2010) istraživali su odnos između ozbiljnosti simptoma i nepoželjnih ponašanja te socijalnih i emocionalnih ishoda majki kod 119 američkih majki djece u dobi od dvije do 18 godina s PSA-om. Utvrdili su da je veća ozbiljnost simptoma povezana s lošijom psihološkom dobrobiti, zadovoljstvom životom te većom prevalencijom depresije. Nadalje, prema istraživanju Pastor-Cerezuela, Fernandez-Andres, Tarraga-Minguez i Navarro-Pena (2015) razina funkcioniranja djeteta predstavlja značajan prediktor roditeljskoga stresa povezanoga s djetetovom rastresenosti i hiperaktivnosti, nepoželjnim ponašanjima, ograničenim socijalnim vještinama i empatijom. Intelektualne sposobnosti važan su prediktor roditeljskoga stresa. Konkretno, djetetove niže intelektualne sposobnosti povezane su s višim razinama roditeljskoga stresa na koji utječe sposobnost djeteta na prilagodbu promjenama i stupanj u kojem dijete ispunjava očekivanja roditelja. Roditeljska otpornost značajan je prediktor roditeljskoga stresa. Drugim riječima, roditelji koji su sebe doživljavali otpornijima na izazove, pokazuju niže razine stresa povezanoga s depresivnim simptomima i s osjećajem kompetentnosti u ulozi roditelja. Nadalje, Tomanik, Harris i Hawkins (2004) navode da majke djece s PSA-om doživljavaju najveći stres kad su im djeca razdražljiva, letargična/socijalno

povučena, hiperaktivna te u nemogućnosti brinuti se o sebi i komunicirati s drugima. Stereotipna ponašanja i neprimjeren govor s djetetovim odrastanjem za roditelje postaju sve veći izvor stresa.

Socijalna se podrška može konceptualizirati kao zaštitni čimbenik u skrbi za roditeljsku dobrobit te može obuhvaćati podršku bračnoga partnera, skupine za potporu, susjeda, prijatelja, profesionalaca i/ili baka i djedova (Mirfin-Veitch, Bray i Watson, 1997). U tom smislu govorimo o formalnoj i neformalnoj podršci.

Istraživanjima je utvrđeno da socijalna podrška pomaže u ublažavanju stresa majki (Weiss, 2002). Majke koje primaju socijalnu podršku manje su pod stresom, optimističnije (Ekas, Lickenbrock i Whitman, 2010), prijavljuju bolje obiteljske ishode (Manning, Wainwright i Bennett, 2010), bolju osobnu dobrobit, pozitivnije stavove o djetetu, pozitivnije interakcije između roditelja i djeteta te vjeru u napredak vlastitoga djeteta (Dunst, Trivette i Cross, 1986). Također, Hall i Graff (2011) navode da su međusobna potpora i razumijevanje supružnika ili partnera veći izvori podrške nego formalni izvori podrške te da je ta podrška pozitivno povezana s roditeljskim stresom i sposobnostima suočavanja s problemom. Suprotno tome, niže razine socijalne podrške povezane su s većim psihološkim tegobama (Weiss, 2002). Paynter i sur. (2013) utvrdili su da neformalna socijalna podrška posreduje stresu i odgoju djeteta s PSA-om jer pruža emocionalnu i praktičnu potporu koja često nedostaje formalnoj institucionalnoj podršci. Slično tome, Pottie i Ingram (2008) navode da socijalna podrška utječe na svakodnevni odnos stresa i raspoloženja. Autori sugeriraju da socijalna podrška može potencijalno poboljšati dobrobit i smanjiti svakodnevne nevolje s kojima se suočavaju roditelji djece s PSA-om.

Dob djeteta identificirana je kao još jedan zaštitni čimbenik za obitelj djeteta s PSA-om. Studija Ekasa i Whitmana (2010) pokazala je da su majke starije djece s PSA-om percipirale niže razine stresa povezanoga s izazovnim ponašanjem svojega djeteta od majki mlađe djece. Van der Walt (2006) u svojem je istraživanju pronašla pozitivnu povezanost između dobi djeteta i obiteljske prilagodbe na teškoću. Prethodno navedeno može se povezati s činjenicom da se nakon početnoga šoka i teškoća s prihvaćanjem novonastale situacije obitelj s vremenom uči kako se prilagoditi djetetu s PSA-om te prihvatiti teškoću (Powers, 2000).

Isto tako, vrijeme od dijagnoze također predstavlja čimbenik otpornosti. Studija Kuhna i Cartera (2006) otkrila je da vrijeme od dijagnoze pozitivno korelira sa samoefikasnošću majki djece s PSA-om. Nadalje, longitudinalna studija Graya (2002) pokazala je da protokom vremena većina roditelja navodi napredak u psihološkoj dobrobiti i pozitivnim socijalnim iskustvima. Također,

došlo je do promjena u doživljaju stresnih situacija i strategija za suočavanje s njima. Rana istraživanja koja opisuju prilagodbu roditelja nakon dijagnoze PSA-a pokazuju da roditelji prolaze kroz faze suočavanja, poput prilagodbe na tugu, koje se često fokusiraju na smanjenje stresa kao primarni ishod (Aldwin, 2007). Sukladno tome može se zaključiti da smanjenje stresa i povećanje otpornosti i razvoja strategija suočavanja u obitelji linearno prati roditeljski prolazak kroz faze žalovanja, od šoka do prihvaćanja. Tome u korist govori i istraživanje autora Andreica-Săndică, Patca, Panaete i Andreica (2011). U istraživanju su sudjelovali roditelji djece s PSA-om koji se nalaze u jednoj od faza žalovanja: negiranje (5%), bijes (10%), depresija (10%) i prihvaćanje (75%). Vrijeme proteklo od saznavanja dijagnoze do prihvaćanja jest između jednoga mjeseca i tri godine. Emocije koje su prepoznate u roditelja u početnim fazama žalovanja uglavnom su tuga, zabrinutost, bol i očaj. Međutim, prolaskom vremena od saznanja dijagnoze roditelji se počinju koristiti mehanizmima suočavanja poput pozitivne reinterpretacije, prihvaćanja, planiranja, korištenja socijalne podrške, aktivnoga suočavanja i duhovnosti.

2. PROBLEMI I CILJ ISTRAŽIVANJA

Poremećaj spektra autizma (PSA) značajno utječe na cjelokupno funkcioniranje obitelji stavljajući tako pred obitelj mnoštvo izazova. Zbog raznovrsnosti simptomatologije, poput nedostataka u neverbalnim komunikacijskim ponašanjima, socijalnoj uzajamnosti te prisutnosti vrlo ograničenih, ponavljajućih obrazaca ponašanja, interesa ili aktivnosti atipičnih prema intenzitetu i usmjerenosti (DSM V, Američka psihijatrijska udruga, 2014) te, posljedično tome, stigmatizaciji okoline, obitelj djeteta s PSA-om nosi se i s visokim razinama anksioznosti te emocionalnoga stresa.

Stres je prirodno iskustvo povezano s roditeljstvom i odgovornošću oko brige o djetetu (Tahmassian, Anari i Fathabadi, 2011). Međutim, stres povezan s brigom o djetetu s teškoćama u razvoju, kao što je PSA, može biti kvalitativno različit od stresa koji doživljavaju roditelji djece tipičnoga razvoja. Brojna istraživanja, među kojima i istraživanje Bromley, Hare, Davison i Emerson (2004), pokazuju da roditelji, posebice majke, doživljavaju više razine općega stresa u odnosu na roditelje djece tipičnoga razvoja ili djece s drugim razvojnim teškoćama, poput Down sindroma.

Također, pregled literature upućuje na činjenicu da mnogo različitih čimbenika doprinosi porastu razina stresa kod majki djece s TUR-om. Neki su čimbenici povezani s karakteristikama majke poput samoefikasnosti i samopoštovanja majke te roditeljske povezanosti, dok su drugi čimbenici vezani uz obitelj i socijalnu mrežu poput formalne i neformalne socijalne podrške (Tahmassian i sur, 2011). Također, utjecajne su i karakteristike djeteta poput dobi (Gray, 2002) te ozbiljnosti i raznolikosti simptomatologije (komunikacija, rutine, nepoželjna ponašanja) (Benson, 2006).

Neke se obitelji unatoč stresu koji doživljavaju dobro prilagođavaju i suočavaju s izazovima. Ključ njihove dobre prilagodbe skriva se u kapacitetima obitelji, odnosno zaštitnim čimbenicima koji preveniraju ili prekidaju nepovoljan ishod (Patterson, 2002). U tom kontekstu govorimo o otpornosti obitelji koja predstavlja kapacitet, kako pojedinca tako i obitelji kao jedinice, da izdrži i oporavi se od nedaće te iz nje izađe osnažena (Walsh, 2003).

Duca (2015) je istraživao obiteljsku otpornost i razinu roditeljskoga stresa u kontekstu odgajanja djeteta s PSA-om. Rezultati sugeriraju da su čimbenici otpornosti obiteljska komunikacija i rješavanje problema, korištenje društvenih i ekonomskih resursa, zadržavanje pozitivnih pogleda, duhovnost obitelji i povezanost obitelji. Kao čimbenike rizika, odnosno one koji umanjuju pozitivan ishod, navodi dob djeteta, zahtjevnost teškoće te zadovoljstvo bračnim

odnosima. Zaključno, autor navodi da je stres roditelja manji ako suočavanje pozitivno korelira s nekim aspektima obiteljske otpornosti, ali i s aspektima specifičnim za stres roditelja.

Na području Dalmacije postoji manjak spoznaja o stresu i otpornosti obitelji općenito, a posebice o stresu i otpornosti obitelji djece s PSA-om. Izrazito je važno dobiti uvid u situaciju unutar lokalne zajednice jer opći podaci nisu dobar pokazatelj s obzirom na to da je na području Republike Hrvatske većina usluga i podrške centralizirana u Zagrebu te time manje pristupačna populaciji koja živi na drugim dijelovima države. Važno je njegovati i graditi programe podrške unutar lokalnih zajednica jer jedino tako možemo prevenirati i intervenirati u slučaju nedaća te omogućiti obiteljima bolju kvalitetu života.

Obitelji mogu i ne moraju pokazivati znakove otpornosti, ali u slučajevima kada to čine, pružaju stručnjacima moćno sredstvo za osnaživanje i rast obitelji. Ključno je pomoći obiteljima kako bi uravnotežile zaštitne čimbenike i čimbenike rizika, postale prilagodljive i povezane, kako bi jačale, koristile se svojim resursima te gradile pozitivnu perspektivu unatoč problemu (Hawley, 2013). Uz odgovarajuću intervenciju i prevenciju obitelji postaju snalažljivije u rješavanju kriznih situacija, prevladavanju stalnih stresova i suočavanju s budućim izazovima (Walsh, 2013). Slijedom navedenoga važno je dobiti uvid u čimbenike rizika i izvore stresnosti ciljane populacije kako bi se oni mogli prevenirati.

2.1. Cilj istraživanja

Cilj je istraživanja ispitati razinu obiteljskoga stresa i otpornosti u obitelji djece s poremećajem spektra autizma na području Splitsko-dalmatinske, Zadarske i Šibensko-kninske županije te utvrditi povezanost između obiteljskoga stresa i čimbenika obiteljske otpornosti s dobi djeteta s PSA-om, protokom vremena od kada je postavljena dijagnoza PSA-a, učestalosti nepoželjnih ponašanja te s uključenosti roditelja u programe podrške obiteljima.

2.3. Hipoteze

U skladu s opisanim problemom i ciljem ovoga istraživanja definirane su sljedeće hipoteze istraživanja:

H1: Očekuje se negativna povezanost između doživljaja stresa u obitelji i dobi djeteta s PSA-om, odnosno doživljaj stresa bit će niži što je dob djeteta viša.

H2: Očekuje se pozitivna povezanost između otpornosti u obitelji i dobi djeteta s PSA-om, odnosno očekuje se da će otpornost obitelji biti viša što je dob djeteta viša.

H3: Očekuje se negativna povezanost između doživljaja stresa u obitelji i protoka vremena od kad je postavljena dijagnoza PSA-s, odnosno doživljaj stresa bit će niži što je prolaznost vremena od postavljanja dijagnoze PSA-a veća.

H4: Očekuje se pozitivna povezanost između otpornosti u obitelji i protoka vremena od kad je postavljena dijagnoza PSA-a, odnosno očekuje se da će otpornost obitelji biti viša što je prolaznost vremena od postavljanja dijagnoze PSA-a veća.

H5: Očekuje se pozitivna povezanost između doživljaja stresa u obitelji i učestalosti nepoželjnih ponašanja djeteta s PSA-om, odnosno doživljaj stresa bit će veći što je učestalost nepoželjnih ponašanja djeteta s PSA-om veća.

H6: Očekuje se negativna povezanost između otpornosti u obitelji i učestalosti nepoželjnih ponašanja djeteta s PSA-om, odnosno očekuje se da će otpornost obitelji biti veća što je učestalost nepoželjnih ponašanja djeteta s PSA-om manja .

H7: Očekuje se negativna povezanost između doživljaja stresa u obitelji i uključenosti roditelja u programe podrške obiteljima, odnosno očekuje se da će doživljaj stresa biti niži što su roditelji više uključeni u programe podrške obiteljima.

H8: Očekuje se pozitivna povezanost između otpornosti u obitelji i uključenosti roditelja u programe podrške obiteljima, odnosno očekuje se da će otpornost obitelji biti viša što su roditelji više uključeni u programe podrške obiteljima.

3. METODE ISTRAŽIVANJA

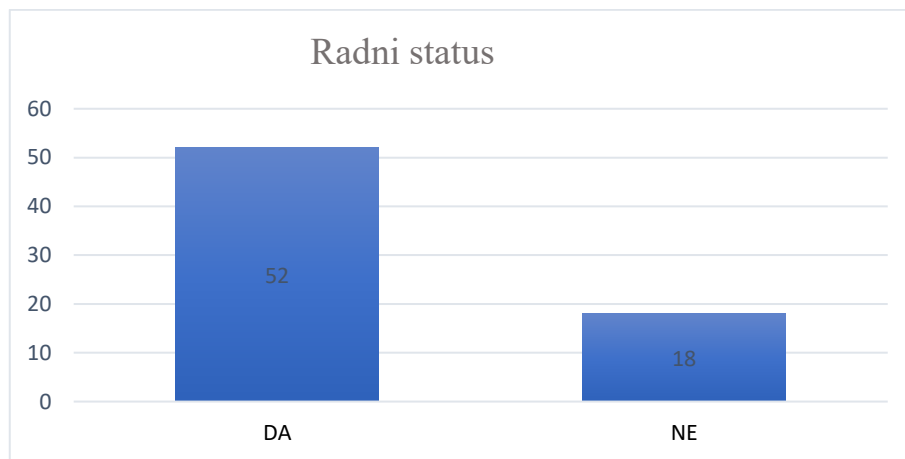
3.1. Uzorak

Sudionici su istraživanja roditelji djece s poremećajem spektra autizma u dobi od tri do 17 godina koji žive na području Splitsko-dalmatinske, Zadarske ili Šibensko-kninske županije. Uzorak čini 70 sudionika od kojih je 65 (92,9%) majki i petero (7,1%) očeva. U istraživanju je sudjelovao jedan od roditelja djeteta s PSA-om. Na području Splitsko-dalmatinske županije živi 68,6% sudionika, na području Zadarske županije 20%, dok je na području Šibensko-kninske županije njih 11,4%.

Od ukupnoga broja sudionika njih 39 (55,7%) u dobi je od 35 do 44 godine, dok je 15 sudionika (21,4%) u dobi od 25 do 34 godine, 15 sudionika (21,4%) u dobi od 45 do 54 godine te jedan sudionik (1,5%) u dobi od 55 do 65 godina.

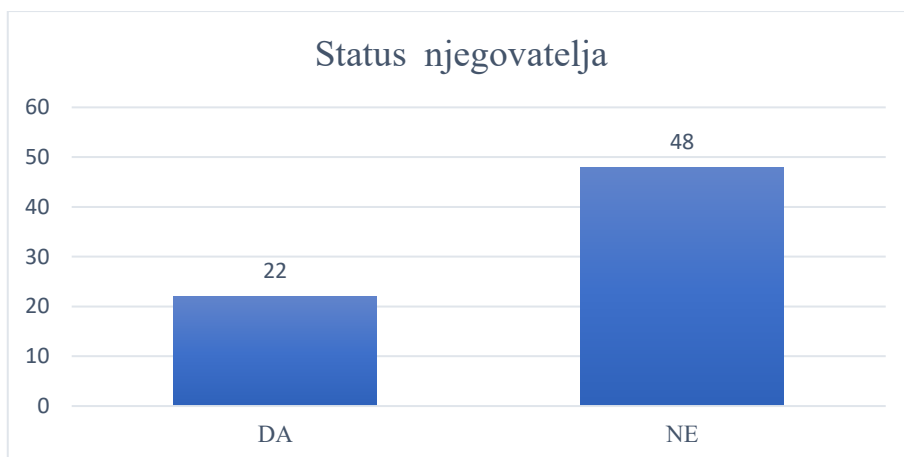
Gimnazijsko srednjoškolsko obrazovanje, četverogodišnje i petogodišnje strukovno srednjoškolsko obrazovanje ima 21 sudionik (30%), a 12 sudionika (17,1 %) ima trogodišnje strukovno obrazovanje. Svega jedan sudionik (1,4%) ima završen poslijediplomski magistarski studij te jedan (1,4%) doktorski studij.

Rezultati na pitanju o bračnom statusu pokazuju da je 57 sudionika (81,4%) istraživanja u braku, osmero (11,4%) je rastavljeno, troje sudionika (4,3%) živi u izvanbračnoj zajednici, a svega je jedan sudionik (1,4%) samohrani roditelj ili udovac.



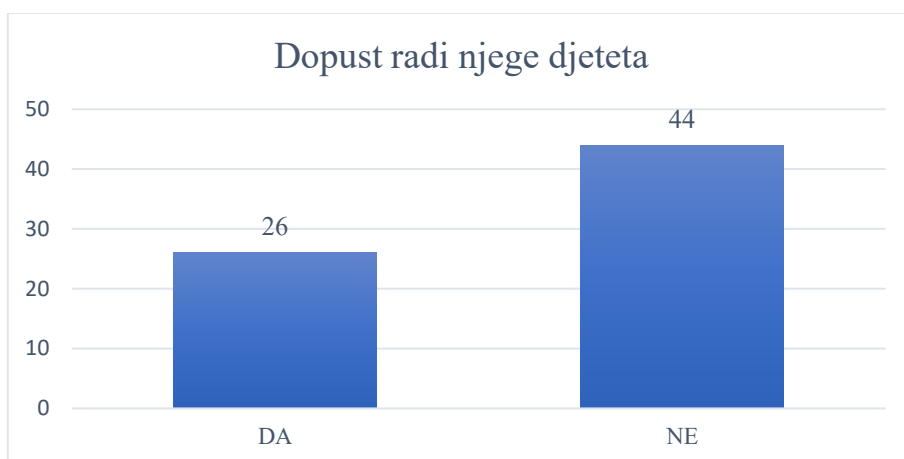
Graf 1. Radni status roditelja (Frekvencije odgovora, $N = 70$)

Većina je sudionika, odnosno njih 52 (74,3%), u trenutku provedbe istraživanja bila zaposlena, dok 18 sudionika (25,7%) nije bilo u radnom odnosu.



Graf 2. Status negovatelja (Frekvencije odgovora, $N = 70$)

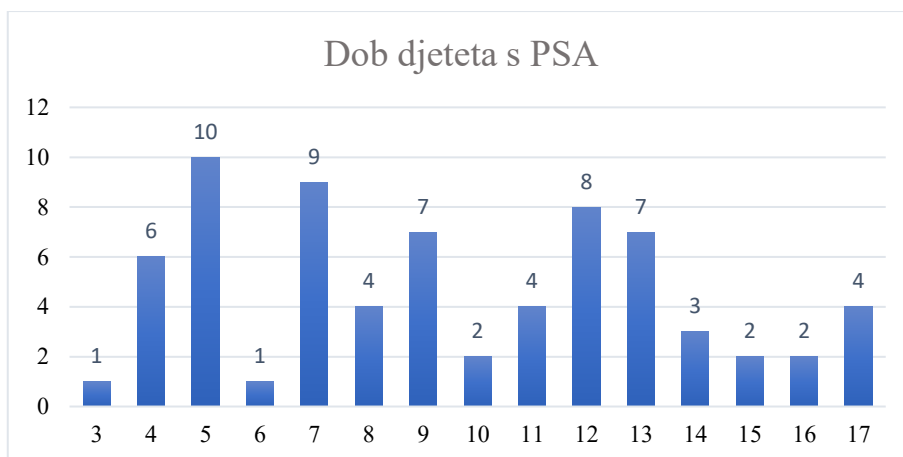
Status negovatelja ima 22 roditelja (31,4%), dok njih 48 (68,6%) nema.



Graf 3. Dopust radi njege djeteta s teškoćama u razvoju (Frekvencije odgovora, $N = 70$)

Dopust radi njege djeteta s teškoćama u razvoju koristi 26 roditelja (37,1%), a njih 44 (62,9%) to ne čini.

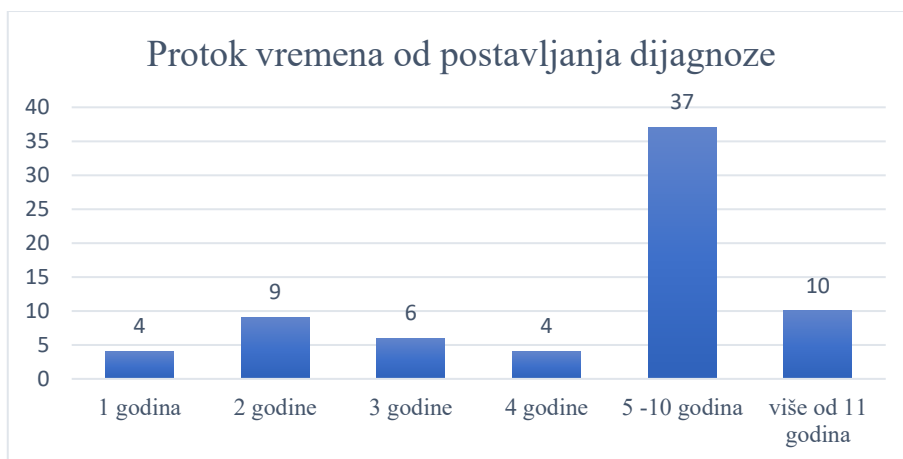
Obiteljski prihodi najčešće su prosječni (61 obitelj, točnije 87,1%), dok pet obitelji (7,1%) ima ispodprosječna, a četiri obitelji (5,7%) iznadprosječna primanja.



Graf 4. Dob djeteta s PSA-om (Frekvencija, $N = 70$)

Prosječna dob djece s PSA-om čiji su roditelji ispunjavali upitnik iznosi 9,5 godina, a raspon dobi proteže se od tri do 17 godina.

Dijagnozu poremećaja iz autističnoga spektra ili spektra autizma ima 52,9%, dijagnozu autizma ili autističnoga poremećaja 20%, dok 21,4% djece ima dijagnozu pervazivnoga razvojnog poremećaja koji nije drugačije specificiran (PDD – NOS) te 5,7% dijagnozu Aspergerova sindroma.



Graf 5. Protok vremena od postavljanja dijagnoze (Frekvencija, $N = 70$)

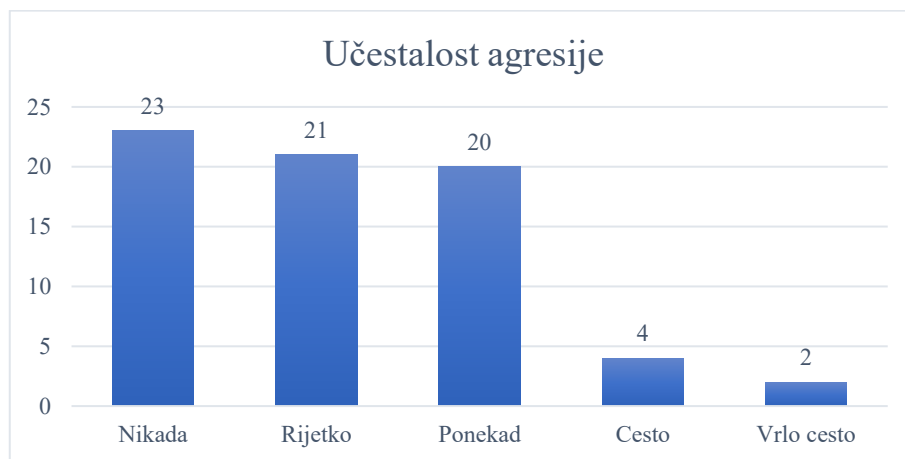
Kod 37 djece (52,9%) PSA je dijagnosticiran prije pet do deset godina, a kod njih 10 (14,3%) prije 11 do 15 godina. Prije jedne godine PSA je dijagnosticiran kod četvero (5,7%), a prije dvije godine kod devetero djece (12,9%).

Procjenom djetetovih verbalnih sposobnosti utvrđeno je da najveći broj djece, njih 18 (25,7%), ne govori, ali se koristi sustavima potpomognute komunikacije te se 16 djece (22,9%) koristi

frazama od dvije ili tri riječi. Nadalje, 11 djece s PSA-om (15,7%), ne komunicira ni govorom ni pomoću potpomognute komunikacije, a desetero (14,3%) se koristi složenim rečenicama.

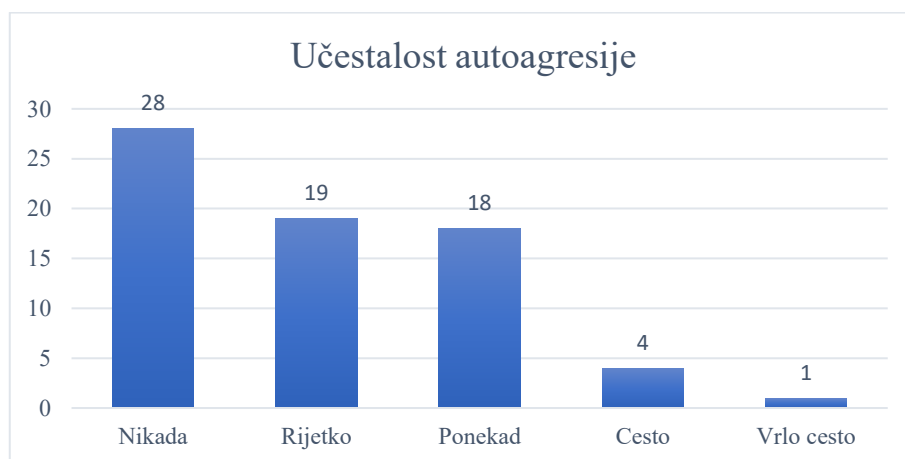
28 djece s PSA-om (40%) iz ovoga uzorka ima izraženu potrebu za rutinama, ali one nisu ometajuće, dok 17 djece s PSA-om (24,3%) ima jaku potrebu za rutinom i za nju je jako vezano.

Interes djeteta prema drugima zastupljen je različito na varijablama. Sedmero djece (10%) uopće ne pokazuje interes prema drugima, dok 17 djece (24,3%) pokazuje interes prema članovima obitelji, stručnjacima i vršnjacima te s njima ostvaruje kontakt.



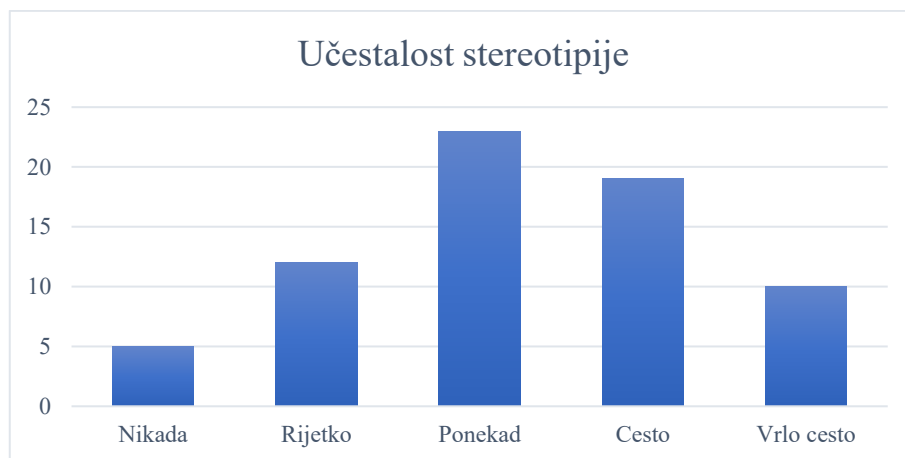
Graf 6. Učestalost agresije (Frekvencija, $N = 70$)

Procjenjujući učestalost nepoželjnih ponašanja, uključujući agresiju, autoagresiju, stereotipiju te destruktivna ponašanja, rezultati ukazuju da agresija nije prisutna kod 23 djece (32,9%), rijetka je kod 21 djeteta (30,0%), a vrlo česta tek kod dvoje djece (2,9%).



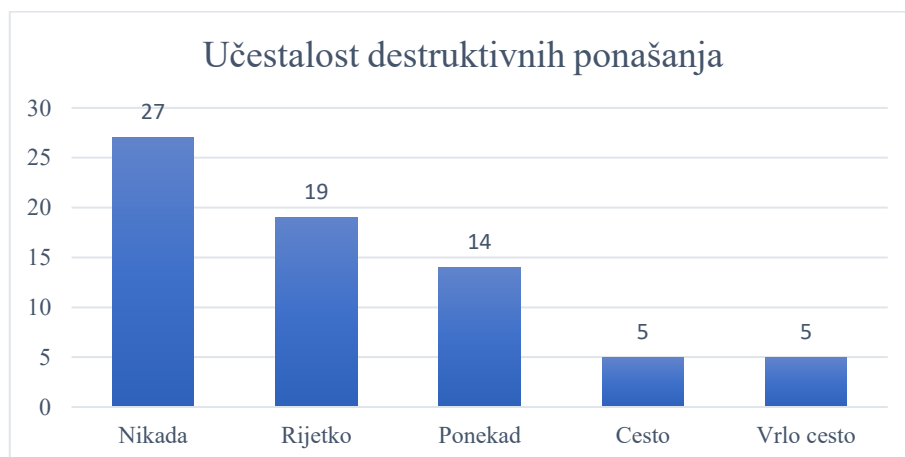
Graf 7. Učestalost autoagresije (Frekvencija, $N = 70$)

Autoagresija nije prisutna kod 28 djece (40,0%), ponekad je prisutna kod 18 djece (25,7%), a vrlo česta kod jednoga djeteta (1,4%).



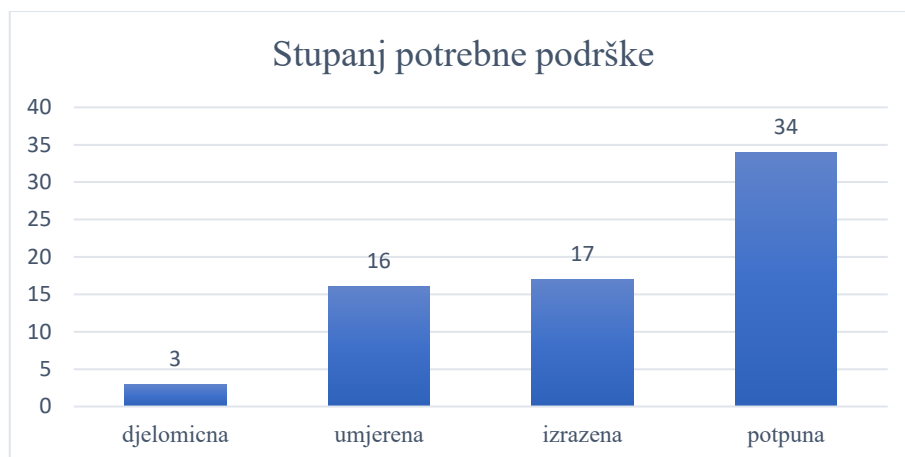
Graf 8. Učestalost stereotipije (Frekvencija, $N = 70$)

Stereotipija se vrlo često javlja kod desetoro djece (14,3%), ponekad kod 23 djece (32,9%), a nikada kod petero djece (7,1%).



Graf 9. Učestalost destruktivnih ponašanja (Frekvencija, $N = 70$)

Destruktivna se ponašanja nikada ne javljaju kod 27 djece (38,6%), ponekad kod 14 (20,0%) te vrlo često kod petero djece (7,1%).



Graf 10. Stupanj potrebne podrške (Frekvencija, $N = 70$)

Procjenjujući stupanj potrebne podrške djetetu s PSA-om, roditelji izvještavaju kako njih 48,6% ima potrebu za potpunom podrškom, a tek 4,3% za djelomičnom podrškom. Ni jedno dijete čiji su roditelji sudjelovali u ovom istraživanju ne pokazuje potrebu za najmanjim stupnjem podrške.



Graf 11. Uključenost roditelja u programe podrške obitelji (Frekvencija, $N = 70$)

Više od polovine roditelja, njih 42 (60%), sudjelovalo je u nekom obliku programa podrške obiteljima, dok 28 roditelja (40%) nije primalo podršku kroz organizirane programe podrške obiteljima.

3.2. Opis istraživačkog instrumentarija

S obzirom na postavljeni cilj istraživanja kao mjerni instrumenti korišteni su *Upitnik o općim podacima*, *Multidimenzionalni upitnik stresa za parove* (Bodenmann, Schär i Gmelch, 2008),

Skala roditeljskoga stresa (Berry i Jones, 1995) i *Upitnik za procjenu otpornosti obitelji* (FRAS autora Sixbey, 2005, adaptacija Ferić i sur., 2016).

Upitnik o općim podacima sadrži 19 varijabli. Prvi dio upitnika sadržava osnovne informacije o sudionicima istraživanja (dob, spol, obrazovanje, zaposlenje, prihodi i slično). Drugi dio upitnika odnosi se na podatke o djetetu s poremećajem spektra autizma (dob, dijagnoza, razina funkcioniranja, potreban stupanj podrške i slično), kao i na podatak o uključenosti roditelja u programe podrške obitelji.

Stres roditelja djece s PSA-om mjereno je dvama mjernim instrumentima.

Multidimenzionalni upitnik stresa za parove (Multidimensional Stress Questionnaire for Couples, MSF-P), autora Bodenmann, Schär i Gmelch (2008), mjeri stres uzrokovan vanjskim čimbenicima. Sastoji se od osam varijabli, a to su posao/školoavanje, socijalni kontakti, slobodno vrijeme, djeca, životne situacije, uža i šira okolina, prihodi te svakodnevne borbe. Roditelji su odgovore davali na Likertovoj skali od četiri stupnja, pri čemu 1 predstavlja *uopće nije stresno*, a 4 *jako je stresno*. Ukupna je pouzdanost od $\alpha = .893$.

Skala roditeljskoga stresa (Parental Stress Scale), autora Berry i Jones (1995), mjeri stres uzrokovan pozitivnim i negativnim aspektima roditeljstva. Instrument se sastoji od osamnaest čestica. Faktorskom analizom izdvojena su četiri faktora, a to su roditeljske nagrade, roditeljski stresori, gubitak kontrole i roditeljsko zadovoljstvo. Roditelji su označavali razinu slaganja s pojedinom tvrdnjom odabirom odgovora na Likertovoj skali od pet stupnjeva, pri čemu 1 znači *uopće se ne slažem*, a 5 *u potpunosti se slažem*. Konačan rezultat roditeljskoga stresa dobiva se zbrajanjem svih stavki zajedno. Što je veći rezultat na Skali roditeljskoga stresa, to je veća razina doživljaja stresa kod roditelja. Važno je napomenuti kako su čestice 1, 2, 5, 6, 7, 8, 17 i 18 obrnute te su kod analize predekodirane. Ukupna je pouzdanost od $\alpha = .907$.

Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (FRAS), autorice Sixbey (2005) (hrvatska adaptacija Ferić, Maurović i Žižak (2016)), ispituje obiteljsku otpornost, odnosno zaštitne čimbenike unutar obitelji. Upitnik je preuzet iz istraživanja Metrijska obilježja instrumenta za mjerenje komponente otpornosti obitelji: Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (FRAS) (Ferić, Maurović i Žižak, 2016). Instrument Family Resilience Assessment Scale (FRAS) ima 54 čestice podijeljene u šest faktora. Faktori su obiteljska komunikacija i rješavanje problema, sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama, podrška susjeda, obiteljska duhovnost, obiteljska povezanost i sigurnost te podrška u zajednici. Roditelji su odgovore davali na skali Likertova

tipa, pri čemu 1 znači *u potpunosti se ne slažem*, a 4 *u potpunosti se slažem*. Čestice 33, 37, 45, 50 negativno su orijentirane te su kod analize prekodirane. Veći rezultat na skali pokazatelj je veće obiteljske otpornosti. Ukupna je pouzdanost od $\alpha = .954$.

3.3. Način provođenja istraživanja

Istraživanje je provedeno elektronskim putem. Kreiran je *online* anketni upitnik pomoću Google obrasca koji su sudionici otvarali uz pomoć prosljeđenoga linka. Link ankete prosljeđen je udrugama, centrima i poliklinikama, kao i školama i vrtićima koji okupljaju djecu s poremećajem spektra autizma na području Splitsko-dalmatinske, Zadarske i Šibensko-kninske županije. Sudionici koji su željeli sudjelovati u istraživanju upitnik su ispunjavali *online*. Istraživanje se provodilo u skladu s Etičkim kodeksom. Prije samoga ispunjavanja u opisu ankete sudionici su bili upoznati sa svrhom istraživanja. Također, sudionici su obaviješteni kako je istraživanje dobrovoljno i anonimno te da mogu odustati od sudjelovanja u bilo kojem trenutku. Konačan uzorak činili su sudionici koji su pristali sudjelovati i elektronskim putem ispunili anketni upitnik u vremenskom periodu od 10. 12. 2020. do 28. 2. 2021., a ujedno ispunjavaju i zadane kriterije istraživanja.

3.4. Metode obrade podataka

Prikupljeni podaci analizirani su statističkim paketom za obradu podataka IBM SPSS, verzija 24.0. U okviru znanstveno-istraživačkih pristupa korištene su deskriptivna statistika te neparametrijske statističke metode (Spearmanov koeficijent korelacije). Od deskriptivne statistike izračunate su frekvencije za varijable dob djeteta, dijagnoza, prolazak vremena od postavljanja dijagnoze, potrebni stupanj podrške, procjena verbalnih sposobnosti, rutina i interesi djeteta, kao i spol, dob, stupanj obrazovanja, bračni status i zaposlenje roditelja te status njegovatelja, korištenje dopusta radi njege djeteta i uključenost roditelja u programe podrške obiteljima. Za *Multidimenzionalni upitnik stresa za parove* (Bodenmann, Schär i Gmelch, 2008), *Skalu roditeljskoga stresa* (Berry i Jones, 1995) i *Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (FRAS)* (Ferić, Maurović i Žižak, 2016) izračunate su maksimalne i minimalne vrijednosti, aritmetičke sredine te standardne devijacije za pojedine čestice mjernih instrumenata te, uz navedeno, i medijan za ukupan rezultat.

Prije ispitivanja povezanosti između dobi djeteta, prolaska vremena od postavljanja dijagnoze, učestalosti nepoželjnih ponašanja, uključenosti roditelja u programe podrške te stresa i otpornosti unutar obitelji provjerena je varijabilnost čestica te je proveden Kolmogorov-

Smirnovljev test kako bi se ispitala normalnost distribucije rezultata. Dobiveni su rezultati pokazali značajna odstupanja od normalne distribucije na sva tri mjerna instrumenta zbog kojih su korišteni neparametrijski testovi. Za utvrđivanje povezanosti među varijablama korišten je Spearmanov koeficijent koleracije.

4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA

4.1. Deskriptivna statistika

Izračunate su aritmetičke sredine, standardne devijacije, minimum i maksimumi za pojedine čestice te medijan za ukupan rezultat na *Skali roditeljskoga stresa* (Parental Stress Scale) autora Berry i Jones (1995), *Multidimenzionalnom upitniku stresa za parove* (Multidimensional Stress Questionnaire for Couples, MSF-P), autora Bodenmann, Schär i Gmelch (2008), te *Upitniku za procjenu otpornosti obitelji (FRAS)* (Ferić, Maurović i Žižak, 2016; Sixbey, 2005).

Tablica 1. *Multidimenzionalni upitnik stresa za parove*

	M	SD	Min	Max
1. Posao/školoavanje (strka, pritisci od rokova, visoki zahtjevi, nedostatak izazova, nedostatak priznanja, prilike u karijeri itd.)	2,61	,98	1	4
2. Socijalni kontakti (sukobi sa susjedima, kolegama, poznanicima, socijalne obveze, ogovaranja itd.)	2,40	1,07	1	4
3. Slobodno vrijeme (pritisak od rokova, previše aktivnosti, nezadovoljavajuće rekreacijske aktivnosti, premalo vremena za sebe itd.)	2,83	,95	1	4
4. Djeca (briga o djeci, odgoj, interakcije, ograničenja, zabrinutost vezana uz djecu itd.)	2,99	,94	1	4

5. Životne situacije (veličina stambene jedinice, buka, okruženje itd.)	2,23	1,14	1	4
6. Uža i šira obitelj (ovisnost o pomoći, udaljavanje, njegovanje odnosa, konflikti itd.)	2,30	1,03	1	4
7. Prihodi (dugovi, nedostatak novca, bez povišice plaće itd.)	2,53	1,00	1	4
8. Svakodnevne borbe (gubljenje stvari ili nemogućnost pronalaska stvari, česta uznemiravanja, redovi čekanja, gužve u prometu, kašnjenja itd.)	2,49	1,06	1	4

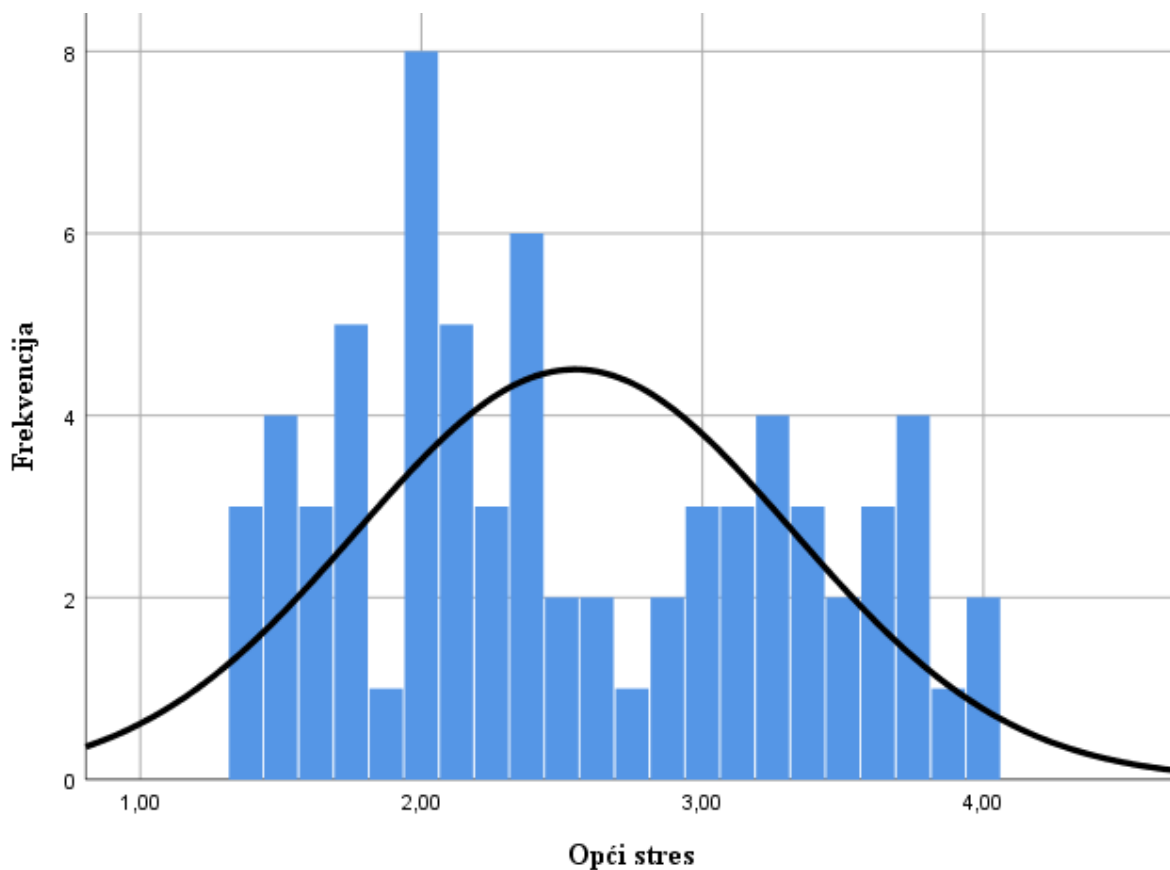
Legenda: aritmetička sredina - M, standardna devijacija - SD, Min – najmanja vrijednost (1- Uopće nije stresno), Max – najveća vrijednost (4-Jako je stresno)

Prema prikazanim rezultatima na Multidimenzionalnom upitniku stresa za parove (*Tablica 1.*) roditelji djece s PSA-om prosječno procjenjuju najstresnijom brigu o djetetu, dok prosječno najmanje stresnim procjenjuju karakteristike fizičkoga okruženja. Na svim je česticama najmanja procjena stresnosti 1, a najveća 4.

Tablica 2. Ukupan rezultat na Multidimenzionalnom upitniku stresa za parove

	M	Med	SD	Min	Max
Multidimenzionalni upitnik stresa za parove	2,55	2,38	,77	1,38	4,00

Legenda: aritmetička sredina - M, standardna devijacija - SD, medijan – Med, Min – najmanja vrijednost, Max – najveća vrijednost



Graf 12. Ukupan rezultat na Multidimensionalnom upitniku stresa za parove

Prema dobivenim ukupnim rezultatima na Multidimensionalnom upitniku stresa za parove (*Tablica 2.*, *Graf 12.*) 22,9% roditelja (16) procjenjuje nisku razinu stresa, 41,4% roditelja (29) djece s PSA-om doživljava umjerene razine općega stresa, dok 35,7% roditelja (25) procjenjuje visoku razinu stresa. Vezano uz rezultat prikazan u *Tablici 2.* ključno je naglasiti da je prisutna velika raspršenost rezultata te da su neki roditelji stres procjenjivali manjim ili većim u usporedbi s prosječnim rezultatom stresa.

Važno je napomenuti kako su varijable na Skali roditeljskoga stresa (*Tablica 3.*) broja 1, 2, 5, 6, 7, 8, 17 i 18 obrnute te ih stoga trebamo drugačije tumačiti i zbrojiti (1 = 5), (2 = 4), (3 = 3), (4 = 2), (5 = 1).

Tablica 3. Skala roditeljskoga stresa

	M	SD	Min	Max
1. Sretan/na sam u ulozi roditelja.	1,69	,77	1	3
2. Malo je toga ili ništa što ne bih učinio/la za svoje dijete / svoju djecu kad je neophodno.	1,43	,86	1	5
3. Briga o mojem djetetu / mojoj djeci ponekad iziskuje više vremena i energije nego što mogu pružiti.	4,01	,94	1	5
4. Ponekad se brinem činim li dovoljno za svoje dijete / svoju djecu.	4,09	1,03	1	5
5. Osjećam bliskost sa svojim djetetom / svojom djecom.	1,27	,54	1	3
6. Uživam provoditi vrijeme sa svojim djetetom / svojom djecom.	1,50	,72	1	4
7. Moje dijete mi je / moja djeca su mi važan izvor ljubavi.	1,27	,51	1	3
8. Imanje djeteta/djece daje mi sigurniji i pozitivniji pogled na budućnost.	1,86	,97	1	5
9. Najveći izvor stresa u mojem životu je moje dijete / moja djeca.	2,66	1,28	1	5
10. Imanje djeteta/djece ostavlja mi malo vremena i fleksibilnosti u životu.	3,16	1,32	1	5

11. Imanje djeteta/djece velik mi je financijski teret.	2,33	1,20	1	5
12. Teško mi je izbalansirati različite obveze zbog djeteta/djece.	2,90	1,23	1	5
13. Ponašanje mojeg djeteta / moje djece često me posrami i izaziva mi stres.	2,44	1,27	1	5
14. Kad bih sve ovo trebalo ponoviti ispočetka, možda bi odlučio/la da nemam djecu.	1,84	1,18	1	5
15. Osjećam se preopterećen/a roditeljskim obvezama.	2,70	1,38	1	5
16. To što imam djecu, znači da imam premalo izbora i premalo kontrole nad svojim životom.	2,21	1,20	1	5
17. Zadovoljan/na sam kao roditelj.	1,86	,87	1	5
18. Smatram da se može uživati u društvu mojeg djeteta / moje djece.	1,70	,87	1	5

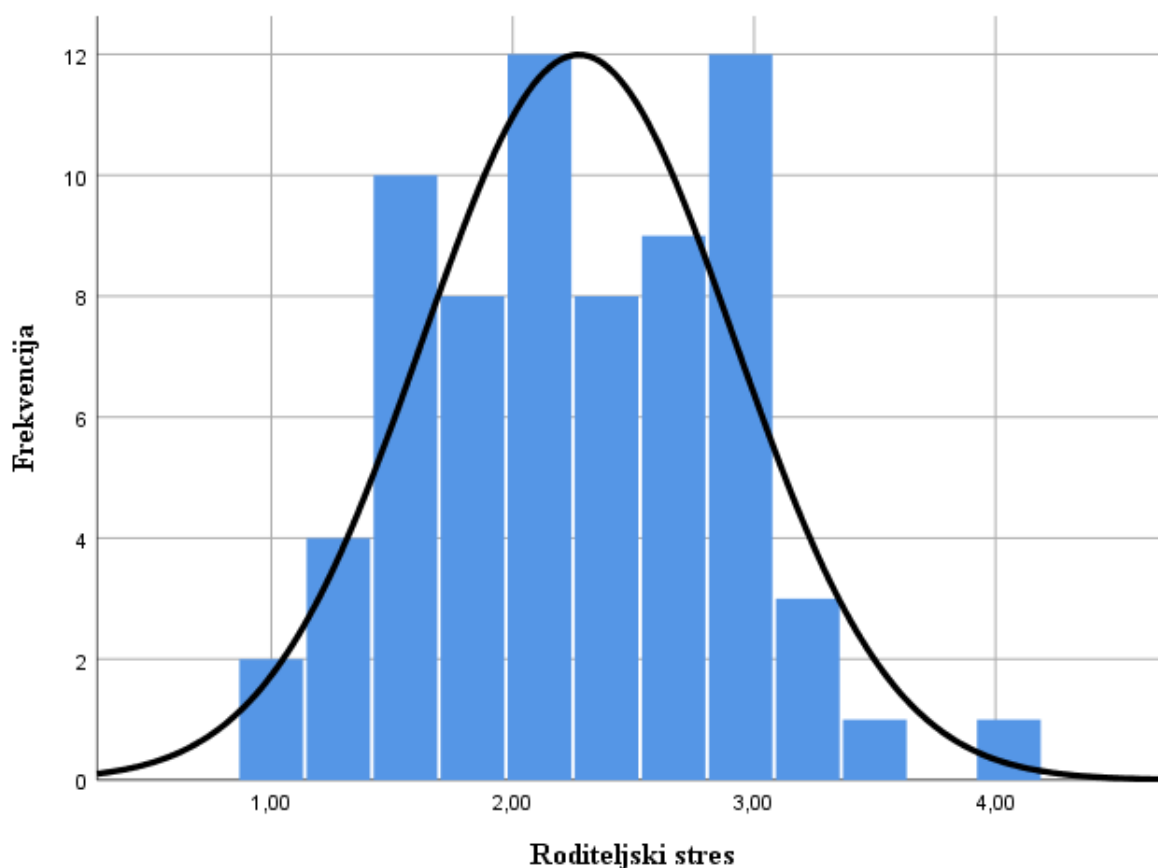
Legenda: aritmetička sredina - M, standardna devijacija - SD, Min – najmanja vrijednost (1- Uopće se ne slažem), Max – najveća vrijednost (4-U potpunosti se slažem)

Rezultati na Skali roditeljskoga stresa (*Tablica 3.*) upućuju na to da roditelji prosječno procjenjuju najstresnijom brigu o tome čine li dovoljno za svoje dijete, odnosno izvršavaju li dovoljno dobro roditeljsku ulogu. Prosječno najmanje stresno za roditelje je njegovanje odnosa i vrijeme provedeno s djetetom, kao i emocionalna privrženost djetetu. Zaključno možemo reći kako roditelji osjećaju snažnu emocionalnu bliskost s djetetom i smatraju da im dijete pruža pozitivniji pogled na budućnost te ne predstavlja znatan izvor stresa u životu.

Tablica 4. Ukupan rezultat na Skali roditeljskoga stresa

	M	Med	SD	Min	Max
Skala roditeljskoga stresa	2.27	2,22	,65	1	4,11

Legenda: aritmetička sredina - M, standardna devijacija - SD, medijan – Med, Min – najmanja vrijednost, Max – najveća vrijednost



Graf 13. Ukupan rezultat na Skali roditeljskoga stresa

Ukupni rezultati na Skali roditeljskoga stresa (*Graf 13.*) upućuju na to da 24 roditelja (34,3%) djece s PSA-om doživljava nisku razinu stresa (rezultat do 2), 29 roditelja (41,4%) procjenjuje umjerenu razinu roditeljskoga stresa, a 17 roditelja (24,3%) izvještava o visokoj razini stresa (rezultat od 3 naviše). No prisutna je velika raspršenost rezultata. Time se može zaključiti da su neki roditelji procjenjivali roditeljski stres manjim ili većim u usporedbi s prosječnim rezultatom roditeljskoga stresa (*Tablica 4.*).

Ključno je napomenuti kako su varijable na Upitniku za procjenu otpornosti obitelji (*Tablica 5.*) broja 33, 37, 45, i 50 obrnute te ih stoga trebamo drugačije tumačiti i zbrojiti (1 = 4), (2 = 3), (3 = 2), (4 = 1). Viši rezultat pokazatelj je više razine otpornosti obitelji.

Tablica 5. Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (FRAS)

	M	SD	Min	Max
1. Naša se obitelj može prilagoditi neočekivanim događajima.	3,31	,55	2	4

2. Naši prijatelji cijene nas i ono što jesmo.	3,34	,59	2	4
3. Zbog onoga što radimo jedni za druge osjećamo se dijelom obitelji.	3,49	,65	2	4
4. Prihvaćamo stresne događaje kao dio života.	3,37	,59	2	4
5. Prihvaćamo da se problemi javljaju neočekivano.	3,31	,63	1	4
6. Zajedno donosimo važne obiteljske odluke.	3,37	,62	2	4
7. U stanju smo postići međusobno razumijevanje i dok proživljavamo teške trenutke.	3,37	,62	2	4
8. Možemo se prilagoditi zahtjevima koji se postavljaju pred našu obitelj.	3,30	,62	2	4
9. Otvoreni smo raditi stvari na nove načine u svojoj obitelji.	3,34	,68	1	4
10. Članovi obitelji međusobno se razumiju.	3,29	,68	1	4
11. Tražimo pomoć i podršku od susjeda.	1,80	,81	1	4
12. Odlazimo u crkvu/džamiju/sinagogu ili neku drugu zajednicu.	2,31	1,11	1	4
13. Vjerujemo da se možemo nositi sa svojim problemima.	3,31	,69	1	4
14. Možemo pitati za pojašnjenje ukoliko jedni druge ne razumijemo.	3,27	,68	1	4

15. U našoj obitelji jedni s drugima možemo biti izravni i iskreni.	3,33	,76	1	4
16. Kod kuće se svatko od nas može „ispuhati“, a da pritom ne uznemiri ostale.	2,87	,87	1	4
17. Možemo postići kompromis kada se pojave problemi.	3,23	,71	2	4
18. Prihvaćamo da članovi obitelji različito reagiraju u teškim situacijama.	3,30	,65	1	4
19. Možemo se osloniti na ljude u svojem susjedstvu.	2,49	,96	1	4
20. U svojoj obitelji možemo propitivati što nam je netko zapravo htio reći.	3,00	,76	1	4
21. Možemo riješiti velike probleme.	3,27	,74	2	4
22. Možemo preživjeti ako se pojavi još neki problem.	3,23	,71	2	4
23. Možemo razgovarati o načinu na koji komuniciramo u svojoj obitelji.	3,21	,74	1	4
24. Kroz teškoće možemo prolaziti kao obitelj.	3,30	,67	2	4
25. Savjetujemo se međusobno o odlukama koje donosimo.	3,34	,70	2	4
26. Probleme gledamo s pozitivne strane kako bismo ih riješili.	3,36	,64	2	4

27. Razgovaramo o problemima i zadovoljni smo postignutim rješenjima.	3,21	,68	2	4
28. Raspravljamo o problemima sve dok ne pronađemo rješenje.	3,17	,72	1	4
29. Osjećamo se slobodni izraziti svoje mišljenje.	3,34	,68	2	4
30. Osjećamo se dobro kada posvetimo vrijeme i energiju svojoj obitelji.	3,47	,68	2	4
31. Osjećamo da su naši susjedi spremni pomoći drugima u nuždi.	2,54	,85	1	4
32. Osjećamo se sigurno u sredini u kojoj živimo.	3,04	,73	1	4
33. U našoj obitelji jedni druge uzimamo „zdravo za gotovo“.	2,87	,93	1	4
34. Osjećamo se snažnima u suočavanju s velikim problemima.	3,17	,74	2	4
35. Vjernici smo.	3,07	,92	1	4
36. Imamo snage za rješavanje svojih problema.	3,30	,65	2	4
37. U našoj obitelji ne pokazujemo osjećaje.	3,21	1,02	1	4
38. U slučaju nevolje znamo da u susjedstvu možemo dobiti pomoć.	2,56	,93	1	4
39. Znamo da smo važni našim prijateljima.	3,07	,79	1	4

40. Učimo iz grešaka drugih članova obitelji.	2,87	,92	1	4
41. Drugim članovima obitelji kažemo ono što stvarno mislimo.	3,00	,74	1	4
42. Sudjelujemo u aktivnostima koje organizira crkva/džamija/sinagoga ili neka druga vjerska zajednica.	1,97	,99	1	4
43. Od susjeda dobivamo poklone i druge znakove pažnje.	2,11	,93	1	4
44. Savjete tražimo od svećenika (službenika religijske zajednice).	1,77	,98	1	4
45. Rijetko slušamo članove obitelji kada pričaju o svojim brigama i problemima.	3,13	,99	1	4
46. Dijelimo odgovornosti u obitelji.	3,23	,78	1	4
47. Pokazujemo ljubav i naklonost drugim članovima obitelji.	3,37	,75	1	4
48. Kažemo jedni drugima koliko nam je do njih stalo.	3,36	,76	1	4
49. Smatramo da je naše susjedstvo dobro mjesto za odgoj djece.	2,84	,85	1	4
50. Smatramo da se ne treba previše petljati s ljudima iz susjedstva.	2,80	1,00	1	4
51. I u teškim trenucima vjerujemo da će sve biti dobro.	3,27	,70	2	4

52. Iskušavamo nove načine rješavanja problema.	3,16	,74	1	4
53. Razumijemo što članovi obitelji žele reći.	3,20	,67	2	4
54. Vodimo brigu o tome da drugi članovi obitelji ne budu emocionalno ili fizički povrijeđeni.	3,40	,67	2	4

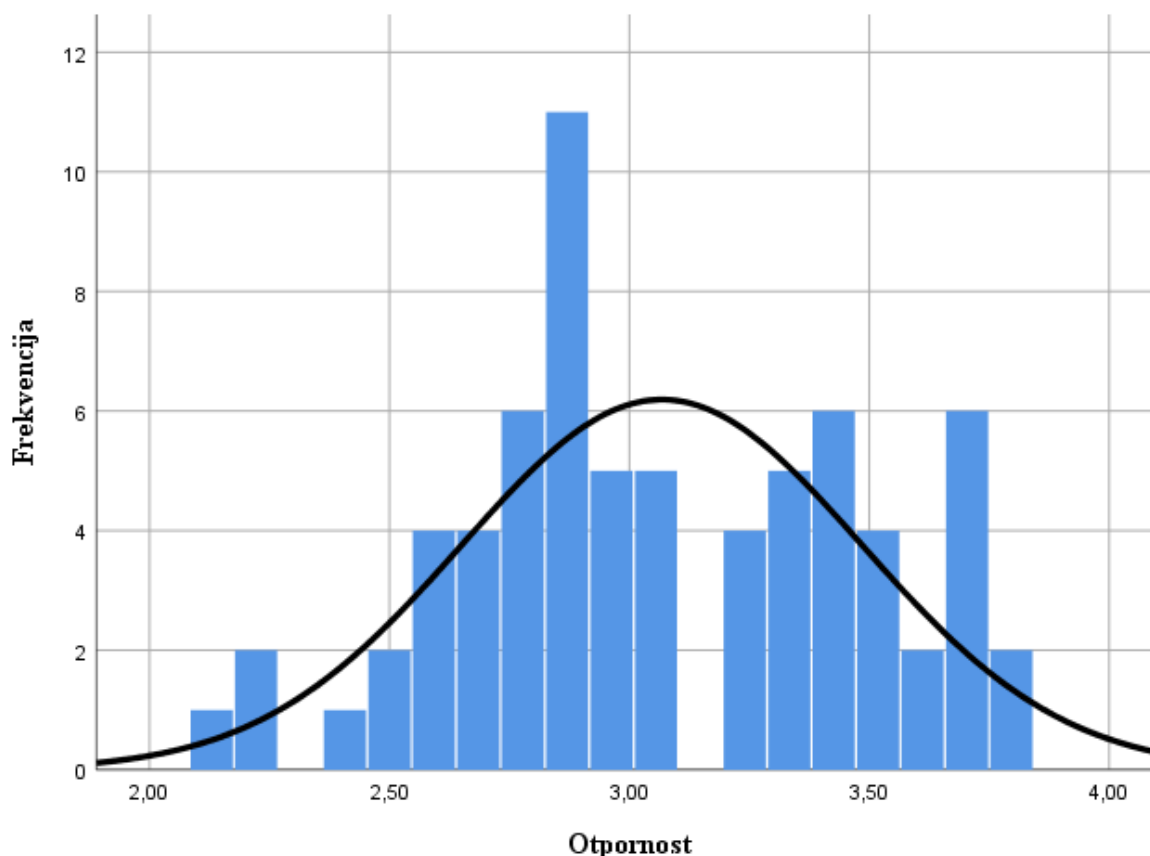
Legenda: aritmetička sredina - M, standardna devijacija - SD, Min – najmanja vrijednost (1- U potpunosti se ne slažem), Max – najveća vrijednost (5-U potpunosti se slažem)

Na Upitniku za procjenu otpornosti obitelji (*Tablica 5.*) roditelji procjenjuju prosječno najvažnijim zaštitnim čimbenicima i izvorima otpornosti u obitelji obiteljsku komunikaciju i rješavanje problema, obiteljsku povezanost i sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama, dok prosječno niskim izvorima otpornosti vide podršku susjeda i obiteljsku duhovnost. Slijedom navedenoga možemo zaključiti kako obitelji najveći izvor snaga za suočavanje s nedaćama pronalaze upravo unutar obitelji oslanjajući se na dobru komunikaciju, zajedništvo i snage kako pojedinaca tako i cjelokupne obitelji, dok podršku rijetko traže i primaju izvan obitelji.

Tablica 6. Ukupan rezultat na Upitniku za procjenu otpornosti

	M	Med	SD	Min	Max
Upitnik za procjenu otpornosti obitelji	3,07	2,99	,42	2,13	3,80

Legenda: aritmetička sredina - M, standardna devijacija - SD, medijan – Med, Min – najmanja vrijednost, Max – najveća vrijednost



Graf 14. Ukupan rezultat na Upitniku za procjenu otpornosti obitelji

Prema dobivenim ukupnim rezultatima na Upitniku za procjenu otpornosti obitelji (*Tablica 6., Graf 14.*) većina obitelji djece s PSA-om u ovom uzorku ima umjerene (71,4%) do visoke razine otpornosti (20 %). Nisku razinu otpornosti ima 8,6% obitelji (6) djece s PSA-om.

4.2. Povezanost obiteljskoga stresa i otpornosti s dobi djeteta, prolaskom vremena od postavljanja dijagnoze, učestalosti nepoželjnih ponašanja te s programima podrške obiteljima

Kako bi se izračunala povezanost obiteljskoga stresa i otpornosti s dobi djeteta, prolaskom vremena od postavljanja dijagnoze, učestalosti nepoželjnih ponašanja te s programima podrške obiteljima izračunat je Spearmanov koeficijent korelacija između ukupnoga rezultata na skalama stresa i otpornosti te rezultata na varijablama dobi djeteta s PSA-om, vremena od postavljanja dijagnoze, učestalosti nepoželjnih ponašanja i sudjelovanja u programima podrške

Tablica 7. Spearmanov koeficijent korelacije između stresa i otpornosti

	Opći stres	Roditeljski stres
Otpornost	-,530**	-,675**

** $p < ,01$

Ključan rezultat u ovom istraživanju, između ostaloga, svakako je negativna korelacija između stresa i otpornosti. Dobivena korelacija između rezultata na skalama stresa i otpornosti iznosi -,530 i -,675 te je ona statistički značajna ($p < 0,01$). Preciznije, postoji negativna statistički značajna korelacija između otpornosti i općega stesa te otpornosti i roditeljskoga stresa (Tablica 7.), što znači da su opći i roditeljski stres manji što je otpornost obitelji veća i obrnuto – manja otpornost povezana je s većim općim stresom i većim roditeljskim stresom.

Tablica 8. Spearmanov koeficijent korelacija između ukupnoga rezultata na skalama stresa i otpornosti te rezultata na varijablama dobi, vremena od postavljanja dijagnoze, učestalosti nepoželjnih ponašanja i sudjelovanja u programima podrške

	Opći stres	Roditeljski stres	Otpornost
Dob djeteta	-,230	-,171	,190
Vrijeme od postavljanja dijagnoze	-,168	-,110	,093
Učestalost nepoželjnih ponašanja	,516**	,403**	-,282*
Uključenost roditelja u programe podrške obiteljima	-,061	-,054	,127

Dobivena korelacija između kronološke dobi djeteta i ukupnoga rezultata na skalama općega i roditeljskoga stresa iznosi $-,143$ i $-,202$ te ona nije statistički značajna ($p > 0,05$). Također, dobivena korelacija između kronološke dobi djeteta i ukupnoga rezultata na skali obiteljske otpornosti iznosi $,190$ te ona nije statistički značajna ($p > 0,05$) (*Tablica 8.*).

Dobivena korelacija između vremena od postavljanja dijagnoze i ukupnoga rezultata na skalama općega i roditeljskoga stresa iznosi $-,168$ i $-,110$ te ona nije statistički značajna ($p > 0,05$). Isto tako, dobivena korelacija između vremena od postavljanja dijagnoze i ukupnoga rezultata na skali obiteljske otpornosti iznosi $,093$ te ona nije statistički značajna ($p > 0,05$) (*Tablica 8.*).

Dobivena korelacija između učestalosti nepoželjnoga ponašanja i ukupnoga rezultata na skalama općega i roditeljskoga stresa iznosi $,516$ i $,403$ te je ona statistički značajna ($p < 0,05$). Točnije, postoji pozitivna statistički značajna korelacija između učestalosti nepoželjnih ponašanja te općega i roditeljskoga stresa (*Tablica 8.*). To znači da su opći i roditeljski stres veći što je učestalost nepoželjnih ponašanja veća i obrnuto – stres je niži ako je prisutnost nepoželjnih ponašanja manja.

Dobivena korelacija između učestalosti nepoželjnoga ponašanja i ukupnoga rezultata na skali otpornosti iznosi $,282$ te je ona statistički značajna ($p < 0,05$). Prema tome, hipoteza H6 je potvrđena. Preciznije, postoji negativna statistički značajna korelacija između učestalosti nepoželjnih ponašanja te općega i roditeljskoga stresa (*Tablica 8.*). To znači da je otpornost obitelji veća što je učestalost nepoželjnih ponašanja manja i obrnuto – otpornost je manja ako je prisutnost nepoželjnih ponašanja veća.

Dobivena korelacija između uključenosti roditelja u programe podrške obiteljima i ukupnoga rezultata na skalama općega i roditeljskoga stresa iznosi $-,061$ i $-,054$ te ona nije statistički značajna ($p > 0,05$). Također, dobivena korelacija između uključenosti roditelja u programe podrške obiteljima i ukupnoga rezultata na skali otpornosti iznosi $,127$ te ona nije statistički značajna ($p > 0,05$) (*Tablica 8.*).

4.3. Rasprava

Istraživanjem na području Splitsko-dalmatinske, Šibensko-kninske i Zadarske županije utvrđeno je kako 41,4% obitelji procjenjuje umjereni opći stres, dok 35,7% obitelji izražava visoku razinu općega stresa. Stres vezan uz roditeljsku ulogu umjeren je kod 41,4% roditelja, a visoku razinu roditeljskoga stresa procjenjuje 24,3% roditelja djece s PSA-om. Prosječno gledajući, roditelji u ovom istraživanju pokazuju umjerene razine općega i roditeljskoga stresa. Općenito, literatura ukazuje na podatak da obitelji djece s teškoćama u razvoju doživljavaju značajno visoke razine stresa (Baker i sur., 2003; Oelofsen i Richardson, 2006). Među obiteljima djece s teškoćama u razvoju one obitelji čije dijete ima poremećaj spektra autizma pokazuju najviše razine stresa (Baker-Ericzn, BrookmanFrazee i Stahmer, 2005; Hayes i Watson, 2013). U istraživanju provedenom na području Republike Hrvatske u kojem su sudjelovali roditelji djece s ADHD-om, a korišteni su isti mjerni instrumenti za stres kao i u ovom istraživanju, rezultati su pokazali da roditelji prosječno doživljavaju visoke razine roditeljskoga stresa te umjerene razine općega stresa (Mikulić, 2019).

Otpornost obitelji djece s PSA-om, obuhvaćenih ovim istraživanjem, većinom je umjerena do visoka, no ipak 8,6% obitelji ima nisku razinu otpornosti. Iako neka istraživanja pokazuju da obitelji djece s PSA-om češće izvješćuju o nižim razinama otpornosti (Al-Jadiri, Tybor, Mulé i Sakai, 2020), većina se istraživača slaže da su razine otpornosti obitelji djece s PSA-om dobre do umjerene (Duca, 2015; King, Baxter, Rosenbaum, Zwaigenbaum, Bates, 2008; Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Tárraga-Mínguez, Navarro-Peña, 2015). Dobivene rezultate otpornosti i stresa na ovom je uzorku moguće objasniti saznanjem da su kulturološki čimbenici izrazito značajni za razvoj otpornosti (Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Perez-Molina, Tijeras-Iborra, 2020). Stoga, uzmemo li u obzir ponašajne karakteristike ljudi dalmatinskoga podneblja te čestu fizičku bliskost i aktivnost članova uže obitelji, moguće je objasniti blago povišenu razinu otpornosti te malo nižu razinu stresa nego što literatura navodi.

Razmatrajući odnos između otpornosti i stresa, u obiteljima djece s PSA-om pronađen je inverzan odnos, odnosno negativna povezanost. Drugim riječima, kako otpornost obitelji raste, tako njihove razine stresa opadaju. Dobiveni su rezultati u skladu s rezultatima autorice Plumb (2011) koja uz negativnu povezanost među navedenim varijablama navodi kako stres, koji nije u izravnoj povezanosti s roditeljstvom, jače korelira s otpornosti. Ovim je istraživanjem utvrđena značajna umjerena negativna povezanost otpornosti i s općim i s roditeljskim stresom, s tim da je jača povezanost između otpornosti i roditeljskoga stresa. Rezultati istraživanja

autorice Duca (2015) također ukazuju na to da je stres roditelja manji kada su obiteljska komunikacija i rješavanje problema na višoj razini.

Ovim se istraživanjem željela ispitati povezanost između dobi, prolaska vremena od dijagnoze, učestalosti nepoželjnih ponašanja te uključenosti roditelja u programe podrške obiteljima s doživljajem stresa i otpornosti unutar obitelji. Točnije, nastojao se ispitati utjecaj navedenih varijabli na razine stresa i otpornosti koju posjeduje obitelj djeteta s PSA-om.

Nije utvrđena značajna povezanost dobi djeteta s PSA-om i stresa roditelja ovim istraživanjem te se odbacuje H1 hipoteza koja pretpostavlja da će roditeljski stres opadati porastom dobi djeteta. Dobiveni rezultat u skladu je s nalazom istraživanja McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot i Begeer (2014) kojim se nije utvrdio odnos između dobi djeteta s TUR-om i stresa majki. Međutim nalazi dosadašnjih istraživanja uglavnom su nedosljedni. Na primjer, Orr, Pitman, Lasko i Herz (1993) istaknuli su dobnu povezanost s promjenom u razinama majčinskoga stresa kod majki djece TUR-om. Majke djece u dobi od šest do 12 godina (srednje djetinjstvo) izvještavaju o znatno višim razinama stresa nego majke djece u dobi od dvije do pet godina (rano djetinjstvo) i od 13 do 18 godina (adolescencija). Ostale studije sugeriraju veći stres kod roditelja mlađe djece (Barker i sur., 2011; Fitzgerald, Birkbeck i Matthews, 2002; Smith, Seltzer i Tager-Flusberg, 2008) ili sve veći stres s godinama (Tehee, Honan i Hevey, 2009). Mohan i Kulkarni (2018) navode da roditelji mlađe djece izvješćuju o višim razinama stresa zbog odgođenoga dostizanja razvojnih točaka. Nadalje, roditelji djece u kasnom djetinjstvu i adolescenciji također pokazuju zabrinutost i doživljavaju stres zbog ponašajnih karakteristika poput bijesa, problema u ponašanju, razvoja seksualnosti i znatiželje djeteta, a roditelji odrasle djece najčešće doživljavaju stres zbog straha za budućnost svojega djeteta.

Nadalje, iako je utvrđena pozitivna povezanost između dobi djeteta i otpornosti, ona nije statistički značajna. Stoga se odbacuje H2 hipoteza koja pretpostavlja da porastom dobi djeteta raste i otpornost obitelji. Rezultat ovoga istraživanja različit je od prethodnih koji govore o značajnoj povezanosti. Primjerice, rezultati istraživanja autotra Rea-Amaya, Acle-Tomasini i Ordaz-Villegas (2017) impliciraju da je dob djeteta s PSA-om pozitivno povezana s otpornošću u smislu da s porastom dobi djeteta rastu i roditeljske sposobnosti rješavanja problema te se osjećaju smirenijima i otvorenijima. Isto tako, Van der Valt (2006) navodi podatak o značajnoj povezanosti dobi djeteta i otpornosti obitelji, odnosno prilagodbi obitelji na izazove te to objašnjava činjenicom da nakon početnoga šoka i poteškoća u prilagodbi obitelj tijekom vremena uči kako se nositi s novonastalom situacijom te kako uspostaviti novu ravnotežu.

Značajna povezanost između vremena od postavljanja dijagnoze i doživljaja stresa te između vremena od postavljanja dijagnoze i otpornosti obitelji nije utvrđena, stoga se odbacuju H3 i H4 hipoteze. Relevantna istraživanja o ovoj temi nisu pronađena, a razlog tomu može biti taj što bi rezultati sličili onima kod ispitivanja odnosa s dobi djeteta s PSA-om zato što su dob djeteta i vrijeme od postavljanja dijagnoze u visokoj povezanosti te bi se time rezultati udvostručili.

U ovom je istraživanju dokazana pozitivna statistički značajna povezanost između stresa unutar obitelji i učestalosti nepoželjnih ponašanja kod djece s PSA-om. Drugim riječima, opći i roditeljski stres postaju veći što je učestalost nepoželjnih ponašanja veća i obrnuto, stres je niži ako je prisutnost nepoželjnih ponašanja manja. Time je potvrđena H5 hipoteza. Osborne i Reed (2009) proveli su dva istraživanja u trajanju od devet do deset mjeseci na uzorku od 137 roditelja djece s PSA-om gdje su ispitali interakciju između roditeljskoga stresa i nepoželjnih ponašanja kod djece s PSA-om. Prvo je istraživanje bilo usmjereno na roditelje djece s PSA-om u dobi od dvije do šest godina dok je drugo istraživanje obuhvatilo roditelje djece s PSA-om od pet do 16 godina. Rezultati oba istraživanja upućuju na snažnu povezanost između roditeljskoga stresa i nepoželjnih ponašanja djeteta s PSA-om u uvjetima kontrole drugih čimbenika PSA-a, poput ozbiljnosti simptomatologije i intelektualnoga funkcioniranja. Važno je napomenuti da postoji dvosmjernan odnos između nepoželjnih ponašanja djeteta i stresa roditelja tako što nepoželjna ponašanja djeteta s PSA-om dovode do povećanoga roditeljskog stresa koji pak utječe negativno na ponašanje roditelja koje zatim povećava učestalost djetetovih nepoželjnih ponašanja (Hastings, 2003). Djeca s PSA-om, čak i ona koja dobro funkcioniraju ili ona koja ne pokazuju posebno ometajuće ponašanje, često pokazuju vrlo neobična ponašanja poput stereotipnoga govora i neobičnih ili ritualnih ponašanja koja roditelji mogu doživjeti vrlo stresnim (Tomanik, Harris i Hawkins, 2004), posebno ako se pojave u određenim situacijama poput tantruma na javnim mjestima. Isto tako, ozbiljnost simptomatologije, osobito učestalost nepoželjnih ponašanja te otpor prema promjenama (Lyons, Leon, Phelps i Dunleavy, 2010), uvelike doprinose velikom roditeljskom stresu kod roditelja djece s PSA-om.

Nadalje, rezultati ovoga istraživanja ukazuju na negativnu statistički značajnu povezanost između učestalosti nepoželjnih ponašanja i otpornosti obitelji. Točnije, otpornost je obitelji veća što je učestalost nepoželjnih ponašanja manja i obrnuto, otpornost je obitelji manja što je učestalost nepoželjnih ponašanja veća. Time je H6 hipoteza potvrđena. U skladu s dobivenim rezultatima Whitehead, Dorstyn i Ward (2015) u svojem istraživanju koje je obuhvaćalo uzorak od 438 skrbnica djece s PSA-om u dobi do 18 godina navode kako su skrbnice čija su djeca s

PSA-om imala manje učestala nepoželjna ponašanja pokazala razvijenija proaktivna ponašanja te snažna uvjerenja da njihovi uspjesi i neuspjesi proizlaze isključivo iz vlastitih napora. Također, rezultati navedenoga istraživanja upućuju na negativnu povezanost između učestalosti nepoželjnih ponašanja i otpornosti skrbnica. U ovome smjeru govore i rezultati istraživanja Rebrowić Čančarević (2020) koja navodi da učestalost evidentiranoga nepoželjnog ponašanja kod djeteta pozitivno korelira s kriterijskom varijablom obiteljske otpornosti. Time je utvrđeno da roditelji djece s teškoćama u razvoju, koji su naveli kako se nepoželjno ponašanje djeteta vrlo rijetko javlja, više pozitivno gledaju na moguće obiteljske ishode. Isto tako, nizak stupanj javljanja nepoželjnoga ponašanja djeteta s teškoćama u razvoju značajno pridonosi boljoj komunikaciji te rješavanju problema u obitelji.

Ovim istraživanjem nije utvrđen odnos između uključenosti roditelja u programe podrške obiteljima i stresa obitelji te se time odbacuje H7 hipoteza. Istraživanja usmjerena na roditelje djece s PSA-om pokazuju da je viša razina socijalne podrške povezana s nižim razinama psihološkoga stresa (Bromley i sur. 2004), rjeđim negativnim raspoloženjima (Pottie i sur. 2008) te smanjenim depresivnim simptomima (Benson i Karlof, 2008). Dostupnost socijalne podrške drugih pomaže ublažiti fizički i emocionalni teret s kojim se roditelji nose kao posljedicom odgoja djeteta s TUR-om. Također, imanje stabilne društvene mreže omogućuje otpuštanje suzdržanih negativnih osjećaja koje mogu proživljavati zbog zahtjeva koji im se postavljaju. Slijedom navedenoga može se zaključiti kako je presudno da roditelji imaju stabilne neformalne (obitelj, prijatelje) ili formalne (profesionalci, grupe za podršku) skupine za pružanje podrške i sigurnosti dok pružaju skrb svojem djetetu (Peer i Hilman, 2014).

U ovom istraživanju nije utvrđena povezanost između socijalne podrške i otpornosti obitelji te je time je odbačena H8 hipoteza. Rezultati su u neskladu s istraživanjem autora Savari, Naseri i Savari (2021) koji su utvrdili statistički značajnu pozitivnu povezanost između socijalne podrške i otpornosti te kvalitete života. Drugim riječima, veća socijalna podrška dovodi do viših razina otpornosti roditelja djece s TUR-om, a time raste njihova fleksibilnost, što zauzvrat povećava sposobnost pojedinaca da se prilagode raznim situacijama, a to pak rezultira poboljšanom kvalitetom života. Heimana (2002) u studiji koja istražuje ulogu socijalne podrške kao čimbenika otpornosti roditelja navodi da roditelji djece s TUR-om, koji imaju sposobnost otvorene komunikacije o zabrinutostima s obitelji i profesionalcima, pokazuju više razine otpornosti. Nadalje, roditelji djece s PSA-om navode kako su socijalna, emocionalna i instrumentalna podrška obitelji i stručnjaka najistaknutiji doprinos u suočavanju sa zahtjevima postavljenim na obitelj djece s PSA-om (Kapp i Brown, 2011).

Ograničenja ovoga istraživanja prvenstveno su mala veličina uzorka, teritorijalna ograničenost i pretežita zastupljenost majki što ograničava generaliziranje. Budući da je većina sudionika ženskoga spola, odnosno riječ je o majkama, nije moguća generalizacija na očeve. Također, uključujući većinski majke kao predstavnice cijele obitelji ograničava se reprezentativnost uzoraka općenito. Nadalje, kako je ovo istraživanje uključivalo procjenu i samoprocjenu sudionika, postoji mogućnost da su sudionici odgovorili na pitanja na društveno poželjan način, odnosno da su davali socijalno poželjne odgovore. Budući da su sudionici mogli ispunjavati ankete na internetu, stoji mogućnost da postoje obitelji koje su htjele sudjelovati, ali nisu imale pristup računalu i internetu te su time bile izuzete iz istraživanja. Sljedeće moguće ograničenje svakako je vrijeme provedbe istraživanja. Provedba istraživanja tijekom razdoblja pandemije uslijed virusa Covid-19 može imati negativan utjecaj na razinu stresa i otpornosti.

Na temelju ograničenja istraživanja postoji nekoliko preporuka za buduća istraživanja. Ključno ograničenje ovoga istraživanja odnosi se na uzorak. Osim očite preporuke većega reprezentativnog uzorka preporuka je uključiti više od jednoga člana obitelji. Buduća istraživanja mogla bi također istražiti percepciju i iskustva braće i sestara koji žive s bratom ili sestrom s PSA-om kako bi se poboljšalo znanje o procesima otpornosti u obiteljima koje žive s djetetom s PSA-om. Nadalje, za dublji uvid potrebno je provesti istraživanja koja će obuhvaćati i kvalitativne komponente koje bi pružile priliku da se sazna više o proživljenom iskustvu obitelji djece s PSA-om. Potrebna su daljnja istraživanja o ulozi socijalne podrške i različitim vrstama socijalne podrške, kako unutar tako i izvan obitelji. Bilo bi korisno istražiti vrste socijalne podrške koju obitelj prima i koja je najdjelotvornija za ovu populaciju. Također, daljnja bi se istraživanja mogla usredotočiti na prepoznavanje čimbenika rizika i zaštitnih čimbenika obitelji djece s PSA-om kako bi stručnjaci u praksi mogli adekvatno odgovoriti na izazove s kojima se suočavaju obitelji djece s PSA-om. Slijedom toga stručnjaci bi ih mogli usmjeriti prema jačanju snaga i resursa unutar i izvan obitelji koji potiču obitelj na ponovno uspostavljanje narušene ravnoteže.

Naravno, potrebno je više istraživanja o temi stresa i otpornosti obitelji djece s PSA-om, posebice na području Republike Hrvatske. Ovo studija pruža temelj za daljnja istraživanja o obiteljima djece s PSA-om.

5. ZAKLJUČAK

Tijekom posljednjih desetljeća prepoznata je važnost i porastao je interes prema istraživanju stresa i otpornosti unutar obitelji djece s PSA-om. Unatoč brojnim izazovima s kojima se

suočavaju i stresu koji posljedično doživljavaju obitelji djece s PSA-om vremenom razvijaju otpornost koja im omogućuje prihvatljivo funkcioniranje i povećava kvalitetu života. Ovo se istraživanje koristilo teorijom otpornosti obitelji i teorijom stresa kako bi se konceptualiziralo iskustvo obitelji djece s PSA-om i dobilo uvid u odnos između dobi djeteta i prolaska vremena od dijagnoze, nepoželjnih ponašanja djeteta i socijalne podrške koju obitelj prima te stresa i otpornosti obitelji. Budući da rezultati upućuju na činjenicu da roditelji većinom doživljavaju umjerene razine stresa, dok 35,7% roditelja doživljava visoki opći stres, a 24,3% visok roditeljski stres, ključno je da stručnjaci kreiraju programe kojima bi se već u ranoj intervenciji obiteljima pružila odgovarajuća podrška te se prevenirali mogući negativni ishodi. Posljedično tome, edukacijski bi rehabilitatori, uz ostale stručnjake, trebali raditi s obiteljima na poboljšanju komunikacije unutar i izvan obitelji te na poboljšanju vještina rješavanja problema. Također, trebali bi pružati podršku obiteljima u razvijanju čimbenika suočavanja koji pomažu u postizanju pozitivnih ishoda istovremeno gradeći socijalne veze te formalne i neformalne mreže podrške. Nadalje, iako obitelji djece s PSA-om u ovom uzorku pokazuju umjerene do visoke razine otpornosti, ipak 8,6% roditelja izvještava o niskoj razini otpornosti. Ključno je kontinuirano graditi i njegovati otpornost uz odgovarajuću podršku okoline. Pored toga ovo je istraživanje pružilo ključan dokaz o utjecaju nepoželjnih ponašanja djeteta s PSA-om na funkcioniranje obitelji. Slijedom toga potrebno je educirati obitelj o funkcionalnoj analizi ponašanja koja bi im pomogla u prepoznavanju uzroka koji prethodi i posljedice koja slijedi nepoželjno ponašanje. Time bi obitelji mogle izbjegavati situacije u kojima se ponašanje javlja te ga reducirati, a s vremenom uz vodstvo edukacijskih rehabilitatora podučiti dijete prihvatljivim oblicima ponašanja. Jedan od načina svakako je usluga patronaže kojom bi se omogućile analiza ponašanja djeteta u ranoj dobi te edukacija roditelja. Na taj bi se način smanjenjem učestalosti nepoželjnih ponašanja smanjio stres koji percipiraju roditelji te bi se povećala otpornost unutar obitelji.

6. POPIS LITERATURE

1. Aldwin, C. M. (2007). *Stress, coping and development: An integrative perspective*. New York: The Guilford Press.
2. Al-Jadiri, A., Tybor, D. J., Mulé, C. i Sakai, C. (2020). Factors Associated with Resilience in Families of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, Publish Ahead of Print, 00(00)*, 1-7.
3. American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition: DSM-5*. Washington, DC: Publisher
4. American Psychological Association (2020). Resilience. U APA dictionary of psychology. Preuzeto 22.1.2020. s <https://dictionary.apa.org/resilience>
5. Andreica-Săndică, B., Patca, S., Panaete, A. i Andreica, S. (2011). The impact of autism diagnosis on the family. *Acta Medica Transilvanica, 16*, 478-480.
6. Baker, B L, McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., i Low, C. (2003). Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research, 47(4-5)*, 217-230.
7. Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L. i Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons With Severe Disabilities, 30(4)*, 194-204.
8. Barker E. T., Hartley S. L., Seltzer M. M., Floyd F. J., Greenberg J. S. i Orsmond G. I. (2011). Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Developmental Psychology 47(2)*, 551–561.
9. Bayat, M. (2005). *How family members' perceptions of influences and causes of autism may predict assessment of their family quality of life. (Doktorska disertacija)*. Loyola University Chicago, Chicago.
10. Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 51(9)*, 702–714.
11. Bayat, M. i Schuntermann, P. (2013). Enhancing resilience in families of children with autism spectrum disorder. In D. S. Becvar (Ed.), *Handbook of family resilience* (str. 409–424). New York: Springer.
12. Bekhet, A. K., Johnson, N. L. i Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in Family Members of Persons with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature. *Issues in Mental Health Nursing, 33(10)*, 650–656.

13. Benderix, Y. i Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410–418.
14. Benson P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: the mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 36, 685–695.
15. Benson, P. R., i Karlof, K. L. (2008). Anger, Stress Proliferation, and Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: A Longitudinal Replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(2), 350–362.
16. Berry, JD, i Jones, W.H., (1995). The Parental Stress Scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12, 463 – 472.
17. Bhana, A. i Bachoo, S. (2011). The determinants of family resilience among families in low- and middle-income contexts: a systematic literature review. *South African Journal of Psychology*, 41 (2), 131–139.
18. Bodenmann, G., Schär, M. i Gmelch, S. (2008). *Multidimensional stress questionnaire for couples (MSQ-P)* (Unpublished test). University of Zürich, Zürich.
19. Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K. i Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8(4), 409–423.
20. Burges, E.W. (1926). The family as a unit of interacting personalities. *The Family*, 7, 3-9.
21. Das, S., Das, B., Nath, K., Duta, A., Bora, P., Hazarika, M. (2017). Impact of stress, coping, social support, and resilience of families having children with autism: a North East India-based study. *Asian Journal of Psychiatry*, 28, 133-139.
22. DSM-V (2014). Američka psihijatrijska udruga. Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje, peto izdanje. Jastrebarsko: Naklada Slap, 2014.
23. Duca, D-S. (2015). Family resilience and parental stress: the effects on marital relationship in the context of a child diagnosed with an autism spectrum disorder. *Analele Științifice ale Universității »Alexandru Ioan Cuza« din Iași. Psihologie*, 1, 71-90.
24. Dunst, C. J., Trivette, C. M. i Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 403–417.
25. Ekas, N. i Whitman, T. L. (2010). Autism Symptom Topography and Maternal Socioemotional Functioning. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 234–249.

26. Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., i Whitman, T. L. (2010). Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–1284.
27. Esbensen, A. J., i Seltzer, M. M. (2011). Accounting for the “Down Syndrome Advantage.” *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 3–15.
28. Ferić, M., Maurović, I., Žižak, A. (2016). Izazovi istraživanja otpornosti obitelji. *Kriminologija i socijalna integracija*, 24 (1), 1-25.
29. Ferić, M., Maurović, I., Žižak, A. (2016). Metrijska obilježja instrumenta za mjerenje komponente obiteljske otpornosti: upitnik za procjenu obiteljske otpornosti (FRAS). *Kriminologija i socijalna integracija*.
30. Fitzgerald, M., Birkbeck, G., i Matthews, P. (2002). Maternal burden in families with children with autistic spectrum disorder. *The Irish Journal of Psychology*, 23(1-2), 2–17.
31. Gardiner, E. (2014). *Quality of Life in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: Considerations of Risk and Resilience. (Doktorska disertacija)*. Simon Fraser University, Vancouver.
32. Gray, D. E. (2002). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215-222.
33. Green, L. (2013). The Well-Being of Siblings of Individuals with Autism. *ISRN Neurology*, 2013(3), 1–7.
34. Hall, H. R., i Graff, J. C. (2011). The Relationships Among Adaptive Behaviors of Children with Autism, Family Support, Parenting Stress, and Coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 4–25.
35. Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231–237.
36. Hawley, D. R. (2013): The ramifications for clinical practice of a focus on family resilience. U: Becvar, D.S. (ur): Handbook of family resilience. Springer New York Heidelberg Dordrecht London. 31–49.
37. Hawley, D. R. i DeHaan, L. (1996). Toward a Definition of Family Resilience: Integrating Life-Span and Family Perspectives. *Family Process*, 35(3), 283–298.
38. Hayes, S. A. i Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642.

39. Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14*(2), 159–171.
40. Hudek-Knežević, J. i Kardum, I. (2006). *Psihosocijalne odrednice tjelesnog zdravlja: I. Stres i tjelesno zdravlje*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
41. Kapp, L. i Brown, O. (2011). Resilience in Families Adapting to Autism Spectrum Disorder. *Journal of Psychology in Africa, 21*(3), 459–463.
42. King, G., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L., Bates, A. (2008). Belief Systems of Families of Children With Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(1), 50–64.
43. Koerner, A. F. i Fitzpatrick, M. A. (2004). Communication in intact families. U A. L. Vangelisti (ur.), *Handbook of family communication* (str, 177–195). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
44. Kreppner, K., i Lerner, R. M. (1989). Family systems and life-span development: Issues and perspectives. U: K. Kreppner i R. M. Lerner (ur.): *Family systems and life-span development* (str.1–13). Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
45. Kuhn, J. C., i Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry, 76*(4), 564–575.
46. Lazarus, R. S. i Folkman, S. (2004). *Stres, procjena i suočavanje*. Zagreb: Naklada Slap.
47. Lobato, D. J., Miller, C. T., Barbour, L., Hall, L. J., i Pezzullo, J. (1991). Preschool siblings of handicapped children: Interactions with mothers, brothers, and sisters. *Research in Developmental Disabilities, 12*(4), 387–399.
48. Lyons, A. M., Leon, S. C., Phelps, C. E. R., i Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies, 19*, 516–524.
49. Manning, M., Wainwright, L. i Bennett, J. (2010). The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with ASD. *Journal of ASD and Developmental Disorders, 41*, 1–12.
50. Marcus, L. M., Kuncce, L. J. i Schopler, E. (2013). Working with Families. U: Fred R. Volkmar, Paul, R., Klin, A. i Cohen D. (ur.): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (str.1055–1086). John Wiley & Sons, Inc.
51. McCubbin, H. I., i Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The Double ABCX Model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review, 6*(1/2), 7-37.

52. McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M. i Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism, 18*(5), 502–510
53. Mikulić, O. (2019). *Evaluacija intervencije za povećanje kompetencija roditelja djece s ADHD-om. (Diplomski rad)*. Sveučilište u Zagrebu, Zagreb.
54. Mirfin-Veitch, B., Bray, A. i Watson, M. (1997). "We're Just That Sort of Family" Intergenerational Relationships in Families including Children with Disabilities. *Family Relations, 46*(3), 305–311.
55. Mohan, Radhika; Kulkarni, Mrinmoyi (2018). Resilience in Parents of Children with Intellectual Disabilities. *Psychology and Developing Societies, 30*(1),1-25.
56. Muhle, R., Trentacoste, S. and Rapin, I. (2004) The Genetics of Autism. *Pediatrics, 113*, 472-486
57. Nichols, W.C. (2013). Roads to Understanding Family Resilience: 1920s to the Twenty-First Century. In: Becvar, D.S. (ur.): *Handbook of Family Resilience* (str. 3-16). New York: Springer.
58. Oelofsen, N. i Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 31*(1), 1-12.
59. Orr, R.R., Cameron, S. J., Dobson, L. A. Day, D. M. (1993). Age-Related Changes in Stress Experienced by Families With a Child Who Has Developmental Delays. *Mental Retardation, 31*(3), 171-176.
60. Osborne, L. A. i Reed, P. (2009). The relationship between parenting stress and behavior problems of children with autistic spectrum disorders. *Exceptional Children, 76*(1), 54–73.
61. Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Perrez-Molina, D., Tijeras-Iborra, A. (2020). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *Journal of Family Issues, 00*(0), 1-24.
62. Pastor-Cerezuela, G., Fernandez-Andres, M. I., Tarraga-Minguez, R. i Navarro-Pena, J. M. (2015). Parental Stress and ASD: Relationship With Autism Symptom Severity, IQ, and Resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 31*(4), 300-311.
63. Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R., i NavarroPeña, J. M. (2016). Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, IQ, and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 31*(4), 300–311
64. Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family, 64*, 349–360.

65. Paynter, J., Riley, E., Beamish, W., Davies, M., i Milford, T. (2013). The double ABCX model of family adaptation in families of a child with an autism spectrum disorder attending an Australian early intervention service. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 1183–1195.
66. Peer, J. W. i Hillman, S. B. (2014). Stress and Resilience for Parents of Children With Intellectual and Developmental Disabilities: A Review of Key Factors and Recommendations for Practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), 92–98.
67. Perry, A. (1989). *Families of developmentally disabled children: Theoretical conceptualizations of stress and a proposed new integrative model. (Doktorska disertacija)*. York University, Toronto, ON.
68. Perry, A. (2004). A Model of Stress in Families of Children with Developmental Disabilities: Clinical and Research Applications. *Journal on developmental disabilities*, 11 (1), 1-16.
69. Plumb, J.C. (2011). *The Impact of Social Support and Family Resilience on Parental Stress in Families with a Child Diagnosed with an Autism Spectrum Disorder. Doctorate in Social Work (DSW) (Doktorska disertacija)*. Pennsylvania: University of Pennsylvania.
70. Pottie, C. G., i Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and wellbeing in parents of individuals with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22, 855–864.
71. Powers, M.D. (2000). Children with autism and their families. In: M.D. Powers (ed.): *Children with autism: A parent's guide. (2nd edn.)* (pp. 119-153). USA: Woodbine House.
72. Rao, P. A., i Beidel, D. C. (2009). The Impact of Children with High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437–451
73. Rea-Amaya, A., Acle-Tomasini, G. i Ordaz-Villegas, G. (2017). Resilience Potential of Autistic Children's Parents and Its Relationship to Family Functioning and Acceptance of Disability. *Journal of Education, Society and Behavioural Science*. 20 (1), 1-16.
74. Rebrović Čančarević, M. (2020). *Doživljaj roditelja o utjecaju djeteta s teškoćama u razvoju na obiteljske procese. (Doktorska disertacija)*. Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb.
75. Roisman, G. I. (2005). Conceptual Clarifications in the Study of Resilience. *American Psychologist*, 60(3), 264–265.

76. Savari, K., Naser, M. i Savari, Y. (2021). Evaluating the Role of Perceived Stress, Social Support, and Resilience in Predicting the Quality of Life among the Parents of Disabled Children, *International Journal of Disability, Development and Education*, 00(00), 1-15.
77. Seligman, M. E. P. i Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5–14
78. Selye, H. (1956). *The stress of life*. New York: McGraw-Hill.
79. Sixbey, M.T. (2005). *Development of the Family Resilience Assessment Scale to identify family resilience constructs. (Doktorska disertacija)*. University of Florida, Florida. http://etd.fcla.edu/UF/UFE0012882/sixbey_m.pdf
80. Smith L. E., Seltzer M. M., Tager-Flusberg H, Greenberg, J.S. i Carter A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38(5), 876–889.
81. Tahmassian K, Anari M. A. i Fathabadi M. (2011). The influencing factors of parenting stress in Iranian mothers. *International Conference on Social Science and Humanity*, 5, 190–192.
82. Tehee E, Honan R i Hevey D (2009) Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 34–42.
83. Tomanik, S., Harris, G. E. Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 16-26.
84. Van Breda, A. D. (2001). *Resilience review: A literature review*. Pretoria, South Africa: South Africa Mental Health Service. [Van Breda A D 2001 Resilience theory A 1.pdf](#)
85. Van der Walt, K-J. (2006). *Resilience in family with an autistic child. (Magistarski rad)*. University of Stellenbosch, Stellenbosch.
86. Wagner Jakab, A. (2008). Obitelj - sustav dinamičnih odnosa u interakciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(2), 119-128.
87. Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family process*, 42, 1-18.
88. Walsh, F. (2013). Community-Based Practice Applications of a Family Resilience Framework. U: Becvar, D.S. (ur): *Handbook of family resilience*. Springer New York Heidelberg Dordrecht London, 51-81.
89. Walsh, F. (2016). *Strengthening Family Resilience, Third Edition*. New York: The Guilford Press. [Strengthening Family Resilience, Third Edition - Froma Walsh - Google Knjige](#)

90. Weiss, M. J. (2002). Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism, and Children with Mental Retardation. *Autism*, 6(1), 115–130.
91. Werner, E. E. (1995). Resilience in Development. *Current Directions in Psychological Science*, 4(3), 81–85.
92. Whitehead, K., Dorstyn, D. i Ward, L. (2015). Psychological Adjustment in Families Affected by Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(5), 703–717.
93. Wimpory, D. C., Hobson, R. P., Williams, J. M. G., i Nash, S. (2000). Are Infants with Autism Socially Engaged? A Study of Recent Retrospective Parental Reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(6), 525–536.
94. Windle, G. (2011). What is resilience? A review and concept analysis. *Reviews in Clinical Gerontology*, 21(2), 152–169.
95. Zakon o izmjenama Zakona o roditeljnim i roditeljskim potporama, Narodne novine, 85/08.

7. PRILOG ANKETNOGA UPITNIKA

Dragi roditelji!

Pred Vama se nalazi upitnik kojim želimo saznati više o Vašem iskustvu u ulozi roditelja djeteta s poremećajem spektra autizma, aspektima stresa koji doživljavate te zaštitnim čimbenicima

otpornosti koje ste razvili kao obitelj, a sve to u svrhu budućega kreiranja strategija kojima bismo ojačali obitelji djece s poremećajem spektra autizma.

Jamčimo Vam povjerljivost podataka. Kako je sudjelovanje u ovom istraživanju anonimno, nećemo tražiti Vaše osobne podatke, kao što su ime i prezime te datum rođenja. Svi podaci koje nam date bit će korišteni samo u svrhu istraživanja.

Molimo Vas da obratite pozornost na sljedeće:

- Ovo je **anonimno** istraživanje i vaše je sudjelovanje **dobrovoljno**.
- Istraživanje je osmišljeno **za roditelje djece s poremećajem spektra autizma**.
- Istraživanje provodi studentica završne godine diplomskoga studija Edukacijske rehabilitacije na Edukacijsko-rehabilitacijskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu, Ivana Matišić, pod mentorstvom izv. prof. dr. sc. Anamarije Žic Ralić. Imate li bilo kakvih dodatnih pitanja u vezi s ovim istraživanjem, slobodno se obratite Ivani Matišić na e-mail: matisiv@erf.hr.

Vaše sudjelovanje i iskustvo vrlo su nam važni i dragocjeni. Hvala Vam unaprijed!

Spol M Ž

Dob – Koliko Vi imate godina?

- a) od 18 do 24
- b) od 25 do 34
- c) od 35 do 44
- d) od 45 do 54
- e) od 55 do 64
- f) 65 i više

Obrazovanje – Koju ste najvišu razinu škole završili?

- a) osnovno obrazovanje
- b) strukovno osposobljavanje
- c) jednogodišnje i dvogodišnje srednjoškolsko strukovno obrazovanje
- d) trogodišnje strukovno obrazovanje

- e) gimnazijsko srednjoškolsko obrazovanje; četverogodišnje i petogodišnje strukovno srednjoškolsko obrazovanje
- f) stručni studiji; strukovno specijalističko usavršavanje i osposobljavanje; programi za majstore uz najmanje dvije godine vrednovanoga radnog iskustva
- g) sveučilišni preddiplomski studiji; stručni preddiplomski studiji
- h) sveučilišni diplomski studiji; specijalistički diplomski stručni studiji; poslijediplomski specijalistički studiji
- i) poslijediplomski znanstveni magistarski studiji
- j) poslijediplomski sveučilišni (doktorski) studiji; obrana doktorske disertacije izvan studija

Bračno stanje

- a) samohran-a
- b) u braku
- c) rastavljen-a
- d) udovac/udovica
- e) izvanbračna zajednica

Je li Vaše prebivalište/boravište u Splitsko-dalmatinskoj županiji?

DA NE

Zaposlenje

DA NE

Koliko uobičajeno sati tjedno provodite na poslu?

- a) 40 sati tjedno i/ili više
- b) manje od 40 sati tjedno
- c) trenutno nezaposlen-a

Status roditelja/njegovatelja prema Zakonu o socijalnoj skrbi?

DA NE

Trenutno koristite dopust radi njege djeteta s teškoćama u razvoju temeljem Zakona o roditeljskim i roditeljskim potporama?

DA NE

Obiteljski prihodi – Koliki su Vam uobičajeni ukupni prihodi kućanstva?

- a) ispodprosječni prihodi
- b) prosječni prihodi
- c) iznadprosječni prihodi

Dob djeteta s poremećajem spektra autizma

Koja je trenutna dijagnoza Vašega djeteta s teškoćama u razvoju?

- a) Autizam ili autistični poremećaj
- b) Aspergerov sindrom
- c) Pervazivni razvojni poremećaj koji nije drugačije specificiran (PDD – NOS);
- d) Poremećaj iz autističnoga spektra ili poremećaj iz spektra autizma

Koliko dugo već znate da Vaše dijete ima PSA ?

_____ godina, _____ mjeseci

Označite navedenu tvrdnju koja se odnosi na Vaše dijete

- a) ne govori
- b) ne govori, ali se koristi sustavom potpomognute komunikacije – PECS-om, PODD-om...
- c) upotrebljava samo jednu riječ – npr. „tata“
- d) koristi se frazom od dvije ili tri riječi – „ja žedan“
- e) koristi se rečenicama s četirima ili više riječi – „ja želim gledati crtić“
- f) koristi se složenim rečenicama – „umoran sam i želim sada spavati“

Zaokružite koliko se često javljaju sljedeća ponašanja kod Vašega djeteta?

	Nikad	Rijetko	Ponekad	Često	Vrlo često
Agresija (ponašanje kojim ozljeđuje druge – npr. štipanje, čupanje drugih)	1	2	3	4	5

Autoagresija

(ponašanje kojim ozljeđuje samoga sebe – npr. 1 2 3 4 5
grebanje sebe, udaranje)

Stereotipna

ponašanja
(učestalo ponavljanje iste radnje – npr. vrtnja 1 2 3 4 5
kotačića, vrtnja u krug)

Destruktivna ponašanja

(ponašanje kojim uništava fizičku okolinu – npr. 1 2 3 4 5
bacanje predmeta, trganje materijala)

Označite navedenu tvrdnju koja se odnosi na Vaše dijete

- a) Ima potrebu za rutinom i za nju je jako vezano (kod narušavanja rutine pojavila bi se nepoželjna ponašanja)
- b) Ima izraženu potrebu za rutinama i one su ometajuće za svakodnevno funkcioniranje, ali mogu se izbjeći koristeći određene strategije
- c) Ima potrebu za rutinom, ali ona nije ometajuća
- d) Nema potrebu za rutinom

Označite navede tvrdnje koje se odnose na Vaše dijete

- a) Pokazuje interes prema članovima obitelji i s njima ostvaruje kontakt
- b) Pokazuje interes prema vršnjacima i s njima ostvaruje kontakt
- c) Pokazuje interes prema stručnjacima i s njima ostvaruje kontakt
- d) Ne pokazuje interes prema drugima

Zaokružite koliki je stupanj podrške potreban Vašem djetetu pri tome da 1 označava da mu je potrebna minimalna podrška, a 5 označava potpunu podršku

1 2 3 4 5

Označite u kojim ste programima podrške obiteljima sudjelovali

- a) nisam sudjelovao/la
- b) radionice za roditelje
- c) grupe podrške za roditelje
- d) susreti u udrugama
- e) Ostalo _____

Molimo Vas da pročitate i promislite o navedenim tvrdnjama te zaokružite broj uz odgovor koji Vas najbolje opisuje.

Pri tome brojevi znače sljedeće:

1 – uopće ne

2 – malo

3 – prosječno

4 – jako

Koliko su Vam navedene situacije stresne/naporne?

		<i>Uopće ne</i>	<i>Malo</i>	<i>Prosječno</i>	<i>Jako</i>
1.	Posao/školovanje (strka, pritisci od rokova, visoki zahtjevi, nedostatak izazova, nedostatak priznanja, prilike u karijeri itd.)	1	2	3	4
2.	Socijalni kontakti (sukobi sa susjedima, kolegama, poznanicima, socijalne obveze, ogovaranja itd.)	1	2	3	4
3.	Slobodno vrijeme (pritisak od rokova, previše aktivnosti, nezadovoljavajuće rekreacijske aktivnosti, premalo vremena za sebe, pritisak za postizanje uspješnosti u obavljanju zadataka itd.)	1	2	3	4
4.	Djeca (briga o djeci, odgoj, interakcije, ograničenja, zabrinutost vezana uz djecu itd.)	1	2	3	4
5.	Životne situacije (veličina stambene jedinice, buka, okruženje itd.)	1	2	3	4
6.	Uža i šira obitelj (ovisnost o pomoći, udaljavanje, njegovanje odnosa, konflikti itd.)	1	2	3	4
7.	Prihodi (dugovi, nedostatak novca, bez povišice plaće itd.)	1	2	3	4
8.	Svakodnevne borbe (gubljenje stvari ili nemogućnost pronalaska stvari, česta uznemiravanja, redovi čekanja, gužve u prometu, kašnjenja itd.)	1	2	3	4

Za svaku od navedenih tvrdnji zaokružite onaj broj od 1 do 5 koji najbolje opisuje koliko se slažete s onim što je opisano.

Pri tome brojevi znače sljedeće:

1 – uopće se ne slažem

2 – ne slažem se

3 – niti se slažem, niti se ne slažem

4 – slažem se

5 – u potpunosti se slažem

		<i>Uopće se ne slažem</i>	<i>Ne slažem se</i>	<i>Niti slažem, niti se slažem</i>	<i>se niti ne Slažem se</i>	<i>U potpunosti se slažem</i>
1.	Sretan/na sam u ulozi roditelja.	1	2	3	4	5
2.	Malo je toga ili ništa što ne bih učinio/la za svoje dijete / svoju djecu kad je neophodno.	1	2	3	4	5
3.	Briga o mojem djetetu / mojoj djeci ponekad iziskuje više vremena i energije nego što mogu pružiti.	1	2	3	4	5
4.	Ponekad se brinem činim li dovoljno za svoje dijete / svoju djecu.	1	2	3	4	5
5.	Osjećam bliskost sa svojim djetetom / svojom djecom.	1	2	3	4	5
6.	Uživam provoditi vrijeme sa svojim djetetom / svojom djecom.	1	2	3	4	5
7.	Moje dijete mi je / moja djeca su mi važan izvor ljubavi.	1	2	3	4	5
8.	Imanje djeteta/djece daje mi sigurniji i pozitivniji pogled na budućnost.	1	2	3	4	5
9.	Najveći izvor stresa u mom životu je moje dijete / su moja djeca.	1	2	3	4	5
10.	Imanje djeteta/djece ostavlja mi malo vremena i fleksibilnosti u životu.	1	2	3	4	5
11.	Imanje djeteta/djece velik mi je financijski teret.	1	2	3	4	5

12.	Teško mi je izbalansirati različite obveze zbog djeteta/djece.	1	2	3	4	5
13.	Ponašanje mog djeteta/djece često me posrami i izaziva mi stres.	1	2	3	4	5
14.	Kad bih sve ovo trebalo ponoviti ispočetka, možda bih odlučio/la da nemam djecu.	1	2	3	4	5
15.	Osjećam se preopterećen/a roditeljskim obvezama.	1	2	3	4	5
16.	To što imam djecu, znači da imam premalo izbora i premalo kontrole nad svojim životom.	1	2	3	4	5
17.	Zadovoljan/na sam kao roditelj.	1	2	3	4	5
18.	Smatram da se može uživati u društvu mog djeteta / moje djece.	1	2	3	4	5

U ovom dijelu upitnika navedene su neke tvrdnje koje se odnose na **obiteljski život**. Molimo Vas da pročitate i odgovorite na svaku tvrdnju u tablici tako što ćete zaokružiti odgovarajući broj. Kod odgovaranja **imajte na umu članove obitelji s kojima živite**.

Pri tome brojevi znače sljedeće:

1 – uopće se ne slažem

2 – uglavnom se ne slažem

3 – uglavnom se slažem

4 – potpuno se slažem

		<i>Uopće se ne slažem</i>	<i>Uglavnom se ne slažem</i>	<i>Uglavnom se slažem</i>	<i>Potpuno se slažem</i>
1.	Naša se obitelj može prilagoditi neočekivanim događajima.	1	2	3	4
2.	Naši prijatelji cijene nas i ono što jesmo.	1	2	3	4
3.	Zbog onoga što radimo jedni za druge osjećamo se dijelom obitelji.	1	2	3	4

4.	Prihvaćamo stresne događaje kao dio života.	1	2	3	4
5.	Prihvaćamo da se problemi javljaju neočekivano.	1	2	3	4
6.	Zajedno donosimo važne obiteljske odluke.	1	2	3	4
7.	U stanju smo postići međusobno razumijevanje i dok proživljavamo teške trenutke.	1	2	3	4
8.	Možemo se prilagoditi zahtjevima koji se postavljaju pred našu obitelj.	1	2	3	4
9.	Otvoreni smo raditi stvari na nove načine u svojoj obitelji.	1	2	3	4
10.	Članovi obitelji međusobno se razumiju.	1	2	3	4
11.	Tražimo pomoć i podršku od susjeda.	1	2	3	4
12.	Odlazimo u crkvu/džamiju/sinagogu ili neku drugu zajednicu.	1	2	3	4
13.	Vjerujemo da se možemo nositi sa svojim problemima.	1	2	3	4
14.	Možemo pitati za pojašnjenje ukoliko jedni druge ne razumijemo.	1	2	3	4
15.	U našoj obitelji jedni s drugima možemo biti izravni i iskreni.	1	2	3	4
16.	Kod kuće se svatko od nas može „ispuhati“, a da pritom ne uznemiri ostale.	1	2	3	4
17.	Možemo postići kompromis kada se pojave problemi.	1	2	3	4
18.	Prihvaćamo da članovi obitelji različito reagiraju u teškim situacijama.	1	2	3	4
19.	Možemo se osloniti na ljude u svojem susjedstvu.	1	2	3	4
20.	U svojoj obitelji možemo propitivati što nam je netko zapravo htio reći.	1	2	3	4
21.	Možemo riješiti velike probleme.	1	2	3	4
22.	Možemo preživjeti ako se pojavi još neki problem.	1	2	3	4
23.	Možemo razgovarati o načinu na koji komuniciramo u svojoj obitelji.	1	2	3	4

24.	Kroz teškoće možemo prolaziti kao obitelj.	1	2	3	4
25.	Savjetujemo se međusobno o odlukama koje donosimo.	1	2	3	4
26.	Probleme gledamo s pozitivne strane kako bismo ih riješili.	1	2	3	4
27.	Razgovaramo o problemima i zadovoljni smo postignutim rješenjima.	1	2	3	4
28.	Raspravljamo o problemima sve dok ne pronađemo rješenje.	1	2	3	4
29.	Osjećamo se slobodni izraziti svoje mišljenje.	1	2	3	4
30.	Osjećamo se dobro kada posvetimo vrijeme i energiju svojoj obitelji.	1	2	3	4
31.	Osjećamo da su naši susjedi spremni pomoći drugima u nuždi.	1	2	3	4
32.	Osjećamo se sigurno u sredini u kojoj živimo.	1	2	3	4
33.	U našoj obitelji jedni druge uzimamo „zdravo za gotovo“.	1	2	3	4
34.	Osjećamo se snažnima u suočavanju s velikim problemima.	1	2	3	4
35.	Vjernici smo.	1	2	3	4
36.	Imamo snage za rješavanje svojih problema.	1	2	3	4
37.	U našoj obitelji ne pokazujemo osjećaje.	1	2	3	4
38.	U slučaju nevolje znamo da u susjedstvu možemo dobiti pomoć.	1	2	3	4
39.	Znamo da smo važni našim prijateljima.	1	2	3	4
40.	Učimo iz grešaka drugih članova obitelji.	1	2	3	4
41.	Drugim članovima obitelji kažemo ono što stvarno mislimo.	1	2	3	4
42.	Sudjelujemo u aktivnostima koje organizira crkva/džamija/sinagoga ili neka druga vjerska zajednica.	1	2	3	4
43.	Od susjeda dobivamo poklone i druge znakove pažnje.	1	2	3	4

44.	Savjete tražimo od svećenika (službenika religijske zajednice).	1	2	3	4
45.	Rijetko slušamo članove obitelji kada pričaju o svojim brigama i problemima.	1	2	3	4
46.	Dijelimo odgovornosti u obitelji.	1	2	3	4
47.	Pokazujemo ljubav i naklonost drugim članovima obitelji.	1	2	3	4
48.	Kažemo jedni drugima koliko nam je do njih stalo.	1	2	3	4
49.	Smatramo da je naše susjedstvo dobro mjesto za odgoj djece.	1	2	3	4
50.	Smatramo da se ne treba previše petljati s ljudima iz susjedstva.	1	2	3	4
51.	I u teškim trenucima vjerujemo da će sve biti dobro.	1	2	3	4
52.	Iskušavamo nove načine rješavanja problema.	1	2	3	4
53.	Razumijemo što članovi obitelji žele reći.	1	2	3	4
54.	Vodimo brigu o tome da drugi članovi obitelji ne budu emocionalno ili fizički povrijeđeni.	1	2	3	4