

# Stariji roditelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama

---

Mužek, Ana

Undergraduate thesis / Završni rad

2024

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:199:476331>

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

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



Repository / Repozitorij:

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



**SVEUČILIŠTE U ZAGREBU  
PRAVNI FAKULTET  
STUDIJSKI CENTAR SOCIJALNOG RADA**

**Ana Mužek**

**STARIJI RODITELJI ODRASLIH OSOBA S  
INTELEKTUALNIM TEŠKOĆAMA**

**ZAVRŠNI RAD**

**Mentor: Izv. prof. dr. sc. Marko Buljevac**

**Zagreb, 2024.**

## SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
2. ISKUSTVO SKRBI I ZDRAVLJE RODITELJA.....	3
3. SUOČAVANJE S IZAZOVIMA I OBLICI POMOĆI .....	6
3.1 OBLICI POMOĆI.....	9
4. BRIGA ZA BUDUĆNOST.....	11
4.1 IZBJEGAVANJE PLANIRANJA BUDUĆNOSTI.....	11
4.2 FORMALNI I NEFORMALNI IZVORI PODRŠKE RODITELJIMA PRI PLANIRANJU BUDUĆNOSTI.....	14
4.3 PLAN SKRBI I PODRŠKA U PLANIRANJU.....	20
5. ZAKLJUČAK.....	24
6. LITERATURA.....	26

## **Stariji roditelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama**

### **Sažetak:**

*Životni vijek osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama sve je duži. Njihovi roditelji stare usporedo s njima. Dugotrajna skrb o djetetu s intelektualnim teškoćama u starijoj dobi utječe na psiho-fizičko blagostanje starijih roditelja. Stariji roditelji suočeni su sa stresom kao jednom od posljedica dugotrajne skrbi. Briga za vlastitu i budućnost djeteta o kojem skrbe je u fokusu njihovog promišljanja. Pravovremeno planiranje budućnosti uz kvalitetnu podršku neformalnih i formalnih izvora podrške, ključno je za osiguranje uspješnog starenja osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih roditelja. Cilj ovog rada je saznati koji su izazovi skrbi o odrasloj osobi s intelektualnim teškoćama, kakav utjecaj imaju na zdravlje roditelja, te kakvo je gledište roditelja na vlastitu i budućnost djeteta o kojem skrbe.*

**Ključne riječi:** *osobe s intelektualnim teškoćama, stariji roditelji, briga za budućnost*

## **Elderly parents of adults with intellectual disabilities**

### **Abstract:**

*The lifespan of persons with intellectual and developmental disabilities is getting longer. Their parents age with them. Long-term care for children with intellectual disabilities affects the psycho-physical well-being of older parents. One of the consequences of long-term care that older parents are faced with is stress. Concern about their future and the future of their child is what they think about the most. Timely planning for the future together with support from informal and formal sources is essential for securing successful aging. The aim is to find out what are the challenges of caring for an adult with intellectual disabilities, their impact on parents health and how parents see their own and the child's future.*

**Key words:** *persons with intellectual disabilities, elderly parents, future concern*

## Izjava o izvornosti

Ja, Ana Mužek pod punom moralnom, materijalnom i kaznenom odgovornošću, izjavljujem da sam isključivi autor/ica završnog rada te da u radu nisu na nedozvoljeni način (bez pravilnog citiranja) korišteni dijelovi tuđih radova te da se prilikom izrade rada nisam koristio/-la drugim izvorima od onih navedenih u radu.

Ime i prezime: Ana Mužek

Datum: 22. Veljače 2024.

## 1. UVOD

Intelektualne teškoće su značajno ispodprosječno intelektualno funkcioniranje koje je praćeno i značajnim ograničenjem adaptivnog funkcioniranja, to jest one su stanje u kojem je značajno otežano uključivanje u društveni život, a povezano je sa zaustavljenim ili nedovršenim razvojem intelektualnog funkcioniranja utvrđenog na osnovi medicinske, psihologijske, edukacijsko-rehabilitacijske i socijalne ekspertize (Zakon o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom, NN, br. 64/2001.). Procjenjuje se da diljem svijeta živi oko 60 milijuna osoba s intelektualnim teškoćama, što ih čini jednom od najvećih skupina osoba s invaliditetom (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, 2002.). Kvaliteta starenja, pa time i kvaliteta života, jedinstvena je i različita od osobe do osobe, kao i konteksta u kojem živi (Wagner Jakab i sur., 2016.). Osobama s intelektualnim teškoćama individualnu podršku uglavnom pruža obitelj, značajne druge osobe, osoblje i službe podrške, a potrebe za podrškom u različitim životnim područjima mogu se mijenjati tijekom života. Također je važno da podrška bude pružena izravno u osobnom životnom okruženju ( Bratković, 2002., prema Wagner Jakab i sur., 2016.). Roditelji su primarni izvor potpore, skrbi i njege za djecu s intelektualnim teškoćama, a njihova uloga njegovatelja se nastavlja i tijekom cijelog djetetovog života (Seltzer i sur., 1995., prema Piazza i sur., 2014.). Životni vijek osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama je sve duži, što rezultira većim izazovima u pogledu pružanja njege unutar obitelji. U usporedbi s institucionalnim oblicima pružanja pomoći i ostalim članovima obitelji, roditelji su ti koji najduže i najviše pružaju njegu svojoj djeci s teškoćama (Wolff i Kasper, 2006., prema Burke i Heller, 2016.). Produženi životni vijek osoba s intelektualnim i razvojnim teškoćama znači i da njihovi njegovatelji, obično roditelji, stare zajedno s njima (Ryan i sur., 2014., prema Walker i Hutchinson, 2018.). Važno je naglasiti da su obitelji starijih osoba s intelektualnim teškoćama često „stare obitelji”, odnosno roditelji koji o njima skrbe i sami su stari ili vrlo stari ( Bratković, 2002., prema Wagner Jakab i sur., 2016.). Ovi roditelji se u posljednje vrijeme nazivaju „Panini sendvič generacijom“ (Abramson 2015., prema Walker i Hutchinson, 2018.). Taj termin je nastao kao proširenje općepoznatog termina „sendvič generacija“ (Miller 1984., prema Walker i Hutchinson, 2018.) koji se odnosi na osobe srednje životne dobi koje istovremeno brinu o svojoj djeci i o svojim roditeljima. Termin „Panini sendvič

generacija“ se pak odnosi na one osobe koje se, osim s vlastitim starenjem, trebaju nositi i s brigom za bračnog druga, odraslu djecu ili unučad s intelektualnim ili razvojnim teškoćama. Stariji roditelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama suočavaju se sa stresom kao posljedicom dugotrajne skrbi o djetetu, te je briga za vlastitu i budućnost djeteta u fokusu njihovog promišljanja.

## 2. ISKUSTVO SKRBI I ZDRAVLJE RODITELJA

Pojedinci tijekom procesa sazrijevanja preuzimaju niz društvenih uloga. Za roditelje odraslog djeteta s intelektualnim teškoćama, uloga roditeljstva uključuje niz odgovornosti, često se nastavlja sve dok ju više ne mogu ispuniti zbog bolesti ili smrti (Rowbotham i sur., 2011.). Postati roditelj djeteta s intelektualnim teškoćama stresno je i ima dugoročan učinak na zdravlje roditelja (Aschbrenner i sur., 2009., prema Namkung i sur., 2019.). Broj roditelja koji ostare brinući o njihovoj odrasloj djeci s intelektualnim teškoćama raste (Walker, 2018.). Odrasle osobe s intelektualnim teškoćama u sve većem broju dožive starost i nadžive svoje roditelje (Gant i Bates, 2019.). Manje vjerojatno da odrasla osoba s intelektualnim teškoćama ima suprugu, partnera ili djecu koja će u kasnijem životu brinuti o njoj umjesto ostarjelih roditelja (Ryan i sur., 2014., prema Gant i Bates, 2019.). Nalazi socioloških i psiholoških istraživanja pokazuju da među roditeljima prevladava tradicionalna podjela zadataka u obitelji, prema kojoj žene i kada rade puno radno vrijeme uz to kombiniraju razne druge uloge, kao što je briga o djeci i ostalim članovima obitelji (Western i sur., 2001., prema Rowbotham i sur., 2011.). Ista podjela zadataka zabilježena je i u istraživanjima koja se bave starijim roditeljima koji brinu o odraslim osobama s intelektualnim teškoćama. Podatci iz istraživanja koje su proveli Rowbotham i sur. (2011.) pokazuju da majke provode 40% više vremena brinući o djetetu s intelektualnim teškoćama nego što to čine očevi. Iskustvo skrbi o djetetu nije isto za majke i očeve. Očevi kao izazov identificiraju ravnotežu između posla i brige o obitelji. Opisuju sebe kao glavne hranitelje obitelji, dok supruge obavljaju većinu poslova njegovanja (Dunn i sur., 2021.). S obzirom na druge obveze koje roditelji obično imaju u vezi s održavanjem stabilnosti u svojoj obitelji, dodatna odgovornost pružanja značajnih razina skrbi za njihovo dijete može djelovati na sposobnost roditelja da održavaju ravnotežu u vlastitom životu. To može dovesti do stresa za roditelje, što bi moglo ugroziti njihovu sposobnost da se učinkovito brinu za svoje dijete. Autori otkrivaju da roditelji djece s intelektualnim teškoćama doista doživljavaju značajne razine stresa (Peer i Hillman, 2014.). Lefley i Hatfield (1999.) osmislili su termin *“When I Am Gone” syndrome* kako bi objasnili silni stres koji pogađa roditelje djece s intelektualnim teškoćama (Lafley i Hatfield, 1999., prema Kim i sur., 2016.). Stariji roditelji koji se dugotrajno skrbe i njeguju svoje dijete s intelektualnim teškoćama su u riziku za lošije fizičko i



mentalno zdravlje (Seltzer i sur., 2011., prema Piazza i sur., 2014.). Povezanost između skrbi o djetetu s teškoćama i lošeg zdravstvenog stanja roditelja predstavljena je u mnogim istraživanjima. Većina istraživanja sugerira da je dugotrajna skrb o djetetu s intelektualnim teškoćama povezana s umorom, financijskim poteškoćama, izazovima u roditeljstvu te ograničenom socijalnom interakcijom s drugim osobama (Achenbach i Rescorla, 2000., prema Masulani-Mwale i sur., 2016.). Istraživanja pokazuju da su ovi roditelji u usporedbi s roditeljima osoba bez teškoća više pod kroničnim stresom i imaju veći rizik za razvoj psihičkih poremećaja (Emerson i sur., 2006.; Olsson i Hwang, 2008.; Seltzer i sur., 2009., prema Song i sur., 2016.). Pokazuju više depresivnih simptoma, svoje cjelokupno zdravlje ocjenjuju slabijim te se manje druže s obitelji i prijateljima (Namkung i sur., 2018.). Modeli skrbi o obitelji zasnovani su na razumijevanju stresa kao sastavnog dijela iskustva (Grant i sur., 1998., prema Walden i sur., 2001.). Tako se na primjer Pearlin - ov model sastoji od tri područja: 1. Izvori stresa, događaji ili okolnosti koji izazivaju stres, 2. Moderator stresa, koji mogu imati pogoršavajući ili regulirajući utjecaj na stres, 3. Manifestacije stresa, percipirani stres, razne psihološke i fizičke indikacije stresa. Autori navode da društveni resursi poput formalne ili obiteljske potpore mogu biti varijable koje umanjuju odnos između izvora i manifestacija stresa (Walden i sur., 2001.).

Miodrag i Hodapp (2010.) su proveli opsežni pregled istraživanja koja su analizirala utjecaj kroničnog stresa na zdravlje roditelja djece s intelektualnim teškoćama. Otkrili su da stres ima negativan utjecaj na zdravlje roditelja, posebice za majke. Problemi uzrokovani stresom mogu negativno utjecati na majčinu sposobnost pružanja potrebne skrbi djetetu. Stres može imati negativan utjecaj na roditeljsko psihološko blagostanje, što je dokazano povećanjem anksioznosti i depresije (Carmm i Nieboer, 2011., prema Peer i Hillman, 2014.). Istraživanja pokazuju da stariji roditelji doživljavaju manje prepreka koje se očituju kao odgovor na djetetove probleme u ponašanju u odnosu na mlađe roditelje, ali isto tako osjećaju povećanu razinu emocionalnog i kognitivnog napora (Cook i sur., 1994., prema Hong i sur., 2008.). Također, mlađi roditelji doživljavaju višu razinu lošijeg zdravlja i opterećenja od starijih roditelja (Chou i sur., 2011., prema Egan i sur., 2019.). Caldwell (2008.) je proveo analizu presjeka u četiri dobne skupine i ustanovio da su majke srednje životne dobi (od 45 do 53 godine) i majke starije dobi (65 godina i više) prijavile lošije mentalno zdravlje od majki osoba

bez intelektualnih teškoća. Njegovateljice starije životne dobi odraslih osoba s intelektualnim teškoćama su izvjestile o znatno više mentalno nezdravih dana u odnosu na njihovu dobnu skupinu iz opće populacije, dok takva razlika nije utvrđena u skupini srednje životne dobi (Yamaki i sur., 2009.). Istraživanje koje su proveli Seltzer i sur. (2011.) uspoređivalo je roditelje odraslih osoba s intelektualnim teškoćama u vrijeme kada su bili u ranim pedesetima i sredini šezdesetih s njihovim vršnjacima koji su roditelji odraslih osoba bez teškoća. Dokazi potvrđuju hipotezu o kumulativnom stresu. U ranim pedesetim godinama, roditelji adolescenata ili odrasle djece s intelektualnim teškoćama nisu se razlikovali od svojih vršnjaka čija djeca nisu imala invaliditet u područjima psihološkog funkcioniranja i socijalne participacije. Međutim, relativna ranjivost ovih roditelja postala je očita u njihovim šezdesetima jer su prijavili rjeđa druženja s prijateljima, više depresivnih simptoma, pretilost, više funkcionalnih ograničenja, nižu razinu zdravlja i kvalitete života u odnosu na usporednu skupinu (Seltzer i sur., 2011.). Egan i sur. (2019.) u svom istraživanju utvrdili su da negovatelji/roditelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama doživljavaju teret skrbi. Ispitanici u dobi do 75 godina imali su značajno veće razine opterećenja u odnosu na ispitanike koji su stariji od 75 godina, što potvrđuje navode iz prethodno navedenih podataka (Egan i sur., 2019.). Pokazalo se da su usvojeni mehanizmi suočavanja kod starijih roditelja povezani sa nižim razinama opterećenja i boljim zdravstvenim ishodima (Grey i sur., 2017., prema Egan i sur., 2019.). Stariji roditelji više prihvaćaju situaciju u kojoj se nalaze u odnosu na mlađe roditelje, što također može utjecati na razinu stresa s kojom se suočavaju (Lewellyn i sur., 2010., prema Egan i sur., 2019.). Stariji roditelji koji imaju negativan stav prema procesu starenja mogu osjetiti veću razinu stresa što dovodi do izazova u suočavanju s problemima vezanima za skrb o djetetu s intelektualnim teškoćama (Minnes i sur., 2007., prema Kim i su., 2016.). Iskustvo skrbi o djetetu s intelektualnim teškoćama nije nužno negativan čimbenik kvalitete života starijih roditelja. Pozitivna percepcija vlastite uloge u skrbi povezana je s odnosom povjerenja između majke i djeteta. Odrasla djeca s intelektualnim teškoćama starijim majkama mogu biti pozitivan resurs kad postanu fizički slabije i imaju smanjen sustav potpore. Bliski odnos s djetetom i doprinos djece s intelektualnim teškoćama može pozitivno utjecati na percepciju starije majke o skrbi (Kim i sur., 2016.). Očevi također iskazuju pozitivan utjecaj

roditeljstva na njihove živote. Iako priznaju da postoje razdoblja ekstremnog stresa, većina naglašava da su pozitivni daleko nadmašili negativne trenutke (Dunn i sur., 2021.). Mnogi roditelji preispituju svoje živote te smatraju da su oni i njihove obitelji profitirali imajući kraj sebe člana obitelji s intelektualnim teškoćama. Majke i očevi ne opisuju samo izazove, već i sreću, radost, ponos te zahvalnost životu koju su njihove obitelji doživjele ( Beighton i sur., 2017., prema Dunn i sur., 2021.).

Istraživanja pokazuju kako se život, razina brige i stres roditelja osoba s intelektualnim teškoćama mijenja u različitim periodima života. Majka i otac mogu se nositi na različite načine s teškoćama djeteta. Kako bi se povećala dobrobit roditelja skrbnika odraslih osoba sa intelektualnim teškoćama, od velikog je značaja da se razumiju njihove potrebe i perspektive (Gant i Bates, 2019.).

### **3. SUOČAVANJE S IZAZOVIMA I OBLICI POMOĆI**

Suočavanje s teretom uloge njegovatelja je cjeloživotni izazov za ove roditelje. Piazza i sur. (2014.) su proveli istraživanje u kojem su istražili kako korištenje različitih stilova suočavanja mijenja učinke opterećenja povezanog s ulogom njegovatelja. Ako su stilovi suočavanja neučinkoviti ili neprikladni za situaciju, ne samo da neće umanjiti stres, već ga mogu i dodatno povećati. Stilovi suočavanja se klasificiraju u kategorije ovisno o tome je li stil namijenjen promjeni stresora i rješavanju problema ili pak smanjenju negativnih emocija pojedinca. Prema tome se razlikuje suočavanje usmjereno na problem te suočavanje usmjereno na emocije, odnosno aktivni i pasivni stil suočavanja (ConnerSmith i Flachsbart, 2007., prema Piazza i sur., 2014.).

Piazza i sur. (2014.) su se u istraživanju učinaka stilova suočavanja usredotočili na depresivne simptome jer se ti simptomi povećavaju nakon čovjekove šezdesete godine života (Charles i Carstensen, 2010., prema Piazza i sur., 2014.). Također su istražili moguće spolne razlike kod majki i očeva u doživljavanju tereta njegovatelja i suočavanju s istim. Nadalje, ispitali su i povezanost između učinka stila suočavanja sa činjenicom da roditelji žive sa svojim djetetom s teškoćama u zajedničkom kućanstvu. U istraživanju je sudjelovalo 286 roditelja odraslih osoba s teškoćama. Teškoće koje

je istraživanje obuhvaćalo su: 44% intelektualne teškoće, 15% cerebralna paraliza, 13% sindrom Down, 12% druge specifične teškoće u razvoju, 12% autizam i 4% ozljeda mozga. Ukupno 60 sudionika (43%) izvijestilo je da je dijete boravilo u svojim domovima, a preostala djeca su živjela samostalno, u ustanovi ili s drugim članom obitelji. Od 139 sudionika, 73 (53%) su bili muškarci i 66 (47%) žene, a njihova srednja dob je bila 65 godina. Stil suočavanja s problemima je ispitan kroz četiri kategorije. Roditelji su označavali u kojoj se mjeri određene izjave odnose na njih. Prva kategorija se odnosi na primarno suočavanje (izjava poput „*Pokušavam smisliti strategiju o tome što treba učiniti*“). Druga kategorija je sekundarno suočavanje (npr. „*Pronalazim dobro u onome što se događa*“ ili „*Naučio/la sam živjeti s tim*“). Treća kategorija se odnosi na prekinuto suočavanje koje uključuje poricanje ili izbjegavanje („*Odbijam vjerovati da se to događa*“). Posljednja, četvrta kategorija obuhvaća ponašanja koja roditeljima odvlače pažnju („*Okrećem se poslu ili drugim aktivnostima da maknem misli od onoga što se događa*“). Depresivni simptomi su ispitani tako što su sudionici izvijestili o broju dana u proteklom tjednu u kojem su iskusili svaki od 20 ponuđenih depresivnih simptoma. Teret njegovatelja je ispitan standardiziranom skalom autora Zarit, Reeve i Bach-Peterson iz 1980. godine. Dodana je još jedna čestica vezana uz brigu za budućnost s obzirom da je ona relevantna kad je u pitanju briga o djetetu s teškoćama. Rezultati istraživanja potvrđuju važnost učinkovitog stila suočavanja kod starijih roditelja odraslih osoba s teškoćama. Najkorisniji stil je sekundarno suočavanje. Naime, ono je povezano s nižim stresnim i depresivnim simptomima. Ovaj stil suočavanja uključuje kognitivne strategije, poput preoblikovanja, koje mogu spriječiti roditelje da razviju negativne misaone procese koji su povezani s depresijom (Connor-Smith Flachsbart, 2007., prema Piazza i sur., 2014.). S druge strane, prekinuto suočavanje i korištenje ponašanja koja odvlače pažnju su se pokazali kao izrazito ne učinkoviti stilovi. Ovo otkriće je u suprotnosti sa shvaćanjem da bi distrakcija mogla biti privremena metoda za smanjenje negativnih emocija te za dobivanje pozitivnijeg pogleda i veće sigurnosti za suočavanje s problemima u budućnosti (Nolen-Hoeksema i Morrow, 1993., prema Piazza i sur., 2014.). Primarno je suočavanje dobilo na značaju samo kao prediktor simptoma depresije za roditelje koji žive sa svojim djetetom s teškoćama u zajedničkom kućanstvu, gdje se pokazalo da umanjuje negativne učinke tereta njegovatelja i

depresivnih simptoma. Rezultati također prikazuju ranjivost onih roditelja koji imaju visoki stupanj opterećenja te koji koriste prekinuto suočavanje i odvlačenje pažnje kao stilove suočavanja. Depresivni simptomi ovih roditelja se približavaju simptomima kliničke depresije. Budući da je ta razina simptomatologije povezana s osjećajima bespomoćnosti i beznađa (Hollon i Dimidjian, 2009., prema Piazza i sur., 2014.), ovo loše funkcioniranje vjerojatno doprinosi daljnjem nakupljanju stresa i opterećenja. Spolne razlike između roditelja nisu ukazivale na razlike u stilovima suočavanja. Ipak, analize su otkrile jednu značajnu spolnu razliku u povezanosti između stupnja opterećenja i simptoma depresije. Za majke su postojale visoke razine opterećenja povezane s depresivnim simptomima koji su se približavali simptomima kliničke depresije. Teret cjeloživotne skrbi za dijete s intelektualnim teškoćama, koji je obično veći kod majki nego kod očeva kad su djeca mlađa, može umanjiti učinkovito suočavanje, pa majke mogu biti posebno podložne niskom samopoštovanju i tuzi čim dosegnu rane godine treće dobi. Za očeve koji su možda bili manje opterećeni ranije u životu djeteta s teškoćama, teret njegovatelja kasnije u životu mogao bi biti proporcionalan s većim fokusom na obiteljske odnose u ovoj fazi te bi ih mogao potaknuti da koriste mehanizme koji bi ih zaštitili od pojavljivanja depresivnih simptoma (Piazza i sur., 2014.).

Robinson i sur. (2017.) su proveli istraživanje o povezanosti suosjećanja prema samome sebi (kao načina suočavanja sa životnim okolnostima) s psihičkim blagostanjem kod roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama. U istraživanju je sudjelovalo 56 roditelja koji su tražili socijalne usluge za svoju odraslu djecu s invaliditetom. Ispitana su tri aspekta: percipirani teret njegovatelja, stupanj samosuosjećanja te roditeljski stres i depresivni simptomi. Rezultati su pokazali značajnu povezanost između samosuosjećanja te psihičkog zdravlja kod roditelja. Naime, veći stupanj samosuosjećanja je povezan s nižim razinama stresa i depresije, što ukazuje na to da je samosuosjećanje dobar način suočavanja i nošenja s izazovima kod roditelja odraslih osoba s teškoćama. Za vrijeme provođenja ovog istraživanja roditelji su čekali na socijalne usluge za svoju djecu. Roditelji koji se nalaze u fazi čekanja usluga se nerijetko moraju osloniti sami na sebe kod suočavanja s različitim stresorima, pa samosuosjećanje može biti iznimno važno u tom kontekstu. Za roditelje u ovom istraživanju je samosuosjećanje bilo od velike pomoći za psihičko blagostanje

bez obzira na izvor stresa, bilo da je stresor dijagnoza djeteta ili pak teret njegovatelja. Istraživanja su pokazala da je povezanost između samosuosjećanja i psihičkog zdravlja prisutna u različitim kulturama, iako stupnjevi samosuosjećanja mogu varirati (Neff i sur., 2008., prema Robinson i sur., 2017.). Razumijevanje o vanjskim i unutarnjim faktorima koji utječu na razvoj samosuosjećanja važno je područje za daljnja istraživanja. Potrebno je dodatno istražiti načine na koje je najbolje razviti samosuosjećanje, kroz različite individualne i grupne programe za roditelje ili kroz samostalni rad poput brige o sebi (Robinson i sur., 2017.).

### **3.1 OBLICI POMOĆI**

Jedan od oblika pomoći roditeljima osoba s intelektualnim teškoćama je *Mindfulness terapija*. Ova vrsta terapije je posebno važna za njih zbog kroničnog stresa koji doživljavaju (Seltzer i sur., 2011; Dillenburger i McKeer 2011., prema Lunskey i sur., 2017.). *Mindfulness* je pojam definiran kao „svjesno obraćanje pažnje i prisutnost u trenutku“ (Kabat-Zinn 2003., prema Lunskey i sur., 2017.). Cilj ove terapije je promjena načina na koji pojedinci doživljavaju negativne emocije (Marlatt i Kristeller, 1999., prema Lunskey i sur., 2017.). Roditelji su nakon provedene terapije iskazali da su se vještine koje su naučili pokazale korisnima u njihovom svakodnevnom životu. Neke od vještina su im pomogle nositi se s teškim situacijama, interakcija s djetetom im se poboljšala, a terapija im je dala priliku i da se povežu s ostalim roditeljima koji se nalaze u sličnoj situaciji. Također, terapija je pomogla u smanjenju stresa i anksioznosti te im dala priliku za neka nova znanja. Nekoliko njih je iskazalo da im je bilo jako korisno shvatiti da nisu jedini s takvim problemima te da su i iskustva drugih roditelja vrlo slična njihovim. Jedan je roditelj iskazao da je najbolje spavao upravo onih dana kad je prisustvovao terapiji (Lunskey i sur., 2017.).

Iako su potrebe njegovatelja za podrškom prepoznate na međunarodnoj razini, postoji malo istraživanja o učinkovitim intervencijama koje se bave smanjenjem roditeljskog stresa (Flynn i sur., 2020.). Ranije spomenuta *Mindfulness terapija* pokazala se učinkovitom iz više razloga. Kako navode Flynn i sur. (2020.) intervencije koje se provode učinkovite su u raznim okruženjima i populacijama. Izazovi s kojima se suočavaju roditelji i njegovatelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama su kronični, zbog čega je moguće da se manje mogu prilagoditi pristupima kao što je npr.

kognitivna bihevioralna terapija (Lunsky i sur., 2017., prema Flynn i sur., 2020.). Međutim, pokazalo se da se roditelji teško obvezuju sudjelovati na svim susretima zbog poteškoća u pronalaženju osobe koja će brinuti o djetetu za to vrijeme te zbog vlastitih i zdravstvenih tegoba djeteta (Lunsky i sur., 2017., prema Flynn i sur., 2020.). S obzirom na prethodno navedeno, online *Mindfulness terapija* može ponuditi rješenje. Flynn i sur. (2020.) navode da se na taj način ulaže u razvoj intervencije te pristup istoj nije ograničen nepredvidljivošću obaveza roditeljske skrbi. Pokazalo se da je online *Mindfulness terapija* učinkovitija kada je uz online tečaj ponuđen i neki oblik vodstva, potpore i kontakta (Spijkerman 2016., prema Flynn i sur., 2020.). Svjetska zaklada za mentalno zdravlje razvila je online program pod nazivom *Be Mindful* koji sadržava audio vizualne upute i vježbe, te ga je moguće završiti u nekoliko tjedana. Flynn i sur. (2020.), proveli su istraživanje o iskustvima roditelja koji su pohađali online *Be Mindful* program. Pokazalo se da je sudjelovanje pozitivno utjecalo na poboljšanje percepcije vlastitog iskustva i smanjenje stresnih situacija vezanih uz brigu o djetetu s intelektualnim teškoćama. Iako *Be Mindful* ne može promijeniti sve što se događa u životu roditelja i njegovatelja, sudionici su nakon sudjelovanja uočili razlike u interakcijama s članovima njihove obitelji. Istraživanje je pokazalo da je mogućnost online pohađanja *Mindfulness terapije* pogodna za roditelje koji su vrlo zauzeti jer nema potrebe za putovanjem i mogu se posvetiti istoj kad im okolnosti to dopuste (Flynn i sur., 2020.).

Istraživanju koje su proveli Wei i sur. (2012.) cilj je bio ispitati učinkovitost grupa za podršku u poboljšanju psiho-fizičkog zdravlja i socijalne podrške ljudima koji brinu o članovima obitelji koji imaju intelektualne teškoće. Kada govorimo o psiho-fizičkom statusu ispitanika pokazalo se da grupe podrške imaju pozitivan učinak. Ispitanici su patili od već postojećih zdravstvenih problema koji su posljedica dugotrajne skrbi o osobi s intelektualnim teškoćama. Grupa podrške svojim članovima pruža mogućnost da podijele iskustva stresa i razumiju njegove učinke na vlastito zdravlje. Članovima grupe ponuđene su i edukacije o psihosomatskim bolestima i načinima upravljanja stresom. Pokazalo se da su simptomi anksioznosti kod ispitanika povezani sa zabrinutošću za zdravlje i nedostatak samopouzdanja vezanog za ispunjenje zadataka koji se odnose na skrb o osobi s intelektualnim teškoćama i njihovu budućnost. Grupe podrške učinkovite su u smanjenju depresivnih, somatskih i simptoma anksioznosti,

odnosno u poboljšanju psiho-fizičkog zdravlja u cjelini. Grupa podrške ljudima pruža osjećaj da imaju nešto zajedničko s drugima, mogu podijeliti svoja iskustva skrbi te imaju mogućnost davanja i primanja podrške (Wei i sur., 2012.).

## **4. BRIGA ZA BUDUĆNOST**

### ***4.1 IZBJEGAVANJE PLANIRANJA BUDUĆNOSTI***

Planiranje budućnosti definirano je kao planiranje aktivnosti u različitim aspektima (stambeni, financijski, pravni, socijalni) radi poboljšanja kvalitete života pojedinaca s intelektualnim i razvojnim teškoćama (Burke i sur., 2018., prema Lee i sur., 2020.). Za razliku od situacija u kojima su obiteljski njegovatelj i primatelj skrbi slične dobi (skrb supružnika), o odraslim osobama s intelektualnim teškoćama najčešće skrbe ostarijeli roditelji. Stoga je fenomen starenja roditelja koji skrbe o odrasloj djeci s intelektualnim teškoćama osobito rasprostranjen u ovoj skupini stanovništva (Ryan i sur., 2014.). Stariji roditelji koji žive u zajedničkom kućanstvu sa svojim djetetom mogu imati povećan strah vezan uz budućnost i daljnji život djeteta kada više neće biti u mogućnosti svakodnevno se brinuti za njega (Yoong i Koristas, 2012., prema Namkung i sur., 2018.). Starenjem roditelji postaju manje sposobni pružiti jednaku vrstu i količinu skrbi svom odraslom djetetu s intelektualnim teškoćama. Faktori koji utječu na tu nemogućnost su: stariji roditelji postaju fizički nesposobniji za pružanje visoke razine skrbi vlastitom djetetu, stariji su od 75 godina a i dalje skrbe o djetetu, doživljavaju veću razinu stresa u starijoj dobi, ograničena primanja, smrt roditelja/njegovatelja (Dillenburg i McKerr, 2009., prema Baumbusch i sur., 2015.). U nekim slučajevima se roditelji moraju brinuti i za ostale članove obitelji. Ova dvostruka odgovornost može biti izvor povećanog stresa i osjećaja da su pod velikim teretom (Perkins, 2010., prema Lunskey i sur., 2017.). Autori navode da se procjenjuje da u Ujedinjenom Kraljevstvu otprilike 29 000 osoba s intelektualnim teškoćama živi s članom obitelji starijim od 70 godina, a slični trendovi rasta populacije promatrani su i na međunarodnoj razini (Hogg i sur., 2000., prema Pryce i sur., 2015.). Roditelji ističu kako će skrb za njihovo odraslo dijete s intelektualnim teškoćama biti cjeloživotna, iako se mnogi od njih ne bave aktivnostima formalnog planiranja



budućnosti za sebe i vlastito dijete (Baumbusch i sur., 2015.). U istraživanju koje su proveli Walker i sur. (2019.) pokazalo se da je jedan od najvećih stresora za osobu koja skrbi o odrasloj osobi s intelektualnim teškoćama upravo pitanje budućnosti: „*Mislim da mama izbjegava situaciju. Mislim da bi to bilo previše bolno. Znam da se ponekad stvarno uzrujava i prilično je očito da je razmišljala o tome*“. Neizvjesnost zbog budućnosti kod nekih ostarjelih roditelja dovodi do izražavanja želje da nadžive vlastito dijete: „*Brinem se kad više ne budem ovdje, da, da. Kao i svaki drugi roditelj koji ima dijete s invaliditetom, pomislim: „Nadam se da će otići jednog dana prije mene. Tako se ponekad osjećam*“. U Australiji je provedeno istraživanje kojem je cilj bio saznati odgovor na tri glavna pitanja: 1. vrste tranzicija kroz koje prolaze odrasle osobe s intelektualnim teškoćama, 2. planiranje budućnosti, 3. prepreke u planiranju budućnosti. Iako je istraživanje provedeno s osobama sa intelektualnim teškoćama, a ne članovima njihovih obitelji, ono sadrži saznanja koja mogu biti korisna u razumijevanju prepreka s kojima se suočavaju i članovi obitelji, odnosno roditelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama, a vezane su uz planiranje budućnosti. Istraživanje je pokazalo da u nekim slučajevima pitanje planiranja budućnosti može izazvati anksioznost i strah: „*Znam da će se moj brat brinuti za mene, možda i moja sestra, ali stvarno nismo previše razmišljali o budućnosti. Bojim se.*“ Iz prethodne izjave jednog od sudionika može se zaključiti da je planiranje budućnosti teška tema za cijelu obitelj, kako za osobu s intelektualnim teškoćama tako i za ostale članove. Sudionici koji izbjegavaju planiranje budućnosti uglavnom su svjesni da ono uključuje i članove njihove obitelji čija im je pomoć potrebna (Strnadová, 2019.). Neplaniranje budućnosti može dovesti do kriznih situacija, kao što je smrt roditelja nakon koje osoba s intelektualnim teškoćama mora biti zbrinuta na odgovarajući način (Bowey i McGlaughlin, 2005., prema Pryce i sur., 2015.). Nedostatak planiranja budućnosti također može rezultirati neodgovarajućom skrbi kada roditelji više nije u mogućnosti skrbiti o djetetu. Rezultat toga može biti smještaj odraslih osoba s intelektualnim teškoćama u staračke domove koji su primarno namijenjeni za starije osobe, što se zapravo ne može uklopiti u njihove potrebe (Bigby, 2010., prema Baumbusch i sur., 2015.). Potrebno je pažljivo planirati kada i iz kojih razloga je povoljno smjestiti odraslu osobu s intelektualnim teškoćama na institucionalnu skrb. Osobe s intelektualnim teškoćama koje su starije dobi često se prerano smještaju u institucije,

ponekad i u njihovim srednjim godinama, obično iz razloga što su im roditelji ostarjeli (Bigby 2010. prema Wagner Jakab i sur., 2016.).

Na neplaniranje budućnosti u određenim slučajevima gleda se kao na pasivno prihvaćanje ili aktivni izbor (Pryce, 2015.). Roditeljima je ponekad teško iskazati konkretne razloge zbog koji nisu započeli planiranje budućnosti (Taggart i sur., 2012., prema Walker i sur., 2018.). Ono što predstavlja spremnost na planiranje nije jasno definirano i može biti različito za svaku obitelj, ali uključuje emocionalnu spremnost te spremnost vezanu za situaciju i okolnosti (McCausland i sur., 2019.). Istraživanje provedeno u Švicarskoj je pokazalo da većina odraslih osoba s intelektualnim teškoćama živi s ostarjelim roditeljima. Faktori kao što su tradicionalna uvjerenja o potrebi da obitelj živi zajedno, materijalne okolnosti, dovoljan broj potencijalnih njegovatelja unutar obitelji te dovoljno mjesta u obiteljskoj kući za smještaj odrasle osobe s intelektualnim teškoćama utječu na održavanje roditeljske skrbi kao primarne (Jecker-Parvex, 2012.). Podatci pokazuju da većina njegovatelja/roditelja i primatelja skrbi teži ka kontinuiranoj njezi i boravku u obiteljskom okruženju, unatoč stresu i značajnim izazovima s kojima se suočavaju. Navedeno govori o snazi uzajamne veze koja postoji između odraslih osoba s intelektualnim teškoćama i njihovih roditelja/obiteljskih njegovatelja (McCausland i sur., 2019.). Istraživanje provedeno u Švicarskoj je također pokazalo da kontinuitet skrbi o osobi s intelektualnim teškoćama ovisi o financijskim mogućnostima te zdravstvenom stanju osobe koja skrbi, a to su najčešće roditelji (Jecker-Parvex, 2012.). Kako navode Lee i sur. (2014.) veća je vjerojatnost da će planiranje budućnosti provoditi obitelji koje imaju veću otpornost, manji teret brige o članu obitelji s intelektualnim teškoćama i veće prihode (Lee i sur., 2014., prema Lee i sur., 2020.). Istraživanja pokazuju i da je planiranje budućnosti povezano sa stupnjem obrazovanja starijih roditelja, sudjelovanjem u edukacijama te smanjenim funkcionalnim sposobnostima djeteta (Burke 2018., prema Lee i sur., 2020.). Istovremeno starenje roditelja i povećanje dobi odraslih osoba s intelektualnim teškoćama ne predstavlja prepreku za nastavak zajedničkog života. Iako su roditelji koji su stariji od 75 godina svjesni toga da može doći do pogoršanja njihovog zdravstvenog stanja, većina njih vjeruje da mogu pružati podršku i skrbiti o vlastitom djetetu još 10 ili više godina (Jecker-Parvex, 2012.).

#### ***4.2 FORMALNI I NEFORMALNI IZVORI PODRŠKE RODITELJIMA PRI PLANIRANJU BUDUĆNOSTI***

Baumbusch i sur. (2015.) su proveli istraživanje čija je svrha bila proširiti razumijevanje iskustava starenja obitelji u zajednici kada je jedan član obitelji odrasla osoba s intelektualnim teškoćama. Istraživačko pitanje na koje se htjelo dobiti odgovor bilo je: „Kakvo je iskustvo članova obitelji koji ostare istodobno s članom obitelji koji ima intelektualne teškoće?“ Istraživanje je provedeno u Kanadi, s članovima obitelji koji pružaju skrb odrasloj osobi s intelektualnim teškoćama starosne dobi 40 i više godina. U istraživanju je sudjelovalo 8 osoba (N = 8), predstavljajući 6 obitelji. Raspon godina sudionika bio je od 64 do 86, a prosječna dob 77 godina. Istraživanje je obuhvatilo 3 aspekta: prepoznavanje promjena starenja, jačanje veza te planiranje budućnosti. Rezultati pokazuju dinamičnu prirodu odnosa oblikovanih individualnom i obiteljskom poviješću života te skreću pozornost na društvene okolnosti koje utječu na te odnose. Obitelji su se nalazile u procesu kasno životne tranzicije. Ostarjeli roditelji sve su svjesniji vlastitog procesa starenja i njegovog utjecaja na njihovu sposobnost za skrb o članu obitelji koji ima intelektualne teškoće. Upravo to ih potiče na jačanje veza s neformalnim (obitelj, prijatelji) i formalnim (država, socijalna skrb) potencijalnim izvorima skrbi (Baumbusch i sur., 2015.). Neformalni izvori podrške uključuju financijsku, materijalnu, emocionalnu i praktičnu pomoć koju osobe primaju od članova obitelji, prijatelja, rodbine i susjeda (Leutar i sur., 2007.; prema Kokorić i sur., 2012.) Članovi obitelji i druge značajne osobe, potrebni su obiteljima kako bi im pružili pomoć u smislu novca, rada ili vremena (Wei i sur., 2012.). Obitelji se usmjeravaju na prenošenje vlastitog znanja o načinima skrbi za osobu s intelektualnim teškoćama drugim osobama koje bi im u budućnosti mogle pružiti skrb i podršku (Baumbusch i sur., 2015.). Roditelji iskazuju zabrinutost za budućnost te očekuju pomoć rodbine u slučaju da više neće biti sposobni brinuti o vlastitom djetetu. Mogući skrbnici su sestre i braća ili rođaci, no oni vrlo često imaju svoju obitelj, posao, obveze i većinu vremena provode izvan kuće, što otežava ili onemogućava njihovu skrb za člana obitelji s intelektualnim teškoćama (Coyle i sur., 2014., prema Wagner Jakab i sur., 2016.). Pokazalo se da braća/sestre ne mogu točno predvidjeti svoju ulogu u skrbi, većina predviđa život sa bratom/sestrom koji ima intelektualne teškoće ali samo njih 10% na kraju i živi s istima (Freedman i sur., 1997., prema Lee i sur., 2019.).

Kada govorimo o planiranju budućnosti istraživanja pokazuju da su braća i sestre često angažirani kao voditelji budućeg planiranja (Heller i Kramer, 2009., prema Lee i sur., 2019.). Također, važno ih je uključiti u planiranje budućnosti jer im se na taj način pruža pristup potrebnim informacijama, obuci, podršci i resursima (Lee i sur., 2019.). Istraživanja su pokazala da je veća vjerojatnost sudjelovanja u planiranju budućnosti moguća kod braće/sestara koji i ranije tijekom života pružaju podršku svojoj braći /sestrama s intelektualnim teškoćama (Heller i Kramer, 2009., prema Lee i sur., 2020.). Planiranje budućnosti pokazalo se kao važan razvojni zadatak u obiteljima s članom koji ima intelektualne teškoće. Jedan od aspekata planiranja budućnosti je i uloga odrasle osobe s intelektualnim teškoćama u razumijevanju smrti i faktora koji utječu na sposobnost roditelja da sudjeluju u planiranju budućnosti. U prijašnjim istraživanjima prepoznato je da osobe s intelektualnim teškoćama imaju problema s razumijevanjem istih (Baumbusch i sur., 2015.). Roditelji imaju strah vezan za budućnost djeteta nakon njihove smrti. Neki roditelji imaju planove za budućnost koji uključuju članove obitelji kao neformalnu podršku. Međutim, ne žele se svi roditelji osloniti na članove obitelji te u nekim slučajevima nije ni dostupan član obitelji koji bi mogao pružiti potrebnu podršku i skrb (Weeks i sur., 2009.). Neformalni izvori podrške mogu se smanjiti s vremenom, na primjer zbog lošeg zdravlja ili smrti osobe koja je bila izvor podrške (Walker i sur., 1996., prema Mahon i sur., 2019.). Podrška koju roditelji dobivaju od strane šire obitelji predstavlja aspekt koji nedvojbeno doprinosi kvaliteti življenja u obitelji. Sudjelovanje u udrugama i podrška koju dobivaju također su elementi koji doprinose kvaliteti života. Putem istih imaju priliku podijeliti svoja iskustva i izvore informacija: *“Istina je da su nam u udruzi pomogli mnogi ljudi, pa smo dobili ne samo stručnu pomoć već i podršku ljudi koji su živjeli ili žive u istoj situaciji”* (Cunha de Araújo i sur., 2016.). Nedostatak međugeneracijskih članova, zajedničkih odnosa i prijateljstava utječu na smanjenje neformalne mreže podrške i čine ju nestabilnijom. Smanjenje mreže podrške negativno utječe na starije roditelje u vrijeme kada im je ta pomoć najpotrebnija (Walker i sur., 1996., prema Mahon i sur., 2019.). U Sjevernoj Irskoj provedeno je istraživanje u kojem je intervjuirano 29 starijih roditelja u rasponu od 47 do 84 godina starosti. Roditelji su izvijestili o ozbiljnom nedostatku podrške u skrbi i planiranju budućnosti što može dovesti do povećane razine stresa skrbnika (Dillenburger i sur., 2011., prema Mahon i

sur., 2019.). Grupne intervencije značajno mogu poboljšati sve aspekte socijalne podrške. Uključujući emocionalne, pozitivne društvene interakcije te informacijske i materijalne aspekte pomoći. Kada govorimo o aspektu emocionalne podrške istraživanje koje su proveli Wei i sur. (2012.). pokazalo je da roditelji odnosno njegovatelji priželjkuju da im se vjeruje, sluša te da budu cijenjeni od strane obitelji, prijatelja i drugih značajnih osoba (Wei i sur., 2012.). Stoga je važno aktivno održavanje neformalnih podržavajućih veza (Bigby i sur., 1997.).

Formalni izvori podrške uključuju različite oblike pomoći u novcu ili slične pomoći koju pruža država i druge institucije (Leutar i sur., 2007.; prema Kokorić i sur., 2012.). Pomoć koju pruža država može se odnositi na osnivanje dnevnih centara za osobe s intelektualnim teškoćama, zapošljavanje uz potpore, obrazovanje i financijsku pomoć (McConkey i sur., 2001., prema Ryan i sur., 2014.). Učinkovita suradnja između formalnih pružatelja skrbi i roditelja ključna je za kvalitetnu budućnost osobe s intelektualnim teškoćama (Mooney i sur., 2014.). Istraživanjima je utvrđeno nezadovoljstvo i nedostatak povjerenja u usluge koje pružaju formalni izvori podrške (Bibby i sur 2012., prema Walker i sur., 2018.). Mnogi roditelji se osjećaju beznadno kada razmotre što službe skrbi mogu ponuditi njihovoj djeci, te na budućnost gledaju s dubokim strepnjama i strahovima (Pryce, 2015.). Također, mnogi stariji roditelji smatraju da mogu samostalno pružiti zadovoljavajuću razinu skrbi vlastitom djetetu. Može se reći da to njihovo uvjerenje proizlazi iz prethodnih negativnih iskustava s nekvalitetnim uslugama ili institucionalizacijom u vrijeme kada je njihovo dijete bilo mlađe (Gilbert i sur., 2008., prema Baumbusch i sur., 2015.). Kod nekih roditelja razvija se sumnja vezana uz kvalitetu i standard skrbi u smještaju za osobe s intelektualnim teškoćama. Ista se često razvija zbog nedostatka informacija, prijava zlostavljanja te loših osobnih iskustava u prošlosti doživljenih od strane zdravstvenih djelatnika i socijalnih radnika (Bowey i sur., 2006., prema Mahon i sur., 2019.). Istraživanja pokazuju da stariji roditelji koji skrbe o djeci s intelektualnim teškoćama ne dobivaju dovoljnu podršku ili informacije vezane uz alternative skrbi, pomoć u kući te informacije o državnom ili lokalnom zakonodavstvu. Nedostatak informacija dovodi do toga da se roditelji osjećaju izolirano, tjeskobno i uplašeno za budućnost. Nemaju povjerenja u kvalitetu usluga koje stručne službe mogu ponuditi njihovom djetetu. Nepovjerenje je izgrađeno tijekom dužeg vremenskog perioda te potkrijepljeno i

lošom komunikacijom sa stručnjacima (Mahon i sur., 2019.). Roditelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama ukazuju na potrebu za razvojem većeg broja usluga u zajednici, potrebu za boljom komunikacijom sa stručnjacima i podršku putem savjetovanja (Jecker-Parvex, 2012.). Potrebno je proširiti usluge socijalne skrbi u svrhu zadovoljavanja potrebe pojedinaca s intelektualnim teškoćama o kojima skrbe ostarjeli roditelji (Baumbusch i sur., 2015.). U nekim slučajevima roditelji brinu o budućnosti djeteta iako više ne skrbe o njemu. Ta briga odnosi se na pružanje emocionalne podrške (Baumbusch i sur., 2017., prema Walker i sur., 2018.). Istraživanja pokazuju da iako roditelji možda nisu više odgovorni za fizičku skrb o djetetu, zabrinuti su za dugoročnu prikladnost smještaja u kojem se nalazi njihovo odraslo dijete. Roditelji su i dalje puno uključeni u život djeteta (Eley i sur., 2009., prema Walker i sur., 2018.). Odrasle osobe s intelektualnim teškoćama koriste zdravstvene usluge u većoj mjeri nego opća populacija. Plaćanje tih troškova izazov je za osobe koje skrbe o njima, najčešće za roditelje. Istraživanje provedeno u Kanadi ukazuje na to da osobe s intelektualnim teškoćama imaju 4 puta veće godišnje zdravstvene troškove te da je važno naučiti kako najbolje prepoznati njihove potrebe (Lunsky, 2019.). U Australiji je provedena studija koja je istraživala iskustva roditelja sa zdravstvenim uslugama za osobe s intelektualnim teškoćama. Uočen je loš odnos s osobljem, nedostatak stručnosti i česta fluktuacija osoblja (Llewellyn i sur., 2004., prema Man i sur., 2020.). Rezultati istraživanja koje je provedeno u Velikoj Britaniji ukazuju na diskriminaciju, negativne stavove zdravstvenog osoblja prema osobama s intelektualnim teškoćama te na nedostatak podrške roditeljima/njegovateljima. Roditelji su ukazali na važnost prilagodbe zdravstvenog sustava osobama s intelektualnim teškoćama i osvješćivanje njihove prisutnosti u zdravstvenom sustavu (Ali i sur., 2013., prema Man i sur., 2020.).

Man i sur. (2020.) proveli su istraživanje kojem je cilj bio istražiti iskustva roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama s uslugama koje su pružene njihovoj djeci. Također, dobiti uvid u iskustva roditelja sa stručnjacima iz područja mentalnog zdravlja. U istraživanju je sudjelovalo devet roditelja u rasponu od 45 do 75 godina starosti. Roditelji su opisali više primjera negativnih i izazovnih iskustava. Navode da usluge često ne uspijevaju zadovoljiti potrebe roditelja i osobe s intelektualnim teškoćama. Neki roditelji bolje surađuju sa stručnjacima koji imaju specifične stavove

o tome kako pomoći njihovom djetetu te doživljavaju nezadovoljstvo kada se preporuke stručnjaka razlikuju od njihovih stavova. Istraživanje je pokazalo da do neslaganja između roditelja i stručnjaka često dolazi kada se radi o pitanju zaštite prava pojedinca s intelektualnim teškoćama i poštivanja roditeljskih stavova o tome što je najbolje za njihovo dijete. Naglašeni su problemi sa resursima, što utječe na kvalitetu i dostupnost usluga. Roditelji upozoravaju na nedostatak specijalističkih usluga za osobe s višestrukim teškoćama. Suprotno navedenom, iskazani su i primjeri pozitivnih iskustava. Roditelji cijene fleksibilnost u pružanju usluga i korištenju resursa kako bi se njihova djeca osjećala ugodno i primijećeno. Neki roditelji izrazili su zadovoljstvo učinkovitom suradnjom s profesionalcima i osjećajem da se reagira na njihove potrebe. Pokazalo se da su roditelji zadovoljni onim uslugama koje su usklađene s najboljima standardima prakse. Roditelji cijene poštivanje njihove uloge kao njegovatelja, suradnju sa stručnjacima, svijest o najboljim praksama koje se odnose na pružanje usluga osobama s intelektualnim teškoćama, rad usmjeren na osobu i prilagođavanje njenim potrebama (Man i sur., 2020.).

Cilj istraživanja koje su proveli Mooney i sur. (2014.) bio je istražiti nezadovoljene potrebe pružatelja skrbi kao formalnih i potrebe roditelja kao neformalnih izvora podrške i skrbi za osobu s intelektualnim teškoćama. Roditelji su izrazili potrebu za osobljem koje je pronicljivo i prilagodljivo osobnosti osobe s intelektualnim teškoćama, odnosno osoblje koje uvažava potrebe osobe o kojoj skrbi. Članovi obitelji priželjkuju da se ulože naponi u stvaranje smislene zajednice kada se radi o pitanju uključivanja obitelji. Također, priželjkuju više usmjerenosti na suradnju između roditelja i njegovatelja. Suradnja podrazumijeva veću pomoć u snalaženju s birokracijom i pristup koji je primjeren dobi, resursima i mogućnostima. Obiteljski njegovatelji imaju ideje i planiraju aktivnosti za njihovog člana obitelji s intelektualnim teškoćama ali se osjećaju obeshrabreno u provedbi istog zbog teškoća po pitanju birokracije: “ *Toliko je teško postići da se proširi krug prijatelja u organiziranom smještaju kad postoji zaštita ostalih korisnika i treba vam dopuštenje od, od svih da bilo tko dođe u kuću*”. Istraživanje je pokazalo da pružatelji skrbi cijene izazove s kojima se suočavaju obiteljski njegovatelji, ali smatraju da je potrebno oblikovati zajedničke napore u skladu sa razinom uključenosti obitelji u život osobe s intelektualnim teškoćama. Potrebno je da budu oprezni pri utvrđivanju sudjelovanja

članova obitelji koji eventualno mogu ugroziti zdravlje i sigurnost osoba s intelektualnim teškoćama. Ugrožavanje sigurnosti u nekim slučajevima može se odnositi na pronevjeru financijskih i drugih sredstava. U takvim slučajevima potrebno je pružanje zaštitnih mjera koje su u suprotnosti s olakšavajućim mjerama koje obiteljski njegovatelji priželjkuju u pristupu resursima i mogućnostima vezanim za brigu o članu obitelji koji ima intelektualne teškoće. Zaštitne mjere uključuju redovitu reviziju izvještaja o troškovima te ugovore i protokole za prijavu sumnje na zlouporabu. Ipak, jedan od ispitanika navodi da je mali udio obiteljskih njegovatelja koji namjerno zloupotrebljavaju resurse: *“Potrebno je puno edukacije po tom pitanju, nije da pokušavaju iskoristiti situaciju, oni samo ne razumiju”*. U nekim slučajevima su obitelji nedovoljno uključene u život osobe s intelektualnim teškoćama pa pružatelji skrbi mogu osjećati da moraju ići iznad vlastitih očekivanja u osiguranju sigurnosti i zdravlja za osobu s intelektualnim teškoćama o kojoj skrbe. Do problema dolazi i kada obitelji zanemaruju planiranje budućnosti sve dok njihovi kapaciteti nisu iscrpljeni, nakon čega postaju sve zahtjevniji prema pružateljima usluga (Mooney i sur., 2014.).

Važno je poticati roditelje na uključivanje u sustav usluga za osobe s invaliditetom. Također, važno je uspostaviti povjerenje s onim roditeljima koji su imali prethodna negativna iskustva vezana uz pružatelje usluga. Voditi računa o kvaliteti usluga i pružanju kvalitetne podrške (Walker i sur., 2018.). Prepoznato je da je starijim roditeljima odraslih osoba s intelektualnim teškoćama potrebna dodatna podrška. Njihove potrebe treba procjenjivati neovisno od potreba onih o kojima skrbe, uz razvoj odgovarajućih usluga (Kersten i sur., 2001., prema Mahon i sur., 2019.). Postoji potreba za stvaranjem resursa, usluga i sustava podrške koji pomažu pojedincima s intelektualnim teškoćama i njihovim roditeljima da nastave živjeti u svom domu bez obzira na dob, sve dok je isto izvedivo (Mahon i sur., 2019.). Takozvanom politikom *“aging in place”* moguće je izbjeći institucionalizaciju i segregaciju, omogućiti da osobe ostanu u poznatoj okolini (Bigby i sur., 2010., prema Wagner Jakab i sur., godina) Potrebno je obnoviti sveukupno povjerenje između obiteljskih njegovatelja i stručnih službi. Stručnjacima, uključujući zdravstvene i stručnjake iz područja socijalne skrbi potrebne su dodatne edukacije o načinima pružanja podrške starijim roditeljima/njegovateljima. Uloga starijih roditelja mora biti u potpunosti prepoznata od strane službi (Mahon i sur., 2019.). Proaktivan i redovit kontakt s roditeljima može



pomoći u poboljšanju profesionalnih odnosa te u izbjegavanju krize koja se javlja kada roditelji nisu upoznati s uslugama ili nemaju povjerenja u iste (Bowey i sur., 2006., prema Mahon i sur., 2019.). Istraživanja su pokazala i da naglasak na “aktivnom starenju” te potpora zajednice mogu smanjiti tjeskobu i strah od budućnosti koji osjeća populacija starijih roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama (Taggart i sur., 2012., prema Mahon i sur., 2019.). Iako će “nova” populacija starijih obiteljskih njegovatelja predstavljati veliki izazov pružateljima usluga, moguće ga je učinkovito riješiti putem dodjele odgovarajućih sredstava i definiranjem prioriteta vezanim za potrebe ove rastuće populacije . U izvješću Međunarodnog udruženja za znanstveno proučavanje intelektualnih teškoća (IASSID), utvrđen je napredak u kvaliteti usluga podrške za starije njegovatelje. U preporukama je naglašena potreba za uslugama koje su kombinacija stručnosti iz različitih sektora: usluge za starije osobe, usluge za osobe s intelektualnim teškoćama, savjetodavne usluge te dobrovoljne organizacije za pružanje podrške ovoj ranjivoj skupini. Prepoznata je i potreba za pružanjem informacija o mogućnostima podrške u hitnim situacijama i budućem planiranju. Naglašena je važnost osposobljavanja i educiranja stručnog osoblja kako bi uspješno identificirali i zadovoljili potrebe odraslih osoba s intelektualnim teškoćama te potrebe njihovih roditelja/negovatelja (Ryan i sur., 2014.). Istraživanja pokazuju da kombinacije neformalne i formalne podrške imaju pozitivan učinak na roditelje. Posjećivanje dnevnih centara pokazalo se korisnim kako za osobe s intelektualnim teškoćama tako i za njihove roditelje, kojima je to oblik predaha (Taggart i sur., 2012., prema Ryan i sur., 2014.). Važno je uzeti u obzir načine na koje formalne službe mogu ispuniti neformalne funkcije te kako usluge mogu potaknuti razvoj neformalnih izvora podrške (Bigby i sur., 1997.).

#### ***4.3 PLAN SKRBI I PODRŠKA U PLANIRANJU***

Istodobno starenje roditelja koji pružaju skrb i osobe s intelektualnim teškoćama pokreće pitanje uključivanja u brigu o krizi nakon starenja roditelja. Kriza se obično odnosi na prijelaz iz primarne njege u obiteljskom domu koja prestaje zbog smrti ili nesposobnosti starijih roditelja bez unaprijed isplanirane budućnosti, odnosno puta do alternativnih načina skrbi o osobi s intelektualnim teškoćama (Granham i sur., 2019.).

Autori navode da promjena diskursa od individualnog planiranja obitelji do politike socijalne skrbi i puteva do post-roditeljske skrbi problematizira raspodjelu skrbi kao društveno politički i etički problem (Mckenzie, 2016., prema Granham i sur., 2019.). Rasprave o budućnosti potrebno je s obitelji provoditi na vrijeme, trebaju uključivati aktivno planiranje budućnosti te nije poželjno čekati da stariji roditelji sami potraže informacije (Walker i sur., 2018.). Roditelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama su često izolirani od formalnih i neformalnih izvora podrške, pa nerijetko budućnost planiraju sami bez konkretne pomoći pružatelja usluga (Taggart i sur., 2012., prema Walker i sur., 2018.). Pružanje podrške u planiranju skrbi za odrasle osobe s intelektualnim teškoćama je važan element. Budućnost je nužno planirati za života roditelja kako bi se imalo dovoljno vremena za pripremu premještaja na neki od daljnjih oblika skrbi (Wagner Jakab i sur., 2016.).

Bowey i McGlaughlin (2017.) opisuju različite faze vezane uz planiranje budućnosti i plan buduće skrbi. U njihovom istraživanju roditelji su se razlikovali po tome što su neki imali dogovoren plan za budućnost, neki su bili u procesu izrade plana, kod određenih je postojala želja da naprave plan za budućnost dok ostali nisu bili spremni ili voljni napraviti ga (Bowey i sur., 2017., prema Walker i sur., 2018.). Suprotno uobičajenoj percepciji da roditelji ne planiraju budućnost, istraživanje koje su proveli Walker i sur. (2018.) pokazalo je da roditelji osmišljavaju planove ili barem imaju viziju o tome što bi htjeli za svoje dijete kada više neće biti u mogućnosti skrbiti o njemu (Walker i sur., 2018.). Također, istraživanja su pokazala da je roditelje moguće podijeliti na one koji su napravili “konačne” planove i one koji imaju težnju da ga izrade (Taggart i sur., 2012., prema Walker i sur., 2018.). Ponekad se roditelji bez obzira na to što su osmislili konkretan plan za budućnost suočavaju s osjećajem zabrinutosti, koji je vezan uz moguću neadekvatnost plana s obzirom na to da je budućnost nepredvidiva (Walker i sur., 2018.). Za one roditelje koji su isplanirali budućnost ili započeli s planiranjem, planiranje uključuje i sastavljanje oporuke te raspravu o planu s drugim osobama kao što je na primjer socijalni radnik. Također, uključuje i usmeni dogovor s braćom/sestrama odrasle osobe s intelektualnim teškoćama koji će eventualno skrbiti u budućnosti te traženje smještaja (Walker i sur., 2018.). Za planiranje budućnosti dobro je da obitelj napravi tzv. *letter of intent* (pismo namjere), dokument koji bi obuhvatio informacije i planove za budućnost, a često se

koristi u planiranju budućih intervencija. Na taj način obitelji mogu utvrditi konkretnije planove i buduće ciljeve (Heller i sur., 2006., prema Lee i sur., 2020.). Istraživanja su pokazala da ponekad roditelji preuzimaju inicijativu za izradu plana češće nego pružatelji usluga (Walker i sur., 2018.). Neki autori zagovaraju ne identificiranje rigidnog plana. Za neke obitelji definiranje rigidnog plana nije prikladno i realno, s obzirom na nepredvidivost životnih okolnosti i promjene koje se mogu dogoditi s vremenom. S obzirom na to sugeriraju da je prikladnije identificirati ključnu osobu, koja bi “nadgledala” dobrobit osobe s intelektualnim teškoćama (Bigby i sur., 2000., prema Weeks i sur., 2009.). Sukob između prava/želja pružatelja skrbi i osobe o kojoj se skrbi može onemogućiti primatelja skrbi da donosi vlastite izbore. Alternativa tome može biti potpora nezavisnih zagovaratelja, time bi se osiguralo da želje primatelja skrbi ostanu primarni fokus u procesu planiranja (McCausland i sur., 2019.). Pružatelji usluga trebaju razumjeti stavove obitelji i pažljivo razmotriti koji pristup je odgovarajući. Strukturirani plan ponekad nije prikladan, na primjer za obitelji koje se ne doživljavaju kao njegovatelji ili smatraju da nije prikladno da o svojoj i budućnosti svog djeteta raspravljaju s pružateljima usluga. Obitelji koje su takvih gledanja, mogle bi imati koristi od stvaranja “krugova podrške”, ljudi koji bi formirali zajednicu oko osobe s intelektualnim teškoćama (Collins i sur., 2011., prema Walker i sur., 2018.). “Krugovi podrške” obično potječu od osobe s intelektualnim teškoćama te uključuju podršku obitelji i vanjsku potporu koju pruža zajednica na neformalnoj ili formalnoj razini (Duggan i sur., 2013., prema McCausland i sur., 2019.). Na razini politike i pružanja usluga potrebne su poboljšane mjere informiranja, obrazovanja i promicanja u cilju povećanja svijesti o budućim mogućnostima i resursima planiranja, s naglaskom na identificiranje onoga što obitelji mogu dobiti od procesa planiranja (McCausland i sur., 2019.).

Neuspjeh u adekvatnom planiranju budućnosti jedna je od ključnih prepreka za uspješno starenje odraslih osoba s intelektualnim teškoćama (McCallion i Nickle, 2008., prema Brennan i sur., 2020.). Čimbenici starenja stanovništva na makro razini te post-institucionalizacijska politika vjerojatno će dovesti do toga da sve više odraslih osoba s intelektualnim teškoćama stari u obiteljskom okruženju (McCallion i sur., 2014., Brennan i sur., 2020.). Brennan i sur. (2020.) u svom pregledu empirijskih evaluiranih studija intervencija i strukturiranih modela/okvira planiranja budućnosti

navode nekoliko različitih programa koji se bave planom buduće skrbi o odrasloj osobi s intelektualnim teškoćama. Jedan od programa je *“Options for Older Families”*. Program je usmjeren na tri različite dimenzije budućnosti. Prva je korištenje postojećih usluga koje omogućuju nastavak života u obiteljskom okruženju. Druga dimenzija je podrška u učinkovitom planiranju budućnosti, te treća dimenzija koja se odnosi na poboljšanje vještina odrasle osobe s intelektualnim teškoćama o kojoj je potrebno skrbiti. Ovaj pristup pokazao se kao proaktivna intervencija koja je učinkovita u prevladavanju kriza (Bigby i sur., 2002., prema Brennan i sur., 2020.). U SAD-u postoji grupni psihoedukacijski program za starije majke odraslih osoba s intelektualnim teškoćama koje nemaju osmišljen plan buduće skrbi. Neki od pozitivnih ishoda pohađanja programa su povećana svijest i znanje o mogućnostima planiranja, osjećaj kompetentnosti za planiranje budućnosti, realizacija stvarnog planiranja budućnosti, bavljenje financijskim, stambenim i pravnim pitanjima. Pokazalo se da je intervencija pomogla majkama da svoju spremnost na planiranje budućnosti provedu u djelo. Program se pokazao kao učinkovit i isplativ način poticanja roditelja na planiranje budućnosti (Bostford i sur., 2004., prema Brennan i sur., 2020.). Pravna i financijska pitanja u okviru planiranja budućnosti mogu biti vrlo izazovna. Tako u SAD-u postoji program koji je implementirao edukacijski model koji se sastojao od jedne radionice iz područja pravnih i financijskih pitanja planiranja budućnosti i skrbi za odraslu osobu s intelektualnim teškoćama, te pet dodatnih radionica koje su vodile obitelji osoba s intelektualnim teškoćama. Razmjena iskustava i prilika za postavljanje pitanja pokazali su se korisni po pitanju pružanja podrške u planiranju budućnosti (Heller i sur., 2006., prema Brennan i sur., 2020.). Brennan i sur. (2020.) navode da postoji potencijal za pozitivne ishode za obitelj nakon što pokrene proces planiranja budućnosti. Zaključili su da potencijalni ishodi planiranja budućnosti (pohađanja različitih programa/edukacija) uključuju bolji i uspješniji plan za budućnost, povećanu svijest o dostupnim uslugama, veće znanje o različitim aspektima buduće skrbi, uključujući i specijalizirana područja kao što su financije te kvalitetniju komunikaciju s članovima obitelji i drugim dionicima koji sudjeluju u planiranju budućnosti (Brennan i sur., 2020.).

## 5. ZAKLJUČAK

Istraživanja pokazuju da se životna dob osoba s intelektualnim teškoćama produžuje te da oni zapravo stare zajedno sa svojim roditeljima. Roditelji su u većini slučajeva primarni izvor skrbi za osobu s intelektualnim teškoćama te oni najduže i najviše skrbe o istoj. Prethodno navedena dugotrajna skrb o osobi s intelektualnim teškoćama uvelike utječe na psihičko i fizičko stanje ostarjelih roditelja. Istraživanja pokazuju da stariji roditelji odraslih osoba s intelektualnim teškoćama imaju veći rizik za razvoj psihičkih poremećaja i doživljavaju kronični stres. Cjelokupno zdravstveno stanje ocjenjuju slabijim, a odgovornost koju imaju naspram svog djeteta utječe na njihovu sposobnost da održe ravnotežu u vlastitom životu. Stres utječe na njihovo psihološko blagostanje, a neki od njih pate od anksioznosti i pokazuju depresivne simptome. Za ostarjele roditelje izazov je pronaći način na koji će se nositi s teretom uloge njegovatelja. Ako način na koji se suočavaju sa stresom nije prikladan i učinkovit, može doći do povećanja razine stresa. Istraživanja pokazuju da je veći stupanj samosuosjećanja povezan s nižim razinama stresa i depresije. Također, jedan od oblika pomoći je i *Mindfulness* terapija koja za cilj ima promjenu načina na koji pojedinci doživljavaju negativne emocije, što pomaže u smanjenju stresa i anksioznosti kod roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama. Stariji roditelji uz to što doživljavaju kroničan stres imaju i povećan strah od budućnosti. Navode kako će skrb za njihovo dijete biti cjeloživotna te se mnogi od njih ne bave aktivnostima planiranja vlastite i budućnosti odrasle osobe s intelektualnim teškoćama. Nedostatak planiranja budućnosti može rezultirati neodgovarajućom skrbi kada roditelj više neće biti u mogućnosti pružati istu razinu i kvalitetu skrbi. Mnogi stariji roditelji smatraju da mogu samostalno pružati skrb vlastitom djetetu, što proizlazi iz njihovog nezadovoljstva uslugama koje se nude u zajednici u kojoj žive. Roditelji ukazuju na potrebu za većim brojem usluga u zajednici te za boljom komunikacijom sa stručnjacima. Neki od njih po pitanju planiranja budućnosti računaju na pomoć rodbine te se usmjeravaju na prenošenje vlastitog znanja o načinima skrbi drugim osobama koje bi u budućnosti potencijalno skrbile o njihovom djetetu. Uloga formalne i neformalne podrške utječe na kvalitetu života kako roditelja tako i osobe s intelektualnim teškoćama. Planiranje budućnosti važna je tema o kojoj većina roditelja razmišlja sa strepnjom i pokazala se kao važan razvojni zadatak obitelji. Pregled

istraživanja ukazuje na važnost pružanja podrške u planiranju buduće skrbi za odraslu osobu s intelektualnim teškoćama. Potrebno je pravodobno planiranje budućnosti kako bi se izbjegle krizne situacije do kojih dolazi kada roditelji nisu više u mogućnosti skrbiti o vlastitom djetetu. U radu sa osobama s intelektualnim teškoćama i njihovim roditeljima bitna je uloga socijalnog rada kao pomažuće profesije. Uloga socijalnog radnika ponajprije je važna u osobno usmjerenom pristupu kojem je glavni cilj planiranje pozitivnih promjena u životu osobe s intelektualnim teškoćama. U glavnom fokusu je korisnik i ono što je njemu primarno, odnos je zasnovan na empatiji, osnaživanju i povjerenju. Po pitanju brige za budućnost jedan od korisnih pristupa je Planiranje alternativnog sutra s nadom ili *PATH* koji se koristi u razvoju individualnih akcijskih planova s fokusom na budućnost. Neke od bitnih uloga socijalnog radnika su pružanje potpore tijekom cijelog procesa te zagovaranje prava osoba s intelektualnim teškoćama. Razvijanje nacionalnih, sustavno planiranih, razrađenih politika i strategija omogućava dostojanstveno i uspješno starenje osobama s intelektualnim teškoćama i njihovim roditeljima. Bilo bi dobro proširiti spoznaje o različitim uslugama koje nudi sustav socijalne skrbi, a odnose se na smještaj i zbrinjavanje odraslih osoba s intelektualnim teškoćama. Također, koliko roditelji razmatraju takvu mogućnost pri planiranju budućnosti. Poželjno bi bilo i istražiti kakvo je stanje u Hrvatskoj po pitanju starijih roditelja odraslih osoba s intelektualnim teškoćama kada govorimo o stresu i suočavanju s njim te o izazovima planiranja budućnosti za sebe i dijete.

## LITERATURA

1. Baumbusch, J., Mayer, S., Phinney, A. & Baumbusch, S. (2015). Aging Together: Caring Relations in Families of Adults With Intellectual Disabilities. *The Gerontologist*, 57(2), 341-347.
2. Brennan, D., McCausland, D., O'Donovan, M.A., Eustace-Cook, J., McCallion, P. & McCarron, M. (2020). Approaches to and Outcomes of Future Planning for Family Carers of Adults with an Intellectual Disability: A Systematic Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1221-1233.
3. Bigby, C. (1997). When parents relinquish care: Informal support networks of older people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(4), 333-344.
4. Burke, M. & Heller, T. (2016). Individual, parent and social–environmental correlates of caregiving experiences among parents of adults with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 401-411.
5. Caldwell, J. (2008). Health and access to health care of female family caregivers of adults with developmental disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 19(2), 68–79.
6. Chung Eun, L., Burke, M., Arnold, K. & Owen, A. (2019). Correlates of current caregiving among siblings of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(6), 1490-1500.
7. Chung Eun, L. & Kyung Mee, K. (2020). Future Planning for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities: Perspectives of Siblings in South Korea. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 286-294.
8. Cuncha de Araujo, C.A., Paz-Lourido, B. & Gelabert Verger, S. (2016). Types of support to families of children with disabilities and their influence on family quality of life. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3121-3130.

9. Dunn, K., Jahoda, A. & Kinnear, D. (2021). The Experience of Being a Father of a Son or Daughter with an Intellectual Disability: Older Fathers' Perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 118-128.
10. Egan, C. & Dalton, C.T. (2019). An Exploration of Care-Burden Experienced by Older Caregivers of Adults with Intellectual Disabilities in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(3), 188-194.
11. Flynn, S., Hastings, R., Burke, C., Howes, S., Lunsy, Y., Weiss, J. & Bailey, T. (2020). Online Mindfulness Stress Intervention for Family Carers of Children and Adults with Intellectual Disabilities: Feasibility Randomized Controlled Trial. *Mindfulness*, 11(1), 2161-2175.
12. Gant, V. & Bates, C. (2019). 'Cautiously optimistic': Older parent-carers of adults with intellectual disabilities – Responses to the Care Act 2014. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(3), 432-445.
13. Go-en, K. & Chung, S. (2016). Elderly Mothers of Adult Children with Intellectual Disability: An Exploration of a Stress Process Model for Caregiving Satisfaction. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(2), 160-171.
14. Granham, B., Bryant, L., Ramcharan, P., Yu, N. & Adams, V. (2019). Policy, plans and pathways: the 'crisis' transition to post-parental care for people ageing with intellectual disabilities in rural Australian carescapes. *Ageing & Society*, 39(4), 836-850.
15. Hong, J., Seltzer, M. M. & Greenberg, S. J. (2008). Age and Gender Differences in the Well-Being of Midlife and Aging Parents with Children with Mental Health or Developmental Problems. Report of a National Study. *J Health Soc Behav.*, 49(3), 301–316.
16. Jecker-Parvex, M. & Breitenbach, N. (2012). Tracking an Elusive Population: Family Carers of Older Adults With Intellectual Disabilities in Romandy (Switzerland). *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), 175-184.



17. Kokorić Blažeka, S., Berc, G. & Rusac, S. (2012). Satisfaction with life and informal and formal sources of support among people with disabilities. *Društvena pitanja*, 21(1), 19-38.
18. Lunskey, Y., Robinson, S., Reid, M., & Palucka, A. (2015). Development of a Mindfulness-Based Coping with Stress Group for Parents of Adolescents and Adults with Developmental Disabilities. *Mindfulness*, 6(6), 1335–1344.
19. Lunskey, Y., P. Hastings, R., Weiss, J. A., M. Palucka, A., Hutton, S., & White, K. (2017). Comparative Effects of Mindfulness and Support and Information Group Interventions for Parents of Adults with Autism Spectrum Disorder and Other Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(6), 1769–1779.
20. Lunskey, Y., Robinson, S., Blinkhorn, A. & Ouellette-Kuntz, H. (2017). Parents of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities (IDD) and Compound Caregiving Responsibilities. *Journal of Child and Family Studies*, 26(5), 1374-1379.
21. Lunskey, Y., De Olivera, C., Wilton, A. & Wodchis, W. (2019). High health care costs among adults with intellectual and developmental disabilities: a population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63(2), 124-137.
22. Masulani-Mwale, C., Mathanga, D., Silungwe, D., Kauye, F., & Gladstone, M. (2016). Parenting children with intellectual disabilities in Malawi: the impact that reaches beyond coping? *Child: care, health and development*, 42(6), 871-880.
23. Man, J. & Kangas, M. (2020). Carer experiences of services for adults with intellectual disabilities and Co-morbid mental ill health or challenging behaviour. *Advances in Mental Health*, 18(2), 166-178.
24. Mahon, A., Tilley, E., Randhawa, G., Pappas, Y. & Vseteckova, J. (2019). Ageing carers and intellectual disability: a scoping review. *Quality in Ageing and Older Adults*, 20(4), 162-178.
25. McCausland, D., Brennan, D., McCallion, P. & McCarron, M. (2019). Balancing Personal Wishes and Caring Capacity in Future Planning for Adults with an

Intellectual Disability Living with Family Carers. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(3), 413-431.

26. Miodrag, N., Hodapp, R. M. (2009). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Vanderbilt Kennedy Center, USA*, 23(5) 407-410.

27. Mooney, L.R. & Lashewicz, B. (2014). Voices of care for adults with disabilities and/or mental health issues in Western Canada: What do families and agencies need from each other? *Health and Social Care in the Community*, 22(2), 178-186.

28. Namkung, E. H., Greenberg, J. S., Mailick, M. R. & Floyd, F. J. (2018). Lifelong Parenting of Adults With Developmental Disabilities: Growth Trends Over 20 Years in Midlife and Later Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(3), 228-240.

29. Namkung, E. H., Greenberg, J. S., Mailick, M. R & Floyd, F. J. (2019). Effects of Parenting Adults With Disabilities on Later-Life Health: The Role of Intergenerational Ambivalence. *American Psychological Association: Psychology and Aging*, 35(2), 177-189.

30. Peer, W. J. & Hillman, B. S. (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.

31. Piazza, V. E., Floyd, F. J., Mailick, M. R. & Greenberg, J. S. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 186–198.

32. Pryce, L., Twees, A., Hilton, A. & Priest, H. M. (2017). Tolerating Uncertainty: Perceptions of the Future for Ageing Parent Carers and Their Adult Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30 (1), 84-96.

33. Robinson, S., Hastings, P. R., Weiss, J. A., Pagavantsing, J. & Lunsy, Y. (2017). Self-compassion and psychological distress in parents of young people and adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 454-458.
34. Rowbotham, M., Carroll, A. & Cuskelly, M. (2011). Mothers' and Fathers' Roles in Caring for an Adult Child with an Intellectual Disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 58(3), 223-240.
35. Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M. & Slevin, E. (2014). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: A review and commentary. *International Journal of Older People Nursing*, 9(3), 217-226.
36. Seltzer, M. M, Floyd, F. J., Song, J., Greenberg, J. S. & Hong, J. (2011). Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: Impacts of lifelong parenting. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(6), 479-499.
37. Song, J., Mailick, M. R., Greenberg, J. S., Ryff, C. D. & Lachman, M. E. (2016). Cognitive Aging in Parents of Children with Disabilities. *The Journals of Gerontology*, 71(5), 821-830.
38. Strnadová, I. (2019). Transitions in the Lives of Older Adults With Intellectual Disabilities: “Having a Sense of Dignity and Independence”. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(1), 58-66.
39. Wagner Jakab, A., Dumačić, Z. & Sačer, K. (2016). Izazovi starenja osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 52(2), 78-72.
40. Walker, R. & Hutchinson, C. (2018). Care-giving dynamics and futures planning among ageing parents of adult offspring with intellectual disability. *Ageing and Society*, 39(7), 1512-1527.

41. Walker, R. & Hutchinson, C. (2018). Planning for the future among older parents of adult offspring with intellectual disability living at home and in the community: A systematic review of qualitative studies. *Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 43*(4), 453-462.
42. Walker, R., Belperio, I., Gordon, S., Hutchinson, C. & Rillotta, F. (2019). Caring for a family member with intellectual disability into old age: Applying the sociocultural stress and coping model to Italian and Greek migrants in Australia. *Journal of Intellectual Disability Research, 1*-11.
43. Walden, S., Pistrang, N. & Joyce, T. (2001). Parents of Adults with Intellectual Disabilities: Quality of Life and Experiences of Caring. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 13*(2), 62-76.
44. Weeks, L., Nilsson, T., Bryanton, O. & Kozma, A. (2009). Current and Future Concerns of Older Parents of Sons and Daughters With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(3), 180-188.
45. Wei, Y.S., Chu, H., Chen, C.H., Hsueh, Y.J., Chang, Y.S., Chang, L.I & Chou, K.R. (2012). Support groups for caregivers of intellectually disabled family members: effects on physical-psychological health and social support. *Journal of clinical nursing, 21*(11-12), 1666-77.
46. Yamaki, K., Hsieh, K. & Heller, T. (2009). Health profile of aging family caregivers supporting adults with intellectual and developmental disabilities at home. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*(6), 425-435.
47. Zakon o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom. *Narodne novine*, br. 64/2001.