

Универзитет у Београду

ФАКУЛТЕТ ЗА СПЕЦИЈАЛНУ ЕДУКАЦИЈУ И РЕХАБИЛИТАЦИЈУ

Мастер академске студије

Студијски модул сензомоторичке сметње и поремећаји



Bojana Jovanović

KVALITET ŽIVOTA PORODICA DECE SA TEŠKOĆAMA U RAZVOJU

Мастер рад

Београд, 2020

Резиме

Циљ овог мастер рада је да се прегледом литературе издвоје и анализирају студије које су се бавиле упоређивањем квалитета живота породица деце са тешкоћама у развоју, и породица деце типичне популације.

За потребе рада искоришћено је двадесетједно истраживање које је објављено у временском размаку од 2009. године која се сматра годином увођења инклузивног образовања и васпитања, па до 2020. године. Прегледом и проучавањем доступне литературе може се закључити како родитељство детета с потешкоћама у развоју доноси бројне изазове.

Резултати показују да постоји статистички значајна разлика ниског интензитета између родитеља деце с тешкоћама у развоју и родитеља деце типичне популације у погледу субјективне процене квалитета живота, при чему је лошији квалитет живота родитеља деце с тешкоћама у развоју. Родитељи деце са тешкоћама у развоју имају нижи квалитет живота и лошије здравствено стање, и присуство посебно менталних болести, од родитеља деце типичне популације.

Сензибилизација и образовање друштва и родитеља о специфичностима и проблемима који се јављају код деце са тешкоћама у развоју као и побољшање образовног система и интеграција деце са развојним поремећајима у друштво су неки од предлога за постизање циљева унапређења квалитета живота. Побољшање квалитета живота, посебно побољшање менталног здравља и социјалних интеракција родитеља требало би бити један од кључних циљева интервенција намењених породицама деце с тешкоћама у развоју.

**Кључне речи:** *квалитет живота, квалитет породичног живота, породица, родитељи деце са тешкоћама у развоју, деца са тешкоћама у развоју, деца без оштећења*

Summary

The aim of this master thesis is to review and analyze studies that have compared the quality of life of families of children with disabilities, and families of children of the typical population.

For the needs of the work, twenty-one research was used, which was published in the period from 2009, which is considered the year of the introduction of inclusive education, until 2020. By reviewing and studying the available literature, it can be concluded that parenting a child with developmental difficulties brings numerous challenges.

The results show that there is a statistically significant difference in low intensity between parents of children with disabilities and parents of children of the typical population in terms of subjective assessment of quality of life, with poorer quality of life of parents of children with disabilities. Parents of children with disabilities have a lower quality of life and poorer health, and the presence of especially mental illnesses, than parents of children of the typical population.

Sensitization and education of society and parents about the specifics and problems that occur in children with disabilities, as well as improving the education system and integration of children with developmental disorders into society are some of the proposals for achieving the goals of improving quality of life. Improving the quality of life, especially improving the mental health and social interactions of parents, should be one of the key objectives of interventions aimed at the families of children with disabilities.

**Keywords:** *quality of life, quality of family life, family, parents of children with disabilities, children with disabilities, children without disabilities*

Садржај

УВОД .....	5
1. Теоријске основе истраживања.....	6
1.1.Квалитет живота .....	7
1.2.Породични квалитет живота .....	10
1.3.Породица .....	10
1.4.Родитељи деце са тешкоћама .....	11
1.5.Деца са тешкоћама у развоју .....	13
2. Циљ истраживања.....	16
3. Методологија истраживања .....	16
4. Преглед истраживања .....	17
5. Дискусија .....	30
6. Закључак .....	38
7. Литература .....	40
Прилог .....	48

## УВОД

Родитељи имају кључну улогу у животу и одгајању свога детета. У породицама деце са тешкоћама у развоју, та улога је још већа. Изазови које намеће родитељство у породицама деце са сметњама у развоју бројнији су и сложенији него у породицама деце типичног развоја. Изазови везани за родитељство генерално започињу рођењем детета, када се пред родитеље ставља задатак да рedefинишу своја очекивања и модел бриге формиран у складу са идеалистичним представама детета током трудноће, према потребама и карактеристикама реалног детета (Hanak 2012; Leerkes & Burney, 2007; Zeanah et al, 1985; Zeanah, Zeanah & Stewart, 1990).

Бити родитељ детета са сметњама у развоју често се описује као значајно захтевније од родитељства деце типичног развоја, самим тим што је оптерећено чиниоцима као што су специфичне потребе детета и појачани захтеви у вези са додатном здравственом подршком (Van Ijzendoorn, Goldberg, Kroonenberg & Frenkel, 1992).

Бројна спроведена истраживања су показала да су родитељи деце са тешкоћама у развоју у већој мери изложени свакодневним психичким и физичким напорима. Досадашња истраживања, показују да су деца са сметњама у развоју у ризику за мањи квалитет бриге у својим примарним породицама (Van Ijzendoorn, 2007; Rajić, Mihić, Korunović-Torma, 2015).

У литератури се процес прихватања дијагнозе и рedefинисања улоге родитеља детета са сметњама у развоју препознаје као разрешење (Pianta, Marvin, Britner & Borowitz, 1996). Родитељи наводе да потенцијални програми усмерени на разрешење треба да укључе едукацију о импликацијама дијагнозе на развој детета и функционисање породице, психолошку подршку родитељима у решавању конфликта улога и слично (Rajić, Mihić, Krstić, Drezga, & Branković (2015).

Већина родитеља у тренутку суочавања са дијагнозом нема потребна знања о њој, нити је имала лична искуства са особом са развојном ометеношћу (Green, 2002). Поред тога што се наводи да је родитељство детета које има развојну ометеност једна од најстреснијих ситуација за родитеље (Baker-Ericzon, BrookmanFrazee, & Stahmer, 2005), постоје многобројна позитивна искуства родитељства и у овим околностима (Green, 2007).

# 1. Теоријске основе истраживања

## 1.1 Квалитет живота

Квалитет живота (Quality of Life – QoL) представља сложен и мултидимензионалан конструкт који се најчешће дефинише као индивидуални доживљај задовољства свим аспектима живота, односно као перцепција сопственог благостања и задовољства животом. Укључује физичко, социјално, економско и психолошко благостање, осећај позитивне друштвене укључености и могућности за остваривање сопствених потенцијала, а обухвата психосоцијални домен (емоционални, социјални), и физички домен или домен повезан са здрављем (Gojčeta, Joković-Oreb, & Pinjatela, 2008; Majnemer et al., 2008; Majnemer, Shevell, Rosenbaum, Law, & Poulin, 2007). У популацији особа са инвалидитетом појам квалитета живота се односи на побољшање целокупног живљења особа са инвалидитетом (Jovanović, 2011). Квалитет живота ће остати увек субјективно искуство сваке особе (Cheradi, Chibane, 2014).

Куминс (Cummins, 2000) истиче да квалитет живота сачињава шест димензија: материјално благостање, продуктивност, интимност, сигурност, заједништво и емоционално благостање. Он такође сматра да квалитет живота обухвата субјективни и објективни аспект нечијег живота.

Једна од најцитиранијих је дефиниција групе аутора окупљених око теме квалитета живота под окриљем Светске Здравствене Организације, по којој се квалитет живота одређује као перцепција сопственог начина живота у контексту културе, система вредности, изгледа за будућност, стандарда и интереса (Whoqol Group, 1998).

Чињеница да у литератури постоји мноштво студија које су испитивале квалитет живота родитеља деце са развојном ометеношћу говори о значају теме и потребе да се резултати користе у практичне сврхе како би се унапредио њихов квалитет живота. Постоје многобројни фактори који утичу на квалитет живота.

## 1.2 Породични квалитет живота

Савремена истраживања ометености се све више ослањају на испитивање квалитета живота целе породице. Конструкт породичног квалитета живота се односи на потребе свих чланова породице, превазилази потребе члана са ометеношћу, односно дијаду мајка-дете, те наглашава породичне снаге и приоритете породице (Smith-Bird & Turnbull, 2005).

Квалитет породичног живота наглашава значај партнерског односа између породице и стручњака у постављању приоритета и остваривању заједничких циљева и коначно, наглашава породичне снаге. У практичном смислу, док је унапређење квалитета живота особе са развојним сметњама или са ометеношћу исход којим се тежи у индивидуалном раду, квалитет породичног живота је показатељ исхода и утицаја програма којим је обухваћен широк спектар услуга усмерених на породицу. На основу праћења промена квалитета породичног живота и његовог побољшања, практично је могуће упоредити ефекте различитих модела услуга (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006).

У литератури се проналазе бројне дефиниције квалитета живота као и мерни инструменти за њено одређивање. За одређивање квалитета живота постоји преко 800 мерних инструмената (Fulgosi-Masnjak i sur., 2012).

Једну од постојећих концептуализација квалитета породичног живота је представио The Beach Center on Disability са Универзитета у Канзасу, Сједињене Америчке Државе. На основу резултата и налаза вишегодишњих истраживања, уочено је да структуру квалитета породичног живота чини пет домена: *Породичне интеракције*, *Родитељство*, *Емоционално благостање*, *Физичко/материјално благостање* и *Подрица* која се односи на ометеност члана породице. Аутори наводе, да се домени Породичних интеракција и Родитељства баве породичним токовима и интеракцијама међу члановима породице и заједно чине основу субјективног осећаја породичне добробити. Породичне интеракције обухватају и односе између породице и породичног окружења, док Родитељство означава активности којима

одрасли чланови породице помажу да се деца развију у одређеним сферама живота. Преостала три домена заједно означавају ресурсе, и обухватају материјалне ресурсе попут медицинске подршке и транспорта, затим перцепцију стреса и доступност подршке породице и пријатеља као и подршку окружења, заједнице, посла, школе и подршку пружаоца услуга (Park et al., 2003; Hoffman et al., 2006).

У литератури се могу наћи резултати бројних истраживања спроведених широм света које је предводила група научника из Канаде, Аустралије и Израела (Brown, Anand, Fung, Isaacs, & Baum, 2003). Као исход овог интернационалног пројекта, настао је Упитник за испитивање породичног квалитета живота (Family Quality of Life Survey-2006 – FQOLS-2006; (Brown, I., Brown, R. I., Baum, Isaacs, Myerscough, Neikrug, Roth, Shearer & Wang, 2006) доступан и у верзији за породице које имају један или више чланова са интелектуалном или развојном ометеношћу. Као модел, породични квалитет је дат кроз девет домена који се односе на поједиине области породичног живота: *Здравље, Финансијско стање, Породични односи, Подршка стручних служби, Утицај вредности, Каријере, Слободно време и рекреација и Интеракција са заједницом*. У овом моделу се процењује шест димензија: Значај који породица придаје благостању у сваком од домена, Постојање могућности за партиципацију и унапређење квалитета живота, Иницијатива да се прилике и могућности искористе, Постигнуће у остваривању оних ствари које су за породицу важне односно остваривање жеља и потреба, Стабилност као процена очекиваног тока развоја у скоријој будућности, Задовољство појединим компонентама и укупним породичним животом у датом домену.

Субјективну процену квалитета живота у свом истраживању Богдановић и Шнеле (2017), процењују упитницима »WHOQOL-100«, »WHOQOL BREF« (The World Health Organization Quality of Life-BREF) (Whoqol Group, 1998.) и »SF-36« (Ware, Kosinski i Gandek, 2000.). Заједничко за ове упитнике је да квалитет живота виде као мултидимензионални конструкт. Сви упитници су усмерени на процену физичког и менталног здравља и социјалног функционисања, при чему »WHOQOL-100« и »WHOQOL BREF« имају шири фокус. Инструменти су стандардизовани за употребу у различитим земљама и културама са различитим ступњевима економског развоја. Упитник »SF-36« ,који је такође коришћен у



овом истраживању, може се посматрати кроз осам појединачних целина: *Физичко функционисање, Ограниченост активности због физичког проблема, Физичка бол, Опште здравље, Виталност, Социјално функционисање, Ограниченост активности због емотивних проблема, Ментално здравље.*

Работег-Шарић и Рогић (Raboteg-Šarić i Rogić,2002) израдили су опширан анкетни упитник о квалитету живота младих који садржи следеће варијабле: социодемографска и породична структура, оцена животног стандарда, квалитета становања и социјалних односа, услови живота у месту становања, планирање будућности и професионална орјентација, социјални ставови и оцена друштвеног положаја младих, друштвени ангажман те активности у слободном времену.

Vragović i Fray (2004) указују да је ментално здравље особа са аутизмом у знатној мери одраз њиховог квалитета живота.

Vuletić-Mavrinac (1999), у свом истраживању користи SEIQoL (Schedule for the evaluation of quality of life) инструмент за процену квалитета живота урађен на одсеку за психологију Royal College of Surgeons у Ирској.

За мерење квалитета живота (Вењак, 2010), у свом истраживању користи упитник „Personal wellbeing index“ за одрасле аутора Roberta A. Cummins-a i International Well-being Group (2006) . Инструмент се састоји из осам скала Ликертовог типа којима се мери задовољство квалитетом живота при чему се субјективни квалитет живота процењује по доменима на скали 0-10. Вредности се крећу од 0 (сасвим незадовољан) до 10 (сасвим задовољан). PWI упитник обухвата осам димензија субјективног квалитета живота: *Здравље, Постигнућа, Међуљудски односи* (блиски односи са другим особама, пријатељима/породицом), *Осећај сигурности, Заједница* (повезаност и припадност заједници), *Сигурност у будућност, Духовност/религија*. У истраживању је коришћена и хрватска верзија SF-36, Упитник здравственог статуса. СФ-36 је упитник здравственог статуса,и састоји се из 36 питања. По типу одговора питања су вишеструког избора. Упитник „СФ-36“ може се посматрати кроз осам индивидуалних димензија: физичко функционисање, ограничена активност због физичких проблема, физички бол, опште здравље, виталност, социјално функционисање, ограничена активност због емоционалних

проблема, ментално здравље; и / или смањењем на две сложене димензије: физичко здравље и ментално здравље. Резултат се изражава као стандардизована вредност у распону од 0 до 100 за сваку димензију. Ниски резултати одражавају смањену и ограничену, односно губитак функције, постојање болова и процену здравља лошим. Високи резултати одражавају процену здравља добрим, без болова и без функционалних ограничења.

Наведеним инструментима и начинима утврђивања квалитета живота додајемо и HRQL (упитник за процену повезаности квалитета живота и здравља). Квалитет живота у вези са здрављем (Health-Related Quality of Life – HRQOL) се посебан нагласак ставља на исходе и здравствене последице одређеног здравственог стања на глобални QoL (Bjornson & McLaughlin, 2001; Ravens-Sieberer et al., 2006).

Затим низ модификација који су специфични за поједине болести и стања EORTC-QLQ-C30 за карцином плућа, OAKHQOL за мерење квалитета живота особа са остеоартритисом колена.

## 1.2 Породица

Породица је централни и најзначајнији део дететовог окружења, и дете се не може посматрати изоловано од контекста у ком расте (Axelsson, 2014). Највећи део свог животног искуства дете стиче управо у породици у којој одраста (McConachie, Colver, Forsyth, Jarvis, & Parkinson, 2006). Породично окружење је, примарно срединско окружење које обликује његову партиципацију, али и обрнуто-дете неизбежно утиче на партиципацију осталих чланова породице (McConachie et al., 2006).

Конструкт породице подразумева родитеље или старатеље, њихову децу, а у неким случајевима и друге блиске рођаке који заједно живе у истом дому, односно на истом месту становања (Balton, 2009). Бројне су дефиниције и покушаји дефинисања породице као дрштвене групе или институције. Henson i Linč (Hanson & Lynch, 1992, p. 285, према Hanson & Lynch, 2004, p. 2) сматрају да се породица може дефинисати као „свака целина која саму себе означава као породицу, укључујући и појединце који су у крвном сродству или у браку, као и оне који су се обавезали да деле своје животе“.

Милићевић (2015) у свом раду наводи квалитативно истраживање Poston i saradnika (Poston et al., 2003), у коме се наводи да на основу прикупљених података путем интервјуа и фокус група, на тему описивања породичног састава, истиче закључак у коме гласи да „Породица обухвата оне особе које сматрају да јесу део породице, без обзира да ли су у крвном сродству или брачној заједници, и које подржавају и редовно брину једни за друге“.

### 1.3 Родитељи деце са тешкоћама у развоју

Породице са дететом са сметњама у развоју или ометеношћу се свакодневно суочавају са бројним изазовима који могу имати утицај на различите аспекте породичног живота (Davis & Gavidia-Payne, 2009). Породице се све више подстичу да преузму активну улогу у здравственој заштити, рехабилитацији, унапређењу социјалне партиципације и побољшању квалитета живота, у образовању и у професионалном оспособљавању свог детета са сметњама у развоју или хроничном болешћу (Milićević & Klič, 2014).

Родитељство детета које има хроничну развојну ометеност једна је од најстреснијих ситуација за родитеље (BakerEriczon et al., 2005), тако да не изненађује постојање великог броја студија које су испитивале степен стреса код родитеља деце са развојном ометеношћу (Dabrowska & Pisula, 2010; McStay et al., 2013; Osborne & Reed, 2010). Kim et al., 2012; Pocnet et al., 2016; Ridgewell, Urbano Blackford, McNug, & Heckers, 2017). О ефекту подршке у оквиру породице говори и студија коју су спровели Дардас и Ахмад (Dardas & Ahmad, 2014). Аутори су показали да су мајке са више деце имале бољи квалитет живота, што је објашњено културолошким вредносним системом. Наводи се да у арапској култури старија деца помажу бринући о млађој деци, чиме мајка има значајну подршку.

Реаговања родитеља на дететову дијагнозу је потребно посматрати као један процес, а родитељи могу да се разликују по степену прихватања дијагнозе, односно разрешења на једној континуираној скали (Boström et al., 2010). Велики помак у разумевању родитеља чије дете има озбиљну хроничну болест или сметње у развоју су направили Pianta i Marvin

(Pianta & Marvin, 1993; Marvin & Pianta, 1996) који су дефинисали конструкт разрешења дијагнозе. Родитељ који је прихватио-разрешео, дијагнозу детета, може да буде реалан у односу на здравствено стање и способности детета, може да препозна могућности и ограничења свог детета, да успешно усклади своју родитељску улогу са дететовим потребама, и да буде сензитиван на потребе детета. Ако родитељ није разрешен у односу на дијагнозу детета, он не напредује како време пролази, од почетка кризе, фокусира се на тренутак сазнавања и емоционално је преплављен, што води ка нереалистичним очекивањима од детета и нижем квалитету бриге (Krstić, Bugarski, Brkić i Obradović, 2013; Marvin & Pianta, 1996).

У породицама под ризиком сензитивност и квалитет бриге су често нарушени услед утицаја различитих психолошких и социодемографских фактора, као што је низак социоекономски статус, слаб квалитет социјалне подршке и сл. То последично води већој стопи развоја несигурних образаца афективне везаности (Choe, Olson & Sameroff, 2013). Неки од налаза ранијих истраживања која су се претежно бавила квалитетом односа родитељ-дете, у породицама деце са сметњама у развоју, нуде перспективу да код њих развој несигурног обрасца афективне везаности има више везе са родитељима и његовим благостањем, него са самим дететом и конкретном сметњом (Howe, 2006). Истраживања су показала да родитељи који брину о деци са сметњама у развоју чешће се суочавају са стресом и различитим кризним догађајима, чешће пате од депресивних стања, чешће имају проблеме у партнерским односима и разводе се, од родитеља деце оптималног развоја (Dumas, Wolf, Fisman, & Culligan, 1991; Olsson & Hwang, 2001; Reichman, Corman & Noonan, 2004).

Богдановић и Спасић Шнеле (2017) у свом раду наводе да родитељи и остали чланови породице морају свој дневни режим прилагодити потребама деце са тешкоћама у развоју, па уобичајно радно време родитеља или барем једног од њих, постаје неприхватљиво. Дешава се да се мајке у потпуности одрекну професионалне каријере како би се могле бринути о детету са тешкоћама у развоју (Terzić, 1995., према Stojilković, 2013.). Мимо тога, потребе особа са инвалидитетом захтевају повећане новчане издатке. Истраживања показују да популацију родитеља деце са тешкоћама у развоју карактерише појачан стрес (Blacher, 1984.; Schieve i sur., 2007.; Silva i Schalock, 2012.), погоршано ментално здравље

(Weiss, 1991.), oseћај кривице (Holroyd i sur., 1975.), поремећено физичко функционисање, умор и исцрпљеност (Anneren i Wikblad, 2000.; Emerson, 2003). Нарушена је породична кохерентност и присутна социјална изолација (Leutar i Rajić, 2002.).

Ђорђевић, Дучић, Банковић, Поттић и Ментус (2017) у свом раду наводе да породице са децом са ометеношћу могу користити ресурсе социјалне подршке. Према Готлибу (Gottlieb, 1983, према Armstrong, Birnie-Lefcovitch, & Ungar, 2005), социјална мрежа подршке подразумева вербалне и невербалне информације и савете, али и конкретне радње у циљу пружања помоћи особама које су у невољи, при чему се позитивни ефекти огледају у емоцијама, али и понашању примаоца подршке. У зависности од тога ко пружа подршку, аутори разликују формалну и неформалну социјалну подршку. Формална социјална подршка подразумева пружање различитих услуга породици и детету од стране организованих удружења, установа, институција и центара у циљу подизања нивоа едукације родитеља о стању њихово детета, могућностима третмана, едукације и рехабилитације, као и иховог информисања о законској регулативи, правима, затим у циљу унапређења стратегија за преовладавање стреса, као и побољшање квалитета живота породице. Неформална подршка подразумева ослањање на унутрашње ресурсе породице, односно подршку пружену од стране партнера, рођака, суседа и пријатеља (Dunst, Trivette, & Cross, 1986).

#### 1.4 Деца са тешкоћама у развоју

Дете са сметњама у развоју је дете које има тешкоће у развоју и није у могућности да постигне или одржи задовољавајући ниво здравља и развоја или чије здравље и развој могу значајно да се погоршају без додатне подршке или посебних услуга у области здравствене заштите, рехабилитације, образовања, социјалне заштите или других облика подршке. Понекад се за децу са сметњама у развоју каже да су то деца којој је потребна специфична друштвена подршка (World Health Organization (1997) ICDH 2 – International Classification of Impairments, Geneva).

Класификација деце и младих са сметњама у развоју – варира од земље до земље.

У документу „Стратегија образовања и васпитања деце и ученика са сметњама и тешкоћама у развоју“, предложена је класификација функционалних развојних поремећаја која има 6 категорија.

Ова класификација се користи искључиво са циљем да се створе одговарајући услови за пружање подршке (помоћи) детету. Наведене категорије су само један од елемената који нам говоре о томе каква и колика подршка је потребна детету.

### Класификација деце и младих са сметњама у развоју.

1. *Оштећење сензорних функција* (оштећење вида, слуха, сензорни поремећаји тактилне осетљивости, бола, додир, кретања и равнотеже); 2. *Поремећаји когнитивних функција* – интелектуалних, перцептивних и функција пажње (ментална заосталост свих степена, тешкоће у учењу – опште и селективне по предметима, говорне дисфункције, дистракција пажње развојног степена, окуломоторни перцептивни поремећаји и др.); 3. *Поремећаји контроле мишића* (посебно они који ометају или битно отежавају кретање, непосредну комуникацију и комуникацију детета са средином као што су: церебрална парализа, ортопедски поремећаји, поремећаји у говорној артикулацији, ампутације, дисморфички синдроми, мишићна атонија и сл.); 4. *Оштећења физичког здравља детета* (метаболички и физиолошки поремећаји као што су: хипотироидизам, галактосемија, фенилкетонурија, астма, јувенилни дијабетес, урођене болести срца, зависност од апарата за одржавање живота и сл.); 5. *Емоционални дечји поремећаји и поремећаји у организацији понашања* (ситуациони поремећаји емоција и понашања, хиперактивно и хипоактивно понашање, дечје неурозе, дечје психозе, аутизам, емоционалне промене и промене у понашању изазване оштећењем нервног система и сл.); 6. *Спољашњи фактори у односу на дете који ометају његов развој и функционисање у границама способности* (дисфункционалне или хаотичне породице, неодговорно понашање родитеља, злостављање деце од стране родитеља, тежи облици материјалног, социјалног и културног заостајања породице, психотични родитељи...)

## 2. Циљ истраживања

Циљ овог рада је да се прегледом литературе издвоје и анализирају студије које су се бавиле упоређивањем квалитета живота породица деце са тешкоћама у развоју, и породица

деце типичне популације. Истраживање треба да допринесе бољем разумевању промена квалитета живота породица са дететом са ометеношћу, као и да допринесе бољем разумевању начина и могућности његовог поспешивања, односно побољшања.

### 3. Методологија истраживања

При прегледу литературе користиће се сервиси и претраживачи: Google Akademik, Scindex, Elsevier, Microsoft Academic, ReserchGate. Такође, биће коришћена и доступна литература у папирној форми. У претрази ће бити коришћене следеће кључне речи: квалитет живота, квалитет породичног живота, породица, родитељи деце са тешкоћама у развоју, деца са тешкоћама у развоју, деца без оштећења. Након иницијалне претраге, коришћењем кључних речи издвојено је 65 рада који су испуњавали критеријум доступности у целини у PDF или HTML формату и који су објављени у временском размаку од 2009. године која се сматра годином увођења инклузивног образовања и васпитања, па до 2020. године. За потребе овог рада искоришћен је двадесетједан рад који је најадекватније одговорио на задату тему.

### 4. Преглед истраживања квалитета живота породица деце са тешкоћама у развоју

Квалитет живота и факторе који му доприносе (Lin i sar., 2009), испитивали су код породица деце са интелектуалним тешкоћама на Тајвану, користећи упитник Светске



здравствене организације »WHOQOL-BRIEF« . Узорак је чинило 597 породица деце са интелектуалним тешкоћама (72% женског пола), које аутори упоређују са популацијом без инвалидитета, али и са породицама одраслих особа са интелектуалним тешкоћама. У односу на популацију без инвалидитета, породица деце са интелектуалним тешкоћама постижу ниже, али у односу на породице одраслих са интелектуалним тешкоћама, благо више резултате на укупном квалитету живота и на свим димензијама. Најнижи су резултати на подручју Менталног здравља.

У истраживању у ком је учествовало укупно 350 родитеља, 178 родитеља деце са аутизмом (71% ) и 172 родитеља деце са инвалидитетом који се подударају по старости, образовању и месту живљења, родитељско самоопажено здравље процењена је коришћењем хрватске верзије упитника о здравственом стању СФ-36, док су социо-демографске информације, хронична здравствена стања и потребе оцењене општим упитником (Вењак, 2009). За све димензије здравља, осим физичких здравље, родитељи деце са аутизмом имали су значајно лошије самоопажено здравље и значајно се пријавило више погоршано здравље у последњој години од контроле група ( $P < 0,001$ ). Такође су пријавили и више психолошких стања поремећаји (11% према 4,3%), што је била највећа разлика у одређеним хроничним медицинским стањима. Родитељи деце са аутизмом били су нижег квалитета здравље од контролне групе у свим компонентама осим физичко здравље. Зато што су родитељи главни добављачи подршка за децу са АСД, чувајући добро родитеља здравље и благостање је предуслов за оптималну негу за децу. Стога је тренутни систем лечења деце са аутизмом у Хрватској требало би укључити и стално побољшање здравља и добробити родитеља.

У својој дисертацији Бењак (2010), има за циљ да испита да ли постоје разлике у квалитету живота између родитеља деце с первазивним развојним поремећајима и родитеља здраве деце, и разлике између мајки и очева, као и да идентификује мере које би довеле до побољшања квалитета живота родитеља деце с первазивним развојним поремећајима. За мерење квалитета живота применио је упитник „Personal wellbeing index“ за одрасле аутора

Roberta A. Cummins-a i International Well-being Group (2006). Квалитета живота испитана је на 176 родитеља деце с первазивним развојним поремећајима и 169 родитеља здраве деце. Резултати показују да родитељи деце с первазивним развојним поремећајима имају статистички значајно нижи субјективни квалитет живота ( $p < 0,001$ ) у односу на родитеље здраве деце и то у свим доменама квалитета живота као и у њеном укупном индексу. Највеће разлике између испитиваних група пронађене су у следећим доменама квалитета живота: Осећај сигурности, Припадност заједници и Сигурност у будућност. Посебно интересантна је чињеница да међу родитељима деце с первазивним развојним поремећајима, већина испитаника наводи да су у потпуности незадовољни са Осећајем сигурност и Сигурности у будућност (превладавајући одговор је 0). Обе групе родитеља најмање су задовољне сигурности у будућност, с посебним нагласком да је то домен с којим су родитељи деце с первазивним развојним поремећајима најмање задовољни. Највећа разлика у доминантним одговорима, између испитаних група присутна је у домену, Осећај сигурности, где су родитељи деце с первазивним развојним поремећајима углавном у потпуности незадовољни (мод = 0), за разлику од контролне скупине која је углавном врло задовољна тим доменом (мод = 80). Родитељи у обе групе били су највише задовољни доменом међуљудских односа која укључује блиске однос с другим особама, пријатељима и/или породицом, с напоменом да су родитељи деце с первазивним развојним поремећајима статистички значајно мање задовољни, наведеним доменом, него родитељи здраве деце. Субјективни квалитет живота за родитеље здраве деце у распону је очекиваних вредности за општу популацију, док је за 62% родитеља деце с первазивним развојним поремећајима она испод распона уобичајених за општу популацију. Резултати статистичке анализе укупног квалитета живота, указују да не постоји статистички значајна разлика између мајки и очеве деце у обе групе.

У студији спроведеној у Хрватској је учествовало 178 родитеља (59% мајки) деце са поремећајем из спектра аутизма и 169 родитеља деце типичне популације (58% мајки) (Вењак, 2011). Основни циљ студије био је испитати субјективни квалитет живота и опште здравствено стање родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма у поређењу са родитељима који имају децу типичне популације. Средњи узраст деце са поремећајима из спектра аутизма био је 15 година, а деце типичне популације 14,6 година. За процену квалитета живота коришћен је Индекс личног благостања, а родитељи су додатно

одговарали и на питања везана за њихово здравље. Налази показују да су родитељи деце са поремећајем из спектра аутизма имали лошији квалитет живота у свих седам домена (животни стандард, здравље, постигнућа у животу, блиске везе, лична сигурност, повезаност са заједницом и сигурност будућности), као и на општем скору. Даље, родитељи деце са поремећајима из спектра аутизма проценили су своје здравље као лошије него контролна група и имали су више психичких тешкоћа и хроничних медицинских стања. У дискусији, Бењак истиче да би, са становишта родитеља, другачија политичка ситуација у земљи могла бити позитиван фактор за њихов квалитет живота. На пример, родитељи су сматрали да уколико би добијали новчану помоћ, те уколико би постојао сложенији систем дијагностике, а њихово дете примало терапију чији су трошкови покривени из буџета државе, то би утицало позитивно на њихов квалитет живота (Benjak, 2011). Овакав став родитеља указује на незадовољство тренутним системом, као и на присутне финансијске тегобе. Упркос свим негативним податцима који су приказани, у истраживању Бењака (2011), код 38% родитеља деце са ПСА имају исти или бољи квалитет живота од остатка популације. Ови резултати указују на то како су неки родитељи развили заштитне факторе отпорности на њихову ситуацију. Анализа је показала како задовољство животним постигнућима, блиски односи и осећај сигурности значајно предвиђају већи квалитет живота. Чак 71% родитеља деце са поремећајима из спектра аутизма изјављује како би се њихов квалитет живота побољшао различитим мерама. Неке од мера које родитељи наводе су: финансијска помоћ за родитеље, комплетни дијагностички систем, терапије и рехабилитације, побољшање услуга за децу са поремећајима из спектра аутизма, сензибилизација друштва, инклузија у редовном систему, пружање погодности родитељима који су запослени на пуно радно време.

Hayder, Al-Ismael, Ghoneim, Sandridge, Shaffeeullah, & Kheir (2011), проучавали су родитеље аутистичне деце у Катару и известили да су такви родитељи били склонији искуствима психолошког и физичког лошег здравља у поређење са родитељима редовне деце. Ово је открило колико емоционално и физички захтевање одгоја аутистичног детета односило се на неговатеља и њихове животе. Кумулативни QOL резултати су значили осиромашено здравље родитеља док су аутистична деца за разлику од родитеља код новорођенчади са типичним развојем чији су резултати сугерисали и физички и психолошки здравље.

Јамада и сарадници (Yamada, Kato, Suzuki, Watanabe, Akechi & Furukawa, 2012) су испитивали квалитет живота родитеља деце са дијагнозом аутизма, первазивним поремећајем развоја и Аспергеровим синдромом у Јапану. У њиховом истраживању коришћен је скраћени Упитник о здрављу који садржи 36 ставки. Овај упитник састоји се из осам домена: физичко функционисање, физичка улога, телесни бол, социјално функционисање, општа перцепција здравља, виталност, улога емоција и ментално здравље. У истраживању су такође мерене две опште категорије – укупан физички скор и укупан психички скор. Учествовало је 147 породица (147 мајки и 122 очева) деце са аутизмом и 255 жена и 241 мушкарац који су служили као контролна група. Аутори истичу да су мајке деце са поремећајем из спектра аутизма имале ниже скорове у свим доменима у поређењу са женама из контролне групе, као и у поређењу са очевима деце са поремећајем из спектра аутизма.. Са друге стране, очеви деце са поремећајем из спектра аутизма имали су нижи скор само у домену виталност у односу на мушкарце из контролне групе. Не само да су се истраживачи интересовали за повезаност психолошких варијабли и квалитета живота, него је њихов интерес био усмерен и на утврђивање да ли одређен тип подршке може утицати на побољшање квалитета живота. Када се посматра величина породице у којој родитељи живе, саопштено је да су испитанице које су живе са супруговим родитељима имале бољи скор у психичком домену са Скале квалитета живота (Yamada et al., 2012). Аутори овај налаз објашњавају тиме да је подршка значајна за квалитет живота и да живот са родитељима супруга може да има позитиван утицај на њихово психичко здравље. У односу на радни однос, уочено је да су родитељи деце са поремећајема и спектра аутизма који су више радили имали боље физичко здравље (Yamada et al., 2012).

Квантитативна анализа мерена помоћу упитника WHOQOL-BREF, над популацијом родитеља деце са интелектуалним потешкоћама, аутизмом и децом уредног развоја показала је разлику између набројених скупина у сва четири подручја овог мерног инструмента-Физичком, Психичком, Социјалном и Окружење. С обзиром на високу преваленцу деце са тешкоћама и на високе захтеве за негом коју деца захтевају, потребно је проценити квалитет живота њихових родитеља који им свакодневно пружају потребну негу. Конкретније, мајке деце са интелектуалним потешкоћама и аутизмом у наведеном истраживању показале су слабије Физичко здравље, проблеме у друштвеном животу, лошије психичко стање и лошију перцепцију њиховог окружења од контролне групе мајки

деце уредног развоја. Такође, и очеви постижу ниже резултате од контролне групе очева типичне популације, и то у подручјима психичког стања и друштвених односа (Malhotra, Khan i Bhatia, 2012).

У истраживању (Geoka, Abdullah i Kee, 2013) коришћен је упитник Светске здравствене организације како би се испитао квалитет живота међу мајкама деце која имају дијагнозу Даун синдрома. У узорку је учествовала 161 испитаница. Оне су укупни квалитет живота процениле средњим вредностима које су приближне нормативним вредностима популације без инвалидитета. Када су у питању појединачне димензије, најниже је оцењено задовољство социјалним односима.

Следећа студија (Guillamon et al., 2013) коју ћемо описати спроведена је у Шпанији са циљем да се испита повезаност квалитета живота и самоефикасности код родитеља деце са церебралном парализом. Пригодан узорак је обухватао 62 старатеља (женски пол је чинио већину, 89% узорка), а средњи узраст детета је био 7,69 година. Квалитет живота је мерен користећи WHOQOL-BREF упитник. Остале варијабле од интереса биле су депресија, ментално здравље, родитељска самоефикасност и вештине превладавања. Резултати су показали да је квалитет живота старатеља деце са церебралном анализом нижа у односу на популацију без инвалидитета при чему су најугроженија подручја, Ментално здравље и Социјалне интеракције. Регресиона анализа је примењена како би се утврдили предиктивни фактори квалитета живота. Резултати указују да пол и узраст родитеља и детета нису били предиктори субскеале Физичко здравље на Скали квалитета живота. Са друге стране, самоефикасност и стратегије превладавања објасниле су 19,6% варијансе унутар субскеале Физичког здравља. Детаљнија анализа регресионих коефицијената показује да је једино самоефикасност допринела оваквом резултату, тако да је повишена самоефикасност била повезана са бољим физичким здрављем. Социјална субскала и субскала Околине нису биле објашњене испитиваним факторима узетим заједно у модел. Такође је уочено да су родитељи имали лошији квалитет живота него општа популација. Налази ове студије указују да се самоефикасност показала као добар предиктор субскеале Физичко здравље и субскеале Околине и да позитивно уверење о својим родитељским способностима доприноси бољем квалитету живота.

У истраживању које су спровели (Kuhlthau i sar., 2014) мерили су квалитет живота родитеља деце из аутистичног спектра и родитеља деце типичног развоја упитником HRQoL. Резултати су били нешто лошији код родитеља деце из аутистично спектра, посебно у вези са стресом и здрављем. 40% родитеља је пријавило да има симптоме клиничке депресије. Родитељи у браку, пријавили су ниже симптоме од родитеља који нису. Поред тога, породице са троје и више деце са посебним потребама, имају нижи HRQoL и већи терет неге. Квалитативни подаци подражавају идеју да су родитељски HRQoL негативно утицали на дете које има поремећаје из спектра аутизма.

У истраживању (Suzumura, 2015) упоређује се квалитет живота мајки тридесеторо предшколске деце са високофункционалним аутизмом праћене од стране дечје психијатријске клинике у Токиу, с квалитетом живота мајки тридесеторо здраве деце. Коришћен је упитник »SF-36«. Резултати су показали да мајке деце са високо функционалним аутизмом постужу статистички значајно ниже резултате на димензијама општег здравља, виталности и социјалног функционисања, а када су у питању композитне димензије, на менталном, али не и на физичком здрављу.

Јелена Климпф (2015) је у оквиру свог рада испитивала да ли се разликује квалитет живота између родитеља деце са поремећајима из спектра аутизма и деце типичне популације. Своју студију је спровела у Новом Саду са укупно 82 родитеља (41 родитељ је имао дете са поремећајем из спектра аутизма). Просечна старост родитеља деце са поремећајима из спектра аутизма била је 38,5 година, а 41,2 година код групе родитеља деце типичне популације. Ауторка је за испитивање квалитета живота користила две скале: Индекс личног благостања који је примењен и у Бењаковој студији (Benjak, 2011), као и Кратку форму инструмента за процену здравља. Истраживање је показало да су родитељи деце са поремећајима из спектра аутизма имали лошије здравље него родитељи деце типичне популације. Даље, у пет домена садржаних у Индексу личног благостања (живот у целини, здравље, постигнућа у животу, повезаност са заједницом и сигурност у будућност) родитељи деце са поремећајима из спектра аутизма известили су лошији квалитет живота. Са друге стране, родитељи два подузорка нису различито проценили животне стандарде, међуљудске односе и осећај сигурности.

Циљ истраживања који су спровели Рајић и Михаић (2015), био је да се испита да ли постоје значајне разлике у квалитету социоемоционалне посвећености између родитеља деце са сметњама у развоју и родитеља деце типичног развоја, Овакав циљ је постављен из потребе за бољим разумевањем квалитета бриге о деци са сметњама у развоју и стварања нових оквира за планирање и реализацију програма подршке за родитеље деце са сметњама у развоју како би се развијали капацитети родитеља за бригу о деци. У истраживању је учествовало 202 родитељска пара. Од тога је било 75 парова родитеља деце са сметњама у развоју, за које је израђене мере индивидуализације или индивидуални образовни план и 127 парова родитеља деце типичног развоја. Добијена је статистички значајна разлика између родитеља деце са сметњама у развоју и родитеља деце типичног развоја, у правцу вишег скорa на социоемоционалној посвећености код родитеља деце типичног развоја. Добијеним резултатима је потврђена хипотеза о нижем квалитету бриге, операционализованом преко квалитета социоемоционалне посвећености, код родитеља деце са сметњама у развоју. Анализа варијансе је указала на значајан главни ефекат припадности групи за квалитет социоемоционалне посвећености, Овај податак указује на то да су породице деце са сметњама код нас, упркос великој ангажованости родитеља око збрињавања здравља детета, у ризику од мањег квалитета бриге о детету и подршке развоју детета

Резултати пилот истраживања спроведеног на територији Републике Србији показују статистички значајно ниже нове задовољства родитеља деце са церебралном парализом квалитетом породичног живота у доменима емоционалног благостања, физичког и материјалног благостања, као и укупним породичним квалитетом живота у поређењу са родитељима деце типичног развоја (Милићевић, Крстић и Јаковљевић, 2014). Истраживањем је обухваћено 60 породица са децом са церебралном парализом просечне старости 13,38 година ( $SD = 3,44$ ), док је контролну групу чинило 68 породица са децом типичног развоја просечног узраста 13,03 година ( $SD = 2,58$ ). Коришћена је скала породичног квалитета живота (FQOL Scale; Hoffman et al., 2006). Ипак, стварна вредност утврђених разлика је мала, тачније износи 0,5 на петостепеној скали Ликертовог типа. Најмања је у укупном FQOL скору ( $r = 0,26$ ), а највећа у домену емоционалног благостања ( $r = 0,29$ ).

У истраживању које је спровела Милићевић (2015), узорком је обухваћено укупно 244 породица са децом оба пола, старости од 7 до 18 година, које живе на територији Републике Србије. Узорак је подељен у две групе. Прву групу је чинило 110 породица испитаника са церебралном парализом, док је другом контролном групом обухваћено 134 породица испитаника типичног развоја. Породични квалитет живота је процењен Скалом породичног квалитета живота (Beach Center Family Quality of Life Scale – Beach FQOL Scale; Hoffman et al., 2006). У групи испитаника с церебралном парализом, скоро половина информаната оцењује материјално стање своје породице као ниже од просечног. У групи породица испитаника типичног развоја то чини нешто више од 12% док највећи проценат информаната, њих 72,4% тврди да је материјално стање породице просечно. Породичне интеракције, Родитељство и Подршка која се односи на ометеност члана породице у доменима у којима је квалитет породичног живота процењен као највећи у групи породица испитаника са церебралном парализом. Најниже су оцењени домени Емоционалног благостања и Физичког/материјалног благостања. Слично предходним резултатима, квалитет породичног живота је процењен као највећи у Породичним интеракцијама и Родитељству у групи породица испитаника типичног развоја, док је најниже оцењено Емоционално благостање. Резултати истраживања су потврдили да постоје разлике у томе у ком степену су родитељи наших испитаника са церебралном парализом оценили поједине домене породичног квалитета живота и како су снаге и приоритетне потребе распоређене по доменима и то компарацијом са родитељима испитаника типичног развоја Имајући у виду степен у коме су родитељи изразили задовољство квалитетом породичног живота у појединим доменима, резултати показују да су родитељи обе групе највишим просечним скоровима оценили Породичне интеракције и Родитељство, односно оне домене који обухватају првенствено међусобне односе чланова породице и на које имају директан лични утицај. Најнижим оценама су у просеку поценили Физичко/материјално и Емоционално благостање, односно добробит чланова своје породице. Важно је напоменути да је то аспект који се у великој мери ослања на спољашње ресурсе, на растерећење и подршку појединим члановима породице, али и породици у целини. Резултати истраживања су такође потврдили да постоји повезаност појединачних димензија партиципације у кућном окружењу и квалитета живота породица испитаника са церебралном парализом..



Милићевић и Недовић (2017) спроводе истраживање са циљем да се упореди међусобна повезаност партиципације у породичним активностима и породичног квалитета живота породица деце са церебралном парализом и породица деце типичне популације. Упитнике у групи испитаника са церебралном парализом је попунило 83 мајки (75,5%), 18 очева (16,4%), и девет рођака или старатеља (8,2%), док је у групи испитаника типичне популације то учинило 119 мајки (88,8%), 14 очева (10,4%) и један старатељ (0,7%). Породичне интеракције и Родитељство су, уз Подршку која се односи на ометеност члана породице са просечним скором од 3,81 (SD=0,71), домени у којима је квалитет породичног живота дескриптивно процењен као највећи у групи испитаника са церебралном парализом, док су најниже оцењени домени Емоционалног благостања и Физичког/материјалног благостања. Слично, у групи испитаника типичне популације, квалитет породичног живота је процењен као највећи у Породичним интеракцијама и Родитељству, док је Емоционално благостање оцењено као најниже (Milićević, 2015; Milićević, Krstić, & Jakovljević, 2014). У овом истраживању је постављено питање да ли се одраз тих промена може уочити и у породичном квалитету живота. Додати су, и размотрени, као индикатори, учествовање испитаника у тим активностима и степен њихове укључености. Испитаници са церебралном парализом присуствују мањем броју породичним активности у поређењу са испитаницима типичне популације. Уопштено, заједничко за обе групе јесте да испитаници процентуално најмање учествују у породичним активностима из домена припремање obroka и рутинских послова. Разлике су, ипак, дескриптивно видљиве у томе из којих породичних активности су у најмањем проценту изузети. Код испитаника са церебралном парализом то су организоване активности и одласци на одмор или викенд, а код испитаника типичне популације су такође организоване активности, али и активности у затвореном и заједнички изласци. Испитано је којим породичним активностима испитаници присуствују и да ли је и како је њихово учествовање у тим активностима повезано са квалитетом живота целе породице. Резултати су указали на могућност да што испитаник с церебралном парализом присуствује већем броју организованих активности, то је нижи степен задовољства родитеља квалитетом породичног живота у већини домена (изузетак је Емоционално благостање) што испитаници с церебралном парализом присуствују већем броју организованих активности, бележи се нижи ниво задовољства подршком која је пружена члану породице с ометеношћу. Ако се има у виду да организоване активности означавају и

слободне активности брата или сестре и родитеља, поред слободних активности самих испитаника (нпр. јахање, пливање), може се уочити потенцијална веза између мањег задовољства подршком коју адолесцент с ЦП добија из окружења, а која би могла да има додатни утицај на динамику породичног живота. Будућа квалитатива истраживања би могла да расветле оправданост ових претпоставки. У разматрање је узети степен у коме су испитаници укључени у породичне активности. Према резултатима, веће ангажовање испитаника типичне популације је у активностима припремања obroка и заједничких obroка, у обављању различитих рутинских послова, у породичним изласцима, одласцима на одмор и викенд прате првенствено веће задовољство породичном интеракцијама и родитељством, односно веће задовољство квалитетом субјективне сфере породичног живота. Међутим, у групи испитаника с ЦП издвојиле су се две корелације – једна се односи на повезаност ангажовања у породичним активностима у затвореном и нивоа у ком су родитељи задовољни подршком која је пружена члану породице с ометеношћу, а друга указује да су промене степена укључености у заједничке породичне изласке праћене променама у домену породичних интеракција, и обрнуто. Из наведеног се, прво, може уочити значај обезбеђивања и пружања додатне подршке деци и адолесцентима с ЦП у породичном окружењу како би се унапредила њихова партиципација у различитим породичним активностима у затвореном.

Истраживање које су спровели Милићевић, Недовић, Богдановић (2017), имао је за циљ да испита повезаност између партиципације породица деце са церебралном парализом и квалитет живота у заједници и да се упореде са типичним развојем. Узорак се састојао од 109 породица са децом са церебралном парализом и 133 породице са децом типичног развоја. Општи критеријуми за укључивање били су: деца оба пола, узраста од 7-18 година, која живе са својим породицама на територији Републике Србије. Резултати показују да ако су родитељи задовољнији породичним животом који се односи на подршку деце или активностима помоћу којих одрасли члан породице помаже деци да расту и развијају се, као и са емоционалним и унутрашњим аспектима породичног живота, тада је ниво задовољства учешћем деце у заједници са церебралном парализом виши. Студија спроведена у Србији на узорку родитеља деце са церебралном парализом (Milićević, Nedović, & Bogdanović Šutković, 2017) открива да је деце задовољство учешћем у заједници повезано са родитељским задовољством везаним за успешну бригу о детету и емоционалним аспектом

породичног живота. Са друге стране, није уочена повезаност између општег родитељског квалитета живота са децјом партиципацијом у заједници.

Аутори (Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017) су испитивале квалитет живота родитеља деце са високофункционалним аутизмом и родитеља деце без дијагнозе применом упитника »WHOQOL-BREF«. Добијени налази указују да је квалитет живота родитеља деце са аутизмом значајно нижа. Најниже вредности квалитетом живота добијене су у оквиру подручја психолошко здравља и социјалних односа. Нису пронађене разлике у квалитету живота између мајки и очева ни у једној групи.

Једна од студија која је испитивала везу између родитељског квалитета живота одраслих потомака са поремећајима из спектра аутизма и формалне и неформалне подршке, када се контролише њихово здравствено стање (Marsack & Samuel, 2017). Такође, циљ је био испитати и да ли је подршка медијаторска варијабла између квалитета живота и сагоревања. Укупно је учествовало 320 родитеља животне доби од 50 до 70 година, који су попунили упитнике путем Интернета. За испитивање квалитета живота коришћен је само домен психичко здравље из WHOQOLBREF-а (The World Health Organization Quality of Life-BREF). Пирсонов коефицијент корелације био је позитиван између квалитета живота и самоизвештеног здравља, неформалне социјалне подршке, а негативан између квалитета живота и родитељског сагоревања. Резултати мултиваријационе анализе показују да су самоизвештено здравље и неформална подршка били предиктори квалитета живота. Даље, неформална подршка је била делимични медијатор између родитељског сагоревања и квалитета живота. У раду се наводи да је неформална подршка витална за родитеље који имају одраслу децу са поремећајима из спектра аутизма, јер су константно изложени бризи о њима и овакав вид подршке може позитивно да утиче на квалитет живота. Родитељи треба да буду подржани и мотивисани да се прикључе удружењима где би могли успоставити пријатељске односе са другим родитељима и проширити свој круг подршке. Даља анализа указује на то да је веза између сагоревања и неформалне подршке била негативна, што нам говори да старији родитељи, који имају више подршке од пријатеља и породице, поседују мањи степен родитељског сагоревања. Аутори закључују да професионалци треба да сарађују са целом породицом и препознају да, како дете и родитељи старе, њихове се потребе мењају (Marsack & Samuel, 2017).

Циљ истраживања које је спровела Куртовић (2019), је био испитати да ли постоје разлике у квалитету живота родитеља деце са поремећајима из спектра аутизма, родитеља деца са интелектуалним потешкоћама и придруженим сметњама и родитеља деце типичне популације, и испитати да ли постоје разлике посебно међу мајкама и очевима деце са потешкоћама, у односу на децу типичног развоја. Коришћени су упитници PWI, WHOQOL-BREF и општи упитник. Истраживањем су обухваћена 182 учесника, од којих су 98 (53,8%) биле мајке и 84 (46,2%) очеве. Од 182 учесника, 62 (34,1%) је имало дете редовног психофизичког стања 56 (30,08%) је имало дете са интелектуалним и повезаним инвалидитетом и 64 (35,1%) је имало дете са ПСА. Све три групе родитеља приписују највећу оцену задовољства домену Међуљудских односа, најниже процењена у све три категорије родитеља је Сигурност у будућност. Очеви деце уредног развоја, као и очеви деце с потешкоћама постижу бољи укупан индекс квалитета живота за разлику од мајки. Очеви такође у већини димензија квалитете живота постижу боље резултате од мајки. Мајке деце уредног развоја постижу бољи резултат на домену Међуљудски односи и Осећај сигурности у односу на очеве. Мајке деце с интелектуалним и придруженим потешкоћама постижу бољи резултат на доменима Материјалног благостања и Међуљудских односа. Мајке деце са ПСА постижу бољи резултат само на домену Материјалног благостања. Најнижу процену квалитета живота као и најниже задовољство властитим здрављем доказало се код родитеља деце с интелектуалним и придруженим потешкоћама, у односу на децу типичне популације. Родитељи деце уредног развоја постижу највише резултате у свим категоријама на упитнику WHOQOL-BREF.

Чолић (2020) у својој докторској дисертацији спроводи истраживање у коме је један од посебних циљева да се утврди разлика у квалитету живота и самопоштовања између родитеља деце са развојном ометеношћу и родитеља деце типичне популације, и испитивање варијабли које су повезане са квалитетом живота. У питању је био пригодан узорак који је обухватио 152 родитеља са територије Републике Србије, односно мајка или отац од укупно 152 детета. Од тога, 42 родитеља је имало дете са моторним поремећајима, 40 дете са поремећајима из спектра аутизма и 70 дете типичне популације.. Животна доб родитеља се кретала од 24 до 71 године ( $AS = 43,13$ ,  $SD = 9,99$ ), а узраст детета од 4 до 48 година ( $AS = 15,00$ ,  $SD = 9,98$ ). Укупно 89,5 % узорка су сачињавале мајке, док је 63,8 % деце било мушког пола. За процену квалитета живота примењена је скраћена Скала

квалитета живота (у даљем тексту WHOQOL-BREF) Светске здравствене организације (WHOQOL Group, 1998). Резултати су показали да су најнижи скор општег квалитета живота имали родитељи деце са ПСА, потом деце са МП и деце ТР. Родитељи деце са моторним поремећајима и деце са поремећајима из спектра аутизма највише су се сложили са тврдњом „15. У којој мери и да ли сте покретни?“, а родитељи деце типичне популације са тврдњом „6. Да ли сматрате да Ваш живот има смисла?“. Све три групе најмање су се сложиле да им је потребна дневна медицинска помоћ за свакодневни живот. Вредности аритметичких средина указују на то да је најмање слагање између одговора испитаника којима се описује спреченост спровођења неопходних послова због бола, потом, задовољство стамбеним условима, задовољство сексуалним животом, могућности за личне активности у слободном времену и задовољство транспортним средствима. У истраживању је утврђено да је чак 63% квалитета живота било објашњено укљученим варијаблама (црте личности, стигма, оснаживање и самопоштовање). Од тога, две варијабле имале су директан, а четири индиректан ефекат на квалитет живота. Тачније, самостигма је имала директан негативан ефекат на квалитет живота, док је самопоштовање утицало позитивно; код оних родитеља који су интернализовали стигму дошло је до урушеног квалитета живота, а они који су имали бољу слику о себи имали су и бољи квалитет живота.

## 5. ДИСКУСИЈА

Циљ овог рада било је упоређивање квалитета живота родитеља деце с тешкоћама у развоју и родитеља деце типичне популације. Резултати показују да постоји статистички значајна разлика ниског интензитета између родитеља деце с тешкоћама у развоју и родитеља деце типичне популације у погледу субјективне процене квалитета живота, при чему је лошији квалитет живота родитеља деце с тешкоћама у развоју. Полазећи од дефиниције квалитете живота Светске здравствене организације, која квалитет живота одређује као личну перцепцију властитог начина живота у контексту културе, система вредности, тежњи, изгледа за будућност, стандарда и интереса (Whoqol Group, 1998.), добијени резултат свакако можемо сматрати очекиваним. На основу приказаних истраживања могуће је уочити неколико личних, породичних и срединских фактора који су значајни за разумевање породичног квалитета живота.

Када један или два члана породице имају здравствене потешкоће, ти проблеми могу знатно утицати на породично функционисање. Што се тиче здравственог статуса, у истраживању Бењак (2011; Вењак i sar., 2009; Вењак, 2010), родитељи деце с поремећајем из аутистичног спектра су лошијег здравља и постоји статистички значајна разлика у њиховој самопроцени здравственог стања у односу на родитеље деце уредног развоја. Подручја која су се показала најугроженијима су: енергија, виталност, психичко здравље и димензије социјалног функционисања. Добијен је податак како је отприлике трећина (35%) родитеља деце са аутизмом изјавила како је њихов здравствени статус лошији него прошле године, док је свој лошији здравствени статус за разлику од прошле године перципирало само 18% родитеља деце уредног развоја. Налази показују да су родитељи деце са поремећајем из спектра аутизма имали лошији квалитет живота у свих седам домена (животни стандард, здравље, постигнућа у животу, блиске везе, лична сигурност, повезаност са заједницом и сигурност будућности), као и на општем скору. Даље, родитељи деце са поремећајима из спектра аутизма проценили су своје здравље као лошије него контролна група и имали су више психичких тешкоћа и хроничних медицинских стања. Све три групе родитеља у истраживању, родитељи деце са интелектуалном ометеношћу, аутизмом и родитељи деце типичне популације Куртовић (2019), приписују највећу оцену задовољства домену Међуљудских односа, најниже процењена у све три категорије родитеља је Сигурност у будућност. Nayder (2011) проучавао је родитеље аутистичне деце у Катару и известио да су такви родитељи су били склонији искуствима психолошког и

физичког лошег здравља у поређењу са родитељима редовне деце Истраживање које је спровела Климпф (2015), такође је показало да су родитељи деце са поремећајима из спектра аутизма имали лошије здравље него родитељи деце типичне популације. Даље, у пет домена садржаних у Индексу личног благостања (живот у целини, здравље, постигнућа у животу, повезаност са заједницом и сигурност у будућност) родитељи деце са поремећајима из спектра аутизма известили су лошији квалитет живота. Популација родитеља деце са интелектуалним потешкоћама, аутизмом и децом уредног развоја у истраживању (Malhotra i sar., 2012), показала је разлику између набројених скупина у сва четири подручја овог мерног инструмента-Физичком, Психичком, Социјалном и Окружење. С обзиром на високу преваленцу деце са тешкоћама и на високе захтеве за негом коју деца захтевају, потребно је проценити квалитет живота њихових родитеља који им свакодневно пружају потребну негу. Резултати Сузумура (2015) су показали да мајке деце са високо функционалним аутизмом постижу статистички значајно ниже резултате на димензијама општег здравља, виталности и социјалног функционисања, а када су у питању композитне димензије, на менталном, али не и на физичком здрављу. У истраживању у Шпанији (Guillamon et al., 2013) резултати су показали да је квалитет живота старатеља деце са церебралном анализом нижа у односу на популацију без инвалидитета при чему су најугроженија подручја, Ментално здравље и Социјалне интеракције. У канадској студији (Brown et al., 2006), показано је да су родитељи деце са поремећајима из спектра аутизма на пет од девет домена били мање задовољни квалитетом живота у односу на контролну групу; у Италији мајке су биле мање задовољне физичким здрављем и социјалним везама (Mugno et al., 2007), док су у истраживању (Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017) деце са високофункционалним аутизмом, најниже вредности квалитетом живота добијене су у оквиру подручја Психолошког здравља и Социјалних односа. Најнижу процену квалитета живота као и најниже задовољство властитим здрављем доказало се код родитеља деце с интелектуалним и придруженим потешкоћама, у односу на децу типичне популације (Куртовић, 2019). У истраживању спроведено на Тајвану, (Lin i sar., 2009) узорак је чинио родитеље деце са интелектуалним тешкоћама (72% женског пола), које аутори упоређују са популацијом без инвалидитета, али и са породицама одраслих особа са интелектуалним тешкоћама. У односу на популацију без инвалидитета, породица деце са интелектуалним тешкоћама постижу ниже, али у односу на породице одраслих са интелектуалним

тешкоћама, благо више резултате на укупном квалитету живота и на свим димензијама. Најнижи су резултати на подручју Менталног здравља. У истраживању везе између родитељског квалитета живота одраслих потомака са поремећајем из спектра аутизма и формалне и неформалне подршке, када се контролише њихово здравствено стање (Marsack & Samuel, 2017) се наводи да је неформална подршка витална за родитеље који имају одраслу децу са поремећајима из спектра аутизма, јер су константно изложени бризи о њима и овакав вид подршке може позитивно да утиче на квалитет живота. Родитељи треба да буду подржани и мотивисани да се прикључе удружењима где би могли успоставити пријатељске односе са другим родитељима и проширити свој круг подршке.

Резултати пилот истраживања спроведеног на територији Републике Србији показују статистички значајно ниже нове задовољства родитеља деце са церебралном парализом квалитетом породичног живота у доменама Емоционалног благостања, Физичког и материјалног благостања, као и укупним породичним квалитетом живота у поређењу са родитељима деце типичног развоја (Милићевић, Крстић и Јаковљевић, 2014). У истраживању (Милићевић, 2015) најнижим оценама су у просеку поценили Физичко/материјално и Емоционално благостање, односно добробит чланова своје породице. Родитељи обе групе највишим просечним скоровима оценили Породичне интеракције и Родитељство, односно оне домене који обухватају првенствено међусобне односе чланова породице и на које имају директан лични утицај. Истраживања (Милићевић, Недовић, 2017), показују да испитаници са церебралном парализом присуствују мањем броју породичним активности у поређењу са испитаницима типичне популације. Уопштено, заједничко за обе групе јесте да испитаници процентуално најмање учествују у породичним активностима из домена припремање оброка и рутинских послова. Резултати су указали на могућност да што испитаник с церебралном парализом присуствује већем броју организованих активности, то је нижи степен задовољства родитеља квалитетом породичног живота у већини домена (изузетак је Емоционално благостање) што испитаници с церебралном парализом присуствују већем броју организованих активности, бележи се нижи ниво задовољства подршком која је пружена члану породице с ометеношћу. Милићевић, Недовић, Богдановић (2017), наводе да ако су родитељи задовољнији породичним животом који се односи на подршку деце или активностима помоћу којих одрасли члан породице помаже деци да расту и развијају се, као и са емоционалним и



унутрашњим аспектима породичног живота, тада је ниво задовољства учешћем деце у заједници са церебралном парализом виши. У свом раду откривају да је дечје задовољство учешћем у заједници повезано са родитељским задовољством везаним за успешну бригу о детету и емоционалним аспектом породичног живота. Са друге стране, није уочена повезаност између општег родитељског квалитета живота са дечјом партиципацијом у заједници.

.Истраживање Ху и сарадника (2012) спроведено над кинеским породицама деце с интелектуалним потешкоћама показало је да различита животна стања утичу значајно на квалитет живота. Један од тих стања је и материјално благостање које се показало као значајан фактор доброг квалитета живота. Социјалноматеријални ресурси су се показали као значајан индикатор породичног квалитета живота и њихове среће. Код родитеља деце типичне популације са порастом месечних примања квалитет живота процењен је позитивније, док су родитељи деце са развојном ометеношћу били више задовољни својим окружењем како су њихови приходи расли. Међутим, на узорку родитеља деце типичне популације (Чолић, 2020), показује се да са порастом година родитеља и детета опада самопроцењени квалитет живота и здравља, док са порастом месечних примања, задовољство квалитетом живота расте. Када се посматра група родитеља деце са моторичким поремећајима и деце са поремећајима из спектра аутизма, са порастом година родитеља и деце опада задовољство физичким здрављем, док са порастом броја чланова у породици, расте задовољство општим квалитетом живота, као и физичким здрављем, социјалним везама и окружењем. На узорку мајки деце са поремећајима из спектра аутизма у Јордану (Dardas & Ahmad, 2014) и родитеља деце са церебралном парализом у Србији (Milićević, & Nedović, 2017), месечна примања и задовољство животом били су позитивно повезани. Додатно, показан је позитиван индиректан ефекат месечних примања на психолошко и физичко здравље. Аутори (Dardas & Ahmad, 2014), су показали да су мајке са више деце имале бољи квалитет живота, што је објашњено културолошким вредносним системом. Наводи се да у арапској култури старија деца помажу бринући о млађој деци, чиме мајка има значајну подршку. С обзиром на то да је подршка позитивно повезана са квалитетом живота старатеља деце са развојном ометеношћу (Marsack & Samuel, 2017), очекивани су налази да су позитивније процењени општи квалитет живота, физичко здравље, социјалне везе и окружење са порастом броја чланова у породици. Када се

посматра величина породице у којој родитељи живе, саопштено је да су испитанице које су живеле са супруговим родитељима имале бољи скор у психичком домену са Скале квалитета живота (Yamada et al., 2012). Аутори овај налаз објашњавају тиме да је подршка значајна за квалитет живота и да живот са родитељима супруга може да има позитиван утицај на њихово психичко здравље. У појединим истраживањима (Yamada et al., 2012.) показало се да баке и деке имају значајну улогу у очувању квалитете живота родитеља, пре свега мајке, указујући на потребу за проширењем фокуса пажње и на остале чланове шире и уже породице. Поред тога, у појединим истраживањима препознат је значај и неких других варијабли за квалитет живота родитеља деце с тешкоћама у развоју, као што су живот у граду/селу, запосленост, ступањ образовања мајке и старост мајке (Geoka, Abdullah i Kee, 2013), приходи породице (Lin i sar., 2009.; Dardas & Ahmad, 2014), присуство браће и сестара. Стамбени простор у којем породица борави показао се у истраживању Ху и сарадника (2012) такође битним. Живети у малом или врло малом стану показало се негативним фактором. Још један важан фактор се показао битним за квалитет живота породице деце с интелектуалним потешкоћама, а то је превоз. Истраживање указује на разлике између породица које поседују властити аутомобил и породица које за превоз користе бицикле или пешаче. Разумљиво је да ходање или вожња бициклом до одређене васпитне, образовне или рехабилитацијске установе за њихово дете, представља велики терет породици, што утиче на њихов квалитет живота. Родитељи наводе како не постоји довољно јавних установа које би пружале подршку и услуге деци са церебралном парализом, да многа места нису приступачна због архитектонских баријера, као и да постоје проблеми са јавним превозом. Нажалост, родитељи су искусили много негативних реакција других, као што је осуда, сажаљење, мањак разумевања, избегавање и искучивање из социјалних догађаја (Alaee et al., 2015).

Уочава се да родитељи деце са моторичким поремећајима који живе сами имају лошије физичко здравље у односу на родитеље који живе са партнером док се ова разлика не уочава код родитеља деце са аутизмом, нити код родитеља деце типичне популације. Наиме, родитељи деце типичне попуулације који живе сами имају боље физичко здравље у односу на родитеље који живе са партнером. Родитељи деце са моторним поремећајима и деце са поремећајима из спектра аутизма који живе са партнером били више задовољни социјалним везама у односу на родитеље који не живе са партнером. Код родитеља деце типичне

популације добијен је супротан резултат. Родитељи деце са развојном ометеношћу проценили су свој квалитет живота лошије у односу на родитеље деце типичне популације. Родитељи који су имали високе приходе били су више задовољни својим окружењем у поређењу са родитељима који су имали ниске приходе (Čolić, 2020).

Занимљив налаз јесте да укључивањем брачног статуса као додатног фактора поред дијагностичке категорије, разлика на свим субскалама и укупном скору постаје значајна, у том смислу да родитељи деце типичне популације процењују квалитет живота боље. Интеракција између брачног статуса и дијагностичке категорије открива да су родитељи деце типичне популације, који не живе са партнером, били задовољнији социјалним везама него родитељи који живе са партнером, док ова веза није добијена на узорку родитеља деце са развојном ометеношћу. Наиме, иако није била статистички значајна, уочава се тенденција да се социјалне везе процењују позитивније уколико родитељ детета са развојном ометеношћу живи са партнером. Родитељи у браку, деце са аутизмом, пријавили су ниже симптоме од родитеља који нису (Kuhlthau i sar., 2014). Налази указују да родитељи деце са развојном ометеношћу више вреднују аспекте живота уколико имају брачну подршку, него што је то уочено на узорку родитеља деце типичне популације. О ефекту подршке у оквиру породице говори и студија коју су спровели Дардас и Ахмад (Dardas & Ahmad, 2014). Када се посматрају карактеристике везане за родитеље, уочава се да се родитељски стрес показао као снажан предиктор квалитета живота код родитеља.

У студији (Чолић, 2020), није добијена разлика у квалитету живота између родитеља са факултетском и средњошколском дипломом, што је показано и у Турској (Tekinarslan, 2013) и Израелу (Werner & Shulman, 2013). Међутим, ово је у супротности са налазом да су образованије мајке имале бољи скор у Психичком домену са Скале квалитета живот (Yamada et al., 2012).

Bouillet (2010) наводи како се у глобалном осврту на разлике у стајалиштима родитеља деце с тешкоћама у развоју и родитеља деце без тешкоћа у развоју опажа интензивније изражавање тескобе и самооптуживања у првој скупини родитеља.

Ако упоредимо посебно мајке и очеве, мајке деце са поремећајем из спектра аутизма имале ниже скорове у свим доменима у поређењу са женама из контролне групе, као и у

поређењу са очевима деце са поремећајем из спектра аутизма.. Са друге стране, очеви деце са поремећајем из спектра аутизма имали су нижи скор само у домену виталност у односу на мушкарце из контролне групе (Yamada et al., 2012).. Међутим, у истраживању које је спровела Куртовић (2019), очеви деце уредног развоја, као и очеви деце с потешкоћама постижу бољи укупан индекс квалитета живота за разлику од мајки. Очеви такође у већини димензија квалитете живота постижу боље резултате од мајки. Мајке деце уредног развоја постижу бољи резултат на домену Међуљудски односи и Осећај сигурности у односу на очеве. Мајке деце с интелектуалним и придруженим потешкоћама постижу бољи резултат на доменима Материјалног благостања и Међуљудских односа. Мајке деце са поремећајима из спектра аутизма постижу бољи резултат само на домену Материјалног благостања. Резултати статистичке анализе укупног квалитета живота, указују да не постоји статистички значајна разлика између мајки и очева деце у обе групе, наводи Бењак (2009). До истих резултата, да нису пронађене разлике у квалитету живота између мајки и очева ни у једној групи, долазе аутори (Pisula i Porębowicz-Dörsmann, 2017). У истраживању у коме је коришћен упитник WHOQOL-BREF мајке деце са интелектуалним потешкоћама и аутизмом показале су слабије Физичко здравље, проблеме у друштвеном животу, лошије психичко стање и лошију перцепцију њиховог окружења од контролне групе мајки деце уредног развоја. Такође, и очеви постижу ниже резултате од контролне групе очева типичне популације, и то у подручјима психичког стања и друштвених односа (Malhotra i sar., 2012). Што се тиче само мајки, резултати истраживања су показали да мајке деце са високо функционалним аутизмом постижу статистички значајно ниже резултате на димензијама општег здравља, виталности и социјалног функционисања, а када су у питању композитне димензије, на менталном, али не и на физичком здрављу Сузумура (2015). У истраживању (Geoka, Abdullah i Kee, 2013) коришћен је упитник Светске здравствене организације, када су у питању појединачне димензије, најниже је оцењено задовољство социјалним односима.

У истраживању (Rašan i sar., 2017), родитељи деце уредног развоја у већем броју се сматрају успешним особама (73%) него родитељи деце с потешкоћама (37%). Родитељи деце с потешкоћама врло често доживљавају неуспех и своје родитељске компетенције неуспеха интерпретирају крајње негативно. Фактори који побољшавају суочавање с тешкоћом детета и лакше прилагођавање родитеља су: управљање властитим ресурсима, снажни и чврсти партнерски односи, учествовање у групама подршке, успешне родитељске

вештине, вештине решавања проблема, креативно решавање проблема, већи ниво образовања, околина која не стигматизира, друштво које прихвата различитости, већи социоекономски статус породице, интензивна мрежа социјалне подршке те позитивно гледиште и реално очекивање од свог детета с потешкоћом (Yau, Ли-Тсанг, 1999). И други аутори говоре о важности појединих заштитних фактора попут: хармоничних породичних односа, високог социоекономског статуса и подршке заједнице, како би нега о члану породице с инвалидитетом имала позитиван учинак на саму породицу Бењак (2011). Налази студије које је спровео (Guillamon et al., 2013), указују да се самоефикасност показала као добар предиктор субскеале Физичко здравље и субскеале Околине и да позитивно уверење о својим родитељским способностима доприноси бољем квалитету живота. Из потребе за бољим разумевањем квалитета бриге о деци са сметњама у развоју и стварања нових оквира за планирање и реализацију програма подршке за родитеље деце са сметњама у развоју како би се развијали капацитети родитеља за бригу о деци, Рајић и Михаић (2015), спроводе истраживање о квалитету социоемоционалне посвећености између родитеља деце са сметњама у развоју и родитеља деце типичног развоја. Породице деце са сметњама код нас, упркос великој ангажованости родитеља око збрињавања здравља детета, у ризику од мањег квалитета бриге о детету и подршке развоју детета

Већина студија утврдила је негативну повезаност између проблематичног понашања и родитељског квалитета живота (Baker et al., 2005; Dardas & Ahmad, 2014; Kinnear et al., 2016; Suzumura, 2015). Како проблематично понашање има дуготрајан ефекат на родитељски квалитет живота (Gray, 2009), адекватне стратегије и обука значајни су за родитељско оснаживање и последично мањи стрес. Помоћ у оквиру породице, још један од начина на који појединци могу добити подршку јесте преко организација и удружења, пошто на тај начин родитељи могу размењивати искуства, учествовати у тренинзима, добијати информације о актуелним дешавањима у којим могу учествовати њихова деца или они сами. Породични су се односи показали темељима за добар квалитет живота породице, а породичне вредности су заједништво, љубав и разумевање

## 6. ЗАКЉУЧАК

Прегледом и проучавањем доступне литературе може се закључити како родитељство детета с потешкоћама у развоју доноси бројне изазове. Код рођења детета с потешкоћама погођени су сви чланови породице, односно породица као целина. Пред родитељима је свакодневно прилагођавање, усклађивање и преиспитивање према потребама властитог детета. Дететова тешкоћа у развоју има утицај на све аспекте породичног живота.

Циљ овог рада било је упоређивање квалитета живота породица деце с тешкоћама у развоју и родитеља деце типичне популације. Према нашем истраживању, родитељи деце са тешкоћама у развоју имају нижи квалитет живота и лошије здравствено стање, и присуство посебно менталних болести, од родитеља деце типичне популације и тако спадају у посебно осетљиву групу. Иако је овај рад показао само у неким димензијама и факторима статистички значајну разлику између родитеља деце уредног развоја и родитеља деце са тешкоћама, глобално гледајући родитељи деце с тешкоћама имају смањен субјективни квалитет живота. Посебно су угрожене мајке као примарни старатељи деце са тешкоћама. Један од задатака специјалног педагога је да пружи подршку и потпору породици деце са тешкоћама и да ове родитеље доживљавају као појединце који постоје независно од дететових потешкоћа.

Да би брига о члану породице са инвалидитетом имала позитиван ефекат на породицу потребни су одређени параметри: складни породични односи, високи социјално-економско статус и заједница која пружа подршку таквим породицама. Како би се промовисао општи квалитет живота породице као целине, потребно је да се цела породица обухвати и укључи у планирање неге, рехабилитације и образовања члана са ометеношћу. Постоје потребе за ширим разумевањем фактора повезаности квалитета породичног живота и партиципације деце и адолесцената из ове популације. Унапређењем различитих видова социјалне, економске и здравствене политике, као и унапређење законодавства, побољшало би здравље родитеља и њихове деце и укупни квалитет живота. Сензибилизација и образовање друштва и родитеља о специфичностима и проблемима који се јављају код деце са тешкоћама у развоју као и побољшање образовног система и интеграција деце са развојним

поремећајима у друштво су неки од предлога за постизање циљева унапређења квалитета живота.

Побољшање квалитета живота, посебно побољшање менталног здравља и социјалних интеракција родитеља требало би бити један од кључних циљева интервенција намењених породицама деце с тешкоћама у развоју. Даље активности треба усмерити на препознавање фактора који су од значаја за квалитет живота родитеља путем квалитативних и квантитативних истраживања, на основу чијих резултата би били осмишљени модели помоћи родитељима.

## ЛИТЕРАТУРА

1. Alaei, N., Shahboulaghi, F. M., Khankeh, H., & Kermanshahi, S. M. K. (2015). Psychosocial challenges for parents of children with cerebral palsy: A qualitative study. *Journal of Child and Family Studies*, 24(7), 2147–2154
2. Armstrong, M. I., Birnie-Lefcovitch, S., & Ungar, M. T. (2005). Pathways between social support, family well being, quality of parenting, and child resilience: What we know. *Journal of Child and Family Studies*, 14(2), 269-281.
3. Axelsson, A. K., & Wilder, J. (2014). Frequency of occurrence and child presence in family activities: a quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *International Journal of Developmental Disabilities*, 60(1), 13–25. <https://doi.org/10.1179/2047387712Y.0000000008>
4. Balton, S. (2009). Family-based activity settings of typically developing three-to-five-year old children in a low-income African context (Doctoral dissertation). University of Pretoria, Pretoria.
5. Baker-Ericzon, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194–204.
6. Benjak, T., Vuletić Mavrinac, G., Pavić Šimeti, I., Kolarić, B. (2009) A Comparative Study on Self Perceived Health and Quality of Life of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders and Parents of Non Disabled Children in Croatia, Croatian National Institute of Public Health, University J.J.Strossmayer in Osijek, Faculty of Philosophy, Department of Psychology, Department of Public Health, Zagreb County Croatia
7. Benjak, T. (2011). Subjective quality of life for parents of children with autism spectrum disorders in Croatia. *Applied Research Quality Life*, 6, 91–102.
8. Benjak T. (2010). Kvaliteta života i zdravlje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima. Doktorska disertacija. Edukacijskorehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Brajković L. Pokazatelji zadovoljstva životom u trećoj životnoj dobi [disertacija]. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 2010.



9. Bogdanović, A., Spasić Šnele, M., (2018), Postoji li razlika u procjeni kvalitete života između roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece bez teškoća u razvoju: metaanaliza, UDK 316.728-055.52 DOI 10.3935/ljsr.v25i2.153, Ljetopis socijalnog rada 2018., 25 (2), 249-271
10. Boström, P. K., Broberg, M., & Hwang, P. (2010). Parents' descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 93-100.
11. Bouillet, D. (2010): Izazovi integriranog odgoja i obrazovanja. Zagreb: Školska knjiga
12. Brown, I., Anand, S., Fung, W. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal*
13. Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., & Wang, M. (2006). Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities. Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre.
14. Cummins, R. A. (2000). Objective and subjective quality of life: An interactive model.
15. CHoe, D.E., Olson, S.L.,& Sameroff, A.J. (2013). Effects of early maternal distress and parenting on the development of children's self-regulation and externalizing behaviour. *Developmental.Psychopathology*. 25,437–453.
16. Cheradi, N., Chibane, T. (2014): Health Psychology and Quality of Life. *Procedia – Social and Behavioral Sciences* 112, 813 – 816.
17. Чолић, М., (2020) Повезаност стигме и црта личности са квалитетом живота родитеља деце са поремећајем из спектра аутизма и моторичким поремећајима, докторска дисертација, Београд
18. Fulgosi-Masnjak, R., Masnjak, M., Lakovnik, V. (2012): Perceived Subjective Wellbeing of Parents of Children with developmental Disabilities. *Journal of Special Education and Rehabilitation*, 13, (1-2), 61-67.
19. Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162. doi: 10.1080/13668250902874608.

20. Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014a). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1326–1333
21. Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014b). Validation of the World Health Organization's Quality of Life questionnaire with parents of children with autistic disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 2257–2263.
22. Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014c). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in developmental disabilities*, 35(2), 278– 287
23. Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(1), 403–417.
24. Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 2, 97-110.
25. Dexter, C. A., Wong, K., Stacks, A. M., Beeghly, M., & Barnett, D. (2013). Parenting and attachment among low-income African American and Caucasian preschoolers. *Journal of Family Psychology*, 27, 629-638
26. Đorđević, M., Dučić, B., Banković, S., Potić, S., Mentus, T. (2017), *Socijalne mreže dece sa ometenošću*, , Beogradska defektološka škola – Belgrade School of Special Education and Rehabilitation Vol. 23, No. 1 (2017), str. 41-52
27. Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 385-399. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00498.x>
28. Geok, C. K., Abdullah, K. L. & Kee, L. H. (2013). Quality of life among Malaysian mothers with a child with Down syndrome. *International Journal of Nursing Practice*, 19 (4), 381-389. <https://doi.org/10.1111/ijn.12083>

29. Gojčeta, M., Joković-Oreb, I., & Pinjatela, R. (2008). Neki aspekti kvalitete života adolescenata sa i bez cerebralne paralize. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(1), 39-47. *Social Indicators Research*, 52(1), 55–72.
30. Green, S. E. (2002). Mothering Amanda: Musings on the experience of raising a child with cerebral palsy. *Journal of Loss & Trauma*, 7(1), 21–34.
31. Green, S. E. (2007). “We’re tired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64(1), 150–163
32. Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E. & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 22(11-12), 1579-1590
33. Gray, D. E. (2009). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 27(3), 215–222.
34. Hanak, N. (2012). Prenatalna afektivna vezanost i psihološki procesi tokom trudnoće: priprema za roditeljstvo. U: Stefanović-Stanojević, T., Mihić, I., Hanak, N. (Ur.), *Afektivna vezanost*
35. Hanson, M. J., & Lynch, E. W. (2004). *Understanding Families: Supportive Approaches to Diversity, Disability, and Risk (Second Edition)*. Baltimore: Paul H Brookes Publishing Co
36. Holroyd, J., Brown, N., Wikler, L. & Simmons, J. Q. (1975). Stress in families of institutionalized and noninstitutionalized autistic children. *Journal of Community Psychology*, 3, 26-31.
37. Howe, D. (2006). Disabled children, parent–child interaction and attachment. *Child & family social work*, 11, 95-106.
38. Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083. doi: 10.1111/j.1741-3737.2006.00314
- Jovanović, M. (2011). Invalidnost i kvalitet života. *Socijalna misao*, 18(2), 151-160.
39. Hayder, S., Al-Ismail, M., Ghoneim, O., Sandridge, A., Shaffeeullah, I. & Kheir, N.,(2011). Caring of an autistic child: Quality of life of caregivers in the state of Qatar.

- College of Pharmacy, Qatar University, Shafallah Medical Genetics Centre. [Online]. Available from: [http://www.researchgate.net/profile/Nadir\\_Kheir/](http://www.researchgate.net/profile/Nadir_Kheir/). [10.1.2015].
40. Hu, X., Wang, M., Fei, X. (2012): Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 56, 1, 30-44.
  41. Jovanović, M. (2011). Invalidnost i kvalitet života. *Socijalna misao*, 18(2), 151-160.
  42. Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T. & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry*, 12 (1)
  43. Klimpf, J. (2015). Kvalitet života kod roditelja dece sa pervazivnim poremećajima. Neobjavljen diplomski rad. Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet, katedra za Specijalnu edukaciju i rehabilitaciju
  44. Krstić, T., Bugarski, V., Brkić, N. I Obradović. B. (2013). Odnos majke prema detetovoj dijagnozi cerebralne paralize. *Medicinski pregled*, LXVI (3-4), 181-184.
  45. Kuhlthau, K. At all: (2014): Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders, *Research in Autism Spectrum Disorders*, p.1339-1350
  46. Kurtović, K., (2019) Percipirana kvaliteta života roditelja djece s teškoćama i roditelja djece urednog razvoja, diplomski rad, Sveučilište u Zagrebu Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet
  47. Lazor, M., Marković, S., Nikolić, S., (2008) Priručnik za rad sa decom sa smetnjama u razvoju, Novosadski humanitarni centar (NSHC)
  48. Leutar, Z. & Rajić, I. (2002). Dijete s mentalnom retardacijom u obitelji. *Ljetopis studijskog centra socijalnog rada*, 9 (1), 29-47.
  49. Lin, J. D., Hu, J., Yen, C. F., Hsu, S. W., Lin, L. P., Loh, C. H., Chen, M. H., Wu, S. R., Chu, C. M. & Wu, J. L. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: Use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities*, 30 (6), 1448-1458.
  50. Malhotra, S., Khan, W., Bhatia, M.S., (2012): Quality of Life of Parents having Children with Developmental Disabilities. *Delhi Psychiatry Journal*. 15,1, 171 -176. Preuzeto s: <http://medind.nic.in/daa/t12/i1/daat12i1p171.pdf> (15.04.2019)
  51. Marvin, R.S. & Pianta, R.C. (1996). Mothers' reaction to their child's diagnosis: Relations with security of Attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25, 436-443

52. Marsack, C. N., & Samuel, P. S. (2017). Mediating effects of social support on quality of life for parents of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 2378–2389.
53. McConachie, H., Colver, A. F., Forsyth, R. J., Jarvis, S. N., & Parkinson, K. N. (2006). Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? *Disability and Rehabilitation*, 28(18), 1157–1164. <https://doi.org/10.1080/09638280500534507>
54. Milićević, M. (2015). Kvalitet života porodica sa detetom sa ometenošću / Quality of Life of Families with a Child with Disability. *Beogradska Defektološka Škola – Belgrade School of Special Education and Rehabilitation*, 21(2), 39–60. .
55. Milićević, M. (2015). Participacija i kvalitet života porodica sa detetom s cerebralnom paralizom / Participation and quality of life of families with a child with cerebral palsy. U M. Hughson & Z. Stevanović (Ur.), *Kriminal i društvo Srbije: izazovi društvene dezintegracije, društvene regulacije i očuvanja životne sredine* (str. 171–199). Beograd: Institut za kriminološka i sociološka istraživanja
56. Milićević, M. (2015a). Kvalitet života porodica sa detetom sa ometenošću / Quality of Life of Families with a Child with Disability. *Beogradska Defektološka Škola – Belgrade School of Special Education and Rehabilitation*, 21(2), 39–60. Retrieved from <http://www.belgradeschool.com/uploads/4/6/5/1/46514917/milicevic.pdf>
57. Milićević, M., & Klič, I. (2014). Kvaliteta života djece s teškoćama u razvoju i kroničnim bolestima–Obilježja procjene iz perspektiva djece i njihovih roditelja. U A. Žic-Ralić i Z. Bukvić (Ur.), *Zbornik sažetaka i radova 10. kongresa edukacijskih rehabilitatora s međunarodnim sudjelovanjem"Poticajno okruženje za cjeloživotno učenje"*(str. 22-33). Zagreb: Savez edukacijskih rehabilitatora Hrvatske.
58. Milićević, M., Krstić, D., & Jakovljević, D. (2014). Porodični kvalitet života dece i adolescenata sa cerebralnom paralizom. U S. Potić (Urd), *Aktuelnosti u rehabilitaciji osoba sa smetnjama u razvoju: Zbornik rezimea III naučno-stručnog skupa sa međunarodnim učešćem* (str. 23–24). Smederevo: Resursni centar za specijalnu edukaciju, Srbija
59. Milićević, M., Nedović, G., (2017), Povezanost porodičnog kvaliteta života i participacije u porodičnim aktivnostima dece s cerebralnom paralizom i dece tipičnog razvoja – komparativna studija, *Beogradska defektološka škola – Belgrade School of Special Education and Rehabilitation* Vol. 23, No. 3 (2017), str. 41-64

60. Milićević, M., Nedović, G., Bogdanović, V., (2017) Community Participation and family Quality of life – Comparative Study of Children with Cerebral Palsy and Children with Typical Development Early Childhood Intervention: For Meeting Sustainable Development Goals of the New Millennium: proceedings, Eurlyaaid Conference 2017, Belgrade, Serbia October, 6-8th 2017, 2017
61. Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G. & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1),
62. Pianta, R. C., Marvin, R. S., Britner, P. A., & Borowitz, K. C. (1996). Mothers' resolution of their children's diagnosis: Organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal*, 17(3), 239-256
- Smith-Bird, E., & Turnbull, A. P. (2005). Linking positive behavior support to family quality-of-life outcomes. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 7(3), 174-180. doi: 10.1177/109830070500700306
63. Pisula, E. & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS one*, 12 (10), e0186536. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
64. Raboteg-Šarić Z, Rogić I. Daleki život, bliski rub: Kvaliteta života i životni planovi mladih na područjima posebne državne skrbi. Zagreb, Institut društvenih znanosti Ivo Pilar, 2002.
65. Ravens-Sieberer, U., & The European KIDSCREEN Group. (2006). The KIDSCREEN questionnaires – Quality of life questionnaires for children and adolescents – Handbook. Lengerich: Papst Science Publisher.
66. Rajić, M., Mihić, I., Krstić, T., Drezga, M. & Branković, J. (2015). Potreba za podrškom porodicama dece sa smetnjama u razvoju – procena roditelja. U: Zbornik rezimea sa 11. Internacionalne konferencije „Dani primenjene psihologije”, 2015-09-25, Niš: Filozofski fakultet, Odsek za psihologiju.
67. Rajić, M. & Mihić, I. (2015). Socioemocionalna posvećenost roditelja dece sa smetnjama u razvoju: razlike između majki i očeva. *Годишњак Филозофског факултета у Новом Саду* [Godišnjak Filozofskog fakulteta u Novom Sadu], 40 (2), 137-152

68. Rašan, I., Car, Ž., Ivšac Pavliša. J. (2017): Doživljaj samoga sebe i okoline kod roditelja djece urednog razvoja i roditelja djece s razvojnim poteškoćama. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 52, 2, 72-87.
69. Silva, L. M. & Schalock, M. (2012). Autism parenting stress index: Initial psychometric evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42 (4), 566-574. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1274-1>
70. Stojilković, A. (2013). Empatija, anksioznost i samopoštovanje kod braće/sestara mentalno nedovoljno razvijenih osoba. Magistarski rad. Niš: Filozofski fakultet
71. Smith-Bird, E., & Turnbull, A. P. (2005). Linking positive behavior support to family quality-of-life outcomes. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 7(3), 174-180. doi: 10.1177/1098300705007003060
72. Suzumura, S. (2015). Quality of life in mothers of preschoolers with high-functioning pervasive developmental disorders. *Pediatrics International*, 57, 149-154
73. Van IJzendoorn, M. H., Goldberg, S., Kroonenberg, P. M., & Frenkel, O. J. (1992). The relative effects of maternal and child problems on the quality of attachment: A meta-analysis of attachment in clinical samples. *Child development*, 63, 840-858.
74. Vragović R, Frey Škrinjar J. Mentalno zdravlje osoba s autizmom s aspekta kvalitete života. *Autizam - časopis za autizam i razvojne poremećaje*. 2004; 1(24): 12-16.
75. Vuletić G. Sociopsihološki čimbenici osobne kvalitete života [magistarski rad]. Zagreb: Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 1999.
76. Ware, J. E., Kosinski, M. & Gandek, B. (2000). SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide. Lincoln, RI: QualityMetric Incorporatd.
77. Weiss, S. J. (1991). Stressors experienced by family caregivers of children with pervasive developmental disorders. *Child Psychiatry and Human Development*, 21, 203-216.
78. Whoqol Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOLBREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28 (3), 551-558.
79. World Health Organization (1997) ICDH 2 – International Clasification of Impairments, Geneva).

## ПРИЛОГ

### Скала квалитета живота

#### Инструкције

У овом тесту бићете питани како Ви лично оцењујете Ваш квалитет живота, Ваше здравствено стање као и остала подручја Вашег живота. Молимо Вас одговорите на сва питања. Ако нисте сигурни код одговора појединих питања у том случају изаберите одговор који је најближи Вашем мишљењу. Често је то одговор који вам први падне на памет.

Молим вас одговорите на сва питања која су на основи Вашег личног оцењивачког критеријума, надања, наклоности и интереса. Код одговора мислите на живот у последње две седмице.

Молимо Вас прочитајте свако питање и размислите како сте се у задње две седмице осећали и забележите број у табели који Вашем стању највише одговара

	Јако лош	Лош	средњи	Добар	Одличан
1. Како би оценили Ваш квалитет живота	1	2	3	4	5
	Јако незадовољан/на	Незадовољан/на	Нити задовољан/на Нити незадовољан/на	Задовољан	Јако задовољан
2. Како сте задовољни					



Вашим здрављем?					
	Уопште не	мало	средње	прилично	веома
3. Колико често сте кроз Ваше болове били спречени да урадите најпотребније послове?	1	2	3	4	5
4. У којој мери Вам је неопходна дневна медицинска помоћ за свакодневни живот?	1	2	3	4	5
5. Колико знате да уживате у Вашем животу?	1	2	3	4	5
6. Да ли сматрате да Ваш живот има смисла?	1	2	3	4	5
7. У којој мери можете да се концентришете?	1	2	3	4	5
8. Колико се сигурно осећате у Вашем	1	2	3	4	5

свакодневном животу?					
9. Да ли сматрате околину у којој живите здравом?	1	2	3	4	5
	Уопште не	мало	Средње	прилично	веома
10. Да ли поседујете довољно енергије за Ваш свакодневни живот?	1	2	3	4	5
11. Да ли можете да прихватите Ваш физички изглед?	1	2	3	4	5
12. Да ли имате довољно новца да би задовољили Ваше потребе?	1	2	3	4	5
13. Да ли имате приступ информацијама које су Вам потребне за	1	2	3	4	5

свакодневни живот?					
14. Да ли имате довољно могућности за Ваше активности у слободном времену?	1	2	3	4	5
	Уопште не	Скоро не	половично	претежно	потпуно
15. У којој мери и да ли сте покретни?	1	2	3	4	5
	Јако лоше	лоше	средње	добро	одлично
16. Да ли сте задовољни Вашим сном?	1	2	3	4	5
17. Да ли сте задовољни Вашом способношћу за обављање свакодневних послова?	1	2	3	4	5
18. Да ли сте задовољни с Вашим личним односима?	1	2	3	4	5
19. Да ли сте задовољни собом?	1	2	3	4	5

20. Да ли сте задовољни с Вашим личним квалитетима?	1	2	3	4	5
21. Да ли сте задовољни Вашим сексуалним животом?	1	2	3	4	5
22. Да ли сте задовољни с подршком од Ваших пријатеља?	1	2	3	4	5
23. Да ли сте задовољни Вашим стамбеним условима?	1	2	3	4	5
24. Да ли сте задовољни са могућностима медицинских услуга и установа?	1	2	3	4	5
25. Да ли сте задовољни са транспортним средствима које Вам стоје на располагању?	1	2	3	4	5

	Јако незадовољан	Незадовољан	Нити задовољан нити незадовољан	Задовољан сам	Јако сам задовољан
26. Колико често имате негативна осећања као што су жалост или страх у прошле две седмице?	1	2	3	4	5
	Никада	Не често	повремено	често	увек