

STRES I OTPORNOST RODITELJA DJECE S POREMEĆAJEM IZ SPEKTRA AUTIZMA (PSA): KORELACIJA S OBILJEŽJIMA DJETETA S PSA

SAŽETAK

Istraživanje je provedeno s ciljem uvida u razine stresa i otpornosti roditelja djece s poremećajem iz spektra autizma (PSA) te njihove korelacije s nepoželjnim ponašanjima, komunikacijom, interesom za druge i rigidnim rutinama kod djece s PSA. U istraživanju je sudjelovalo 70 roditelja djece s PSA. Utvrđena je umjerena razina stresa i umjereno visoka razina otpornosti roditelja. Među ispitivanim obilježjima djeteta, nepoželjna ponašanja pokazuju najznačajniju statističku povezanost s roditeljskim stresom i otpornošću. Nepoželjna ponašanja više su prisutna u obiteljima gdje je veći opći i roditeljski stres, a slabija otpornost, preciznije, u obiteljima sa siromašnijom komunikacijom, otežanim nošenjem s problemima, te sa slabijom povezanošću među članovima obitelji. Komunikacija djeteta s PSA ne korelira sa stresom i otpornošću roditelja. Interes djeteta za druge u korelaciji je sa stresom i obiteljskom povezanošću, dok su rutine djeteta s PSA u korelaciji s nekim faktorima otpornosti roditelja. Rezultati ukupno sugeriraju da bi programi podrške roditelja

Izvorni znanstveni članak
Primljeno: Lipanj, 2022.
Prihvaćeno: Kolovoz, 2023.
UDK: 159.942-055.52:616.896-053.2
DOI: 10.3935/ljsrv30i3.503

Anamarija Žic Ralić¹
<https://orcid.org/0000-0002-3357-4612>

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet,
Zagreb
Edukacijska rehabilitacija

Ivana Matišić²
Osnovna škola Samobor, Samobor

Ključne riječi:

roditelji djece s PSA; stres; otpornost;
nepoželjna ponašanja; poremećaj iz
spektra autizma

1 prof.dr.sc. Anamarija Žic Ralić, edukacijska rehabilitatorica,
e-mail: anamarija.zic.ralic@erf.unizg.hr

2 Ivana Matišić, edukacijska rehabilitatorica, e-mail: ivana.maticic@skole.hr

Ljima trebali uključivati aktivnosti kojima se jača svijest o vlastitim snagama, povećava povezanost unutar obitelji, obogaćuje komunikacija i konstruktivno rješavanje problema, a sve to u svrhu, kako smanjenja stresa unutar obitelji, tako i povećanja otpornosti obitelji i funkcioniranja djeteta s PSA.

UVOD

Prema petom izdanju Dijagnostičko statističkog priručnika mentalnih poremećaja (DSM-V) poremećaj iz spektra autizma (u daljnjem tekstu: PSA) je kompleksno razvojno stanje koje uključuje postojanje izazova na području govora i neverbalne komunikacije, socijalne interakcije i restriktivnih i repetitivnih ponašanja (American Psychiatric Association, 2013.).

Roditelji djece s PSA, u prosjeku, doživljavaju značajno više razine stresa u odnosu na roditelje djece s drugim razvojnim teškoćama i roditelje djece tipičnog razvoja (Pastor-Carezuela i sur., 2021.; Estes i sur., 2013.; Hayes i Watson, 2012.). Odgoj djeteta s PSA nerijetko je pozitivno iskustvo, ali također pred obitelj postavlja emocionalne, fizičke i financijske izazove (Higgins, Bailey i Pearce, 2005.). Često se obiteljski život vrti oko djeteta s PSA i tako intenzivan fokus na djetetove potrebe često rezultira kroničnim stresom i zanemarivanjem drugih aspekata obiteljskog života (Hoogsteen i Woodgate, 2013.).

Dosadašnja istraživanja daju neujednačene rezultate glede korelacije obilježja djeteta s PSA i stresa roditelja. Dok su problemi u ponašanju dosljedno povezani s višim stresom roditelja (Rodriguez, Hartley i Bolt, 2019.; Barroso i sur., 2018.; Peters-Scheffer, Didden i Korzilius, 2012.), povezanost stresa roditelja i težine simptoma PSA nije posve jasna. Di Renzo i suradnici (2021.) istraživali su povezanost stresa roditelja i simptoma PSA kod djece rane dobi te su utvrdili da stres ovih roditelja nije uzrokovan simptomima PSA. U njihovom uzorku preko 50 % djece imalo je izražene i umjereno teške simptome PSA. Isto tako, Peters-Scheffer, Didden i Korzilius (2012.) nisu pronašli značajnu povezanost između ozbiljnosti simptoma PSA i stresa roditelja na uzorku od 104 majke djece s PSA i intelektualnim teškoćama dobi od 2 do 9 godina. Međutim, brojnim istraživanjima utvrđena je veza između ovih varijabli (Rodriguez, Hartley i Bolt, 2019.; Lyons i sur., 2010.; Siman-Tov i Kaniel, 2011.; Perry, Harris i Minnes, 2005.) što se može povezati s razlikama u metodološkim karakteristikama i obuhvaćenom uzorku u pojedinim istraživanjima. Rodriguez, Hartley i Bolt, (2019.) simptome PSA, na uzorku od 188 pretežito muške djece s PSA, dobi od 5 do 12 godina, mjerili su sa SRS-2 koja je usmjerena na teškoće u socijalnom funkcioniranju djece s PSA i utvrdili dvosmjernu vezu između stresa roditelja i simptoma PSA. Lyons i suradnici (2010.), koristeći CARS za utvrđivanje težine simptoma djece s PSA, prosječne dobi 8 godina, zaključili su kako je težina simptoma PSA najdosljedniji prediktor stresa roditelja u svim ispitivanim domenama stresa. Svakako su potrebna

daljnja istraživanja povezanosti stresa roditelja i obilježja djece s PSA u cilju definiranja učinkovite podrške djeci s PSA i njihovim obiteljima.

Transakcijski modeli dječjeg razvoja (Sameroff, 2009.) sugeriraju da su interakcije djeteta i roditelja povezane na trajne recipročne načine. Drugim riječima, prisutnost nepoželjnih ponašanja doprinosi povećanom roditeljskom stresu, koji nehotice mijenja roditeljsko ponašanje na načine koji pojačavaju prisutnost nepoželjnih ponašanja (Hastings, 2003.; Guralnick 2011.). Opisan dvosmjerni odnos između roditeljskog stresa i nepoželjnih ponašanja djeteta uočen je u nekoliko istraživanja (Rodriguez, Hartley i Bolt, 2019.; Robinson i Neece, 2014.). Robinson i Neece (2014.) longitudinalnim istraživanjem pružili su jasne dokaze o transakcijskom odnosu između roditeljskog stresa i nepoželjnih ponašanja djece tijekom ranog i srednjeg djetinjstva. Roditeljski stres istovremeno je prethodnica i posljedica nepoželjnih ponašanja djeteta, kao što su i nepoželjna ponašanja djeteta istovremeno prethodnica i posljedica roditeljskog stresa. Zanimljivo je da je ovaj transakcijski model kod djece s razvojnim teškoćama sličan onome kod djece bez teškoća (Robinson i Neece, 2014.). Štoviše, proučavajući smjer odnosa između stresa roditelja djece s PSA i simptoma PSA te internaliziranih i eksternaliziranih problema u ponašanju djece s PSA, Rodriguez, Hartley i Bolt (2019.) utvrdili su kako je roditeljski stres ključni pokretač povećanja simptoma PSA, internaliziranih i eksternaliziranih problema u ponašanju, posebno u srednjem i kasnom djetinjstvu. Usmjeravajući se na ishode suočavanja obitelji s različitim izvorima stresa i procese adaptacije na novonastalu situaciju, autori se u novije vrijeme sve više orijentiraju na prepoznavanje i povećavanje obiteljskih snaga, mogućnosti i resursa za uspješnu prilagodbu (Seligman i Csikszentmihalyi, 2000.; Fenning i Baker, 2012.) umjesto usmjeravanja prvenstveno na obiteljske izvore disfunkcije kao što je to bila praksa u tradicionalnom pristupu u radu s obitelji (Goldenberg i Goldenberg, 2008.).

Stoga, otpornost kako obitelji kao cjeline tako i pojedinca kao člana može pomoći u suočavanju sa stresom i izazovima povezanim s odgojem djeteta s PSA (Bekhet, Johnson i Zauszniewski, 2012.). Walsh (2010.) definira otpornost kao aktivnu borbu, učinkovito proživljavanje i učenje iz nedaća te integriranje iskustava u osobni i obiteljski život. Unatoč neuobičajenim izazovima s kojima se suočavaju obitelji djece s PSA, većina istraživanja izvještava o dobrim do umjerenim razinama otpornosti u obiteljima djece s PSA (Duca, 2015.; Pastor-Cerezuela i sur., 2015.).

U jednom od rijetkih istraživanja provedenih na temu stresa i otpornosti roditelja djece s PSA na području Republike Hrvatske, Matišić (2021.) je utvrdila negativnu korelaciju između stresa i otpornosti u obiteljima djece s PSA. Drugim riječima, razine stresa bile su niže ako je otpornost unutar obitelji bila veća. Vezano uz obilježja djeteta s PSA, prethodnim istraživanjem (Matišić, 2021.) utvrđeno je da dob djeteta s PSA značajno ne korelira s općim stresom roditelja, kao niti s roditeljskim stresom niti s otpornošću roditelja djece s PSA. Međutim, istim istraživanjem utvrđena je značajna pozitivna korelacija nepoželjnih ponašanja djeteta s PSA s općim

stresom i s roditeljskim stresom te značajna negativna korelacija s otpornošću roditelja djece s PSA.

U zadnje vrijeme sve je više istraživanja kojima se evaluiraju programi za roditelje djece s PSA. Iako sve intervencije nastoje pomoći roditeljima djece s PSA u uspostavljanju pozitivnih interakcija i unapređenju znanja i vještina u svladavanju izazova nepoželjnih ponašanja, velika je raznolikost ciljeva koji se žele postići u radu s roditeljima (Lichtle i sur., 2020.). Bearss i suradnici (2015.a, 2015.b) razlikuju programe za roditelje usmjerene na povećanje znanja o poremećaju iz spektra autizma (podrška roditeljima), dok su drugi usmjereni na učenje specifičnih vještina roditelja u cilju promoviranja promjene u ponašanju djeteta (intervencija potpomognuta roditeljima). Sustavan pregled intervencija koje su nastojale smanjiti stres roditelja djece s PSA (Lichtle i sur., 2020.) pokazuje da od osam uspješnih, šest je na neki način povezan s povećanjem usredotočene svjesnosti roditelja. Dosadašnja istraživanja izvještavaju o pozitivnom učinku programa mindfulness na emocionalnu ravnotežu i dobrobit roditelja (Benn i sur., 2012.). Sustavan pregled i metaanaliza učinka programa mindfulness na stres roditelja i poboljšanje psihičkog funkcioniranja njihove djece pokazuje mogući pozitivan učinak, pogotovo na smanjenje eksteraliziranih problema u ponašanju djece (Burgdorf, Szabó i Abbott, 2019.).

CILJ I SVRHA ISTRAŽIVANJA

U Republici Hrvatskoj postoji manjak istraživanja o stresu i otpornosti roditelja djece s PSA kao i istraživanja o odnosu roditeljskog stresa i otpornosti s karakteristikama djeteta s PSA, posebno vezano uz nepoželjna ponašanja.

Djeca s PSA imaju poteškoće u ostvarivanju komunikacije, mogu pokazivati poteškoće s podnošenjem promjena u rutini i novim iskustvima te mogu imati smanjeni interes za druge osobe, a ne znamo jesu li ti simptomi povezani sa stresom i otpornošću roditelja. U cilju dobivanja preciznijeg uvida, u ovom istraživanju dobit će se uvid u razinu stresa i otpornosti roditelja djece s PSA uzimajući u obzir faktore stresa i otpornosti. Također će se istražiti korelacija između obilježja djeteta (nepoželjna ponašanja djece s PSA, neovisnost o rigidnim rutinama, interes prema drugima i komunikacija) s općim stresom roditelja i faktorima roditeljskog stresa i otpornosti.

Na temelju rezultata istraživanja dat će se smjernice za kreiranje programa podrške roditeljima djece s PSA s ciljem smanjenja roditeljskog stresa i povećanja roditeljske otpornosti te funkcioniranja djece s PSA.

METODE ISTRAŽIVANJA

Sudionici istraživanja

Sudionici su istraživanja roditelji (N = 70) djece s poremećajem iz spektra autizma u dobi od tri do 17 godina koji žive na području Splitsko-dalmatinske, Zadarske ili Šibensko-kninske županije. U istraživanju je sudjelovao jedan od roditelja djeteta s PSA, a velika većina sudionika (92,9%) su majke.

Većina roditelja (55,7%) je u dobi od 35 do 44 godine. Mlađih roditelja, u dobi od 25 do 34 godine (21,4%), jednako je kao i starijih, u dobi od 45 do 54 godine (21,4%), a samo je 1,2% roditelja starije od 55 godina. U trenutku provedbe istraživanja 81,4% roditelja bilo je u braku, 11,4% rastavljeno, dok je 4,3 % sudionika živjelo u izvanbračnoj zajednici. Samohranih roditelja kao i udovaca bilo je 1,4% što čini najmanji udio sudionika u uzorku. Najveći dio roditelja ima srednjoškolsko četverogodišnje ili petogodišnje obrazovanje (30%), dok je manji broj roditelja s trogodišnjim strukovnim obrazovanjem (17,1%), a tek dvoje roditelja ima poslijediplomsko obrazovanje (2,8%). Obiteljski prihodi, na temelju roditeljske percepcije, prosječni su u najvećem broju obitelji (87,1%), dok pet obitelji ima ispodprosječna (7,1%), a četiri obitelji iznadprosječna (5,7%) primanja. Većina je roditelja za vrijeme provođenja istraživanja bila zaposlena (74,3%). Pravo na status roditelja njegovateljica koristi 31,4% roditelja, a pravo na dopust radi njege djeteta s teškoćama u razvoju koristi 37,1% roditelja. Ipak, 25,7% roditelja nije u radnom odnosu. Većina roditelja (60%) sudjelovala je u programima podrške organiziranim za roditelje djece s PSA. Većina djece s PSA (58,6%) u dobi je od 7 do 12 godina. Djece mlađih od 7 godina je 25,7 % dok je 15,7% djece s PSA u dobi između 13 i 17 godina. Najvećem broju djece (58,6%) dijagnosticiran je poremećaj iz autističnoga spektra ili iz spektra autizma dok je najmanjem broju (5,7%) dijagnosticiran Aspergerov sindrom. Dijagnozu pervazivnog razvojnog poremećaja koji nije drugačije specficiran (PDD – NOS) ima 21,4% djece, a 20% ih ima dijagnozu autizma ili autističnog poremećaja. Prema procjeni roditelja, 48,6% djece s PSA treba potpunu podršku u svakodnevnom funkcioniranju, 24,3% treba visoku razinu podrške, 22,9 % umjerenu, a 4,3% malu podršku.

Mjerni instrumenti

Opći upitnik karakteristika djeteta s PSA

Za potrebe ovog istraživanja konstruiran je Upitnik za roditelje kojim su oni opisali karakteristike djeteta s PSA, odnosno ozbiljnost simptomatologije, kroz četiri područja koja se odnose na komunikaciju djeteta, socijalizaciju, potrebu za rigidnom

rutinom te učestalost nepoželjnih ponašanja. Sudionicima istraživanja ponuđeno je četiri do šest tvrdnji koje opisuju ponašanje djeteta u pojedinom području. Roditelji su označavali one tvrdnje koje su se odnosile na njihovo dijete. Što je veći ukupni rezultat za komunikaciju, neovisnost o rigidnim rutinama i socijalni interes djeteta, to je funkcioniranje djeteta bolje, a što je rezultat na učestalosti nepoželjnih ponašanja veći, to je funkcioniranje lošije.

MSF-P – Multidimenzionalni upitnik stresa za parove (Multidimensional Stress Questionnaire for Couples)

Opći stres, odnosno stres uzrokovan vanjskim čimbenicima mjereno je Multidimenzionalnim upitnikom stresa za parove, autora Bodenmann, Schär i Gmelch (2008.). Upitnik se sastoji od osam varijabli, a to su posao/školoavanje, socijalni kontakti, slobodno vrijeme, djeca, životne situacije, uža i šira okolina, prihodi te svakodnevne borbe. Zadatak sudionika bio je da za svaku varijablu procijene razinu stresnosti, pri čemu 1 predstavlja »uopće nije stresno«, a 4 »jako je stresno«. Kako Upitnik obuhvaća različita životna područja, ne može se smatrati psihometrijskom ljestvicom, ali ipak srednjom ocjenom svih osam varijabli odražava individualnu razinu stresa. Ukupna je pouzdanost od $\alpha = 0,893$.

PSS – Skala roditeljskog stresa (Parental Stress Scale)

Skala roditeljskog stresa (PSS), autora Berry i Jones (1995.), instrument je od 18 čestica koji procjenjuje osjećaje roditelja prema njihovoj roditeljskoj ulozi, odnosno mjeri stres uzrokovan i pozitivnim (npr. emocionalna koristi, osobni razvoj) i negativnim aspektima roditeljstva (npr. zahtjevi za resursima, osjećaj stresa). Faktorskom analizom izdvojena su četiri faktora, a to su dobrobiti roditeljstva, roditeljski stresori, gubitak kontrole i roditeljsko zadovoljstvo. Sudionici istraživanja označavali su razinu slaganja ili neslaganja s pojedinom tvrdnjom, pri čemu 1 znači »uopće se ne slažem«, a 5 »u potpunosti se slažem«. Konačan se rezultat roditeljskog stresa dobiva zbrajanjem svih stavki. Mogući raspon PSS-a je od 18 (niski stres) do 90 (visoki stres). Važno je napomenuti kako su čestice 1, 2, 5, 6, 7, 8, 17 i 18 obrnute te su kod analize preokrenute. Ukupna je pouzdanost od $\alpha = 0,907$, a pouzdanost za pojedine faktore prikazana je u Tablici 1.

FRAS – Upitnik za procjenu otpornosti obitelji

Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (FRAS), autorice Sixbey (2005.), (hrvatska adaptacija Ferić, Maurović i Žižak (2016.)), ispituje otpornost unutar obitelji, odnosno konstrukte otpornosti. Upitnik se sastoji od 54 čestice podijeljene u 6 faktora na kojima sudionici istraživanja označavaju razinu slaganja ili neslaganja s postav-

ljenom tvrdnjom, pri čemu 1 znači »u potpunosti se ne slažem«, a 4 »u potpunosti se slažem«. Faktori su Obiteljska komunikacija i rješavanje problema, Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama, Podrška susjeda, Obiteljska duhovnost, Obiteljska povezanost te Sigurnost i podrška u zajednici. Mogući raspon na FRAS-u je od 54 (niska otpornost) do 216 (visoka otpornost). Čestice 33, 37, 45 i 50 negativno su orijentirane te su kod analize prekodirane. Ukupna je pouzdanost od $\alpha = 0,954$, a pouzdanost za pojedine faktore prikazana je u Tablici 1.

Tablica 1. PSS i FRAS s pripadajućim brojem čestica i pouzdanosti tipa Cronbach α

PSS – Skala roditeljskog stresa		FRAS – Upitnik za procjenu otpornosti obitelji		
Dobrobiti roditeljstva (k = 6, $\alpha = 0,838$)	Roditeljski stresori (k = 6, $\alpha = 0,851$)	Obiteljska komunikacija i rješavanje problema (k = 27, $\alpha = 0,970$)	Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama (k = 7, $\alpha = 0,752$)	Podrška susjeda (k = 3, $\alpha = 0,680$)
Gubitak kontrole (k = 3, $\alpha = 0,835$)	Roditeljsko zadovoljstvo (k = 3, $\alpha = 0,794$)	Obiteljska duhovnost (k = 5, $\alpha = 0,797$)	Obiteljska povezanost (k = 7, $\alpha = 0,621$)	Sigurnost i podrška u zajednici (k = 5, A = 0,893)

Tablica 1. pokazuje kako većina faktora pokazuje više vrijednosti pouzdanosti dok je unutrašnja pouzdanost faktora Podrška susjeda i Obiteljska povezanost na Upitniku za procjenu otpornosti obitelji srednjih vrijednosti. Razlog tome vjerojatno je širina konstrukta koji zahvaća mali broj čestica i relativno mali uzorak. Nadalje, navedene vrijednosti se većinski podudaraju s nekim istraživanjima gdje su korištene adaptacije navedenog upitnika (Ferić, Maurović i Žižak, 2016.). Podaci o pouzdanosti skala bit će uzeti u obzir prilikom interpretacije dobivenih podataka.

Prikupljanje i obrada podataka

Istraživanje je provedeno tijekom siječnja i veljače 2021. godine elektronskim putem. Kreiran je online anketni upitnik pomoću Google obrasca, a poveznica za istraživanje prosljeđena je poliklinikama, vrtićima, školama i udrugama koje okupljaju roditelje djece s PSA i koje su ih o istraživanju obavijestile. Kriterij za odabir sudionika bio je da su sudionici roditelji djeteta s PSA u dobi od tri do 18 godina te da žive na području Splitsko-dalmatinske, Zadarske ili Šibensko-kninske županije. Istraživanje se provodilo u skladu s Etičkim kodeksom. Roditeljima djece s PSA je, prije ispunjavanja ankete, objašnjena svrha istraživanja te su informirani o svojim pravima (anonimnost te mogućnost odustajanja u bilo kojem trenutku).

Prikupljeni podaci analizirani su statističkim paketom za obradu podataka IBM SPSS, verzija 24.0. U okviru znanstveno-istraživačkih pristupa korištene su deskriptivna statistika te neparametrijske statističke metode. Prije ispitivanja povezanosti između obilježja djeteta i stresa i otpornosti roditelja provjerena je varijabilnost čestica te je proveden Kolmogorov-Smirnovljev test kako bi se ispitala normalnost distribucije rezultata. Dobiveni su rezultati pokazali značajna odstupanja od normalne distribucije, stoga je za utvrđivanje povezanosti među varijablama korišten Spearmanov koeficijent korelacije.

REZULTATI I RASPRAVA

Prikaz rezultata započet će s uvidom u postotak zastupljenosti pojedinih obilježja djece s PSA. Potom će se prikazati prosječne vrijednosti na sumarnim varijablama pojedinih karakteristika djeteta s PSA, općeg i roditeljskog stresa i otpornosti kao i faktorima stresa i otpornosti roditelja djece s PSA.

Tablica 2. *Udio pojedinih obilježja djece s PSA u ukupnom uzorku*

Obilježja djece s PSA	Modalitet	Udio u ukupnom uzorku djece s PSA (%)
Komunikacija	Ne govori	15,7
	Ne govori, ali koristi sustav potpomognute komunikacije	25,7
	Koristi samo jednu riječ	5,7
	Koristi fraze od dvije ili tri riječi	22,9
	Koristi rečenice s četiri ili više riječi	15,7
	Koristi složene rečenice	14,3
Neovisnost o rigidnim rutinama	Ima potrebu za rutinama i za njih je jako vezano	24,3
	Ima izraženu potrebu za rutinama i one su ometajuće	20,0
	Ima potrebu za rutinama, ali one nisu ometajuće	40,0
	Nema potrebu za rutinom	15,7
Socijalizacija i interes djeteta prema drugima	Ne pokazuje interes prema drugima	10,0
	Pokazuje interes prema određenim pojedincima	65,7
	Pokazuje interes prema drugima	24,3

Učestalost nepoželjnih ponašanja	Agresija	Nikada	32,9
		Rijetko	30,0
		Ponekad	28,6
		Često	5,7
		Vrlo često	2,9
	Autoagresija	Nikada	40,0
		Rijetko	27,1
		Ponekad	25,7
		Često	5,7
		Vrlo često	1,4
	Stereotipna ponašanja	Nikada	7,1
		Rijetko	17,1
		Ponekad	32,9
		Često	27,1
		Vrlo često	14,3
	Destruktivna ponašanja	Nikada	38,6
		Rijetko	27,1
Ponekad		20,0	
Često		7,1	
Vrlo često		7,1	

Promatrajući prosječne rezultate na sumarnim varijablama karakteristika djeteta (Tablica 3.), rezultati sugeriraju da djeca s PSA iz ovog uzorka imaju osrednju komunikaciju, odnosno većinom se služe govorom koristeći fraze od nekoliko riječi. Važno je napomenuti kako se 25,7 % djece služi potpomognutom komunikacijom (Tablica 2.). Djeca s PSA ovog uzorka većinom pokazuju interes prema drugima, odnosno prema manjoj grupi poznatih ljudi. Neovisnost o rigidnim rutinama kod djece s PSA u ovom uzorku je umjerena jer kod 55,7 % djece rutine nisu ometajuće ili dije- te nema potrebu za rigidnim rutinama (Tablica 2.). Prosječni rezultati na varijablama učestalosti nepoželjnih ponašanja ukazuju da djeca s PSA ponekad iskazuju nepo- željna ponašanja (Tablica 3.). Među nepoželjnim ponašanjima najviše su zastuplje- na stereotipna ponašanja, koja 41,4 % djece s PSA učestalo pokazuje. Destruktivna ponašanja učestalo su prisutna kod 14,2 % djece s PSA ovog uzorka, agresija kod 8,6 % djece, a autoagresiju učestalo pokazuje 7,1 % djece (Tablica 2.).

Tablica 3. Osnovni statistički pokazatelji na Upitniku karakteristika djeteta s PSA i Multidimenzionalnom upitniku stresa za parove te faktora na Skali roditeljskog stresa i Upitniku za procjenu otpornosti obitelji

	M	Med	SD	Min	Max
Komunikacija	3,40	4	2,39	1	6
Neovisnost o rigidnim rutinama	2,47	3	1,03	1	4
Socijalizacija i interes djeteta prema drugima	5,11	6	2,00	1	8
Učestalost nepoželjnih ponašanja	2,39	2,25	0,81	1	5
Multidimenzionalni upitnik stresa za parove	2,55	2,38	0,77	1,38	4,00
Skala roditeljskog stresa	2,27	2,22	,65	1	4,11
Upitnik za procjenu otpornosti obitelji	3,07	2,99	,42	2,13	3,80
Faktori na Skali roditeljskog stresa					
Dobrobiti roditeljstva	1,55	1,42	0,06	1	3
Roditeljski stresori	2,88	3,00	0,91	1	5
Gubitak kontrole	2,25	2,00	1,09	1	5
Zadovoljstvo roditeljstvom	2,00	2,00	0,86	1	5
Faktori na Upitniku za procjenu otpornosti obitelji					
Obiteljska komunikacija i rješavanje problema	3,25	3,19	0,52	2	4
Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama	3,17	3,14	0,47	2,14	4
Podrška susjeda	2,13	2,00	0,70	1	4
Obiteljska duhovnost	2,48	2,40	0,71	1,20	4
Obiteljska povezanost	3,26	3,28	0,47	2,14	4
Sigurnost i podrška u zajednici	2,81	3,00	0,65	1,20	4

Prosječne vrijednosti na Multidimenzionalnom upitniku stresa za parove i Skali roditeljskog stresa upućuju na podatak da roditelji djeteta s PSA doživljavaju umjerenе razine stresa (Tablica 3.).

Vrijednosti na faktorima roditeljskog stresa, prikazane u Tablici 3., govore da najnižu razinu stresa roditelji djece s PSA u ovom uzorku procjenjuju vezano uz dobiti roditeljstva. Roditelji procjenjuju kako uglavnom uživaju u vremenu s djetetom, ostvaruju bliskost, ljubav i sreću. Nizak stres također procjenjuju na faktoru roditeljskog zadovoljstva te izražavaju da su uglavnom zadovoljni roditeljstvom. Nešto viša, umjerena razina stresa, je na faktoru gubitka kontrole, što znači da roditelji manjim dijelom ipak razmišljaju o tome da iz današnje perspektive ne bi donijeli odluku da imaju djecu, da ih djeca previše ograničavaju u mogućnostima izbora i kontrole nad životom te ih preopterećuju. Najvišu među faktorima, no ipak umjerenu razinu stresa roditelji djece s PSA izražavaju na faktoru roditeljskih stresora što znači da umjereno uočavaju da im roditeljske obaveze ne ostavljaju vremena i fleksibilnosti u životu, da teško balansiraju između različitih obaveza, da im je dijete najveći izvor stresa, da im briga oko djeteta iziskuje više energije i vremena nego što mogu dati, te im donekle nosi financijski teret. Za razliku od prethodnih istraživanja kojima je kod roditelja djece s PSA utvrđena visoka razina stresa (Baker-Ericzen, Brookman-Fraee i Stahmer, 2005.; Hayes i Watson, 2012.), ovim istraživanjem utvrđena je umjerena razina općeg i roditeljskog stresa kod roditelja djece s PSA iz Dalmacije, čemu doprinosi svijest roditelja o dobrobitima roditeljstva i zadovoljstvo roditeljstvom.

Prosječne vrijednosti na Upitniku za procjenu otpornosti obitelji, prikazane u Tablici 3., govore u prilog tome da obitelji imaju umjerenu do visoku otpornost. Na faktorima otpornosti, roditeljima djece s PSA najvišu razinu otpornosti daje obiteljska povezanost što znači da se međusobno slušaju kada govore o brigama, osjećaju se dobro kada posvete vrijeme i energiju obitelji, pokazuju jedni drugima da im je stalo, pokazuju naklonost i ljubav te se osjećaju dijelom obitelji. Visoka otpornost također je procijenjena u odnosu na obiteljsku komunikaciju i rješavanje problema. To ukazuje da u obitelji mogu razgovarati o načinu na koji komuniciraju, slobodni su izraziti mišljenje, mogu propitkivati što je netko zapravo želio reći te razumiju načine komunikacije drugih članova obitelji. Također, u obitelji konstruktivno rješavaju probleme, razgovaraju o njima i iskušavaju nove načine rješavanja.

Malo niža otpornost u odnosu na prethodne faktore, utvrđena je u sposobnosti obitelji djece s PSA da pronalaze smisao u nedaćama, odnosno da prihvaćaju da se problemi javljaju neočekivano, da su stresne situacije dio života, te da su emocionalna i fizička sigurnost članova obitelji i poštovanje članova obitelji i prijatelja prioritetni u situacijama nedaća. Umjereno visoku otpornost roditelji djece s PSA procjenjuju vezano uz sigurnost i podršku u zajednici, što znači da se osjećaju većinom sigurno i uglavnom misle da su im ljudi u zajednici spremni pomoći, te da uglavnom znaju da postoji pomoć u zajednici u slučaju nevolje. U odnosu na ostale faktore, roditelji djece s PSA otpornost koja proizlazi iz duhovnosti obitelji procjenjuju nižom, a najslabija otpornost dolazi od podrške susjeda.

Ukupno gledajući, roditelji djece s PSA iz Dalmacije snažno uporište imaju u obiteljskoj povezanosti, komunikaciji i konstruktivnom pristupu problemima s kojima se suočavaju, što uz umjerenu otpornost vezanu uz prihvaćanje nedaća, sigurnost i podršku u zajednici doprinosi njihovoj umjereno visokoj otpornosti. Di Renzo i suradnici (2021.) utvrdili su kako je obiteljska povezanost značajna u predikciji roditeljskog stresa kod majki djece s PSA, što se može povezati s rezultatima ovog istraživanja. Naime, u obiteljima djece s PSA u ovom uzorku naglašena je povezanost između članova, što doprinosi njihovoj većoj otpornosti i nižem stresu. Otpornost roditelja ovog uzorka viša je nego otpornost o kojoj izvještavaju dosadašnja istraživanja (Al-Jadiri i sur., 2021.; Duca, 2015.; Pastor-Cerezuela i sur., 2015., 2021.).

Kako bi se istražila jačina i smjer korelacije između karakteristika djeteta s PSA, ciljano komunikacije, interesa prema drugima, neovisnosti o rigidnim rutinama te nepoželjnih ponašanja s općim stresom roditelja, faktorima roditeljskog stresa i otpornosti, provedene su korelacijske analize (Tablica 4.).

Tablica 4. Spearmanov koeficijent korelacija između ukupnoga rezultata na Multidimenzionalnom upitniku stresa za parove, faktora na Skali roditeljskog stresa i Upitniku za procjenu otpornosti obitelji te rezultata na varijablama karakteristika djeteta

	Učestalost nepoželjnih ponašanja	Neovisnost o rigidnim rutinama	Socijalizacija/ interes prema drugima	Komunikacija
Multidimenzionalni upitnik stresa za parove	0,516**	-0,227	-0,270*	-0,059
Faktor Dobrobiti roditeljstva	0,206	-0,104	-0,185	-0,004
Faktor Roditeljski stresori	0,399**	-0,163	-0,201	0,027
Faktor Gubitak kontrole	0,350**	-0,232	-0,167	0,000
Faktor Zadovoljstvo roditeljstvom	0,390**	-0,132	-0,202	0,003
Faktor Obiteljska komunikacija i rješavanje problema	-0,274*	0,249*	0,126	0,139
Faktor Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama	-0,289*	0,362**	0,146	0,120
Faktor Podrška susjeda	0,074	-0,250*	-0,035	-0,140
Faktor obiteljska duhovnost	-0,021	-0,183	-0,044	-0,165

Faktor Obiteljska povezanost	-0,252*	0,352**	0,355**	0,187
Faktor Sigurnost i podrška u zajednici	-0,224	0,047	0,229	-0,039

**p < 0,01 i *p < 0,05

Nepoželjna ponašanja imaju najviše statistički značajnih korelacija sa stresom i otpornošću roditelja. Učestalost nepoželjnih ponašanja djeteta u korelaciji je (Tablica 4.) s općim stresom (0,516) koji roditelji doživljavaju. To znači da će stres vezan uz posao, socijalne kontakte, djecu, slobodno vrijeme, životne situacije, obitelj, prihode i svakodnevne borbe biti veći kod roditelja čija djeca pokazuju više nepoželjnih ponašanja. U prethodnom istraživanju na istom uzorku roditelja djece s PSA, Matišić (2021.) je utvrdila značajnu korelaciju (0,403) nepoželjnog ponašanja s ukupnim rezultatom roditeljskog stresa. U ovom istraživanju dobivamo precizniji uvid, kojim je značajna korelacija nepoželjnog ponašanja utvrđena s faktorima roditeljskog stresa (Tablica 4.); roditeljski stresori (0,399), gubitak kontrole (0,350) te zadovoljstvo roditeljstvom (0,390). Prema tome, učestalije stereotipno i destruktivno ponašanje te agresija i autoagresija povezani su s višom procjenom roditelja djece s PSA da im roditeljske obaveze ne ostavljaju vremena i fleksibilnosti u životu, da teško balansiraju između različitih obaveza, da im je dijete najveći izvor stresa, da im briga oko djeteta iziskuje više energije i vremena nego što mogu dati, te da im nosi i financijski teret. Isto tako, veća učestalost nepoželjnog ponašanja u korelaciji je s višom razinom stresa vezanog uz gubitak kontrole, što znači da roditelji više razmišljaju o tome da iz današnje perspektive ne bi donijeli odluku da imaju djecu, da ih djeca previše ograničavaju u mogućnostima izbora i kontrole nad životom te ih preopterećuju. Konačno, veća učestalost nepoželjnih ponašanja korelira s višom razinom stresa u odnosu na zadovoljstvo roditeljstvom. U obzir treba uzeti i obrnuti smjer, odnosno da će roditelji koji imaju manje izražen roditeljski stres, stres vezan uz gubitak kontrole i stres vezan uz zadovoljstvo roditeljstvom imati djecu s PSA koja pokazuju manje nepoželjnih ponašanja.

Rezultati ovog istraživanja u skladu su s rezultatima ranijih istraživanja u kojima je utvrđena povezanost nepoželjnih ponašanja djeteta s PSA sa stresom roditelja (Rodriguez, Hartley i Bolt, 2019.; Peters-Scheffer, Didden i Korzilius, 2012.; Barroso i sur., 2018.; Benson, 2006.; Davis i Carter, 2008.; Tomanik, Harris i Hawkins, 2004.).

Matišić (2021.) je u prethodnom istraživanju, na istom uzorku, utvrdila visoku korelaciju između učestalosti nepoželjnih ponašanja i otpornosti u obitelji djece s PSA. Preciznije, obitelj je procjenjivala svoju otpornost većom ako je učestalost nepoželjnih ponašanja bila manja. Ovim je radom, pak, detaljnije istražen međusobni odnos faktora obiteljske otpornosti i prisutnosti nepoželjnih ponašanja. Rezultati upućuju na negativnu korelaciju nepoželjnih ponašanja s faktorima (Tablica 4.): obiteljska komunikacija i rješavanje problema (-0,274), sposobnost pronalaženja smi-

sla u nedaćama (-0,289) te obiteljska povezanost (-0,252). Zanimljivo je da upravo faktori koji opisuju snage i odnose unutar obitelj i koji najviše doprinose otpornosti obitelji djece s PSA u ovom istraživanju pokazuju značajnu statističku korelaciju s nepoželjnim ponašanjima. Tako je veća učestalost nepoželjnih ponašanja prisutnija u obiteljima koje imaju slabiju komunikaciju i manje su konstruktivni u rješavanju problema, koje se teže nose sa životnim nedaćama i koje su međusobno slabije povezane.

Nalazi ovog istraživanja u skladu su s nalazima autora Ekasa i Whitmana (2010.) koji navode kako veća ozbiljnost simptoma PSA korelira s lošijom psihološkom dobrobiti i životnim zadovoljstvom kao i s većom prevalencijom depresije kod majki s područja SAD-a. Slično prethodnom, istraživanjem provedenim u Švedskoj, utvrđen je negativan odnos između dobrobiti majke i ponašanja djeteta s PSA (Allik, Larsson i Smedje, 2006.). Nadalje, rezultate ovog istraživanja podupire i činjenica da roditeljski stres ima nepovoljan utjecaj i na roditelje i na njihovu djecu (Davis i Carter, 2008.; Deater-Deckard, Li i Bell, 2016.). Majke koje su više pod stresom više izražavaju negativne nego pozitivne osjećaje, pogotovo kada imaju slabiju emocionalnu regulaciju (Deater-Deckard, Li i Bell, 2016.). Negativni osjećaji majke i slaba emocionalna regulacija majke negativno se odražava na ponašanje djeteta.

Rezultati provedenog istraživanja upućuju na važnost istovremenog djelovanja na povećanje roditeljske otpornosti te smanjenje roditeljskog stresa i nepoželjnih ponašanja djeteta s PSA. Jedna od mogućih strategija je raditi na otklanjanju/ublažavanju nepoželjnih ponašanja kroz funkcionalnu analizu ponašanja djeteta i edukaciju roditelja kako bi oni bolje razumjeli ponašanje djeteta s PSA i prepoznali njegove potrebe i time prevenirali pojavu nepoželjnih ponašanja. Osnaživanjem socijalnih i emocionalnih kompetencija roditelja, primjerice, unapređenjem vještina komunikacije, svjesnosti o osobnim i obiteljskim snagama, osjećajima i ponašanju, jačanjem vještina upravljanja sobom, emocionalne regulacije i konstruktivnog pristupa problemima, djelujemo na ublažavanje stresa roditelja, jačanje njihove otpornosti, a time i na povećanje njihovog kapaciteta za adekvatan odgovor na potrebe djeteta s PSA i smanjenje nepoželjnih ponašanja.

U nastavku će se razmotriti korelacije interesa prema drugima, neovisnosti o rigidnim rutinama i komunikacije s faktorima stresa i otpornosti (Tablica 4.). Djetetova socijalna svjesnost, odnosno interes prema drugima u negativnoj je korelaciji s općim stresom (-0,270) i u pozitivnoj korelaciji s obiteljskom povezanošću (0,355). To znači da će u obiteljima gdje je više stresa vezanog uz posao, socijalne kontakte, djecu, slobodno vrijeme, životne situacije, obitelj, prihode i svakodnevne borbe, kao i manje obiteljske povezanosti, djeca s PSA pokazivati manje interesa za druge. Interes za druge kod djece s PSA bit će veći u onim obiteljima u kojima je manje općeg stresa i u kojima je prisutna veća međusobna povezanost, gdje se članovi međusobno slušaju kada govore o brigama, osjećaju se dobro kada posvete vrijeme i energiju obitelji, pokazuju jedni drugima da im je stalo, pokazuju naklonost i ljubav

te se osjećaju dijelom obitelji. Interes djeteta za socijalno okruženje značajno ne korelira s roditeljskim stresom, kao niti s većinom faktora otpornosti.

Inzistiranje na istovjetnosti, sklonost strogom pridržavanju rutine ili ritualiziranih obrazaca poput jedenja iste hrane, poteškoća pri tranziciji te ekstremne uznemirenosti pri malim promjenama (DSM-5, 2013.) vrlo je prisutan simptom PSA koji može značajno utjecati na održavanje obiteljske homeostaze. Ovim je istraživanjem utvrđena statistički značajna korelacija između djetetove neovisnosti o rigidnim rutinama i četiri faktora otpornosti. Dok neovisnost o rigidnim rutinama pozitivno korelira s faktorima obiteljska komunikacija i rješavanje problema (0,249), sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama (0,362) te obiteljska povezanost (0,352), u negativnoj je korelaciji s faktorom podrška susjeda (-0,250). Dakle, u obiteljima gdje je veća povezanost među članovima, bolja komunikacija i rješavanje problema te bolja sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama djeca s PSA pokazuju veću neovisnost o rigidnim rutinama. Ujedno, roditelji djeteta s PSA koje ne pokazuje značajnu vezanost uz rutine manje će se oslanjati na podršku susjeda kao potencijalni izvor otpornosti obitelji. Ovim istraživanjem nije utvrđena korelacija neovisnosti o rigidnim rutinama djeteta s PSA s općim i roditeljskim stresom.

Kao što rezultati u Tablici 4. pokazuju, nije utvrđena povezanost komunikacije djeteta s PSA s općim stresom, roditeljskim stresom niti s otpornošću roditelja. S obzirom na to da djeca s PSA u ovom uzorku većinom koriste govor i sustav potpomognute komunikacije, sporazumijevanje roditelja i njihove djece, odnosno komunikacija s djecom ne predstavlja stres roditeljima. U literaturi (Stanojević i sur., 2017.; Tomanik, Harris i Hawkins, 2004., Baxter, Cummins i Yiolitis, 2000.) se često navodi kako djetetovo odstupanje u ekspresivnom i receptivnom govoru kao i slaba komunikacija predstavljaju izvor stresa. Kako ovim istraživanjem nisu obuhvaćena djeca koja imaju izražene teškoće u komunikaciji, razumljivo je da nalaz ovog istraživanja nije u skladu s navedenim. Međutim, istraživanje autora McStay i suradnika (2014.) potvrđuju rezultate ovog rada, odnosno sugerira da verbalna sposobnost djeteta ne utječe na doživljaj roditeljskog stresa. Peters-Scheffer, Didden i Korzilus, (2012.) također utvrđuju da vezano uz komunikaciju djeteta s PSA, jedino iniciranje interakcije uzrokuje stres roditeljima, dok ostale komponente komunikacije nisu pokazale značajnost.

Sveukupno gledajući, roditelji djece s PSA iz Dalmacije, pretežno majke koje se služe internetom i većinom ostvaruju prihode kroz pravo na dopust za njegu djeteta s teškoćama i pravo na status roditelja njegovatelja te većinom smatraju svoje prihode prosječnima, na kraju drugog vala pandemije COVID-19, procijenili su umjerenu izloženost općem i roditeljskom stresu. Roditeljske obaveze i balansiranje među njima, uz umjereni gubitak kontrole nad životom predstavljaju najveći, ali umjeren, izvor roditeljskog stresa. Svoju otpornost procijenili su umjerenom do visokom, a najvišim čimbenicima njihove otpornosti procijenili su obiteljsku povezanost, komunikaciju i konstruktivno rješavanje problema.

Većina roditelja ovog uzorka (60%) sudjelovala je u programima podrške obitelji djece s PSA, no u prethodnom istraživanju (Matišić, 2021.) nije utvrđena korelacija pružene podrške sa stresom i otpornošću roditelja. Međutim, brojni su pozitivni čimbenici prisutni kod roditelja djece s PSA u ovom uzorku. Velika većina roditelja (85,7%) je u braku ili izvanbračnoj zajednici, imaju prosječne prihode (87,1%), zaposleni su (74,3%), koriste pravo na status roditelja njegovatelja (31,4%) i pravo na dopust radi njege djeteta s teškoćama u razvoju (37,1%) što sve, prema dosadašnjim istraživanjima (Duca, 2015.; Hall i Graff, 2011.; Ekas, Lickenbrock i Whittman, 2010.), moguće doprinosi njihovom umjerenom stresu za razliku od visokog stresa kod roditelja u prethodnim istraživanjima (Baker-Ericzen, Brookman-Fraze i Stahmer, 2005.; Hayes i Watson, 2012.). Pored toga, promjena života izazvana pandemijom COVID-19 moguće je utjecala na veću orijentaciju roditelja na pozitivne odnose unutar obitelji, ostvarivanje bliskosti i zajedništva što se u ovom istraživanju ističe kao najviši čimbenik otpornosti. Utjecaj obilježja obitelji na stres i otpornost kod roditelja djece s PSA ovog uzorka potrebno je dalje istražiti i prikazati u budućem radu.

Korelacija stresa s ovdje promatranim obilježjima djece s PSA, govori da su nepoželjna ponašanja povezana s općim i roditeljskim stresom, interes prema drugima značajno je povezan s općim stresom roditelja, ali ne i s roditeljskim stresom, dok se za rutine i komunikaciju nije utvrdila povezanost s općim kao niti s roditeljskim stresom. Otpornost roditelja djece s PSA povezana je s nepoželjnim ponašanjima tako da će u obiteljima gdje je slabija komunikacija i rješavanje problema, slabija sposobnost nalaženja smisla u nedaćama i slabija obiteljska povezanost, djeca s PSA pokazivati više nepoželjnih ponašanja. Interes prema drugima i neovisnost o rigidnim rutinama djeteta s PSA povezani su otpornošću roditelja koja proizlazi iz obiteljske povezanosti, tako da djeca s PSA bolje funkcioniraju u obiteljima u kojima se članovi međusobno više slušaju, uvažavaju i brinu jedni za druge. Pored toga, u obiteljima gdje je viša otpornost vezana uz pronalaženje smisla u nedaćama djeca s PSA izražavat će višu neovisnost o rigidnim rutinama, dok je viša otpornost bazirana na podršci susjeda povezana s većim prisustvom rigidnih rutina. Moguće objašnjenje treba tražiti uzimajući u obzir razne čimbenike stresa roditelja, koji možda udruženim djelovanjem ostavljaju roditeljima manje snage za nošenje s izazovima koji proizlaze iz težine simptoma PSA.

Na temelju rezultata ovog istraživanja, kao i prethodno poznatih otkrića koja potvrđuju spoznaje dobivene ovim istraživanjem, može se sugerirati da budući programi podrške za roditelje djece s PSA usmjere svoju pažnju na uravnoteženje roditeljskih odgovornosti i podizanje svijesti o vlastitim snagama i kontroli nad svojim životima s ciljem smanjivanja stresa koji doživljavaju. Jačanjem obiteljske povezanosti, komunikacije, konstruktivnog rješavanja problema, poštovanja prema članovima obitelji i prijateljima te prihvaćanjem stresnih situacija u životu može se očekivati i jačanje njihove otpornosti.

OGRANIČENJA ISTRAŽIVANJA

Dobivene je rezultate potrebno uzeti s oprezom iz nekoliko razloga. Rezultati su dobiveni tijekom pandemije COVID-19 na malom uzorku pretežito majki koje se služe internetom. Istraživanje se provodilo na kraju drugog vala pandemije u Hrvatskoj, u uvjetima kada se škola djelomično odvijala na daljinu, što je posebno izazovno za djecu s PSA (Stenhoff, Pennington i Tapp, 2020.). Mnogi su roditelji radili od kuće, a okupljanja i druženja (u udrugama) bila su minimizirana. Mogući utjecaj pandemije COVID-19 na stres i otpornost roditelja (zbog utjecaja na posao, prihode, promjenu načina života, mentalno zdravlje i dr.) nije se uzeo u obzir u ovom istraživanju, što je slabost. Budući da je zbog pandemije provedba istraživanja bila moguća jedino online; sudjelovali su samo oni roditelji koji imaju pametni telefon, tablet ili računalo i internetsku vezu. Roditelji djece s PSA lošijeg imovinskog stanja i slabije informatičke pismenosti na ovaj način nisu mogli sudjelovati. Posljedično tome, ograničena je reprezentativnost uzorka. Budući da je upitnik sadržavao pitanja procjene i samoprocjene, nemoguće je isključiti mogućnost da su sudionici istraživanja davali socijalno poželjne odgovore.

ZAKLJUČAK

Istraživanjem je dobiven uvid u razinu stresa i otpornosti roditelja djece s PSA te korelaciju obilježja djece s PSA sa stresom i otpornošću roditelja. Roditelji djece s PSA procijenili su svoj opći i roditeljski stres umjerenim, a svoju otpornost umjerenom do visokom. Najveći stres predstavlja im balansiranje između različitih obiteljskih obaveza koje im odnose mnogo vremena i energije, a najveća otpornost je u bliskosti, međusobnoj podršci i komunikaciji među članovima obitelji te konstruktivnom pristupu izazovima. Utvrđena je značajna povezanost nepoželjnih ponašanja s općim stresom i roditeljskim stresom, tako da će stereotipno, destruktivno, agresivno i autoagresivno ponašanje djeteta biti više prisutno u obiteljima gdje je viši opći i roditeljski stres, odnosno stres vezan uz balansiranje u roditeljskim obavezama, stres vezan uz gubitak kontrole i stres vezan uz zadovoljstvo roditeljstvom. Nepoželjna ponašanja također su povezana s otpornošću roditelja, obiteljskom komunikacijom, konstruktivnim rješavanjem problema, nalaženju smisla u nedaćama i obiteljskom povezanošću, tako da su nepoželjna ponašanja više prisutna u obiteljima s nižom otpornošću, slabijom komunikacijom i nošenjem s problemima, te slabijom povezanošću među članovima. Komunikacija djeteta s PSA nije povezana sa stresom i otpornošću roditelja. Interes djeteta s PSA za druge povezan je sa stresom, dok su rutine djeteta s PSA povezane samo s nekim faktorima otpornosti roditelja. Interes za druge kod djece s PSA bit će veći u onim obiteljima u kojima je manje općeg stresa i u kojima je prisutna veća međusobna povezanost. Veća neovisnost djeteta s PSA

o rigidnim rutinama bit će u obiteljima gdje je veća povezanost među članovima, bolja komunikacija i rješavanje problema te bolja sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama.

Iz rezultata je vidljivo kako su unutarobiteljski procesi povezani s obilježjima djeteta s PSA, čime se naglašava važnost osnaživanja osobnog razvoja roditelja djece s PSA. To uključuje podizanje svijesti o svojim snagama i slabostima, ponašanju, emocijama, ali i unapređenju komunikacije i drugih vještina važnih za ostvarivanje obiteljskog zajedništva i zadovoljstva.

LITERATURA

1. Allik, H., Larsson, J. O. & Smedje, H. (2006). Sleep patterns of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 36 (5), 585-595. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0099-9>
2. Al-Jadiri, A., Tybor, D. J., Mulé, C. & Sakai, C. (2021). Factors associated with resilience in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 42 (1), 16-22, <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000867>
3. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Jastrebarsko: Naklada Slap.
4. Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Fraze, L. & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30 (4), 194-204, <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>
5. Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A. & Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review & meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46 (3), 449-461, <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6>
6. Baxter, C., Cummins, R. A. & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25 (2), 105-118, <https://doi.org/10.1080/13269780050033526>
7. Bearss, K., Burrell, T. L., Stewart, L. & Scahill, L. (2015a). Parent training in autism spectrum disorder: What's in a name? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18 (2), 170-182, <https://doi.org/10.1007/s10567-015-0179-5>
8. Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., Lecavalier, L., Swiezy, N., Aman, M., McAdam, D. B., Butter, E., Stilitano, C., Minshawi, N., Sukhodolsky, D. G., Mruzek, D. W., Turner, K., Neal, T., Hallett, V., Mulick, J. A., Green, B., Handen, B., Deng, Y. & Scahill, L. (2015b). Effect of parent training vs parent education on behavioral

- problems in children with autism spectrum disorder. *JAMA*, 313 (15), 1524, <https://doi.org/10.1001/jama.2015.3150>
9. Bekhet, A. K., Johnson, N. L. & Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33 (10), 650-656, <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.671441>
 10. Benn, R., Akiva, T., Arel, S. & Roeser, R. W. (2012). Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs. *Developmental Psychology*, 48 (5), 1476-1487, <https://doi.org/10.1037/a0027537>
 11. Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (5), 685-695, <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0112-3>
 12. Berry, J. O. & Jones, W.H. (1995). The Parental stress scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12, 463-472, <https://doi.org/10.1177/0265407595123009>
 13. Bodenmann, G., Schär, M. & Gmelch, S. (2008). *Multidimensional stress questionnaire for couples (MSQ-P)* (Unpublished test). Zürich: University of Zürich.
 14. Burgdorf, V., Szabó, M. & Abbott, M. J. (2019). The effect of mindfulness interventions for parents on parenting stress and youth psychological outcomes: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Psychology*, 10, 1336, <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01336>
 15. Davis, N. O. & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (7), 1278-1291, <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
 16. Deater-Deckard, K., Li, M. & Bell, M. A. (2016). Multifaceted emotion regulation, stress and affect in mothers of young children. *Cognition and Emotion*, 30 (3), 444-457, <https://doi.org/10.1080/02699931.2015.1013087>
 17. Di Renzo, M., Guerriero, V., Petrillo, M. & Bianchi di Castelbianco, F. (2021). Connected to in families of Children with autistic spectrum disorder? Implications for parent's interventions. *Journal of Family Issues*, 43 (9), 1-24, <https://doi.org/10.1177/0192513X211030735>
 18. Duca, D. S. (2015). Family resilience and parental stress: the effects on marital relationship in the context of a child diagnosed with an autism spectrum disorder. *Analele Științifice ale Universității »Alexandru Ioan Cuza« din Iași. Psihologie*, 1, 71-90, <https://www.cceol.com/search/article-detail?id=283072>
 19. Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40 (10), 1274-1284, <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>

20. Ekas, N. & Whitman, T. L. (2010). Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. *AJIDD: American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115 (3), 234–249, <https://doi.org/10.1352/1944-7558-115.3.234>
21. Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G. & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain & Development*, 35 (2), 133-138, <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>
22. Fenning, R. M. & Baker, J. K. (2012). Mother-child interaction and resilience in children with early developmental risk. *Journal of Family Psychology*, 26 (3), 411-420. <https://doi.org/10.1037/a0028287>
23. Ferić, M., Maurović, I. & Žižak, A. (2016). Metrijska obilježja instrumenta za mjerenje komponente obiteljske otpornosti: upitnik za procjenu obiteljske otpornosti (FRAS). *Kriminologija i socijalna integracija*, 24 (1), 24-49, <https://doi.org/10.31299/ksi.24.1.2>
24. Goldenberg, I. & Goldenberg, H. (2008). *Family therapy: An overview* (7th ed.). Pacific Grove: Brooks/Cole.
25. Guralnick, M. J. (2011). Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and young children*, 24 (1), 6-28, <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e3182002cfe>
26. Hall, H. R. & Graff, J. C. (2011). The Relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34 (1), 4-25, <https://doi.org/10.3109/01460862.2011.555270>
27. Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4-5), 231-237, <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x>
28. Hayes, S. A. & Watson, S. L. (2012). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43 (3), 629-642, <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
29. Higgins, D. J., Bailey, S. R. & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9 (2), 125-137, <https://doi.org/10.1177/1362361305051403>
30. Hoogsteen, L. & Woodgate, R. L. (2013). Centering autism within the family: A qualitative approach to autism and the family. *Journal of Pediatric Nursing*, 28 (2), 135-140, <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2012.06.002>

31. Lichtlé, J., Downes, N., Engelberg, A. & Cappe, E. (2020). The effects of parent training programs on the quality of life and stress levels of parents raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7 (3), 242-262, <https://doi.org/10.1007/s40489-019-00190-x>
32. Lyons, A. M., Leon, S. C., Roecker Phelps, C. E. & Dunleavy, A. M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19 (4), 516-524, <https://doi.org/10.1007/s10826-009-9323-5>
33. Matišić, I. (2021). *Stres i otpornost obitelji djeteta s poremećajem spektra autizma*. Diplomski rad. Zagreb: Sveučilište u Zagrebu Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.
34. McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M. & Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18 (5), 502-510, <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>
35. Pastor-Cerezuela, G., Fernandez-Andres, M. I., Tarraga-Minguez, R. & Navarro-Pena, J. M. (2015). Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, IQ, and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31 (4), 300-311, <https://doi.org/10.1177/1088357615583471>
36. Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Pérez-Molina, D. & Tijeras-Iborra, A. (2021). Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome, *Journal of Family Issues*, 42 (1), 3-26, <https://doi.org/10.1177/0192513X20910192>
37. Perry, A., Harris, K. & Minnes, P. (2005). Family environments and family harmony: An exploration across severity, age, and type of d. *Journal on Developmental Disabilities*, 11, 17-29, <https://www.researchgate.net/publication/228770224>
38. Peters-Scheffer, N., Didden, R. & Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6 (2), 696-706, <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.10.003>
39. Robinson, M. & Neece, C. L. (2014). Marital satisfaction, parental stress, and child behavior problems among parents of young children with developmental delays. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 8 (1), 23-46, <https://doi.org/10.1080/19315864.2014.994247>
40. Rodriguez, G., Hartley, S. L. & Bolt, D. (2019) Transactional relations between parenting stress and child autism symptoms and behavior problems, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 1887-1898, <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3845-x>

41. Sameroff, A. (2009). The transactional model. In: A. Sameroff, A. (ed.), *The transactional model of development: How children and contexts shape each other*. Washington DC: American Psychological Association, 3-21, <https://doi.org/10.1037/11877-001>
42. Seligman, M. E. P. & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55 (1), 5-14, <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.5>
43. Siman-Tov, A. & Kaniel, S.(2011). Stress and personal resource as predictors of the adjustment of parents to autistic children: A multivariate model. *Journal of autism and developmental disorders*, 41, 879-890, <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1112-x>
44. Stanojević, N., Nenadović, V., Fatić, S. & Stokić, M. (2017). Exploring factors of stress level in parents of children with autistic spectrum disorder. *Specijalna Edukacija i Rehabilitacija*, 16 (4), 445-463, <https://doi.org/10.5937/specedreh16-13861>
45. Stenhoff, D. M., Pennington, R. C. & Tapp, M. C. (2020). Distance education support for students with autism spectrum disorder and complex needs during COVID-19 and school closures. *Rural Special Education Quarterly*, 39 (4), 211-219, <https://doi.org/10.1177/8756870520959658>
46. Tomanik, S., Harris, G. E. & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29 (1), 16-26, <https://doi.org/10.1080/13668250410001662892>
47. Walsh, F. (2010). A family resilience framework for clinical practice: Integrating Developmental Theory and Systemic Perspectives. In: Borden, W. (ed.), *Reshaping theory in contemporary social work: Toward a critical pluralism in clinical practice*. New York: Columbia University Press, 146-176.

Anamarija Žic Ralić
Ivana Matišić

STRESS AND RESILIENCE IN PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER (ASD): CORRELATION WITH CHARACTERISTICS OF A CHILD WITH ASD

SUMMARY

The research was conducted to get insight into the levels of stress and resilience in parents of children with autism spectrum disorder (ASD) and into the correlation with problem behavior, communication, interest in others, and rigid routines in children with ASD. Seventy (70) parents of children with ASD, participated in the research. The research found moderate levels of stress and moderately high levels of resilience in parents. Among the characteristics of a child, problem behavior has the most statistically significant correlation with parental stress and resilience. Problem behavior of children with ASD is more present in families with more general and parental stress and less resilience, more precisely, in families with poor communication, weak coping with problems, and less connection between family members. Communication of a child with ASD is not related to stress and resilience in parents. A child's interest in others is related to stress and family connectedness, while the routines of a child with ASD are associated with some parental resilience factors. Overall, the results suggest that support programs for parents should include activities that rise their awareness of their strengths, and increase family connectedness, communication and constructive problem-solving in order to reduce stress and increase resilience and a child with ASD functioning.

Key words: *parents of children with ASD; stress; resilience; problem behavior; autism spectrum disorder.*



*Međunarodna licenca / International License:
Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0.*