

Jelena Ombla\*

## Skrb o odrasloj djeci s invaliditetom: pilot istraživanje percepcije i iskustva roditelja\*\*

### SAŽETAK

Roditeljska skrb o odraslom djetetu s invaliditetom predstavlja izuzetne zahtjeve i odgovornost, što se može nepovoljno odraziti na njihovo tjelesno i psihičko funkcioniranje. Pritom je opterećenje njegovatelja veće kod onih roditelja koji skrbe o starijoj u odnosu na mladu djecu, zbog kumulativnih efekata stresa te rastuće brige roditelja za nesigurnu budućnost njihove djece koja stare. S obzirom na to da cjelovita skrb o odrasloj djeci s invaliditetom predstavlja značajni psihofizički izazov za zdravlje starijih roditelja, te uzevši u obzir rezultate istraživanja koji ukazuju na značenje podrške sredine, cilj ovog istraživanja bio je ostvariti inicijalni uvid u problematiku skrbi o odrasloj djeci/osobama s invaliditetom unutar okvira javnog i privatnog sektora u RH i to iz perspektive roditelja njegovatelja. U istraživanju su sudjelovala 72 roditelja (67 žena) prosječne dobi od oko 53 godine, koji u potpunosti skrbe o svom odraslom djetetu s invaliditetom. Podaci su prikupljeni *online* metodom. Tematska analiza odgovora na temeljno istraživačko pitanje pokazuje kako manji udio roditelja iskazuje opće zadovoljstvo sa skrbi, dok većina roditelja navodi razloge nezadovoljstva sa skrbi koju njihovo dijete ostvaruje kao osoba s invaliditetom. Preliminarnim uvidom u aspekte formalne skrbi prema osobama s invaliditetom, iz perspektive roditelja, ostvaren je znanstveni doprinos u vidu empirijskih smjernica za buduća istraživanja ove tematike, dok zaključci mogu poslužiti pri daljnjem razvoju bioetičkog znanstveno-stručnog diskursa te, shodno tome, i analizama i evaluaciji postojećih socijalnih politika.

**Ključne riječi:** djeca/osobe s invaliditetom, roditelji, percepcija skrbi.

\* Adresa za korespondenciju: Jelena Ombla, Odjel za psihologiju, Sveučilište u Zadru, Šime Vitasovića 1, 23 000 Zadar, Hrvatska. E-pošta: [jlevac@unizd.hr](mailto:jlevac@unizd.hr). ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3416-6303>.

\*\* Rad je napisan u okviru institucijskog istraživačkog projekta Sveučilišta u Zadru, šifra: IP.01.2021.16, akronim: DZRDR.

## UVOD

Roditeljska skrb o djetetu atipične razvojne putanje ili djetetu sa specifičnim potrebama medicinske skrbi predstavlja izuzetnu odgovornost i zahtjeve koji nadilaze obveze tipične roditeljske skrbi o djeci (Billen i sur., 2022; Raina i sur., 2004). Pritom, intenzivni zahtjevi skrbi o djeci s teškoćama u razvoju znače dugoročnu brigu, koja uglavnom traje kroz djetinjstvo i adolescenciju, te se za neke roditelje nastavlja i kad njihova djeca odrastu. Kontinuirana skrb o vlastitom djetetu koje je odrasla osoba s invaliditetom, za roditelje koji su u isto vrijeme suočeni i s izazovima starenja, predstavlja specifične životne okolnosti zbog kojih se nerijetko osjećaju socijalno izolirano (Thompson i sur., 2014). Učinci skrbi o djeci s invaliditetom mogu se odraziti na tjelesno i psihičko funkcioniranje roditelja ako nadilaze njihove fizičke, emocionalne, financijske i proksimalne okolinske resurse, te se u literaturi opisuju terminom opterećenje njegovatelja (engl. *caregiver strain*) (Brannan i sur., 1997). Važno je napomenuti kako se opterećenje roditelja njegovatelja razlikuje u odnosu na moguće nepovoljne učinke tipičnih roditeljskih zahtjeva do kojih dolazi zbog neadaptivnih mehanizama suočavanja (Vaughan i sur., 2013; Ha i sur., 2008). Izuzetna njega (engl. *exceptional care*) razlikuje se u odnosu na uobičajene odgovornosti skrbi o drugoj osobi u nekoliko segmenata: vrijeme provedeno u njezi je duže, roditeljske obveze njege persistiraju kroz djetinjstvo prema mlađoj odrasloj dobi i duže, a sami zahtjevi njege su izraženi i učestali uz veću vjerojatnost dodatnog intenziviranja u (čestim) zdravstveno-kriznim situacijama (Brennan i sur., 2016; Stewart, 2013; Lewis i sur., 2000). Rania i suradnici (2004) predlažu konceptualni model koji integrira empirijske spoznaje i teorijska polazišta koja tumače razvoj obiteljske skrbi i opterećenja njegovatelja, a može se primijeniti na roditeljsku skrb o djeci s invaliditetom. Ovaj model u obzir uzima sljedeće čimbenike: kontekst skrbi odnosno socioekonomske karakteristike obitelji, stupanj funkcionalnosti djeteta/osobe s invaliditetom o kojem nadalje ovise ukupni zahtjevi njege, stupanj u kojem roditelj njegovatelj percipira formalnu skrb orijentiranom na potrebe obitelji (tzv. *family-centered care*), intrapsihičke karakteristike roditelja njegovatelja, dostupnost neformalne socijalne podrške te kao ishode mentalno i fizičko zdravlje roditelja njegovatelja. Temeljna odrednica funkcioniranja roditelja jest posve očekivano funkcionalno stanje djeteta, odnosno stupanj teškoće određen specifičnim zdravstvenim stanjem djeteta (Kimura, 2018; Bussing i sur., 2006), dok dio istraživanja upućuje na općenito nepovoljnije ishode kod roditelja koji skrbe o starijoj u odnosu na mlađu djecu (Pinquart i sur., 2013; Haber, Cook i Kilmer, 2012; Brannan i Heflinger, 2006). Nepovoljni učinci skrbi o vlastitom djetetu koje je odrasla osoba s invaliditetom na dobrobit roditelja poprimaju kumulativne učinke, što se povezuje s rastućom brigom roditelja za nesigurnu i nepredvidljivu budućnost njihove djece koja stare (Fernández-Ávalos i sur., 2020; Sloan i sur., 2020). Osobit

strah za stariju populaciju roditelja predstavlja neizvjesnost glede preuzimanja brige o djeci onda kad oni više ne budu u mogućnosti skrbiti za njih, bilo iz zdravstvenih razloga ili onih povezanih sa starenjem, te na koncu i u slučaju smrti (Yoong i Koritsas, 2012). Longitudinalno istraživanje Namkung i suradnika (2018) pokazalo je kako je najveći rizik za psihofizičko zdravlje starijih roditelja djece s invaliditetom upravo cjelovita skrb o odraslom djetetu koje živi s njima, dok se o potvrdi hipoteze o kumulativnim učincima stresa na dobrobit skrbnika (njegovatelja) zaključuje i iz niza kros-sekcijskih istraživanja (npr. Seltzer i sur., 2011; Yamaki i sur., 2009; Caldwell, 2008). Stoga je posve jasno koliko značenje podrška sredine ima za roditelje koji su uključeni u potpunu skrb o svojoj djeci s invaliditetom, od neformalne podrške udruga, obitelji i prijatelja te drugih roditelja djece s invaliditetom (Fernández-Ávalos i sur., 2020; Slattery i sur., 2017; Leutar i Oršulić, 2015) pa do sustavne podrške službi čije je djelovanje u funkciji ostvarivanja prava osoba s invaliditetom (Cadman i sur., 2012; McManus i sur., 2011). Pritom temelj i okosnicu čini stupanj bioetičkog senzibiliteta na razini samog društva, odnosno osviještenosti prema potrebama osjetljivijih ili nezaštićenih društvenih skupina, u javnom diskursu i na institucijskoj razini. Stoga, pitanje specifičnih zahtjeva i potreba roditeljske skrbi o odrasloj djeci s invaliditetom u odnosu na postojeće resurse u društvu možemo promatrati i kroz prizmu istraživačkog problemskog područja bioetike, budući da je konačan cilj takvih istraživanja upravo podizanje društvene svijesti. Prema Zagorac i Jurić (2008) razmatranja bioetičkih pitanja mogu pružiti teorijski doprinos, ali su jednako tako važna za pokretanje promjena na društveno-političkoj razini. Vlah i suradnice (2019) navode kako je u RH nedovoljno istraživanja na temu percepcije roditelja o učestalosti i zadovoljstvu socijalno-stručnom podrškom i pomoći profesionalnih djelatnika i službi koje su usmjerene na pružanje pomoći u socijalizaciji, rehabilitaciji te odgoju i obrazovanju djece s teškoćama u razvoju. Autorice izvještavaju o istraživanju provedenom na uzorku roditelja djece s teškoćama u razvoju, dobi do 15 godina (N = 102) te navode kako su roditelji manje spremni tražiti socijalno-stručnu pomoć te su skloniji izraziti više nepovjerenja u traženje stručne pomoći što su njihova djeca starija. U kvalitativnoj studiji koju su proveli Gović i Buljevac (2022) sudjelovalo je 13 roditelja djece s teškoćama u razvoju (prosječna dob djece bila je 10,5 godina) koji su upitani da istaknu pozitivne i negativne aspekte povezane s ostvarivanjem prava i usluga unutar sustava socijalne skrbi. Roditelji među pozitivnim stranama izdvajaju profesionalnost stručnjaka, poboljšanje kvalitete života zbog mogućnosti ostvarivanja slobodnog vremena i ostvarivanje različitih prava, dok među negativnim aspektima ističu određene nedostatke vezane uz rad centara za socijalnu skrb i jedinstveno tijelo vještačenja, loš sustav informiranja o pravima te nedostatnosti trenutnih prava koja ostvaruju u postojećem sustavu. Laklija i suradnici (2016) intervjuirali su 13 majki prijevremeno rođene djece te istaknuli određene manjkavosti podrške u okviru

zdravstvenog sustava: duge liste čekanja, nedostatna savjetodavna podrška i rano informiranje roditelja te nezadovoljstvo podrškom medicinskog osoblja. Ombla i suradnice (2022) provode intervju s 25 zaposlenih roditelja maloljetne djece s teškoćama u razvoju s osnovnim ciljem utvrđivanja čimbenika koji olakšavaju/otežavaju usklađivanje zahtjeva radne i obiteljske uloge kod roditelja. Između ostalih, identificirani su i društveni čimbenici koji se većim dijelom odnose na podršku i (ne)mogućnosti ostvarivanja prava vezanih uz zdravstveni sustav, sustav socijalne skrbi te sustav odgoja i obrazovanja. Roditelji cijene pristupačnost i kompetentnost stručnjaka kao i podršku koju dobivaju izvan formalnog sustava (prijatelji, obitelji, drugi roditelji), no ističu i kako nedostatak navedenih resursa otežava njihovu svakodnevicu, kako su postojeća socijalna prava nedovoljno osjetljiva te kako nailaze na određene teškoće prilikom njihova ostvarivanja.

Bioetička perspektiva opravdava kontinuirano preispitivanje senzibiliteta društva prema osjetljivim skupinama, budući da je sama priroda bioetike dinamična. Pritom, znanstvena istraživanja koja kreću od perspektive upravo takvih, osjetljivih skupina društva, mogu biti jedan od temeljnih koraka prema podizanju javnog bioetičkog diskursa na iduću razinu, koja će voditi k implementaciji novih, poboljšanih varijanti socijalnih politika. Pitanje kvalitete skrbi prema osobama s invaliditetom iz perspektive roditelja njegovatelja uvažava njihovo pravo da budu dionici procesa odlučivanja prilikom oblikovanja kvalitetne stručne podrške, kao i evaluacije postojećih prilika.

Zahtjevi skrbi o djeci s teškoćama u razvoju nedovoljno su istražena tema u RH, dok se aspektima skrbi o odraslim osobama s invaliditetom za sada, koliko je u trenutku izrade ovog rada poznato, nije bavilo niti jedno istraživanje na našim prostorima. Budući da kvaliteta života roditelja koji skrbe o svojoj odrasloj djeci s invaliditetom direktno ovisi o zdravstveno-funkcionalnom statusu djeteta (Kimura, 2019; Bussing i sur., 2006), i s obzirom na to da cjelovita skrb o odrasloj djeci s invaliditetom predstavlja značajni psihofizički izazov za zdravlje starijih roditelja (Namkung i sur., 2018), nužno je kontinuirano evaluirati učinkovitost usluga i prava u okviru formalnog sustava podrške. Prema ranije spomenutom modelu Rania i suradnika (2004), percepcija usluga formalne skrbi takvima da podržavaju specifične potrebe obitelji, jedan je od čimbenika koji mogu umanjiti ukupne zahtjeve roditeljske skrbi a time i opterećenje njegovatelja. Stoga je temeljni cilj ovog istraživanja bio ostvariti inicijalni uvid u problematiku skrbi o odrasloj djeci/osobama s invaliditetom unutar okvira javnog i privatnog sektora u RH i to iz perspektive roditelja/njegovatelja.

## METODA

### Sudionici istraživanja

Istraživanje je provedeno na uzorku od 72 roditelja (67 žena i 5 muškaraca, prosječne dobi  $M = 52,8$  godina,  $SD = 7,81$ ) koji u potpunosti skrbe o svom odraslom (punoljetnom) djetetu s oštećenjem/invaliditetom. Sudionici dolaze iz 17 hrvatskih županija, pri čemu je većina iz Grada Zagreba (31 %), zatim iz Splitsko-dalmatinske županije (16 %), iz Zagrebačke i Zadarske županije (po 11 %) i Primorsko-goranske županije (9 %) te Osječko-baranjske županije (8 %). Ako se u obzir uzme veličina naselja, 28 % sudionika je iz naselja koja broje više od 80 000 stanovnika, 24 % sudionika je iz naselja koja imaju do 2 000 stanovnika, 28 % sudionika je iz naselja koja imaju između 2 000 i 10 000 stanovnika te 20 % iz naselja koja imaju između 10 000 i 80 000 stanovnika. Većina sudionika, njih 79 %, ima završenu srednju školu. U trenutku prikupljanja podataka 34 % sudionika je zaposleno, 49 % ima status roditelja njegovatelja ostvaren temeljem utvrđenog stupnja invaliditeta kod djeteta, 10 % je u mirovini, 6 % nezaposleno, dok 1 % radi povremeno. Što se tiče bračnog statusa, 65 % sudionika je u braku, 19 % je rastavljeno ili razvedeno, 9 % sudionika su udovci, 6 % ih živi u izvanbračnoj zajednici, 1 % su samci. Sudionici u prosjeku imaju 2,39 djece (od 1 do 7 djece), od čega u prosjeku 1,94 djece živi s roditeljima u istom stambenom prostoru.

Svi sudionici imaju dijete starije od 18 godina koje je vještačeno pri nadležnom Centru za socijalnu skrb, pri čemu 77 % sudionika ima dijete utvrđenog četvrtog stupnja oštećenja/invaliditeta, 17 % sudionika ima dijete trećeg stupnja oštećenja/invaliditeta, dok 6 % roditelja ima dijete utvrđenog drugog stupnja oštećenja/invaliditeta. Prosječna dob djece sudionika koja imaju invaliditet je 26,03 godine ( $SD = 6,65$ ), pri čemu je 49 % ženskog, a 51 % muškog spola. S obzirom na vrstu oštećenja i prema nalazu jedinstvenog tijela vještačenja djeca sudionika mogu se kategorizirati u sljedeće skupine: 50 % je osoba s višestrukim oštećenjima, 20 % ih ima tjelesno oštećenje, 13 % osoba ima kroničnu bolest, 8 % ih ima poremećaj iz autističnog spektra, 5 % ima intelektualne teškoće i po 1 % osoba je s oštećenjima vida, oštećenjima sluha, poremećajem glasa, jezika i govora te psihičkim bolestima. Većina roditelja, njih 73 %, navodi da su primarno odgovorni za skrb/njegu djeteta s invaliditetom, dok 27 % ravnopravno sudjeluje u skrbi/njezi s drugim članom obitelji.

### Metode prikupljanja i obrade podataka

U svrhu prikupljanja podataka konstruiran je *online* upitnik koji je distribuiran na *e-mail* adrese te Facebook stranice udruga roditelja djece s invaliditetom i osoba s

invaliditetom. Upitnik je oglašen tako da je istaknuto kako je namijenjen roditeljima/skrbnicima punoljetne djece (starije od 18 godina) s objektivno dijagnosticiranim oštećenjem/invaliditetom, uz uvjet sudjelovanja da u potpunosti skrbe o vlastitom odraslom djetetu koje je osoba s oštećenjem/invaliditetom i boravi s njima u istom stambenom prostoru. U samoj uputi istaknuto je kako je sudjelovanje u istraživanju u potpunosti dobrovoljno i anonimno te navedena adresa za kontakt glavnog istraživača u slučaju pitanja ili potrebe za komentarima ili upitima. Na kraju je istaknuto kako se popunjavanje i slanje upitnika smatra dobrovoljnim pristankom na sudjelovanje u istraživanju. Prikupljanje podataka odvijalo se u periodu od svibnja do studenog 2022. godine. Nije poznat podatak o potencijalnom broju sudionika koji su u nekom trenutku odustali od popunjavanja upitnika. Istraživački nacrt odobrilo je Etičko povjerenstvo Odjela za psihologiju Sveučilišta u Zadru.

U prvom dijelu upitnika sadržan je niz sociodemografskih pitanja vezanih uz same roditelje (spol, dob, veličina mjesta stanovanja i županija, stupanj obrazovanja, bračni status, status zaposlenosti, broj djece) te pitanja vezanih uz dijete/osobu s invaliditetom (kontrolno pitanje o tome imaju li punoljetno dijete s invaliditetom vještačeno pri nadležnom Centru za socijalnu skrb, stupanj oštećenja/invaliditeta, vrsta oštećenja/dijagnoza, dob i spol djeteta). Od roditelja se tražilo i da odgovore na pitanje vezano uz primarnu odgovornost za skrb o djetetu/osobi s invaliditetom unutar kućanstva te pitanje o tom jesu li korisnici prava na status roditelja njegovatelja (ostvaren temeljem dijagnoze oštećenja/invaliditeta kod djeteta) .

U drugom dijelu upitnika od roditelja se tražilo da na ljestvici za odgovore od pet stupnjeva procijene vlastito zadovoljstvo (od 1 - potpuno nezadovoljan, do 5 - potpuno zadovoljan) određenim aspektima skrbi za osobe s invaliditetom (dalje u tekstu: OSI), zasebno unutar okvira zdravstvenog sustava, sustava socijalne skrbi i odgojno-obrazovnog sustava: znanje i iskustvo ljudi zaposlenih u sklopu pojedinog sustava, susretljivost i način ophođenja ljudi zaposlenih u sklopu pojedinog sustava, jasno informiranje u sklopu pojedinog sustava, zakoni u sklopu pojedinog sustava, provedba zakonskih akata u sklopu pojedinog sustava. Procjena zadovoljstva s određenim aspektom skrbi za OSI-je izražena je kao postotak zaokruženih odgovora na pojedinim stupnjevima ljestvice za odgovore u odnosu na ukupan broj sudionika koji su odgovarali na data pitanja.

Konačno, postavljeno je jedno temeljno istraživačko pitanje otvorenog tipa kojim se tražilo od roditelja da opišu vlastito zadovoljstvo uslugama skrbi za osobe s invaliditetom u RH: *Molimo opišite koliko ste zadovoljni sa skrbi koju Vaše dijete trenutno ostvaruje / na koju ima pravo temeljem dijagnoze teškoće i zakona RH, uključujući privatni i javni sektor.* Uslijedila je tematska analiza sadržaja odgovora na postavljeno istraživačko pitanje uz „ručno“ kodiranje podataka.

## REZULTATI

Rezultati inicijalne procjene zadovoljstva određenim aspektima skrbi za osobe s invaliditetom, zasebno unutar okvira zdravstvenog sustava, sustava socijalne skrbi i odgojno-obrazovnog sustava prikazani su u Tablici 1., Tablici 2. i Tablici 3. (vidi Prilog). Roditelji su procjenjivali zadovoljstvo s više unaprijed ponuđenih kategorija koje se tiču određenih aspekata skrbi za OSI-je, pri čemu su upućeni da daju svoju procjenu ako su imali značajnijeg iskustva sa skrbi unutar okvira određenog sustava. Najveći udio roditelja procjenjivao je skrb unutar zdravstvenog sustava (N = 70), dok je otprilike podjednak broj roditelja procjenjivao skrb unutar sustava socijalne skrbi (N = 45) i odgojno-obrazovnog sustava (N = 40). Navedene razlike u broju sudionika koji su pristupili procjeni vjerojatno su odraz karakteristika samog uzorka, pri čemu 94 % roditelja skrbi o djetetu/osobi s invaliditetom utvrđenog trećeg ili četvrtog stupnja oštećenja, što podrazumijeva zdravstvena stanja za koja je vjerojatnije da će zahtijevati veću medicinsku skrb, stoga i više ostvarenih kontakata u okviru zdravstvenog sustava. Općenito, date procjene za sva tri sustava upućuju na osrednje zadovoljstvo prema nezadovoljstvu, pri čemu se blaga tendencija većeg zadovoljstva s pruženom skrbi može uočiti za odgojno-obrazovni sustav, u usporedbi s preostala dva.

Kako bi se odgovorilo na osnovno istraživačko pitanje, odnosno kako bi se ostvario uvid u osobno iskustvo roditelja s uslugama skrbi za osobe s invaliditetom u RH, provedena je tematska analiza sadržaja odgovora na pitanje otvorenog tipa u upitniku: *Molimo, opišite koliko ste zadovoljni sa skrbi koju Vaše dijete trenutno ostvaruje/na koju ima pravo temeljem dijagnoze teškoće i zakona RH, uključujući privatni i javni sektor.* Analiza sadržaja odgovora na navedeno pitanje slijedila je korake tematske analize, i to reflektivni oblik tematske analize, koja se u literaturi preporučuje kao metoda analize deskriptivnih (kvalitativnih) podataka: upoznavanje s podacima, kodiranje podataka i produciranje tema koje opisuju podatke (Braun i Clarke, 2006). Analizu podataka radila je autorica studije, vođena dosadašnjim istraživačkim iskustvom stečenim u radu s roditeljima djece s teškoćama u razvoju, koje je, uz stručna znanja koja ima kao psiholog, koristila pri dubinskoj analizi podataka, te ponavljanoj refleksiji i preispitivanju tema identificiranih u podacima. U Tablici 4. (v. Prilog) prikazane su generirane teme i podteme identificirane tematskom analizom sadržaja odgovora na pitanje o zadovoljstvu s uslugama skrbi za osobe s invaliditetom u RH (uključujući privatni i javni sektor). Također, u tablici je prikazana i zastupljenost pojedinih tema prema broju i postotku sudionika u čijim su odgovorima identificirane pojedine teme i podteme.

Tematskom analizom sadržaja odgovora na osnovno pitanje u upitniku, identificirane su tri osnovne teme: (1) *Zadovoljstvo sa skrbi za osobe s invaliditetom*, (2) *Nezadovoljstvo*



sa skrbi za osobe s invaliditetom i (3) *Nezadovoljstvo s određenim aspektima skrbi za osobe s invaliditetom.*

Osnovnim pregledom identificiranih tema može se uočiti temeljna razlika u broju sudionika koji su isticali zadovoljstvo postojećom skrbi, naspram nezadovoljstvu. Tek 15 % sudionika navodi razloge zadovoljstva, od čega manji udio ističe zadovoljstvo pretežno djelatnicima odgojno-obrazovnih ustanova (njih 4 %), dok su ostali općenito zadovoljni sa skrbi. Većina sudionika, njih 81 %, na postavljeno je pitanje odgovarala ističući nezadovoljstvo sa skrbi koju trenutno ostvaruje njihovo dijete kao osoba s invaliditetom. Petina roditelja (20 %) ističe opće razloge nezadovoljstva usmjerene k sustavu skrbi za OSI-je kao cjelini, poput nedostatka sustavne podrške i općenito malo podrške.

Nešto više od polovice sudionika istraživanja, njih 61 %, odgovara na postavljeno pitanje upravo navodeći specifične razloge nezadovoljstva određenim aspektima skrbi za OSI-je, među kojima su: *nezadovoljstvo pristupom i kompetencijama stručnjaka u okviru sustava zdravstvene skrbi, nezadovoljstvo zbog inertnosti i manjka podrške u okviru sustava socijalne skrbi, nezadovoljstvo zbog manjkavosti jedinstvenog tijela vještačenja, nezadovoljstvo zbog socijalne isključenosti OSI-ja, nezadovoljstvo zbog teškoća pri ostvarivanju socijalnih prava te nezadovoljstvo zbog postojećih prava nedovoljno osjetljivih za potrebe OSI-ja i njihovih obitelji.* Unutar spomenute nadređene teme (*nezadovoljstvo određenim aspektima skrbi za OSI-je*) nešto više od polovice odgovora sistematizirano je u podtemu *nezadovoljstvo zbog postojećih prava nedovoljno osjetljivih za potrebe OSI-ja i njihovih obitelji* unutar koje se identificira niz dodatnih podtema koje se odnose na primjere nedostatne i nedovoljno osjetljive podrške: *nezadovoljstvo postojećim propisima* usmjereno na neosjetljivost prava vezanih uz ortopedska pomagala za individualne potrebe, *nedostatna financijska pomoć* zbog koje su OSI-ji i njihove obitelji primorane na dodatne financijske troškove zbog potreba rehabilitacije i liječničkih pregleda, *nedostatak psihološke podrške za OSI-je i njihove obitelji* koji se prepoznaje kao zanemaren aspekt podrške u javnom sektoru, *manjak sustavne podrške i skrbi za OSI-je starije od 21 godine* gdje se navodi kako završetkom formalnog školovanja gotovo nema mogućnosti strukturirane dnevne skrbi o OSI-jima, *pitanje cjelovite skrbi za OSI-je kad skrb u okviru obitelji ne bude moguća* ističe prvenstveno brigu roditelja za skrb o njihovu djetetu nakon njihove smrti, *potreba za „odmorom od skrbi“* gdje roditelji navode kako nema organizirane mogućnosti smještaja i barem dnevne skrbi za njihovu odraslu djecu s invaliditetom u svakodnevним situacijama ili kad je roditeljima potrebna medicinska skrb, te, konačno, *nedostatak podrške lokalne zajednice/podrške u manjim sredinama* gdje se kao posebna tema ističe opći nedostatak podrške u manjim sredinama, u odnosu na veće gradove.



## **RASPRAVA**

Zahtjevi skrbi o vlastitoj djeci s invaliditetom pod utjecajem su niza čimbenika, gdje dominira djetetovo stanje u smislu stupnja funkcionalnosti koji je određen teškoćom odnosno invaliditetom (Billen i sur., 2022; Rania i sur., 2004). Roditeljstvo djece s teškoćama i invaliditetom kvalitativno se razlikuje u odnosu na roditeljstvo djece urednog razvoja. Trenutna istraživanja i konceptualni modeli roditeljstva djece s teškoćama u razvoju temelje se na podacima prikupljenim od roditelja mlađe (maloljetne) djece s teškoćama u razvoju, stoga je očita potreba uključivanja i roditelja odraslih osoba s invaliditetom koji su suočeni sa zahtjevima iznimne njege. Billen i suradnici (2022) ističu nadalje i potrebu posvećivanja istraživačke pažnje kontekstualnim procesima, koji se vezuju uz čimbenike određenog društva, a koji su podložni promjenama kroz oblikovanje socijalnih politika. Formalna skrb koja pruža dostatnu podršku osobama s invaliditetom, ali i njihovim roditeljima, predstavlja temeljni socijalni resurs u odnosu na koji roditelji kao pružatelji njege prema ovisnom članu obitelji donose strateške odluke usmjerene k prilagođenom balansiranju obveza u okviru uloge njegovatelja i ostalih životnih uloga (npr. radna uloga, uloge u okviru socijalnih odnosa i sl.) (Stewart i sur., 2018).

Provedenim istraživanjem ostvaren je inicijalni uvid u problematiku skrbi o odrasloj djeci/osobama s invaliditetom unutar okvira javnog i privatnog sektora u RH, iz perspektive primarnih njegovatelja – roditelja. U istraživanju su sudjelovali roditelji koji su se identificirali upravo kao primarni njegovatelji svoje odrasle djece s invaliditetom, što je potkrijepljeno činjenicom da čak 77 % uzorka čine roditelji djece s utvrđenim četvrtim stupnjem invaliditeta, koji se odnosi na (gotovo) stopostotno funkcionalno oštećenje. Ako se u obzir uzmu i ostale karakteristike sudionika ovog istraživanja, može se zaključiti kako se radi o uzorku roditelja angažiranih u tzv. izuzetnoj njezi, koja je prema svojim zahtjevima takva da znači potpunu okupiranost i predanost skrbi i njezi ovisnog člana obitelji (u ovom slučaju vlastitog odraslog djeteta) (Brennan i sur., 2019; Stewart, 2013).

Kvantitativna procjena zadovoljstva određenim aspektima skrbi za OSI-je unutar okvira zdravstvenog sustava, sustava socijalne skrbi i odgojno-obrazovnog sustava općenito ukazuje kako su sudionici osrednje zadovoljni dostupnom skrbi, pri čemu je veća tendencija iskazivanja nezadovoljstva naspram zadovoljstvu. Valja imati na umu kako su ovoj procjeni pristupili samo oni sudionici koji su imali određeno iskustvo s domenama skrbi unutar pojedinog sustava, što je rezultiralo manjim brojem roditelja koji su pružili odgovore na dana pitanja. Uzevši u obzir istaknuto ograničenje pred donošenjem zaključaka, može se primijetiti kako su obuhvaćeni aspekti skrbi unutar odgojno-obrazovnog sustava vrednovani povoljnije, u odnosu na ostala dva sustava, što je vjerojatno povezano sa specifičnostima rada s OSI-jima unutar ovog sustava.

Ako se uzme u obzir da su u ovom istraživanju sudjelovali većinski roditelji osoba s visokim stupnjem oštećenja, vjerojatno je da su njihova djeca pohađala specijalizirane odgojno-obrazovne institucije namijenjene direktnom radu s djecom s teškoćama u razvoju, odnosno osobama s invaliditetom. Za očekivati je, stoga, da će iskustvo kontakta sa specijaliziranim strukama te aktima koji reguliraju rad takvih institucija biti povoljnije u odnosu na sustave čije je djelovanje usmjereno na opću populaciju, poput zdravstvenog sustava i sustava socijalne skrbi.

Tematska analiza odgovora na pitanje o zadovoljstvu sa skrbi koju njihovo dijete trenutno ostvaruje u okviru javnog i privatnog sektora unutar RH pokazuje kako velika većina roditelja ističe kako nisu zadovoljni sa skrbi koju trenutno ostvaruje njihovo dijete kao osoba s invaliditetom. Dio odgovora koje su roditelji dali na temeljno istraživačko pitanje usmjeren je na isticanje općih razloga nezadovoljstva koji se uglavnom odnose na procjenu kako je podrške općenito malo, s obzirom na potrebe OSI-ja. U istraživanju autorica Vlah i suradnica (2019) utvrđeno je kako roditelji maloljetne djece s teškoćama u razvoju procjenjuju učestalost dobivene podrške stručnjaka (u okviru centara za socijalnu skrb i škola i vrtića) rijetkom do osrednjom, dok zadovoljstvo podrškom procjenjuju također osrednjim. Roditelji izražavaju nepovjerenje i nelagodu pri traženju socijalno-stručne pomoći, što autorice navedene studije smatraju nepovoljnim i zabrinjavajućim. Dostupna domaća literatura uglavnom se odnosi na perspektive roditelja djece s teškoćama u razvoju mlađe dobi, pa tako Pećnik (2013) navodi kako je temeljna potreba roditelja za većom transparentnošću i učinkovitijom koordinacijom usluga unutar zdravstva, obrazovanja i socijalne skrbi, dok se u nekim izvorima kao sustavni problem navode poteškoće u sustavu informiranja te nezadovoljstvo komunikacijom sa stručnjacima (npr. Ivšac Pavliša, 2010; Košiček i sur., 2009). Koliko je roditeljima važna formalna podrška pokazuje udio od 61 % sudionika ovog istraživanja koji, odgovarajući na temeljno istraživačko pitanje, navodi specifične razloge nezadovoljstva aspektima skrbi za OSI-je. Roditelji su nezadovoljni općenito sustavom koji ne uvažava socijalne potrebe OSI-ja, te navode kako se unutar okvira formalne skrbi nedovoljno pažnje posvećuje socijalnoj interakciji OSI-ja te općenito druženju s vršnjacima. Sistematski pregled literature Touhg i suradnika (2017) koji je obuhvatio ukupno 63 istraživanja na temu socijalnih interakcija kod OSI-ja ukazuje kako socijalni odnosi imaju jednako važnu ulogu za mentalno zdravlje i opću dobrobit OSI-ja kao što je to i kad je riječ o osobama koje nemaju invaliditet. Kao praktična smjernica navodi se kako nije dovoljno smjerati isključivo na socijalnu integraciju, već da treba osigurati da sami OSI-ji, njihovi vršnjaci i rehabilitacijski stručnjaci kroz planirane programe zajednički i sustavno rade na izgradnji i održavanju kvalitetnih odnosa koji će poprimiti funkcije socijalne podrške.

Kako je već ranije napomenuto, roditelji koji su sudjelovali u ovom istraživanju suočavaju se s većim zahtjevima skrbi i njege, pa sukladno tome među razlozima nezadovoljstva sa skrbi koju ostvaruje njihovo dijete kao OSI navode sam pristup i kompetencije zdravstvenih stručnjaka te inertnost i manjak podrške u okviru sustava socijalne skrbi kao i manjkavosti vezane uz jedinstveno tijelo vještačenja. Većina djece sudionika ovog istraživanja nisu više aktivni korisnici usluga u okviru sustava odgoja i obrazovanja (prosječna dob djece – OSI-ja je oko 26 godina), stoga se roditelji više referiraju na sustave formalne podrške u okviru kojih trenutno ostvaruju određenu skrb i/ili pravo. Stručnost i profesionalnost socijalnih radnika te problematika opetovanih vještačenja kroničnih dijagnoza radi ostvarivanja različitih usluga kao i kompetencije stručnjaka koji provode vještačenja prepoznati su kao negativan aspekt ostvarivanja prava unutar sustava socijalne skrbi i kod roditelja mlađe djece s teškoćama u razvoju u istraživanju Gović i Buljevac (2022). Analizirajući proceduru vještačenja djece s teškoćama u razvoju Vazdar (2020) ističe upravo potrebu zasnivanja Jedinstvenog tijela vještačenja koja je utemeljena na Konvenciji Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom čije je potpisnica i RH, a smisao je u raspolaganju s jednim nalazom i mišljenjem pomoću kojeg bi OSI-ji bili u mogućnosti ostvariti sva prava koja im pripadaju u različitim sustavima. S obzirom na to da podaci dobiveni od roditelja osoba s invaliditetom zapravo podržavaju istraživanja provedena s roditeljima djece s teškoćama u razvoju, kao opći zaključak može se utvrditi kako postoji jasna potreba korisnika formalne skrbi prvenstveno za uvođenje jedinstvene metodologije vještačenja za sustave zdravstvene, odgojno-obrazovne i socijalne skrbi kako bi se korisnicima olakšao put k ostvarivanju prava koja im pripadaju. Nastavljajući se na to, kao iduće identificirane teme istaknule su se teškoće pri ostvarivanju socijalnih prava te nezadovoljstvo postojećim pravima nedovoljno osjetljivim za potrebe OSI-ja i njihovih obitelji. Roditelji su nezadovoljni jer postupci ostvarivanja prava na fizikalnu terapiju za odrasle osobe s vremenom iscrpljuju te zahtijevaju dodatnu papirologiju, ističu kako je osobnih asistenata premalo, stoga su i teško dostupni, a u nekim slučajevima primorani su pokretati privatne sudske tužbe upravo radi nedovoljne spremnosti sustava da osjetljivo prepozna njihove individualne potrebe vezane uz karakteristike invaliditeta kod odrasle djece o kojoj skrbe (pitanje skrbništva punoljetne osobe, ostvarivanje prava na status njegovatelja). Iscrpljujuća birokracija te borba za ostvarivanjem vlastitih prava iskrsnuli su kao teme prepoznate u intervjuima provedenim s roditeljima djece s teškoćama u razvoju kod Ombla i suradnica (2022), kao i kod Gović i Buljevac (2022), gdje se dodatno ističe problematika opetovanih revizija unatoč ostvarenom trajnom pravu te dugotrajnost postupaka rješavanja zahtjeva vezanih uz prava. Rosenzweig i suradnici (2002) na uzorku zaposlenih roditelja mlađe djece s poteškoćama mentalnog zdravlja dolaze do zaključka kako je iskustvo roditelja takvo da osjećaju nespремnost zajednice i nedovoljnu osviještenost

društva prema zahtjevima njihove specifične svakodnevice. Pravovremena i ciljana edukacija stručnjaka, ali i šire društvene zajednice, o karakteristikama invaliditeta te zahtjevima i učincima skrbi o OSI-jima na primarne njegovatelje, trebala bi za konačan cilj imati upravo osvještavanje potrebe individualiziranog pristupa ovim obiteljima. Bioetička perspektiva naglašava kako promjene institucijskih mehanizama ne nastaju naglo, već su rezultat podizanja društvene svijesti o određenim potrebama ciljanih skupina u javnom diskursu (Zagorac i Jurić, 2008). Stoga se ciljane stručne intervencije u smislu planiranih edukacija mogu promatrati kao preduvjet promjena na razini institucija koje su okosnica formalne podrške prema roditeljima angažiranim u izuzetnoj skrbi. Nadalje, sudionici ovog istraživanja mahom su roditelji koji su angažirani u cjelodnevnoj skrbi o svojoj odrasloj djeci s invaliditetom, no manji udio (njih 6 %) ima dijete utvrđenog drugog stupnja invaliditeta, dakle višeg stupnja funkcionalnosti, te navode kako se njihova djeca susreću s teškoćama pri zapošljavanju kao OSI-ji, dok su financijske naknade za nezaposlenost zanemarive. Prema Leutar i Buljevac (2012) razina zaposlenosti OSI-ja u RH iznosi otprilike 10 %, što je među najnižim stopama zaposlenosti OSI-ja u usporedbi s ostalim zemljama u Europi, pri čemu je najčešće prisutno kvotno zapošljavanje. Smojver (2019) ističe kako je niska zaposlenost OSI-ja zapravo rezultat izostanka sustavnog modela savjetovanja potencijalnih poslodavaca o mogućnostima korištenja mjera i poticaja za zapošljavanje OSI-ja kakve postoje u RH, ali su nedovoljno iskorištene u praksi. Čini se kako i u slučaju tematike zapošljavanja OSI-ja možemo govoriti o nedovoljnoj informiranosti – u ovom slučaju poslodavaca – stoga bi javne kampanje trebalo usmjeriti prema detaljnijem upoznavanju poslodavaca u okviru javnog i privatnog sektora s postojećom podrškom u zapošljavanju OSI-ja. Svakako, za očekivati je da će se potrebe, kao i zahtjevi skrbi o OSI-jima, razlikovati ovisno o stupnju invaliditeta, stoga bi u buduća istraživanja tematike skrbi o OSI-jima bilo ključno uvažiti i perspektivu samih OSI-ja.

Konačno, čitav je niz podtema identificiran unutar nadređene kategorije koja se odnosi na nezadovoljstvo postojećim pravima nedovoljno osjetljivim za potrebe OSI-ja i njihovih obitelji. Roditelji i u ovom kontekstu ističu kako su postojeći propisi nedovoljno osjetljivi prema individualnim potrebama, navodeći kao primjer ortopedska pomagala na koja se ostvaruje određeno pravo, neovisno o potrebama, pa se pomagala uglavnom brzo troše. Postojeća prava znače i niske financijske naknade koje ne pokrivaju troškove života i potrebe OSI-ja, što je prepoznato kao sustavan čimbenik opterećenja roditelja u ulozi njegovatelja u domaćoj i stranoj literaturi (npr. Gović i Buljevac, 2022; Ombla i sur., 2022; Fernández-Ávalos i sur., 2020; Marsack i Church, 2019). Kao gotovo u potpunosti zanemaren aspekt skrbi u javnom sektoru, roditelji navode nedostatak psihološke podrške za OSI-je i njihove obitelji. U istraživanjima koja su se bavila utjecajima prolongirane skrbi za odraslu djecu s

invaliditetom, ostarjeli roditelji koji skrbe o svojoj djeci pokazali su se najranjivijom skupinom po pitanju mentalnog zdravlja (npr. Sloan i sur., 2020; Namkung i sur., 2018; Piazza i sur., 2015; Seltzer i sur., 2011). Uzevši u obzir zahtjeve izuzetne skrbi prema OSI-jima s kojima se suočavaju roditelji, jasno je kako bi ciljana i dostupna psihološka podrška trebala biti realizirana kroz prava koja ostvaruju ove obitelji, barem u okvirima primarne zdravstvene zaštite. Koliko su specifične potrebe i strahovi obitelji osoba s invaliditetom pokazuje i nezadovoljstvo roditelja spremnošću sustava da preuzme brigu o njihovoj djeci nakon što to oni više ne budu mogli, zbog vlastitog starenja i pratećih zdravstvenih poteškoća ili pak u slučaju smrti. Roditelji djece s teškoćama u razvoju i invaliditetom više su opterećeni mislima o vlastitoj smrti i pratećim negativnim emocijama i stanjima (Kačan i sur., 2022; Koca i sur., 2019) što dodatno povećava doživljaj psihološkog opterećenja zbog njege vlastita djeteta s invaliditetom. Važnost psihološke podrške u suočavanju s ovakvim specifičnim strahovima, ali i formalne podrške kroz osiguravanje institucijskog smještaja koji će primjereno zamijeniti smještaj u okviru vlastite obitelji, dodatno su naglašeni u odgovorima roditelja koji ove aspekte skrbi prepoznaju upravo kao one koji nedostaju u našem društvu, što se može promatrati kao dodatna smjernica pri oblikovanju budućih socijalnih politika. Sudionici ovog istraživanja prepoznaju nedostatke postojećeg sustava skrbi i u kontekstu općenito manjkave podrške prema OSI-jima nakon što izađu iz formalnog sustava odgoja i obrazovanja, što otvara pitanje potrebe za kontinuiranom i razvojno primjerenom podrškom kvaliteti života OSI-ja. Manjak podrške osobito je prepoznat u manjim sredinama, gdje su gotovo u potpunosti socijalni kontakti OSI-ja svedeni na interakciju unutar obitelji, a nerijetko i unutar „četiri zida“ obiteljskog doma. Na koncu, roditeljima koji gotovo u cijelosti skrbe o svojoj odrasloj djeci s invaliditetom praktički je nemoguće organizirati nešto dugotrajnije izbjivanje iz kuće i/ili odvajanje od djeteta o kojem skrbe, na primjer u slučaju rješavanja vlastitih zdravstvenih problema ili jednostavno zbog potrebe za odmorom. Nacionalni plan izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2021. do 2027. godine predviđa kao prioritete javnih politika u navedenom razdoblju upravo poticanje zapošljavanja osoba s invaliditetom na otvorenom tržištu rada, prevenciju institucionalizacije putem regionalno i financijski dostupnih usluga izvaninstitucijske skrbi, osiguravanje veće dostupnosti osobnih asistenata te organiziranu psihosocijalnu podršku u zajednici (tzv. *peer* podrška) usmjerenu k smanjenju nepovoljnih rizika za mentalno zdravlje OSI-ja kao i podršci u skrbi obiteljima u vidu pružanja prilike za tzv. odmorom od skrbi. Može se zaključiti kako je ovo istraživanje dodatno potvrdilo i naglasilo potrebu za mijenjanjem javnih politika, i to upravo u smjeru koji je dijelom i prepoznat od odgovornih struktura, no ostaje još provedba u praksi.

Rezultati pokusnih istraživanja, poput ovog, pružaju empirijsku osnovu za buduća istraživanja slične tematike. Analiza čimbenika (ne)zadovoljstva aspektima formalne skrbi, u okviru društvenog konteksta RH, važan je korak i pri evaluaciji postojećih socijalnih politika kao i sustava podrške, neophodnih za funkcioniranje osjetljive društvene skupine kakva jesu osobe s invaliditetom, ali i njihovi roditelji u ulozi primarnih pružatelja njege. Na našim prostorima radi se o istraživački u potpunosti zanemarenoj društvenoj skupini, ali i teško dostupnoj skupini za provođenje istraživanja, vjerojatno zbog iznimnih zahtjeva skrbi koji okupiraju svakodnevicu roditelja (njegovatelja) odrasle djece s invaliditetom. Cho i suradnici (2020) proveli su istraživanje u kojem su od pacijenata i članova njihovih obitelji tražili da opišu etički izazovne situacije s kojima su se susreli u okviru zdravstvenog sustava prilikom medicinskog tretmana oboljelog člana obitelji. Tematskom analizom odgovora identificirali su niz etičkih tema među kojima su se istaknula i bioetička pitanja, poput odnosa zdravstvenog stručnjaka i pacijenta, palijativne skrbi, odgovornosti za donošenje odluka i cijene usluga u zdravstvenom sustavu, no dio dilema nadilazio je okvire tradicionalnog zdravstvenog sustava. Članovi obitelji koji su u ulozi njegovatelja mogu se promatrati kao ishodište moralnih i etičkih pitanja vezanih uz skrb o ovisnom članu obitelji, što je potvrđeno i u ovom istraživanju. Njegovatelji stalno donose odluke vezane uz skrb o ovisnom članu obitelji (djeci), stoga ih se i treba promatrati kao aktivne dionike procesa tretmana teškoća, što povlači dodatno bioetičko pitanje informiranih pristanaka u okviru raznih intervencija kojima su njihova djeca kontinuirano izložena. Zato je pitanja profesionalne pomoći prema osobama koje zahtijevaju skrb nužno razmatrati i iz perspektive kontinuiranog bioetičkog diskursa, sve u cilju dodatnog osvještavanja stručnjaka za potrebe kao i za etička pitanja s kojima se susreću obitelji korisnika usluga.

## ZAKLJUČAK

Ovim istraživanjem ostvaren je znanstveni doprinos preliminarnim uvidom u aspekte formalne skrbi za OSI-je unutar RH iz perspektive roditelja koji su u ulozi primarnih njegovatelja. Rezultati ukazuju na potrebu daljnjeg razvoja formalne skrbi za OSI-je i njihove obitelji, koja će pružiti dostatnu podršku te biti osjetljiva na individualne potrebe OSI-ja i njihovih obitelji. Pritom se mogu izdvojiti i neke opće smjernice budućeg djelovanja u skrbi za OSI-je i njihove obitelji kao što su: potreba za dodatnom socijalnom integracijom OSI-ja te pristupačnijom psihološkom podrškom za OSI-je i njihove obitelji, dodatno poticanje zapošljavanja OSI-ja te educiranje potencijalnih poslodavaca, potreba roditelja (njegovatelja) za tzv. odmorom od skrbi te rješavanjem pitanja primjerene potpune institucijske skrbi o OSI-jima, potreba za uvođenjem jedinstvene metodologije vještačenja za sustave zdravstvene,

odgojno-obrazovne i socijalne skrbi i dodatnim osvještavanjem stručnjaka u pogledu specifičnih zahtjeva skrbi o OSI-jima te posebno o etičkim pitanjima s kojima se obitelji OSI-ja stalno susreću prilikom donošenja odluka o skrbi za OSI-je. Konačno, u budućim istraživanjima ove tematike valjalo bi uzeti u obzir i perspektivu samih osoba s invaliditetom.

Zaključno, istaknute smjernice mogu poslužiti pri daljnjem razvoju bioetičkog znanstveno-stručnog diskursa te shodno tome i analizama i evaluaciji postojećih socijalnih politika.

## LITERATURA

- Billen, R. M., Sams, J. i Nordquist, V. M. (2022). A conceptual model of parenting children with disabilities. *Journal of Family Studies*, 1-22. <https://doi.org/10.1080/13229400.2022.2085617>
- Brannan, A. M., Heflinger, C. A. i Bickman, L. (1997). The Caregiver Strain Questionnaire: Measuring the impact on the family of living with a child with serious emotional disturbance. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 5, 212-222. <https://doi.org/10.1177/106342669700500404>
- Brannan, A. i Heflinger, C. (2006). Caregiver, child, family, and service system contributors to caregiver strain in two child mental health service systems. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 33, 408-422. <https://doi.org/10.1007/s11414-006-9035-1>
- Brennan, E. M., Rosenzweig, J. M., Jivanjee, P. i Stewart, L. M. (2016). Challenges and supports for employed parents of children and youth with special needs. U T. D. Allen i L. T. Eby (Ur.), *Oxford Handbook of Work and Family* (str. 165-181). Oxford University Press.
- Bussing, R., Koro-Jungberg, M. E., Williamson, P., Gary, F. A. i Garvan, C. V. (2006). What “dr. Mom” ordered: A community-based exploratory study of parental self-care responses to children’s ADHD symptoms. *Social Science & Medicine*, 63, 871-882. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.03.014>
- Cadman, T., Eklund, H., Howley, D., Hayward, H., Clarke, H., Findon, J., Xenitidis, K., Murphy, D., Asherson, P. i Glaser, K. (2012). Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51, 879-888. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.06.017>
- Caldwell, J. (2008). Health and access to health care of female family caregivers of adults with developmental disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 19(2), 68-79. <https://doi.org/10.1177/1044207308316093>
- Cho, H. L., Grady, C., Tarzian, A., Povar, G., Mangal, J. i Danis, M. (2020) Patient and family descriptions of ethical concerns. *The American Journal of Bioethics*, 20(6), 52-64. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1754500>
- Fernández-Ávalos, M. I., Pérez-Marfil, M., Ferrer-Cascales, R., Cruz-Quintana, F., Clement-Carbonell, V. i Fernández-Alcántara, M. (2020). Quality of life and concerns in parent caregivers of adult children diagnosed with intellectual disability: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(22), 2-19. <https://doi.org/10.3390/17228690>
- Gović, J. i Buljevac, M. (2020). Sustav socijalne skrbi iz perspektiva roditelja djece s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 29(2), 213-228. <https://doi.org/10.3935/rsp.v29i2.1778>
- Ha, J. H., Hong, J., Seltzer, M. M. i Greenberg, J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior*, 49(3), 301-316. <https://doi.org/10.1177/02F002214650804900305>



- Haber, M. G., Cook, J. R., i Kilmer, R. P. (2012). Perceptions of family environment and wraparound processes: Associations with age and implications for serving transitioning youth in systems of care. *American Journal of Community Psychology*, 49(3–4), 454–466. <https://doi.org/10.1007/s10464-012-9490-1>
- Ivšac Pavliša, J. (2010). Atipični komunikacijski razvoj i socioadaptivno funkcioniranje u ranoj dobi. *Društvena istraživanja*, 19(1-2), 279-303.
- Kačan, H., Sakiz, H. i Deđer, V.B. (2022). Attitudes promoting coping with death anxiety among parents of children with disabilities. *Death Studies*, 46(9). <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1955311>
- Kimura, M. (2018). Social determinants of self-rated health among Japanese mothers of children with disabilities. *Preventive Medicine Reports*, 10, 129–135. <https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2018.02.017>
- Koca, A., Basgul, S. S. i Yay, M. (2019). Comparison of death anxiety and state-trait anxiety levels of mothers of disabled children and non-disabled children. *The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 32, 58-64. <https://doi.org/10.14744/DAJPNS.2019.00008>
- Košiček, T., Kobetić, D., Stančić, Z. i Joković Oreb, I. (2009). Istraživanje nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 45(1), 1-14.
- Laklija, M., Milić Babić, M., i Lazaneo, J. (2015). Socijalna podrška u sustavu zdravlja - iskustva majki nedonoščadi. *Revija socijalnu politiku*, 23(2), 261-283. <https://doi.org/10.3935/rsp.v23i2.1275>
- Leutar, Z. i Oršulić, V. (2015). Povezanost socijalne podrške i nekih aspekata roditeljstva u obiteljima s djecom s teškoćama u razvoju. *Revija za socijalnu politiku*, 22(2), 153-176. <https://doi.org/10.3935/rsp.v22i2.1219>
- Lewis, S., Kagan, P. i Heaton, P. (2000). Dual-earner parent with disabled children. *Journal of Family Issues*, 21, 1031-1061. <https://doi.org/10.1177/019251300021008005>
- Marsack, C. i Church, H. (2019). Impact of caregiver burden on quality of life for parents of adult children with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and developmental disabilities*, 124(2). 145-156. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.145>
- McManus, B. M., Carle, A., Acevedo-Garcia, D., Ganz, M., Hauser-Cram, P. i McCormick, M. (2011). Modeling the social determinants of caregiver burden among families of children with developmental disabilities. *American Associate on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116, 246-260. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.3.246>
- Nacionalni plan izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom za razdoblje od 2021. do 2027. godine, [https://mrosp.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Glavno %20tajni %C5%A1tvo/Godi %C5%A1nji %20planovi %20i %20strate %C5%A1ka %20izvje %C5%A1 %C4%87a/Nacionalni %20plan %20izjedna %C4%8Davanja %20mogu %C4%87nosti %20za %20osobe %20s %20invaliditetom %20za %20razdoblje %20od %202021 %20do %202027. %20godine.pdf](https://mrosp.gov.hr/UserDocsImages/dokumenti/Glavno_%20tajni_%C5%A1tvo/Godi_%C5%A1nji_%20planovi_%20i_%20strate%C5%A1ka_%20izvje%C5%A1%C4%87a/Nacionalni_%20plan_%20izjedna%C4%8Davanja_%20mogu%C4%87nosti_%20za_%20osobe_%20s_%20invaliditetom_%20za_%20razdoblje_%20od_%202021_%20do_%202027._%20godine.pdf) (pristup: 13. prosinca 2022.)
- Namkung, E. H., Greenberg, J. S., Mailick, M. R. i Floyd, F. J. (2018). Lifelong parenting of adults with developmental disabilities; growth trends over 20 years in midlife and later life. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 123(3), 228–240. [10.1352/1944-7558-123.3.228](https://doi.org/10.1352/1944-7558-123.3.228)
- Ombla, J., Slišković, A., Nikolić Ivanišević, M., Šimunić, A., Tokić, A., Ljubičić, M., Brown, T. i Stewart, L. (2022). Usklađivanje radne i obiteljske uloge kod roditelja djece s teškoćama - Kvalitativno istraživanje organizacijskih i društvenih čimbenika (konferencijsko priopćenje). 23. *Dani psihologije u Zadru*.
- Pečnik, N. (2013). *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj*. Zagreb: Ured UNICEF-a za Hrvatsku.
- Piazza, V. E., Floyd, F. J., Mailick, M. R. i Greenberg, J. S. (2015). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2). 186-198. <https://doi.org/10.1352/2F1944-7558-119.2.186>
- Pinquart, M. (2013). Do the parent child relationship and parenting behaviors differ between families with and child with and without chronic illness? A meta analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(7), 708-721. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst020>

- Raina, P., O'Donnel, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. D. i Woods, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>
- Rosenzweig, J. M., Brennan, E. M., i Ogilvie, A. M. (2002). Work- family fit: Voices of parents of children with emotional and behavioral disorders. *Social Work*, 47, 415-424. <https://doi.org/10.1093/sw/47.4.415>
- Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Song, J., Greenberg, J. S. i Hong, J. (2011). Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: Impacts of lifelong parenting. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(6), 479-499. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-116.6.479>
- Slattery, E., McMahon, J. i Gallagher, S. (2017). Optimism and benefit finding in parents of children with developmental disabilities: The role of positive reappraisal and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 65, 12-22. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.04.006>
- Sloan, C. J., Mailick, M. R., Hong, J., Ha, J. i Greenberg, J. S. (2020). Longitudinal changes in well-being of parents of individuals with developmental or mental health problems. *Social Science & Medicine*, 264, 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113309>
- Stewart, L. M. (2013). Exploring the impact of type of family care on work-family and family-work conflict. *Journal of Family Issues*, 34(1). <https://doi.org/10.1177/0192513X12437708>
- Stewart, L., Stutz, H. i Lile, W. M. (2018). The continuum of dependent family care: A theoretical explanation and model. *Community Work & Family*, 21(5), 599-619. <https://doi.org/10.1080/13668803.2018.1530637>
- Thompson, R., Kerr, M., Glynn, M. i Linehan, C. (2014). Caring for a family member with intellectual disability and epilepsy: Practical, social and emotional perspectives. *Seizure*, 23, 856-863. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2014.07.005>
- Tough, H., Siegrist, J. i Fekete, C. (2017). Social relationships, mental health and well being in physical disability: A systematic review. *BMC Public Health*, 17(414), 2-18. <https://doi.org/10.1186/s12889-017-4308-6>
- Vaughan, E. L., Feinn, R., Bernard, S., Brereton, M. i Kaufman, J. S. (2013). Relationships between child emotional and behavioral symptoms and caregiver strain and parenting stress. *Journal of Family Issues*, 34(4), 534-556. <https://doi.org/10.1177/0192513X12440949>
- Vazdar, B. (2020). *Vještačenje djece s teškoćama u razvoju* (neobjavljen završni rad). Sveučilište u Zagrebu.
- Vlah, N., Ferić, M. i Raguz A. (2019). Nepovjerenje, nespremnost i nelagoda roditelja djece s teškoćama u razvoju prilikom traženja socijalno-stručne pomoći. *Jahr: Europski časopis za bioetiku*, 10(1), 75-97. <https://doi.org/10.21860/j.10.1.4>
- Yamaki, K., Hsieh, K. i Heller, T. (2009). Health profile of aging family caregivers supporting adults with intellectual and developmental disabilities at home. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(6), 425-435. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.6.425>
- Yoong, A. i Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609-619. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01501.x>
- Zagorac, I. i Jurić, H. (2008). Bioetika u Hrvatskoj. *Filozofska istraživanja*, 28(3), 601-611.

## PRILOG

Tablica 1. Procjena zadovoljstva određenim aspektima skrbi za osobe s invaliditetom unutar okvira zdravstvenog sustava (N = 70)

	1 - potpuno nezadovoljan	2 - uglavnom nezadovoljan	3 - niti zadovoljan niti nezadovoljan	4 - uglavnom zadovoljan	5 - potpuno zadovoljan
Znanje i iskustvo zaposlenika	7,2 %	21,4 %	44,3 %	27,1 %	0 %
Susretljivost i način ophođenja zaposlenika	4,3 %	20 %	37,1 %	37,1 %	1,5 %
Jasna mogućnost informiranja	28,6 %	24,3 %	28,6 %	18,5 %	0 %
Zakoni	26,5 %	26,5 %	30,9 %	16,1 %	0 %
Provedba zakonskih akata	21,8 %	30,4 %	33,3 %	14,5 %	0 %

Tablica 2. Procjena zadovoljstva određenim aspektima skrbi za osobe s invaliditetom unutar okvira sustava socijalne skrbi (N = 45)

	1 - potpuno nezadovoljan	2 - uglavnom nezadovoljan	3 - niti zadovoljan niti nezadovoljan	4 - uglavnom zadovoljan	5 - potpuno zadovoljan
Znanje i iskustvo zaposlenika	6,5 %	32,6 %	37 %	21,7 %	2,2 %
Susretljivost i način ophođenja zaposlenika	9,3 %	20,9 %	39,5 %	27,9 %	2,4 %
Jasna mogućnost informiranja	25,5 %	29,8 %	27,7 %	14,9 %	2,1 %
Zakoni	20,5 %	27,3 %	38,6 %	11,4 %	2,2 %
Provedba zakonskih akata	21,7 %	26,1 %	37 %	15,2 %	0 %

Tablica 3. Procjena zadovoljstva određenim aspektima skrbi za osobe s invaliditetom unutar okvira odgojno-obrazovnog sustava (N = 40)

	1 - potpuno nezadovoljan	2 - uglavnom nezadovoljan	3 - niti zadovoljan niti nezadovoljan	4 - uglavnom zadovoljan	5 - potpuno zadovoljan
Znanje i iskustvo zaposlenika	7,5 %	22,5 %	37,5 %	25 %	7,5 %
Susretljivost i način ophođenja zaposlenika	5 %	22,5 %	27,5 %	42,5 %	2,5 %
Jasna mogućnost informiranja	12,5 %	25 %	30 %	25 %	7,5 %
Zakoni	10,5 %	18,4 %	50 %	18,4 %	2,7 %
Provedba zakonskih akata	12,8 %	17,9 %	48,7 %	12,8 %	7,8 %

Tablica 4. Teme i pod teme identificirane analizom sadržaja odgovora na pitanje o zadovoljstvu sa skrbi koju osoba s invaliditetom trenutno ostvaruje ili na koju ima pravo temeljem dijagnoze teškoće/oštećenja i zakona RH (uključujući privatni i javni sektor) (N = 72)

Teme i pod teme	Primjeri odgovora
Zadovoljstvo sa skrbi za OSI-je (N = 11; 15 %)	<i>Uglavnom sam zadovoljna. Stanje je zadovoljavajuće. Zadovoljna, mislim da čak i previše ostvaruje s obzirom na to kako se snalazi (kao da uopće nije OSI). Trenutno je sve u redu, udruga puno pomaže, osobni asistent također. Općenito sam zadovoljna sa skrbi koje ostvaruje moje dijete.</i>
Zadovoljstvo sa skrbi za OSI-je u okviru odgojno-obrazovnog sustava (N = 3; 4 %)	<i>Zadovoljna sam poludnevnom obuhvatom koju moja kći ima u ustanovi X djelatnicima, sadržajima i atmosferom koja joj je ugodna, rado odlazi i vesela je u tom okruženju. Izuzetno sam zadovoljna djelatnicima X koji su uvijek podrška, moja kći je korisnica od 8. godine života i imam samo pohvale za cijelu organizaciju odgojno obrazovne skupine. Dijete je korisnik Centra X i zadovoljna sam njihovim uslugama.</i>

<p>Nezadovoljstvo sa skrbi za OSI-je (N = 14; 20 %)</p>	<p><i>Može se i puno bolje i više...</i></p> <p><i>Skrb o djetetu je potpuno na meni i mogućnosti moga snalaženja i pronalaženja bilo kojeg oblika skrbi (privatno, javno, civilno društvo). Sustavne redovite podrške i skrbi nema!</i></p> <p><i>Katastrofa.</i></p> <p><i>Jedinu skrb koja joj je neophodna ostvaruje preko roditeljskih udruga u kojima sam aktivna i često osnivač i organizator aktivnosti ili u privatnom sektoru koji sami plaćamo, pronalazimo, organiziramo. Sustavom skrbi za moje dijete sam u našoj državi razočarana, ogorčena i gotovo sam u potpunosti nezadovoljna njime.</i></p> <p><i>Da nisam uporna moje dijete ne bi dobilo ni ovo malo skrbi od države, udruga nam služi za socijalizaciju i pruža sreću mom djetetu, a sve ostalo je na povuci-potegni.</i></p> <p><i>Izvor mog stresa i opterećenosti, smatram, leži u vrlo lošem sustavu skrbi za djecu s teškoćama, a samo u vrlo malom, zanemarivom dijelu, u činjenici da imam dijete s teškoćama.</i></p>
<p>Nezadovoljstvo određenim aspektima skrbi za OSI-je (N = 44; 61 %)*</p> <p>a) Nezadovoljstvo pristupom i kompetencijama stručnjaka u okviru sustava zdravstvene skrbi (N = 4; 6 %)</p>	<p><i>Donekle nisam zadovoljna pojedinim liječnicima i njihovim pristupom.</i></p> <p><i>...nedostatak mobilnog kirurga da pogleda dekubitus ranu ili trenutno zagnojeni palac na nozi i da problem bez mučnog i napornog odlaska sanitetom u bolnicu odmah i sanira; sestre koje dolaze samo mjere šećer i tlak i ponekad na bilo koji upit daju čudne savjete o bilo kojem problemu jer nemaju moje/naše životno iskustvo i jedinstvenu praksu sa svim specifičnostima koje njega samo jedne osobe s invaliditetom nosi sa sobom... Nedostatak znanja svih osoba u toplicama (doktori, fizijatri, medicinsko osoblje) involviranih oko oporavka, vrste tretmana, terapija i općenitog postupanja s OSI-jima i za njih.</i></p> <p><i>Nisam zadovoljna, pogotovo u zdravstvu, sramota da nisu upućeni u njegovo stanje nemaju pojma ništa o takvim ozljedama i kako se nositi s tim.</i></p>
<p>b) Nezadovoljstvo zbog inertnosti i manjka podrške u okviru sustava socijalne skrbi (N = 8; 11 %)</p>	<p><i>Nisam zadovoljna. CZSS treba se više angažirati i pomoći u svakom segmentu i ne kriti informacije.</i></p> <p><i>Nezadovoljna sam, npr. CZSS nikada nije došao pogledati kako ja sama odgajam svoje dijete nakon smrti supruge prije 27 godina.</i></p> <p><i>Socijalna radnica mi je rekla da mi se ne znači žaliti, da je to tako... zar ne bi socijalna radnica trebala biti podrška osobi s poteškoćama i roditelju?</i></p> <p><i>Sporost socijalne službe. Tretiranje osobe kao broj. Duga čekanja na konkretna rješenja.</i></p>

<p>c) Nezadovoljstvo zbog manjkavosti jedinstvenog tijela vještačenja (N = 3; 4 %)</p>	<p><i>Moje dijete je s višestrukim oštećenjem zdravlja koje je nastalo prije 18. godine života. U sustavu socijalne skrbi smo od njegove 6. godine. Sada ima 25 godina. Užasno me smeta što na vještačenju vještače doktori opće prakse, ne podcjenjujem ih, ali oni nisu ti koji to mogu stručno odraditi, konkretno, mislim da bi po dijagnozama i trebala biti stručna osoba, npr. za ortopedski problem ortoped ili fizijatar itd. Moj sin bio je korisnik OI-ja koji mu je ukinut za vrijeme covida kada sam morala donijeti „papire“... znači da uopće doktor nije vidio pacijenta i ukinuo mu OI, a istovremenu mu je zaokružio da je trajno radno nesposoban i da je trajno potrebna pomoć druge osobe. Zaključak je da će osobe s poteškoćama živjeti od zraka... nečuveno.</i></p> <p><i> Svako malo moram dokazivati da dijete ima intelektualne teškoće, to nije izlječivo, to je trajno stanje. Ne znam zašto nas maltretiraju sa silnom papirologijom i hodanjem, a ni ja nisam sve mlađa.</i></p>
<p>d) Nezadovoljstvo zbog socijalne isključenosti OSI-je (N = 6; 9 %)</p>	<p><i>Potrebno je puno više uključivati starije osobe s teškoćama, pogotovo intelektualnim, u aktivnosti raznih sadržaja. Pomoći obiteljima da imaju dovoljno vremena i sredstava za ispuniti njihov društveni život.</i></p> <p><i>Sad nakon završene srednje škole mog djeteta s teškoćama, s obzirom na radnu nesposobnost, važno mi je pronaći kvalitetan sadržaj za društveni život, koji uopće nema! Tu nema dostatne skrbi.</i></p> <p><i>Nisam zadovoljna... Smatram da zdravstvene i socijalne ustanove trebaju biti više uključene u rad s takvim ljudima (...) potrebno im je druženje s vršnjacima, kao i vršnjacima koji su u sličnoj situaciji kao i moje dijete.</i></p>
<p>e) Nezadovoljstvo zbog teškoća pri ostvarivanju socijalnih prava (N = 12; 17 %)</p>	<p><i>Nema fizikalnu jer je dug i kompliciran proces da je ostvari... puno dodatnih papira, potvrda. U tom procesu smo trenutno.</i></p> <p><i>Najbolja pomoć su osobni asistenti koji su premalo plaćeni, pa ih je teško i naći.</i></p> <p><i>Uz invalidnost (cerebralna paraliza) i završeno visokoškolsko obrazovanje ne postoji mogućnost zapošljavanja, jer je osoba „preškolovani invalid“ za kojeg nema posla. Hrvatski zavod za zapošljavanje traži svu medicinsku dokumentaciju, nalaze vještačenja... kako bi se ostvarila naknada za nezaposlene osobe s invaliditetom Zakon je izašao u ožujku 2022., a danas (lipanj 2022.) nije krenula isplata „bogatstva“ od 300 kn mjesečno.</i></p> <p><i>Najteže mi je bilo kad sam od države trebala tražiti skrbništvo nad svojim djetetom i proglasiti ga nesposobnim za život - zar to ne podrazumijeva teška dijagnoza (...) meni je to bilo kao dolijevanje ulja na vatru, naravno, rješenje o skrbništvu još nismo dobili, čekamo već godinama.</i></p> <p><i>Status roditelja njegovatelja morala sam izboriti sudskim putem i uspjela tek nakon izlaska u medije; donesu se zakoni o tome da na nešto imamo pravo, a onda se pred nas stave sve moguće prepreke da to pravo ne ostvarimo.</i></p>

<p>f) Nezadovoljstvo zbog postojećih prava, nedovoljno osjetljivih za potrebe OSI-ja i njihovih obitelji (N = 37; 53 %)</p>	<p>- Nezadovoljstvo postojećim propisima (N = 5; 14 %)  <i>.... i da se osvrnem samo na ortopedska pomagala - općenito na kolica na koja ima pravo svakih pet godina i ta kolica se raspadnu u godini dana SRAMOTA za našu državu.</i>  <i>Pravilnik o ortopedskim pomagalima koji uopće nije prilagođen. Mislim da ne može osoba koja koristi nazalnu masku 24 sata imati pravo na isti broj maski kao i osoba koja je koristi 2 do 3 sata... jako puno nepravilnosti postoji.</i></p> <p>- Nedostatna financijska pomoć (N = 4; 11 %)  <i>Većinu pregleda i rehabilitacije smo išli privatno i sve plaćali. Plaćamo i dan-danas.</i></p> <p>- Nedostatak psihološke podrške za OSI-je i njihove obitelji (N = 5; 14 %)  <i>Smatram da zdravstvene i socijalne ustanove trebaju biti više uključene u individualni rad s takvim ljudima. Njima je potrebna psihološka pomoć....</i>  <i>Mislim da bi roditelji takve djece također trebali imati neku potporu, mislim na psihologe, jer ima roditelja koji se nemaju kome izjadati, a psiholog bi tome više nego pridonio.</i></p> <p>- Manjak sustavne podrške i skrbi za OSI-je starije od 21 godine (N = 6; 16 %)  <i>Nikako, osobe iznad 21 godine su samo slovo na papiru, gdje god može da ih se degradira...</i>  <i>Nakon završetka školovanja djeca su prepuštena roditeljima koji su sve stariji i "izrabljeni" radi načina života do sada. Sustavne kontinuirane podrške nema.</i>  <i>Nakon 21. god. osobe s kompleksnijim oblicima autizma su potpuno odbačene iz društva i osuđene na kućni pritvor u obitelji ili nestručnu i lošu skrb u ustanovama. Roditelji su prisiljeni davati otkaze ili zatražiti status njegovatelja jer „sustav“ potpuno ignorira zakone i konvencije i tako svjesno uništavaju tisuće obitelji koje se same bore s autizmom i birokracijom. To je pasivna eutanazija.</i></p> <p>- Pitanje cjelovite skrbi za OSI-je kad skrb u okviru obitelji ne bude moguća (N = 9; 24 %)  <i>Što s djecom s poteškoćama/invaliditetom poslije smrti njihovih roditelja? Trenutna briga nije baš neka.</i>  <i>Država nije spremna za prihvat naše djece kad mi budemo imali 80 godina i nećemo moći ni sebe vući, a kamoli svoje odraslo dijete, bojim se što će biti kad ne budem mogla više brinuti o njoj.</i>  <i>Kao roditelja muči me pitanje „Što kada me više ne bude?“. Gotovo da ne postoji adekvatan smještaj za osobe s intelektualnim teškoćama, što je najveći strah roditelja.</i></p>
---	--



- Potreba za „odmorom od skrbi“ (N = 5; 14 %)

*Svaka županija i svaki grad trebali bi imati neki dnevni centar za naše... socijalna interakcija je bitna za njih, pa je onda i nama roditeljima puno lakše. Hvala.*

*Da nemamo kome ostaviti djecu ni na par dana, da se malo odmorimo ili odemo na godišnji, ili da se razbolim - ne znam gdje bih s djetetom.*

- Nedostatak podrške lokalne zajednice/podrške u manjim sredinama (N = 3; 8 %)

*Malo se pita za djecu koja su po selima, koja nisu u gradu i nisu uključena u poludnevni boravak.*

*Sustavne kontinuirane podrške nema (pogotovo u manjim sredinama). Ovisi kako gdje koja udruga civilnog društava djeluje i koliko ima mogućnosti i kapaciteta.*

\* Osobe koje su izrazile nezadovoljstvo određenim aspektima skrbi uglavnom su navodile više primjera koji su se razvrstavali u više dodatnih podtema, stoga se unutar ove kategorije broj citata odnosi na frekvenciju navođenja određene tematike

# Caring for adult children with disabilities: A pilot study of parents' perceptions and experiences

## SUMMARY

---

Parental care for an adult child with disabilities presents exceptional demands and responsibilities that can have a negative effect on the physical and psychological functioning of the parents. At the same time, because of the cumulative impact of stress and the growing concern for the uncertain future of their aging children, the workload of parent caregivers who care for older children is higher than those who care for younger ones. Because comprehensive care for adult children with disabilities presents a significant psychophysical challenge for the health of elderly parents, and also considering the research results that point to the importance of their surrounding's support, the aim of this research was to gain initial insight into the issue of caring for adult children/people with disability within the framework of the public and private sectors in the Republic of Croatia, from the perspective of the parent caregivers. 72 parents (67 women) that fully care for their adult child with disabilities, with an average age of around 53, partook in this research. The data was collected online. The thematic analysis of the responses to the basic research question indicates that a smaller percentage of parents express overall satisfaction with the care, while the majority of parents cite reasons for their dissatisfaction with the care that their children as people with disability receive. Preliminary insight into the aspects of formal care for people with disability, from the parental perspective, has given a scientific contribution in the form of empirical guidelines for future research on this topic. Additionally, the conclusions can contribute to the development of bioethical scientific professional discourse and, congruously, to the analysis and evaluation of existing social policies.

**Keywords:** children/people with disability, parents, perception of care.