

Samoprocjena psihofizičkoga zdravlja roditelja djeteta s poremećajem iz spektra autizma

Rogović, Tamara

Master's thesis / Diplomski rad

2023

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Rijeka, Faculty of Teacher Education / Sveučilište u Rijeci, Učiteljski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:189:687148>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-22**



Repository / Repozitorij:

[Repository of the University of Rijeka, Faculty of Teacher Education - FTERI Repository](#)



SVEUČILIŠTE U RIJECI
UČITELJSKI FAKULTET U RIJECI

Tamara Rogović

Samoprocjena psihofizičkog zdravlja roditelja djeteta s poremećajem iz
spektra autizma

DIPLOMSKI RAD

Rijeka, 2023.

SVEUČILIŠTE U RIJECI

UČITELJSKI FAKULTET U RIJECI

Sveučilišni diplomski studij Rani i predškolski odgoj i obrazovanje

Samoprocjena psihofizičkog zdravlja roditelja djeteta s poremećajem iz spektra autizma

DIPLOMSKI RAD

Predmet: Osnaživanje roditelja djece s posebnim potrebama

Mentor: Nataša Vlah, izv. prof. dr. sc.

Student: Tamara Rogović

Matični broj: 0299012499

U Rijeci,

Studen, 2023.

IZJAVA O AKADEMSKOJ ČESTITOSTI

„Izjavljujem i svojim potpisom potvrđujem da sam završni rad izradila samostalno, uz preporuke i savjetovanje s mentorom. U izradi rada pridržavala sam se Uputa za izradu završnog rada i poštivala odredbe Etičkog kodeksa za studente/studentice Sveučilišta u Rijeci o akademskom poštenju.“



Tamara Rogović

ZAHVALA

Ovaj rad posvećujem svojoj obitelji i prijateljima koji su mi pružili neizmjernu podršku i potporu tijekom cijelog obrazovanja te koji su vjerovali u mene, bili moj vjetar u leđa, savjetnici i moji motivatori na ovom putovanju.

Zahvaljujem mentorici izv. prof. dr. sc. Nataši Vlah na uloženom trudu i vremenu, savjetima i prijedlozima te na suradnji prilikom pisanja diplomskog rada.

Zahvaljujem se svim roditeljima te udrugama, grupama i centrima koji su sudjelovali u istraživanju jer bez Vas ovaj rad ne bi bilo moguće realizirati.

I na posljetku se želim zahvaliti svojim prijateljima i kolegama s fakulteta koji su obilježili moje studiranje i zbog kojih ću pamtiti ovaj period cijelog života.

SAŽETAK

Poremećaj iz spektra autizma je vrlo složen neurorazvojni poremećaj mozga koji zahvaća sve aspekte dječje ličnosti (komunikaciju, motoriku, ponašanje i učenje), a njegov uzrok i dalje je nepoznat. Roditelji se moraju suočiti s postavljenom i teško prihvaćenom dijagnozom te se prilagoditi novom načinu života. Proces prilagodbe, prihvaćanja i privikavanja je dugotrajan, a kod nekih roditelja traje cijeli život. Zbog toga što su roditelji glavni pružatelji potpore djeci s poremećajem iz spektra autizma, očuvanje dobrog zdravlja roditelja i njihova dobrobit preduvjet su za optimalnu njegu i skrb za dijete.

Provedeno je kvantitativno istraživanje sa svrhom pružanja doprinosa znanju o psihofizičkom zdravlju roditelja djeteta s poremećajem iz spektra autizma u Republici Hrvatskoj. U istraživanju je korištena hrvatska verzija upitnika SF - 36 („36 - *Item Short Form Survey*“), a sudjelovalo je ukupno 139 roditelja. Dobiveni rezultati pokazuju kako roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma procjenjuju svoje zdravlje lošije u svim domenama, osim u domenama „*Socijalno funkcioniranje*“ i „*Psihičko zdravlje*“, od roditelja koji su sudjelovali u istraživanju autora Benjaka 2010. godine.

Ključne riječi: poremećaj, autizam, psihofizičko zdravlje, roditelji, SF - 36

ABSTRACT

The autism spectrum disorder is a very complex neurodevelopmental disorder of the brain that affects all of the aspects of child's personality (communication, motor skills, behavior and learning), and the cause of it still remains unknown. Parents need to confront with a diagnosis that is hard to accept, and adjust to the new way of life. The process of adaptation, acceptance and getting used to it is long lasting, and for some parents it can take a lifetime. Parents are the main providers of support for children with autism spectrum disorder, so to preserve good health of the parents and their welfare is the key for getting an optimal care for the child.

A quantitative research was conducted and the goal was to contribute knowledge of psychophysical health of parents that have children with autism spectrum disorder in Croatia. During the research, the Croatian version of the questionnaire SF - 36 was used, and 139 parents participated. The results show that parents of the children with autism spectrum disorder estimate their health worse in all domains, except the domain „*Perception of general health*“ and „*Mental health*“ than the ones that participated in the research of professor Benjak in the year 2010.

Key words: disorder, autism, psychophysical health, parents, SF - 36

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Definicija zdravlja.....	2
1.1.1. Fizičko zdravlje	2
1.1.2. Psihičko zdravlje	4
1.2. Poremećaj iz spektra autizma	6
1.2.1. Povijest	7
1.2.2. Karakteristike.....	9
1.2.3. Etiologija	11
1.2.4. Postavljanje dijagnoze	12
1.2.5. Klasifikacija.....	16
1.3. Roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma.....	17
1.3.1. Utjecaj na obitelj kao socijalni sustav	17
1.3.1.1. Utjecaj na majke	21
1.3.1.2. Utjecaj na očeve	23
1.3.2. Strategije suočavanja roditelja s postavljenom dijagnozom.....	25
1.3.3. Programi podrške roditeljima	27
1.3.4. Istraživanja psihofizičkog zdravlja roditelja djeteta s poremećajem iz spektra autizma.....	29
2. SVRHA, CILJ I HIPOTEZE.....	32
2.1. Svrha rada	32
2.2. Cilj i hipoteze.....	32
3. METODA.....	35
3.1. Uzorak sudionika	35
3.2. Mjerni instrument	41

3.3.	Prikupljanje podataka	42
3.4.	Obrada podataka	43
4.	REZULTATI.....	46
4.1.	Usporedba razine fizičkog funkcioniranja s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010).....	47
4.2.	Usporedba razine ograničenja zbog fizičkih teškoća s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010).....	49
4.3.	Usporedba razine tjelesnih bolova s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010).....	50
4.4.	Usporedba razine percepcije općeg zdravlja s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010).....	52
4.5.	Usporedba razine vitalnosti i energije s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010).....	55
4.6.	Usporedba razine socijalnog funkcioniranja s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010).....	57
4.7.	Usporedba razine ograničenja zbog emocionalnih teškoća s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010)	59
4.8.	Usporedba razine psihičkog zdravlja s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010).....	61
5.	INTERPRETACIJA	63
5.1.	Verifikacija hipoteza.....	63
5.2.	Ograničenja	66
5.3.	Implikacije za praksu	67
6.	ZAKLJUČAK	69
7.	LITERATURA.....	70

1. UVOD

Broj djece s teškoćama u razvoju svakodnevno je u porastu, a jedan od takvih poremećaja je i autizam čiji se broj u zadnjih 50 godina povećao za čak 15 puta (Benjak i Vuletić, 2013). Odgoj djeteta s poremećajem iz spektra autizma vrlo je izazovan zbog složenosti ovog razvojnog poremećaja čija je etiologija i dalje nepoznata. Dijete s poremećajem iz spektra autizma primarno je različito zbog čega je onda i roditeljstvo različito od uobičajenog, a različitost postaje dio obiteljskog identiteta (Chong i Kua, 2016; prema Kosić, Duraković Tatić, Petrić i Kosec, 2021).

Djetetova teškoća u razvoju i potreba koju treba utječe na sve aspekte obiteljskog života i na funkcioniranje cijele obitelji jer se svi članovi moraju prilagoditi djetetovim potrebama. Dijete s poremećajem iz spektra autizma zahtijeva pojačani intenzitet skrbi i brige, bolju organizaciju vremena, veliki angažman te dodatne psihičke i fizičke napore kako bi moglo svladavati svakodnevne životne aktivnosti što djeluje opterećujuće na oba roditelja i utječe na njihovo fizičko i psihičko zdravlje te kvalitetu života. Zbog toga što su roditelji glavni pružatelji potpore djeci, očuvanje dobrog zdravlja roditelja i njihova dobrobit preduvjet su za optimalnu njegu i skrb za dijete (Benjak, Vuletić Mavrinac i Pavić Šimetin, 2009).

U prvom dijelu rada definirani su i pojašnjeni ključni pojmovi. Na samom početku definirani su pojmovi psihičkog i fizičkog zdravlja koji su usko povezani i ovisе jedan o drugom. Nadalje, definiran je poremećaj iz spektra autizma. Prikazan je njegov povjesni razvoj, navedeni su simptomi te je objašnjena etiologija, postavljanje dijagnoze i klasifikacija. Na samom kraju prikazan je utjecaj poremećaja iz spektra autizma na obitelj kao socijalni sustav, ali i na njezine članove, strategije suočavanja roditelja s postavljenom dijagnozom te dostupni programi podrške obiteljima.

U drugom dijelu rada prikazani su rezultati istraživanja te moguće implikacije za praksu.

1.1. Definicija zdravlja

Zdravlje je stanje psihičkog, fizičkog i socijalnog blagostanja, a ne samo izostanak određenih bolesti (World Health Organization, 2022). Ono je visoko cijenjeno i prioritetno u društvu te predstavlja temeljni faktor zadovoljstva životom jer omogućuje sudjelovanje u nizu aktivnosti te omogućuje funkcioniranje zbog čega se često naziva i *“resursom za život”* (McCartney, Popham, McMaster i Cumbers, 2019).

Zdravlje obuhvaća fizičku i psihičku domenu koje su međusobno povezane i ovisе jedna o drugoj, a objašnjene su u nastavku teksta (Koban, Gianaros, Kober i Wager, 2021).

1.1.1. Fizičko zdravlje

Fizičko zdravlje definira se kao prisutnost ili odsutnost bolesti, ograničenja ili ozljeda tj. kao normalno i optimalno funkcioniranje tijela. Predstavlja jednu dimenziju dobrobiti koja uključuje način na koje tijelo raste, osjeća se i kreće, kako se pojedinac brine o njemu i što unosi u svoj organizam tj. predstavlja organizam koji je u dobrom fizičkom, mentalnom i emocionalnom stanju. Subjektivna procjena fizičkog zdravlja i funkcioniranja bazirana je na izjavi osobe o postojanju simptoma i njome se dobiva uvid u kolikoj su mjeri prisutne poteškoće te koliko je oslabljeno funkcioniranje, dok objektivnu procjenu provode stručnjaci i liječnici (Kacun, 2005).

Na fizičko zdravlje utječe nekoliko faktora, a briga o njima ponekad je komplicirana. Prvi faktor je genetika zbog koje pojedinci imaju određene predispozicije za razvoj određenih bolesti, a kako je taj čimbenik izravno povezan sa svakom osobom, teško ga je mijenjati. Drugi faktor čine zdravstvene usluge koje nude pomoć u sprečavanju, otkrivanju ili liječenju bolesti. Primljena skrb u velikoj mjeri utječe na zdravlje svakog pojedinca, a dostupnost medicinske skrbi, cijena i liječenje vrlo su važni jer povećavaju dobrobit ljudi. Treći faktor čini okoliš koji utječe na zdravlje putem zraka koji osoba udiše, mjesta stanovanja, okruženja, buke i kvalitete vode. Četvrti faktor čini stil života, a to je čimbenik nad kojim pojedinac ima najveću kontrolu. Uključuje prehrambene

navike, osobnu higijenu, slobodno vrijeme, društvene odnose i seksualnost. Potrebno je brinuti se o fizičkom zdravlju kako bi tijelo ispravno funkcioniralo i kako se nebi razvile bolesti i ozljede. Tjelesna neaktivnost jedan je od vodećih čimbenika rizika razvoja nezaraznih bolesti i smrti diljem svijeta te se procjenjuje da bi se četiri do pet milijuna smrtnih slučajeva godišnje moglo izbjeći kada bi globalno stanovništvo bilo aktivnije. Žene su općenito manje aktivne od muškaraca, kao i starije odrasle osobe, a tjelesna neaktivnost opterećuje društvo rastućim troškovima medicinske skrbi i gubitkom produktivnosti. Osobe koje se redovito bave tjelesnom aktivnošću imaju bolje zdravstvene rezultate i ishode, bolju kvalitetu života, tjelesnu formu i funkcionalni kapacitet, snažnije kosti i mišiće te bolju kontrolu tjelesne težine i raspoloženja. Održavanje dobrog fizičkog zdravlja smanjuje mogućnost razvoja bolesti poput srčanih bolesti, moždanih udara i nekih oblika raka te štiti od umora i ozljeda. Kvalitetno fizičko zdravlje pojedinca utječe i na njegovo psihičko zdravlje što je potvrđeno i brojnim istraživanjima zato što isti čimbenici, koji utječu na poboljšanje fizičkog zdravlja, utječu i na poboljšanje psihičkog zdravlja. Fizičko zdravlje usko je povezano sa psihičkim zdravljem i sastavni je dio vođenja zdravog načina života i uživanja u njemu. Redovita tjelesna aktivnost smanjuje anksioznost, depresiju, napetost i stres, povećava kognitivno funkcioniranje, poboljšava san i opuštanje, povećava samopouzdanje, sreću i pozitivno raspoloženje, a pojedinac se osjeća kao da ima više energije i kao da je uspješniji. Osim toga, bavljenje tjelesnom aktivnošću potiče razvoj socijalnih vještina jer se razvijaju nova prijateljstva i jačaju se već postojeća te se upoznaju novi ljudi (Penedo i Dahn, 2005).

Fizičko zdravlje često se uzima zdravo za gotovo sve do pojave bolesti ili ozljeda. Važno je redovito pratiti cjelokupno fizičko zdravlje, odlaziti na preglede, ostaviti dovoljno vremena u danu za spavanje i odmor, paziti na prehranu te biti tjelesno aktivni kako bi se poboljšalo fizičko zdravlje i učinkovitost. Ipak, na globalnoj razini procjenjuje se da jedna od četiri odrasle osobe i 81% adolescenata ne obavlja dovoljnu tjelesnu aktivnost. Kako se države gospodarski razvijaju, razina neaktivnosti se povećava zbog novih oblika prijevoza, povećane uporabe tehnologije za rad i rekreaciju i sve većeg sjedilačkog načina života. Povećana tjelesna neaktivnost negativno utječe na zdravstvene sustave, okoliš, gospodarski razvoj, dobrobit zajednice i kvalitetu života pa

je Svjetska zdravstvena organizacija predstavila akcijski plan za razdoblje od 2018. godine do 2030. godine koji uključuje okvir učinkovitih i provedivih mjera politike koje mogu pomoći u podupiranju, zadržavanju i povećanju tjelesne aktivnosti¹.

1.1.2. Psihičko zdravlje

Postoji mnogo definicija psihičkog zdravlja, a na samo definiranje snažan utjecaj ima kultura, pa ono ovisi o okruženju, socioekonomskim i političkim utjecajima unutar države. Psihičko zdravlje definira se kao stanje dobrobiti koje ljudima omogućuje da se suočavaju sa stresom, shvate svoje sposobnosti, dobro uče i rade te na taj način doprinose svojoj zajednici. Čini sastavni dio zdravlja koji podupire individualne i kolektivne sposobnosti donošenja odluka, izgradnje odnosa i oblikovanja svijeta u kojem pojedinac živi. Dobro psihičko zdravlje je osnovno ljudsko pravo i ključno je za osobni, društveni i gospodarski razvoj (World Health Organization, 2022).

Psihičko zdravlje se drugačije doživljava od osobe do osobe, pa tako varira ovisno o različitim stupnjevima težine i nevolje s mogućim vrlo različitim društvenim i kliničkim ishodima. Pozitivno psihičko zdravlje ima intrinzičnu vrijednost, a podrazumijeva da se pojedinac dobro osjeća, da ima razvijenu samosvijest i svijest o drugima, svojim pravima i mogućnostima, da je sposobno izražavati svoje misli i osjeća te da je spremno na promjene koje budućnost donosi, a čine ga otpornost, optimizam, nada i osjećaj kontrole i izvrsnosti (Novak i Petek, 2015). Pojedinac sa razvijenim pozitivnim psihičkim zdravljem ima mogućnost socijalnog, psihološkog i emocionalnog napredovanja što snažno utječe na nastanak, tijek i ishod različitih bolesti. Problemi psihičkog zdravlja podrazumijevaju postojanje psihičkih poremećaja i drugih psihičkih stanja povezanih sa značajnim poteškoćama u funkcioniranju ili s rizikom od samoozljeđivanja. Kod osoba s problemima psihičkog zdravlja veća je vjerojatnost da će doživjeti niže razine dobrobiti, ali to nije nužno tako (World Health Organization, 2022).

¹ https://www.who.int/health-topics/physical-activity#tab=tab_3

Tijekom života pojedinca, više individualnih, socijalnih i strukturnih odrednica može se kombinirati kako bi djelovale zaštitnički ili s druge strane, djelovale rizično na psihičko zdravlje, a dijele se na biološke (spol, genetika), individualne (privatna iskustva pojedinca), društvene i obiteljske (podrška) i ekonomske (životni uvjeti ili društveni status)². Individualni psihološki i biološki čimbenici kao što su emocionalne vještine, upotreba tvari i genetika mogu učiniti ljude ranjivijima na probleme psihičkog zdravlja. Izloženost nepovoljnim socijalnim, gospodarskim, geopolitičkim i okolišnim okolnostima, uključujući siromaštvo, nasilje, nejednakost i ekološku deprivaciju, povećava rizik ljudi od psihičkih bolesti. Rizici se mogu manifestirati u svim fazama života, ali oni koji se pojavljuju tijekom razvojno osjetljivih razdoblja, posebno u ranom djetinjstvu, su najviše štetni. Zaštitni čimbenici služe jačanju otpornosti, a u njih se ubrajaju individualne socijalne i emocionalne vještine i obilježja te pozitivna socijalna interakcija, kvalitetno obrazovanje, dostojanstven rad, sigurna okolina i kohezivne zajednice. Međutim, svaki faktor rizika i zaštite ima ograničenu predikciju pa tako većina ljudi ne razvije psihičko zdravstveno stanje usprkos izloženosti faktoru rizika ili razvijaju psihičko zdravstveno stanje bez poznatog faktora rizika (World Health Organization, 2022).

Psihičko zdravlje, osim što je povezano sa fizičkim zdravljem, ima utjecaj i na socijalno funkcioniranje pojedinca zbog čega ima značajnu društvenu vrijednost (Bešker i Šušnjara, 2021). Ono je sastavni dio općeg zdravlja i smatra se temeljem kvalitete života i dobrobiti. Drugim riječima, dobro psihičko zdravlje doprinosi kvalitetnom funkcioniranju pojedinca, obitelji i zajednice. Promicanju psihičkog zdravlja danas se pridaje poseban značaj zato što suvremeni koncepti psihičkog zdravlja ne podrazumijevaju više odsutstvo određenog poremećaja (Antolić i Novak, 2016). Ljude se potiče na usvajanje i održavanje zdravog načina života i stvaranje životnih uvjeta i okređenja koji će pozitivno djelovati na njihovo zdravlje sa čime treba početi već u djetinjstvu kako bi se potaknuo pravilan i adekvatan rast i razvoj, kako bi se stvorili temelji budućih generacija te kako bi se djelovalo holistički na pojedinca (Ledinski Fičko, Čukljek, Smrekar i Hošnjak, 2017). Na globalnoj razini postaje sve značajnija politika psihičkog zdravlja koja se zalaže za poboljšanje psihičkog zdravlja cijele

² https://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/green_paper/mental_gp_en.pdf

populacije, prevenciju psihičkih bolesti i liječenje narušenog zdravlja jer je potreba za djelovanjem neupitna i hitna (Novak i Petek, 2015). Prevencija djeluje tako da se prvo identificiraju pojedinačne, društvene i strukturne odrednice psihičkog zdravlja, a zatim se intervenira kako bi se smanjio rizik, izgradila otpornost i uspostavilo poticajno okruženje za psihičko zdravlje. Programi socijalnog i emocionalnog učenja u školama među najučinkovitijim su strategijama promicanja psihičkog zdravlja, a veliki se napredak još može postići ograničavanjem pristupa sredstvima, odgovornim medijskim izvještavanjem i programima rane intervencije (World Health Organization, 2022).

Promicanje psihičkog zdravlja predstavlja ulaganje u budućnost što je vidljivo i iz dokumenata Europske unije u kojima se na psihičko zdravlje gleda kao na preduvjet za ekonomski i socijalni razvoj društva (Antolić i Novak, 2016). Skrb o psihičkom zdravlju trebala bi se pružati putem mreže međusobno povezanih usluga koje obuhvaćaju usluge psihičkog zdravlja koje su integrirane u primarnu zdravstvenu skrb, usluge psihičkog zdravlja u zajednici koje uključuju centre i timove te usluge koje pružaju skrb o psihičkom zdravlju u društvenim uslugama i nezdravstvenim okruženjima. Sve države članice Svjetske zdravstvene organizacije obvezale su se na provedbu „Sveobuhvatnog akcijskog plana za psihičko zdravlje 2013. – 2030.“, čiji je cilj poboljšati psihičko zdravlje jačanjem učinkovitog vodstva i upravljanja pružanjem sveobuhvatne, integrirane i responzivne skrbi u zajednici, provedbom strategija promicanja i prevencije te jačanjem informacijskih sustava. Analiza uspješnosti zemalja pokazala je nedovoljan napredak u odnosu na ciljeve dogovorenog akcijskog plana (World Health Organization, 2022).

1.2. Poremećaj iz spektra autizma

Broj djece s teškoćama u razvoju svakodnevno je u porastu, a jedan od takvih poremećaja je i autizam. Posljednjih godina, poremećaj iz spektra autizma (skraćeno PSA) u središtu je zanimanja znanstvene, stručne i šire javnosti, ali brojna istraživanja pokazuju kako društvo nedovoljno zna o autizmu. U povijesti se smatralo kako je poremećaj češći u višim društvenim slojevima, no novija istraživanja pokazuju kako ne

postoje razlike u pojavnosti poremećaja iz spektra autizma s obzirom na društveni sloj, skupinu i narod (Maenner, Shaw i Baio, 2016).

Poremećaj iz spektra autizma je razvojni poremećaj mozga koji se manifestira teškoćama u komunikaciji i neuobičajenim ponašanjima. Trenutna prevalencija autizma u svijetu je 62 na 10 000 osoba, dok je u Hrvatskoj, prema „*Izvešću o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj*“ iz 2022. godine, prevalencija 11 na 10 000 osoba odnosno u Republici Hrvatskoj živi ukupno 4177 osoba s poremećajem iz spektra autizma³. Broj se u zadnjih 50 godina povećao za čak 15 puta što može biti posljedica preciznije dijagnostike, promjene dijagnostičkih kriterija, dijagnostičkih zamjena, veće senzibiliziranosti populacije, ali i većeg interesa stručnjaka različitih profila za ovo područje (Benjak i Vuletić, 2013). O važnosti povećanja svjesnosti o autizmu govori i činjenica da je 2. travnja proglašen Svjetskim danom svjesnosti o autizmu (Kosić i sur., 2021).

U ovom poglavlju biti će riječ o karakteristikama poremećaja iz spektra autizma, povijesti, etiologiji, postavljanju dijagnoze i klasifikaciji.

1.2.1. Povijest

Poremećaja iz spektra autizma prvi put je zabilježen 1799. godine kod dječaka Victora koji je pronađen u šumi u južnoj Francuskoj i doveden u civilizaciju. Dječak je bio izrazito nemiran te nije pokazivao znakove civiliziranog ponašanja zbog čega ga se često zove i “*divlji dječak iz Aveyrona*“. Nije imao razvijene sposobnosti da nauči govoriti, a godinama kasnije došlo se do zaključka kako je pokazivao sve znakove autizma (Remschmidt, 2009).

Do 1905. godine, kada ih je definirao talijanski psiholog Sancte de Sanctis, dječje psihoze i poremećaj iz spektra autizma su se izjednačavali s intelektualnim teškoćama tj. mentalnim retardacijama, a djeca su bila smještena u ustanove za mentalno retardirane. Sante de Sanctis definirao je demenciju prekocisimu kao psihozu u ranoj

³ https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2022/10/Izvjescje_o_osobama_s_invaliditetom_2022.pdf

dječjoj dobi koja psihički i intelektualno osiromašuje dijete koje je bilo psihički zdravo (Bujas Petković, Škrinjar Frey i sur., 2010). Pojam “*autizam*“ prvi je upotrijebio švicarski psihijatar Eugen Bleuer 1911. godine čime je objedinio najosnovnije karakteristike shizofrenije, a to su nekomunikativnost, osamljivanje, postupno smanjivanje interakcija s ljudima, prepuštanje fantastičnim mislima i zatvaranje od svijeta (Nikolić i sur., 2004). Također, značajni su i psihijatar Leo Kanner i pedijatar Hans Asperger koji su pretpostavili da se poremećaj treba smatrati urođenim i da uzrok može biti genetika (Bujas Petković, 2000). Leo Kanner, američki dječji psihijatar, je 1943. godine koristio izraz “*infantilni autizam*“ kojima je opisao jedanaestoro djece koja su djelovala zdravo, međutim, imali su poteškoće u području govora i komunikacije. Nisu mogli uspostavljati kontakt s ljudima, razvoj govora je kasnio i koristili su ga na neadekvatan način, igre su im bile stereotipne i repetitivne, inzistirali su na poštivanju pravila i rutina te su imali oskudnu maštu. Smatrao je kako je razlog tome hladno, odbijajuće ponašanje majke prema djetetu koje je Brune Bettelheim kasnije nazvao “*refrigerator mother theory*“ odnosno teorija o emocionalno hladnim majkama (Remschmidt, 2009). Teorija se dugo zadržala u znanstvenim krugovima, ali nije imala nikakvo znanstveno uporište te se fokus kasnije prebacio s okolinskih uzroka na genetiku. Osim toga, Kanner je točno pretpostavio kako se poremećaj javlja u prvih 30 mjeseci života i da je češće prisutan kod dječaka (Bujas Petković, Škrinjar Frey i sur., 2010). Njemački psihijatar Hans Asperger opisao je 1944. godine poremećaj vrlo sličan infantilnom autizmu i nazvao ga “*autističnom psihopatijom dječje dobi*“. Pratio je ponašanje četiri dječaka kod kojih je bio izražen nedostatak empatije, otežano ostvarivanje odnosa s ljudima, nespretni pokreti i suženi interesi te ih je zbog toga nazivao “*malim profesorima*“ jer su specifične teme proučavali do detalja (Remschmidt, 2009).

1955. godine, Rank uvodi sintagmu “*atipično dijete*“, “*atipična psihoza*“ ili “*atipični razvoj*“. U današnje vrijeme jedino se još koristi sintagma “*atipični autizam*“ koja označava autistični poremećaj kod kojeg nisu prisutne sve dijagnostičke karakteristike. Američka psihijatrijska organizacija je 1980. godine u trećem izdanju DSM-a („*Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje*“) odvojila infantilni autizam od dječje šizofrenije te ga svrstala u skupinu pervazivnih razvojnih poremećaja.

1988. godine, engleska psihijatrica Lorna Wing uvodi naziv “*autistični spektar*“ koji se i danas koristi (Bujas Petković, Škrinjar Frey i sur., 2010).

1.2.2. Karakteristike

Poremećaj iz spektra autizma je vrlo kompleksan, neurorazvojni poremećaj mozga koji je prisutan od ranog djetinjstva, a obično se primjećuje kod djece unutar prve dvije ili tri godine života. Uključuje perzistentna oštećenja i kvalitativne anomalije u područjima socijalnih interakcija te verbalne i neverbalne komunikacije popraćenih ograničenim, repetitivnim i stereotipnim oblicima ponašanja, interesa i radnji te nejednolikim intelektualnim razvojem. Onemogućuje djeci normalan rast i razvoj, a zahvaća gotovo sve aspekte ličnosti i psihičke funkcije: komunikaciju, motoriku, ponašanje i učenje.

Poremećaj iz spektra autizma karakterizira široki spektar kliničkih značajki koje značajno variraju među pojedincima u težini i varijabilnosti kliničke slike te intenzitetu simptoma, pa tako svaka osoba pokazuje različite karakteristike na području komunikacije, socijalne interakcije i ponašanja zbog čega je teško odrediti glavna obilježja koja su svima zajednička. Trajna nemogućnost u uspostavi uzajamne komunikacije, kontakta i socijalne interakcije sa svim ljudima, povlačenje u sebe i zatvaranje od vanjskog svijeta, nemogućnost ili ograničenja uspostavljanja odnosa, abnormalne preokupacije te osjetljivost na određene situacije i podražaje prisutni su kod svih pojedinaca, a osim toga, prisutne su i poteškoće u razumijevanju nepisanih pravila društvenog ponašanja te ograničeni, suženi i neobični socijalni interesi. Za uspostavljanje interakcija te razumijevanje i održavanje odnosa koriste se neverbalnim komunikacijskim ponašanjima (American Psychiatric Association, 2013). Osobe s poremećajem iz spektra autizma mogu se svrstati u četiri kategorije, a one su: osamljeni koji ne potiču i ne reagiraju na socijalnu interakciju, pasivni koji odgovaraju na interakciju, ali ne potiču kontakt, aktivni, ali osebujni te kruti koji održavaju i potiču kontakt koji je previše formalan i rigidan (Zrilić, 2013). Često dijete djeluje nezainteresirano, slabije reagira na glas druge osobe, rijetko usmjerava pažnju drugih ljudi na predmete vlastitog interesa, djeluje pasivno i odbija interakciju pri čemu može izražavati neprimjerene oblike ponašanja poput agresivnosti, neprikladnog seksualnog

ponašanja, hiperaktivnosti, impulzivnosti, samoozljeđivanja, tantruma i zakašnjelih toilet treninga (Stošić, 2009; Šošćarić, 2019). Opsesivno inzistiraju na poštivanju određenog reda, pružaju otpor prema promjenama, imaju teškoće združene pažnje, ograničene sposobnosti imitacije tuđih radnji te nedostatak mašte zbog čega često igraju ponavljajuće i stereotipne igre bez socijalne, imaginativne i simboličke komponente (Bujas Petković, 2000). Kod velikog broja djece prisutne su poteškoće u finoj motorici i grafomotorici te poteškoće koordinacije, a vrlo su česti i poremećaji percepcije od čega su najizraženiji poremećaj slušnog osjeta, osjeta dodira i vestibularnih osjeta zbog čega su osjetljivi na zvukove i često znaju burno reagirati zatvaranjem ušiju i naglašavanjem straha te se mogu vrtjeti bez vrtoglavice (Bujas Petković, Škrinjar Frey i sur., 2010).

Neka obilježja poremećaja iz spektra autizma prisutna su i prije prvog rođendana pa tako djeca manje vokaliziraju i brbljaju od djece urednog razvoja, a najčešće to čine tijekom slobodne igre bez uparivanja s drugim komunikacijskim sredstvima poput pogleda, gesti i mimike lica. Jezična odstupanja nisu univerzalna i jedinstvena obilježja poremećaja iz spektra autizma već se uvelike razlikuju među pojedincima i utječu na kliničke simptome poremećaja, ali nisu ključna u postavljanju dijagnoze (Dobrec, 2020). Do razvoja govora dolazi kasnije i sporije, a upotrebljavaju ga na nekomunikativan način s određenim specifičnostima. U prosjeku, djeca s poremećajem iz spektra autizma izgovore prvu riječ oko 38. mjeseca života, a prvu frazu s oko 52 mjeseca, dok dio djece nemože usvojiti govorni jezik, a razlog tome još uvijek nije poznat (Howling, 2003). Ipak, većina djece uspije razviti neki oblik funkcionalnog jezičnog izražavanja u čemu važnu ulogu ima pravovremeno uključivanje u intervencijske programe, dok oko 25% ostaje neverbalno (Goldstein, 2002). Često se služe eholalijom tj. stereotipnim ponavljanjem riječi ili fraza druge osobe, žargonom te metalalijom tj. ponavljanje sklopova rečenica koje su čuli u npr. filmu ili crtiću. Ukoliko je prisutan spontani govor, on je gramatički neispravan, oskudan, nezreo i nije primjeren dobi (Jančec, Šimleša i Frey Škrinjar, 2016). Oko 25% djece prolazi i kroz pojavu regresije što znači da, nakon perioda normalnog usvajanja jezika, zaboravljaju prije usvojene riječi, komunikacijske rutine i socijalne vještine te ne usvajaju nove što je specifično samo za poremećaj iz spektra autizma (Tager - Flusberg, Paul i Lord, 2005).

Poremećaj iz spektra autizma se 3 puta češće pojavljuje kod dječaka i češće se javlja među braćom i sestrama, kao i među blizancima što je i znanstveno dokazano. Mnoga istraživanja pokazuju da između 54 i 70% osoba ima još neku pridruženu teškoću poput intelektualnih teškoća (85 - 90%), ADHD-a (30 - 61%), anksioznosti (11 - 42%), depresije (7 - 26%), šizofrenije (4 - 35%) i bipolarnog poremećaja (6 - 27%)⁴, a oko 40% ima dvije ili više pridruženih teškoća. U takvim slučajevima je za postavljanje dijagnoze važno da socijalna komunikacija pojedinca bude ispod očekivane od razine generalnog razvoja (Šoštarić, 2019).

Čak 75% osoba zahtijeva cjeloživotnu društvenu i obrazovnu potporu, a otprilike 85 % nikad ne dosegne prag samostalnosti za život bez nečije pomoći (Kosić i sur., 2021). Pravovremenim uključivanjem u oblike stručne podrške i ranu intervenciju, osobe mogu postići veliki napredak jer je u ranijoj dobi mozak neuroplastičniji i skloniji promjenama što omogućuje veću učinkovitost intervencijskih programa, veću kvalitetu života i ostvarivanje punih potencijala osobe (Dobrec, 2020).

1.2.3. Etiologija

Do danas su provedena brojna istraživanja, ali uzrok poremećaja još uvijek nije u potpunosti poznat. Sve više znanstvenika bavi se istraživanjem njegovih obilježja i utjecaja nasljeđa kako bi se povećala kvaliteta života i pružila se pravovremena stručna podrška. Danas se pretpostavlja kako nema jedinstvenog uzroka poremećaja iz spektra autizma nego je riječ o kombinaciji više različitih genetskih i okolišnih čimbenika koji uključuju konstitucionalnu nestabilnost mozga (genska predispozicija), metaboličke poremećaje i anatomsko - funkcionalne poremećaje središnjeg živčanog sustava uz emocionalne stresove (Bujas Petković, Škrinjar Frey i sur., 2010).

Model su razvili Cohen i Bolton 1993. godine i nazvali su ga "*model krajnjeg zajedničkog učinka*" (Slika 1). Smatrali su kako je moždano oštećenje rezultat genetskih uzroka, virusnih infekcija u ranoj dobi, komplikacija u trudnoći i porođaju te drugih čimbenika. Rezultat krajnjeg zajedničkog učinka nekih ili svih čimbenika je poremećaj

⁴ <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-09/autism-and-health-report.pdf>

iz spektra autizma ili intelektualne teškoće koji se djelomično podudaraju (Baron - Cohen i Bolton, 1993; prema Dobrec, 2020).

SLIKA 1. Model krajnjeg zajedničkog učinka (Baron - Cohen i Bolton, 1993; prema Dobrec, 2020: 4).



1.2.4. Postavljanje dijagnoze

U povijesti, poremećaj iz spektra autizma se vezivao uz dječju shizofreniju, a kao zasebna dijagnostička kategorija se u dijagnostičkim priručnicima pojavio tek 80-ih godina prošlog stoljeća. Dijagnostičke kategorije i kriteriji su do danas doživjeli velik broj izmjena, a u postavljanju dijagnoze koriste se bihevioralni kriteriji zbog nepostojanja dobro definiranih bioloških markera (Popčević, Ivšac Pavlića i Šimleša, 2015).

Temelj postavljanja dijagnoze čine anamneza i promatranje djeteta u različitim životnim situacijama, a metode koje se upotrebljavaju su standardizirani intervju s roditeljima i

skale za procjenu ponašanja koje omogućuju kvantifikaciju pojedinih oblika ponašanja (Nikolić i sur., 2004). Retrospektivno, roditelji u većini slučajeva izvještavaju o postojanju ranih znakova atipičnog razvoja i prije postavljanja dijagnoze (Dobrec, 2020). Najveći problem u dijagnostici predstavlja što simptomi u početku nisu toliko naglašeni pa može proći i nekoliko godina do postavljanja prave dijagnoze što izaziva još veće poteškoće, emocionalne traume i više razine stresa. Simptomi moraju biti prisutni od ranog razvojnog razdoblja, ali ne moraju biti uočeni sve dok društvena očekivanja ne prelaze granicu njihovih sposobnosti te uzrokuju značajne teškoće na društvenom, profesionalnom ili drugom području funkcioniranja ili mogu biti prikriveni naučenim strategijama funkcionalnog ponašanja (Šoštarić, 2019). Roditelji najčešće ne primaju zadovoljavajuću razinu podrške od svoje okoline tijekom dijagnosticiranja što negativno utječe na samo prihvaćanje i suočavanje s dijagnozom (Ljubičić, 2014).

Postaviti dijagnozu poremećaja iz spektra autizma znači da stručna osoba mora definirati skup simptoma koji taj poremećaj razlikuju od drugih sličnih poremećaja. DSM - V je standardna referenca koju pružatelji zdravstvene zaštite upotrebljavaju za dijagnosticiranje psihičkih i bihevioralnih stanja, uključujući autizam, a objavila ju je Američka psihijatrijska udruga 2013. godine. U DSM - V, simptomi se dijele na tzv. A i B kriterije. A kriteriji odnose se na trajni deficit u socijalnoj komunikaciji i socijalnoj interakciji u više konteksta, a B kriteriji na ograničene obrasce ponašanja, interesa ili aktivnosti koji se ponavljaju. Kako bi se osobi postavila dijagnoza, moraju biti zadovoljeni svi kriteriji iz skupine A i barem dva od četiri kriterija iz skupine B (American Psychiatric Association, 2013). A kriteriji detaljnije su objašnjeni u Tablici 1, a B kriteriji u Tablici 2.

TABLICA 1. Kriteriji skupine A - dijagnostički kriteriji u domeni socijalne komunikacije (American Psychiatric Association, 2013)

KRITERIJI	KARAKTERISTIKE
DEFICIT SOCIJALNO - EMOCIONALNE UZAJAMNOSTI	<ul style="list-style-type: none"> • abnormalni socijalni pristup, • neuspjeh normalnog uzajamnog razgovora (dvosmjernе komunikacije), • smanjena razmjena interesa, emocija ili utjecaja i • nemogućnost započinjanja ili odgovaranja na socijalne interakcije.
DEFICIT NEVERBALNOG KOMUNIKACIJSKOG PONAŠANJA KOJI SE KORISTI ZA SOCIJALNE INTERAKCIJE	<ul style="list-style-type: none"> • loše integrirana i slaba koordiniranost verbalne i neverbalne komunikacije, • abnormalnosti u uspostavljanju kontakta očima i govora tijela, • manjkavosti u razumijevanju i uporabi gesti i • potpuni nedostatak izraza lica i neverbalne komunikacije.
DEFICIT USPOSTAVLJANJA, ODRŽAVANJA I RAZUMIJEVANJA ODNOSA	<ul style="list-style-type: none"> • poteškoće u prilagodbi ponašanja različitim socijalnim kontekstima, • poteškoće u dijeljenju, imaginarnim igrama ili pri sklapanju prijateljstava i • nezainteresiranost za vršnjake.

TABLICA 2. Kriteriji skupine B - dijagnostički kriteriji u domeni ponašanja (American Psychiatric Association, 2013)

KRITERIJI	KARAKTERISTIKE
STEREOTIPNI ILI REPETITIVNI MOTORIČKI POKRETI, UPORABA OBJEKATA ILI GOVORA	<ul style="list-style-type: none"> • jednostavne motoričke stereotipije (npr. mahanje rukama, ljuljanje tijelom, pljeskanje dlanovima ili pucketanje prstima), • slaganje predmeta u red, • eholalija i • idiosinkratične fraze.
INZISTIRANJE NA ISTOVJETNOSTI, NEFLEKSIBILNO PRIDRŽAVANJE RUTINA I RITUALIZIRANI OBLICI PONAŠANJA	<ul style="list-style-type: none"> • ekstremna uznemirenost i agresivnost pri malim promjenama (npr. načina pozdravljanja, načina ritualizirane igre), • poteškoće s prijelazima i • kruti obrasci razmišljanja.
IZRAZITO OGRANIČENI, FIKSIRANI INTERESI KOJI SU NEUOBIČAJENOG INTENZITETA ILI USMJERENOSTI	<ul style="list-style-type: none"> • jaka privrženost i zaokupljenost neobičnim predmetima, temama ili aktivnostima i • pretjerano ograničen ili ustrajan interes (zbog hiper / hiporeaktivnosti).
HIPERREAKTIVNOST ILI HIPOREAKTIVNOST NA SENZORIČKE PODRAŽAJE ILI NEOBIČAN INTERES ZA SENZORIČKE ASPEKTE U OKOLINI	<ul style="list-style-type: none"> • nedovoljna osjetljivost na bol i temperaturu, • pretjerana osjetljivost na zvukove ili dodir, • izbirljivost u hrani s obzirom na konzistenciju i boju, • neprimjereno senzoričko istraživanje predmeta (njušenjem ili pretjeranim dodirivanjem) i • fascinacija svjetlima ili objektima u pokretu.

1.2.5. Klasifikacija

Kojem stupnju pripada osoba s poremećajem iz spektra autizma određuje se na temelju izraženih deficita u socijalnoj interakciji, verbalnoj i neverbalnoj komunikaciji, nefleksibilnom ponašanju i uskim opsesivnim interesima, a kreće se u rasponu od blagog do onesposobljavajućeg (Garriot, Villes, Bartolini i Poinso, 2014). U DSM - V (2013), poremećaj iz spektra autizma dijeli se na tri stupnja s obzirom na količinu potrebne podrške pa tako prvi stupanj zahtijeva podršku, drugi stupanj zahtijeva značajnu podršku i treći stupanj zahtijeva vrlo značajnu podršku (American Psychiatric Association, 2013).

U prvi stupanj spadaju osobe koje su sposobne govoriti u punim rečenicama i sudjelovati u komunikaciji, ali čiji razgovor s drugim osobama ne uspijeva te se zbog toga smatraju visokofunkcionirajućima. Njihovi pokušaji sklapanja prijateljstava su čudni i obično neuspješni, a njihovo nefleksibilno ponašanje značajno otežava funkcioniranje u jednom ili više područja, uzrokuje teškoće pri prelasku s jedne aktivnosti na drugu i probleme organizacije i planiranja što onemogućuje njihovu neovisnost. U drugi stupanj spadaju osobe koje su sposobne govoriti u jednostavnim rečenicama, imaju uske i posebne interese te imaju neobičnu neverbalnu komunikaciju. Nefleksibilno ponašanje, teškoće u suočavanju s promjenama i druga ograničena i ponavljajuća ponašanja očita su drugim promatračima i utječu na funkcioniranje u različitim područjima. Osim navedenog, suočavaju se i s poteškoćama pri promjeni fokusa ili djelovanja. U treći stupanj spadaju osobe koje prepoznaju pojedine riječi i upotrebljavaju ih na stereotipan način, ali se ne znaju njima funkcionalno služiti i istinski jezično komunicirati. Rijetko iniciraju interakciju, imaju neobične pristupe i odgovaraju na samo vrlo izravne socijalne pristupe. Imaju nefleksibilno ponašanje, ekstremno teško reagiraju na promjene, a njihova ograničena i ponavljajuća ponašanja značajno otežavaju funkcioniranje u svim područjima (American Psychiatric Association, 2013). Ovu niskofunkcionirajuću razinu spektra čini 25% osoba. Kojem stupnju pripada dijete utvrđuje se nakon 5. godine života s obzirom na fleksibilnost i tečnost u uporabi jezika (Tager - Flusberg i sur., 2005).

1.3. Roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma

Obitelj je najstariji i najtrajniji, ali i promjenjiv prirodni socijalni sustav i temeljni stup društva koji ima svoju strukturu, funkciju, pravila, način komuniciranja i način suočavanja s problemima te je predmet brojnih istraživanja (Štalekar, 2010). „*Temelji se na bio - reproduktivnim, bio - seksualnim, bio - socijalnim, socio - zaštitnim i socio - ekonomskim vezama muža i žene i njihove rođene ili posvojene djece, koji su međusobno povezani brakom, srodstvom i udruženi radi lakšeg zadovoljavanja raznovrsnih potreba ličnosti, društva i porodice*“ (Lukić i Pečujlić, 1982: 471). Zdrava obitelj brine za djetetov fizički, kognitivni, socijalni, emocionalni, moralni, duhovni, kulturni, obrazovni i seksualni razvoj i odgoj te zdravstvenu skrb i zaštitu, pruža djetetu potporu i pažnju dok se ne osamostali te ga uključuje u zajednice poput dječjeg vrtića, škole, radnog mjesta i izvanobiteljske zajednice u kojoj usvaja životne i radne vrijednosti i navike, a postiže se snažnim afektivnim odnosima među svim članovima (Janković, 2008). Upravo postavljanje dijagnoze prijeti ostvarivanju navedenih ciljeva.

Dijete s poremećajem iz spektra autizma stvara svoju „*autističnu obitelj*“ koja je zatvorena i izolirana zbog brige i nelagode uzrokovane mogućim nepredvidljivim i često društveno neprihvatljivim ponašanjem djeteta (Bujas Petković, 1995). Utjecaj dijagnoze na obitelj, ali i na njezine članove, opisan je u nastavku tekst.

1.3.1. Utjecaj na obitelj kao socijalni sustav

Svaki član obitelji ima koncept djeteta iz snova koji utječe na njihov stav prema nerođenom djetetu pa tako očekuju da će dijete biti određenog izgleda i karakteristika ličnosti. Svi članovi obitelji žele da dijete bude psihički, emocionalno i fizički zdravo, da zajedno s djetetom uživaju u sretnom životu, a često od djeteta očekuju i ostvarivanje određenih snova koje sami nisu mogli ostvariti. Što su očekivanja roditelja veća, to je veće i njihovo razočaranje nakon postavljanja dijagnoze. Rođenje djeteta s teškoćama u razvoju utječe na sve članove obitelji jer je odgajanje kompleksno zbog bihevioralnih, funkcionalnih i emocionalnih karakteristika djeteta. Snovi propadaju, roditelji nisu pripremljeni, imaju malo ili nedovoljno iskustva, svakodnevno trebaju

prebroditi brojne nepoznanice i njihov svijet se okreće naopačke (Muhammad, Baroi i Rathi, 2020). Roditeljska, ali i društvena, očekivanja idealnog djeteta su narušena i često su preopterećeni nastojanjem da zadovolje njegove posebne potrebe što ugrožava njihovo psihofizičko zdravlje (Wagner Jakab, 2008).

Djeci s poremećajem iz spektra autizma obitelj predstavlja temelj njihovog cjelokupnog rasta i razvoja i oni svoje roditelje trebaju u puno većoj mjeri nego ostala djeca, pa zahtijevaju podršku, pomoć, punu odgovornost, strpljenje, trud, usklađivanje, preusmjeravanje, preispitivanje i prilagodbu jedinstvenim roditeljskim zahtjevima jer su ovisni o njihovom angažmanu (Kraljević, 2011). U obiteljima dolazi do poremećaja obiteljske kohezije, ravnoteže, funkcioniranja, odnosa među članovima, koherentnosti, homeostaze, dinamike i prilagodljivosti što može negativno utjecati na dijete s teškoćama u razvoju, ali i na cjelokupnu obitelj. Osim toga, dolazi do preispitivanja vlastitih roditeljskih sposobnosti jer se razvijaju nove dimenzije roditeljstva gdje tradicionalne tj. standardne roditeljske strategije nisu učinkovite. Zbog svega navedenog, dolazi do promjena postojećih rutina, uloga, aktivnosti i ponašanja, javljaju se neke nove i drugačije obaveze i izazovi te fizički i psihički naponi i opterećenja. Poslovi i zaduženja se raspodjeljuju na novi način, a prisutni su i izraženiji pozitivni ili negativni osjećaji kod svih članova te emocionalno nezadovoljstvo. Osim toga, roditelji se trebaju pobrinuti o adekvatnoj prehrani, sigurnosti, organizaciji odgojno - obrazovnog programa i programa rane intervencije te formiranju adekvatnih i ugodnih odnosa s ljudima s kojima dijete stupa u kontakt (Kosić i sur., 2021). Ozbiljnost simptoma, način ponašanja, socijalna podrška koju obitelj (ne)prima, razvojna razina, spol i dob djeteta i roditelja utječu na količinu izazova s kojima se obitelj mora suočiti, razinu stresa i nezadovoljstva, razinu roditeljskih očekivanja pozitivnih ishoda, ali i na psihičko i fizičko zdravlje te kvalitetu života jer izaziva poremećaje raspoloženja i roditeljsko preopterećenje (Hu, Wang, Fei, 2012). Nastoje uskladiti novu situaciju u obitelji i životu sa dosadašnjim načinom života, cjelokupni dnevni režim prilagođavaju djetetovim potrebama, a jedan od roditelja, najčešće majka, odriče se svoje profesionalne karijere, vlastitog obrazovanja i cjeloživotnog učenja kako bi se posvetila djetetu i njegovim potrebama (Van Zelst i sur., 2006).

Briga i skrb najčešće uključuju različite vrste medicinskih, multidisciplinarnih tretmana, kontrola i pregleda, psihološke, pedagoške i logopedске procjene i procese savjetovanja i terapije, edukacijsko - rehabilitacijske postupke i potrebu za tjelesnom pomoći kako bi se zadovoljile osnovne ljudske potrebe i uvažile osobnosti pojedinca zbog čega su roditelji često pod stresom, iscrpljeni i umorni jer je njihova uloga u tom procesu ključna. Roditelji i stručnjaci raznih biomedicinskih grana moraju biti partneri kako bi se postigla zadovoljavajuća razina samostalnosti osobe i njezino aktivno uključivanje u društvenu zajednicu, ali i kako bi se poboljšala kvaliteta obiteljskih odnosa i stupanj kvalitete života (Ljubičić, 2014). Osim brige za dijete, troškovi i financijski izdatci za zdravstvenu zaštitu, povećani roditeljski zahtjevi, predrasude društva i zajednice te nedostatna podrška također utječu na svakodnevnicu i kvalitetu života obitelji što svaki član obitelji doživljava i proživljava na drugačiji način (Rizvanović i Begagić, 2018; Kosić i sur., 2021). Kvaliteta života razlikuje se među obiteljima ovisno o ozbiljnosti simptoma, težini oštećenja, načinu ponašanja, odnosima u obitelji, zadovoljstvu životnim postignućima, osjećaju sigurnosti, načinu suočavanja s problemom, kvaliteti zajednički provedenog vremena, mjestu stanovanja, neovisnosti od obitelji i zadovoljstvu socijalnom podrškom koju primaju pa tako dvije obitelji s djetetom s poremećajem iz spektra autizma, koje imaju jednake uvjete života, imaju različitu kvalitetu življenja. 38% roditelja smatra kako ima narušenu kvalitetu života zbog stalnog usklađivanja svakodnevnog života s potrebama djeteta što, osim na navedeno, utječe i na roditeljsku ulogu i na porast stresa (Hu i sur., 2012). Roditelji percipiraju svoju kvalitetu života nižom kada imaju ograničene i nedostupne izvore podrške, ali i kada žive u malom ili vrlo malom stanu. Svega 28% roditelja zadovoljno je domenom slobodnog vremena za odmor i raznodnu i domenom vlastitog profesionalnog djelovanja, dok su domenom osjećaja sigurnosti u većini slučajeva nezadovoljni (Brown, MacAdam - Chrisp, Wang, Iarocci, 2006; Hu i sur., 2012). Drugim riječima, prisutna je značajno niža kvaliteta života u svim kategorijama za razliku od obitelji s djecom urednog razvoja zbog čega su potrebna stalna istraživanja na tom području (Janković, 2008).

Odgoj djeteta s poremećajem iz spektra autizma jedan je od najtežih zadataka, a još ga više otežavaju ostali svakodnevni životni problemi (Friščić, 2019). Zbog svega

navedenog, roditelji se često osjećaju neuspješno u obavljanju temeljnih roditeljskih uloga i izolirano od obitelji i prijatelja koji nemaju takva iskustva zbog čega spadaju u jedinstvenu rizičnu skupinu (Bujas Petković, Škrinjar Frey i sur., 2010). Zbog smanjene socijalne podrške počinju se oslanjati na vlastiti odnos što predstavlja opasnost ukoliko se partneri sa stresom i tugom suočavaju na različite načine (Kosić i sur., 2021). Narušeno je samopouzdanje roditelja te se češće prikazuju negativne emocije poput ljutnje, straha, brige, napetosti, emocionalne istrošenosti, zabrinutosti i ogorčenosti zbog njihove neizvjesne budućnosti, neizvjesne budućnosti funkcioniranja obitelji, neizvjesne financijske budućnosti djeteta, neizvjesnog zdravstvenog statusa djeteta i većeg broja odgovornosti svih članova obitelji (Brown, Anand, Fung, Isaacs i Baum, 2003; Muhammad i sur., 2020). Kod određenog broja roditelja prisutan je i osjećaj gubitka djeteta, a mnogi se susreću s kroničnim žalovanjem ni ne znajući za čime točno žale (Kosić i sur., 2021). Pod teretom emocionalnih briga i stresa, roditelji često počnu negativno percipirati brak i obiteljski život, a kako nebi došlo do toga, potrebni su skladni obiteljski odnosi, zajedništvo, ljubav, razumijevanje, visok društveno - ekonomski status i podržavajuća zajednica. U Republici Hrvatskoj, teško je udovoljiti tim zahtjevima, pa je postotak razvoda 2% veći u odnosu na obitelji s djecom urednog razvoja (Benjak i sur., 2009). Osim toga, skloniji su bračnim nesuglasticama, a najčešći razlozi su neslaganje oko pravilne njege i brige za dijete, roditeljski zahtjevi koji povećavaju bračno nezadovoljstvo i nezadovoljstvo životom općenito, preokupacija djetetom, kroničan stres, različite brzine prilagodbe na situaciju (majke se brže prilagođavaju od očeva), nedostatak privatnosti, umor, osjećaj odbačenosti i zanemarivanja te nerazumijevanje od strane partnera, strah da će i iduće dijete imati određenu teškoću u razvoju te podjela rada i zaduženja (Hornby, 1995; IAN, 2009; prema Jonson, Freen, Feetham i Simpson 2011).

Kako će djetetova dijagnoza utjecati na roditelje uvjetovano je i okruženjem u kojem žive što uključuje širu obitelj i rodbinu te dostupne usluge u njihovoj zajednici (Bronfenbrenner, 1979; prema Hornby, 1995). Mnoga istraživanja pokazuju kako su odnosi sa članovima šire obitelji lošiji zbog nedostatka vremena. Hare, Pratt, Burton, Bromley i Emerson (2004) su u svojem istraživanju došli do rezultata kako roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma primaju više formalne podrške od vlade (40%)

nego neformalne podrške od svoje okoline, susjeda, prijatelja ili šire obitelji. Okolini je lakše pružiti emocionalnu potporu nego praktičnu podršku, a mogući razlozi su nedostatak znanja i spremnosti za rad s djecom s teškoćama u razvoju, geografski i fizički razlozi,... Često se susreću s kritikama i osudama okoline kao nedjelotvornih roditelja te društvenom sramotom, odbacivanjem i neugodnostima jer se djecu doživljava kao neodgojenu i sa nepoželjnim ponašanjima što nije u skladu sa ustaljenim društvenim normama (Ayasse, 2009). Rezultati koje su dobili Zand i suradnici (2018) u svojem istraživanju govore da promjene u djetetovom ponašanju češće dovode do stigmatiziranja i osuđivanja cijele obitelji nego ostali simptomi koji prate autizam zbog čega treba poučiti roditelje strategijama upravljanja, prevenciji i ublažavanju takvog ponašanja kako bi se smanjili negativni stavovi okoline i njihov utjecaj na obitelj, kako bi se educiralo i informiralo društvo i povećala uspješnost pomoći i podrške, kako bi se povećala svjesnost o autizmu te kako bi se djeca lakše integrirala u društvo (Zand, Bultas, McMillin, Halloran, White, McNamara, 2018; prema Kosić i sur., 2021).

1.3.1.1. Utjecaj na majke

Društvena očekivanja podrazumijevaju da su žene odgovorne za brigu i skrb oko doma i obitelji te odgoja djece, a u zapadnim društvima njihova uloga podrazumijeva i ulogu obrazovne, emancipirane i zaposlene žene (Lisak 2013). Smanjenje kvalitete života izraženije je za majke nego za očeve zato što su majke češće primarni njegovatelji i skrbnici svoje djece i provode većinu vremena s njima što snažno utječe na njihovu karijeru i društveni život (Sen i Yurtsever, 2007). Rijetko kada su zaposlene na puno radno vrijeme ili duže od pet godina u kontinuitetu, već svoj život usmjeravaju na potrebe djeteta (Blacher, Neece, Paczkowski, 2005).

Rođenje djeteta s poremećajem iz spektra autizma trajno mijenja majčinu ulogu tj. reaffirmira njezinu tradicionalnu ulogu u obitelji koja je uloga domaćice. Majka ja trajno zadužena za brigu oko posjeta liječniku, dnevnu njegu i skrb, zbrinjavanje i mnogobrojne terapijske tretmane zbog čega je upućenija i informiranija u djetetove potrebe i prirodu teškoće jer češće komunicira s profesionalcima za razliku od očeva (Leutar, Ogresta i Milić Babić, 2008). Osim toga, češće se uključuju u grupe potpore i

različite udruge nego očevi kako bi lakše prihvatile poteškoću svog djeteta, ali i dobile informacije i inicirale promjene sustava (Hornby, 1995). Osjetljivost majčinog suočavanja s djetetovom dijagnozom ovisi o tome koristi li majka pozitivne ili negativne strategije suočavanja pa tako majke koje koriste strategije poput distanciranja ili poricanja kasnije pokazuju veće poteškoće psihičkog zdravlja. Majke koje s većim intenzitetom percipiraju simptome često smanjuju svoje strategije suočavanja s problemom jer smatraju kako ne mogu dovoljno dobro prenijeti svoje osjećaje drugima i da pokazuju manje brige i empatije prema drugima. S druge strane, pozitivne strategije suočavanja, poput majčine usredotočenosti na problem, djeluju kao štiti i povezane su s većom osobnom dobrobiti i nižom razinom roditeljskog stresa (Kosić i sur., 2021).

Brojna istraživanja pokazuju kako viša razina izraženosti simptoma i dob djeteta izazivaju kod majki više razine stresa, tuge, straha i osjećaja bespomoćnosti, a smanjuje se osjećaj majčine dobrobiti i roditeljske kompetencije jer učestala briga smanjuje sposobnost učinkovitog odgovora na vlastite potrebe i potrebe djeteta. Najviše su zabrinute zbog sigurnosti i zdravlja djeteta, vlastitog iskustva u roditeljstvu te mogućnosti da njihovo dijete stekne sposobnost samostalnog života i uspostave odnosa s drugim ljudima (Oprea i Stan, 2012). Intenzivne potrebe djeteta, dogovori s liječnicima i terapeutima te stalno praćenje koje je potrebno kako bi se osigurala sigurnost i razvoj djeteta mogu biti goleme. Štoviše, majke se često osjećaju izolirano jer ponašanje i teškoće u komunikaciji njihovog djeteta mogu ograničiti društvenu interakciju s drugim obiteljima što dodatno pogoršava njihov stres. Razina stresa koju doživljavaju majke djeteta s poremećajem iz spektra autizma mogu se usporediti s razinama stresa koju doživljava vojnici za vrijeme rata što ima ozbiljan utjecaj na njezino zdravlje, ali i na djetetovo ponašanje (Freedman, Kalb, Zablotsky i Stuart, 2012; prema Kosić i sur., 2021). Osim stresa, majke se često suočavaju i sa stigmatizacijom te osjećajem srama i krivnje te češće prijavljuju više razine depresije i anksioznosti. Često su psihički, fizički i vremenski opterećene te nemaju dovoljno vremena ni za sebe zbog čega im je narušeno zajedničko vrijeme s partnerom i dolazi do bračnog nezadovoljstva, ali i do fizičkog i psihičkog umora koji potiče uporabu neučinkovitih strategija suočavanja (Lisak, 2013; Kosić i sur., 2021). Nepredvidive promjene u djetetovom ponašanju izazivaju stalnu zabrinutost i strah hoće li odgovarajuće reagirati na njih, a pri

tom održati obiteljsku ravnotežu i biti sposobne uživati u životu (Kosić i sur., 2021). U istraživanju koje su provele Oprea i Stan (2012), većina majki navodi negativne emocije poput očaja, straha od promjena, nesreće i bespomoćnosti, dok mali broj majki identificira pozitivne aspekte kao što su povećanje obiteljske povezanosti, promjene na konstruktivan način i bolje poznavanje karakteristika poremećaja. Sve majke u istraživanju navode osjećaj marginaliziranosti te nedostatka razumijevanja i prihvatanja od društva. Kao zaštitne čimbenike, većina majki navodi važnost nade i povjerenja u Boga, potpore obitelji i specijalista te suradnje između obitelji, škola i terapeuta, a kao važne karakteristike navode strpljenje, ustrajnost u nastojanjima da pomognu vlastitom djetetu, optimizam, predanost i razumijevanje za prevladavanje kritičnih trenutaka (Oprea i Stan, 2012).

Djetetova poteškoća bitno utječe na život majki, ali uspješno prihvaćanje dijagnoze smanjuje razinu roditeljskog stresa, povećava bračno zadovoljstvo kod supruga te razvija sigurnu privrženost djeteta (Milić Babić, 2012). Zbog toga je potrebno posebnu pozornost posvetiti majkama i pronaći način za veće uključivanje očeva u brigu o djeci jer i žene imaju vlastite nade, snove i probleme izvan uloge majke (Garriot i sur., 2014).

1.3.1.2. Utjecaj na očeve

Kvaliteta života i uloga oca, kao i iskustvo koje prolaze očevi nakon postavljanja dijagnoze, manje je istraživano od kvalitete živote i uloge majke (Hornby, 1995). Očevi, jednako kao i majke, teško prihvaćaju dijagnozu vlastitog djeteta jer problem sagledavaju racionalno zbog čega im samokontrola otežava da emocionalno nadvladaju problem. Rođenje muškog djeteta s poremećajem iz spektra autizma ima veći utjecaj na oca, dok rođenje ženskog djeteta snažnije utječe na majku (Lamb, 1983; prema Hornby, 1995). Zbog toga je od izrazite važnosti pružiti očevima točne informacije o prirodi poremećaja, dostupnim metodama liječenja, terapijskim pristupima i grupama podrške (Kosić i sur., 2021).

Bailey (2007) navodi kako velika većina obiteljskih istraživanja može biti okarakterizirana kao istraživanja majki jer majke provode većinu vremena kod kuće s

djetetom zbog čega su onda i dostupnije za istraživanja (Bailey, 2007: 292). Usredotočujući se uglavnom na majke i ostavljajući očeve po strani, istraživači i praktičari implicitno riskiraju nenamjerno opterećivanje majki s većim odgovornostima (Flippin i Crais, 2011). Socijalna okolina nameće ulogu muškarca kao hranitelja zbog čega većina očeva provodi veći dio dana na poslu i imaju više interesa izvan kuće (Leutar i sur., 2008). Očevi žele više aktivno sudjelovati u životima svoje djece, ali problem im predstavlja usklađivanje profesionalnih i obiteljskih dužnosti. U obiteljske aktivnosti najviše se uključuju u slobodno vrijeme i to najčešće u područja obrazovanja djeteta te u regulaciju emocija i ponašanja (Rudelli, Straccia i Petitpierre, 2021). Jedan od dva očeva smatra se jednako odgovornim kao i majka za dnevnu skrb oko djeteta, a nedavno istraživanje pokazuje da uključenosti očeva ovisi i o njihovom stupnju obrazovanja, pa tako očevi, koji su svjesniji važnosti njihove roditeljske uloge, su više uključeni u odnos i brigu oko djeteta (Sharabi i Marom - Golan, 2018). Osim toga, na uključenost očeva utječe i niz osobnih, obiteljskih i okolišnih čimbenika, a glavni prediktor je očeva sloboda izbora hoće li se uključiti. Učinak je znatno izraženiji kada se očevi spontano odluče uključiti, a ne kada su prisiljeni zbog vanjskih okolnosti poput majčine zaposlenosti ili očeve nezaposlenosti (Rudelli i sur., 2021).

Burell i suradnici (2017) su u svojem istraživanju utvrdili kako očevi na postavljenu dijagnozu reagiraju osjećajem straha i tuge zbog životnih događaja koje njihovo dijete neće nikad doživjeti (Burrell, Ives, Unwin, 2017; prema Kosić i sur., 2021). Očevo psihičko zdravlje manje je ugroženo od majčinog, ali u provedenim istraživanjima i dalje pokazuju niže rezultate u psihološkim stanjima i socijalnim odnosima od kontrolne skupine očeva (Malhotra, Khan i Bhatia, 2012). Većina programa podrške usmjerena je na majke pa tako šest od deset očeva smatra kako nisu primali odgovarajuću potporu zbog čega je vrlo važno više uključivati očeve kako bi bili više motivirani ostati dio obiteljske zajednice te kako bi kratkoročno i dugoročno prevladali sve izazove koje im donose stresna razdoblja (Kosić i sur., 2021). Konačno, očevo veće uključivanje u proces odgoja omogućuje podjelu odgovornosti s majkama i dijeljenje emocionalnog iskustva, užitaka i problema što ima pozitivan učinak na cijeli obiteljski sustav, ali i potiče razvoj osjećaja zadovoljstva kod oca, dobrobiti i vjere u vlastite roditeljske sposobnosti. Osim toga, veće uključivanje očeva u odgoj i skrb smanjuje razine stresa,

anksioznosti i depresije i povećava samopouzdanje i motivaciju što pozitivno djeluje na njihovo psihofizičko zdravlje (Rudelli i sur., 2021).

1.3.2. Strategije suočavanja roditelja s postavljenom dijagnozom

Kada se roditelji prvi put susretnu s dijagnozom svog djeteta, moraju se suočiti s vrstom i stupnjem teškoće, informacijama koje često ne razumiju, snažnim emocionalnim reakcijama s kojima se ne znaju nositi i pitanjima vezanima uz budućnost na koja često ne postoje odgovori (DeHoff, Staten, Rodgers, Denne i Eysenbach, 2016). Svi članovi obitelji moraju, nakon postavljanja dijagnoze, proći kroz proces prilagodbe. Najčešće ne vide mogućnost dobivanja podrške te ne znaju kome se obratiti za pomoć u prilagodbi te kako da održe funkcionalnost svoje obitelji (Bešker i Šušnjara, 2021).

Reakcije suočavanja ovise o karakteru osobe, obitelji i šire okoline (Masen i Coatsworth, 1998; prema Wagner Jakob, 2008). Primarno se pojavljuju reakcije šoka, ljutnje, nemoći, poricanja, neuspjeha, razočarenja, straha, brige, odbijanja djeteta, žalosti i depresije, a faza je obilježena čestim plakanjem i traženjem odgovora. Prvi i najvažniji korak u procesu prihvaćanja je rješavanje osjećaja krivnje. Roditelji često smatraju kako nemaju dovoljno snage da bi se znali nositi s odgovornošću koje nosi odgoj djeteta s teškoćom u razvoju i osjećaju se kažnjeno zbog vlastitih grijeha u prošlosti. Drugi korak je prihvaćanje vlastitih emocija. Neki roditelji koriste poricanje, odvratanje pažnje, resignaciju i izolaciju kao obrambene mehanizme i nastavljaju odbijati prihvatiti činjenicu i kasnije, a neki osjećaju sram i krivnju jer percipiraju poteškoću djeteta kao vlastitu pogrešku. Većina roditelja dolazi u fazu kada pokušavaju pronaći nepostojeće rješenje za ozdravljenje djeteta i tada se obraćaju raznim stručnjacima, vječarima, iscjeliteljima, Bogu, itd. (Sen i Yurtsever, 2007; Stevanović, 2010). Duhovnost je za roditelje vrlo bitna i pokazala se značajna za 88% obitelji jer povećava ukupnu kvalitetu života i smanjuje kontrolu nad događajima koji nisu u njihovoj moći (Brown i sur., 2006). Zadnji korak čini prihvaćanje, privikavanje i prilagođavanje djetetovoj teškoći, a to je proces koji traje cijeli život i može rezultirati pretjeranom pažnjom i brigom (Sen i Yurtsever, 2007; Stevanović, 2010).

Svaki roditelj drugačije prihvaća novonastalu situaciju. Neki je prihvaćaju lakše, a neki teže, a na samo prihvaćanje utjecaj ima i u kojoj su dobi dobili dijete s teškoćama u razvoju. Tako će mladi, tek vjenčani par kojemu je to prvo dijete iskusiti veći stres i imati će više poteškoća u prihvaćanju i uspostavljanju obiteljske ravnoteže od starijih roditelja kojima to nije prvo dijete (Hornby, 1995). Sam način njihova prihvaćanja i prilagodbe snažno utječe na njihovo zdravlje, pogotovo psihičko. Grupe za podršku snažno doprinose roditeljima u procesu prilagodbe jer djeluju na njih osnažujuće i poboljšavaju njihove strategije suočavanja. Osim navedenog, podjednako su važni i drugi čimbenici koji poboljšavaju suočavanje i prilagodbu poput: materijalno blagostanje, čvrsto povezana kohezivna obitelj, harmonični obiteljski odnosi, uspješne roditeljske sposobnosti u korištenju resursa šire obitelji, kreativno suočavanje s problemom, veća razina obrazovanja i dobro intelektualno funkcioniranje, okruženje koja ne stigmatizira već je dobro organizirano, pristupačno obitelji i prihvaća različitosti, cjelovite obitelji s nekoliko djece, formalna podrška, intenzivna mreža socijalne podrške i dobro društveno funkcioniranje te pozitivno gledište i realno očekivanje od svoga djeteta (Yau i Li - Tsang, 1999).

Rođenje djeteta s poremećajem iz spektra autizma može uzrokovati psihičke, emocionalne i materijalne posljedice kod roditelja, ali ne znači da su posljedice na obitelj nužno negativne. Rođenje djeteta s teškoćama u razvoju može osnažiti već snažne obitelji, potaknuti pozitivne emocije i načine ponašanja, zbličiti njezine članove, ojačati samopoštovanje, toleranciju, razumijevanje i suosjećanje te povećati obiteljsku kohezivnost (Brown i sur., 2003). Osim toga, autor Benjak navodi kako 38% roditelja ima istu ili bolju kvalitetu života jer su razvili zaštitne faktore koji ih čine otpornima na situaciju, znaju se nositi sa stresom i imaju potrebne osobne resurse obitelji (Benjak i sur., 2009; Benjak, 2011; Benjak, Vuletić Mavinac, Pavić Šimetin i Kolarić, 2011). Zato će neke obitelji u određenim uvjetima, koje zasigurno uzrokuju stres, doživjeti malo ili nimalo stresa zbog čega je važno da roditelji prihvate dijagnozu, prilagode se novonastaloj situaciji i educiraju se za novu ulogu kako bi pomogli svom djetetu, pružili mu adekvatnu potporu i što funkcionalnije i kvalitetnije izvršavali svoje svakodnevne aktivnosti (Cummins, 2001).

1.3.3. Programi podrške roditeljima

Profesionalna podrška roditeljima ima važnu ulogu u odrastanju svakog djeteta, a pomoć i podrška postaju višestruko važniji kada je dijete rođeno s teškoćama u razvoju. Brojna istraživanja, u koja su bili uključeni roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma, pokazala su više razine opterećenja, tjeskobe, anksioznosti, stresa i depresije te lošije psihičko zdravlje u takvim obiteljima zbog čega bi, u trenutni sustav liječenja djece, trebalo uključiti i trajno poboljšanje zdravlja i dobrobiti roditelja. Stoga se predlaže uvođenje programa psihosocijalne intervencije za roditelje kojima bi se pružala adekvatna i pravovremena podrška od samog početka kako bi se pomoglo roditeljima da lakše prihvate, a kasnije i žive s poteškoćom svojeg djeteta te da odgovore potrebama djeteta na najbolji mogući način (Benjak i sur., 2009).

Programi podrške i udruge, koji su usmjereni na čimbenike rizika i zaštite, mogu pozitivno djelovati na psihičko zdravlje djece i njihovih roditelja, ali i na društveno funkcioniranje te akademski i radni učinak (Barry, 2007). Oni obuhvaćaju usluge i druge aktivnosti koje su usmjerene na poboljšanje funkcioniranja obitelji, poboljšanje međusobne komunikacije s djetetom, stvaranje uvjeta za podizanje djece te povezivanje s drugim roditeljima sa sličnim situacijama unutar sustava koji je temeljen na podržavajućim odnosima i (ne)formalnim izvorima podrške. Glavna karakteristika suvremenog pristupa ranoj intervenciji je usmjerenost na obiteljski sustav, način stupanja u interakcije i svakodnevne rutine jer okruženje u kojem se dijete svakodnevno nalazi i roditeljska psihopatologija neposredno utječu kratkoročno i dugoročno na njegov razvoj i uspjeh. Razina roditeljske psihopatologije utječe na roditeljska očekivanja iz čega proizlazi da što je veća roditeljska psihopatologija, to su niža njihova očekivanja od djeteta, a time opada i djetetov uspjeh (Thomas, King, Mendelsom i O Nelson - Gray, 2018; prema Kosić i sur., 2021). Usluge rane intervencije su sveobuhvatne, koordinirane i timske, a metode koje se koriste imaju najvišu moguću razinu znanstvene provjerljivosti (Ljubešić, 2012). Da bi programi bili uspješni, potrebno je razviti partnerstvo između stručnjaka i obitelji, percipirati roditelje kao individue koje postoje neovisno o djetetovoj teškoći, prepoznati važnost ranih interakcija između roditelja i djeteta za djetetov razvoj i osnažiti roditelje poštujući kulturalne različitosti, obiteljske navike, stavove i implikacije na rani razvoj (Ljubešić,

2012). Pružanje emocionalne podrške i psihološke pomoći ima važnu ulogu u oporavku obitelji jer pomaže roditeljima da prihvate emocije koje osjećaju, ali im ukazuje i da su jednako važni drugim ljudima, da su drugi ljudi spremni razumjeti ih, pomoći im i olakšati im situaciju (Dizdarević i sur., 2017). Kako bi se programi uspješno implementirali, potrebna su četiri principa prema Barry (2007), a to su: usvajanje socio - ekološke perspektive, prihvaćanje filozofije osnaživanjem, aktivna suradnja i prepoznavanje nejednakosti. Princip usvajanja socio - ekološke perspektive stavlja naglasak na utjecaj okruženja na pojedinca i njegovo ponašanje. U obzir se uzimaju faktori poput pristupa obrazovanju, stope zaposlenosti ili siromaštva, a ističe se uloga odgojno - obrazovnih ustanova, radnoga mjesta i šire društvene zajednice u svrhu promicanja psihičkog zdravlja. Princip prihvaćanja filozofije osnaživanjem stavlja naglasak na aktivno sudjelovanje pojedinca, njihovo osnaživanje, izgradnju vještina i osjećaja kontrole nad vlastitim životima te ima snažan utjecaj na promicanje psihičkog zdravlja. Aktivnom suradnjom postiže se najviša razina razumijevanja psihičkog zdravlja u okruženju pojedinca, dok posljednji princip naglašava prepoznavanje nejednakosti i pravovremeno regiranje na isto (Barry, 2007).

U Republici Hrvatskoj su djeca s poremećajem iz spektra autizma i njihove obitelji prilično marginalizirane te se ne ulaže dovoljno sredstava i nema se sluha za potrebe djeteta i obitelji što izaziva otežane uvjete života i dodatnu izolaciju obitelji (Kosić i sur., 2021). Potrebno je unaprijediti postojeće planove i strategije kako bi se time unaprijedio položaj djece, ali i njihovih obitelji. Poboljšanje kvalitete života, psihičkog zdravlja i socijalnih interakcija treba biti primarni cilj svih intervencija namijenjenih roditeljima, a 71% roditelja smatra kako bi jačanje različitih političkih mjera (gospodarskih, socijalnih i obrazovnih) moglo unaprijediti njihovo zdravlje, zdravlje njihove djece i kvalitetu života. Neki od prijedloga za postizanje tog cilja su senzibilizacija i edukacija društva po pitanju poremećaja iz spektra autizma, socijalno - ekonomska podrška zajednice, unapređenje obrazovnog sustava i integracija djece u društvo i redovite sustave, uvođenje osobnih asistenata i zakonske odredbe za majke sa statusom njegovateljice, financijska pomoć, cjeloviti sustavi dijagnostike, terapije i rehabilitacije, poboljšanje usluga za djecu sa poremećajem iz spektra autizma, pružanje pogodnosti roditeljima koji su zaposleni na puno radno vrijeme i sl. (Benjak i sur.,

2009). Osim svega navedenog, podjednako je važno i educirati roditelje kako bi mogli naučene tehnike, metode i vještine primjenjivati i u kućnom okruženju te tako aktivno sudjelovati u procesu te upućivati ih i u druge dostupne metode i postupke liječenja kako bi krajnji ishod bio što povoljniji i uspješniji (Carpenito, 2013). Edukacija dovodi do poboljšanja roditeljstva, vještina, roditeljskog zadovoljstva i funkcioniranja te brže prilagodbe što može značajno poboljšati ishode i povećati kvalitetu života djeteta, ali i njihovih obitelji. Osim toga, edukacije potiču bolje razumijevanje vlastitog djeteta, smanjuju stres u obitelji i ovisnost djeteta o tuđoj pomoći te poboljšavaju obrazovni, socijalni i ekonomski status. Cilj edukacija jest preventivno djelovati na djetetove probleme u ponašanju proširivanjem roditeljskog znanja, vještina i samopouzdanja. Unatoč tome što briga o djetetu s poremećajem iz spektra autizma zahtijeva požrtvornost i puno izdvojenog vremena za dijete, roditelji moraju izdvojiti vrijeme i za sebe i svoje potrebe (Kosić i sur., 2021).

1.3.4. Istraživanja psihofizičkog zdravlja roditelja djeteta s poremećajem iz spektra autizma

Zato što su roditelji glavni pružatelji potpore djeci s poremećajem iz spektra autizma, očuvanje dobrog zdravlja roditelja i njihova dobrobit preduvjet su za optimalnu njegu i skrb za dijete (Benjak i sur., 2009). Potreba za potporom i pomoći veća je od potreba drugih roditelja te je potrebno osigurati liječenje i psihosocijalnu potporu prije nego što zdravlje roditelja postane ozbiljno ugroženo. U prošlosti su istraživanja bila usmjerena na kvalitetu života osoba s teškoćama u razvoju, a tek 80-ih godina prošlog stoljeća, kada se prepoznala značajnost obitelji kao podržavajućeg okružja za kvalitetu života i kada su roditelji zauzeli primarno mjesto u njezi i razvoju djece s teškoćama u razvoju, počela se istraživati ova tematike (Lisak, 2013).

Autori Benjak, Vuletić Mavrinac i Pavić Šimetin (2009) usporedili su zdravlje roditelja djece s poremećajima iz spektra autizma sa zdravljem roditelja djece bez teškoća u razvoju. Istraživanju se priključilo ukupno 350 roditelja, od čega 178 roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma i 172 roditelja djece bez teškoća u razvoju. Samoprocjena zdravlja roditelja ocijenjena je primjenom hrvatske verzije upitnika SF -

36 o zdravstvenom stanju. Rezultati istraživanja su pokazali da postoji statistički značajna razlika u samoprocjeni zdravlja između roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma i roditelja djece bez teškoća u razvoju za sve dimenzije zdravlja osim za fizičko zdravlje. Roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma češće su prijavljivali značajno pogoršanje zdravlja u protekloj godini (35%), psihološke poremećaje te kronične bolesti vezane uz mišićno - koštani i krvožilni sustav, ali i pretilost, šećernu bolest, gastrointestinalne tegobe i astmu zbog pušenja cigareta, povećanog unosa alkohola, manjka tjelesne aktivnosti i manjka sna koji narušavaju zdravlje i povećavaju rizik od oboljenja zbog akumuliranog kroničnog stresa. Najgore ocijenjene dimenzije zdravlja bile su domene energije, vitalnosti, psihičkog zdravlja i socijalnog funkcioniranja te domene emocionalnog i fizičkog ograničenja, češće kod majki nego kod očeva (Benjak i sur., 2009).

Autori Garriot, Villes, Bartolini i Poinso (2014) su također koristili upitnik SF - 36 kako bi usporedili zdravlje roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma ovisno o stupnju težine poremećaja. U istraživanju je sudjelovalo ukupno 65 majki i 59 očeva. Rezultati pokazuju kako s povećanjem težine simptoma dolazi do većeg smanjenja percepcije vlastitog zdravlja kod majki nego kod očeva. Majke djece s teškim simptomima češće se suočavaju s ozbiljnim problemima u radu i drugim svakodnevnim aktivnostima zbog emocionalnih problema i problema fizičkog zdravlja. Restriktivno i ponavljajuće ponašanje te teškoće u igranju imaju manje utjecaja na kvalitetu života majki, a uočene su maksimalne i značajne korelacije između društvene interakcije djece i četiri zdravstvene domene majki: fizička i emocionalna domena te opće zdravlje i psihičko zdravlje. Roditelji djece s umjerenim i teškim simptomima češće navode i smanjenje kvalitete života zbog umora. Međutim, ocjene fizičkog funkcioniranja ostaju visoke za sve roditelje što je u skladu i s istraživanjem kojeg su proveli Benjak, Vuletić Mavrinc i Pavić Šimetin (Garriot i sur., 2014).

Autori Muhammad, Baroi i Rathi (2020) htjeli su usporediti psihičko zdravlje roditelja djeteta s poremećajem iz spektra autizma sa zdravljem roditelja djeteta bez teškoća u razvoju. Istraživanju se priključilo 200 roditelja, od čega 100 roditelja djeteta s poremećajem iz spektra autizma i 100 roditelja djeteta bez teškoća u razvoju. Rezultati istraživanja pokazuju da roditelji djeteta s poremećajem iz spektra autizma imaju veće

razine depresije, anksioznosti i životnog stresa od roditelja djeteta bez teškoća u razvoju. Kao što je prikazano i u istraživanju autora Garriot, Villes, Bartolini i Poinso, majke djeteta s poremećajem iz spektra autizma imaju lošiji psihički zdravstveni status od očeva te češće prijavljuju anksioznost, depresiju i povećane razine stresa. Istraživanje je pokazalo i da se psihičko zdravlje roditelja djeteta s poremećajem iz spektra autizma ne razlikuje značajno s obzirom na različite razine obrazovanja i dohotka roditelja (Muhammad i sur., 2020).

Cherif i sur. (2020) htjeli su istražiti kvalitetu života i s time povezane čimbenike među roditeljima djece s poremećajem iz spektra autizma. U istraživanju je sudjelovalo 80 roditelja od čega 62 majke i 18 očeva, a korišten je upitnik SF – 36, ljestvica za procjenu težine poremećaja iz spektra autizma i Hamiltonova ljestvica za procjenu anksioznosti i depresije. Rezultati istraživanja pokazuju kako su roditelji bolje procijenili fizičke domene zdravlja nego psihičke. Osim toga, roditelji čija djeca pohađaju obrazovne ustanove su također bolje procijenili svoje psihofizičko zdravlje i kvalitetu života jer imaju mogućnost odvojiti vrijeme za sebe i svoje potrebe. S druge strane, roditelji mlađe djece slabije su procijenili svoje psihofizičko zdravlje i kvalitetu života jer imaju nerealna očekivanja od svojeg djeteta i čine sve što je u njihovoj moći da ostvare pozitivne rezultate zbog čega su često pod stresom. Stres i depresija pokazali su se kao značajni prediktori fizičkog zdravlja, psihičkog zdravlja, društvenih odnosa i kvalitete života (Cherif i sur., 2020).

2. SVRHA, CILJ I HIPOTEZE

2.1. Svrha rada

Zbog toga što su roditelji glavni pružatelji potpore djeci s poremećajem iz spektra autizma, očuvanje dobrog zdravlja roditelja i njihova dobrobit preduvjet su za optimalnu njegu i skrb za dijete. Roditeljima je potrebno pružiti adekvatnu i pravovremenu podršku od samog početka kako bi lakše prihvatili, a kasnije i živjeli s poteškoćom svojeg djeteta te kako bi odgovarali na potrebe djeteta na najbolji mogući način. Svrha ovog istraživanja je dati doprinos znanju o psihofizičkom zdravlju roditelja djeteta s poremećajem iz spektra autizma u Republici Hrvatskoj.

Aplikativna svrha rada jest upotreba spoznaja kako bi se ukazalo javnosti i široj zajednici na važnost psihofizičkog zdravlja roditelja te na važnost uvođenja programa psihosocijalne intervencije za roditelje koji je u Republici Hrvatskoj još uvijek u začetku.

2.2. Cilj i hipoteze

Glavni cilj ovog istraživanja bio je dobiti uvid u to kako roditelji djeteta s poremećajem iz spektra autizma procjenjuju svoje psihofizičko zdravlje. U skladu s glavnim ciljem postavljene su sljedeći specifični ciljevi:

1. Utvrditi ukupnu razinu fizičkog funkcioniranja i usporediti ih s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010).
2. Utvrditi ukupnu razinu ograničenja zbog fizičkih teškoća i usporediti ih s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010).
3. Utvrditi ukupnu razinu tjelesnih bolova i usporediti ih s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010).

4. Utvrditi ukupnu razinu percepcije općeg zdravlja i usporediti ih s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010).
5. Utvrditi ukupnu razinu vitalnosti i energije i usporediti ih s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010).
6. Utvrditi ukupnu razinu socijalnog funkcioniranja i usporediti ih s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010).
7. Utvrditi ukupnu razinu ograničenja zbog emocionalnih teškoća i usporediti ih s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010).
8. Utvrditi ukupnu razinu psihičkog zdravlja i usporediti ih s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010).

S obzirom na specifične ciljeve istraživanja, postavljene su sljedeće hipoteze:

H₁: Ne postoje razlike u ukupnim razinama fizičkog funkcioniranja između ovog istraživanja i istraživanja koje je proveo autor Benjak (2010). Ispitanici jednako percipiraju svoje fizičko funkcioniranje u ova dva istraživanja.

H₂: Ne postoje razlike u ukupnim razinama ograničenja zbog fizičkih teškoća između ovog istraživanja i istraživanja koje je proveo autor Benjak (2010). Ispitanici jednako percipiraju ograničenja zbog fizičkih teškoća u ova dva istraživanja.

H₃: Ne postoje razlike u ukupnim razinama tjelesnih bolova između ovog istraživanja i istraživanja koje je proveo autor Benjak (2010). Ispitanici jednako percipiraju tjelesne bolove u ova dva istraživanja.

H₄: Postoje razlike u ukupnim razinama percepcije općeg zdravlja između ovog istraživanja i istraživanja koje je proveo autor Benjak (2010). Ispitanici u ovom istraživanju slabije percipiraju svoje opće zdravlje od ispitanika u istraživanju autora Benjaka (2010).

H₅: Ne postoje razlike u ukupnim razinama vitalnosti i energije između ovog istraživanja i istraživanja koje je proveo autor Benjak (2010). Ispitanici jednako percipiraju vitalnost i energiju u ova dva istraživanja.

H₆: Postoje razlike u ukupnim razinama socijalnog funkcioniranja između ovog istraživanja i istraživanja koje je proveo autor Benjak (2010). Ispitanici u ovom istraživanju slabije percipiraju svoje socijalno funkcioniranje od ispitanika u istraživanju autora Benjaka (2010).

H₇: Postoje razlike u ukupnim razinama ograničenja zbog emocionalnih teškoća između ovog istraživanja i istraživanja koje je proveo autor Benjak (2010). Ispitanici u ovom istraživanju percipiraju da ih emocionalne teškoće više ograničavaju od ispitanika u istraživanju autora Benjaka (2010).

H₈: Postoje razlike u ukupnim razinama psihičkog zdravlja između ovog istraživanja i istraživanja koje je proveo autor Benjak (2010). Ispitanici u ovom istraživanju slabije percipiraju svoje psihičko zdravlje od ispitanika u istraživanju autora Benjaka (2010).

3. METODA

3.1. Uzorak sudionika

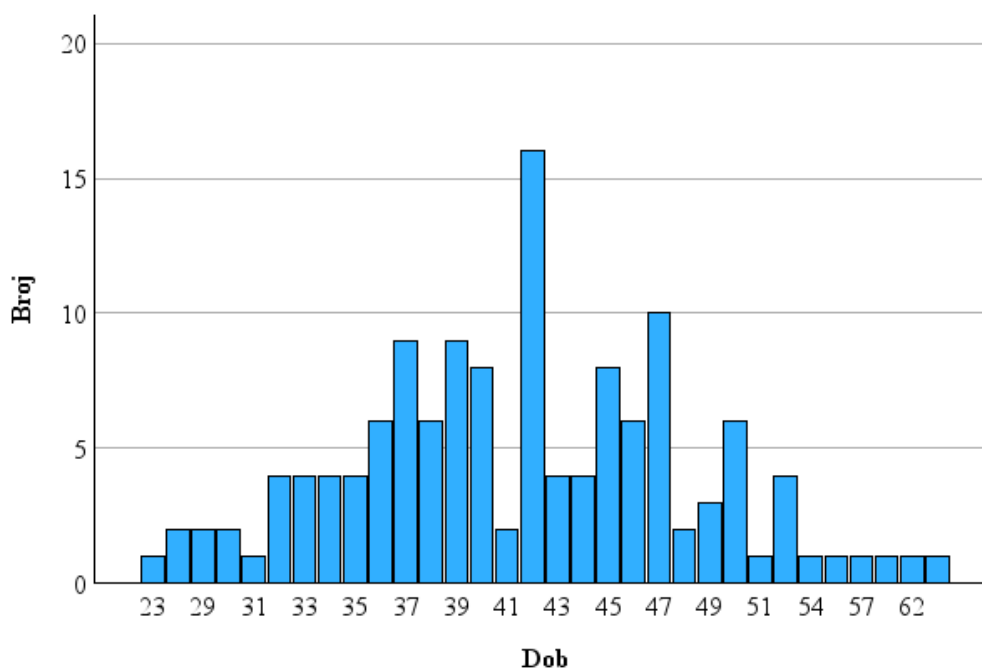
Uzorak ispitanika čini 139 roditelja djeteta s poremećajem iz spektra autizma na području Republike Hrvatske. U istraživanju je sudjelovao 131 (94,2%) ispitanik ženskog spola i 8 (5,8%) ispitanika muškog spola, a spolna struktura vidljiva je u Tablici 3.

TABLICA 3. Karakteristike ispitanika s obzirom na spol

SPOL	BROJ	POSTOTAK %
Muškarac	8	5,8
Žena	131	94,2
Ukupno	139	100,0

Dob ispitanika kreće se od 23 do 66 godina, a prosječna dob iznosi 41,60 godina ($SD = 7,062$). 5 (3,6%) ispitanik nije dalo valjani odgovor na postavljeno pitanje. Slika 2. prikazuje osnovne statističke podatke za dob ispitanika.

SLIKA 2. Karakteristike ispitanika s obzirom na dob



Karakteristike ispitanika s obzirom na mjesto stanovanja vidljive su u Tablici 4. Najveći broj ispitanika ($N = 36$) dolazi iz Grada Zagreba (25,9%), njih 28 iz Primorsko - goranske županije (20,1%), 20 iz Splitsko - dalmatinske županije (14,4%), 8 iz Zagrebačke županije (5,8%), 7 iz Varaždinske županije (5%), 6 iz Osječko - baranjske županije (4,3%), 6 iz Međimurske županije (4,3%), 5 iz Zadarske županije (3,6%), 4 iz Sisačko - moslavačke županije (2,9%), 4 iz Brodsko - posavske županije (2,9%), 4 iz Istarske županije (2,9%), 3 iz Šibensko - kninske županije (2,2%), 2 iz Vukovarsko - srijemske županije (1,4%), 1 iz Krapinsko - zagorske županije (0,7%), 1 iz Koprivačko - križevačke županije (0,7%), 1 iz Bjelovarsko - bilogorske županije (0,7%), 1 iz Ličko - senjske županije (0,7%), 1 iz Požeško - slavonske županije (0,7%) i 1 iz Dubrovačko - neretvanske županije (0,7%).

TABLICA 4. Karakteristike ispitanika s obzirom na mjesto stanovanja

ŽUPANIJA	BROJ	POSTOTAK %
Zagrebačka	8	5,8
Krapinsko- zagorska	1	0,7
Sisačko- moslavačka	4	2,9
Varaždinska	7	5,0
Koprivačko- križevačka	1	0,7
Bjelovarsko- bilogorska	1	0,7
Primorsko- goranska	28	20,1
Ličko- senjska	1	0,7
Požeško- slavonska	1	0,7
Brodsko- posavska	4	2,9
Zadarska	5	3,6
Osječko- baranjska	6	4,3
Šibensko- kninska	3	2,2
Vukovarsko- srijemska	2	1,4
Splitsko- dalmatinska	20	14,4
Istarska	4	2,9
Dubrovačko- neretvanska	1	0,7
Međimurska	6	4,3
Grad Zagreb	36	25,9
Ukupno	139	100,0

Karakteristike ispitanika prema stručnoj spremi vidljive su u Tablici 5. Najveći broj ispitanika (N = 41) završio je sveučilišni diplomski studij, specijalistički diplomski stručni studij ili poslijediplomski specijalistički studij (29,5%), njih 32 završilo je četverogodišnje i petogodišnje strukovno srednjoškolsko obrazovanje (23%), njih 26 je završilo sveučilišni preddiplomski studij ili stručni preddiplomski studij (18,7%), 17 ih je završilo trogodišnje strukovno obrazovanje (12,2%), 8 ih je završilo poslijediplomski znanstveni magistarski studij, poslijediplomski sveučilišni (doktorski) studij ili je obranilo doktorske disertacije izvan studija (5,8%), 7 ih je završilo gimnazijsko srednjoškolsko obrazovanje (5%), 4 ih je završilo stručni studij kojim se stječe manje od 180 ECTS bodova, strukovno specijalističko usavršavanje i osposobljavanje ili program za majstore uz najmanje dvije godine vrednovanog radnog iskustva (2,9%), 3 ih je završilo osnovno obrazovanje (2,2%) i 1 sa završenim strukovnim obrazovanjem (0,7%).

TABLICA 5. Karakteristike ispitanika s obzirom na stručnu spremu

NAJVIŠI OSTVAREN STUPANJ OBRAZOVANJA	BROJ	POSTOTAK %
Osnovno obrazovanje	3	2,2
Strukovno obrazovanje	1	0,7
Trogodišnje strukovno obrazovanje	17	12,2
Gimnazijsko srednjoškolsko obrazovanje	7	5,0
Četverogodišnje i petogodišnje strukovno srednjoškolsko obrazovanje	32	23,0
Stručni studij završetkom kojim se stječe manje od 180 ECTS bodova; strukovno specijalističko usavršavanje i osposobljavanje; programi za majstore uz najmanje dvije godine vrednovanog radnog iskustva	4	2,9
Sveučilišni preddiplomski studij; stručni preddiplomski studij	26	18,7

Sveučilišni diplomski studij; specijalistički diplomski stručni studij; poslijediplomski specijalistički studij	41	29,5
Poslijediplomski znanstveni magistarski studij; poslijediplomski sveučilišni (doktorski) studij; obrana doktorske disertacije izvan studija	8	5,8
Ukupno	139	100,0

U Tablici 6. prikazane su karakteristike ispitanika s obzirom na bračni status. Najveći broj ispitanika (N = 109) trenutno je u braku (78,4%), njih 13 trenutno živi u izvanbračnoj zajednici (9,4%), 11 ih je razvedeno (7,9%), bez partnera je 3 ispitanika (2,2%), njih 2 je udovac / udovica (1,4%) i 1 ispitanik koji se nije želio izjasniti (0,7%).

TABLICA 6. Karakteristike ispitanika s obzirom na bračni status

BRAČNI STATUS	BROJ	POSTOTAK %
Udan/ udana	109	78,4
Razveden/ razvedena	11	7,9
Udovac/ udovica	2	1,4
Izvanbračna zajednica	13	9,4
Bez partnera	3	2,2
Ne želim se izjasniti	1	0,7
Ukupno	139	100,0

U Tablici 7. prikazane su karakteristike ispitanika s obzirom na broj djece u obitelji. Najveći broj ispitanika (N = 61) ima dvoje djece (43,9%), njih 44 ima jedno dijete (31,7%), njih 23 ima troje djece (16,5%) i njih 11 ima četvero ili više djece (7,9%).

TABLICA 7. Karakteristike ispitanika s obzirom na broj djece u obitelji

BROJ DJECE U OBITELJI	BROJ	POSTOTAK %
Jedno	44	31,7
Dvoje	61	43,9
Troje	23	16,5
Četvero i više	11	7,9
Ukupno	139	100,0

U Tablici 8. prikazane su karakteristike ispitanika s obzirom na uključenost u neki od oblika pružanja pomoći i podrške roditeljima poput radionica, programa, grupa podrške i savjetovanja. 36 roditelja uključeno je u neki od oblika pružanja pomoći i podrške roditeljima (25,9%), dok njih 103 nije uključeno u niti jedan oblik pružanja pomoći i podrške roditeljima (74,1%).

TABLICA 8. Karakteristike ispitanika s obzirom na uključenost u neki od oblika pružanja pomoći i podrške roditeljima

UKLJUČENOST U NEKI OBLIK PRUŽANJA PODRŠKE RODITELJIMA	BROJ	POSTOTAK %
Da	36	25,9
Ne	103	74,1
Ukupno	139	100,0

U Tablici 9. prikazane su karakteristike ispitanika s obzirom na trenutnu zaposlenost. Najveći broj ispitanika (N = 66) trenutno je zaposleno na puno radno vrijeme (47,5%),

37 ih je zaposleno na pola radnog vremena (26,6%) i njih 36 trenutno nije zaposleno (25,9%).

TABLICA 9. Karakteristike ispitanika s obzirom na trenutnu zaposlenost

ZAPOSLENOST	BROJ	POSTOTAK %
Da- na pola radnog vremena	37	26,6
Da- na puno radno vrijeme	66	47,5
Ne	36	25,9
Ukupno	139	100,0

3.2. Mjerni instrument

Za provedbe ovog istraživanja korišten je upitnik o općim podacima i upitnik SF – 36 autora Warea, Kosinskia i Gandeka (2000) koji je preveden na hrvatski jezik. Hrvatska verzija Upitnika SF - 36 licencirana je u Školi narodnog zdravlja „*Andrija Štampar*“ 1992. godine kao dio projekta „*Tipping the balance Towards Primary Healthcare Network*“ (Buttanshaw, 1997).

Upitnik o općim podacima sadrži 8 pitanja, a odnose se na spol, dob, bračni status, broj djece u obitelji, uključenost u neki od oblika podrške roditeljima, stručnu spremu, trenutnu zaposlenost te županiju iz koje ispitanici dolaze.

Drugi dio upitnika čini upitnik SF - 36 koji je vrlo popularan za procjenu kvalitete života i psihofizičkog zdravlja. SF - 36 je višenamjenski kratkoročni zdravstveni upitnik namijenjen za zdravstvena istraživanja koji se sastoji od 36 pitanja višestrukog izbora, a koristi se za označavanje zdravstvenog stanja pojedinca, za pomoć pri planiranju usluga i za mjerenje učinka kliničkih i socijalnih intervencija. Predstavlja teorijski i empirijski

verificiranu operacionalizaciju općih zdravstvenih koncepata (fizičkih i psihičkih) i njihove opće manifestacije (funkcioniranje i dobrobit) te ima visoku valjanost i unutarnju dosljednost (McHorney, Ware i Raczek, 1993). Svako pitanje spada u jednu od 8 domena zdravlja, a one su: *fizičko funkcioniranje (10 pitanja)*, *ograničenja zbog fizičkih teškoća (4 pitanja)*, *tjelesni bolovi (2 pitanja)*, *percepcija općeg zdravlja (5 pitanja)*, *vitalnost i energija (4 pitanja)*, *socijalno funkcioniranje (2 pitanja)*, *ograničenja zbog emocionalnih teškoća (3 pitanja)*, *psihičko zdravlje (5 pitanja)* (Benjak i sur., 2009).

“Fizičko funkcioniranje“, “ograničenja zbog fizičkih teškoća“, “tjelesni bolovi“, “socijalno funkcioniranje“ i “ograničenja zbog emocionalnih teškoća“ definiraju zdravlje kao nedostatak ograničenja i nemogućnosti, pa predstavljaju kontinuirane i jednodimenzionalne zdravstvene mjere. Preostale 3 ljestvice (“percepcija općeg zdravlja“, “vitalnost i energija“ i “psihičko zdravlje“) mjere puno širi raspon negativnih i pozitivnih aspekata zdravlja (Benjak i sur., 2009).

3.3. Prikupljanje podataka

Istraživanje je provedeno u periodu od 15. svibnja 2023. godine do 19. kolovoza 2023. godine putem platforme Google Forms. Poveznica za upitnik dostavljena je u ukupno 7 centara, 35 udruga i 8 Facebook grupa. Predsjednicima i ravnateljima udruga i centara dostavljen je A2 obrazac za provedbu istraživanja potpisan od strane mentorice i dekana te je prezentiran cilj i svrha istraživanja. Ukoliko su predsjednici i ravnatelji odobrili provedbu istraživanja, poveznica za upitnik prosljeđena je roditeljima njihovih korisnika.

Istraživanje je provedeno u 19 hrvatskih županija. Na samom početku upitnika nalazi se popratno pismo gdje je ispitanicima prezentiran cilj i svrha istraživanja te im je garantirana anonimnost jer se identifikacijski podaci ne koriste u ovom istraživanju. U popratnom pismu nalaze se i podaci istraživača kako bi ga ispitanici mogli kontaktirati u slučaju nedoumica. Ispitanici su mogli odustati u bilo kojem trenutku.

3.4. Obrada podataka

Upitnik zdravstvenog statusa (SF - 36) sastoji se od 36 čestica koje su transformirane u 8 domena zdravlja. Vrijednosti dobivene na skalama Likertovog tipa konvertirane su u standardne vrijednosti od 0 do 100 prema zadanom algoritmu autora instrumenta (vidi Tablicu 10.).

TABLICA 10. Kodiranje odgovora (Ware i sur., 2000: 64 - 85).

BROJ PITANJA	ODGOVOR POD REDNIM BROJEM	KODIRANA VRIJEDNOST
1, 2, 20, 22, 34, 36	1 →	100
	2 →	75
	3 →	50
	4 →	25
	5 →	0
3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12	1 →	0
	2 →	50
	3 →	100
13, 14, 15, 16, 17, 18, 19	1 →	0
	2 →	100
21, 23, 26, 27, 30	1 →	100
	2 →	80
	3 →	60
	4 →	40
	5 →	20
	6 →	0
24, 25, 28, 29, 31	1 →	0
	2 →	20
	3 →	40
	4 →	60

	5 →	80
	6 →	100
32, 33, 35	1 →	0
	2 →	25
	3 →	50
	4 →	75
	5 →	100

Rezultat za svaku od domena zdravlja dobiva se zbrajanjem datih odgovora prema kodiranim vrijednostim i dijeljenjem sa brojem čestica u pojedinoj domeni zdravlja. Koje čestice obuhvaća pojedina domena vidljivo je u Tablici 11., a broj čestica je empirijski utvrđen u skladu sa psihometrijskim kriterijima pouzdanosti i valjanosti.

TABLICA 11. Domene zdravlja (Ware, Kosinski, Gandek, 2000: 59)

DOMENA ZDRAVLJA	BROJ ČESTICA	REDNI BROJ PITANJA
Fizičko funkcioniranje	10	3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12
Ograničenje zbog fizičkih teškoća	4	13, 14, 15, 16
Tjelesni bolovi	2	21, 22
Percepcija općeg zdravlja	5	1, 33, 34, 35, 36
Vitalnost i energija	4	23, 27, 29, 31
Socijalno funkcioniranje	2	20, 32
Ograničenje zbog emocionalnih teškoća	3	17, 18, 19
Psihičko zdravlje	5	24, 25, 26, 28, 30

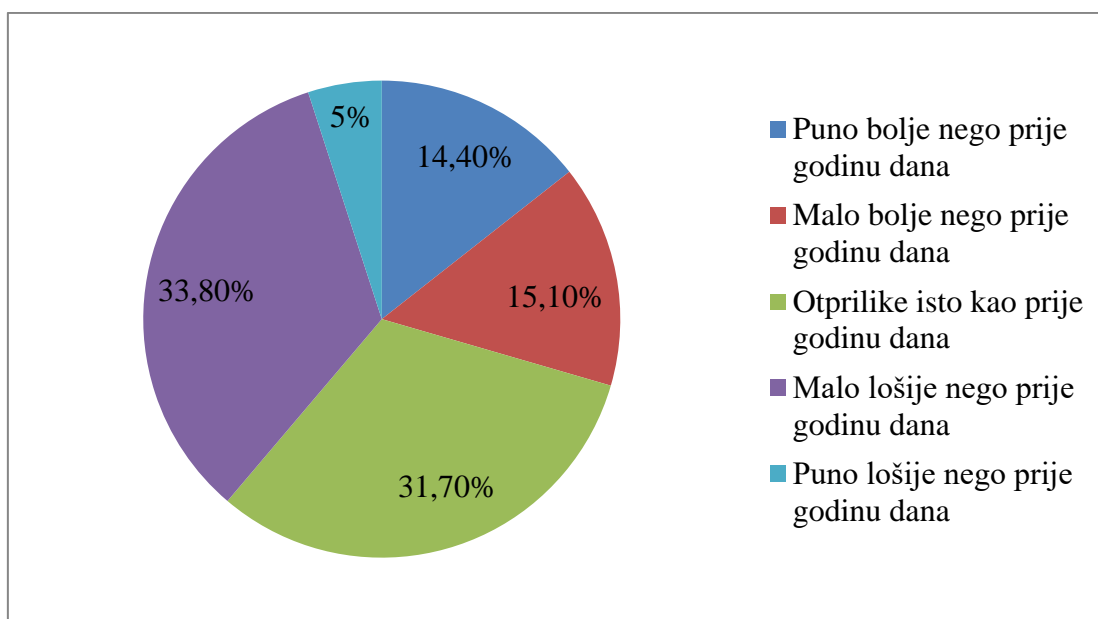
Stavke na koje ispitanici nisu dali odgovor ne uzimaju se u obzir pri izračunu rezultata domene, a dobivene vrijednosti kreću se u rasponu od 0 do 100. U domeni “*Fizičko funkcioniranje*“, rezultat 0 postižu ispitanici koji ograničeno obavljaju sve tjelesne aktivnosti, uključujući kupanje ili odijevanje, dok rezultat 100 postižu ispitanici koji obavljaju sve vrste tjelesnih aktivnosti bez ograničenja zbog zdravlja. U domeni “*Ograničenje zbog fizičkih teškoća*“, rezultat 0 postižu ispitanici koji imaju problema u obavljanju posla ili drugih dnevnih aktivnosti zbog ograničenja u fizičkom zdravlju, dok rezultat 100 postižu ispitanici koji nemaju problema u obavljanju posla ili drugih svakodnevnih aktivnosti zbog ograničenja u fizičkom zdravlju. U domeni “*Tjelesni bolovi*“, rezultat 0 postižu ispitanici koji imaju vrlo jake i iznimno ograničavajuće bolove, dok rezultat 100 postižu ispitanici koji nemaju bolove ili ograničenja zbog bolova. U domeni “*Percepcija općeg zdravlja*“, rezultat 0 postižu ispitanici koji procjenjuju svoje zdravlje loše i vjeruju da će se ono pogoršati, dok rezultat 100 postižu ispitanici koji procjenjuju osobno zdravlje odlično. U domeni “*Vitalnost i energija*“, rezultat 0 postižu ispitanici koji se osjećaju umorno i istrošeno cijelo vrijeme, dok rezultat 100 postižu ispitanici koji se osjećaju punim poleta i energije. U domeni “*Socijalno funkcioniranje*“, rezultat 0 postižu ispitanici koji imaju ekstremno i često ometanje uobičajenih društvenih aktivnosti zbog fizičkih ili emocionalnih problema, dok rezultat 100 postižu ispitanici koji obavljaju uobičajene društvene aktivnosti bez smetnji zbog fizičkih ili emocionalnih problema. U domeni “*Ograničenje zbog emocionalnih teškoća*“, rezultat 0 postižu ispitanici koji imaju probleme u obavljanju rada ili drugih svakodnevnih aktivnosti zbog posljedica emocionalnih problema, dok rezultat 100 postižu ispitanici koji nemaju probleme u obavljanju rada ili drugih svakodnevnih aktivnosti zbog posljedica emocionalnih problema. U domeni “*Psihičko zdravlje*“, rezultat 0 postižu ispitanici koji se osjećaju nervozno i depresivno cijelo vrijeme, dok rezultat 100 postižu ispitanici koji se osjećaju mirno i sretno (Ware, Kosinski, Gandek, 2000: 32).

Za statističku obradu podataka korišten je program IBM SPSS Statistic. Provedena je deskriptivna analiza kako bi se dobili podaci o minimalnim i maksimalnim vrijednostima, aritmetičkim sredinama, standardnim devijacijama i frekvencijama odgovora. Za izradu grafova korišten je program Microsoft Excel.

4. REZULTATI

Graf 1. prikazuje usporedbu zdravlja ispitanika s prošlom godinom. Najveći broj ispitanika (N = 47, P = 33,80%) procjenjuje svoje zdravlje malo lošije nego prije godinu dana. 31,70% (N = 44) procjenjuje svoje zdravlje otprilike isto kao i prije godinu dana, 15,10% (N = 21) procjenjuje svoje zdravlje malo bolje nego prije godinu dana, 14,40% (N = 20) procjenjuje svoje zdravlje puno bolje nego prije godinu dana, a 5% (N = 7) procjenjuje svoje zdravlje puno lošije nego prije godinu dana.

Graf 1. Usporedba zdravlja ispitanika s prošlom godinom



U nastavku rada prikazane su frekvencije postignutih rezultata za svaku domenu zdravlja, minimalne, maksimalne i srednje vrijednosti u ovom istraživanju, srednje vrijednosti u istraživanju autora Benjaka (2010) te grafovi usporedbi postignutih srednjih vrijednosti u oba istraživanja.

4.1. Usporedba razine fizičkog funkcioniranja s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010)

Tablica 12. prikazuje frekvencije postignutih rezultata u domeni “*Fizičko funkcioniranje*“. Najmanja postignuta vrijednost u ovom istraživanju iznosi 00,00 (N = 3, P = 2,2%), a najveća postignuta vrijednost iznosi 100,00 (N = 27, P = 19,4%).

TABLICA 12. Frekvencije postignutih rezultata u domeni “*Fizičko funkcioniranje*“

DOBIVENE RAZINE FIZIČKOG FUNKCIONIRANJA	FREKVENCIJA	POSTOTAK %
00,00	3	2,2
5,00	1	0,7
10,00	2	1,4
15,00	3	2,2
20,00	1	0,7
25,00	1	0,7
30,00	6	4,3
35,00	3	2,2
40,00	2	1,4
45,00	6	4,3
50,00	3	2,2
55,00	5	3,6
60,00	4	2,9
65,00	6	4,3
70,0	5	3,6
75,00	10	7,2
80,00	11	7,9
85,00	16	11,5
90,00	15	10,8
95,00	9	6,5

100,00	27	19,4
Ukupno	139	100,00

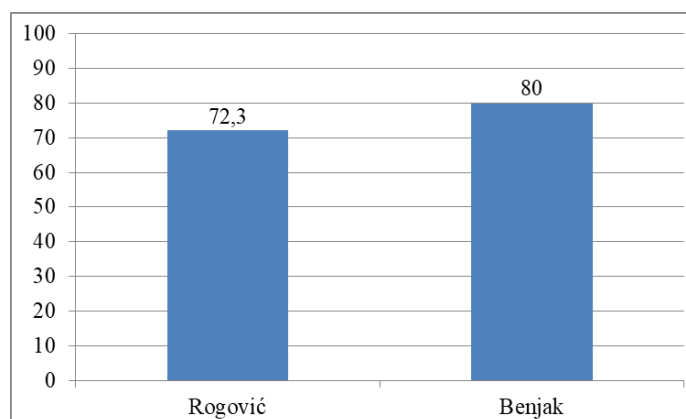
Od dobivenih vrijednosti u ovom istraživanju aritmetička sredina iznosi 72,30, dok kod autora Benjaka iznosi 80,00 iz čega možemo zaključiti kako postoji mala razlika u domeni “*Fizičko funkcioniranje*” između ova dva istraživanja. Dobiveni podaci prikazani su u Tablici 13.

TABLICA 13. Dobivene statističe vrijednosti za domenu “*Fizičko funkcioniranje*”

	N	Minimum	Maximum	Mean (Rogović)	Std. Deviation	Mean (Benjak)
Fizičko funkcioniranje	139	00,00	100,00	72,3022	27,12869	80,00

Ispitanici u ovom istraživanju su procijenili svoje fizičko funkcioniranje malo slabije tj. procijenili su da malo više ograničeno obavljaju sve tjelesne aktivnosti, uključujući kupanje ili odijevanje od ispitanika koji su sudjelovali u istraživanju 2010. godine. Usporedba dobivenih vrijednosti vidljiva je na Grafu 2. Domena “*Fizičko funkcioniranje*” pokazala se kao najbolje ocijenjena u ovom istraživanju.

Graf 2. Usporedba aritmetičkih sredina za domenu “*Fizičko funkcioniranje*” studentice Rogović i autora Benjaka



4.2. Usporedba razine ograničenja zbog fizičkih teškoća s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010)

Tablica 14. prikazuje frekvencije postignutih rezultata u domeni “*Ograničenje zbog fizičkih teškoća*“. Najmanja postignuta vrijednost u ovom istraživanju iznosi 00,00 (N = 43, P = 30,9%), a najveća postignuta vrijednost iznosi 100,00 (N = 47, P = 33,8%).

TABLICA 14. Frekvencije postignutih rezultata u domeni “*Ograničenje zbog fizičkih teškoća*“

DOBIVENE RAZINE OGRANIČENJA ZBOG FIZIČKIH TEŠKOĆA	FREKVENCIJA	POSTOTAK %
00,00	43	30,9
25,00	17	12,2
50,00	20	14,4
75,00	12	8,6
100,00	47	33,8
Ukupno	139	100,00

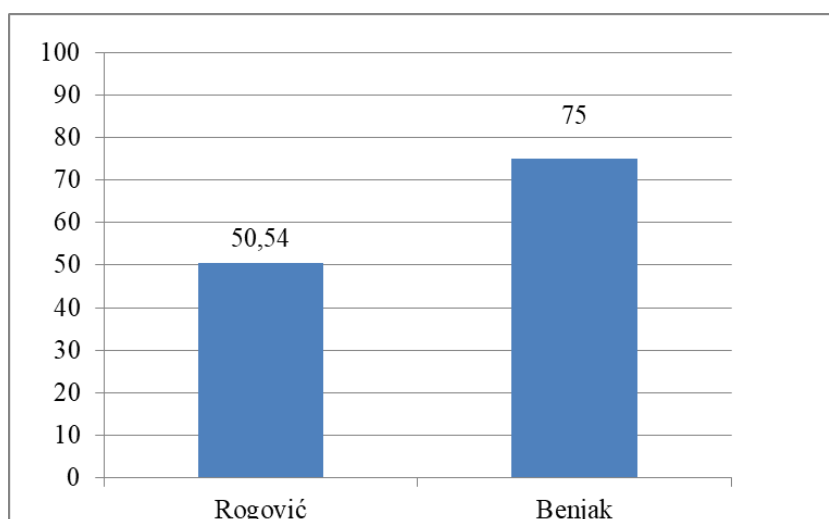
Od dobivenih vrijednosti u ovom istraživanju aritmetička sredina iznosi 50,54, dok kod autora Benjaka iznosi 75,00 iz čega možemo zaključiti kako postoji velika razlika u domeni “*Ograničenje zbog fizičkih teškoća*“ između ova dva istraživanja. Dobiveni podaci prikazani su u Tablici 15.

TABLICA 15. Dobivene statističke vrijednosti za domenu “*Ograničenje zbog fizičkih teškoća*“

	N	Minimum	Maximum	Mean (Rogović)	Std. Deviation	Mean (Benjak)
Ograničenje zbog fizičkih teškoća	139	00,00	100,00	50,5396	41,97001	75,00

Ispitanici u ovom istraživanju su procijenili kako ih fizičke teškoće puno više ograničavaju tj. procijenili su da imaju puno više problema u obavljanju posla ili drugih dnevnih aktivnosti zbog ograničenja u fizičkom zdravlju od ispitanika koji su sudjelovali u istraživanju 2010. godine. Aritmetička sredina za domenu “*Ograničenje zbog fizičkih teškoća*“ iznosi 50,54 iz čega možemo zaključiti kako podjednak broj ispitanika ima ili nema problema u obavljanju posla ili drugih dnevnih aktivnosti zbog ograničenja u fizičkom zdravlju. Usporedba dobivenih vrijednosti vidljiva je na Grafu 3.

Graf 3. Usporedba aritmetičkih sredina za domenu “*Ograničenje zbog fizičkih teškoća*“ studentice Rogović i autora Benjaka



4.3. Usporedba razine tjelesnih bolova s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010)

Tablica 16. prikazuje frekvencije postignutih rezultata u domeni “*Tjelesni bolovi*“. Najmanja postignuta vrijednost u ovom istraživanju iznosi 10,00 (N = 2, P = 1,4%), a najveća postignuta vrijednost iznosi 100,00 (N = 12, P = 8,6%).

TABLICA 16. Frekvencije postignutih rezultata u domeni “Tjelesni bolovi”

DOBIVENE RAZINE TJELESNIH BOLOVA	FREKVENCIJA	POSTOTAK %
10,00	2	1,4
22,50	6	4,3
32,50	8	5,8
35,00	1	0,7
42,50	1	0,7
45,00	34	24,5
47,50	1	0,7
55,00	13	9,4
57,50	9	6,5
67,50	15	10,8
70,00	3	2,2
77,50	18	12,9
80,00	4	2,9
87,50	1	0,7
90,00	11	7,9
100,00	12	8,6
Ukupno	139	100,00

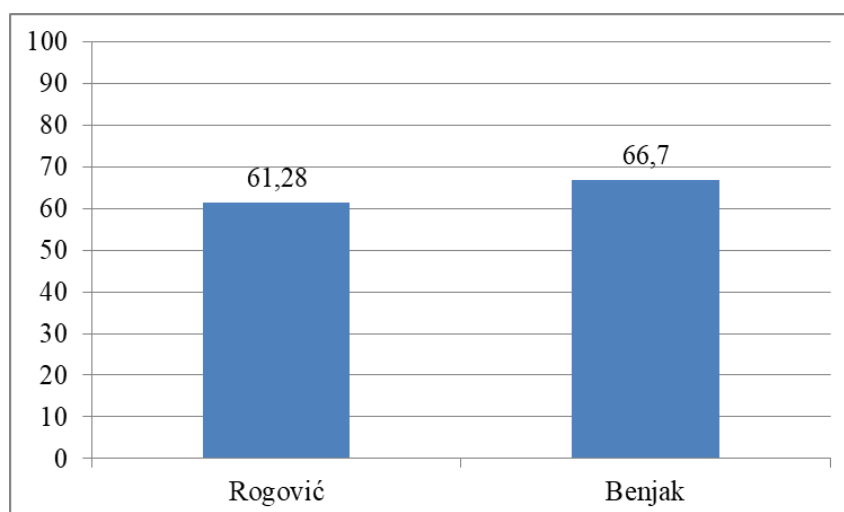
Od dobivenih vrijednosti u ovom istraživanju aritmetička sredina iznosi 61,28, dok kod autora Benjaka iznosi 66,7 iz čega možemo zaključiti kako postoji mala razlika u domeni “Tjelesni bolovi” između ova dva istraživanja. Dobiveni podaci prikazani su u Tablici 17.

TABLICA 17. Dobivene statističke vrijednosti za domenu “Tjelesni bolovi”

	N	Minimum	Maximum	Mean (Rogović)	Std. Deviation	Mean (Benjak)
Tjelesni bolovi	139	10,00	100,00	61,2770	21,95055	66,7

Ispitanici u ovom istraživanju su procijenili kako imaju malo više tjelesnih bolova koji su jaki i ograničavajući od ispitanika koji su sudjelovali u istraživanju 2010. godine. Usporedba dobivenih vrijednosti vidljiva je na Grafu 4.

Graf 4. Usporedba aritmetičkih sredina za domenu “Tjelesni bolovi” studentice Rogović i autora Benjaka



4.4. Usporedba razine percepcije općeg zdravlja s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010)

Tablica 18. prikazuje frekvencije postignutih rezultata u domeni “Percepcija općeg zdravlja”. Najmanja postignuta vrijednost u ovom istraživanju iznosi 5,00 (N = 1, P = 0,7%), a najveća postignuta vrijednost iznosi 100,00 (N = 3, P = 2,2%).

TABLICA 18. Frekvencije postignutih rezultata u domeni “Percepcija općeg zdravlja“

DOBIVENE RAZINE PERCEPCIJE OPĆEG ZDRAVLJA	FREKVENCIJA	POSTOTAK %
5,00	1	0,7
10,00	1	0,7
15,00	1	0,7
20,00	5	3,6
25,00	3	2,2
27,00	2	1,4
30,00	10	7,2
32,00	2	1,4
35,00	10	7,2
37,00	3	2,2
40,00	4	2,9
42,00	9	6,5
45,00	7	5,0
47,00	7	5,0
50,00	3	2,2
52,00	11	7,9
55,00	1	0,7
57,00	7	5,0
60,00	3	2,2
62,00	11	7,9
67,00	9	6,5
72,00	6	4,3
75,00	1	0,7
77,00	10	7,2
80,00	1	0,7
82,00	2	1,4
87,00	3	2,2
95,00	2	1,4

97,00	1	0,7
100,00	3	2,2
Ukupno	139	100,00

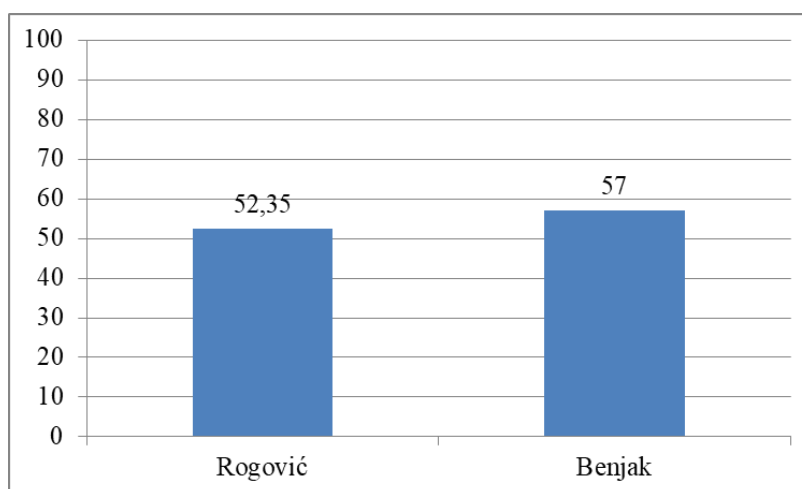
Od dobivenih vrijednosti u ovom istraživanju aritmetička sredina iznosi 52,35, dok kod autora Benjaka iznosi 57,00 iz čega možemo zaključiti kako postoji mala razlika u domeni “*Percepcija općeg zdravlja*“ između ova dva istraživanja. Dobiveni podaci prikazani su u Tablici 19.

TABLICA 19. Dobivene statističke vrijednosti za domenu “*Percepcija općeg zdravlja*“

	N	Minimum	Maximum	Mean (Rogović)	Std. Deviation	Mean (Benjak)
Percepcija općeg zdravlja	139	5,00	100,00	52,3453	20,26409	57,00

Ispitanici u ovom istraživanju su procijenili svoje opće zdravlje malo lošije od ispitanika koji su sudjelovali u istraživanju 2010. godine. Aritmetička sredina za domenu “*Percepcija općeg zdravlja*“ iznosi 52,35 iz čega možemo zaključiti kako podjednak broj ispitanika procjenjuje svoje zdravlje loše ili odlično. Usporedba dobivenih vrijednosti vidljiva je na Grafu 5.

Graf 5. Usporedba aritmetičkih sredina za domenu “Percepcija općeg zdravlja“ studentice Rogović i autora Benjaka



4.5. Usporedba razine vitalnosti i energije s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010)

Tablica 20. prikazuje frekvencije postignutih rezultata u domeni “Vitalnost i energija“. Najmanja postignuta vrijednost u ovom istraživanju iznosi 00,00 (N = 4, P = 2,9%), a najveća postignuta vrijednost iznosi 100,00 (N = 1, P = 0,7%).

TABLICA 20. Frekvencije postignutih rezultata u domeni “Vitalnost i energija“

DOBIVENE RAZINE VITALNOSTI I ENERGIJE	FREKVENCIJA	POSTOTAK %
0,00	4	2,9
5,00	2	1,4
10,00	7	5,0
15,00	7	5,0
20,00	9	6,5
25,00	11	7,9
30,00	12	8,6
35,00	16	11,5

40,00	14	10,1
45,00	11	7,9
50,00	11	7,9
55,00	14	10,1
60,00	7	5,0
65,00	4	2,9
70,00	4	2,9
75,00	1	0,7
80,00	4	2,9
100,00	1	0,7
Ukupno	139	100,00

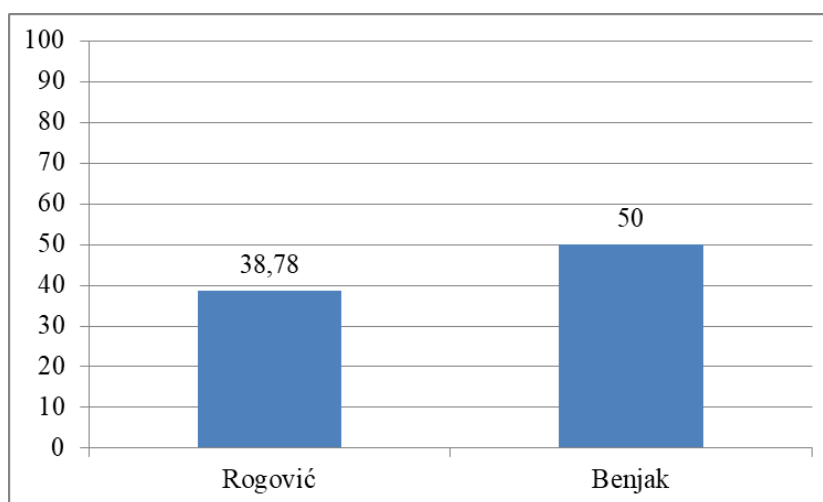
Od dobivenih vrijednosti u ovom istraživanju aritmetička sredina iznosi 38,78, dok kod autora Benjaka iznosi 50,00 iz čega možemo zaključiti kako postoji velika razlika u domeni “*Vitalnost i energija*“ između ova dva istraživanja. Dobiveni podaci prikazani su u Tablici 21.

TABLICA 21. Dobivene statističke vrijednosti za domenu “*Vitalnost i energija*“

	N	Minimum	Maximum	Mean (Rogović)	Std. Deviation	Mean (Benjak)
Vitalnost i energija	139	00,00	100,00	38,7770	19,34472	50,00

Ispitanici u ovom istraživanju su procijenili svoju vitalnost i energiju puno slabijom tj. procijenili su kako se više osjećaju umorno i istrošeno od ispitanika koji su sudjelovali u istraživanju 2010. godine. Usporedba dobivenih vrijednosti vidljiva je na Grafu 6. Domena “*Vitalnost i energija*“ pokazala se kao jedna od najgore ocijenjenih domena zdravlja.

Graf 6. Usporedba aritmetičkih sredina za domenu “Vitalnost i energija“ studentice Rogović i autora Benjaka



4.6. Usporedba razine socijalnog funkcioniranja s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010)

Tablica 22. prikazuje frekvencije postignutih rezultata u domeni “*Socijalno funkcioniranje*“. Najmanja postignuta vrijednost u ovom istraživanju iznosi 00,00 (N = 4, P = 2,9%), a najveća postignuta vrijednost iznosi 100,00 (N = 8, P = 5,8%).

TABLICA 22. Frekvencije postignutih rezultata u domeni “*Socijalno funkcioniranje*“

DOBIVENE RAZINE SOCIJALNOG FUNKCIONIRANJA	FREKVENCIJA	POSTOTAK %
0,00	4	2,9
12,50	6	4,3
25,00	12	8,6
37,50	23	16,5
50,00	35	25,2
62,50	17	12,2
75,00	17	12,2
87,50	17	12,2

100,00	8	5,8
Ukupno	139	100,00

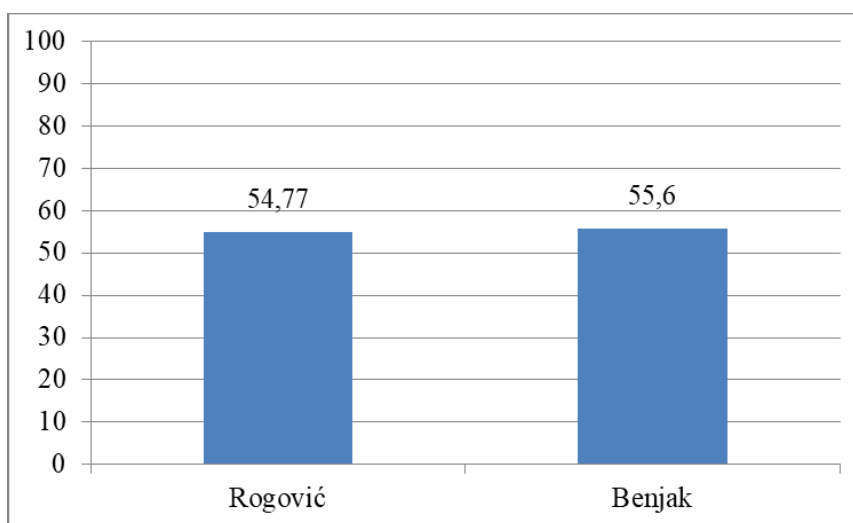
Od dobivenih vrijednosti u ovom istraživanju aritmetička sredina iznosi 54,77, dok kod autora Benjaka iznosi 55,6 iz čega možemo zaključiti kako su rezultati u ova dva istraživanja za domenu “*Socijalno funkcioniranje*” skoro pa jednaki. Dobiveni podaci prikazani su u Tablici 23.

TABLICA 23. Dobivene statističke vrijednosti za domenu “*Socijalno funkcioniranje*”

	N	Minimum	Maximum	Mean (Rogović)	Std. Deviation	Mean (Benjak)
Socijalno funkcioniranje	139	00,00	100,00	54,7662	24,60723	55,6

Ispitanici u ovom istraživanju su procijenili svoje socijalno funkcioniranje skoro pa jednako kao i ispitanici koji su sudjelovali u istraživanju 2010. godine. Aritmetička sredina za domenu “*Socijalno funkcioniranje*” iznosi 54,77 iz čega možemo zaključiti kako skoro pa podjednak broj ispitanika u ovom istraživanju ima ekstremno i često ometanje uobičajenih društvenih aktivnosti zbog fizičkih ili emocionalnih problema ili obavljaju uobičajene društvene aktivnosti bez smetnji zbog fizičkih ili emocionalnih problema. Usporedba dobivenih vrijednosti vidljiva je na Grafu 7.

Graf 7. Usporedba aritmetičkih sredina za domenu “Socijalno funkcioniranje” studentice Rogović i autora Benjaka



4.7. Usporedba razine ograničenja zbog emocionalnih teškoća s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010)

Tablica 24. prikazuje frekvencije postignutih rezultata u domeni “Ograničenje zbog emocionalnih teškoća”. Najmanja postignuta vrijednost u ovom istraživanju iznosi 00,00 (N = 68, P = 48,9%), a najveća postignuta vrijednost iznosi 100,00 (N = 39, P = 28,1%).

TABLICA 24. Frekvencije postignutih rezultata u domeni “Ograničenje zbog emocionalnih teškoća”

DOBIVENE RAZINE OGRANIČENJA ZBOG EMOCIONALNIH TEŠKOĆA	FREKVENCIJA	POSTOTAK %
0,00	68	48,9
33,33	20	14,4
66,67	12	8,6
100,00	39	28,1
Ukupno	139	100,00

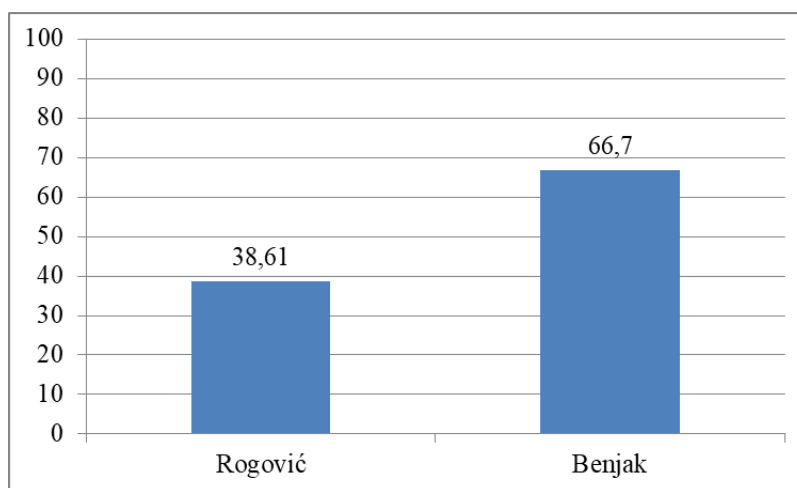
Od dobivenih vrijednosti u ovom istraživanju aritmetička sredina iznosi 38,61, dok kod autora Benjaka iznosi 66,7 iz čega možemo zaključiti kako postoji velika razlika u domeni “*Ograničenje zbog emocionalnih teškoća*“ između ova dva istraživanja. Dobiveni podaci prikazani su u Tablici 25.

TABLICA 25. Dobivene statističke vrijednosti za domenu “*Ograničenje zbog emocionalnih teškoća*“

	N	Minimum	Maximum	Mean (Rogović)	Std. Deviation	Mean (Benjak)
Ograničenje zbog emocionalnih teškoća	139	00,00	100,00	38,6089	43,26831	66,7

Ispitanici u ovom istraživanju su procijenili kako ih emocionalne teškoće više ograničavaju tj. kako imaju više problema u obavljanju rada ili drugih svakodnevnih aktivnosti zbog posljedica emocionalnih problema od ispitanika koji su sudjelovali u istraživanju 2010. godine. Usporedba dobivenih vrijednosti vidljiva je na Grafu 8. Domena “*Ograničenje zbog emocionalnih teškoća*“ pokazala se kao jedna od najgore ocijenjenih domena zdravlja.

Graf 8. Usporedba aritmetičkih sredina za domenu “*Ograničenje zbog emocionalnih teškoća*“ studentice Rogović i autora Benjaka



4.8. Usporedba razine psihičkog zdravlja s rezultatima istraživanja autora Benjaka (2010)

Tablica 26. prikazuje frekvencije postignutih rezultata u domeni “*Psihičko zdravlje*“. Najmanja postignuta vrijednost u ovom istraživanju iznosi 16,00 (N = 4, P = 2,9%), a najveća postignuta vrijednost iznosi 96,00 (N = 3, P = 2,2%).

TABLICA 26. Frekvencije postignutih rezultata u domeni “*Psihičko zdravlje*“

DOBIVENE RAZINE PSIHIČKOG ZDRAVLJA	FREKVENCIJA	POSTOTAK %
16,00	4	2,9
20,00	6	4,3
24,00	6	4,3
28,00	2	1,4
32,00	4	2,9
36,00	6	4,3
40,00	7	5,0
44,00	17	12,2
48,00	14	10,1
52,00	9	6,5
56,00	11	7,9
60,00	14	10,1
64,00	12	8,6
68,00	3	2,2
72,00	4	2,9
76,00	7	5,0
80,00	3	2,2
84,00	4	2,9
88,00	2	1,4
92,00	1	0,7

96,00	3	2,2
Ukupno	139	100,00

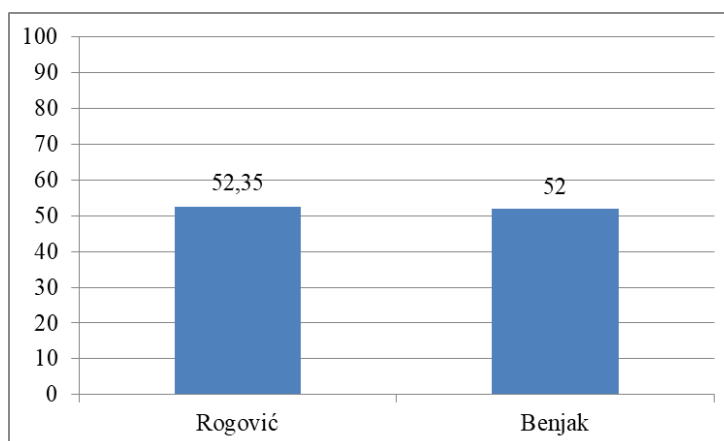
Od dobivenih vrijednosti u ovom istraživanju aritmetička sredina iznosi 52,35, dok kod autora Benjaka iznosi 52,00 iz čega možemo zaključiti kako su rezultati u ova dva istraživanja za domenu “*Psihičko zdravlje*“ skoro pa jednaki. Dobiveni podaci prikazani su u Tablici 27.

TABLICA 27. Dobivene statističke vrijednosti za domenu “*Psihičko zdravlje*“

	N	Minimum	Maximum	Mean (Rogović)	Std. Deviation	Mean (Benjak)
Psihičko zdravlje	139	16,00	96,00	52,3453	18,70275	52,00

Ispitanici u ovom istraživanju su procijenili svoje psihičko zdravlje jednako kao i ispitanici koji su sudjelovali u istraživanju 2010. godine. Aritmetička sredina za domenu “*Psihičko zdravlje*“ iznosi 52,35 iz čega možemo zaključiti kako se podjednak broj ispitanika osjeća nervozno i depresivno cijelo vrijeme ili mirno i sretno. Usporedba dobivenih vrijednosti vidljiva je na Grafu 9.

Graf 9. Usporedba aritmetičkih sredina za domenu “*Psihičko zdravlje*“ studentice Rogović i autora Benjaka



5. INTERPRETACIJA

5.1. Verifikacija hipoteza

Prva postavljena hipoteza u ovom istraživanju prema kojoj ne postoje razlike u ukupnim razinama fizičkog funkcioniranja između ovog istraživanja i istraživanja koje je proveo autor Benjak (2010) smatra se odbačenom. Ispitanici i dalje postižu značajne rezultate u domeni „*Fizičko funkcioniranje*“, ali na malo nižoj razini u odnosu na prethodna istraživanja tj. procjenjuju svoje fizičko funkcioniranje malo lošije u odnosu na ispitanike iz prijašnjih istraživanja, a mogući razlog je što većinski dio ispitanika u ovom istraživanju čine žene za koje je poznato da su općenito manje aktivne od muškaraca. Kao što je već ranije navedeno, majke provode većinu vremena kod kuće s djetetom i rijetko kada su zaposlene na puno radno vrijeme ili duže od pet godina u kontinuitetu zbog čega su onda i dostupnije za istraživanja (Blacher i sur., 2005). Često nemaju dovoljno vremena za sebe zbog čega su fizički i psihički umorne, a kako bi se održalo dobro fizičko zdravlje i funkcioniranje potrebno je redovito odlaziti na preglede, ostaviti dovoljno vremena u danu za spavanje i odmor, paziti na prehranu te biti tjelesno aktivni. Domena „*Fizičko funkcioniranje*“ pokazala se kao najbolje ocijenjena u ovom istraživanju kao i u istraživanju koje su proveli Benjak, Vuletić Mavrinac i Pavić Šimetin (2009) te Garriot, Villes, Bartolini i Poinso (2014).

Druga postavljena hipoteza u ovom istraživanju prema kojoj ne postoje razlike u ukupnim razinama ograničenja zbog fizičkih teškoća između ovog istraživanja i istraživanja koje je proveo autor Benjak (2010) smatra se odbačenom. Dobivena vrijednost u ovom istraživanju značajno je niža od vrijednosti koju je dobio autor Benjak u svojem istraživanju (2010). Ovakav rezultat nije iznenađujuć s obzirom da su ispitanici i svoje fizičko funkcioniranje procijenili nešto niže u odnosu na ispitanike u istraživanju autora Benjaka (2010) jer se fizičko zdravlje najčešće definira kao prisutnost ili odsutnost bolesti, ograničenja ili ozljeda tj. kao normalno funkcioniranje tijela (Kacun, 2005). Zbog toga je potrebno nastaviti pratiti ograničenja zbog fizičkih teškoća jer je tjelesna neaktivnost jedan od vodećih čimbenika rizika razvoja nezaraznih bolesti i smrti diljem svijeta.

Treća postavljena hipoteza u ovom istraživanju prema kojoj ne postoje razlike u ukupnim razinama tjelesnih bolova između ovog istraživanja i istraživanja koje je proveo autor Benjak (2010) smatra se odbačenom. Ispitanici i dalje postižu značajne rezultate u domeni „*Tjelesni bolovi*“, ali na malo nižoj razini u odnosu na prethodna istraživanja tj. procjenjuju da imaju malo više tjelesnih bolova u odnosu na ispitanike iz prijašnjih istraživanja. Fizičko zdravlje predstavlja jednu dimenziju dobrobiti koja uključuje način na koje naše tijelo raste, osjeća se i kreće, a subjektivna procjena fizičkog zdravlja i funkcioniranja bazirana je na iskazu pojedinca o postojanju simptoma (Kacun, 2005). Održavanje dobrog fizičkog zdravlja smanjuje mogućnost razvoja bolesti poput srčanih bolesti, moždanih udara i nekih oblika raka te štiti od umora i ozljeda te stoga ovakav rezultat nije iznenađujuć s obzirom da su ispitanici i svoje „*Fizičko funkcioniranje*“ i „*Ograničenje zbog fizičkih teškoća*“ procijenili nešto niže u odnosu na ispitanike u istraživanju autora Benjaka (2010).

Četvrta postavljena hipoteza u ovom istraživanju prema kojoj postoje razlike u ukupnim razinama percepcije općeg zdravlja između ovog istraživanja i istraživanja koje je proveo autor Benjak (2010) je potvrđena. Ispitanici u ovom istraživanju slabije percipiraju svoje opće zdravlje od ispitanika u istraživanju autora Benjaka (2010) tj. procjenjuju ga malo lošije u odnosu na ispitanike iz prijašnjih istraživanja. Zdravlje obuhvaća fizičku i psihičku domenu koje su međusobno povezane i ovise jedna o drugoj pa ne čudi što je s padom razine fizičkog zdravlja u ovom istraživanju došlo i do pada u domeni „*Percepcija općeg zdravlja*“ (Koban, Gianaros, Kober i Wager, 2021).

Peta postavljena hipoteza u ovom istraživanju prema kojoj ne postoje razlike u ukupnim razinama vitalnosti i energije između ovog istraživanja i istraživanja koje je proveo autor Benjak (2010) je odbačena. Dobivena vrijednost značajno je niža od vrijednosti koju je dobio autor Benjak u svojem istraživanju (2010) te spada u jednu od najgore ocijenjenih domena zdravlja kao i u prijašnjim istraživanjima (Benjak i sur., 2009). Razlog tome može biti, kao i u prvoj hipotezi, što većinski dio ispitanika u ovom istraživanju čine žene. Redovita tjelesna aktivnost izaziva kod pojedinca osjećaj kao da ima više energije i kao da je uspješniji, a kao što je prije navedeno, majke često nemaju dovoljno vremena za sebe i svoje potrebe jer svoj život usmjeravaju na potrebe djeteta. Osim toga, kako se države gospodarski razvijaju, razina

neaktivnosti se povećava zbog novih oblika prijevoza, povećane uporabe tehnologije za rad i rekreaciju i sve većeg sjedilačkog načina života što značajno utječe na vitalnost i energiju osoba.

Šesta postavljena hipoteza u ovom istraživanju prema kojoj postoje razlike u ukupnim razinama socijalnog funkcioniranja između ovog istraživanja i istraživanja koje je proveo autor Benjak (2010) je odbačena. Od dobivenih vrijednosti u ovom istraživanju aritmetička sredina iznosi 54,77, dok kod autora Benjaka iznosi 55,6 iz čega možemo zaključiti kako su rezultati u ova dva istraživanja za domenu “*Socijalno funkcioniranje*” skoro pa jednaki. Svjetska zdravstvena organizacija definirala je zdravlje kao stanje psihičkog, fizičkog i socijalnog blagostanja, a ne samo kao izostanak određenih bolesti, pa ne čudi što su ispitanici u ovoj domeni postigli skoro pa jednaki rezultat kao i u domeni “*Percepcija općeg zdravlja*” zato što su psihičko i fizičko zdravlje povezani sa socijalnim funkcioniranjem i međusobno ovise jedno o drugom (World Health Organization, 2022).

Sedma postavljena hipoteza u ovom istraživanju prema kojoj postoje razlike u ukupnim razinama ograničenja zbog emocionalnih teškoća između ovog istraživanja i istraživanja koje je proveo autor Benjak (2010) je potvrđena. Ispitanici u ovom istraživanju percipiraju da ih emocionalne teškoće puno više ograničavaju od ispitanika u istraživanju autora Benjaka (2010), a domena “*Ograničenje zbog emocionalnih teškoća*” jedna je od najgore ocijenjenih domena zdravlja. Navedena domena pokazala se kao najgore ocijenjenom i u istraživanjima autora Benjaka i sur. (2009) i autora Garriot i sur. (2014). Aritmetička sredina za domenu “*Ograničenje zbog fizičkih teškoća*” iznosi 50,54, dok za domenu “*Ograničenje zbog emocionalnih teškoća*” iznosi 38,61 iz čega možemo zaključiti kako emocionalne teškoće puno više ograničavaju ispitanike u svakodnevnom životu od fizičkih teškoća što je u skladu i s istraživanjem koje su proveli Cherif i sur. (2020). U obiteljima s djetetom s poremećajem iz spektra autizma češće se prikazuju negativne emocije poput ljutnje, straha, brige, napetosti, zabrinutosti i ogorčenosti što dovodi do emocionalne istrošenosti roditelja i snažno utječe na svakodnevno funkcioniranje pojedinca.

Osma postavljena hipoteza u ovom istraživanju prema kojoj postoje razlike u ukupnim razinama psihičkog zdravlja između ovog istraživanja i istraživanja koje je proveo autor Benjak (2010) je odbačena. Od dobivenih vrijednosti u ovom istraživanju aritmetička sredina iznosi 52,35, dok kod autora Benjaka iznosi 52,00 iz čega možemo zaključiti kako su rezultati u ova dva istraživanja za domenu "*Psihičko zdravlje*" skoro pa jednaki. Dobiveni rezultat ne začuđuje s obzirom da su ispitanici procijenili i svoje „*Fizičko funkcioniranje*“ na vrlo visokoj razini, a kako je ranije već navedeno kvalitetno fizičko zdravlje pojedinca utječe i na njegovo psihičko zdravlje što je potvrđeno i brojnim istraživanjima zato što isti čimbenici koji utječu na poboljšanje fizičkog zdravlja utječu i na psihičko zdravlje. Osim toga, na globalnoj razini postaje sve značajnija politika psihičkog zdravlja koja se zalaže za poboljšanje psihičkog zdravlja cijele populacije, prevenciju psihičkih bolesti i liječenje narušenog zdravlja pa ne začuđuje činjenica da su ispitanici procijenili svoje psihičko zdravlje čak malo i bolje od ispitanika u istraživanju autora Benjaka (2010) (Novak i Petek, 2015).

5.2. Ograničenja

Rezultati istraživanja pokazuju kako roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma procjenjuju svoje zdravlje lošije u svim domenama, osim u domenama „*Socijalno funkcioniranje*“ i „*Psihičko zdravlje*“ od roditelja koji su sudjelovali u istraživanju autora Benjaka 2010. godine, no potrebno je u obzir uzeti i određena ograničenja ovoga istraživanja. U istraživanju je sudjelovalo samo 8 muškaraca pa je uzorak ispitanika ograničen samo na jedan spol. Kako je već ranije navedeno, majke su češće primarni njegovatelji i skrbnici svoje djece te provode većinu vremena s njima što snažno utječe na kvalitetu života, karijeru, zdravlje i društveni život. No očevi, jednako kao i majke, teško prihvaćaju dijagnozu vlastitog djeteta te je od izrazite važnosti više ih uključivati kako bi bili motivirani ostati dio obiteljske zajednice te kako bi prevladali sve izazove koje im donose stresna razdoblja. Zbog toga je potrebno buduća istraživanja usmjeriti na očeve i na njihovo psihofizičko zdravlje.

5.3. Implikacije za praksu

Rezultati pokazuju kako postoje velike razlike u samoprocjeni psihofizičkog zdravlja između ispitanika u ovom istraživanju i ispitanika koji su sudjelovali u istraživanju autora Benjak (2010). Iz dobivenih spoznaja, predlažu se slijedeće bitne implikacije za praksu:

- a) Potrebno je veću pozornost posvetiti roditeljima i njihovom psihičkom zdravlju te je u trenutni sustav liječenja i terapija potrebno uvesti i obavezna savjetovanja, edukacije i terapije za roditelje kako bi mogli primati adekvatnu psihološku pomoć i podršku te proširivati svoja već postojeća znanja i usvajati nova o strategijama suočavanja sa problemom i pravovremenim reagiranjem na iste.
- b) Potrebno je osigurati roditeljima sa statusom negovatelja više vremena za sebe, svoje potrebe i tjelesnu aktivnost kroz različite pogodnosti za roditelje kako briga i skrb o djetetu ne bi ostavljala velike posljedice na fizičko zdravlje pojedinaca, a poseban naglasak stavlja se na unapređenje vitalnosti i energije.
- c) Potrebno je više ulagati u preventivne znanosti te edukacije i osposobljavanja profesionalaca za rad s roditeljima s djecom s teškoćama u razvoju jer je trenutni obrazovni sustav baziran u većoj mjeri na dijete i teškoće u razvoju, dok se za rad s roditeljima nude jedan ili dva izborna kolegija.
- d) Potrebno je više educirati i informirati društvo o samom poremećaju te kako oni kao pojedinci mogu pružiti potrebnu pomoć i podršku roditeljima jer nedostatak podrške i pomoći također snažno utječe na psihofizičko zdravlje roditelja.
- e) Potrebno je osnivanje grupa podrške, pogotovo u manjim mjestima, gdje roditelji sa sličnim iskustvima mogu razmjenjivati svoja znanja i iskustva te razgovarati sa ljudima koji prolaze kroz iste ili slične situacije jer takve grupe djeluju osnažujuće na roditelje i njihovo psihofizičko zdravlje.
- f) Potrebno je veću pozornost usmjeriti na očeve i njihovo psihofizičko zdravlje te ih više motivirati da se uključuju u procese savjetovanja, edukacije, udruge i

grupe podrške kako bi se bolje upoznali sa samom prirodom poremećaja, svojim osjećajima, načinima suočavanja s problemom te kako bi ostali motivirani ostati dijelom obiteljske zajednice.

6. ZAKLJUČAK

Glavni cilj ovog istraživanja bio je dobiti uvid u to kako roditelji djeteta s poremećajem iz spektra autizma u Republici Hrvatskoj procjenjuju svoje psihofizičko zdravlje. U skladu s time postavljeno je 8 specifičnih ciljeva i hipoteza istraživanja. Zbog toga što su roditelji glavni pružatelji potpore djeci s poremećajem iz spektra autizma, očuvanje dobrog zdravlja roditelja i njihova dobrobit preduvjet su za optimalnu njegu i skrb za dijete. Ova tema malo je istraživana u Republici Hrvatskoj.

Dobiveni rezultati pokazuju kako roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma procjenjuju svoje zdravlje lošije u svim domenama, osim u domenama „*Socijalno funkcioniranje*“ i „*Psihičko zdravlje*“, od roditelja koji su sudjelovali u istraživanju autora Benjaka 2010. godine. Domena „*Fizičko funkcioniranje*“ pokazala se kao najbolje ocijenjena u ovom istraživanju, dok su najgore ocijenjene domene zdravlja „*Vitalnost i energija*“ te „*Ograničenje zbog emocionalnih teškoća*“ iz čega možemo zaključiti kako emocionalne teškoće puno više ograničavaju ispitanike u svakodnevnom životu od fizičkih teškoća. Zdravlje obuhvaća fizičku i psihičku domenu koje su međusobno povezane i ovise jedna o drugoj pa ne čudi što je s padom razine fizičkog zdravlja u ovom istraživanju došlo i do pada psihičkog zdravlja i obrnuto.

Iako je generalni zaključak da roditelji djece s poremećajem iz spektra autizma procjenjuju svoje zdravlje lošije od roditelja koji su sudjelovali u istraživanju autora Benjaka 2010. godine, potrebno je u obzir uzeti i da većinski dio ispitanika čine žene. Očevi, jednako kao i majke, teško prihvaćaju dijagnozu vlastitog djeteta te je zbog toga potrebno buduća istraživanja usmjeriti na očeve i na njihovo psihofizičko zdravlje. Osim toga, potrebno je u trenutni sustav liječenja i terapija uvesti i obavezna savjetovanja, edukacije i terapije za roditelje te osigurati im različite pogodnosti kako bi mogli primati adekvatnu pomoć i podršku te kako briga i skrb o djetetu ne bi ostavljala velike posljedice na njihovo psihofizičko zdravlje. Za kraj, potrebno je više ulagati u preventivne znanosti te više educirati i informirati društvo o samom poremećaju te kako oni kao pojedinci mogu pružiti potrebnu pomoć i podršku roditeljima jer nedostatak podrške i pomoći također snažno utječe na psihofizičko zdravlje roditelja.

7. LITERATURA

1. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders (5th ed.)*. Washington DC: American Psychiatric Association.
2. Antolić, B. i Novak, M. (2016). Promocija mentalnog zdravlja: Temeljni koncepti i smjernice za roditeljske i školske programe. *Psihologijske teme*, 25 (2), 317 - 339. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/161868>
3. Ayasse, R. H. (2009). *Raising Special Kids: A Group Program for Parents of Children with Special Needs by Massanari, JD, & Massanari. Social Work With Groups*. Pribavljeno 02.05.2023., sa: <https://doi.org/10.1080/01609510902750125>
4. Bailey, D. B. (2007). Introduction: Family adaptation to intellectual and developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 291 – 292. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20168>.
5. Barry, M. M. (2007). Generic principles of effective mental health promotion. *International Journal of Mental Health Promotion*, 9(2), 4 - 16. Pribavljeno 01.05.2023., sa: <https://doi.org/10.1080/14623730.2007.9721834>
6. Benjak, T., Vuletić Mavrinac, G. i Pavić Šimetin, I. (2009). Comparative Study on Selfperceived Health of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders and Parents of Nondisabled Children in Croatia. *Croatian Medical Journal*, 50 (4), 403 - 409. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/47861>
7. Benjak, T. (2010). *Kvaliteta života i zdravlje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima* (Disertacija). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Medicinski fakultet. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:105:235600>
8. Benjak, T. (2011). Subjective Quality of Life for Parents of Children with Autism Spectrum Disorders in Croatia. *Applied Reasearch Quality Life*, 6, 91 - 102. Pribavljeno 19.05.2023., sa: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11482-010-9114-6>

9. Benjak, T., & Vuletic, G. (2013). *Prevalence of Pervasive Developmental Disorders – Croatia in Comparison with Other Countries of the World*. InTech. doi: 10.5772/51637
10. Bešker, K. i Šušnjara, S. (2021). Specifičnosti roditeljstva s djecom narušenog mentalnog zdravlja. *Društvene devijacije*, 6(1). Pribavljeno 16.04.2023., sa: <https://doi.org/10.7251/ZCMZ0121261S>
11. Blacher J., Neece L. C., Paczkowski E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion Psychiatry*, 18, 507 – 513. Pribavljeno 16.05.2023., sa: https://journals.lww.com/compsychiatry/Abstract/2005/09000/Families_and_intellectual_disability.9
12. Brown, I., Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B., Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15, 3, 207 - 230. Pribavljeno 15.05.2023., sa: <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1024931022773>
13. Brown, R. I., MacAdam - Chrisp, J., Wang, M, Iarocci, G. (2006). Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 4, 238 - 245. Pribavljeno 16.05.2023., sa: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x>
14. Bujas Petković, Z. (1995). *Autistični poremećaj*. Zagreb: Školska knjiga.
15. Bujas Petković, Z. (2000). Autizam i autizmu slična stanja. *Paediatrica Croatica*, 44 (1), 217 - 222.
16. Bujas Petković, Z., Škrinjar Frey, J., i suradnici (2010). *Poremećaji autističnog spektra*. Zagreb: Školska knjiga.
17. Buttanshaw, C. (1997). *Tipping the Balance Towards Primary Healthcare Network. Proceedings of the 10th Anniversary Conference of the Tipping the*

Balance Towards Primary Healthcare Network. Göteborg: The Nordic School of Public Health.

18. Carpenito, L. (2013). *Handbook of Nursing diagnosis*. Philadelphia: J. B: Lipincott Company.
19. Cherif, L. i sur. (2020). Quality of Life in Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders: A Tunisian Study”. *Acta Scientific Paediatrics*, 3.12, 03 - 08
20. Cummins, R. A. (2001). The subjective wellbeing of people caring for a family member with a severe disability at home: A review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 26, 1, 83 - 100. Pribavljeno 19.04.2023., sa: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13668250020032787>
21. DeHoff, B. A., Staten, L. K., Rodgers, R. C., Denne, S. C., & Eysenbach, G. (2016). The Role of Online Social Support in Supporting and Educating Parents of Young Children With Special Health Care Needs in the United States: A Scoping Review. *Journal of Medical Internet Research*, 18(12), 1. Pribavljeno 27.04.2023., sa: <https://doi.org/10.2196/jmir.6722>
22. Dizdarević, A. i sur. (2017). *Biti roditelj djeteta sa posebnim potrebama*. Tuzla: Harfo - graf.
23. Dobrec, L. (2020). *Poticanje jezičnih sposobnosti kod djece s poremećajem iz spektra autizma* (Diplomski rad). Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:202393>
24. Flippin, M. i Crais, E. R. (2011). The need for more effective father involvement in early autism intervention: A systematic review and recommendations. *Journal of Early Intervention*, 33(1), 24 – 50. <https://doi.org/10.1177/1053815111400415>.
25. Friščić, D. (2019). *Kvaliteta života obitelji djece s poremećajima iz spektra autizma* (Završni rad). Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:359287>

26. Garriot, C. C., Villes, V., Bartolini, A. M., & Poinso, F. (2014). Self - Perceived Health of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: Relation with the Severity Level. *Psychology*, 5, 2189 - 2199.
27. Goldstein, H. (2002). Communication Intervention for Children with Autism: A Review of Treatment Efficacy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32 (5) 373 - 396.
28. Hare, D. J., Pratt, C., Burton, M., Bromley, J., Emerson, E. (2004). The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8, 425 - 444. Pribavljeno 10.04.2023., sa: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1362361304047225>
29. Hornby, G. (1995). *Working with Parents of Children with Special Needs*. London: Biddles Ltd.
30. Howlin, P. (2003). Outcome in High - Functioning Adults with Autism with and Without Early Language Delays: Implications for the Differentiation Between Autism and Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 3 - 13.
31. Hu, X., Wang, M., Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 56, 1, 30 - 44. Pribavljeno 15.05.2023., sa: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x>
32. Jančec, M., Šimleša, S. i Frey Škrinjar, J. (2016). Poticanje socijalne interakcije putem socijalnih priča u dječaka s poremećajem iz spektra autizma. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 52 (1), 87 - 99. <https://doi.org/10.31299/hrri.52.1.8>
33. Janković, J. (2008). *Obitelj u fokusu*. Zagreb: Etcetera d.o.o.
34. Jonson, L. N., Freen M., Feetham S., Simpson P. (2011). Autism Spectrum Disorder: Parenting Stress, Family Functioning and Health - Related Quality of

- Life. *Families System & Health*, 29, 3, 232 – 262. Pribavljeno 16.05.2023., sa: <https://psycnet.apa.org/record/2011-21122-003>
35. Kacun, J. (2005). *Fizičko i psihičko zdravlje nezaposlenih kao prediktori zapošljavanja*. Diplomski rad. Filozofski fakultet u Zagrebu, Odsjek za psihologiju. Pribavljeno 19.04.2023., sa: <http://darhiv.ffzg.unizg.hr/id/eprint/152>
36. Koban, L., Gianaros, P. J., Kober, H., & Wager, T. D. (2021). The self in context: brain systems linking mental and physical health. *Nature Reviews Neuroscience*, 22(5), 309 - 322. <https://doi.org/10.1038/s41583-021-00446-8>
37. Kosić, R., Duraković Tatić, A., Petrić, D. i Kosec, T. (2021). Utjecaj poremećaja iz spektra autizma na obitelj. *Medicina Fluminensis*, 57 (2), 139 - 149. https://doi.org/10.21860/medflum2021_371644
38. Kraljević, R. (2011). Neki indikatori promjena nakon podrške roditeljima djece s posebnim potrebama primjenom Integrativnog Gestalt pristupa. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 47 (1), 41 - 48. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/63441>
39. Ledinski Fičko, S., Čukljek, S., Smrekar, M. i Hošnjak, A. M. (2017). Promocija mentalnog zdravlja i prevencija mentalnih poremećaja kod djece i adolescenata – sistematičan pregled literature. *Journal of Applied Health Sciences = Časopis za primijenjene zdravstvene znanosti*, 3 (1), 61 - 71. <https://doi.org/10.24141/1/3/1/7>
40. Leutar, Z., Ogresta, J., Milić Babić, M. (2008). *Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške*. Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
41. Lisak, N. (2013). *Perspektiva roditelja kao doprinos konceptualizaciji kvalitete života i doprinos razvoju zajednice podrške*. Doktorska disertacija. Zagreb: ERF
42. Lukić, R. D., Pečujlić M. (1982). *Sociološki leksikon*. Beograd: Savremena administracija.

43. Ljubešić, M. (2012). Rana intervencija kod komunikacijskih i jezično-govornih odstupanja. *Paediatrica Croatica*, 56 (1), 202 - 206.
44. Ljubičić, M. (2014). *Zdravstvena njega osoba s invaliditetom*. Zadar: Sveučilište u Zadru.
45. Maenner M. J., Shaw K. A., Baio J. (2016). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years. *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network*, 69 (4), 1 - 12. : <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
46. Malhotra, S., Khan, W., Bhatia, M. S. (2012). Quality of Life of Parents having Children with Developmental Disabilities. *Delhi Psychiatry Journal*. 15,1, 171 - 176. Pribavljeno 23.04.2023., sa: <http://medind.nic.in/daa/t12/i1/daat12i1p171.pdf>
47. McCartney, G., Popham, F., McMaster, R., & Cumbers, A. (2019). Defining health and health inequalities. *Public health*, 172, 22 - 30. Pribavljeno 05.04.2023., sa: <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2019.03.023>
48. McHorney, C. A., Ware Jr., J. E., & Raczek, A. E. (1993). The MOS 36 - Item Short - Form Health Survey (SF - 36): II. Psychometrics and Clinical Tests of Validity in Measuring Physical and Mental Health Constructs. *Medical Care*, 31, 247 - 263. <http://dx.doi.org/10.1097/00005650-199303000-00006>
49. Milić Babić, M. (2012). Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Nova prisutnost*, X (2), 207 - 223. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/85042>
50. Muhammad, Noor & Baroi, Bijon & Rathi, Sayema. (2020). *Mental Health of Parents with Autistic Children Mental Health of Parents with and without Autistic Children: A Comparative Study*. 10. 21 - 32.
51. Nikolić, S. i sur. (2004). *Dječja i adolescentna psihijatrija*. Zagreb: Školska knjiga.

52. Novak, M. i Petek, A. (2015). Mentalno zdravlje kao politički problem u Hrvatskoj. *Ljetopis socijalnog rada*, 22 (2), 191 - 221. <https://doi.org/10.3935/ljsr.v22i2.47>
53. Oprea, C. i Stan, A. (2012). Mothers of Autistic Children. How do They Feel? *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 46, 4191 - 4194. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2012.06.224>.
54. Penedo, F. J. i Dahn, J. R. (2005). Exercise and well - being: a review of mental and physical health benefits associated with physical activity. *Current opinion in psychiatry*, 18(2), 189 - 193. Pribavljeno 26.04.2023., sa: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16639173/>
55. Popčević, K., Ivšac Pavlića, J. i Šimleša, S. (2015). Razvojna procjena i podrška djeci s poremećajima iz autističnog spektra. *Klinička psihologija*, 8 (1), 19 - 31. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/169583>
56. Remschmidt, H. (2009). *Autizam: pojavni oblici, uzroci, pomoć*. Zagreb: Naklada Slap.
57. Rizvanović, A. i Begagić, E. (2018). Povezanost zadovoljstva životom roditelja djece s posebnim potrebama s odabranim aspektima razvoja i kvaliteta života djece. *Educa, časopis za obrazovanje, nauku i kulturu*, 153.
58. Rudelli, N., Straccia, C., Petitpierre, G. (2021). Fathers of children with autism spectrum disorder: Their perceptions of paternal role a predictor of caregiving satisfaction, self-efficacy and burden. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 83. 101744. [10.1016/j.rasd.2021.101744](https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101744).
59. Sen, E., Yurtsever, S. (2007). Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12, 4, 228 - 252. Pribavljeno 13.05.2023., sa: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>
60. Sharabi, A. i Marom - Golan, D. (2018). Social support, education levels, and parents' involvement: A comparison between mothers and fathers of young

- children with autism Spectrum disorder. *Topics in Early Childhood Special Education*, 38(1), 54–64. <https://doi.org/10.1177/0271121418762511>.
61. Stevanović, M. (2010). *Obiteljska pedagogija*. Varaždinske toplice: Tonimir.
62. Stošić, J. (2009). Primijenjena analiza ponašanja i autizam – vodič kroz terminologiju. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 45 (2), 69 - 80. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/52013>
63. Šoštarić, I. (2019). *Percepcija učitelja i edukacijskih rehabilitatora o dostupnoj podršci u obrazovanju učenika s poremećajima iz autističnoga spektra* (Diplomski rad). Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:189:257556>
64. Štalekar, V. (2010). Dinamika obitelji i prvi teorijski koncepti. *Medicina Fluminensis*, 46 (3), 242 - 246. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/59246>
65. Tager - Flusberg, H., Paul, R., Lord, C. (2005). Language and Communication in Autism. U: Volkmar, F., Paul, R., Klin, A., Cohen, D. J. (ur.): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Third edition*. (str.335 - 364). New York: John Wiley & Sons, Inc.
66. Van Zelst, B. R., Miller, M. D., Russo, R., Murchland, S., & Crotty, M. (2006). Activities of daily living in children with hemiplegic cerebral palsy: a cross - sectional evaluation using the Assessment of Motor and Process Skills. *Developmental medicine and child neurology*, 48(9), 723 – 727.
67. Wagner Jakab, A. (2008). Obitelj - sustav dinamičnih odnosa u interakciji. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44 (2), 119 - 128. Preuzeto s <https://hrcak.srce.hr/30728>
68. Ware, J. E, Kosinski, M., Gandek, B. (2000). *SF - 36® Health Survey: Manual and Interpretation Guide*. Lincoln, RI: QualityMetric Incorporatd.
69. Yau, M. K., Li - Tsang, C. W. (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristic and attributes. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 45, 38 - 52. Pribavljeno 15.05.2023., sa: <https://doi.org/10.1179/096979599799156028>

70. Zrilić, S. (2013). *Djeca s posebnim potrebama u vrtiću i nižim razredima osnovne škole*. Zadar: Sveučilište.

MREŽNI IZVORI:

1. Autism Speaks - Autism and health: A special report by Autism Speaks. Pristupljeno: 12.05.2023., sa: <https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/2018-09/autism-and-health-report.pdf>
2. European Commission - Green paper improving the mental health of the population: Towards a strategy on mental health for the European Union. Pristupljeno: 26.04.2023., sa: https://ec.europa.eu/health/ph_determinants/life_style/mental/green_paper/mental_gp_en.pdf
3. Hrvatski zavod za javno zdravstvo - Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj. Pristupljeno 31.03.2023., sa: https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2022/10/Izvjesce_o_osobama_s_invaliditetom_2022.pdf
4. World Health Organization- Mental health. Pristupljeno 10.05.2023., sa: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>
5. World Health Organization- Physical activity. Pristupljeno 10.05.2023., sa: https://www.who.int/health-topics/physical-activity#tab=tab_3