

Kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju

Jelinić, Veronika

Master's thesis / Diplomski rad

2022

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Law / Sveučilište u Zagrebu, Pravni fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:199:970670>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2025-01-24**



Repository / Repozitorij:

[Repository Faculty of Law University of Zagreb](#)



SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA

VERONIKA JELINIĆ

**KVALITETA ŽIVOTA RODITELJA DJECE S
TEŠKOĆAMA U RAZVOJU**

DIPLOMSKI RAD

ZAGREB, 2022.

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
PRAVNI FAKULTET
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA
DIPLOMSKI STUDIJ SOCIJALNOG RADA

Veronika Jelinić

**KVALITETA ŽIVOTA RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U
RAZVOJU**

DIPLOMSKI RAD

Mentor: Prof. dr. sc. Zdravka Leutar

Zagreb, 2022.

Sadržaj:

SAŽETAK	
1. UVOD.....	1
2. METODOLOGIJA.....	2
3.1. KONCEPT KVALITETE ŽIVOTA.....	3
3.2. RODITELJSTVO I DJECA S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU.....	5
3.3. DOSADAŠNJE SPOZNAJE O KVALITETI ŽIVOTA RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU.....	6
3.4. RODITELJSKI STRES.....	11
3.5. STRATEGIJE SUOČAVANJA.....	13
3.6. SOCIJALNA PODRŠKA.....	15
3.7. RODITELJI DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU I PANDEMIJA COVID- 19.....	17
3.8. PRAVA I USLUGE ZA RODITELJE DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU.....	20
3.9. PRIJEDLOG PRAKSE SOCIJALNOG RADA.....	23
4. ZAKLJUČAK.....	26
LITERATURA.....	28

Kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju

Sažetak:

Kvaliteta života je multidimenzionalni koncept koji se istražuje često, na različitim populacijama i područjima. U ovom radu govori se o kvaliteti života roditelja djece s teškoćama u razvoju. Naime, kvaliteta života je podložna promjenama uslijed svih izazova s kojima se suočavaju roditelji, a koji su posebice stresni za roditelje djece s teškoćama u razvoju. Pregledom dostupne literature uočeno je da je kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju generalno nešto niža u usporedbi s istom kod roditelja djece urednog razvoja te da je povezana s većim brojem čimbenika, primjerice s roditeljskim stresom, socijalnom podrškom ili pak sa strategijama suočavanja. Cilj ovoga rada je sustavno prikazati dio znanstvenih spoznaja s ovog područja u razdoblju od 2012. godine do danas. Promjene u kvaliteti života, ali i na brojnim drugim područjima, povezane su u novije vrijeme s aktualnom pandemijom COVID-19 kojom su pogođeni i roditelji djece s teškoćama u razvoju. Budući da u Hrvatskoj sustav prava i usluga za ove roditelje nije dovoljno razvijen, spoznaje iz ovoga rada mogu potaknuti aktivnosti unaprjeđenja istoga. Posebno se ističe usluga rane razvojne podrške s obzirom na važnu ulogu različitih oblika socijalne podrške u kvaliteti života roditelja djece s teškoćama u razvoju. Ovim roditeljima mogu biti korisne različite metode socijalnog rada, a neke od njih predložene su u radu.

Ključne riječi: kvaliteta života, roditelji, djeca s teškoćama u razvoju

Quality of life of parents of children with developmental disabilities

Abstract:

Quality of life is a multidimensional concept that is explored frequently, in different populations and areas. This paper discusses the quality of life of parents of children with disabilities. Namely, the quality of life is subject to changes due to all the challenges faced by parents, which are especially stressful for parents of children with disabilities. A review of the available literature showed that the quality of life of parents of children with disabilities is generally somewhat lower than that of parents of children with normal development and that it is associated with a number of factors, such as parental stress, social support or coping strategies. The aim of this paper is to systematically present part of the scientific knowledge in this field in the period from 2012 to the present. Changes in the quality of life, but also in many other areas, have recently been linked to the current COVID-19 pandemic, which has also affected parents of children with disabilities. Since the system of rights and services for these parents in Croatia is not sufficiently developed, the findings from this paper can encourage activities to improve it. The service of early intervention is especially emphasized, considering the important role of various forms of social

support in the quality of life of parents of children with disabilities. Different methods of social work can be useful for these parents and some of them are suggested in the paper.

Key words: quality of life, parents, children with developmental disabilities

Izjava o izvornosti

Ja, _____ Veronika Jelinić _____ pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključiva autorica diplomskog rada te da u radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova te da se prilikom izrade rada nisam koristila drugim izvorima do onih navedenih u radu.

Ime i prezime: Veronika Jelinić

Datum: 3.7. 2022.

1. UVOD

Konceptom kvalitete života znanstvena se javnost bavi od 70-ih godina prošlog stoljeća (Bogdanović i Spasić Šnele, 2018.). Cilj istraživanja ovog koncepta je prepoznati čimbenike koji pridonose življenju životnog cilja pojedinca i ostvarivanju njegovih ciljeva i potencijala (Bejaković i Kaliterna Lipovčan, 2007., prema Katavić i sur., 2016.). Ilić i suradnici (2010., prema Bogdanović i Spasić Šnele, 2018.) navode da je do sada dano preko sto definicija i 1 275 instrumenata za procjenu kvalitete života. U ovom radu bit će prikazano nekoliko definicija i najčešće korišten mjerni instrument. Kvaliteta života ispituje se na različitim područjima, a na području invaliditeta najranija su istraživanja ispitivala individualnu kvalitetu života osoba s razvojnim i intelektualnim teškoćama (Felce, 1997., Shalock i sur., 2002., prema Cvitković i sur., 2013.).

U skladu s trendom zadržavanja djece s teškoćama u razvoju u njihovim obiteljima (Cvitković i sur., 2013.), posljednjih godina dogodio se porast zabrinutosti za kvalitetu života roditelja ove djece (Vasilopoulou i Nisbet, 2016., prema Bogdanović i Spasić Šnele, 2018.). Valja napomenuti da su djeca s teškoćama u razvoju djeca kojima su postupkom vještačenja utvrđene teškoće u razvoju, jedna ili više njih (Leutar i Buljevac, 2020.). Postati roditelj djeteta s teškoćama u razvoju znači suočiti se s više zahtjeva i izazova koje takvo roditeljstvo donosi i za koje je potreban povećan angažman oba roditelja (Leutar i sur., 2008., Milić Babić, 2010., prema Milić Babić i sur., 2013.). Nove situacije poput povećanih materijalnih izdataka, potrage za stručnom podrškom, organizacije vremena i nužnosti stjecanja novih vještina ovisno o vrsti teškoće djeteta mogu utjecati na kvalitetu života cijele obitelji (Lebedina-Manzoni i sur., 2006., Popčević i sur., 2015., prema Rašan i sur., 2017.). U ovom radu prikazana su neka od brojnih istraživanja kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju, a među čimbenicima povezanim s istom ističu se roditeljski stres, strategije suočavanja i socijalna podrška. Autori Davis i Gavidia-Payne (2009., prema Embregts i sur., 2021.) navode da je adekvatna socijalna podrška jedan od najvažnijih faktora koji doprinose pozitivnim roditeljskim ishodima vezano uz stres i obiteljsku kvalitetu života.

U jednom od poglavlja prikazana su i neka istraživanja vezana za kvalitetu života roditelja djece s teškoćama u razvoju u vrijeme pandemije COVID- 19. Naime, zbog navedene pandemije i mjera koje su imale za cilj spriječiti njezino širenje, roditelji djece s teškoćama u razvoju morali su se suočiti s rastućim zahtjevima poput teškoća u emocijama i ponašanju djeteta (Coyne i sur., 2020., prema Cheng i sur. 2021.). Isto tako, pandemija je naglasila izazove s kojima se ovi roditelji inače suočavaju, što se može uočiti u odgovorima roditelja djece s poremećajima iz spektra autizma (Lim i sur., 2020., prema Logrieco i sur., 2022.). Isti izvor navodi da su se ovi roditelji i prije pandemije osjećali socijalno izoliranima, a osjećaj usamljenosti povećao se zbog pandemijske socijalne distance.

S obzirom na usluge dostupne roditeljima djece s teškoćama u razvoju, može se uočiti nedostatak i nerazvijenost sustava istih (Ljubešić, 2013.b, Milić Babić i sur., 2013.). Jedan dio ovoga rada posvećen je navedenoj tematici s ciljem osvješćivanja potrebe za kvalitetnim uslugama i pravima te poticanja razvoja istih. Također, dani su prijedlozi nekih od metoda socijalnog rada koje bi se mogle koristiti u radu na kvaliteti života roditelja djece s teškoćama u razvoju. Navedeni su utemeljeni na rezultatima prikazanih istraživanja.

2. METODOLOGIJA

Cilj ovoga rada je objedinjeno prikazati dosadašnje znanstvene spoznaje iz područja kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju, ukazati na uočene nedostatke metodologije i prakse te dati neke prijedloge za praksu socijalnog rada u ovom području.

Kako bi se došlo do znanstvenih spoznaja napravljen je pregled literature dostupne na internetu, u više baza znanstvenih radova. Pretraživane su baze Web of Science, Portal hrvatskih znanstvenih i stručnih časopisa-Hrčak i ResearchGate. Pretraga je izvršena prema ključnim riječima na hrvatskom i engleskom jeziku. Neke od korištenih ključnih riječi su: kvaliteta života, roditelji djece s teškoćama u razvoju, roditelji, roditeljski stres, djeca s teškoćama u razvoju, teškoće u razvoju, socijalna podrška, COVID-19. S obzirom na činjenicu da je ovo područje dosta istraženo, ali i

zbog relevantnosti i prikazivanja što je moguće novijih podataka, pretraga je ograničena na literaturu iz razdoblja od 2012. godine do danas. Također, ograničena je na znanstvene članke. Literatura korištena u ovom radu pisana je na hrvatskom i engleskom jeziku pri čemu literatura na engleskom jeziku daje uvid u znanstvene spoznaje i rezultate istraživanja iz različitih zemalja. Navedene spoznaje daju širi uvid u temu ovoga rada koji time ne ostaje ograničen samo na spoznaje hrvatskih istraživanja. Uz temu kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju istraženi su s njom povezani čimbenici, posebice roditeljski stres, strategije suočavanja i socijalna podrška. Također, istražena je i tema prava i usluga za ove roditelje, kao i njihova kvaliteta života u vrijeme pandemije COVID-19.

Među pronađenim izvorima literature, u radu su korišteni izvori koji su bili najrelevantniji za temu i što je moguće noviji po datumu objavljivanja. Naime, novije znanstvene spoznaje posebno su značajne zbog promjena s kojima se kontinuirano suočavaju i društvo u cjelini i roditelji djece s teškoćama u razvoju. Jedna od takvih promjena je i pandemija COVID-19 koja je obuhvaćena istraživanjima novijeg datuma.

3.1. KONCEPT KVALITETE ŽIVOTA

Tijekom povijesti u literaturi o kvaliteti života nalazimo brojne definicije iste (Katavić i sur., 2016.). Ovaj je koncept gotovo nemoguće jednoznačno definirati jer se o njemu može promišljati iz više perspektiva (Slavuj, 2012.). Među najpoznatijim definicijama ona je Svjetske zdravstvene organizacije „po kojoj se kvaliteta života određuje kao osobna percepcija vlastitog načina života u kontekstu kulture, sustava vrijednosti, težnji, izgleda za budućnost, standarda i interesa“ (Whoqol Group, 1998., prema Bogdanović i Spasić Šnele, 2018.: 250).

Eurostat (2015., prema Kovčo Vukadin, 2016.) kvalitetu života shvaća kao široki koncept s različitim dimenzijama pri čemu je svaka dimenzija jedan čimbenik kvalitete života. Tim konceptom obuhvaćeni su objektivni čimbenici poput zdravlja, radnog statusa i materijalnih resursa, kao i subjektivna percepcija istih (Eurostat, 2015., prema Kovčo Vukadin, 2016.).

Prema Cumminsu (1996., prema Kovčo Vukadin, 2016.), kvaliteta života je multidimenzionalan koncept koji se sastoji od objektivne i subjektivne komponente, a svaku komponentu čini sedam domena: zdravlje, emocionalno blagostanje, materijalno blagostanje, sigurnost, intimnost, produktivnost i zajednica. Isti autor ističe da se objektivna komponenta odnosi na mjere objektivnog blagostanja, a subjektivna na zadovoljstvo vlastitim životom.

Nadalje, kvaliteta života je „sveukupno opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja“ (Felce i Perry, 1993., prema Kovčo Vukadin, 2016.:86).

Objektivne i subjektivne mjere kvalitete života međusobno se ne isključuju te je zbog metodoloških razloga najbolje primjenjivati i jedne i druge, a takvom se primjenom umanjuju nedostaci pojedinih vrsta mjerenja i omogućuju alternativni pogledi na kvalitetu života (Slavuj, 2012.).

Konačno, dvije glavne ideje vidljive su u većini definicija kvalitete života: a) pojedinac doživljava kvalitetan život kad su njegove potrebe zadovoljene i kad može tražiti obogaćenje života u ključnim životnim okruženjima, a takav je život utemeljen na njegovim potrebama, kontroli i izborima (Brown i Brown, 2003., prema Cvitković i sur., 2013.) i b) kvaliteta života je koncept koji sadrži objektivne i subjektivne aspekte te osobne i okolinske faktore (Shalock i sur., 2002., prema Cvitković i sur., 2013.).

Multidimenzionalnost koncepta kvalitete života potvrđuje se i preko brojnosti instrumenata kojima se isti može mjeriti (Joković i sur., 2017.). Među najčešće korištenim instrumentima su upitnici WHOQOL-100 i WHOQOL BREEF (WHOQOL Group, 1998., prema Bogdanović i Spasić Šnele, 2018.). Upitnik za procjenu kvalitete života WHOQOL-100 konstruirala je Svjetska zdravstvena organizacija, a WHOQOL BREEF je skraćena verzija tog upitnika (WHOQOL Group, 1998., prema Kovač, 2017.). Prema istom izvoru, WHOQOL BREEF pouzdan je i valjan instrument koji visoko korelira s WHOQOL-100, no zbog bržeg rješavanja i manjeg broja pitanja ima pred njim prednost (Kovač, 2017.). Nadalje, upitnik WHOQOL BREEF sastoji se od 26 pitanja koja se boduju Likertovom

ljestvicom od 1 do 5 pri čemu veći broj bodova označava veću kvalitetu života, a kao rezultat dobiva se profil kvalitete života kroz četiri domene: tjelesno zdravlje, psihičko zdravlje, okolinu i socijalne odnose (WHOQOL Group, 1998., prema Kovač, 2017.).

3.2. RODITELJSTVO I DJECA S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Činjenica da postaje roditelj jedna je od najznačajnijih promjena za pojedinca (Rašan i sur., 2017.). Složen i raznolik suvremeni svijet, okarakteriziran čestim promjenama u svim životnim segmentima, jednu od najodgovornijih funkcija unutar obitelji pridaje upravo roditeljstvu (Maleš, 1993., prema Rašan i sur., 2017.). Roditeljstvo obuhvaća niz procesa koje čine uloge, zadaci, pravila, komunikacija i međuljudski odnosi koji se ostvaruju u kontaktu odraslih s njihovim djetetom što roditeljstvo čini dinamičnim i uzajamnim socijalnim procesom (Klarin, 2006., prema Milić Babić, 2012.a). Po rođenju djeteta roditelji preuzimaju nove odgovornosti i uloge, a njihova partnerska veza pretvara se u obiteljski sustav (Morawska i sur., 2018.). Također, mijenja se ponašanje roditelja, njihovo mišljenje, osjećaji, kao i vlastita slika o sebi te slika okoline o njima (Leutar i Oršulić, 2015.). Roditeljstvo može izazvati osjećaje ponosa, sreće, potvrde identiteta i samoostvarenja (Čudina Obradović i Obradović, 2006., prema Milić Babić, 2012.a), no može dovesti i do stresa, umora, napora ili čak gubitka mogućnosti samoostvarenja u nekim drugim područjima (Čudina Obradović i Obradović, 2006., Ali, 2008., prema Milić Babić, 2012.a). Ponekad roditelji u djetetu vide mogućnost ostvarenja vlastitih neostvarenih ambicija te još prije začeca stvaraju njegovu imaginarnu sliku na koju su fokusirani (Leutar i Starčić, 2007., prema Milić Babić, 2012.b).

Prema istom izvoru, iako roditelji žele donijeti na svijet zdravo dijete, javljaju im se nesvjesni strahovi vezani uz činjenicu da bi se ono moglo roditi s teškoćama. Kada se dijete rodi s teškoćama u razvoju, obitelj se suočava s brojnim stresovima ovisno o njezinim kapacitetima i otpornosti, kao i o crtama ličnosti članova te obitelji i prilagođavanju njihovih uloga novim okolnostima (Leutar i Oršulić, 2015.). Cvitković i suradnici (2013.). ističu da rođenje djeteta s teškoćama u razvoju pogađa

obitelj kao cjelinu, ali i sve članove obitelji pojedinačno. Svatko od njih na novonastalu situaciju reagira na svoj način (Cvitković i sur., 2013.) pri čemu posebice roditelji doživljavaju početni šok i krizu, napore i strah za dijete (Milić Babić, 2012.b). Kada se tek počnu suočavati s djetetovim teškoćama roditelji su vrlo osjetljivi (Ljubešić, 2013.a) te prolaze kroz proces tugovanja nakon saznanja dijagnoze, a za cijelu obitelj važno je tada se odreći ideje „savršenog djeteta“ (Melamed, 2002., prema Milić Babić, 2012.b). Iz literature je vidljivo da iako na početku reagiraju negativno, roditelji kasnije prihvaćaju novonastalu okolnost trudeći se pomoći djeci (Kallenbach, 1997., Cloerckers, 1997., Denona i Batinić, 1999., Denona, 2000., Yiven i sur., 2007., Leutar i sur., 2008., prema Leutar i Oršulić, 2015.). No, iako se neki roditelji vrlo brzo prilagode i dobro funkcioniraju, kod velikog broja se javljaju različita oboljenja (Denona i Batinić, 2002., prema Vlah i sur. 2019.). Relativno brza prilagodba na novonastalu i često neočekivanu okolnost potrebna je kako bi se održala funkcionalnost obitelji (Wallander i Varni, 1998., Matijaš i sur., 2014., prema Vlah i sur., 2019.). S ciljem poticanja prihvaćanja novonastale okolnosti od strane roditelja važno je skratiti vrijeme dijagnosticiranja jer oni u tom vremenu osjećaju da ne poduzimaju ništa u vezi s liječenjem djeteta (Milić Babić, 2012.).

3.3. DOSADAŠNJE SPOZNAJE O KVALITETI ŽIVOTA RODITELJA DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Prikazana istraživanja pronađena su pretragom baze Web of Science pomoću sljedećih ključnih riječi: children with disabilities AND parents AND quality of life NOT Adults AND mother AND father. Kao rezultat pretrage dobiveno je 118 bibliografskih jedinica, a potom su uključeni sljedeći parametri: Document Types: Articles, Publication Years: 2022 or 2021 or 2020 or 2019 or 2018 or 2017 or 2016 or 2015 or 2014 or 2013 or 2012, Languages: English or Croatian. Konačan broj bibliografskih jedinica iznosio je 85. Za pregled su izabrana istraživanja koja su bila najrelevantnija za temu ovoga rada.

Autorice Bogdanović i Spasić Šnele (2018.) provele su metaanalitičko istraživanje s ciljem ispitivanja razlike u subjektivnoj procjeni kvalitete života između roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece urednog razvoja. Rezultati te metaanalize pokazali su statistički značajnu razliku niskog intenziteta u subjektivnoj procjeni kvalitete života između navedenih skupina roditelja. Pri tome je kvaliteta života roditelja djece s teškoćama u razvoju lošija (Bogdanović i Spasić Šnele, 2018.). U istraživanju Rousseau i suradnika (2019.) roditelji djece s višestrukim teškoćama u razvoju iskazali su također nižu razinu kvalitete života u odnosu na referentnu grupu. Iste rezultate pokazalo je i istraživanje provedeno na roditeljima djece s poremećajima iz spektra autizma, dakle, kvaliteta života ovih roditelja značajno je niža nego ista kod roditelja djece urednog razvoja (Wang i sur., 2018.). S druge strane, neki su roditelji djece s poremećajima iz spektra autizma svoju kvalitetu života iskazali prosječnom (Kuru i Piyal, 2018.), kao i roditelji djeteta koje ima Rubinstein-Taybi sindrom (Bidzan i sur., 2013.). Roditelji djece s Phelan-McDermid sindromom bili su zadovoljni svojom obiteljskom kvalitetom života (Droogmans i sur., 2021.).

Govoreći o razlici u subjektivnoj procjeni kvalitete života između očeva i majki, premda se ona prema prethodnim istraživanjima (Mugno i sur., 2007., prema Bogdanović i Spasić Šnele. 2018.) mogla očekivati, metaanaliza Bogdanović i Spasić Šnele (2018.) nije ju potvrdila. Naprotiv, ove su autorice utvrdile da subjektivna procjena kvalitete života kod očeva opada kao i kod majki. Značajne razlike u kvaliteti života između očeva i majki nisu uočene ni u istraživanju Wakimizu i suradnika (2017.), kao ni u arapskom istraživanju koje su proveli Dardas i Ahmad (2014.a). S druge strane, majke djece s poremećajima iz spektra autizma percipiraju veći utjecaj tih poremećaja kod djece na vlastitu opću kvalitetu života nego očevi (Vernhet i sur., 2022.), to jest iskazuju nižu kvalitetu života (Hsiao, 2018., Kuru i Piyal, 2018.). Među roditeljima djece s poremećajima iz spektra autizma s područja Kanade, višu kvalitetu života obitelji skloni su iskazivati očevi (Millau i sur., 2019.). Majke djece sa sindromom Down iskazale su nižu kvalitetu života vezanu uz zdravlje, dok kod očeva nisu uočene razlike u kvaliteti života u usporedbi s referentnom grupom očeva (Marchal i sur., 2016.). Iako teškoće u razvoju djeteta pogoršavaju mentalno zdravlje oba roditelja, posebno majke mogu imati dijagnoze

depresivnog poremećaja i drugih psihijatrijskih bolesti češće nego roditelji djece urednog razvoja (Wang i sur., 2018.).

Uribe-Morales i suradnici (2022.) ispitali su percepciju i iskustvo očeva djece s teškoćama u razvoju vezano uz brigu za djecu. Preciznije, ovi autori željeli su opisati i analizirati način na koji su muškarci uključeni u skrb, posebno u brigu o djeci s teškoćama u razvoju i ovisnošću te istražiti utjecaj rođenja djeteta s teškoćama u razvoju na svakodnevni život roditelja i obiteljskog sustava, kao i na njihovo fizičko, mentalno i/ili emocionalno zdravlje i dobrobit. Tri su glavne teme koje opisuju kako su očevi uključeni u skrb za djecu s teškoćama i kako to utječe na njihov svakodnevni život: 1. podjela odgovornosti, 2. nešto čemu se teško prilagoditi 3. ili se odvojiš ili se priključiš (Uribe-Morales i sur., 2022). Za očeve koji su sudjelovali u ovom istraživanju, rođenje njihove djece s teškoćama u razvoju i uključenost skrb o njima imali su značajan utjecaj na različita područja njihovog života: mnogi od njih morali su prilagoditi radno vrijeme, skratiti radni dan ili potpuno napustiti svoj posao. Odustali su od društvenog života, nedostaje im slobodnog vremena, vremena s partnerom, vremena za bavljenje sportom ili odmor te za brigu o sebi. Povećan im je postojeći stres i smanjeno emocionalno blagostanje. Raspodjela zadataka njege također ima značajan utjecaj na živote očeva: oduzima im vrijeme i prilike, a ponekad i zdravlje i kvalitetu života (Uribe-Morales i sur., 2022). Za očeve u ovom istraživanju briga o djeci s teškoćama u razvoju je zadatak koji u većoj ili manjoj mjeri dijele s majkama. Intervjuirani očevi nisu spomenuli druge činjenice kao prepreku za brigu o djeci na bazi punog radnog vremena. Za one očeve koji nisu skrbnici s punim radnim vremenom, jutro prije polaska u školu, večeri nakon sedam sati i vikendi su vrijeme kada provode najviše vremena s djecom. Potvrđuju da žene provode dva ili tri puta više vremena u njezi djeteta (Uribe-Morales i sur., 2022). Očevi su priznali da drugima djeluju snažno, skrivajući svoju ranjivost, kao i da imaju velika očekivanja u pogledu razvoja svoje djece, čak ih uspoređujući s drugom djecom njihove dobi. Sebe najčešće opisuju kao umorne, potištene, frustrirane i nervozne. Većina sudionika istraživanja redovito pohađa socijalne, zdravstvene i obrazovne programe koje pohađa njihovo dijete, uključeni su i u liječenje svog djeteta. Naučeni su i ponekad sami provode fizikalne terapije kod kuće. Za većinu očeva nemogućnost da provedu kod kuće onoliko vremena koliko bi

htjeli je nešto što ih brine kada rade. Radije bi zadatke brige o djetetu podijelili sa svojim suprugama. Briga za djecu podrazumijeva ostavljanje sa strane uživanja s partnerom i prijateljima, ali to je nešto što oni ne povezuju izravno s teškoćama djeteta, nego s činjenicom da su očevi (Uribe-Morales i sur., 2022).

U više istraživanja ispitivani su čimbenici i prediktori kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju (Dardas i Ahmad, 2014.a, Vernhet i sur., 2022., Wakimizu i sur., 2017., Kuru i Piyal, 2018., Dardas i Ahmad, 2014.b). Tako su Vernhet i suradnici (2022.) utvrdili da su čimbenici na strani roditelja poput članstva u udrugama obitelji, pohađanja treninga o poremećajima iz spektra autizma ili prekida profesionalne karijere povezani s većim utjecajem poremećaja iz spektra autizma kod djeteta na njihovu kvalitetu života. Također, snažna odrednica kvalitete života je percipirana financijska situacija: oko jedne četvrtine ispitanika u istraživanju Rousseau i suradnika (2019.) navelo je da ima financijske poteškoće. Veći prihodi kućanstva predviđaju bolju kvalitetu života za majke djece s poremećajima iz spektra autizma (Dardas i Ahmad, 2014.b) i mogu biti važan čimbenik koji utječe na skrb pruženu toj djeci (Kuru i Piyal, 2018). Da je prihod kućanstva značajan prediktor obiteljske kvalitete života potvrđuje i istraživanje Hsiao (2018.). Obitelji koje imaju visoke prihode imaju i višu razinu kvalitete života nego obitelji sa srednjim i niskim приходima (Aktan i sur., 2020.). Na prethodno se nadovezuje čimbenik statusa zaposlenja roditelja koji također pozitivno utječe na njihovu kvalitetu života (Kuru i Piyal, 2018.). Prema istom izvoru, službenici i visokoobrazovani očevi iskazali su višu razinu kvalitete života. Dardas i Ahmad (2014.a) utvrdili su suprotno, odnosno da ne postoji značajna povezanost između razine kvalitete života i stupnja obrazovanja roditelja. Također, ispitujući zadovoljstvo kvalitetom života roditelja djece s Phelan-McDermid sindromom, Droogmans i suradnici (2021.) nisu utvrdili razliku u istome između zaposlenih i nezaposlenih roditelja. Nadalje, sa samoprocjenom kvalitete života izravno je povezano zdravstveno stanje roditelja djece s teškoćama u razvoju (Rousseau i sur., 2019.). U istraživanju Rousseau i suradnika (2019.) velika većina ispitanika iskazala je zabrinjavajuće zdravstvene pokazatelje poput nedavne hospitalizacije, kronične bolesti ili probleme s mišićima i kostima. Također, ti roditelji su iskazali kako redovito koriste anksiolitike ili antidepressive i imaju potrebu za psihološkom podrškom. S druge strane, isitim

istraživanjem nije utvrđena povezanost između objektivnih zdravstvenih pokazatelja djeteta s višestrukim teškoćama u razvoju i kvalitete života roditelja. Dob djeteta nije se pokazala značajnim prediktorom kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju (Dardas i Ahmad, 2014.b), ali kad se govori o spolu, kvaliteta života bila je niža kod roditelja muške djece nego kod roditelja ženske djece neovisno o spolu roditelja (Rousseau i sur., 2019.). Generalno nižu kvalitetu života roditelja djece s teškoćama u razvoju Wakimizu i suradnici (2017.) djelomično povezuju s niskom razinom osnaživanja obitelji koju su utvrdili u analizi svojih rezultata. Strategije suočavanja roditelja također imaju izravan utjecaj na njihovu kvalitetu života (Rousseau i sur., 2019.). Roditelji koji su koristili strategije rješavanja problema, pozitivnog razmišljanja ili socijalne podrške procjenjivali su kvalitetu života višom, dok su oni koji su koristili strategije izbjegavanja istu procjenjivali nižom (Rousseau i sur., 2019.). Aktan i suradnici (2020.) ispitivali su povezanost između kvalitete života roditelja djece s teškoćama i sagorijevanja te utvrdili da je ta povezanost negativna, to jest da viša razina sagorijevanja dovodi do niže razine kvalitete života. Roditeljski stres pokazao se važnim prediktorom kvalitete života i očeva i majki (Dardas i Ahmad, 2014.b, Pisula i Porębowicz-Dorösmann, 2017.), a utvrđena je i povezanost između kvalitete života roditelja i percipirane socijalne podrške (Kuru i Piyal, 2018.).

Govoreći o metodologiji prikazanih istraživanja, u više od polovice njih populacija su roditelji djece s poremećajima iz spektra autizma. Prevladava kvantitativni pristup, malen je broj istraživanja kvalitativnog tipa. Određen broj istraživanja su komparativna istraživanja u kojima se rezultati roditelja djece s teškoćama u razvoju uspoređuju s rezultatima roditelja djece urednog razvoja ili se pak rezultati očeva uspoređuju s rezultatima majki. Nadalje, u korelacijskim istraživanjima ispituje se povezanost između kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju i konstrukata kao što su na primjer roditeljski stres i socijalna podrška ili sociodemografskih obilježja roditelja i obitelji. Među prikazanim istraživanjima ima i onih eksplanatornih, u kojima se ispituju prediktori i čimbenici kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju. Neka su istraživanja deskriptivna ili su kombinacija više tipova. Kao mjerni instrumenti većinom su korišteni standardizirani upitnici, slični u različitim istraživanjima, dok su manji broj upitnika konstruirali

autori za potrebe svog istraživanja. Za korištene upitnike utvrđeno je da su pouzdani i valjani. Istraživanja su provedena u skladu s etičkim standardima, vrlo često se od sudionika tražio pristanak u nekom od postojećih oblika.

3.4. RODITELJSKI STRES

Pojam roditeljskog stresa označava negativne psihološke reakcije roditelja na zahtjeve roditeljstva posebno kada isti na te zahtjeve ne mogu odgovoriti zbog nedostatka resursa ili dostupni resursi nisu u skladu s njihovim očekivanjima (Deater-Deckard, 1998., prema Zhao i sur., 2021.). Kada se govori o razumijevanju roditeljskog stresa, najvažnije je uzeti u obzir individualne razlike u procjeni zahtjeva roditeljstva (Profaca, 2002. prema Milić Babić i Laklija, 2013.).

Model stresa u obitelji s djetetom s teškoćama u razvoju obuhvaća četiri komponente: stresore, resurse obitelji ili pojedinca, podršku i ishode (Perry, 2004.). Stresori označavaju manje ili veće stresne događaje u životu roditelja djece s teškoćama u razvoju vezane uz dijete ili druga područja života, a resurse čine obiteljski resursi i osobni resursi roditelja (Perry, 2004.). Komponentu podrške u istom modelu čini podrška koju roditelji mogu dobiti putem neformalnih socijalnih mreža ili formalnih usluga podrške izvan svoje obitelji. Ishodima se smatra ono što ostane nakon razmatranja učinaka stresora modificiranih dostupnom podrškom i resursima (Perry, 2004.). Nadalje, u svom modelu Perry (2004.) ističe konceptualizacije stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. Prema prvoj konceptualizaciji i u skladu s teorijom Selye (1980., prema Perry, 2004.) stres se odnosi na fiziološke i psihološke reakcije kroz koje organizam obično prolazi u etapama s ciljem prilagodbe na stresnu situaciju. Drugu konceptualizaciju čini paradigma „stresnih životnih događaja“ o negativnom utjecaju tih događaja na fizičko i mentalno zdravlje. Nadalje, paradigma „dnevni zahtjevi“ govori o tome da nije samo rođenje djeteta s teškoćama stresan događaj, nego postoji i kumulativni učinak svakodnevnih frustracija i zahtjeva skrbi o njemu (Perry, 2004.). Konačno, prema pristupu „neravnoteže resursa“, stres ovisi o širokom rasponu vještina suočavanja roditelja, o podršci koju obitelj prima i o resursima obitelji (Perry, 2004.).

Razina roditeljskog stresa varira ovisno o vrsti teškoća u razvoju kod djeteta (Zhao i sur., 2021.). Primjerice, roditelji djece s poremećajima iz spektra autizma doživljavaju više stresa u usporedbi s roditeljima djece sa sindromom Down, intelektualnim teškoćama ili teškoćama sluha (Dabrowska i Pisula 2010., Estes i sur., 2009., Lederberg i Golbach, 2002., prema Zhao i sur., 2021.). Rezultati istraživanja Wang i suradnika (2020.) provedenog na roditeljima djece s poremećajima iz spektra autizma pokazali su da je roditeljski stres oba roditelja direktno ili indirektno povezan s njihovom obiteljskom kvalitetom života. Kineske majke procjenjivale su višu razinu roditeljskog stresa i niže zadovoljstvo obiteljskim interakcijama, roditeljstvom i emocionalnom dobrobiti kao domenama obiteljske kvalitete života nego očevi. Nadalje, istim je istraživanjem potvrđeno da su percepcije roditeljskog stresa i očeva i majki negativno povezane s njihovim uključivanjem u skrb o djetetu. Roditeljski stres očeva indirektno je utjecao na njihovu obiteljsku kvalitetu života preko uključivanja, a roditeljski stres majki direktno je utjecao na njihovu obiteljsku kvalitetu života promatrajući sve majke kao skupinu (Wang i sur., 2020.). No, u dijadama u kojima majke rade izvan kuće, direktan utjecaj roditeljskog stresa na obiteljsku kvalitetu života majki nije bio značajan. Obiteljska kvaliteta života majki ovisi o stupnju uključenosti očeva u roditeljstvo djece s poremećajima iz spektra autizma (Wang i sur., 2020.). Nadalje, majke djece s poremećajima iz spektra autizma iskazale su višu razinu stresa od očeva te djece (Pisula i Porębowicz-Dorösmann, 2017.).

Značajno višu razinu roditeljskog stresa nego majke djece urednog razvoja iskazuju i majke djece sa sindromom Down (Phillips i sur., 2017.). Za to postoji mnoštvo razloga poput većih problema u ponašanju djece sa sindromom Down, (Cuskelly i Dadds, 1992., prema Phillips i sur., 2017.), većeg rizika za zdravstvene probleme na njihovoj strani (Van Allen i sur., 1999. prema Phillips i sur., 2017.) ili pak većih zahtjeva skrbi i financijskog tereta za roditelje (Roach i sur., 1999., Parish i sur., 2004., prema Phillips i sur., 2017.). Kako se kroz rano djetinjstvo povećavaju zahtjevi u odgoju djeteta sa sindromom Down tako se povećava i stres roditelja (Eisenhower i sur., 2005., Hauser-Cram i sur., 2001., prema Phillips i sur., 2017.). Ipak, u usporedbi s roditeljima djece s drugim vrstama intelektualnih teškoća, roditelji djece sa sindromom Down iskazuju manje stresa, depresije i pesimizma

(Abbeduto i sur., 2004., Olsson i Hwang, 2003., prema Phillips i sur., 2017.). Navedeno se može objasniti pozitivnim osobnim karakteristikama osoba sa sindromom Down, dostupnom podrškom za roditelje i njihovim većim razumijevanjem prirode i uzroka sindroma Down, kao i većim socioekonomskim statusom obitelji te većom zrelošću majki (Hodapp, 2002., prema Phillips i sur., 2017.). Iako se može činiti lakšim odgajati dijete sa sindromom Down nego dijete s drugim vrstama intelektualnih teškoća, roditelji djece sa sindromom Down svakako iskazuju više poteškoća nego roditelji djece urednog razvoja (Phillips i sur., 2017.). S druge strane, istraživanje Osmančević Katkić i suradnica (2017.) pokazalo je da majke djece urednog razvoja iskazuju višu razinu stresa nego majke djece s teškoćama u razvoju. Isto potvrđuju i neka prethodna istraživanja (Hastings i Taunt, 2002., Greer i sur., 2006., Osborne i sur., 2008., prema Osmančević Katkić i sur., 2017.), pokazujući da roditeljstvo djeci s teškoćama u razvoju može imati i pozitivne ishode. Zaštitni faktor za stres majki predstavljala je kvaliteta braka, a rizični faktor broj djece u obitelji (Osmančević Katkić i sur., 2017.). Taj je nalaz suprotan nalazu istraživanja Dardas i Ahmad (2014.b) prema kojemu veći broj djece predviđa bolju kvalitetu života majki djece s poremećajima iz spektra autizma.

3.5. STRATEGIJE SUOČAVANJA

Lazarus i Folkman (2004., prema Milić Babić i Laklija, 2013.:215) definiraju strategije suočavanja kao „trajno promjenjivo kognitivno i bihevioralno nastojanje izlaženja na kraj sa specifičnim vanjskim i/ili unutarnjim zahtjevima koji su procijenjeni kao opterećujući tako da nadilaze resurse kojima osoba raspolaže“. Razlikuju se problemski fokusirane ili akcijski usmjerene strategije suočavanja i strategije suočavanja usmjerene emocijama pri čemu je utvrđena povezanost između prvog tipa strategija i pozitivnih psiholoških ishoda te između drugog tipa strategija i lošijeg mentalnog zdravlja (Lazarus i Folkman 1984., Folkman i sur., 1986., Endler i Parker 2002., prema Milić Babić i Laklija, 2013.). Aktivno traženje pomoći ili savjeta drugih predstavlja problemski fokusiranu strategiju suočavanja, a suočavanje usmjereno na emocije rezultira bijegom od realnosti (Milić Babić i Laklija, 2013.).

Kao primjer teorijske podloge ovoga koncepta Milić Babić i Laklija (2013.) ističu Daleov model stres- suočavanje sa stresom iz 1996. godine. Prema tome modelu potiče se fleksibilnost stručnjaka u identificiranju rizičnih i zaštitnih čimbenika obitelji u nošenju sa stresom imajući na umu da isti ili sličan stresni događaj različito utječe na prilagodbu roditelja ovisno o njihovim strategijama suočavanja (Dale, 1996., prema Milić Babić i Laklija 2013.). Prema istom izvoru, strategije suočavanja koje su učinkovite za jednu obitelj ili roditelje neće nužno biti učinkovite za drugu obitelj te je stoga potrebno otkriti potrebe obitelji prikupljajući sve potrebne informacije od nje same. Roditelji se na različite načine nose sa stresnom situacijom a Dale (1996., prema Milić Babić i Laklija, 2013.) ističe načine poput izbjegavanja dijagnoze, pozitivnog razmišljanja, aktivnog traženja informacija, konstruktivnog rješavanja problema ili pak pasivnog prihvaćanja svakog ponuđenog tretmana te povlačenja iz stresne situacije.

Kod roditelja djeteta s Rubinstein- Taybi sindromom utvrđene su razlike u načinima nošenja sa situacijom i roditeljskih stavova između očeva i majki: majka iskazuje emocionalno/ izbjegavajuće ponašanje, a otac je više usmjeren na zadatke. Majka također iskazuje negativniji stav prema djetetu, posebno u dijelu neprihvaćenosti, odbijanja, nijekanja autonomije i nedosljednosti (Bidzan i sur., 2013.). Istraživanjem na uzorku arapskih roditelja djece s poremećajima iz spektra autizma utvrđena je značajna negativna povezanost između izbjegavajućih načina suočavanja i razine kvalitete života (Dardas i Ahmad, 2014.a).

Kako bi ispitale koje strategije suočavanja koriste roditelji djece s teškoćama u razvoju, Milić Babić i Laklija (2013.) provele su istraživanje na uzorku od 122 roditelja iz ove skupine. Kao rezultat toga istraživanja pokazalo se da roditelji najčešće koriste strategije aktivnog suočavanja i resursa obitelji, duhovnu podršku, pasivno izbjegavajuće strategije i podršku okoline. Suočeni sa svakodnevnim zahtjevima skrbi obitelji koriste aktivne strategije i vlastite potencijale, a oslanjaju se i na duhovnu podršku koju primaju bilo od svećenika bilo od drugih vjernika, kroz različite vjerske aktivnosti i sudjelovanje na vjerskim obredima (Milić Babić i Laklija, 2013.). Istim istraživanjem utvrđeno je da roditelji rijetko traže podršku iz okoline, no razlozi istoga nisu poznati.

3.6. SOCIJALNA PODRŠKA

Socijalna podrška teško se definira i konceptualizira (Leutar i Oršulić, 2015.). Karačić (2012.) potvrđuje isto te socijalnu podršku definira kao sredstvo koje osigurava interakcija s drugima. Prema Janković (2008., prema Leutar i Oršulić, 2015.), socijalna podrška označava u manjoj ili većoj mjeri organizirano socijalno međudjelovanje više osoba usmjereno međusobnom pružanju pomoći. Ovaj multidimenzionalni konstrukt uključuje više elemenata kao što su promjena stavova, dijeljenje resursa i informacija te fizička, instrumentalna, emocionalna i psihološka pomoć (Dunst i sur., 1986., prema Leutar i Oršulić, 2015.).

Pružajući informacijsku i emocionalnu pomoć roditeljima djece s teškoćama u razvoju, socijalna podrška iste štiti od stresa (Judge, 2001., Pal, 2002., prema Leutar i Oršulić, 2015.). Ista također može biti zaštitni čimbenik roditeljske dobrobiti koji obuhvaća podršku ljudi poput bračnog partnera, susjeda, prijatelja, baka i djedova ili profesionalaca (Mirfin-Veitch i sur., 1997., prema Milić Babić, 2019.). Balter (2002., prema Milić Babić, 2019.) promatra socijalnu podršku u kontekstu roditeljstva kao sigurnosnu mrežu za roditelje i djecu. Prema istom izvoru, ta mreža proizlazi iz društvenog okruženja, to jest iz usluga u zajednici, kao i od rodbine, susjeda i prijatelja. Mreža podrške jedna je od pet osnovnih vrsta socijalne podrške koje razlikuje Sarafino (2002., prema Milić Babić, 2019.). Ona osigurava pojedincu osjećaj pripadnosti grupi koja dijeli zajedničke aktivnosti i interese (Sarafino, 2002., prema Milić Babić, 2019.). Osim navedene mreže podrške, isti autor razlikuje emocionalnu, instrumentalnu i informacijsku podršku te podršku u vidu poštovanja. Emocionalna podrška označava empatiju i brigu prema drugoj osobi koja se može očitovati kroz zagrljaj ili slušanje kada ona želi razgovarati. Instrumentalnom podrškom smatra se direktna pomoć u materijalnim dobrima ili uslugama poput davanja novčane pozajmice ili pomoći u skrbi za dijete (Sarafino, 2002., prema Milić Babić, 2019.). Informacijsku podršku čine savjeti, upute, povratne informacije i sugestije, a podrška u vidu poštovanja označava ohrabrenje, pozitivan odnos s osobom i pozitivnu usporedbu iste s drugima u okruženju (Sarafino, 2002., prema Milić Babić, 2019.). Budući da uglavnom ima pozitivne učinke, socijalna podrška

dovodi do poboljšanja kvalitete života (Milić Babić, 2010., prema Leutar i Oršulić, 2015.).

Više istraživanja (Bailey i sur., 2013., Kapp i Brown 2011., Horton i Wallander, 2001., prema Zhao i sur., 2021.) pokazalo je da roditelji koji primaju više socijalne podrške iskazuju nižu razinu stresa nego roditelji koji primaju manje podrške. Dakle, zbog nedostatka socijalne podrške, povećava se razina stresa roditelja (Crnić i sur., 1983., prema Osmančević Katkić i sur., 2017.). Suprotno navedenom, Osmančević Katkić i suradnice (2017.) u svojem istraživanju nisu utvrdile značajnu povezanost između roditeljskog stresa majki i socijalne podrške. Nižu razinu stresa majki iste autorice objašnjavaju mogućnošću da je roditeljstvo djece s teškoćama u razvoju u današnje vrijeme manje stigmatizirano i da ga osnažuje rana intervencija. Iznenadujući rezultat dobili su i Wakimizu i suradnici (2017.) utvrdivši da je pohađanje centara za podršku povezano s nižom kvalitetom života roditelja djece s teškoćama u razvoju. Ipak, socijalna podrška jedan je od najvažnijih čimbenika za razvoj otpornosti roditelja djece s teškoćama u razvoju (Freuler, 2013., prema Zhao i sur., 2021.) jer povećava njihovu sposobnost rješavanja problema smanjujući tako probleme fizičkog i mentalnog zdravlja u stresnim situacijama (Heiman, 2002., prema Zhao i sur., 2021.).

Leutar i Oršulić (2015.) ispitivale su socijalnu podršku kod roditelja djece s teškoćama u razvoju s područja Dubrovačko-neretvanske županije. Svi oblici podrške pokazali su se važnima, no kao najvažnija se istaknula supružnička podrška (Leutar i Oršulić, 2015.). Roditelji su u ovom istraživanju najviše usmjereni na užu obitelj kao glavni izvor podrške, a najmanje traže institucionalnu podršku. Isti nisu zadovoljni sveukupnom primljenom podrškom. Kao jedan od izvora socijalne podrške istaknula se udruga koju roditelji koriste manje nego obitelj, ali više nego ostale izvore podrške (Leutar i Oršulić, 2015.).

Millau i suradnici (2019.) proveli su istraživanje u Kanadi s ciljem ispitivanja izvora i percipirane razine vanjske podrške kod roditelja djece s poremećajima iz spektra autizma. Pri tome su obratili pozornost na razlike u istima između roditelja imigranata i roditelja rođenih u Kanadi. Prema rezultatima ovoga istraživanja, u usporedbi s kanadskim obiteljima, manje obitelji imigranata izvijestilo je da imaju

pristup vanjskoj podršci. Trećina imigrantskih obitelji koje imaju vanjsku podršku istu dobiva od rodbine, odnosno od baka i djedova djeteta i proširene obitelji, dok podršku od rodbine dobiva i gotovo polovica kanadskih obitelji (Millau i sur., 2019.).

3.7. RODITELJI DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU I PANDEMIJA COVID-19

Koronavirus SARS-CoV-2 proširio se 2019. godine iz Wuhana u Kini uzrokujući bolest COVID-19 (Svjetska zdravstvena organizacija, 2020., prema Embregts i sur., 2021.). Ova se bolest razvila u globalnu pandemiju pa su vlasti mnogih država donosile restriktivne mjere u cilju prevencije širenja virusa, među kojima je prva europska zemlja bila Italija (Vlada Italije, 2020., prema Logrieco i sur., 2022.). Novonastala situacija pandemije i pratećih epidemioloških mjera poput karantene, zabrane kretanja ili zatvaranja institucija dovela je do globalnih promjena u uobičajenom načinu života (Višnjić- Jevtić i Visković, 2021.). Negativan učinak karantene na fizičku i psihološku dobrobit ljudi utvrđen je u više istraživanja (Brooks i sur., 2020., Liu i sur., 2020., prema Al Awaji i sur., 2021.), a stanje je bilo još izazovnije za djecu s teškoćama u razvoju i njihove roditelje (Di Renzo i sur., 2020., Hume i sur., 2020., prema Logrieco i sur., 2022.). Zbog svojih sekundarnih zdravstvenih stanja djeca s teškoćama u razvoju spadaju u kategoriju „visoko rizičnih“ za razvoj simptoma COVID-19 što dodatno utječe na stres roditelja vezano uz strah od zaraza (Halfon, 2012., prema Matijaš i sur., 2021.).

Embregts i suradnici (2021.) ispitivali su u Nizozemskoj iskustva i potrebe pet majki djece s intelektualnim teškoćama u vrijeme *lockdowna* zbog COVID-19. Dobiveni su važni uvidi o iskustvima ovih majki kroz tri teme: Moramo ostati zdravi, Činimo da sve funkcionira i Mjesto mog djeteta i obitelji u svijetu. Majke su iskazale da su pozitivan učinak na njihovo dijete s intelektualnim teškoćama i obitelj u cjelini imala smanjena društvena očekivanja i odsutnost dnevnih pritisaka (Embregts i sur., 2021.). Također, ispitanice su imale malo vremena za sebe ili ga nisu imale uopće. S obzirom na to da je u vrijeme *lockdowna* porastao rizik za probleme mentalnog zdravlja roditelja djece s intelektualnim teškoćama (Willner i sur., 2020., prema

Embregts i sur., 2021.), za majke je iznimno važna briga o sebi te prostor i vrijeme izvan svakodnevnih zadataka obiteljskog života (Embregts i sur., 2021.). Uslijed drastičnih promjena u svakodnevnom životu, različite obitelji koristile su različite načine suočavanja poput uvođenja dnevne strukture za obitelj i dijete s intelektualnim teškoćama ili prilagođavanja dnevnog rasporeda potrebama djeteta (Embregts i sur., 2021.). Zbog pandemije je istaknut strah majki da će se dijete zaraziti i razboljeti, a postojeće zdravstveno stanje djeteta još ga povećava (Embregts i sur., 2021.).

U vrijeme *lockdowna* u Saudijskoj Arabiji, uspoređivana je kvaliteta života majki djece s teškoćama u razvoju s istom kod majki djece urednog razvoja (Al Awaji i sur., 2021.). U ovom istraživanju pokazalo se da majke djece urednog razvoja iskazuju znatno višu razinu kvalitete života, a na navedenu negativno utječe nedostatak društvenih odnosa. Za majke djece s teškoćama u razvoju prije *lockdowna* bilo je korisno družiti se s drugima i razmjenjivati ideje o uzrocima stresa kao i načinima nošenja s istim (Al Awaji i sur., 2021.). Također, kao najvažniji oblik podrške, majke djece s teškoćama u razvoju u ovom istraživanju istaknule su emocionalnu i psihološku podršku. Nisku razinu kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju u vrijeme *lockdowna* potvrđuje i talijansko istraživanje na uzorku djece s poremećajima iz spektra autizma i njihovih roditelja (Logrieco i sur., 2022.). Roditelji su iskazali nižu razinu kvalitete života nego njihova djeca, što je u skladu s prethodnim istraživanjima (Huang i sur., 2009., Shipman i sur., 2011., prema Logrieco i sur., 2022.). Logrieco i suradnici (2022.) također su ispitivali rizične i zaštitne čimbenike za kvalitetu života djece i roditelja te utvrdili da socioekonomski status obitelji nije predviđao kvalitetu života roditelja za vrijeme *lockdowna*. Navedena spoznaja suprotna je rezultatima prethodnih istraživanja (Eurofound, 2020., Keshky i sur., 2020., prema Logrieco i sur., 2022.).

Djeca s poremećajima iz spektra autizma i njihove obitelji sudjelovali su tijekom COVID-19 krize i u istraživanju Manning i suradnika (2021.) u Michiganu. Prema rezultatima toga istraživanja, i djeca s poremećajima iz spektra autizma i njihovi roditelji iskazali su visoku razinu stresa. Najviše stresa izazivali su izolacija, bolest i financije, a mnoge su obitelji iskazale želju iskomunicirati teret s kojim žive.

Ozbiljniji simptomi poremećaja iz spektra autizma kod djeteta izazivali su višu razinu stresa skrbnika (Manning i sur., 2021.). Također, isto je istraživanje pokazalo da je stres skrbnika veći ako je dijete s poremećajima iz spektra autizma mlađe. Značajnim prediktorom stresa pokazao se strah, a u pandemiji je posebno naglašen strah od obolijevanja (Manning i sur., 2021.). S psihološkim stresom zbog COVID-19 povezane su i karakteristike roditelja poput spola, dobi, obrazovanja ili prihoda obitelji, ali i karakteristike djeteta, odnosno vrste teškoća u razvoju (Cheng i sur., 2021.).

Tijekom pandemije COVID-19 u Boliviji, među ispitanim skrbnicima djece s teškoćama u razvoju 71 % njih imalo je visoko depresivne simptome (Urizar i sur., 2021.). Iskazali su teškoće spavanja, bolove u mišićima i glavobolje. Viša razina depresije i stresa uočena je kod skrbnika koji su koristili negativne strategije suočavanja poput samookrivljanja i negiranja (Urizar i sur., 2021.). Nekoliko ispitanika opisalo je kako su zbog izolacije od prijatelja i obitelji imali malo podrške u otežanom održavanju ravnoteže između brige o djetetu i o vlastitom zdravlju. Kao izvor stresa najčešće je navedena briga za dobrobit djeteta, a odmah zatim i financijski teret. Jedna je majka čak izjavila da nije mogla platiti troškove interneta kako bi njezino dijete pohađalo nastavu (Urizar i sur., 2021.). Od ostalih stresora, ispitanici u istom istraživanju naveli su emocionalne odgovore na COVID-19, nedostatak podrške, bračne probleme, upravljanje vremenom i političke stresore.

Koren (2021.) je provela istraživanje na uzorku roditelja djece s teškoćama u razvoju u vrijeme COVID-19 u Hrvatskoj. Roditelji su iskazali kako su se susretali s različitim izazovima među kojima su sukob radnih i obiteljskih obaveza, povećan opseg zadataka zbog *online* nastave, prestanak usluga terapije i rehabilitacije te smanjena socijalna podrška. Čuvanje djece istaknuto je u ovom istraživanju kao najveća prepreka usklađivanju radnih i obiteljskih obaveza. Naime, zbog preporučene socijalne izolacije neformalna skrb baka i djedova, kao ni formalna skrb za djecu u ustanovama nije bila dostupna (Koren, 2021.). Kako bi izvršili sve radne obaveze, ali i adekvatno skrbili za dijete, roditelji su morali uložiti dodatan trud i napor zbog čega je njihovo psihofizičko zdravlje narušeno. Iskazali su potrebu za organiziranim oblicima podrške kao što su uspostava linija za pružanje psihološke

pomoći i organiziranje *online* grupa za podršku. Također, u istom istraživanju utvrđeno je nezadovoljstvo roditelja odgojno-obrazovnim sustavom kao izvorom formalne podrške. No, unatoč svim izazovima s kojima su se suočili, roditelji su iskazali i pozitivne ishode u razvoju svoje djece zbog opuštenosti i sigurnosti kod kuće (Koren, 2021.).

3.8. PRAVA I USLUGE ZA RODITELJE DJECE S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Zakon o socijalnoj skrbi (NN 18/22, 46/22) roditeljima djece s teškoćama u razvoju pruža mogućnost ostvarivanja prava na status roditelja njegovatelja. Ovo se pravo priznaje za njegu djeteta s teškoćama u razvoju kojemu je potrebna specifična njega putem medicinsko-tehničkih zahvata za koje je roditelj osposobljen i koje je potpuno ovisno o pomoći i njezi druge osobe. Može se priznati i ako je dijete potpuno nepokretno i uz pomoć ortopedskih pomagala ili ima više vrsta oštećenja četvrtog stupnja koje ga čine ovisnim o pomoći i njezi drugoga u zadovoljavanju osnovnih životnih potreba (Zakon o socijalnoj skrbi, NN 18/22, 46/22). Ako u obitelji ima više djece s teškoćama u razvoju ili osoba s invaliditetom, pravo se može priznati i jednom i drugom roditelju ukoliko ispunjava uvjete propisane istim Zakonom. Neki od tih uvjeta su da je roditelj punoljetan, da ima poslovnu sposobnost i nije lišen roditeljske skrbi. Također, roditelj mora imati prebivalište na istoj adresi i živjeti u istom kućanstvu s djetetom s teškoćama u razvoju. Od njega se traži i psihofizička sposobnost za pružanje njege, po potrebi i specifične izvođenjem medicinsko-tehničkih zahvata. Osim što mora biti sposoban za pružanje njege, roditelj mora istu i zaista pružati (Zakon o socijalnoj skrbi, NN 18/22, 46/22). Roditelji koji ostvare status roditelja njegovatelja imaju pravo na naknadu, prava iz mirovinskog i obveznog zdravstvenog osiguranja te prava za vrijeme nezaposlenosti, kao zaposlena osoba prema posebnim propisima (Zakon o socijalnoj skrbi, NN 18/22, 46/22). Također mogu koristiti odmor od četiri tjedna za vrijeme kojega ostvaruju naknadu te se djetetu može priznati pravo na smještaj. Prestanak prava na status roditelja njegovatelja i obustava naknade temeljem istog prava regulirani su Zakonom o socijalnoj skrbi (NN 18/22, 46/22). Isti Zakon propisuje da se roditelju djeteta s

teškoćama u razvoju može priznati pravo na smještaj ako je dijete upućeno na rehabilitacijski program kako bi isti mogao sudjelovati u psihosocijalnom programu.

Govoreći o uslugama za roditelje djece s teškoćama u razvoju, u istraživanju Ljubešić (2013.b) uočeno je da isti znaju za postojanje većeg broja usluga i više ih koriste u odnosu na druge roditelje. Veći broj postojećih usluga naveli su u sva tri seta, to jest među uslugama za zdravstvenu i ostalu stručnu skrb za majku i dijete, u setu odgojno-obrazovnih institucija i sadržaja u zajednici te u dijelu radionica, tečajeva i savjetodavnih usluga o roditeljstvu i odgoju (Ljubešić, 2013.b). Kao najčešće korištenu uslugu za djecu s teškoćama u razvoju i njihove roditelje ispitanici su naveli uključivanje u vrtić i razvojnu gimnastiku. Roditelji djece s teškoćama u razvoju vrlo su malo spominjali postojanje usluga za osnaživanje roditeljstva, a više su isticali terapije za njihovu djecu (Ljubešić, 2013.b). U dijelu koji je ispitivao uslugu posjeta patronažne sestre utvrđeno je da u usporedbi s općim uzorkom statistički značajno veći broj roditelja djece s teškoćama u razvoju nije imao tu uslugu. Iz rezultata istog istraživanja vidljivo je kako je ta usluga roditeljima važna, ali i kako je potrebna dodatna edukacija sestara vezano uz djecu s teškoćama u razvoju. I medicinske djelatnike općenito treba educirati o temama poput socijalnog modela razvojnih teškoća, razvojnih potreba djece i učinaka rane intervencije (Ljubešić, 2013.b).

Samo 1% ispitanika iz ukupnog uzorka koristilo je uslugu grupa za podršku roditeljima djece s teškoćama u razvoju (Ljubešić, 2013.b). Ovu uslugu najčešće organiziraju roditeljske udruge, kao na primjer „Palčić“, a ustanove nisu dovoljno prisutne u pružanju istih. Prema istom izvoru, ako svoje usluge pružaju kontinuirano i one pri tome odgovaraju standardima kvalitete, udruge se mogu smatrati valjanim pružateljima usluga. Ipak, usluge od strane udruga ovise o nesigurnom financiranju, a standardi kvalitete su nerazrađeni (Ljubešić, 2013.b). Velik broj roditelja istaknuo je da im je u grupama za podršku sve bilo korisno, posebno naglašavajući upoznavanje drugih roditelja i razmjenu iskustava te dobivanje potrebne pomoći (Ljubešić, 2013.b). Važnim faktorom ispitanici su u istom istraživanju smatrali besplatnost ili jeftinost usluge. To je i razumljivo, jer upozoravaju da uglavnom sami financiraju

usluge i putuju do njih. Konačno, roditelji su svjesni nejednakosti razvojnih šansi svoje djece zbog neuspostavljenog sustava rane intervencije (Ljubešić, 2013.b).

Prema novom Zakonu o socijalnoj skrbi (NN 18/22, 46/22) usluga rane intervencije naziva se uslugom rane razvojne podrške. Isti Zakon u stavku 1. članka 97. navodi da je rana razvojna podrška „usluga stručne poticajne pomoći i podrške djetetu i stručne savjetodavne pomoći roditeljima i drugim članovima obitelji ili udomitelju, kad je kod djeteta u ranoj dobi utvrđeno odstupanje u razvoju, razvojni rizik ili razvojne teškoće“. Ljubešić (2004. prema Milić Babić i sur., 2013.) naglašava višeznačnost pojma rane razvojne podrške koji uključuje određenu (re)habilitacijsku metodu koja se primjenjuje rano kako bi se povećale šanse za što je moguće bolji razvojni ishod, ali označava i konceptualno složeniji konstrukt koji je iznad pojedinih metoda djelovanja. Slično navedenom, Milić Babić i suradnice (2013.) ističu da ranu razvojnu podršku treba promatrati kao niz oblika podrške, a ne samo kao specifičnu uslugu ili program koji je namijenjen djetetu.

Proces pružanja usluga rane razvojne podrške traje od rođenja djeteta do polaska u školu, a uključuje pružanje podrške djeci, roditeljima i drugim članovima obitelji, kao i informiranje, savjetovanje i rehabilitaciju (Košiček i sur., 2009., prema Milić Babić i sur., 2013.). U tom je procesu važna suradnja interdisciplinarnog tima stručnjaka, koji također surađuju s djetetom i roditeljima. U pružanju rane podrške djetetu roditelji postaju partneri stručnjacima nadopunjujući roditeljskom brigom i aktivnom skrbi interdisciplinarnost procesa (Milić Babić i sur., 2013.). Kroz usluge rane razvojne podrške obitelj povećava svoje kapacitete što može dovesti do poboljšanja njezine kvalitete života (Epley i sur., 2011., prema Milić Babić i sur., 2013.).

Milić Babić i suradnice (2013.) ispitivale su zadovoljstvo roditelja ranom razvojnom podrškom kvalitativnim istraživanjem u koje je uključeno 13 roditelja čija djeca imaju teškoće u razvoju. Roditelji su iskazali važnost poticanja interdisciplinarne suradnje kompetentnog tima stručnjaka koji trebaju biti educirani o radu s djecom s teškoćama u razvoju i posjedovati specifična znanja o pojedinoj teškoći i modalitetima stručne podrške (Milić Babić i sur., 2013.). U istom istraživanju utvrđeno je da je za roditelje značajna i motivacija stručnjaka koji radi s djetetom

zbog ishoda intervencije i uspostave suradnog odnosa stručnjaka i roditelja. Ispitanici su također govorili o teškoćama u sustavu rane razvojne podrške, među kojima se ističu izostanak potrebne podrške i sustava informiranja o dostupnim uslugama u okviru rane razvojne podrške, loša organizacija i spora administracija. Također, vidljiv je nedostatak stručnog kadra i neprofesionalnost stručnjaka u odnosu s roditeljima (Milić Babić i sur., 2013.). Nadalje, iste autorice istraživale su i ulogu socijalnog rada u sustavu rane razvojne podrške. Samo tri ispitanika iskazala su pozitivno iskustvo i zadovoljstvo radom socijalnih radnika, posebno zbog smjernica i informacija koje su od njih dobili. S druge strane, negativno iskustvo sa socijalnim radnicima roditelji opisuju kao nepravovremeno i neadekvatno informiranje o pravima djeteta i obitelji te nezadovoljstvo odnosom, odnosno nedostupnost socijalnih radnika i njihov nestručan odnos prema roditeljima djece s teškoćama u razvoju (Milić Babić i sur., 2013.). Konačno, ispitanici su prepoznali socijalnog radnika u ulogama savjetovatelja, informatora i koordinatora.

3.9. PRIJEDLOG PRAKSE SOCIJALNOG RADA

S obzirom na prethodno prikazane spoznaje, praksa treba biti usmjerena na metodu savjetovanja za roditelje djece s teškoćama u razvoju kojom se potiču nove mogućnosti sagledavanja situacije i očuvanje i razvoj osobnih mogućnosti (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN 16/19, 18/22). Primjena ove metode ima za cilj omogućiti roditeljima vrijeme i prostor u kojem mogu bez pritiska iskazati svoje emocije, stanja i probleme s kojima se susreću budući da su u više istraživanja iskazali roditeljski stres (Dardas i Ahmad, 2014.a. Wang i sur., 2020., Pisula i Porębowicz-Dorösmann, 2017.). Savjetovanje može doprinijeti smanjenju tog stresa te otvoriti prostor radu na načinima suočavanja s istim. Isto tako, kroz savjetovanje se može razgovarati o roditeljskim stavovima i razlozima zbog kojih roditelji na nekim područjima iskazuju nižu kvalitetu života, kao na primjer majke na području seksualnosti, a očevi u području reagiranja i organizacije (Marchal i sur., 2016.). Metodu savjetovanja treba provoditi nekada partnerski, a nekada individualno, ovisno o potrebama očeva i majki i temi o kojoj se radi. Nastavno na savjetovanje, važno je koristiti i metodu psihosocijalne podrške radi poticanja razvoja različitih

vještina (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN 16/19, 18/22). I sami su roditelji iskazali potrebu za psihološkom podrškom i teškoće mentalnog zdravlja (Rousseau i sur., 2019., Wang i sur., 2018.) pa bi jedan od ciljeva ove metode bio odgovoriti na tu potrebu. Sljedeći cilj je pružiti roditeljima socijalnu podršku kako bi postigli višu razinu iste što je povezano s njihovom kvalitetom života (Kuru i Piyal, 2018.). Uz metode savjetovanja i psihosocijalne podrške mogu se provesti i edukacijske aktivnosti (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN 16/19, 18/22) s ciljem iskustvenog učenja novih tehnika i vještina vezanih za situaciju u kojoj se roditelji nalaze.

Jedna od metoda koja je korisna u praksi socijalnog rada s ovom populacijom je rana intervencija, to jest, rana razvojna podrška, zamišljena kao stručna poticajna pomoć djeci s teškoćama u razvoju te stručna i savjetodavna pomoć njihovim roditeljima (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN 16/19, 18/22). Kada djeca imaju socijalne teškoće (Wang i sur., 2018.), slabe vještine prilagodbe ili visok stupanj odstupajućih ponašanja (Vernhet i sur., 2022.) cilj ove metode može biti unapređenje socijalnih vještina i vještina prilagodbe te smanjenje stupnja odstupajućih ponašanja koliko je to moguće. U okviru rane intervencije, kao što je prethodno rečeno, pruža se i podrška roditeljima. Takvim oblikom podrške može se smanjiti teret skrbi za dijete i potaknuti roditelje da isti međusobno podijele (Wang i sur., 2018.).

Prema primjeru rezultata istraživanja Wakimizu i suradnika (2017.) u kojem su roditelji iskazali nedostatak informacija o odgoju, korisna bi bila metoda informiranja roditelja djece s teškoćama u razvoju, pružanja informacija koje su za njih važne (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN 16/19, 18/22). U ovom slučaju cilj metode informiranja je pružiti roditeljima informacije o odgoju djece s teškoćama u razvoju, o njihovim pravima i dostupnim uslugama, kao i o postojećim udrugama ili grupama kojima se mogu pridružiti u svrhu proširenja socijalne mreže i dobivanja više socijalne podrške.

Zastupanje, zagovaranje i osnaživanje roditelja djece s teškoćama u razvoju također je značajna metoda, a njezinim korištenjem pomaže im se ostvariti pravo na socijalnu uslugu, neku drugu vrstu pomoći ili ravnopravniji položaj u društvu (Zakon o

djelatnosti socijalnog rada, NN 16/19, 18/22). Ova metoda primjenjiva je posebno u području zagovaranja prava roditelja vezano uz njihov položaj na tržištu rada i ostvarivanje novčanih prava iz sustava socijalne skrbi i srodnih sustava. Cilj takvoga zagovaranja bio bi pomoći roditeljima u poboljšanju financijske situacije i prihoda kućanstva za koje se pokazalo da su povezani s njihovom kvalitetom života (Kuru i Piyal, 2018., Dardas i Ahmad, 2014.a, Rousseau, 2019.). Također, roditelje treba osnažiti kako bi bili spremniji i raspolagali s više alata za roditeljstvo djeci s teškoćama u razvoju. Neki su roditelji i sami iskazali nisku razinu osnaživanja (Wakimizu i sur., 2017.). Za zastupanje, zagovaranje i osnaživanje vezana je i metoda suradnje s drugim tijelima (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN 16/19, 18/22). Cilj suradnje s drugim tijelima može biti sličan cilju zagovaranja, a to je olakšati roditeljima djece s teškoćama u razvoju ostvarivanje nekih prava i bolji položaj u društvu (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN 16/19, 18/22). Kroz ovakav tip suradnje može se i proširiti socijalna mreža roditelja.

Nadalje, u području kvalitete života potrebno je još korištenja metode istraživačke aktivnosti radi produblivanja spoznaja i otkrivanja čimbenika koji su s istom povezani (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN 16/19, 18/22). Pri tome se posebno treba osvrnuti na nedostatak kvalitativnih istraživanja koji se može uočiti pregledom dostupne literature. U skladu sa spoznajama iz provedenih istraživanja i metodom procjenjivanja (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN 16/19, 18/22) potrebno je i nadalje planirati odgovarajuće intervencije socijalnog rada, prevenciju rizičnih čimbenika i stručni tretman s ciljem unapređenja kvalitete života roditelja djece s teškoćama u razvoju (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN 16/19, 18/22).

U svakom obliku socijalnog rada s korisnicima pa tako i u praksi s roditeljima djece s teškoćama u razvoju potrebno je imati na umu načela i vrijednosti socijalnog rada koje propisuje Etički kodeks socijalnih radnica i socijalnih radnika u djelatnosti socijalnog rada (2014.). Prije svega, važno je poštivati dostojanstvo i vrijednost svakog korisnika i njegovo pravo na poštovanje, povjerljivost i privatnost u odnosu sa socijalnim radnikom. Pri predlaganju metoda i postupaka važno je pravo korisnika na samoodređenje, to jest na izbor ili odbijanje intervencije ako time ne nanosi štetu drugima ili sebi (Etički kodeks socijalnih radnica i socijalnih radnika u djelatnosti

socijalnog rada, 2014.). Nadalje, socijalni radnici trebaju korisnicima, u ovom slučaju roditeljima djece s teškoćama u razvoju, prenositi potrebne informacije te ih osnaživati promicanjem njihovih snaga i potencijala, a kad je god to moguće i poticati razvoj samopomoći (Etički kodeks socijalnih radnica i socijalnih radnika u djelatnosti socijalnog rada, 2014.). Socijalni radnici trebaju se zalagati za socijalnu pravdu i poticati pozitivne socijalne promjene koje će biti korisne roditeljima djece s teškoćama u razvoju, pri tome pazeći na važnost međuljudskih odnosa (Etički kodeks socijalnih radnica i socijalnih radnika u djelatnosti socijalnog rada, 2014.).

4. ZAKLJUČAK

Roditeljstvo donosi značajne promjene u život roditelja na različitim područjima izazivajući više različitih osjećaja (Čudina Obradović i Obradović, 2006., Ali, 2008., prema Milić Babić, 2012.a, Leutar i Oršulić, 2015.). Rođenje djeteta donosi obitelji različita nova iskustva i izazove, ali i stresore. Stres roditelja, kao i obitelji u cjelini, može se povećati rođenjem djeteta s teškoćama u razvoju (Lebedina-Manzoni i sur., 2006., Popčević i sur., 2015., prema Rašan i sur., 2017., Cvitković i sur., 2013.).

Iz prikazane literature vidljivo je da su rođenje i odgoj djeteta s teškoćama u razvoju povezani s kvalitetom života roditelja. U značajnom broju radova utvrđeno je da je razina kvalitete života roditelja djece s teškoćama niža u usporedbi s roditeljima djece urednog razvoja ili da je prosječna. Nadalje, u određenom broju istraživanja uočene su razlike između razine kvalitete života očeva i majki djece s teškoćama u razvoju, dok u nekima iste nisu uočene. Tamo gdje su razlike uočene, majke uglavnom iskazuju nižu kvalitetu života nego očevi. Majke su također podložnije roditeljskom stresu i depresivnim poremećajima. Najviše neočekivanim rezultatom pokazalo se to da je pohađanje centara za podršku u razvoju povezano s nižom kvalitetom života (Wakimizu i sur., 2017.). Ipak, moguće objašnjenje ovakvog rezultata je činjenica da roditelji na pohađanje centara za podršku potroše određenu količinu novca i vremena zbog čega se potencijalno smanjuje kvaliteta života. Isto tako, pohađanje centara za podršku može značiti da roditelji možda nemaju dovoljno podrške na razini obitelji što također može smanjiti razinu njihove kvalitete života.

Kumulativno, može se zaključiti da teškoće u razvoju djeteta više dovode do smanjenja kvalitete života kod majki nego kod očeva. No, i kod očeva se život mijenja u više područja, moraju se nakon rođenja djeteta s teškoćama u razvoju prilagođavati novonastalim okolnostima na različite načine.

Postoji više čimbenika koji su povezani s kvalitetom života roditelja djece s teškoćama u razvoju, a o kojima se govori u većem broju istraživanja. Najčešće se ističu spol roditelja, obrazovanje, prihodi kućanstva, razina roditeljskog stresa i socijalna podrška. Roditeljski stres prisutan je kod roditelja djece s teškoćama u razvoju u većoj ili manjoj mjeri ovisno o vrsti teškoća djeteta (Zhao i sur., 2021.), a da bi se s njime nosili važne su strategije suočavanja koje koriste. U prethodno prikazanim istraživanjima utvrđena je i povezanost između strategija suočavanja i kvalitete života roditelja (Dardas i Ahmad, 2014.a). U nošenju sa stresom, kao i zaštiti od istoga, roditeljima je značajna socijalna podrška u različitim oblicima pri čemu se, na temelju dosadašnjih spoznaja, može zaključiti da ju najviše dobivaju u neformalnom obliku (Leutar i Oršulić, 2015.). Nedostatak socijalne podrške jedan je od čimbenika koji je značajno oblikovao kvalitetu života roditelja djece s teškoćama u razvoju u vrijeme pandemije COVID-19. Navedeno je potvrđeno u domaćim i inozemnim istraživanjima (Koren, 2021., Urizar i sur., 2021.). Kao oblik podrške roditeljima djece s teškoćama u razvoju mogu se promatrati i prava i usluge koje su im dostupne. U Hrvatskoj su usluge rane razvojne podrške još uvijek nerazvijene i usluge za roditelje uglavnom pružaju različite udruge (Milić Babić i sur., 2013., Ljubešić, 2013.b) što može biti poticaj za buduće aktivnosti stručnjaka.

Među stručnjacima koji se bave kvalitetom života roditelja djece s teškoćama u razvoju svakako su i socijalni radnici, tako su i određene metode socijalnog rada primjenjive u radu na ovom području. Svakako je važno istaknuti metode poput savjetovanja, osnaživanja i zagovaranja roditelja djece s teškoćama u razvoju koje treba nastaviti primjenjivati (Zakon o djelatnosti socijalnog rada, NN 16/19, 18/22) potičući istraživačku aktivnost u smjeru novih kvalitativnih istraživanja s ciljem otkrivanja potencijalnih novih konstrukata povezanih s kvalitetom života roditelja. Također, s obzirom na to da su u velikom broju dosad provedenih istraživanja populaciju činili roditelji djece s poremećajima iz spektra autizma, potrebno je

budućim istraživanjima obuhvatiti roditelje djece koja imaju neku drugu vrstu teškoća, s naglaskom na očeve. Nadalje, promatrajući negativna iskustva roditelja djece s teškoćama u razvoju u kontaktu sa socijalnim radnicima (Milić Babić i sur., 2013.) vidljivo je da socijalne radnike treba dodatno educirati i opremiti alatima za rad s ovom skupinom kako bi mogli pružiti više prijeko potrebne podrške na različitim područjima. Zagovaranjem i komunikacijom s javnošću promjene treba potaknuti i na višim razinama sustava socijalne skrbi. Kad bi sustav usmjerio više pozornosti na roditelje djece s teškoćama u razvoju, za pretpostaviti je da bi se mijenjala i njihova kvaliteta života.

LITERATURA:

1. Aktan, O., Orakci, S., & Durnali, M. (2020). Investigation of the relationship between burnout, life satisfaction and quality of life in parents of children with disabilities. *European Journal of Special Needs Education* 35 (5), 679-695.
2. Al Awaji, N., Aldhahi, M., Akil, S., Awad, S., & Mortada, E. (2021). Quality of Life, Needs and Fears of Mothers of Children with Disabilities in Saudi Arabia during the COVID-19 Lockdown. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 18 (21).
3. Bidzan, M., Koszewska, A., & Bieleninik, L. (2013). The quality of life of the parents of a child with Rubinstein-Taybi syndrome. *Acta Neuropsychologica* 11 (1), 53-76.
4. Bogdanović, A., & Spasić Šnele, M. (2018). Postoji li razlika u procjeni kvalitete života između roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece bez teškoća u razvoju: metaanaliza. *Ljetopis socijalnog rada*, 25 (2), 249-271.
5. Cheng, S.Y., Yang, Y.Q., & Deng, M. (2021). Psychological Stress and Perceived School Success Among Parents of Children with Developmental Disabilities During the COVID-19 Pandemic. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 52(7): 3194–3201.

6. Cvitković, D., Žic Ralić, A., & Wagner Jakab, A. (2013). Vrijednosti, interakcija sa zajednicom i kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 49 (Supplement), 10-22.
7. Dardas, L.A., & Ahmad, M.M. (2014a). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities* 35 (2), 278-287.
8. Dardas, L.A., & Ahmad, M.M. (2014b). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder. *Research in Developmental Disabilities* 35 (6), 1326-1333.
9. Droogmans, G., Vergaelen, E., Van Buggenhout, G., & Swillen, A. (2021). Stressed parents, happy parents. An assessment of parenting stress and family quality of life in families with a child with Phelan-McDermid syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34 (4), 1076-1088.
10. Embregts, P. J. C. M., Heerkens, G. C. J., Frielink, N., Giesbers, S. A. H., Vromans, L., & Jahoda, A. (2021). Experiences of mothers caring for a child with an intellectual disability during the COVID-19 pandemic in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8), 760-771.
11. Etički kodeks socijalnih radnica i socijalnih radnika u djelatnosti socijalnog rada. (2014). Zagreb: Hrvatska udruga socijalnih radnika.
12. Hsiao, Y.J. (2018). Autism Spectrum Disorders: Family Demographics, Parental Stress, and Family Quality of Life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 15 (1), 70-79.
13. Joković, S., Pavlović, J., Hadživuković, N., Đević, R., & Vilotić, S. (2017). Metode ispitivanja i pokazatelji kvaliteta života. *Biomedicinska istraživanja* 8 (1), 90-94.
14. Karačić, S. (2012). Socijalna podrška kod adolescenata s tjelesnim oštećenjem. *Jahr*, 3 (1), 219-243.

15. Katavić, Z., Šimunović, M., Perković, M., Katavić, Z., & Babić, D. (2016). Kvaliteta života paraplegičara. *Zdravstveni glasnik*, 2 (2), 57-64.
16. Koren, A. (2021). *Izazovi tijekom pandemije COVID 19 iz perspektive roditelja djece s teškoćama u razvoju*. Diplomski rad. Zagreb: Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.
17. Kovač, B. (2017). Mjerenje kvalitete života vezane uz zdravlje kao mjerilo uspješnosti zdravstvene skrbi. *Zdravstveni glasnik* 3 (1), 86-93.
18. Kovčo Vukadin, I., Novak, M., & Križan, H. (2016). Zadovoljstvo životom: individualna i obiteljska perspektiva. *Kriminologija & socijalna integracija*, 24 (1), 84-115.
19. Kuru, N., & Piyal, B. (2018). Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. *Nigerian Journal of Clinical Practice* 21 (9), 1182-1189.
20. Leutar, Z., & Buljevac, M. (2020.). *Osobe s invaliditetom u društvu*. Zagreb: Biblioteka socijalnog rada.
21. Leutar, Z., & Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22 (2), 153-176.
22. Logrieco, M.G., Casula, L., Ciuffreda, G.N., Novello, R.L., Spinelli, M., Lionetti, F. Nicoli, I., Fasolo, M., Giovanni, V., & Stefano, V. (2022). Risk and protective factors of quality of life for children with autism spectrum disorder and their families during the COVID-19 lockdown. An Italian study. *Research in Developmental Disabilities* 120 (104130).
23. Ljubešić, M. (2013a). Potrebe roditelja djece s teškoćama u razvoju. U Pećnik, N. (ur.), *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj*. (str. 84-97). Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.

24. Ljubešić, M. (2013b). Roditelji djece s teškoćama u razvoju i usluge za podršku roditeljstvu. U Pećnik, N. (ur.), *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj*. (str. 84-97). Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
25. Manning, J., Billian, J., Matson, J., Allen, C., & Soares, N. (2021). Perceptions of Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder during the COVID-19 Crisis. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 51 (8), 2920-2928.
26. Marchal, J.P., Maurice-Stam, H., van Trotsenburg, A.S.P., & Grootenhui, M.A. (2016). Mothers and fathers of young Dutch adolescents with Down syndrome: Health related quality of life and family functioning. *Research in Developmental Disabilities* 59, 359-369.
27. Matijaš, T., Bulić, D., & Filipaj, A. (2021). Podrška na daljinu obiteljima djece s teškoćama u razvoju tijekom pandemije COVID-19. *Ljetopis socijalnog rada*, 28 (3), 711-724.
28. Millau, M., Rivard, M., & Mello, C. (2019). Quality of Life in Immigrant Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: A Comparison With Parents From the Host Culture. *Journal of Child and Family Studies* 28 (6), 1512–1523.
29. Milić Babić, M. (2012a). Neke odrednice roditeljskog stresa u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 48 (2), 66-75.
30. Milić Babić, M. (2012b). Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Nova prisutnost*, 10 (2), 207-223.
31. Milić Babić, M. (2019). Socijalna podrška i roditeljstvo. *Socijalne teme*, 1 (6), 13-26.
32. Milić Babić, M., Franc, I., & Leutar, Z. (2013). Iskustva s ranom intervencijom roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Ljetopis socijalnog rada*, 20 (3), 453-480.
33. Milić Babić, M., & Laklija, M. (2013). Strategije suočavanja roditelja djece s teškoćama u razvoju predškolske dobi. *Socijalna psihijatrija* 41 (4), 215-225.

34. Morawska, A., Weston, K., & Bowd, C. (2018). Early parenting support and information: A consumer perspective. *Infant Mental Health Journal* 39 (2), 145-152.
35. Osmančević Katkić, L., Lang Morović, M., & Kovačić, E. (2017). Parenting stress and a sense of competence in mothers of children with and without developmental disabilities. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja* 53 (Supplement), 63-76.
36. Phillips, B.A., Conners, F., & Curtner-Smith, M.E. (2017). Parenting children with down syndrome: An analysis of parenting styles, parenting dimensions, and parental stress. *Research in Developmental Disabilities* 68. 9-19.
37. 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.
38. Pisula, E., & a Porębowicz-Dorösmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *Plos One* 12, (10). Objavljeno online.
39. Rašan, I., Car, Ž., & Ivšac Pavliša, J. (2017). Doživljaj samoga sebe i okoline kod roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece s razvojnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 53 (2), 72-87.
40. Rousseau, M.C., Baumstarck, K., Khaldi-Cherif, S., Brisse, C., Felce, A., Moheng, B., Loundou, A., de Villemeur, T.B., Auquier, P., Leroy, T., Freihuber, C., Amalou, S., Bonheur, J., Valence, S., Nougues, M.C., Luciani, L., Nouet, J.P., Coiffie, C., Mathieu, S., Ardati, M., Heron, D., Afenjar, A., Maincent, K., Rodriguez, D., Doummar, D., Moutard, M.L., Willocq, D., Valkov, M., Pietra, S., Lenormand, S., & Grimont, E. (2019). Impact of severe polyhandicap on parents' quality of life: A large French cross-sectional study. *Plos One* 14 (2), objavljeno online.
41. Slavuj, L. (2012). Objektivni i subjektivni pokazatelji u istraživanju koncepta kvalitete života. *Geoadria / znanstveni časopis Hrvatskog geografskog društva - Zadar i Odjela za geografiju Sveučilišta u Zadru* 17(1), 73-92.

42. Uribe-Morales, B.M., Cantero-Garlito, P.A., & Cipriano-Crespo, C. (2022). Fathers in the Care of Children with Disabilities: An Exploratory Qualitative Study. *Healthcare, 10* (1).
43. Urizar, G.G., Ramirez, I., Caicedo, B.I., & Mora, C. (2021). Mental health outcomes and experiences of family caregivers of children with disabilities during the COVID-19 pandemic in Bolivia. *Journal of Community Psychology*. Posjećeno 20.06.2022. na web stranici: <https://doi.org/10.1002/jcop.22763>.
44. Vernhet, C., Michelon, C., Dellapiazza, F., Rattaz, C., Geoffray, M. M., Roeyers, H., Picot, M.C., & Baghdadli, A. (2022). Perceptions of parents of the impact of autism spectrum disorder on their quality of life and correlates: comparison between mothers and fathers. *Quality of Life Research 31* (5), 1499–1508.
45. Višnjić-Jevtić, A., & Visković, I. (2021). Roditeljstvo u vrijeme pandemije COVID-19: Perspektiva roditelja djece rane i predškolske dobi. *Metodički ogledi, 28* (1), 11-38.
46. Vlah, N., Ferić, M., & Raguz, A. (2019). Nepovjerenje, spremnost i nelagoda roditelja djece s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći. *Jahr, 10* (1), 75-97.
47. Wakimizu, R., Yamaguchi, K., & Fujioka, H. (2017). Family empowerment and quality of life of parents raising children with Developmental Disabilities in 78 Japanese families. *International Journal of Nursing Sciences 4* (1), 38-45.
48. Wang, H., Hu, X., & Han, Z.R. (2020). Parental stress, involvement, and family quality of life in mothers and fathers of children with autism spectrum disorder in mainland China: A dyadic analysis. *Research in Developmental Disabilities, 107*(103791).
49. Wang, Y., Xiao, L., Chen, R.S., Chen, C., Xun, G.L., Lu, X.Z. Shen Y.D., Wu R.R., Xia, K., Zhao, J.P., & Ou, J.J. (2018). Social Impairment of Children with Autism Spectrum Disorder Affects Parental Quality of Life in Different Ways. *Psychiatry Research 266*, 168-174.

50. Zakon o djelatnosti socijalnog rada. *Narodne novine*, 6/19, 18/22.
51. Zakon o socijalnoj skrbi. *Narodne novine*, 18/22, 46/22.
52. Zhao, M., Fu, W., & Ai, J. (2021). The Mediating Role of Social Support in the Relationship Between Parenting Stress and Resilience Among Chinese Parents of Children with Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 51, 3412–3422.