



PSIHOLOŠKA PRILAGODBA RODITELJA NA DIJETE S KRONIČNOM BOLESTI

Tamara MARTINAC DORČIĆ
Filozofski fakultet, Rijeka

Marta LJUBEŠIĆ
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Zagreb

UDK: 159.942.5-055.52:616.8-009.1-053.2

Izvorni znanstveni rad

Primljeno: 12. 6. 2008.

Cilj je ovog istraživanja ispitati razlikuju li se majke i očevi zdrave djece i majke i očevi djece s cerebralnom paralizom u faktorima Wallanderova i Varnijeva (1998.) modela prilagodbe na kroničnu bolest djeteta. U ispitivanje su bile uključene dvije skupine sudionika. Kliničku skupinu činili su roditelji 77 djece predškolske i školske dobi s cerebralnom paralizom (59 bračnih parova te 18 roditelja bez bračnoga partnera). Usporednu skupinu činili su roditelji 108 zdrave djece (90 bračnih parova i 18 roditelja bez bračnoga partnera). Primijenjen je niz mjernih instrumenata kojima su se nastojale obuhvatiti relevantne varijable koje po modelu ulaze u rizične i zaštitne faktore te prilagodbu. Dobiveni rezultati pokazuju da majke djece s cerebralnom paralizom u usporedbi s majkama zdrave djece doživljavaju veći intenzitet stresa u roditeljskoj ulozi (rizičan faktor), imaju izraženiji neuroticizam, percipiraju manju kvalitetu braka i obiteljsku kohezivnost i prilagodljivost, imaju manju dostupnu socijalnu mrežu i veću potrebu za podrškom te u većoj mjeri pribjegavaju suočavanju izbjegavanjem (zaštitni faktori). One pokazuju i izraženije psihičke simptome u usporedbi s majkama zdrave djece (prilagodba). Očevi djece s cerebralnom paralizom u usporedbi s očevima zdrave djece doživljavaju veći intenzitet stresa u roditeljskoj ulozi (rizičan faktor), imaju manje izraženu ekstraverziju i veću potrebu za podrškom (zaštitni faktor) te izraženije psihičke simptome (prilagodba).

Ključne riječi: cerebralna paraliza, prilagodba roditelja, rizični faktori, zaštitni faktori



Tamara Martinac Dorčić, Filozofski fakultet u Rijeci, Odsjek za psihologiju, Omladinska 14, 51 000 Rijeka, Hrvatska.
E-mail: tamaram@ffri.hr

Razumijevanje funkcioniranja obitelji s djecom s kroničnim bolestima i stanjima važno je već i zbog činjenice što je znatan broj ljudi dio takvih obitelji. Osim toga, važna je uloga prilagodbe roditelja i za način prilagodbe djece s kroničnom bolesti (Thompson i Gustafson, 1996.). Stoga je dobrobiti roditelja, koja sama za sebe predstavlja poželjan cilj, nadređena dobrobit djeteta kojemu će uvjeti za optimalan razvoj biti lakše ostvarivi kada i njegovi roditelji adekvatno funkcioniraju. Nedvojbeno, to je i važno društveno pitanje kojemu u Hrvatskoj dosad nije bila poklonjena dostatna pozornost.

Podaci o zastupljenosti problema prilagodbe kod djece s kroničnim bolestima i stanjima nisu konzistentni. I dok određen broj istraživanja govori u prilog većoj zastupljenosti problema prilagodbe kod roditelja djece s kroničnim bolestima i stanjima u odnosu na skupinu roditelja zdrave djece ili pak norme (npr. za upotrijebljene upitnike) (Berge i Patterson, 2004.; Cannig i sur., 1996.; Holmbeck i sur., 1997.; Manuel, 2001.; Olsson i Hwang, 2002.), nalaze se i istraživanja koja ne upućuju na takve razlike (Bachanas i sur., 2001.; Friedman i sur., 2004.; Lemanek i sur., 2000.; McCarthy i sur., 2006.; Waisbren i sur., 2004.). Više je mogućih razloga takvih nekonzistentnih rezultata u pogledu učestalosti problema prilagodbe kod roditelja djece s kroničnim bolestima, kao što su upotreba pretežito malih uzoraka, različitost uzoraka s obzirom na kronične bolesti, zanemarivanje sociokulturnih razlika, primjena raznih normi za usporedbu, upotreba raznih mjera prilagodbe, odnosno ishoda, zanemarivanje prilagodbe kao dinamičnoga procesa te često nepoštivanje spolnih razlika (Cannig i sur., 1996.; Frank i sur., 1998.; Gerhardt i sur., 2003.). Na uzorcima iz hrvatske populacije opsežnija istraživanja toga pitanja dosad se nisu provodila, pa je ovo prvo istraživanje toga tipa.

Pregled istraživanja o korelatima prilagodbe, odnosno procesima koji pridonose razlikama u psihosocijalnoj prilagodbi roditelja na kroničnu bolest djeteta, upućuju na brojnost ispitivanih varijabli. Međutim, malo je sukladnih rezultata koji bi upućivali na to da bilo koji od promatranih procesa ima odlučujuću ulogu u prilagodbi objašnjavajući veći dio njezine varijance. Upravo ta činjenica upućuje na potrebu za teorijski utemeljenim istraživanjima, rezultati kojih će usmjeravati buduća istraživanja i kliničku praksu (Bradford, 1997.; Thompson i Gustafson, 1996.).

Postavljeno je nekoliko konceptualnih modela koji nastoje organizirati sistematska istraživanja korelata prilagodbe na kronična stanja (npr. Moos i Schaefer, 1984.; Thompson i sur., 1993.; sve prema Thompson i Gustafson, 1996.), a jedan je od njih model rizičnih i zaštitnih faktora (Wallander i Varni, 1998.). Prilagodba se ovdje definira višedimenzionalno i uključuje psihičko i tjelesno zdravlje te socijalno funkcioniranje. Unutar ovoga

modela ne pretpostavlja se da prisutnost kronično bolesnoga djeteta znači nužno negativan događaj, nego da se obitelji koje imaju dijete s kroničnom bolesti susreću s povećanim brojem potencijalno stresnih situacija koje onda mogu dovesti do poteškoća u prilagodbi (Bradford, 1997.).

Ovaj teorijski model identificira glavne rizične i zaštitne faktore prilagodbe djece i roditelja. Ispituje kako su ti faktori međusobno povezani kao i njihove efekte na adaptaciju roditelja i djece u uvjetima kronične bolesti ili tjelesne nesposobnosti djeteta. U rizične faktore po originalnom modelu ulaze parametri bolesti/poremećaja, funkcionalna zavisnost u dnevnim aktivnostima te psihosocijalni stresori. U zaštitne faktore ulaze intrapersonalni faktori, socijalno-ekološki faktori i faktori vezani uz procesiranje stresa. Utjecaj rizičnih faktora na adaptaciju moderiran je djelovanjem zaštitnih faktora, iako zaštitni faktori mogu imati i izravne efekte na prilagodbu.

Wallander i Varni (1998.) ističu da je glavna karakteristika ovoga modela da se rizični i zaštitni faktori mogu empirijski identificirati, što može pomoći u razvoju intervencijskih programa. Osim toga, model je primjenjiv na razne entitete smetnji i sveobuhvatan oko uključivanja relevantnih varijabli, što je sve razlogom njegova odabira kao polazišta u ovom istraživanju.

Model je provjeravan na uzorcima djece s raznim bolestima (Casey i sur., 2000.; Lemanek i sur., 2000.; Lutz i sur., 2004.; McLean i sur., 2004.), uključujući i cerebralnu paralizu (Florian i Findler, 2001.). Cerebralna je paraliza poremećaj pokreta i položaja uzrokovan neprogresivnim oštećenjem nezreloga mozga (Pellegrino, 2002.), s prevalencijom od 1,4 do 2,5 slučajeva na 1000 u populaciji (Brehaut i sur., 2004.). Hrvatska nema epidemioloških studija, pa se pretpostavlja prevalencija slična onoj u navedenim istraživanjima. Podaci o zastupljenosti problema prilagodbe kod roditelja djece s cerebralnom paralizom upućuju na zaključak da majke djece s cerebralnom paralizom pokazuju izraženije probleme u tjelesnom i psihičkom funkcioniranju u odnosu na skupinu roditelja zdrave djece (Brehaut i sur., 2004.; Florian i Findler, 2001.; Raina i sur., 2005.). Međutim, nema dovoljno podataka o zastupljenosti problema prilagodbe kod očeva, a nedostatna su i istraživanja koja su konceptualizirana unutar određenih teorijskih okvira.

Stoga je cilj ovog istraživanja ispitati obilježja prilagodbe roditelja na dijete s kroničnom bolesti u sociokulturnim uvjetima kakvi postoje u Hrvatskoj te posebice istražiti razlikuju li se majke i očevi zdrave djece i majke i očevi djece s cerebralnom paralizom u faktorima Wallanderova i Varnijeve (1998.) modela prilagodbe na kroničnu bolest djeteta: rizičnim faktori-

ma (izvori i intenzitet roditeljskog stresa), zaštitnim faktorima (crte ličnosti, suočavanje sa stresom, socijalna podrška, obiteljsko funkcioniranje, kvaliteta braka) i prilagodbi (izraženost psihičkih simptoma).

METODA

Sudionici

Uzorak kliničke skupine čine roditelji 77 djece s cerebralnom paralizom u dobi od 3 do 15 godina koja pohađaju redovne vrtiće i škole, a u manjoj mjeri posebne ustanove, i to iz osam hrvatskih gradova. U istraživanju je sudjelovalo 59 bračnih parova te još 18 roditelja bez bračnoga partnera, što čini ukupno 136 roditelja (75 majki i 61 otac). Prosječna dob majki djece s cerebralnom paralizom jest 37,99 godina (SD=6,68), a prosječna dob očeva 40,10 godina (SD=7,08).

Prosječna dob djece s cerebralnom paralizom jest 100 mjeseci (SD=40,87). Od 77 djece, 46 je dječaka (59,7%), a 31 je djevojčica (40,3%). Većina djece u uzorku ima neki od spastičnih oblika cerebralne paralize, a najzastupljeniji je oblik tetraparesa spastica, što je u skladu s podacima u literaturi (Pellegri-
no, 2002.).

Usporednu skupinu činili su roditelji zdrave djece predškolskih i školskih ustanova s područja grada Rijeke. Početni uzorak činili su roditelji ukupno 123 djeteta: 100 bračnih parova i 23 roditelja bez bračnoga partnera. Kako bi se osigurala što adekvatnija usporedna skupina (za usporedbu roditelja zdrave djece i roditelja djece s cerebralnom paralizom), iz tog uzorka naknadno su isključeni roditelji petnaestoro djece, jer su njihova djeca bolovala od neke kronične bolesti, pa konačnu usporednu skupinu čine roditelji 108 djece, i to 90 bračnih parova i 18 roditelja bez bračnoga partnera, što čini ukupno 198 roditelja (107 majki i 91 otac). Prosječna dob majki u usporednom uzorku jest 37,83 godine (SD=5,10), a očeva 41,26 godina (SD=6,14). Prosječna dob djece usporedne skupine jest 102,30 mjeseci (SD=28,91). Od 108 djece, 51,4% čine dječaci, a 48,6% djevojčice.

Dvije su skupine roditelja izjednačene po obilježjima kao što su dob i spol djeteta (u odnosu na dijete s cerebralnom paralizom), broj djece te dob i bračni status roditelja. Što se tiče bračnoga statusa, većina majki zdrave djece (96,3%) i većina majki djece s cerebralnom paralizom (89,3%) živi u braku. Slično vrijedi i za očeve. Prosječna dužina bračnoga staža podjednaka je kod obje skupine (12,08 godina kod roditelja zdrave djece te 12,04 kod roditelja djece s cerebralnom paralizom).

Majke i očevi dviju skupina uspoređeni su i s obzirom na stručnu spremu, radni status i prihode. Dobivena je statistič-

DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB
GOD. 18 (2009),
BR. 6 (104),
STR. 1107-1129

MARTINAC DORČIĆ, T.,
LJUBEŠIĆ, M.:
PSIHOLOŠKA...

ki značajna razlika između majki zdrave djece i majki djece s cerebralnom paralizom u stručnoj spremi, radnom statusu i prihodima. Isto se pokazalo i kod očeva. Majke i očevi zdrave djece u većem postotku imaju više i visoko obrazovanje, stalni posao i više mjesečne prihode u usporedbi s majkama i očevima djece s cerebralnom paralizom. Nepovoljniji uvjeti s obzirom na stručnu spremu i radni status, a onda i prihode, koji su prisutni upravo kod roditelja djece s cerebralnom paralizom, mogu se pripisati povećanim zahtjevima oboljeloga djeteta, što rezultira brigom za dijete kao primarnom aktivnosti roditelja, posebno majke, što je dobiveno i u drugim istraživanjima (Brehaut i sur., 2004.).

Mjerni instrumenti

Upitnik izvora i intenziteta roditeljskog stresa

Za procjenu roditeljskoga stresa upotrijebljen je Upitnik izvora i intenziteta roditeljskog stresa (Profaca i Arambašić, 2004.). Sastoji se od 65 tvrdnji koje se odnose na situacije koje roditeljima mogu biti stresne, a zadatak je roditelja procijeniti na ljestvici od 0 do 3 koliko je navedena situacija u tvrdnji za njih uznemirujuća, teška, odnosno stresna. Tvrdnje se grupiraju prema izvorima stresa u 13 podljestvica sa po 5 čestica: zahtjevnost djeteta, neadaptiranost djeteta, zdravlje djeteta, neispunjena očekivanja, vezanost za dijete, discipliniranje djeteta, komunikacija s djetetom, nekompetencija, nedostatak podrške, ograničenja roditeljske uloge, odnosi s bračnim drugom, materijalna situacija te zahtjevi drugih uloga. Zadovoljavajući koeficijenti unutarnje konzistencije za sve podljestvice opravdavaju njihovo zadržavanje, a autorice upućuju i na formiranje jedinstvenoga rezultata (Profaca i Arambašić, 2004.). Dobiveni koeficijenti pouzdanosti (Cronbach-alpha) na uzorku ovog istraživanja kreću se u rasponu sličnom rasponu dobivenom u originalnom radu – od ,65 do ,92, dok je pouzdanost Upitnika u cjelini vrlo visoka (,96). Ukupni se rezultat na Upitniku može kretati od 0 do 195, a na svakoj od 13 podljestvica od 0 do 15. Veće vrijednosti upućuju na veći intenzitet roditeljskoga stresa.

Upitnik petofaktorskog modela ličnosti

Podaci o temeljnim crtama ličnosti roditelja dobiveni su primjenom Upitnika petofaktorskog modela ličnosti (*Big Five Inventory*) autora Johna i sur. (1991.; prema John i Srivastava, 1999.). Nastao je s ciljem kratke i efikasne procjene pet dimenzija u onim situacijama kada nema potrebe za mjerenjem pojedinačnih faceta svake crte. Sastoji se od 44 čestice u obliku kratkih verbalnih fraza. Zadatak je sudionika da procijene vide li sebe kao osobu koja ima svaku od navedenih osobina. Odgovori sudionika boduju se na ljestvici Likertova tipa od 5 stup-

njeva. Iako ljestvice ovog upitnika uključuju samo 8 do 10 čestica, nisu žrtvovane ni sadržajna pokrivenost svake crte ni dobra psihometrijska svojstva (John i Srivastava, 1999.). Struktura ovog upitnika na hrvatskom jeziku već je provjerena u potrebnom konfirmatorne faktorske analize, a dobiveni indeksi pogodnosti upućuju na zadovoljavajuću adekvatnost predviđene petofaktorske strukture kao i na zadovoljavajuće pouzdanosti (Kardum i sur., 2006.). Koeficijenti unutarnje konzistencije svake ljestvice Upitnika dobiveni u ovom istraživanju zadovoljavajući su i kreću se u rasponu od 0,71 za ekstraverziju do 0,79 za neuroticizam.

Upitnik suočavanja sa stresom

Podaci o suočavanju sa stresom dobiveni su primjenom adaptirane verzije Upitnika suočavanja sa stresom (Hudek-Knežević i Kardum, 1993.). U istraživanju se rabio kraći situacijski oblik upitnika, ali uz upute za dispozicijski oblik (naglasak se stavlja na uobičajene tendencije reagiranja u stresnim situacijama), koji se sastoji od 17 tvrdnji. Odgovori sudionika boduju se na ljestvici Likertova tipa od 5 stupnjeva. Dosadašnja primjena ovog upitnika u dispozicijskoj i situacijskoj verziji na hrvatskom jeziku pokazala je da tri faktora upitnika imaju zadovoljavajuće pouzdanosti (Hudek-Knežević i Kardum, 1993.; Kardum i sur., 1998.; Martinac Dorčić, 2002.). Kompozitni bodovi izračunani su na temelju rezultata faktorske analize provedene u ovom istraživanju. Tako je problemu usmjereno suočavanje mjereno sa šest čestica, emocijama usmjereno suočavanje sa tri čestice, a suočavanje izbjegavanjem sa četiri čestice. Koeficijenti pouzdanosti dobiveni na uzorku ovog istraživanja za problemu usmjereno suočavanje i emocijama usmjereno suočavanja zadovoljavajući su (Cronbach-alpha ,77 i ,78), dok je pouzdanost faktora suočavanja izbjegavanjem niska (Cronbach-alpha ,59).

Arizona intervju socijalne podrške

Arizona intervju socijalne podrške (*Arizona Social Support Interview Schedule – ASSIS*, Barrera, 1980.; 1981.) prilagođen je tako da se omogući njegova primjena u pismenom obliku. Sadrži mjere šest funkcija socijalne podrške dobivenih iz raznih izvora: intimna interakcija, materijalna pomoć, fizička pomoć, vođenje/savjet, socijalna participacija te pozitivna povratna informacija. Zadatak je sudionika da za svaku od šest funkcija socijalne podrške navedu osobe koje im mogu pružiti navedenu vrstu pomoći i osobe koje su im pomogle na takav način u posljednjih mjesec dana te da procijene koliko im je uopće bila potrebna određena vrsta pomoći u proteklih mjesec dana. Procjena potrebe za podrškom provodila se na ljestvici Likertova tipa od pet stupnjeva. Koeficijent unutarnje konzistencije

DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB
GOD. 18 (2009),
BR. 6 (104),
STR. 1107-1129

MARTINAC DORČIĆ, T.,
LJUBEŠIĆ, M.:
PSIHOLOŠKA...

(Cronbach-alpha) za mjeru potrebe za socijalnom podrškom kroz razne situacije iznosi ,74.

Ljestvica obiteljske adaptabilnosti i kohezivnosti II

Kao mjera obiteljskoga funkcioniranja upotrijebljena je Ljestvica obiteljske adaptabilnosti i kohezivnosti II (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale – FACES*; Olson i sur., 1982.). Nastala je u svrhu mjerenja dimenzija kohezivnosti (kao emocionalne veze među članovima obitelji) i prilagodljivosti (kao fleksibilnosti obiteljskoga sustava) predloženih u kružnom modelu bračnih i obiteljskih sustava (Olson i sur., 1983.). Faktorska analiza ljestvice na uzorku ovog istraživanja upućuje na jednofaktorsko rješenje. Na opravdanost upotrebe kompozitnoga rezultata upućuje i pouzdanost Ljestvice u cjelini, dobivena u ovom istraživanju (,92). Ljestvica se sastoji od 28 čestica, a procjena se provodi na ljestvici Likertova tipa od pet stupnjeva. Zadatak je sudionika da procijene u kojoj mjeri opisi navedeni u tvrdnjama vrijede za njegovu/njezinu obitelj. Visok rezultat na ovoj ljestvici odnosi se na percepciju veće obiteljske kohezivnosti i prilagodljivosti.

Indeks bračne kvalitete

Za procjenu kvalitete braka upotrijebljen je Indeks bračne kvalitete (*Quality of Marriage Index*; Norton, 1983.). Sastoji se od šest čestica s ponuđenih pet stupnjeva slaganja. Viši rezultat znači bolju kvalitetu braka u percepciji partnera. Ova je mjera već primijenjena na našem uzorku bračnih parova (npr. Obradović i Čudina-Obradović, 2001.), a faktorskom je analizom, metodom glavnih komponenata, utvrđeno da je ljestvica jednodimenzionalna i pokazuje visoku pouzdanost ($\alpha = ,96$).

Ljestvica simptoma

U ovom je istraživanju kao mjera prilagodbe uzeta Ljestvica simptoma (*Symptom Checklist – SCL-90-R*; Derogatis, 1983.). SCL-90-R konstruiran je kako bi se samoprocjenom utvrdila izraženost psihičkih problema i simptoma psihopatologije. Ljestvica se sastoji od liste sa 90 problema, a zadatak je sudionika na ljestvici Likertova tipa procijeniti koliko ga je svaki od navedenih problema uznemiravao u proteklih tjedan dana. Koeficijent pouzdanosti (Cronbach-alpha) za ljestvicu u cjelini, dobiven na ovom uzorku istraživanja, vrlo je visok (,97), a pouzdanosti pojedinačnih dimenzija također su zadovoljavajuće i kreću se od ,73 (za fobičnu anksioznost) do ,89 (za depresiju). Osim rezultata na svakoj od pojedinih dimenzija, ova ljestvica nudi i tri opća pokazatelja izraženosti simptoma. To su opći indeks težine (*Global Severity Index – GSI*), indeks težine prisutnih simptoma (*Positive Symptom Distress Index – PSDI*) i broj prisutnih simptoma (*Positive Symptom Total – PST*).

Postupak

Svi su roditelji upoznati s istraživanjem i zamoljeni da, ako su voljni sudjelovati, ispune priložene upitnike te ih stave u pripadajuću kovertu. Upitnici su unaprijed šifrirani, kako bi se osiguralo uparivanje podataka majke i oca bez narušavanja anonimnosti. Roditelji su upitnike ispunjavali samostalno u ustanovi koju pohađa njihovo dijete ili kod svojih kuća. Majke i očevi ispunjavali su mjerne instrumente kojima su se nastojale obuhvatiti relevantne varijable koje po modelu ulaze u rizične i zaštitne faktore te prilagodbu.

REZULTATI

Da bi se napravila usporedba roditelja zdrave djece i roditelja djece s cerebralnom paralizom u rizičnim i zaštitnim faktorima te prilagodbi, proveden je niz jednosmjernih analiza varijanci posebno za majke i posebno za očeve.

	Majke			Očevi		
	zdrave djece N=105	djece s CP N=71	F	zdrave djece N=87	djece s CP N=58	F
Ukupni intenzitet stresa	36,50	54,39	17,77**	36,08	51,86	10,22**
Zahitjevnost djeteta	3,12	4,62	10,81**	2,93	3,93	6,34*
Neadaptiranost djeteta	1,90	2,84	6,67*	1,99	2,78	2,83
Zdravlje djeteta	1,90	4,13	23,32**	2,30	4,69	14,86**
Neispunjena očekivanja	2,23	4,69	37,23**	2,32	4,45	22,93**
Vežanost uz dijete	4,02	5,39	8,43**	3,52	4,64	5,72*
Discipliniranje	3,96	4,15	,18	3,47	3,67	,21
Komunikacija s djetetom	3,91	4,15	,26	3,57	3,81	,23
Nekompetencija	2,13	3,08	5,62*	2,42	3,46	4,53*
Izostanak podrške	2,48	4,01	12,30**	1,96	2,50	1,14
Roditeljska uloga	2,93	4,99	21,52**	2,26	3,48	7,04**
Odnosi s bračnim drugom	2,61	3,68	5,42*	2,32	4,00	10,66**
Materijalna situacija	1,97	5,56	32,65**	2,60	5,22	14,10**
Druge uloge	3,33	3,08	,25	4,40	5,22	1,69

* $p < ,05$; ** $p < ,01$

❶ **TABLICA 1**
Razlike u izvorima i intenzitetu roditeljskoga stresa između roditelja zdrave djece i roditelja djece s cerebralnom paralizom

Majke djece s cerebralnom paralizom u usporedbi s majkama zdrave djece doživljavaju veći ukupan intenzitet stresa, ali i veći intenzitet stresa zbog zahtjevnosti djeteta, neadaptiranosti djeteta, zdravlja djeteta, neispunjenih očekivanja, vežanosti uz dijete, osjećaja nekompetencije u roditeljskoj ulozi, izostanka podrške, ograničenja roditeljske uloge, odnosa s bračnim drugom te materijalne situacije. Kod očeva su dobiveni slični rezultati, iako je nešto manje značajnih razlika.

U razlikama u crtama ličnosti, rezultati analize varijance upućuju na razliku u neuroticizmu kod majki te na ekstrasverziju kod očeva. Majke djece s cerebralnom paralizom po-

● **TABLICA 2**
Razlike u mjerama socijalne podrške između roditelja zdrave djece i roditelja djece s cerebralnom paralizom

stižu više rezultate na dimenziji neuroticizma ($M=14,19$) od majki zdrave djece ($M=12,21$) ($F=6,75$; $p<,05$). Očevi zdrave djece postižu više rezultate na dimenziji ekstraverzije ($M=21,23$) od očeva djece s cerebralnom paralizom ($M=19,43$) ($F=5,20$; $p<,05$).

	Majke			Očevi		
	zdrave djece N=76	djece s CP N=51	F	zdrave djece N=62	djece s CP N=28	F
Dostupna socijalna mreža	3,19	2,29	11,83**	2,67	2,37	,58
Upotrijebljena socijalna mreža	1,63	1,45	1,16	1,20	1,23	,02
Potreba za podrškom	1,87	2,14	4,06*	1,35	1,90	9,07**

* $p<,05$; ** $p<,01$

Iz Tablice 2 vidi se da majke djece s cerebralnom paralizom procjenjuju kako imaju manju dostupnu socijalnu mrežu i istodobno veću potrebu za podrškom kroz razne situacije u usporedbi s majkama zdrave djece. Očevi djece s cerebralnom paralizom imaju veću potrebu za podrškom kroz razne situacije u usporedbi s očevima zdrave djece.

● **TABLICA 3**
Razlike u izraženosti psihičkih simptoma između roditelja zdrave djece i roditelja djece s cerebralnom paralizom

Razlike u stilovima suočavanja sa stresom između dviju skupina roditelja značajne su samo kod majki, i to u suočavanju izbjegavanjem. Majke djece s cerebralnom paralizom u većoj mjeri pribjegavaju izbjegavanju ($F=11,94$; $p<,01$; za majke zdrave djece $M=3,45$, za majke djece s cerebralnom paralizom $M=4,85$).

	Majke			Očevi		
	zdrave djece N=105	djece s CP N=70	F	zdrave djece N=84	djece s CP N=58	F
Opći indeks težine (GSI)	,36	,69	20,79**	,32	,55	12,11**
Indeks težine prisutnih simptoma (PSDI)	1,40	1,63	8,60**	1,37	1,51	3,73
Broj prisutnih simptoma (PST)	21,70	33,61	19,54**	19,76	30,62	10,82**
Somatizacija	,50	,95	19,00**	,39	,74	18,62**
Opsesivnost – kompulzivnost	,44	,88	22,55**	,41	,68	8,88**
Međuljudska osjetljivost	,38	,65	11,00**	,33	,55	7,74**
Depresija	,48	,86	16,07**	,33	,55	7,65**
Anksioznost	,35	,73	20,60**	,34	,51	4,52*
Hostilnost	,36	,59	5,35*	,42	,55	1,78
Fobična anksioznost	,10	,27	10,94**	,09	,19	3,73
Paranoidna ideacija	,36	,76	16,96**	,40	,79	13,67**
Psihoticizam	,13	,32	10,64**	,14	,29	7,01**

* $p<,05$; ** $p<,01$

Rezultati provedenih statističkih analiza o razlikama u izraženosti psihičkih simptoma između roditelja zdrave djece i roditelja djece s cerebralnom paralizom pokazuju da se dvije

● **TABLICA 4**
Razlike u kvaliteti braka i obiteljskom funkcioniranju između roditelja zdrave i roditelja djece s cerebralnom paralizom

skupine majki statistički značajno razlikuju u svim promatranim varijablama, dok se dvije skupine očeva statistički značajno razlikuju u dva opća pokazatelja izraženosti psihičkih simptoma (opći indeks težine i broj prisutnih simptoma) kao i sedam pojedinačnih dimenzija (Tablica 3). Roditelji djece s cerebralnom paralizom imaju izraženije simptome od roditelja zdrave djece.

Kao što je to s većinom u ovom istraživanju promatranih zavisnih varijabli u čijem su se kontekstu promatrale razlike između majki dviju skupina, utvrđene su statistički značajne razlike i u kvaliteti braka i u obiteljskom funkcioniranju. Majke djece s cerebralnom paralizom izvještavaju o slabijoj kvaliteti braka te o manjoj obiteljskoj kohezivnosti i prilagodljivosti. Kod očeva nisu dobivene statistički značajne razlike (Tablica 4).

	Majke			Očevi		
	zdrave djece N=106	djece s CP N=71	F	zdrave djece N=90	djece s CP N=59	F
Kvaliteta braka	21,17	18,81	9,87**	21,31	20,34	2,46
Obiteljsko funkcioniranje	91,01	86,04	5,71*	89,43	85,17	3,36

* $p < ,05$; ** $p < ,01$

RASPRAVA

Razlike između roditelja zdrave djece i roditelja djece s cerebralnom paralizom u rizičnim faktorima

Rezultati provedenih analiza upućuju na to da majke i očevi djece s cerebralnom paralizom doživljavaju veći ukupni intenzitet stresa nego majke i očevi zdrave djece. Rezultati brojnih istraživanja pokazali su da je roditeljstvo djece s kroničnim bolestima i stanjima obilježeno većim razinama stresa (npr. Florian i Findler, 2001.; Woolfson i Grant, 2006.).

Ako usporedimo dobivene razine stresnosti s teoretski najvišom mogućom razinom stresnosti određenom upotrijebljenim upitnikom, možemo zaključiti da roditelji iz oba uzorka postižu rezultate koji upućuju na blagi do umjereni intenzitet stresa. Roditelje opterećuje što je povišen stres trajan, pa je zanimljivo analizirati specifična područja koja roditelji doživljavaju stresnima. Tako majke djece s cerebralnom paralizom u odnosu na majke zdrave djece doživljavaju veći intenzitet stresa zbog zahtjevnosti djeteta, neadaptiranosti djeteta, zdravlja djeteta, neispunjenih očekivanja, vezanosti uz dijete, osjećaja nekompetencije u roditeljskoj ulozi, izostanka podrške, ograničenja roditeljske uloge, odnosa s bračnim drugom te materijalne situacije. U skladu s jednim od najraširenijih

DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB
GOD. 18 (2009),
BR. 6 (104),
STR. 1107-1129

MARTINAC DORČIĆ, T.,
LJUBEŠIĆ, M.:
PSIHOLOŠKA...

modela roditeljstva (Belsky, 1984.) koji pretpostavlja da na roditeljstvo djeluju faktori koji proizlaze iz karakteristika roditelja, individualnosti djeteta i kontekstualnih izvora stresa i podrške, ti se izvori stresa mogu svrstati u nekoliko skupina. S jedne strane, tu su neke karakteristike djeteta koje su posljedica prisutnosti specifične bolesti: majke djece s cerebralnom paralizom doživljavaju veći stres zato što su njihova djeca zahtjevnija, manje adaptirana i imaju više zdravstvenih poteškoća. S druge strane, tu su i neke karakteristike samih majki, odnosno specifičnosti interakcije između majki i djeteta. Pretpostavljamo da očekivanja koje majke imaju u odnosu na svoju djecu vjerojatno nadilaze ono što dijete može učiniti, što onda izaziva stres zbog neispunjenih očekivanja. Moguće je da je to pokazatelj njihova neprihvatanja stvarnoga stanja djeteta. Međutim, valja imati na umu i – za postizanje uspjeha važnih – očekivanja koja su nešto iznad mogućnosti djeteta, a što može biti posebno važno u situaciji neprekidne potrebe poticanja razvoja kod djeteta s cerebralnom paralizom. Veća razina stresnosti zbog nekompetencije u roditeljskoj ulozi upućuje na područje unutar kojeg su moguće intervencije u obliku edukacije i rada s roditeljima. Majke djece s cerebralnom paralizom doživljavaju veću stresnost i zbog vezanosti uz dijete – moguće je da samo odvajanje predstavlja za njih veće opterećenje, jer su svjesne djetetove nedovoljne samostalnosti i svoje uloge koju imaju u dnevnoj brizi za dijete. Stresnost zbog ograničenja roditeljske uloge kod njih je također veća, što se može objasniti još uvijek dominantnom ulogom majke kao primarne osobe za brigu o djetetu s poteškoćama (Roach i sur., 1999.; Simmerman i sur., 2001.). S tim je vjerojatno u vezi i veća percepcija stresnosti zbog nedostatka podrške, koja se zajedno s odnosima s bračnim drugom i materijalnom situacijom može ubrojiti u posljednju grupu faktora koji po modelu Belskog (1984.) djeluju na roditeljstvo (kontekstualni izvori stresa i podrške). Briga za dijete nameće se kao dominantna aktivnost, pa tako uloga roditelja dominira nad ulogom bračnoga partnera. Veća procjena stresnosti zbog materijalne situacije može se komentirati i u kontekstu u ovom istraživanju dobivenih razlika u radnom statusu i prihodima između dvije skupine majki – majke djece s cerebralnom paralizom češće su nezaposlene i imaju manje mjesečne prihode od majki zdrave djece, ali i drugih istraživanja (npr. Brehaut i sur., 2004.). Moguće je da briga za dijete s kroničnom bolesti, u ovom slučaju cerebralnom paralizom, smanjuje mogućnost zaposlenja kod majki, što rezultira općenito nižim prihodima, pa su i financijski problemi izrazitiji kod tih obitelji. Isto tako moguće je da majke djece s cerebralnom paralizom svjesno daju prednost mogućnosti da više budu s djetetom, pa ili ne rade ili odbijaju zahtjevnija i bolje plaćena radna mjesta.

Usporedimo li prvih nekoliko izvora stresnosti s obzirom na intenzitet kod majki dviju skupina djece, možemo vidjeti da je kod majki djece s cerebralnom paralizom najintenzivniji stres zbog materijalne situacije, a zatim slijede stres zbog vezanosti uz dijete, ograničenja roditeljske uloge, neispunjenih očekivanja te zahtjevnosti djeteta. Za razliku od toga, majke zdrave djece doživljavaju najintenzivniji stres zbog vezanosti uz dijete, a zatim slijede i discipliniranje, komunikacija s djetetom, ograničenja drugih uloga te zahtjevnost djeteta. Može se uočiti relativno visoka pozicija vezanosti uz dijete i zahtjevnosti djeteta kod oba uzorka majki, što vjerojatno govori o vezanosti uz dijete i zahtjevnosti djeteta kao općenitoj karakteristici roditeljstva. Osim toga, vidljivo je da su majke zdrave djece zaokupljenije brigama "normativnog" roditeljstva (discipliniranje i komunikacija s djetetom), za razliku od majki djece s cerebralnom paralizom, koje se moraju nositi sa stresom zbog neispunjenih očekivanja koja imaju u odnosu na svoje dijete. Veća zaposlenost majki zdrave djece te majčinstvo kao primarna uloga majki djece s cerebralnom paralizom vjerojatno se odražava i na razlike u rangu materijalne situacije i ograničenja roditeljske uloge, odnosno zahtjeva drugih uloga kod te dvije skupine majki. No ne smije se zaboraviti da je riječ o različitim intenzitetima stresnosti, pa je najstresniji izvor kod majki zdrave djece još uvijek manje stresan od najmanje stresnog (od prvih pet po rangu) kod majki djece s cerebralnom paralizom.

Usporedimo li odgovore dviju skupina očeva s obzirom na izvore stresa, može se uočiti da očevi djece s cerebralnom paralizom percipiraju intenzivniji stres na osam od ukupno trinaest izvora stresa: zahtjevnost i zdravlje djeteta (kao karakteristike djeteta), neispunjena očekivanja, vezanost uz dijete i nekompetencija u roditeljskoj ulozi (kao karakteristike roditelja i specifične interakcije roditelj – dijete) te ograničenjima roditeljske uloge, odnosi s bračnim drugom i materijalna situacija (kao kontekstualne karakteristike). Za navedene razlike u izvorima stresa između dvije skupine roditelja većinom vrijede komentari već navedeni u komentarima razlika u izvorima stresa između dviju skupina majki. Usporedba najintenzivnijih izvora stresa kod dvije skupine očeva pokazuje da su među prvih pet kod očeva djece s cerebralnom paralizom materijalna situacija i zahtjevi drugih uloga, zdravlje djeteta, vezanost uz dijete i neispunjena očekivanja, dok su kod očeva zdrave djece to redom zahtjevi drugih uloga, komunikacija s djetetom, vezanost uz dijete, discipliniranje i zahtjevnost djeteta. Objema skupinama očeva zajednički su stresovi zbog zahtjevnosti drugih uloga (velika opterećenost poslom) i vezanosti uz dijete. Očevi djece s cerebralnom paralizom među najintenzivnijim stresovima imaju još i materijalnu situaciju, zdrav-

DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB
GOD. 18 (2009),
BR. 6 (104),
STR. 1107-1129

MARTINAC DORČIĆ, T.,
LJUBEŠIĆ, M.:
PSIHOLOŠKA...

lje djeteta i neispunjena očekivanja, što odražava specifičnost roditeljstva djece s cerebralnom paralizom. Kod očeva zdrave djece kao izraženiji izvori stresa jesu komunikacija i discipliniranje te zahtjevnost djeteta, a koji vjerojatno karakteriziraju roditeljstvo djece tipičnog razvoja.

Dobivene razlike između roditelja djece s cerebralnom paralizom i roditelja zdrave djece ne samo u ukupnom intenzitetu stresa nego i intenzitetu stresa s obzirom na razne izvore upućuju na zaključak da je roditeljski stres u obiteljima sa zdravom djecom kvantitativno, ali i kvalitativno, različit od roditeljskoga stresa u obiteljima koje imaju djecu s ozbiljnim poteškoćama.

Razlike između roditelja zdrave djece i roditelja djece s cerebralnom paralizom u zaštitnim faktorima

Od ispitivanih faktora ličnosti utvrđene su značajne razlike između skupine majki djece s cerebralnom paralizom i majki zdrave djece u neuroticizmu, dok su se dvije skupine očeva značajno razlikovale u ekstraverziji. Majke djece s cerebralnom paralizom iskazuju više rezultate na dimenziji neuroticizma od majki zdrave djece, a očevi zdrave djece imaju viši rezultat na dimenziji ekstraverzije od očeva djece s cerebralnom paralizom.

Povezanost neuroticizma s većim doživljajem stresa već je dobro ustanovljena, a Bolger i Zuckerman (1995.) pretpostavljaju da neuroticizam pogoduje doživljaju stresa na tri načina: izlažući ljude većem broju stresnih događaja, povećavajući reaktivnost ljudi na stresne događaje ili oboje. Iako crte ličnosti po svojoj definiciji predstavljaju relativno trajna obilježja osobe, ličnost se razvija i u odrasloj dobi, a životna su iskustva povezana s individualnim razlikama u promjenama u ličnosti (Caspi i Roberts, 1999.). Životna iskustva, posebice ona koja se odnose na obiteljske i radne uloge, mogu potaknuti promjenu u ličnosti (Van Manen i Whitbourne, 1997.). Tijekom životnoga vijeka i stabilnost i promjena opisuju ličnost, a u kojoj mjeri – ovisi o tome o kojoj se osobini ličnosti radi, ali i stupnju u kojem situacija potiskuje ili potencira izražavanje neke osobine (Caprara i sur., 2003.). Kako je roditeljstvo djece s kroničnim bolestima obilježeno većim intenzitetom stresa (što pokazuju i rezultati ovog istraživanja), a vjerojatno i većim brojem stresnih događaja (npr. hospitalizacije), moguće je da takva situacija potiče izraženost neuroticizma, posebice kod majki.

Podatak o razlikama između dvije skupine očeva u ekstraverziji treba staviti u kontekst činjenice da ekstraverzija, uz ugodnost, ima veliku prediktivnu snagu za pozitivan afekt (DeNeve i Cooper, 1998.). Slabija izraženost ekstraverzije kod očeva djece s cerebralnom paralizom može predstavljati nepovoljnu okolinu za razvoj problema prilagodbe.

Dobivene su značajne razlike između dviju skupina majki u veličini dostupne socijalne mreže i potrebi za podrškom, kvaliteti braka i obiteljskom funkcioniranju. Majke djece s cerebralnom paralizom imaju manju dostupnu socijalnu mrežu te veću potrebu za socijalnom podrškom. Očevi djece s cerebralnom paralizom i očevi zdrave djece od svih socijalno-ekoloških faktora značajno se razlikuju samo u potrebi za podrškom, pri čemu očevi djece s cerebralnom paralizom iskazuju veću potrebu za podrškom.

Rezultati nekih istraživanja već su pokazali pomanjkanje socijalne podrške kod roditelja djece s kroničnim bolestima (npr. Ireys i sur., 1996.). Moguće je da je izostanak socijalne podrške odraz neke vrste izolacije do koje dolazi kod roditelja djece s cerebralnom paralizom zbog djetetovih ograničenih aktivnosti i dodatnoga vremena potrebnog za brigu oko djeteta. Socijalna izolacija roditelja djece s poteškoćama može biti i odraz neznanja i nelagode drugih ljudi, koji zbog toga izbjegavaju kontakte s roditeljima djece s poteškoćama. Isto tako, rezultati prijašnjih istraživanja upućuju na to da akutni stresor izaziva kratkotrajnu mobilizaciju podrške, dok kod kroničnih stresora dolazi do slabljenja socijalne podrške s vremenom (Hoekstra-Weebers i sur., 2001.). Biti roditeljem djeteta s nekom kroničnom bolesti trajno je stanje, pa je moguće da su roditelji primali više podrške u trenucima neposredno nakon postavljanja dijagnoze, a da se nakon toga količina podrške smanjivala.

Sam nalaz da majke djece s cerebralnom paralizom imaju manju dostupnu socijalnu mrežu (manji broj ljudi kojima se mogu obratiti za razne vrste pomoći) ne bi bio sam po sebi toliko zabrinjavajući da majke, ali i očevi djece s cerebralnom paralizom, ne iskazuju i veću potrebu za podrškom. To je posebno zanimljivo ako imamo na umu da su sva djeca s cerebralnom paralizom koja su uključena u ovo istraživanje već uključena u neke oblike odgojno-obrazovnog rada, što znači da dio dnevne skrbi za dijete već preuzimaju određene ustanove, a rezultati dosadašnjih istraživanja pokazuju da uključivanje u razne oblike formalne podrške smanjuje percepciju stresa kod roditelja (Hendriks i sur., 2000.). Međutim, ovdje upotrijebljena mjera socijalne podrške sadrži šest specifičnih funkcija podrške, unutar kojih je ispitivana i potreba za podrškom. Takvi nam rezultati sugeriraju potrebu za organiziranjem specifičnih oblika pomoći roditeljima djece s cerebralnom paralizom, poput grupa za podršku i ispomoći u obliku čuvanja djece i slično. Neformalni oblici podrške mogu bolje ispunjavati razne funkcije socijalne podrške, pa stručnjaci umjesto da sami pokušaju udovoljiti tim potrebama, možda trebaju mobilizirati neformalne oblike pomoći, kao npr. pomoć drugih

DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB
GOD. 18 (2009),
BR. 6 (104),
STR. 1107-1129

MARTINAC DORČIĆ, T.,
LJUBEŠIĆ, M.:
PSIHOLOŠKA...

roditelja. Nasumce prikupljeni podaci govore o stvaranju takvih oblika podrške u nas pretežno roditeljskom inicijativom.

Majke djece s cerebralnom paralizom u usporedbi s majkama zdrave djece nižom procjenjuju i kvalitetu braka, kao i obiteljsku kohezivnost i prilagodljivost. Kvaliteta braka u nekim se istraživanjima tretira kao korelat, odnosno odrednica prilagodbe roditelja na kroničnu bolest djeteta, ali u mnogim istraživanjima i kao indikator prilagodbe. Manja procjena kvalitete braka kod majki djece s cerebralnom paralizom može se komentirati u kontekstu modela Karneya i Bradburyja (1995.; prema Obradović i Čudina-Obradović, 1998.), koji nastoji objasniti odrednice kvalitete braka. Prema tom modelu, elementi koji predstavljaju odrednice kvalitete braka jesu, osim trajne ranjivosti bračnih partnera i adaptivnih procesa, i sami stresni događaji u braku ili izvan njega. Stresni događaji djeluju na kvalitetu braka, ali u interakciji s adaptivnim procesima. Rođenje djeteta s poteškoćom u tom je modelu stresni događaj koji ima efekte i na kvalitetu braka. Svako dijete pred roditelje stavlja niz novih obveza, ali dijete s nekom od kroničnih bolesti traži puno dodatne pažnje i podrške, koja je često potrebna ne samo u djetinjstvu nego i u odraslo doba. Upravo to može objasniti manju percepciju kvalitete braka kod majki djece s cerebralnom paralizom u odnosu na majke zdrave djece. Nepostojanje takvih razlika kod očeva može se objasniti već spomenutom činjenicom da u većini obitelji nema veće redistribucije obiteljskih uloga u usporedbi s onom u tradicionalnijim društvima, pa majkama dominantno pripada uloga brige za dijete, bilo ono zdravo ili bolesno.

Nalaz o percepciji slabije obiteljske kohezivnosti i prilagodljivosti kod majki djece s cerebralnom paralizom u odnosu na majke zdrave djece može se objasniti sistemskom perspektivom (Kazak, 1989.), po kojoj dijagnoza kronične bolesti kod djeteta ima potencijal za narušavanjem ne samo roditeljskoga nego i obiteljskoga funkcioniranja. S obzirom na ovdje dobivene rezultate, čini se kao da se prisutnost djeteta s cerebralnom paralizom zaista negativno odražava na obiteljsko funkcioniranje, ali samo u percepciji majki.

Iz skupine faktora koji se odnose na procesiranje stresa u ovom su istraživanju ispitivani samo stilovi suočavanja sa stresnim situacijama, a dobiveno je da majke djece s cerebralnom paralizom pribjegavaju u većoj mjeri suočavanju izbjegavanjem nego majke zdrave djece. Taj se nalaz može komentirati u kontekstu rezultata prijašnjih istraživanja o većoj primjeni strategija izbjegavanja u situacijama kada je procijenjeno da se ništa ne može učiniti kako bi se modificirali stresni uvjeti okoline, kao što je to npr. u situaciji neposredno prije ispita i situaciji iščekivanja rezultata ispita (Kardum i sur., 1998.).

DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB
GOD. 18 (2009),
BR. 6 (104),
STR. 1107-1129

MARTINAC DORČIĆ, T.,
LJUBEŠIĆ, M.:
PSIHOLOŠKA...

Majke djece s cerebralnom paralizom izložene su izvoru stresa (bolest djeteta) koji je kronične prirode i oko kojega nema trajnoga povoljnog rješenja (izlječenja), što se onda možda odražava u pribjegavanju izraženijem izbjegavanju kao stilu suočavanja. S obzirom na to da izbjegavanje ima relativno kratkotrajan adaptivan učinak, dok ovaj stil najčešće nema povoljnih dugotrajnih emocionalnih posljedica (Folkman i Lazarus, 1990.), izraženija primjena ovoga stila kod majki djece s cerebralnom paralizom može imati negativne posljedice na njihovu prilagodbu.

Općenito se može reći da su razlike u ispitivanim zaštitnim faktorima između skupine roditelja djece s cerebralnom paralizom i skupine roditelja zdrave djece jače izražene kod majki nego kod očeva. Majke djece s cerebralnom paralizom imaju izraženiji neuroticizam (odnosno slabije izraženu emocionalnu stabilnost), manju dostupnu socijalnu mrežu i veću potrebu za podrškom, percepciju slabije kvalitete braka i obiteljske kohezivnosti i prilagodljivosti te izraženije suočavanje izbjegavanjem u usporedbi s majkama zdrave djece, što može biti posljedica njihove veće opterećenosti brigom za dijete. Za razliku od majki, očevi djece s cerebralnom paralizom razlikuju se samo u ekstraverziji i potrebi za podrškom: oni imaju manje izraženu ekstraverziju i veću potrebu za podrškom nego očevi zdrave djece. Ove podatke treba sagledati s obzirom na to što svi navedeni faktori po modelu (Wallander i Varni, 1998.) ulaze u zaštitne faktore, pa njihova slabija zastupljenost kod majki djece s cerebralnom paralizom, uz već prisutne rizične faktore, može stavljati majke, više nego očeve, u posebnu rizičnu skupinu za razvoj problema prilagodbe.

Međutim, u kontekstu rasprave o varijablama koje po modelu Wallandera i Varnija (1998.) ulaze u zaštitne faktore nameće se potreba razmatranja navedenih varijabli kao dimenzionalnih koje na jednom polu mogu djelovati zaštitno, a na suprotnom rizično za prilagodbu roditelja.

Razlike između roditelja zdrave djece i roditelja djece s cerebralnom paralizom u prilagodbi

Majke djece s cerebralnom paralizom značajno se razlikuju od majki zdrave djece na svim mjerama izraženosti psihičkih simptoma. Iako takvi rezultati nesumnjivo govore o lošijem psihičkom funkcioniranju majki djece s cerebralnom paralizom nego majki zdrave djece, ne smije se zanemariti činjenica da lošije funkcioniranje tih majki ne mora nužno značiti i postojanje problema na kliničkoj razini.

Veća izraženost problema na svim mjerama prilagodbe kod majki te većini mjera prilagodbe kod očeva djece s cerebralnom paralizom u odnosu na odgovarajuće usporedne skupine upućuje na to da je briga za dijete s cerebralnom parali-

DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB
GOD. 18 (2009),
BR. 6 (104),
STR. 1107-1129

MARTINAC DORČIĆ, T.,
LJUBEŠIĆ, M.:
PSIHOLOŠKA...

zom povezana s negativnim efektima na psihičko zdravlje roditelja. Slične su rezultate na našem uzorku roditelja djece s neurološkim oštećenjima i motoričkim smetnjama te djece bez motoričkih poteškoća, ali s vrlo sporim kognitivnim i jezičnim razvojem, dobile i Ljubešić i Bilać (2006.): roditelji djece s poteškoćama u razvoju postižu bolje rezultate na ljestvici somatizacije. Isto tako, brojna su strana istraživanja pokazala da su roditelji djece s kroničnim bolestima pod većim rizikom za razvoj problema (npr. Berge i Patterson, 2004.; Holmbeck i sur., 1997.), iako postoje i istraživanja koja ne nalaze takve razlike (npr. Bachanas i sur., 2001.; McCarthy i sur., 2006.).

Međutim, podaci o većoj izraženosti problema kod roditelja djece s cerebralnom paralizom u odnosu na roditelje zdrave djece koji su dobiveni u ovom istraživanju mogli bi se pripisati i dobivenim razlikama u nekim mjerama socioekonomskoga statusa između dvije skupine roditelja. Naime, kao što je već navedeno u opisu uzorka, majke i očevi djece s cerebralnom paralizom imaju niže obrazovanje, češće su nezaposleni i imaju niže mjesečne prihode od majki i očeva zdrave djece, pa je moguće da su dobivene razlike u aspektima prilagodbe, ali i u roditeljskom stresu kao rizičnom faktoru, posljedica ne samo prisutnosti kronične bolesti djeteta nego i lošijega socio-ekonomskog statusa. Radi kontrole efekta socio-ekonomskog statusa na roditeljski stres i prilagodbu roditelja djece s cerebralnom paralizom, ponovljene su analize varijance s prihodima kao kovarijatom (analize kovarijance) i rezultati tih analiza pokazuju gotovo identične rezultate. To nam omogućuje da s većom sigurnosti dobivene razlike između roditelja zdrave djece i roditelja djece s cerebralnom paralizom u roditeljskom stresu i mjerama prilagodbe možemo pripisati upravo prisutnosti, odnosno odsutnosti, kronične bolesti kod djeteta, a ne razlikama u varijablama socioekonomskoga statusa. Prijašnja su ispitivanja pokazala da su dugotrajni ili kronični stresni događaji povezani s disfunkcijama organizma od kratkotrajnih velikih životnih promjena (Lazarus i Folkman, 2004.). Kronični stresni događaji uključuju životne poteškoće koje traju duže vrijeme ili se učestalo ponavljaju tijekom dužeg razdoblja (Hudek-Knežević i Kardum, 2006.), a u tu se definiciju svakako uklapa kronična bolest djeteta koja od roditelja zahtijeva permanentnu posvećenost i skrb.

Prednosti i nedostaci ovog istraživanja i sugestije za buduća istraživanja

Jedno od osnovnih ograničenja ovog istraživanja jest njegova korelacijska priroda. Naime, osnovna je varijabla ovog istraživanja (prisutnost/nepresutnost cerebralne paralize kod djeteta) atribucijska, pa iako predstavlja središnji fokus samog istraživanja, njome se ne može manipulirati. Osim toga, roditelji dje-

DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB
GOD. 18 (2009),
BR. 6 (104),
STR. 1107-1129

MARTINAC DORČIĆ, T.,
LJUBEŠIĆ, M.:
PSIHOLOŠKA...

ce s cerebralnom paralizom koji su sudjelovali u ovom istraživanju predstavljaju prigodan uzorak roditelja djece uključene u neki oblik odgojno-obrazovnog rada. Stoga je otvoreno pitanje koliko taj uzorak roditelja reprezentira sve roditelje djece s cerebralnom paralizom. Osim toga, oni roditelji koji su pristali sudjelovati u istraživanju mogu se razlikovati po nekoj bitnoj karakteristici od roditelja koji su odbili sudjelovati u istraživanju (npr. obrazovanju, prihodima). Ipak, kao prednost ovog istraživanja može se navesti da su roditelji djece s cerebralnom paralizom, koji su sudjelovali u ovom istraživanju, iz raznih krajeva Hrvatske, što povećava reprezentativnost. Vrijednost je ovog istraživanja i u sudjelovanju majki i očeva te u uključivanju većega broja potencijalno relevantnih varijabli u prilagodbi roditelja djece s kroničnim stanjima, a za što postoji potreba, pogotovo kod nas. U budućim bi istraživanjima bilo zanimljivo provjeriti i koje varijable predstavljaju najsnažnije prediktore prilagodbe majki i očeva na kroničnu bolest djeteta te jesu li odnosi među varijablama takvi kakve pretpostavlja model Wallandera i Varnija.

OPĆI ZAKLJUČAK

U praktičnom smislu, dobiveni rezultati sugeriraju da su majke i očevi djece s cerebralnom paralizom u odnosu na roditelje zdrave djece izloženi većem roditeljskom stresu i riziku za probleme u prilagodbi te da u našim sociokulturnim uvjetima negativne posljedice na prilagodbu nisu zanemarive. One su dijelom neizbježne zbog specifičnih izazova roditeljstva djeteta s cerebralnom paralizom te odražavaju "normalnu" reakciju na niz zahtjevnih i kroničnih stresora kojima su roditelji te djece izloženi. Rezultati upućuju i na potrebu razvoja intervensijskih programa koji bi smanjili stres roditelja djece s cerebralnom paralizom i podigli kvalitetu njihova života te spriječili razvoj socijalnih i mentalno-zdravstvenih problema. Uz veću pomoć u rješavanju konkretnih životnih poteškoća, kao što je nabava adekvatnih pomagala za dijete, uklanjanje arhitektonskih i drugih barijera, nameće se nekoliko tema koje bi potencijalno valjalo uključiti u rad s roditeljima. U to svakako ide podrška za razvoj roditeljskih vještina i odgojnih postupaka, uz poštivanje specifičnosti funkcioniranja djeteta s cerebralnom paralizom, a učinci takve podrške daju najbolje rezultate kad se ona pruži rano, u okviru programa rane intervencije u djetinjstvu.

LITERATURA

1124

Bachanas, P. J., Kullgren, K. A., Schwartz, K. S., McDaniel, J. S., Smith, J., Nesheim, S. (2001.), Psychological adjustment in caregivers of school-age children infected with HIV: Stress, coping, and family factors. *Journal of Pediatric Psychology*, 26: 331-342.

DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB
GOD. 18 (2009),
BR. 6 (104),
STR. 1107-1129

MARTINAC DORČIĆ, T.,
LJUBEŠIĆ, M.:
PSIHOLOŠKA...

Barrera, M. (1980.), A method for the assessment of social support networks in community survey research. *Connections*, 3: 8-13.

Barrera, M. (1981.), Social support in the adjustment of pregnant adolescents. U: B. H. Gottlieb (ur.), *Social networks and social support* (str. 69-96), Beverly Hills: Sage.

Belsky, J. (1984.), The determinants of parenting: A process model. *Child development*, 55: 83-96.

Berge, J. M., Patterson, J. M. (2004.), Cystic fibrosis and the family: A review and critique of the literature. *Families, Systems, and Health*, 22: 74-100.

Bolger, N., Zuckerman, A. (1995.), A framework for studying personality in the stress process. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69: 890-902.

Bradford, R. (1997.), *Children, families and chronic disease*. London: Routledge.

Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., O'Donnell, M., Rosenbaum, P. (2004.), The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114: 182-191.

Canning, R. D., Harris, E. S., Kelleher, K. J. (1996.), Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 21: 735-749.

Caprara, G. V., Caprara, M., Steca, P. (2003.), Personality correlates of adult development and aging. *European Psychologist*, 8: 131-147.

Casey, R., Brown, R. T., Bakeman, R. (2000.), Predicting adjustment in children and adolescents with sickle cell disease: A test of the risk-resistance-adaptation model. *Rehabilitation Psychology*, 45: 155-178.

Caspi, A., Roberts, B. W. (1999.), Personality continuity and change across the life course. U: L. A. Pervin, O. P. John (ur.), *Handbook of personality* (str. 300-326), New York: The Guilford Press.

DeNeve, K. M., Cooper, H. (1998.), The happy personality: A meta analysis of 137 personality traits and subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 124: 197-229.

Derogatis, L. R. (1983.), *SCL-90-R: Administration, scoring and procedures*. Baltimore: Clinical Psychometric Research.

Florian, V., Findler, L. (2001.), Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71: 358-367.

Folkman, S., Lazarus, R. S. (1990.), Coping and emotion. U: N. L. Stein, B. Leventhal, T. Trabasso (ur.), *Psychological and biological approaches to emotion* (str. 313-322), Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.

Frank, R. G., Thayer, J. F., Hagglund, K. J., Vieth, A. Z., Schopp, L. H., Beck, N. C., Kashani, J. H., Goldstein, D. E., Cassidy, J. T., Clay, D. L., Chaney, J. M., Hewett, J. E., Johnson, J. C. (1998.), Trajectories of Adaptation in Pediatric Chronic Illness: The importance of the individual. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66: 521-532.

DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB
GOD. 18 (2009),
BR. 6 (104),
STR. 1107-1129

MARTINAC DORČIĆ, T.,
LJUBEŠIĆ, M.:
PSIHOLOŠKA...

Friedman, D., Holmbeck, G. N., Jandasek, B., Zukerman, J., Abad, M. (2004.), Parent functioning in families of preadolescents with spina bifida: longitudinal implications for child adjustment. *Journal of Family Psychology*, 18: 609-619.

Gerhardt, C. A., Vannatta, K., McKellop, J. M., Zeller, M., Taylor, J., Passo, M., Noll, R. B. (2003.), Comparing parental distress, family functioning, and the role of social support for caregivers with and without a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 28: 5-15.

Hendriks, A. H. C., De Moor, J. M. H., Oud, J. H. L., Savelberg, M. H. W. (2000.), Perceived changes in well-being of parents with a child in a therapeutic toddler class. *Research in Developmental Disabilities*, 21: 455-468.

Hoekstra-Webers, J. E. H. M., Jaspers, J. P. C., Kamps, W. A., Klip, E. C. (2001.), Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26: 225-235.

Holmbeck, G. N., Gorey-Ferguson, L., Hudson, T., Seefeldt, T., Shapera, W., Turner, T., Uhler, J. (1997.), Maternal, paternal, and marital functioning in families of preadolescents with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 22: 167-181.

Hudek-Knežević, J., Kardum, I. (1993.), Upitnik dispozicijskog i situacijskog suočavanja sa stresom i njegove psihometrijske značajke. *Godišnjak Zavoda za psihologiju*, 3: 43-62.

Hudek-Knežević, J., Kardum, I. (2006.), *Psihosocijalne odrednice tjelesnog zdravlja: Stres i tjelesno zdravlje*. Jastrebarsko: Naklada Slap.

Ireys, H. T., Sills, E. M., Kolodner, K. B., Walsh, B. B. (1996.), A social support intervention for parents of children with juvenile rheumatoid arthritis: Results of a randomized trial. *Journal of Pediatric Psychology*, 21: 633-641.

John, O. P., Srivastava, S. (1999.), The big five trait taxonomy: History, measurement, and theoretical perspectives. U: L. A. Pervin, O. P. John (ur.), *Handbook of personality* (str. 102-138), New York: The Guilford Press.

Kardum, I., Gračanin, A., Hudek-Knežević, J. (2006.), Odnos crta ličnosti i stilova privrženosti s različitim aspektima seksualnosti kod žena i muškaraca. *Psihologijske teme*, 15: 101-128.

Kardum, I., Hudek-Knežević, J., Martinac, T. (1998.), Odnos između strategija suočavanja i raspoloženja tijekom stresne transakcije. *Društvena istraživanja*, 7 (4-5): 559-579.

Kazak, A. E. (1989.), Families of chronically ill children: A systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57: 25-30.

Lazarus, R., Folkman, S. (2004.), *Stres, procjena i suočavanje*. Jastrebarsko: Naklada Slap.

Lemanek, K. L., Jones, M. L., Lieberman, B. (2000.), Mothers of children with spina bifida: adaptational and stress processing. *Children's Health Care*, 29: 19-35.

Lutz, M. J., Barakat, L. P., Smith-Whitley, K., Ohene-Frempong, K. (2004.), Psychological adjustment of children with sickle cell disease: family functioning and coping. *Rehabilitation Psychology*, 49: 224-232.

DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB
GOD. 18 (2009),
BR. 6 (104),
STR. 1107-1129

MARTINAC DORČIĆ, T.,
LJUBEŠIĆ, M.:
PSIHOLOŠKA...

Ljubešić, M., Bilać, S. (2006.), *Parents of special needs children: Do they somatize?* Poster presentation. 26th European conference of psychosomatic research, Cavtat-Dubrovnik.

Manuel, J. C. (2001.), Risk and resistance factors in the adaptation in mothers of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 26: 237-246.

Martinac Dorčić, T. (2002.), Odnos suočavanja sa stresom i raspoloženja – dispozicijski i situacijski definirano suočavanje i raspoloženje. *Psihologijske teme*, 11: 49-70.

McCarthy, A., Cuskelly, M., van Kraayenoord, C. E., Cohen, J. (2006.), Predictors of stress in mothers and fathers of children with fragile X syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 27: 688-704.

McLean, L. A., Harvey, D. H. P., Pallant, J. F., Bartlett, J. R., Mutimer, K. L. A. (2004.), Adjustment of mothers of children with obstetrical brachial plexus injuries: testing a risk and resistance model. *Rehabilitation Psychology*, 49: 233-240.

Obradović, J., Čudina-Obradović, M. (1998.), Bračna kvaliteta: poimanje, uzroci i posljedice. *Društvena istraživanja*, 7 (4-5): 659-682.

Obradović, J., Čudina-Obradović, M. (2001.), Korelati i odrednice broja djece u obitelji. *Društvena istraživanja*, 10 (4-5): 655-683.

Olson, D. H., Portner, J., Bell, R. (1982.), *FACES II: Family Adaptability and Cohesion Scales*. St. Paul: University of Minnesota.

Olson, D., Russell, C., Sprenkle, D. (1983.), Circumplex model of marital and family systems: VI. Theoretical update. *Family Process*, 22: 69-83.

Olson, M. B., Hwang, C. P. (2002.), Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46: 548-559.

Pellegrino, L. (2002.), Cerebral palsy. U: M. L. Batshaw (ur.), *Children with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Profaca, B., Arambašić, L. (2004.), Upitnik izvora i intenziteta roditeljskog stresa. *Suvremena psihologija*, 7: 243-260.

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., Wood, E. (2005.), The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115: 626-636.

Roach, M., Orsmond, G. I., Barratt, M. S. (1999.), Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104: 422-436.

Simmerman, S., Blacher, J., Baker, B. L. (2001.), Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26: 325-338.

Thompson, R. J., Gustafson, K. E. (1996.), *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington: American Psychological Association.

Van Manen, K. J., Whitbourne, S. K. (1997.), Psychosocial development and life experiences in adulthood: A 22-year sequential study. *Psychology and Aging*, 12: 239-246.

DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB
GOD. 18 (2009),
BR. 6 (104),
STR. 1107-1129

MARTINAC DORČIĆ, T.,
LJUBEŠIĆ, M.:
PSIHOLOŠKA...

Waisbren, S. E., Ronen, M., Read, C. Y., Marsden, D., Levy, H. L. (2004.), Brief report: Predictors of parenting stress among parents of children with biochemical genetic disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 29: 565-570.

Wallander, J. L., Varni, J. W. (1998.), Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39: 29-46.

Woolfson, L., Grant, E. (2006.), Authoritative parenting and parental stress in parents of pre-school and older children with developmental disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 32: 177-184.

Psychological Adjustment of Parents of Children with Chronic Disease

Tamara MARTINAC DORČIĆ
Faculty of Arts and Sciences, Rijeka

Marta LJUBEŠIĆ
Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, Zagreb

The aim of this study was to explore differences between mothers and fathers of healthy children and mothers and fathers of children with cerebral palsy, with respect specifically to factors relevant to the risk and resistance model of adjustment to chronic disorders (Wallander and Varni, 1998). The study participants involved two samples. The clinical group comprised parents of 77 preschool and school age children with cerebral palsy (59 married couples and 18 single parents). Parents of 108 healthy children comprised the control group (90 married couples and 18 single parents). All parents completed a range of questionnaires intended to measure relevant risk and resistance factors and various aspects of parental adjustment. The results showed that mothers of children with cerebral palsy experienced more intensive parental stress (risk factor), have more pronounced neuroticism, perceive lower quality of their marriage and less family cohesion and adaptability, have a less available social network, show greater need for social support, and use more avoidant coping strategies (resistance factors) in comparison with mothers of healthy children. Mothers of children with cerebral palsy have more pronounced psychical symptoms in comparison with mothers of healthy children (adjustment). Fathers of children with cerebral palsy experience more intensive parental stress (risk factor), have less pronounced extraversion and greater need for social support (resistance factors), and have more pronounced psychical symptoms (adjustment) than fathers of healthy children.

Keywords: cerebral palsy, parental adjustment, risk factors, resistance factors

DRUŠ. ISTRAŽ. ZAGREB
GOD. 18 (2009),
BR. 6 (104),
STR. 1107-1129

MARTINAC DORČIĆ, T.,
LJUBEŠIĆ, M.:
PSIHOLOŠKA...

Psychologische Anpassung von Eltern an die chronische Erkrankung ihres Kindes

Tamara MARTINAC DORČIĆ
Philosophische Fakultät, Rijeka

Marta LJUBEŠIĆ
Fakultät für Heilpädagogik, Zagreb

Das Ziel dieser Arbeit war zu prüfen, ob sich Mütter und Väter gesunder Kinder unterscheiden von Eltern, deren Kinder an Kinderlähmung (Infantile Zerebralparalyse) erkrankt sind. Die Untersuchungsergebnisse sollten anhand der Faktoren aus dem Modell nach Wallander und Varni (1998), das die Anpassung von Eltern an die chronische Erkrankung ihres Kindes ermittelt, zum Ausdruck gebracht werden. Die Untersuchung wurde in zwei Probandengruppen durchgeführt. Die erste Gruppe bestand aus Eltern von insgesamt 77 an Zerebralparalyse erkrankten Kindern im Vorschul- und Schulalter (59 Ehepaare sowie 18 allein erziehende Eltern). Die Vergleichsgruppe bestand aus Eltern von insgesamt 108 gesunden Kindern (90 Ehepaare und 18 allein erziehende Eltern). Zum Einsatz kam eine ganze Reihe von Fragebogen, mit denen man versuchte, sämtliche relevanten Variablen zu umfassen, die gemäß dem Wallander-Varni-Modell Risiko- bzw. Schutzfaktoren darstellen und für eine erfolgreiche Anpassung sprechen. Die Untersuchungsergebnisse zeigen, dass die Mütter kranker Kinder im Vergleich zu Müttern gesunder Kinder unter stärkerem Elternstress stehen (Risikofaktor), zu ausgeprägterem neurotischen Verhalten neigen, die Qualität ihres Ehelebens sowie den familiären Zusammenhalt als geringer bewerten, ein größeres Bedürfnis nach Unterstützung haben, jedoch einen geringeren Zugriff auf das soziale Netz, und in größerem Umfang dazu neigen, in Stresssituationen ausweichend zu reagieren. Sie zeigen außerdem ausgeprägtere Symptome psychischer Unausgeglichenheit als die Mütter gesunder Kinder (Anpassung). Ähnliches gilt für die Väter erkrankter Kinder, die im Vergleich zu Vätern gesunder Kinder stärkerem Elternstress ausgesetzt sind (Risikofaktor), weniger extrovertiert sind, ein größeres Bedürfnis nach Unterstützung haben (Schutzfaktor) und ausgeprägtere psychische Symptome (Anpassung) zeigen.

Schlüsselbegriffe: Zerebralparalyse, Anpassung der Eltern, Risikofaktoren, Schutzfaktoren