

Roditeljski stres, potrebe i mentalno zdravlje roditelja djece s Down sindromom

Sabol, Ivona

Master's thesis / Diplomski rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Rijeka, Faculty of Humanities and Social Sciences / Sveučilište u Rijeci, Filozofski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:186:102884>

Rights / Prava: [Attribution 4.0 International](#)/[Imenovanje 4.0 međunarodna](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-23**



Repository / Repozitorij:

[Repository of the University of Rijeka, Faculty of Humanities and Social Sciences - FHSSRI Repository](#)



Sveučilište u Rijeci
Filozofski fakultet

Ivona Sabol

Roditeljski stres, potrebe i mentalno zdravlje
roditelja djece s Down sindromom

Diplomski rad

Rijeka, 2024.

Sveučilište u Rijeci
Filozofski fakultet
Odsjek za psihologiju

Ivona Sabol
0009086189

Roditeljski stres, potrebe i mentalno zdravlje
roditelja djece s Down sindromom

Diplomski rad
Diplomski sveučilišni studij Psihologija

Mentor: prof.dr.sc. Tamara Martinac Dorčić

Rijeka, 2024.

IZJAVA

Izjavljujem pod punom moralnom odgovornošću da sam diplomski rad izradila samostalno, znanjem stečenim na Odsjeku za psihologiju Filozofskoga fakulteta Sveučilišta u Rijeci, služeći se navedenim izvorima podataka i uz stručno vodstvo mentorice prof. dr. sc. Tamare Martinac Dorčić.

Rijeka, srpanj, 2024.

Ivona Sabol

SADRŽAJ

1. UVOD	1
1.1. Roditeljstvo.....	1
1.2. Roditeljski stres.....	2
1.3. Roditeljske potrebe.....	4
1.4. ABCX model.....	6
1.5. Mentalno zdravlje roditelja.....	7
1.6. Cilj istraživanja.....	8
2. PROBLEMI I HIPOTEZE	9
2.1. Problemi rada	9
2.2. Hipoteze rada.....	9
3. METODA.....	10
3.1. Ispitanici.....	10
3.2. Mjerni postupci	10
3.3. Postupak istraživanja.....	14
4. REZULTATI.....	15
4.1. Deskriptivni podaci – Povezanost dobi djeteta s Down sindromom s različitim izvorima stresa i potreba.....	15
4.2. Razlike u stresu, potrebama te mentalnom zdravlju roditelja s obzirom na dob djeteta s Down sindromom.....	20
4.2.1. Razlike u stresu roditelja s obzirom na dob djeteta s Down sindromom.....	20
4.2.2. Razlike u mentalnom zdravlju roditelja djece s DS različite dobi.....	21
4.2.3. Razlike u potrebama između roditelja djece s DS različite dobi.....	22
4.3. Doprinosi ukupnog stresa, nezadovoljenih potreba u objašnjenju mentalnog zdravlja roditelja.....	23

5. RASPRAVA.....	26
5.1. Deskriptivni opis	26
5.2. Razlike u stresu, potrebama i mentalnom zdravlju roditelja s obzirom na dob djeteta s DS.....	28
5.3. Doprinos ukupnog stresa, nezadovoljenih potreba u objašnjenju mentalnog zdravlja roditelja.....	30
5.4. Prednosti i nedostaci istraživanja	30
6. ZAKLJUČAK	32
7. LITERATURA.....	33
8. PRILOZI.....	38

SAŽETAK

Roditelji, ali i cijele obitelji djece s teškoćama u razvoju, konkretno djece s Down sindromom rijetka su tema istraživanja, posebice u Hrvatskoj. Ovu temu važno je istraživati kako bi se unaprijedilo funkcioniranje obitelji, organizirale intervencije i terapije za dijete, ali i za roditelje. Cilj ovog istraživanja bio je ispitati razlike u stresu, zadovoljenju potreba i mentalnom zdravlju roditelja s obzirom na dob djeteta s Down sindromom te ispitati u kojoj mjeri stres i potrebe objašnjavaju mentalno zdravlje roditelja.

U ovome je istraživanju sudjelovalo 83 roditelja djeteta sa sindromom Down (70 ispitanica ženskog spola i 13 ispitanika muškog spola) u rasponu dobi od 31 do 65 godina, a kontaktirani su putem udruga za Down sindrom diljem Republike Hrvatske. Istraživanje je provedeno online upitnikom, a postavljene hipoteze potvrđene su samo djelomično. Dobivene su značajne negativne povezanosti dobi djeteta s nekim izvorima stresa roditelja (zahtjevnost, zdravlje djeteta, nekompetencija, odnosi sa partnerom, ograničenja roditeljske uloge, zahtjevi drugih uloga) te je dobivena negativna povezanost između dobi djeteta i depresivnosti, pri čemu roditelji djece mlađe dobi izvještavaju o većem intenzitetu stresa u navedenim aspektima te većoj izraženosti simptoma depresije. Razlike u izraženosti različitih izvora stresa, potrebama i mentalnom zdravlju s obzirom na dob djeteta dobivene su samo za stresor koji se odnosi na karakteristike djeteta, dok za potrebe, anksioznost i depresivnost razlike nisu dobivene. Također, dob djeteta i ukupan stres značajno doprinose objašnjenju depresivnosti roditelja, dok objašnjenju anksioznosti doprinosi samo ukupan stres roditelja. Potrebe usmjerene na dijete i roditelja nisu se pokazale značajnim prediktorima u objašnjenju mentalnoga zdravlja roditelja. Ovo istraživanje omogućuje nam detektirati neke važne izvore stresa roditelja djece s DS različite dobi te kako se isti odražavaju na psihološko funkcioniranje roditelja.

Ključne riječi: roditeljski stres, potrebe, mentalno zdravlje, Down sindrom

Parental stress, needs and mental health of parents of children with Down syndrome

SUMMARY

Parents, but also entire families of children with developmental disabilities, specifically children with Down syndrome, are a rare topic of research, especially in Croatia. It is important to research this topic in order to improve the functioning of the family, organize interventions and therapies for the child, but also for the parents. The aim of this study was to examine the differences in stress, satisfaction of needs and mental health of parents with regard to the age of the child with Down syndrome, and to examine to what extent stress and needs explain the mental health of parents.

Eighty three parents of children with Down syndrome (70 females and 13 males) participated in this study, with age range from 31 to 65 years, and they were contacted through associations for Down syndrome throughout the Republic of Croatia. The research was conducted using an online questionnaire, and the hypotheses were only partially confirmed. Significant negative correlations were found between the child's age and some sources of parental stress (demandiness, child's health, incompetence, relationship with the partner, limitations of the parental role, demands of other roles) and a negative correlation was obtained between child's age and parental depression. Parents of younger children report greater intensity of stress in the mentioned aspects and greater expression of depression symptoms. Differences in the expression of different sources of stress, needs and mental health with regard to the age of child were obtained only for the stressor related to the characteristics of parents and social support, while no differences were found for needs, anxiety and depression. Also, the child's age and total stress significantly contribute to the explanation of parental depression, while only the total stress significantly contributes to the explanations of parental anxiety. The needs directed at the child and the parents did not prove to be significant predictors in the explanation of the parental mental health. This research allows us to detect some important sources of stress for parents of children with DS of different ages and how they reflect on the psychological functioning of parents.

Keywords: parental stress, needs, mental health, Down syndrome

1. UVOD

Teškoće u razvoju odnose se na velik i raznolik raspon kognitivnih i fizičkih oštećenja, pojavljuje se u ranom razvoju djeteta i prisutno je tijekom cijelog života osobe. U dobi između 3 i 17 godina, odnosno kod maloljetne djece, teškoće u razvoju javljaju se kod otprilike 15% djece, a imaju utjecaja na svakodnevne aktivnosti djece jer često uključuju deficite u komunikaciji, učenju i mobilnosti (Scherer i sur., 2019). Down sindrom (DS) jedan je od najčešćih uzroka intelektualnih teškoća i teškoća u razvoju današnjice, a tome svjedoči i broj dijagnosticiranih slučajeva u godini diljem svijeta, a procjenjuje se da je to prosječno jedan slučaj na 1000 novorođene djece. Down sindrom, još poznat i kao trisomija na 21. kromosomu, nastaje kao stanje pod utjecajem kromosomske greške, pri čemu se na 21. kromosomu ne nalazi par kromosoma, već se pojavljuje trisomija (Zhu i sur., 2013). Osim specifičnih fizičkih karakteristika, kao što su koso položene oči, kratki udovi s kratkim prstima i specifičnim razmakom između njih, šira udaljenost među nosnicama, hipotonija mišića i slično, osobe s Down sindromom posjeduju specifične snage u socijalnom funkcioniranju bez obzira na intelektualne teškoće (Dykens i sur., 2000). Intelektualne teškoće najčešće variraju od blagih do umjerenih, a razvojni miljokazi razlikuju se od onih djece tipičnoga razvoja, što se odnosi na nešto sporiji razvoj grube motorike i razvoj jezika. Snage u socijalnom funkcioniranju ponajprije se odnose na socijalnu responsivnost i toplinu koju osobe s Down sindromom pokazuju prema drugima. Osim toga, Down sindrom predstavlja rizik za oboljenje od kardiovaskularnih i gastrointestinalnih bolesti (Bull, 2011), te dijabetesa, hipotireoze i Alzheimerove bolesti (Lott, 2012). S obzirom na specifičan razvoj i profil djece s Down sindromom, često i njihovi roditelji ukazuju na drugačije i specifične potrebe. Naime, pokazalo se da skrbnici djece s različitim intelektualnim teškoćama, uključujući i roditelje djece s Down sindromom, pokazuju veće razine stresa i teže nošenje s istim, nego roditelji djece tipičnoga razvoja (Siklos i Kerns, 2006).

1.1. Roditeljstvo

Budući da su istraživanja pokazala da nijedan čimbenik nema toliko snažan utjecaj na razvoj djeteta kao što ga imaju sami roditelji i kvaliteta njihovog odgoja, vrlo je važno baviti se ovom temom, posebice u terminima današnjeg društva i promjena koje se događaju te globalnih utjecaja na svakog pojedinca. Roditelj je svaka osoba koja je na neki način povezana s potomkom, stoga razlikujemo biološke i socijalne roditelje. Biološki roditelj pridonosi psihološkim i fizičkim karakteristikama djeteta koje se nasljeđuju, dok je socijalni roditelj

osoba koja odgaja dijete i ne mora biti genetski povezana s djetetom. Kada osoba postaje roditeljem, ulazi u novu fazu svojeg života u kojoj poprima nove uloge i postaje povezana s drugim ljudskim bićem na sasvim novoj razini. Ovaj dvosmjernan odnos važan je i za roditelja i za dijete jer iako je dječji razvoj primaran cilj odnosa, roditelji također sazrijevaju, uče, razvijaju se kao osobe, ali i kao sami roditelji. Roditeljska uloga donosi u život pojedinca mnoge pozitivne osjećaje, sreću, ponos, ispunjenje, no ona istovremeno itekako može biti izazovna (Sanders i Morawska, 2018). Glavni čimbenik koji utječe na snalaženje u ulozi roditelja su životni uvjeti koji podrazumijevaju život u stabilnom i podržavajućem domu, radni status roditelja, kvalitetan obrazovni sustav i pristup istome, zdravstveni sustav i slično (Marmot i Bell, 2012). Iako se ovi čimbenici čine banalni i svima dostupni, često to i nije tako. Velik broj djece živi u okruženju u kojem su osnovni uvjeti za život nedostupni, a roditelji svaki dan iznova proživljavaju snažan stres. Osim okruženja u kojem žive, obitelji s djecom s teškoćama mogu doživjeti specifične izazove. Stadiji roditeljstva kroz djetetov razvoj dijele se na potpuno roditeljstvo, djelomično roditeljstvo te na roditeljstvo bez djeteta (Kestenberg, 1970). Potpuno roditeljstvo odnosi se na razdoblje od rođenja djeteta do polaska u školu, djelomično roditeljstvo karakteristično je za razdoblje tijekom djetinjstva i adolescencije, za vrijeme školovanja djeteta, dok se roditeljstvo bez djeteta odnosi na odlazak odraslog djeteta iz roditeljskog doma. Ovi stadiji razlikuju se po uključenosti roditelja u život djece, a mogu se razlikovati kod djece tipičnog razvoja i djece s teškoćama. Roditeljstvo djece sa i bez teškoća u razvoju ponajprije se razlikuje u izazovima vezanim uz samo zdravlje djeteta i njegovo funkcioniranje u različitim socijalnim situacijama, a istraživanja ukazuju na to da je veći roditeljski stres povezan s više nezadovoljenih potreba (Lee i sur., 2021). Konkretno, s obzirom na posebnost funkcioniranja djece s Down sindromom, pretpostavlja se da njihov specifičan profil osobina posljedično utječe na specifične roditeljske potrebe. Razumijevanjem ove veze, u društvu je potrebno stvarati i organizirati programe podrške i intervencije s ciljem smanjenja nezadovoljenih specifičnih potreba roditelja (Lee i sur., 2021).

1.2. Roditeljski stres

Odgoj djeteta s teškoćama može imati mnoge pozitivne ishode za obitelj, kao što su obiteljska bliskost, osobni rast i sreća općenito (Scherer i sur., 2019). No, s obzirom na vrstu i stupanj teškoće, često se javljaju veće razine stresa nego kod roditelja djece tipičnog razvoja (Hsiao, 2018). Stres se definira kao ravnoteža između zahtjeva iz okoline i percipirane osobne sposobnosti reagiranja i nošenja sa zahtjevima, a može se pojaviti kada zahtjevi postanu

previsoki i sprječavaju postizanje drugih životnih ciljeva (Bourke i sur., 2008). Na roditeljski stres utječu mnogi čimbenici kao što su karakteristike djeteta (dob, spol, ponašanje), karakteristike djetetovih teškoća, obiteljska dinamika, socioekonomski status i slično. Ove čimbenike spominje i Abidin u svom sveobuhvatnom modelu stresa koji je nastao 80-ih godina prošlog stoljeća, no i dalje je jedan od najčešće korištenih modela za objašnjenje fenomena roditeljskoga stresa (Fang i sur., 2022). S ukupnim roditeljskim stresom povezane su tri glavne domene, odnosno - karakteristike roditelja, karakteristike djeteta i situacijski čimbenici. Karakteristike roditelja odnose se primarno na osobine ličnosti samog roditelja i aspekte funkcioniranja, npr. osjećaj kompetentnosti, dok se karakteristike djeteta odnose na djetetov temperament i aspekte ponašanja djeteta, kao što su prilagodljivost, zahtjevnost, hiperaktivnost i slično. Posljednja, situacijska domena odnosi se na socijalnu podršku, ograničenje roditeljskih uloga, bračni odnos i zadovoljstvo istim (Fang i sur., 2022). Ovim se domenama izračunava Abidinov indeks roditeljskog stresa (PSI), a služi kako bismo dobili bolji uvid u različite izvore i aspekte stresa s kojim se suočavaju roditelji (Craig i sur., 2016). Može se primijetiti kako Upitnik izvora i intenziteta roditeljskog stresa zahvaća ove različite vrste stresora prema Abidinovom modelu, uz neke dodatne izvore koji se u Abidinovom modelu ne spominju, kao što su neispunjena očekivanja, komunikacija s djetetom i discipliniranje djeteta (Profaca i Arambašić, 2004).

Kada se pojavljuje velika količina stresa i zaokupljenost roditelja stresom, roditeljska učinkovitost može padati, posebice u obiteljima djece s teškoćama (Hsiao, 2018). Opterećenje s kojim se susreću roditelji djece s teškoćama posebice otežava činjenica ako dijete iskazuje različite emocionalne, ponašajne i probleme u komunikaciji (Dabrowska i Pisula, 2010). Ovi uvjeti često dovode do neprikladnog reagiranja roditelja, odnosno burnog reagiranja prema djetetovom ponašanju, nedovoljne osjetljivosti na dječje potrebe te lošeg suočavanja sa stresnim situacijama općenito. Što se tiče stresa u obiteljima djece s teškoćama, istraživanja ukazuju na niže razine stresa kod roditelja djece s Down sindromom nego kod roditelja djece iz autističnog spektra (Cuzzocrea i sur., 2016). Konkretno, u jednom istraživanju roditelji djece s autizmom postižu više rezultate od roditelja djece s Down sindromom u 3 područja, a to su: neovisnost i upravljanje, ograničenja obiteljskih mogućnosti i skrb tijekom života (Dabrowska i Pisula, 2010). Tema roditeljskog stresa, strategije suočavanja s istim i potreba roditelja česte su teme istraživanja, no kvaliteta života obitelji djece s teškoćama u razvoju često je bila zanemarena te se intenzivnije istražuje posljednjih nekoliko desetaka godina. U nekim se istraživanjima pokazalo da je roditeljstvo djece s invaliditetom manje stresno, nego što se

pretpostavlja (Risdal i Singer, 2004). U istraživanju Smitha i suradnika (2014) upravo na to ukazuju rezultati na uzorku roditelja djece s Down sindromom, koji doživljavaju manje razine stresa negoli roditelji djece drugih teškoća. Ovaj obrazac rezultata ponovio se u nekoliko istraživanja pa se u literaturi javlja termin prednost sindroma Down koji se temelji na pretpostavci da se djeca s nekim razvojnim teškoćama ili poremećajima u nekim dijelovima funkcioniranja ponašaju na način koji je povezan s etiologijom poremećaja (Hodapp, 1997). Takva ponašanja sastoje se od izravnih i neizravnih utjecaja, pri čemu se izravni odnose na temperament djeteta, specifične kognitivne i socijalne snage ili slabosti u funkcioniranju i slično. S druge strane, neizravni utjecaji odnose se na utjecaj takvih ponašanja na druge članove obitelji, okolinu u širem smislu. Budući da su djeca s Down sindromom često karakterizirana kao djeca lakšeg temperamenta, vedra, socijalna u odnosu na osobe s nekom drugom vrstom poremećaja, ova teorija objašnjava rezultate istraživanja u kojima obitelji djece s Down sindromom doživljavaju manje stresa nego obitelji djece s drugim teškoćama u razvoju (Smith i sur., 2014). Također, izvori i intenzitet stresa u obiteljima djece s teškoćama mijenjaju se s godinama kako djeca odrastaju, pri čemu istraživanja pokazuju da je intenzitet stresa jači u ranom djetinjstvu, odnosno roditelji odrasle djece s teškoćama u razvoju prijavljuju niže razine stresa, nego roditelji mlađe djece s teškoćama u razvoju (Lee i sur., 2021).

1.3. Roditeljske potrebe

Osim izraženosti stresa i nedostatka strategija za suočavanje s istim, svakodnevno funkcioniranje i adaptacija obitelji na nove probleme ovisi i o dostupnim resursima za rješavanje problema. Resursi mogu varirati od osobnih karakteristika, obiteljske ili socijalne podrške ljudi i institucija izvan obitelji, a istraživanja pokazuju da je upravo socijalna podrška vrlo važan resurs obitelji djece s Down sindromom za nošenje sa stresom, dok je obiteljska podrška u tom kontekstu zaštitni faktor (Cuzzocrea i sur., 2016). Naime, obiteljska podrška kao resurs za nošenje sa stresom može imati različite efekte na različite obitelji, na primjer, što je ona veća, kod roditelja djece s Down sindromom svi aspekti stresa se smanjuju, kao što su oni povezani s roditeljskom ulogom, teškoćama djeteta, interakcijom roditelja i djeteta. S druge strane, za roditelje djece s autizmom koja teže funkcioniraju, podrška ima negativne efekte na način da roditelji percipiraju kao da je nema dovoljno i samim time, njihovo zadovoljstvo je niže (Cuzzocrea i sur., 2016). Ovi rezultati ukazuju na to da količina podrške nije od presudne važnosti, jer se pokazalo da roditelji djece s teškoćama često dobivaju podršku u istoj mjeri kao i roditelji djece tipičnog razvoja, no ključ je u kvaliteti te podrške i koliko ona zaista vodi do

poboljšanja u bilo kojem obliku (Siklos i Kerns, 2006). Osim potreba koje se tiču podrške, kod roditelja djece s teškoćama, javljaju se i potrebe koje se tiču financijske potpore, slobodnog vremena, prilagodbe u odgojno-obrazovnom kontekstu, terapija i medicinskih zahvata i slično. Najčešće se potrebe odnose na usluge koje se nude njihovoj djeci koje se tiču obrazovanja i usvajanja vještina potrebnih za samostalan svakodnevni život.

Osim izvora i intenziteta roditeljskog stresa koji se mijenja tijekom odrastanja djece s teškoćama, roditelji se razlikuju i u vrsti potreba koju iskazuju s obzirom na dob djeteta. Roditelji djece u ranom djetinjstvu (od 0 do 3 godine) fokusiraju se na potrebe za dijagnozom i prenatalnom skrbi, uslugama iz zajednice, koordinacijom skrbi te socijalnom podrškom i podrškom šire zajednice. Najčešće se suočavaju s nedostatkom pouzdanih informacija o Down sindromu i dostupnim uslugama u zajednici, sa nedostatkom osjetljivosti drugih ljudi i znanja te koordinacijom među stručnjacima i pružateljima usluga (Marshall i sur., 2015). Za djecu stariju od 18 godina, skrbnici navode dostupnije različite usluge i formalne podrške kao i manje prepreka (Lee i sur., 2019). Siklos i Kerns (2006) u svojoj modifikaciji Upitnika roditeljskih potreba (FNQ), osim važnosti potreba, ispituju jesu li određene potrebe zadovoljene ili ne. Uključivanjem i starije djece, mladih ljudi s DS, može se uočiti da njihovi skrbnici ostaju uključeni i nakon djetinjstva te se njihove potrebe možda kvalitativno i kvantitativno razlikuju od roditelja djece mlađe dobi, no one svejedno postoje. Autori su u svom istraživanju detektirali neke od potreba koje se najčešće procjenjuju nezadovoljenima od strane roditelja i skrbnika djece s Down sindromom, a to su informacije o posebnim programima i uslugama dostupnima za dijete i cijelu obitelj, također nezadovoljena je i potreba za vlastitim prijateljima djeteta s DS te potreba za pauzom od obaveza (Siklos i Kerns, 2006). One koje su najčešće procjenjivali kao zadovoljene su potreba za aktivnim uključivanjem u djetetovo liječenje i terapije, za slaganjem oko odluka vezanih za dijete sa svojim partnerom ili partnericom i potreba za edukacijom o djetetovoj teškoći. Također, istraživanje Lee i sur. (2021) koje se bavilo potrebama roditelja i skrbnika djece i odraslih s Down sindromom, navode da su najčešće nezadovoljene potrebe roditelja djece s DS (mlađih od 18 godina) međusobna podrška među članovima obitelji tijekom teških situacija, informacije o uslugama koje će dijete potencijalno dobivati u budućnosti, objašnjenje o djetetovom stanju drugoj djeci i nalaženju više vremena za sebe. Za roditelje i skrbnike odraslih s DS (starijih od 18) potrebe koje najčešće navode kao nezadovoljene su vrlo slične, uz dodatne potrebe za prijateljima s kojima se može razgovarati te razgovor sa članovima obitelji o brigama (Lee i sur., 2021).

1.4. ABCX model

Jedan od najpoznatijih i najčešće korištenih modela za razumijevanje funkcioniranja roditelja djece s teškoćama je ABCX model. Ovaj je model nastao kao modifikacija izvornog Hillovog (1949) modela stresa, a objašnjava što roditelji doživljavaju i osjećaju u stresnoj situaciji te na koji se način s njome nose. Konkretno, u ovom modelu slovo A označava stresor ili stresnu situaciju, dok se X odnosi na ishod. B i C odnose se na varijable uključene u nošenje sa stresom, odnosno B označava sustav podrške koji može biti unutarnji ili vanjski, pri čemu se unutarnji odnosi na pojedinčevo znanje ili prethodno iskustvo, a vanjski na obiteljsku podršku ili usluge u zajednici (Cuzzocrea i sur., 2016). Slovo C jest zapravo značenje koje obitelj pridaje stresnoj situaciji i zapravo sam ishod ovisi o različitim karakteristikama i kontekstu situacije. Prema ovom modelu, u obiteljima djece s teškoćama, roditeljski stres povezan je s težinom djetetovih teškoća. Ukoliko se u kontekstu ovog modela stresna situacija ili stresor odnose na djetetove teškoće, X, odnosno ishod ovisi o različitim čimbenicima kao što su strategije suočavanja. McCubbin i Patterson (1983) pretpostavljaju da postoje tri osnovne vrste resursa koje obitelj može koristiti u nošenju sa stresom, a to su: osobni resursi članova obitelji (osobine, karakteristike pojedinca), način funkcioniranja obiteljskog sustava u cjelini i socijalna podrška iz sustava izvan obitelji. Daljnjim istraživanjima pokazalo se da su upravo te strategije jači prediktor smanjenog roditeljskog stresa povezanog s odgojem djeteta s teškoćama u razvoju nego karakteristike samog djeteta ili neki materijalni nedostaci, odnosno financijski problemi (Minnes i sur., 2015). Problem nastaje kada su te strategije neadaptivne, disfunkcionalne i vode do viših razina stresa i depresivnih simptoma kod roditelja. Na primjer, suočavanje usmjereno na emocije i izbjegavanje strategije su koje povećavaju ukupni roditeljski stres među roditeljima djece s Down sindromom. Neki autori čak pronalaze i neočekivane rezultate da i pozitivan stav, kao što je prihvaćanje, refokusiranje pažnje i sl. mogu biti neadaptivne strategije za nošenje sa stresom, na način da nekad povećavaju sam intenzitet stresa (Van der Veek i sur., 2009). Razlog tome je što se takve strategije pozitivnog stava mogu shvatiti kao pasivno prihvaćanje ili čak odustajanje što je povezano s depresivnim simptomima. Zbog toga je važno naglasiti da uspješna adaptacija na različite obiteljske stresne situacije ne ovisi samo o strategijama nošenja s istima, već materijalnim i nematerijalnim resursima koji su na raspolaganju obiteljima. One čine objektivniji dio stresne situacije i ponekad je bolje obratiti se za pomoć drugim članovima obitelji, drugim roditeljima djece sa sličnim teškoćama, stručnjacima itd. ako „subjektivne“ strategije ne funkcioniraju.

1.5. Mentalno zdravlje roditelja

S obzirom na stres i potrebe koje se javljaju tijekom odrastanja djeteta, roditelji mogu koristiti neadaptivne strategije za nošenje sa situacijom i često se javljaju smetnje u mentalnom zdravlju. Što se tiče roditelja djece s teškoćama, u jednom je istraživanju dobiveno da roditelji, odnosno majke djece s Down sindromom pokazuju bolje psihološko zdravlje uspoređujući ih s majkama djece s autizmom i sindromom fragilnog X kromosoma. No, iako stres za njih može biti niži nego majki djece s ostalim intelektualnim teškoćama, njihov intenzitet stresa ponovno raste kako dijete ulazi u kasno djetinjstvo, odnosno adolescenciju. Ovi rezultati mogući su iz razloga zabrinutosti za djetetovu budućnost kako ono odrasta (Bourke i sur., 2008). Istraživanje Bourkea i suradnika (2008) ukazuje na to da su najvažniji prediktori majčinog mentalnog zdravlja djetetove teškoće u ponašanju, razine djetetovog svakodnevnog funkcioniranja, djetetovo zdravstveno stanje i slično. Majke djece s boljim svakodnevnom funkcioniranjem izvještavale su o boljem mentalnom zdravlju, posebice ako njihovoj djeci nije potrebna pomoć u svakodnevnim situacijama (odijevanju, rješavanju problema, korištenju mobitela itd.). Odnosno, što je dijete neovisnije to je mentalno zdravlje majki bolje. Pojava depresivnih i anksioznih simptoma javlja se u većoj mjeri što je viši stres u obiteljskoj dinamici (Bourke i sur., 2008). Depresivni simptomi povezani su s raznim negativnim učincima na zdravlje pojedinca, uključujući fizičko zdravlje, nedostatak brige o sebi i smanjeno društveno funkcioniranje. Osim toga, pronađena je veza između roditeljske depresije i roditeljske neangažiranosti, pri čemu djeca ne dobivaju mogućnost razvoja socijalnih vještina (Scherer i sur., 2019). Ova činjenica posebno je važna u kontekstu roditeljstva djece s intelektualnim i razvojnim teškoćama, uključujući i djecu s Down sindromom koja se suočavaju s različitim poteškoćama u funkcioniranju bez obzira na roditeljsko ponašanje. Stoga je važno spomenuti kako depresija roditelja može djelovati kao rizični faktor i povećati teškoće djeteta (Scherer i sur., 2019). Isto tako, u istraživanjima se pojavljuju rezultati viših razina depresije kod majki u usporedbi s očevima. Takvi se rezultati mogu objasniti na dva načina, a prvi je da to može biti posljedica veće brige i odgovornosti među majkama, a drugo objašnjenje se tiče pristranosti odgovora. Odnosno, muškarci imaju tendenciju skrivati i umanjivati simptome depresije i anksioznosti u mjerama samoprocjene (Sigmon i sur., 2005). Također, istraživanje (Nelson Goff i sur., 2016) koje se bavilo roditeljskim zadovoljstvom životom djece s DS različite dobi (mlađih od 5 godina, između 5 i 11 godina, između 12 i 18 godina i stariji od 18) nisu pronašli razlike između grupa. Ovi nalazi mogu se objasniti da način da razvoj djeteta i postizanje veće

neovisnosti nije povezano s roditeljskim funkcioniranjem. Drugim riječima, potrebe i stres ne nestaju kako dijete odrasta, već se priroda i vrsta stresa te funkcioniranja mijenja.

1.6. Cilj istraživanja

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati odnos roditeljskog stresa, zadovoljenja potreba i mentalnog zdravlja roditelja djece s Down sindromom različite dobi. Dosadašnja istraživanja ukazuju na nekonzistentne rezultate, pri čemu roditelji djece s Down sindromom ne doživljavaju veće razine stresa nego roditelji djece tipičnog razvoja. S druge strane, neka istraživanja ukazuju na to da roditelji djece mlađe dobi iskazuju veći intenzitet stresa i broj nezadovoljenih potreba, dok neka ukazuju na teže funkcioniranje roditelja djece adolescentne dobi. Uz to, u ovom će se istraživanju provjeriti i u kojoj mjeri roditeljski stres i potrebe objašnjavaju mentalno zdravlje roditelja, odnosno simptome depresivnosti i anksioznosti. Istraživanja roditelja i funkcioniranje obitelji djece s teškoćama počela su se intenzivnije provoditi prije nekoliko desetaka godina, stoga bi nam ovo istraživanje moglo pružiti neke informacije o različitim potrebama i izvorima te intenzitetu stresa roditelja djece s Down sindromom.

2. PROBLEMI I HIPOTEZE

2.1. Problemi rada

1. Ispitati postoje li razlike u stresu, potrebama te mentalnom zdravlju roditelja s obzirom na dob djeteta s Down sindromom.
2. Ispitati u kojoj mjeri roditeljski stres i potrebe objašnjavaju mentalno zdravlje roditelja djece s Down sindromom različite dobi.

2.2. Hipoteze rada

1. Očekuje se razlika u potrebama roditelja s obzirom na dob djeteta s Down sindromom, pri čemu se očekuje veći broj nezadovoljenih potreba kod roditelja djece mlađe dobi. Također, očekuje se razlika u izvorima i intenzitetu stresa roditelja s obzirom na dob djeteta s Down sindromom, pri čemu će intenzitet stresa biti jači kod roditelja djece mlađe dobi. Očekuje se razlika u izraženosti depresivnih i anksioznih simptoma kod roditelja s obzirom na dob djeteta s Down sindromom, pri čemu se očekuje veća izraženost simptoma depresije i anksioznosti kod roditelja djece mlađe dobi.
2. Očekuje se povezanost između intenziteta stresa i nezadovoljenih potreba s mentalnim zdravljem roditelja. Što je veći intenzitet stresa i broj nezadovoljenih potreba, očekuje se veća izraženost depresivnih i anksioznih simptoma kod roditelja.

3. METODA

3.1. Ispitanici

U istraživanju je sudjelovalo 83 roditelja djece s Down sindromom, od čega 70 ispitanica ženskog spola i 13 ispitanika muškog spola u rasponu dobi od 31 godine do 65 godina ($M = 46.08$, $SD = 7.05$). Što se tiče statusa zaposlenosti, 75 ispitanika (90,4%) izjasnilo se zaposlenima, dok je 8 ispitanika nezaposleno (9,6%). Osim djeteta s Down sindromom, broj djece u obitelji kreće se u rasponu od 1 do 8 ($M = 2.65$, $SD = 1.13$). Dob djece s Down sindromom u ovom uzroku varira u rasponu dobi od 1 godine do 29 godina ($M = 10.08$, $SD = 6.31$), a njih 27 (32.5%) polazi vrtić, 20 (24.1%) osnovnu školu, dok 11 djece polazi Centar za odgoj i obrazovanje. Preostalih 25 djece i mladih s Down sindromom zaposleno je na puno ili pola radnog vremena, pohađa srednju školu i centre za dnevni boravak.

3.2. Mjerni postupci

Upitnik za roditelje od općih podataka obuhvaćao je pitanja o dobi, spolu, statusu zaposlenosti, dobi djeteta s Down sindromom te polazi li dijete neki oblik odgojno – obrazovne ustanove.

Upitnik izvora i intenziteta roditeljskog stresa (Profaca i Arambašić, 2004) sastoji se od 65 tvrdnji (pimjer čestice: *Moje dijete često plače bez razloga*) koje se ponajprije odnose na različite situacije koje mogu biti stresne za roditelje, a grupirane su u 13 glavnih izvora stresa koji se odnose na tri šire skupine: 1) karakteristike djeteta (zahtjevnost, neprilagođenost i zdravlje djeteta), 2) interakciju roditelja i djeteta (neispunjena očekivanja, vezanost za dijete, discipliniranje djeteta, komunikacija s djetetom) i 3) karakteristike roditelja i njegovu socijalnu mrežu (nedostatak podrške, nekompetencija, ograničenja roditeljske uloge, odnosi s partnerom, materijalna situacija i zahtjevi drugih uloga). Svaki se od ukupno 13 izvora stresa sastoji od pet čestica u upitniku. Zadatak ispitanika je procijeniti na skali od 0 do 3 koliko je određena situacija za njih uznemirujuća, teška, tj. stresna, pri čemu se brojevi na skali odnose na sljedeće: 0 – situacija mi nije teška, uznemirujuća, stresna ili situacija se ne odnosi na mene; 1- situacija je za mene malo uznemirujuća, teška stresna; 2 – situacija je za mene umjereno uznemirujuća, teška, stresna i 3 – situacija je za mene jako uznemirujuća, teška, stresna. Ukupni Cronbach alfa, koeficijent unutarnje konzistencije za Upitnik izvora i intenziteta roditeljskog stresa iznosi .96, što je pokazatelj prihvatljive pouzdanosti (Profaca i Arambašić, 2004). Pouzdanosti na

našem uzorku su zadovoljavajuće i relativno visoke za većinu dimenzija, odnosno izvora stresa: od .60 za neadaptiranost djeteta do .92 za materijalnu situaciju.

U Tablici 1. prikazani su deskriptivni podaci za upitnik izvora i intenziteta roditeljskoga stresa.

Tablica 1. *Aritmetičke sredine, standardne devijacije, Cronbach alfa koeficijenti pouzdanosti, simetričnost i kurtoza te dobiveni rasponi rezultata za subskele Upitnika izvora i intenziteta stresa*

	Dobiveni raspon	Broj tvrdnji	<i>M</i>	<i>SD</i>	α	<i>SKW</i>	<i>KTS</i>
Zahtjevnost djeteta	0-12	5	5.41	3.20	.72	0.23	-0.56
Neadaptiranost djeteta	0-12	5	3.13	2.69	.60	1.18	1.25
Zdravlje djeteta	0-14	5	3.81	3.62	.79	1.19	0.96
Neispunjena očekivanja	0-14	5	4.86	3.04	.78	0.61	0.32
Vežanost za dijete	0-14	5	4.55	2.93	.68	0.83	0.92
Discipliniranje djeteta	0-13	5	4.54	2.77	.65	0.85	0.66
Komunikacija s djetetom	0-13	5	4.90	3.05	.73	0.57	0.19
Nekompetencija	0-13	5	4.18	3.32	.83	0.99	0.52
Nedostatak podrške	0-13	5	4.51	3.20	.69	0.76	-0.14
Ograničenja roditeljske uloge	0-15	5	6.34	4.08	.85	0.30	-0.92
Odnosi sa supružnikom	0-15	5	6.18	3.98	.85	0.47	-0.26
Materijalna situacija	0-15	5	3.76	4.28	.92	1.20	0.48
Zahtjevi drugih uloga	0-15	5	4.46	3.50	.84	0.52	0.02

Napomena: *M* = aritmetička sredina, *SD* = standardna devijacija, α = Cronbach alfa koeficijent pouzdanosti, *SKW* = simetričnost, *KTS* = kurtoza

Za ispitivanje roditeljskih potreba korišten je **Upitnik roditeljskih potreba** (Family Needs Questionnaire - FNQ), koji je originalno konstruiran 1993. godine (Waaland i sur.) za ispitivanje roditeljskih potreba djece s traumatskim ozljedama mozga te je sadržavao 22 čestice.

S ciljem istraživanja potreba roditelja djece s Down sindromom i autizmom, Siklos i Kerns (2006) modificirali su upitnik na način da dodaju još 31 česticu. Nove čestice odabrane su na temelju pregleda literature, kliničkog iskustva u radu s obiteljima djece s Down sindromom i autizmom te iz razgovora sa članovima obitelji. Verzija korištena u ovom radu sadrži sveukupno 53 čestice (primjer čestice: *Potrebno mi je da budem aktivno uključen/a u liječenje i terapiju svoga djeteta*). Ovaj upitnik preveo se na hrvatski jezik za potrebe ovog istraživanja te nije validiran na hrvatskom jeziku. Upitnik pruža informacije o tome u kojoj se mjeri navedene potrebe percipiraju kao važne (1 – nevažne, 2 – malo važne, 3 – važne, 4 – vrlo važne) te u kojem su stupnju one zadovoljene (2 - da/ 1 – djelomično/ 0 - ne). Autori navode Cronbach alfu od .90 kao dobar pokazatelj prihvatljive pouzdanosti i unutarnje konzistencije, a rezultat se može koristiti na dvije dimenzije, zadovoljenja i važnosti tih potreba. Na našem uzorku izračunate su pouzdanosti za subskalu „potreba usmjernih na dijete“ koja iznosi za stupanj važnosti .81, dok za stupanj zadovoljenja .87. Pouzdanost subskale potreba usmjerenih na roditelja za stupanj važnosti iznosi .91, dok za stupanj zadovoljenja iznosi .89. U ove subskale nisu uključene sve čestice jer autori navode kako se neke od njih ne mogu strogo odnositi isključivo na roditelja ili na dijete (Siklos i Kerns, 2006). Sveukupna pouzdanost (Cronbach alfa) za upitnik na našem uzorku iznosi .95. Deskriptivni podaci za dvije dimenzije upitnika roditeljskih potreba prikazani su u Tablici 2.

Tablica 2. *Aritmetičke sredine, standardne devijacije, Cronbach alfa koeficijenti pouzdanosti, simetričnost i kurtoza te dobiveni raspon rezultata za subskale Upitnika roditeljskih potreba*

	Broj tvrdnji	Dobiveni raspon	<i>M</i>	<i>SD</i>	α	<i>SKW</i>	<i>KTS</i>
Potrebe usmjerene na roditelja – važnost	26	45-104	81.92	13.45	.91	-0.41	-0.36
Potrebe usmjerene na roditelja – stupanj zadovoljenja	26	13-52	35.59	8.92	.89	-0.39	-0.18

Potrebe	13	22-52	44.46	6.02	.81	-0.75	0.88
usmjerene na dijete	–						
važnost							
Potrebe	13	7-26	19.14	5.41	.87	-0.76	-0.33
usmjerene na dijete	–						
stupanj zadovoljenja							

Napomena: M = aritmetička sredina, SD = standardna devijacija, α = Cronbach alfa koeficijent pouzdanosti, SKW = simetričnost, KTS = kurtoza

Za ispitivanje mentalnog zdravlja roditelja korištena je **Skala depresivnosti, anksioznosti i stresa (DASS-21)** (Henry i Crawford, 2005) koja se sastoji od 21 čestice i uključuje tri subskele, od čega svaka sadrži sedam čestica, a to su: depresivnost (*Uopće nisam mogao/la doživjeti neki pozitivan osjećaj.*), anksioznost (*Doživio/la sam teškoće s disanjem - npr. ubrzano disanje, gubitak daha bez fizičkog napora.*) i stres (*Bilo mi je teško smiriti se.*). Zadatak ispitanika je procijeniti svoje osjećaje u posljednjih tjedan dana na skali Likertovog tipa od 0 (uopće se nije odnosilo na mene); do 3 (gotovo u potpunosti ili većinu vremena se odnosilo na mene). Cronbach alpha za sve je subskele zadovoljavajuća te ona za depresivnosti iznosi .87, anksioznost .82 i stres .86 (Jovanović i sur., 2011).

Na našem uzorku, dobiveni su vrlo visoki koeficijenti pouzdanosti za sve tri subskele, pri čemu Cronbach alfa za depresivnost iznosi .92, za anksioznost .87, i za stres .92. No, u ovom su istraživanju korišteni samo rezultati na subskalama anksioznosti i depresivnosti. Deskriptivni podaci za subskele depresivnosti i anksioznosti nalaze se u Tablici 3.

Tablica 3. Aritmetičke sredine, standardne devijacije, Cronbach alfa koeficijenti pouzdanosti, simetričnost i kurtoza te dobiveni raspon rezultata za subskale upitnika DASS-21

	Broj tvrdnji	Dobiveni raspon	<i>M</i>	<i>SD</i>	α	<i>SKW</i>	<i>KTS</i>
Depresivnost	7	0-20	5.35	5.40	.92	1.16	0.42
Anksioznost	7	0-17	3.88	4.43	.87	1.23	0.74

Napomena: *M* = aritmetička sredina, *SD* = standardna devijacija, α = Cronbach alfa koeficijent pouzdanosti, *SKW* = simetričnost, *KTS* = kurtoza

3.3. Postupak istraživanja

Istraživanje je provedeno tijekom travnja i svibnja 2024. putem online platforme Google Forms. Ispunjavanje upitnika trajalo je između 20 i 25 minuta, a ispunjavali su ga roditelji djece s Down sindromom različite dobi. Roditelji su o istraživanju bili obaviješteni putem Udruga za Down sindrom iz cijele Hrvatske, a bile su uključene Udruga za sindrom Down Međimurske županije, Udruga za sindrom Down Zagreb, Udruga za sindrom Down – 21 Split, Udruga za sindrom Down Rijeka 21, Udruga za Down sindrom Zadarske županije, Udruga za Down sindrom Osječko – baranjske županije i grada Osijeka, Udruga za Down sindrom Dubrovačko – neretvanske županije i Udruga za Down sindrom Virovitičko – podravske županije. Nakon što su bili informirani o istraživanju i da je sudjelovanje anonimno, na sudjelovanje u istraživanju roditelji su pristali klikom na tipku Dalje u online obrascu upitnika.

4. REZULTATI

Prikupljeni podaci obrađivali su se u statističkom paketu za društvene znanosti SPSS (IBM Corp. Released 2019. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 26.0. Armonk, NY: IBM Corp). Budući da su dobiveni svi odgovori u cjelokupnom upitniku, u daljnjoj analizi zadržani su svi ispitanici, njih 83, koji su odgovorili na sve čestice upitnika. S ciljem odgovora na postavljene probleme istraživanja, za analizu dobivenih podataka korišteni su deskriptivni pokazatelji, multivarijatna i univarijatna analiza varijance te hijerarhijska regresijska analiza.

4.1. Deskriptivni podaci – Povezanost dobi djeteta s Down sindromom s različitim izvorima stresa i potreba

Obradom podataka na deskriptivnoj razini, vidljivo je kako u prosjeku roditelji ne izvještavaju o vrlo izraženom stresu s obzirom na različite izvore, no ipak stres varira s obzirom na pojedine izvore stresa. Prema prosječnim rezultatima za različite izvore stresa (npr. neadaptiranosti djeteta, ograničenja roditeljskih uloga), a s obzirom na to da su odgovori bili na skali od 0 do 3, možemo zaključiti da roditelji doživljavaju nizak ili umjeren intenzitet stresa, odnosno da su u najvećoj mjeri odgovarali na tvrdnje s odgovorom *situacija mi nije uznemirujuća/stresna do situacija mi je malo i umjereno uznemirujuća i stresna*. Najizraženiji izvori stresa, prema prosječnim vrijednostima, oni su koji se odnose na zahtjevnost ($M = 5.41$), ograničenja u roditeljskoj ulozi ($M = 6.34$) te odnosi sa supružnikom ($M = 6.18$). Nadalje, u Tablici 4. prikazane su aritmetičke sredine i standardne devijacije intenziteta stresa za upitnik u cjelini, pri čemu ista iznosi 60.63 (raspon dobivenih rezultata od 4 do 137). Također, prikazane su i prosječne vrijednosti intenziteta ukupnoga stresa za grupe ispitanika prema dobi djeteta s DS (Tablica 4.) iz čega se može zaključiti da roditelji djece od 1 do 5 godina doživljavaju najjači intenzitet stresa, dok roditelji djece od 15 do 29 godina doživljavaju najmanje stresa. U Tablici 5. prikazani su deskriptivni podaci rezultata roditelja različite dobi djeteta za svaku dimenziju stresa.

Tablica 4. Deskriptivni podaci rezultata roditelja različite dobi djeteta za ukupan stres

	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>SKW</i>	<i>KTS</i>
Grupa 1 (1-5)	22	69.09	27.49	-0.05	-0.39
Grupa 2 (6-9)	21	66.38	29.06	0.53	0.41
Grupa 3 (10-14)	20	57.45	31.76	0.64	-0.17

Grupa 4 (15-29)	20	48.45	26.55	0.41	0.02
<i>Ukupno</i>	83	60.62	29.38		

Napomena: M = aritmetička sredina, SD = standardna devijacija, SKW = simetričnost, KTS = kurtoza

Tablica 5. Deskriptivni podaci rezultata roditelja različite dobi djeteta za pojedinu dimenziju stresa

SUBSKALA	DOB DJETETA KATEGORIJE		M	SD
Zahtjevnost djeteta	1	(1-5 godina)	5.68	2.97
	2	(6-9 godina)	6.86	2.65
	3	(10-14 godina)	4.90	3.23
	4	(15-29 godina)	4.10	3.49
Neadaptiranost djeteta	1	(1-5 godina)	3.27	2.53
	2	(6-9 godina)	2.81	2.36
	3	(10-14 godina)	3.80	3.47
	4	(15-29 godina)	2.65	2.35
Zdravlje djeteta	1	(1-5 godina)	4.91	2.52
	2	(6-9 godina)	4.14	3.65
	3	(10-14 godina)	2.90	4.10
	4	(15-29 godina)	3.15	3.99
Neispunjena očekivanja	1	(1-5 godina)	5.09	2.86
	2	(6-9 godina)	5.43	2.99
	3	(10-14 godina)	4.45	3.30
	4	(15-29 godina)	4.40	3.14
Vežanost za dijete	1	(1-5 godina)	4.27	2.69
	2	(6-9 godina)	4.71	3.18
	3	(10-14 godina)	4.55	2.61
	4	(15-29 godina)	4.70	3.39
Discipliniranje djeteta	1	(1-5 godina)	4.55	2.70
	2	(6-9 godina)	4.86	3.04
	3	(10-14 godina)	4.85	3.30
	4	(15-29 godina)	3.90	1.94
Komunikacija s djetetom	1	(1-5 godina)	5.23	3.61
	2	(6-9 godina)	5.14	2.67
	3	(10-14 godina)	4.85	3.08
	4	(15-29 godina)	4.35	2.87
Nekompetencija	1	(1-5 godina)	5.73	3.87
	2	(6-9 godina)	4.43	3.76
	3	(10-14 godina)	3.45	2.35

	4	(15-29 godina)	2.95	2.37
Nedostatak podrške	1	(1-5 godina)	4.95	2.85
	2	(6-9 godina)	4.95	3.93
	3	(10-14 godina)	4.60	3.12
	4	(15-29 godina)	3.45	2.78
Ograničenja roditeljske uloge	1	(1-5 godina)	7.41	3.58
	2	(6-9 godina)	7.71	4.65
	3	(10-14 godina)	5.65	3.92
	4	(15-29 godina)	4.40	3.42
Odnosi sa supružnikom	1	(1-5 godina)	8.14	4.38
	2	(6-9 godina)	6.38	3.69
	3	(10-14 godina)	5.65	3.96
	4	(15-29 godina)	4.35	2.94
Materijalna situacija	1	(1-5 godina)	4.45	4.71
	2	(6-9 godina)	4.10	4.24
	3	(10-14 godina)	3.35	4.06
	4	(15-29 godina)	3.05	4.20
Zahtjevi drugih uloga	1	(1-5 godina)	5.41	3.40
	2	(6-9 godina)	4.86	3.32
	3	(10-14 godina)	4.45	3.94
	4	(15-29 godina)	3.00	3.06

Napomena: M = aritmetička sredina, SD = standardna devijacija

Što se tiče potreba usmjerenih na roditelja, za procijenjeno zadovoljenje istih, dobivena je srednja vrijednost od 35.59 (raspon dobivenih rezultata od 13 do 52), prema čemu se može zaključiti da ispitanici u većem dijelu imaju zadovoljene potrebe usmjerene na njih same. Viši rezultat označava veći stupanj zadovoljenja potreba. Prosječna vrijednost zadovoljenja potreba usmjerenih na dijete je 19.14 (raspon dobivenih rezultata od 7 do 26), ona također govori u prilog zadovoljenja potreba usmjerenih na dijete. Frekvencije odgovora na pojedine čestice iz skale potreba nalaze se u Prilogu. Deskriptivni podaci za svaku od grupa roditelja djece različite dobi prikazani su u Tablici 6.

Tablica 6. Deskriptivni podaci rezultata roditelja različite dobi za potrebe usmjerene na roditelja i usmjerene na dijete

	Grupe	M	SD	SKW	KTS
Potrebe	1	33.68	9.74	0.23	-0.66
usmjerene na	2	34.90	9.65	-0.96	0.33
roditelja	3	36.75	8.27	-0.48	1.18

	4	37.25	7.95	-0.13	-0.70
	Ukupno	35.59	8.92		
Potrebe	1	18.27	5.78	-0.51	-0.82
usmjerene na	2	18.57	5.91	-0.70	-0.64
dijete	3	19.95	4.59	-1.23	2.13
	4	19.90	5.37	-0.86	-0.01
	Ukupno	19.14	5.41		

Napomena: M = aritmetička sredina, SD = standardna devijacija, SKW = simetričnost, KTS = kurtoza

Matrica korelacija prikazana je u Tablici 7. te je iz iste vidljivo kako je dob djeteta s Down sindromom povezana s nekim, ali ne sa svim izvorima roditeljskog stresa. Dobivena je značajna negativna povezanost procijenjenog intenziteta stresa u domeni zahtjevnosti djeteta ($r = -.31, p < .01$), pri čemu veći stres procjenjuju roditelji djece mlađe dobi. Dobivena je značajna negativna povezanost i između dobi djeteta te izvora stresa koji se odnosi na zdravlje djeteta ($r = -.23, p < .05$). Što je dijete mlađe, roditelji procjenjuju jači stres vezan uz zdravstveno stanje djeteta. Također, utvrđena je značajna negativna povezanost dobi djeteta s Down sindromom i doživljaja (ne)kompetentnosti ($r = -.31, p < .01$), odnosno što je dijete s Down sindromom starije, roditelji se osjećaju kompetentnijima za odgoj djeteta. Dobivena je i značajna povezanost dobi djeteta s izvorom stresa vezanim uz nedostatak podrške ($r = -.22, p < .05$) koja također implicira da roditelji djece starije dobi izvještavaju o većoj podršci okoline, negoli roditelji djece mlađe dobi. Od preostalih izvora stresa, dobivene su povezanosti dobi djeteta sa izvorima koji se tiču ograničenja roditeljske uloge ($r = -.34, p < .01$), odnosa sa supružnikom ($r = -.38, p < .01$) te zahtjeva drugih uloga ($r = -.27, p < .05$). Drugim riječima, navedene su korelacije u negativnom smjeru, pa se može zaključiti da što je dijete mlađe, roditelji doživljavaju veći intenzitet stresa u domeni ograničenja roditeljske uloge i zahtjeva drugih uloga koji se ponajprije odnose na nedostatak vremena za sebe, izlaske s prijateljima i slično. Također, što je dijete u obitelji mlađe, roditelji izvještavaju o većem stresu koji se tiče odnosa sa supružnikom, odnosno nedostatka provedenog vremena nasamo s partnerom, uključivanje u zajedničke aktivnosti itd. Za preostale izvore stresa (neadaptiranost djeteta, neispunjena očekivanja, vezanost za dijete, discipliniranje djeteta, komunikacija s djetetom i materijalna situacija) nisu dobivene značajne povezanosti s dobi djeteta s Down sindromom.

Nadalje, što se tiče povezanosti dobi djeteta i potreba usmjerenih na dijete i roditelja, ni za važnost ni zadovoljenje istih, nije dobivena značajna povezanost u nijednoj subskali.

Koeficijenti korelacija između dobi djeteta i prisutnosti depresivnih i anksioznih simptoma ukazuju na to da nije dobivena značajna povezanost varijable dobi djeteta i anksioznih simptoma, dok je utvrđena značajna negativna povezanost između dobi djeteta i depresivnih simptoma ($r = -.29, p < .01$). Roditelji djece mlađe dobi u većoj mjeri izvještavaju o depresivnim simptomima u posljednjih 7 dana.

Pearsonov koeficijent korelacije ukazuje na to da ne postoji značajna povezanost između zadovoljenja potreba usmjerenih na roditelja, odnosno dijete i različitih izvora stresa. No, što se tiče percipirane važnosti potreba i stresa, dobila se statistički značajna povezanost s nekoliko izvora stresa, no važnost potreba usmjerenih na roditelja najveću povezanost ima sa stresom vezanim uz odnos sa supružnikom ($r = .43, p < .01$) te ograničenja roditeljske uloge ($r = .38, p < .01$). Što se tiče važnosti potreba usmjerenih na dijete, najveća povezanost dobivena je sa stresom vezanim uz zahtjeve drugih uloga ($r = .29, p < .01$) i vezanosti za dijete ($r = .28, p < .05$).

Matrica korelacija prikazana je u Tablici 7.

Tablica 7. Vrijednosti Pearsonovih koeficijenata koleracije između dobi djeteta i subskala izvora stresa

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	
1 Dob djeteta s Down sindromom																							
2 zahtjevnost_djeteta	-.31**																						
3 neadaptiranost_djeteta	-.11	.53**																					
4 zdravlje_djeteta	-.23*	.18	.49**																				
5 neispunjena_cekivanja	-.14	.64**	.36**	.07																			
6 vezanost_za_dijete	.01	.36**	.31**	.19	.44**																		
7 discipliniranje_djeteta	-.12	.71**	.49**	.02	.54**	.31**																	
8 komunikacija_s_djetetom	-.16	.67**	.48**	.02	.53**	.20	.82**																
9 nekompetencija	-.31**	.65**	.35**	.08	.58**	.21	.59**	.55**															
10 nedostatak_podrske	-.22*	.49**	.33**	.28**	.50**	.23*	.48**	.49**	.47**														
11 ogranicjenja_rod_uloge	-.34**	.57**	.31**	.17	.48**	.46**	.36**	.33**	.37**	.53**													
12 odnosi_sa_suprznikom	-.38**	.49**	.30**	.16	.44**	.32**	.45**	.44**	.45**	.49**	.65**												
13 materijalna_situacija	-.13	.35**	.28**	.36**	.31**	.36**	.26*	.25*	.29**	.44**	.48**	.38**											
14 zahtjevi_drugih_uloga	-.27*	.56**	.50**	.29**	.50**	.42**	.41**	.39**	.58**	.52**	.52**	.53**	.52**										
15 DASS21_ank	-.09	.43**	.37**	.33**	.24*	.45**	.27*	.17	.20	.29**	.57**	.47**	.35**	.45**									
16 DASS21_dep	-.29**	.56**	.33**	.29**	.47**	.39**	.33**	.29**	.45**	.44**	.69**	.59**	.42**	.64**	.74**								
17 potrebe_rod_vaznost	-.01	.30**	.09	.03	.32**	.27*	.24*	.18	.22	.32**	.38**	.43**	.30**	.34**	.33**	.36**							
18 potrebe_dijete_vaznost	.06	.21	.06	.02	.24*	.28*	.17	.11	.09	.24*	.19	.28*	.26*	.29**	.25*	.28**	.72**						
19 potrebe_rod_zadovolj	.18	-.13	.05	-.04	-.04	.09	.08	.07	-.16	-.01	.02	.15	-.09	.01	.16	-.05	.31**	.14					
20 potrebe_dijete_zadovolj	.15	-.13	.06	-.10	-.17	-.03	.09	.14	-.19	-.13	-.10	.04	-.19	-.13	.01	-.18	.05	.16	.77**				
21 Stres_ukupno	-.32**	.81**	.63**	.39**	.72**	.54**	.71**	.68**	.69**	.72**	.74**	.71**	.63**	.78**	.54**	.69**	.40**	.28**	.00	-.11			
22 Broj_djece	.06	-.02	-.06	.11	-.01	-.17	-.08	-.07	.04	-.01	-.16	-.17	-.19	-.04	-.08	-.04	-.08	-.15	-.12	-.19	-.10		

*p < .05, **p < .01

4.2. Razlike u stresu, potrebama te mentalnom zdravlju roditelja s obzirom na dob djeteta s Down sindromom

4.2.1. Razlike u stresu roditelja s obzirom na dob djeteta s Down sindromom

S ciljem provjere razlika u intenzitetu stresa roditelja s obzirom na dob djeteta s DS, provedene su 3 multivarijatne analize varijance za tri šire skupine stresora: karakteristike djeteta (zahtjevnost, neadaptiranost, zdravlje djeteta), interakcija roditelja i djeteta (neispunjena očekivanja, vezanost za dijete, discipliniranje djeteta, komunikacija s djetetom) i karakteristike roditelja i njegova socijalna mreža (nedostatak podrške, nekompetencija, ograničenja roditeljske uloge, odnosi s partnerom, materijalna situacija i zahtjevi drugih uloga). Rezultati MANOVA testa ukazuju na to da nema značajnih razlika u zavisnim varijablama koje se odnose na interakciju roditelja i djeteta ($F_{(12,201)} = .42, p > .05$, Wilks Lambda = .94) te karakteristike roditelja i njegovu socijalnu podršku ($F_{(18,210)} = 1.19, p > .05$, Wilks Lambda = .76), već su značajni efekti dobiveni za skupinu stresora koje se odnose na karakteristike djeteta ($F_{(9,187)} = 2.93, p < .01$, Wilks Lambda = .73). Rezultati varijabli vezanih uz karakteristike djeteta su dodatno pojašnjeni univarijatnim analizama varijanci te su rezultati ANOVA testa prikazani u Tablici 8.

Tablica 8. ANOVA test za razlike u intenzitetu stresa vezanog uz zahtjevnost djeteta, neadaptiranost i zdravlje djeteta

	Grupa	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>F</i> (3,79)	<i>p</i>	Snaga efekta
Zahtjevnost djeteta	1	22	5.68	2.97	2.97	.04*	.68
	2	21	6.86	2.65			
	3	20	4.90	3.23			
	4	20	4.10	3.49			
Neadaptiranost	1	22	3.27	2.53	0.74	.54	.20
	2	21	2.81	2.36			
	3	20	3.80	3.47			
	4	20	2.65	2.35			
Zdravlje djeteta	1	22	4.91	2.52	1.40	.25	.36
	2	21	4.14	3.65			
	3	20	2.90	4.10			
	4	20	3.15	3.99			

* $p < .05$

Dobivena je statistički značajna razlika u intenzitetu stresa s obzirom na dob djeteta jedino za varijablu zahtjevnost djeteta ($F_{(3,79)} = 2.97, p < .05$). SNK *post hoc* test ukazuje na to da roditelji djece mlađe dobi doživljavaju veći intenzitet stresa u domeni zahtjevnosti djeteta od roditelja djece starije dobi, pri čemu se značajno razlikuju grupa 2, roditelji djece od 6 do 9 godina ($M = 6.86$) i grupa 4, roditelji djece od 15 do 29 godina ($M = 4.10$).

Također, provedena je i jednosmjerna analiza varijance za ukupan rezultat na izvorima stresa s obzirom na dob djeteta s DS te nije dobivena značajna razlika između različitih grupa roditelja djece s DS različite dobi i ukupnog roditeljskog stresa ($F_{(3,79)} = 2.19, p > .05$).

4.2.2. Razlike u mentalnom zdravlju roditelja djece s DS različite dobi

Provedene su i jednosmjerne ANOVA-e za dvije od tri subskale mentalnog zdravlja roditelja (anksioznost i depresija) djece s DS različite dobi. U Tablici 9. prikazani su rezultati ANOVA testa za razlike u anksioznosti i depresivnosti.

Tablica 9. Anova test za razlike u anksioznosti i depresivnosti (DASS-21)

	grupa	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>F</i> (3, 79)	<i>p</i>	Snaga efekta
Anksioznost	1	22	3.32	3.88	.58	.63	.54
	2	21	4.95	5.12			
	3	20	3.80	4.92			
	4	20	3.45	3.79			
Depresivnost	1	22	6.86	6.10	2.19	.10	.17
	2	21	6.67	5.96			
	3	20	4.15	4.80			
	4	20	3.50	3.82			

Nije dobivena značajna razlika u izraženosti simptoma anksioznosti kod roditelja djece različite dobi ($F_{(3,79)} = .58, p > .05$), odnosno roditelji mlađe djece ne razlikuju se značajno po simptomima anksioznosti od roditelja djece starije dobi kao što je bilo očekivano.

Nije dobivena značajna razlika u izraženosti simptoma depresije kod roditelja djece različite dobi ($F_{(3,79)} = 2.19, p > .05$), odnosno suprotno očekivanom, roditelji djece mlađe dobi ne razlikuju se značajno u količini simptoma depresije od roditelja djece starije dobi.

4.2.3. Razlike u potrebama između roditelja djece s DS različite dobi

Provedene su i dvije jednosmjerne analize varijance kako bi se provjerila razlika u nezadovoljenim potrebama roditelja djece različite dobi podijeljenih u 4 grupe. Potrebe su podijeljene na one usmjerene na roditelja i one usmjerene na dijete. U tablici 10. prikazani su rezultati ANOVA testa s obzirom na zadovoljenje potreba usmjerenih na dijete te s obzirom na zadovoljenje potreba usmjerenih na roditelja.

Tablica 10. ANOVA testovi za razlike u zadovoljenju potreba usmjerenih na dijete i usmjerenih na roditelja

	Grupa	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>F</i> (3, 79)	<i>p</i>	Snaga efekta
Potrebe usmjerene na dijete	1	22	18.27	5.78	.54	.66	.16
	2	21	18.57	5.91			
	3	20	19.95	4.59			
	4	20	19.90	5.37			
Potrebe usmjerene na roditelja	1	22	33.68	9.74	.71	.55	.20
	2	21	34.91	9.65			
	3	20	36.75	8.27			
	4	20	37.25	7.95			

Nije dobivena statistički značajna razlika između grupa roditelja djece različite dobi s obzirom na zadovoljenje potreba usmjerenih na dijete kao što je bilo očekivano ($F_{(3,79)} = .54, p > .05$).

Nije dobivena statistički značajna razlika između grupa roditelja djece različite dobi s obzirom na zadovoljenje potreba usmjerenih na roditelja ($F_{(3,79)} = .71, p > .05$), što je suprotno

očekivanom da će roditelji mlađe djece imati više nezadovoljenih potreba od roditelja djece starije dobi.

4.3. Doprinos ukupnog stresa, nezadovoljenih potreba u objašnjenju mentalnog zdravlja roditelja

Provedena je hijerarhijska regresijska analiza u kojoj su kriterijske varijable bile depresivnost i anksioznost, odnosno mentalno zdravlje roditelja djece s DS. Kontrolna varijabla stavljena u prvi korak regresijske analize bila je dob djeteta s Down sindromom, dok su prediktori bili ukupan roditeljski stres te zadovoljenost potreba usmjerenih na roditelja i na dijete. U drugom koraku stavljen je ukupni stres, u trećem potrebe usmjerene na roditelja i potrebe usmjerene na dijete. U hijerarhijskoj analizi s kriterijem depresivnosti, provjerena je eventualna kolinearnost. Vrijednosti tolerancije kretale su se od 0.39 do 1, a VIF se kretao u rasponu od 1 do 2.58 iz čega se može zaključiti kako ne postoji problem kolinearnosti. Prema dobivenim rezultatima ANOVA-e, sva tri modela su statistički značajna, model 1 ($F_{(1,81)} = 7.55$, $p < .01$), model 2 ($F_{(2,80)} = 36.42$, $p < .01$) te model 3 ($F_{(4,78)} = 18.74$, $p < .01$).

Tablica 11. Doprinos ukupnog roditeljskog stresa i potreba usmjerenih na roditelja i usmjerenih na dijete u objašnjenju depresivnosti roditelja

Prediktori	<i>R</i>	<i>R</i> ²	ΔR^2	β
1.korak	.29	.085**		
Dob djeteta s Down sindromom				-.29**
2.korak	.69	.48**	.39**	
Dob djeteta s Down sindromom				-.08
Ukupan stres				.66**
3.korak	.70	.49	.013	
Dob djeteta s Down sindromom				-.08
Ukupan stres				.64**
Potrebe usmjerene na roditelja				.11
Potrebe usmjerene na dijete				-.18

** $p < .01$

U Tablici 11. prikazani su rezultati hijerarhijske regresijske analize za kriterij depresivnost roditelja. U prvom koraku regresijske analize vidljivo je kako dob djeteta s DS doprinosi značajno objašnjenju mentalnog zdravlja roditelja te je objašnjeno 8.5% varijance. U drugome koraku dobiveno je da ukupan stres roditelja doprinosi objašnjenju mentalnog zdravlja i objašnjava dodatnih 39% varijance. Roditelji koji izvještavaju o jačem intenzitetu različitih izvora stresa, imaju izraženije depresivne simptome. Kada se uključi roditeljski stres, dob djeteta s DS više nije značajan prediktor depresivnosti. Potrebe usmjerene na roditelja i na dijete ne doprinose značajno objašnjenju mentalnoga zdravlja roditelja, odnosno depresivnosti te dodatno objašnjavaju tek nešto više od 1% varijance.

Tablica 12. *Doprinos ukupnog roditeljskog stresa i potreba usmjerenih na roditelja i usmjerenih na dijete u objašnjenju anksioznosti roditelja*

Prediktori	<i>R</i>	<i>R</i> ²	ΔR^2	β
1.korak	.09	.009		
Dob djeteta s Down sindromom				-.09
2.korak	.54	.29**	.29**	
Dob djeteta s Down sindromom				.09
Ukupan stres				.56**
3.korak	.56	.32	.028	
Dob djeteta s Down sindromom				.05
Ukupan stres				.54**
Potrebe usmjerene na roditelja				.25
Potrebe usmjerene na dijete				-.13

***p* < .01

U Tablici 12. prikazani su rezultati hijerarhijske regresijske analize za kriterij anksioznost roditelja. U drugoj hijerarhijskoj regresijskoj analizi, u kojoj je kriterij anksioznost

kao aspekt mentalnog zdravlja, korišteni prediktori u sva tri koraka isti su kao i za objašnjenje depresivnosti. Vrijednosti tolerancije kretale su se od 0.39 do 1, a VIF se kretao u rasponu od 1 do 2.58 iz čega se može zaključiti kako ne postoji problem kolinearnosti. Prema dobivenim rezultatima ANOVA-e, model 1 nije statistički značajan ($F_{(1,81)} = 0.70, p > .05$), dok su model 2 ($F_{(2,80)} = 16.61, p < .01$) i model 3 ($F_{(4,78)} = 9.25, p < .01$) statistički značajni. U prvom koraku regresijske analize može se uočiti kako dob djeteta s DS ne doprinosi značajno objašnjenju anksioznosti te je objašnjeno samo 1% varijance. U drugome koraku vidljivo je kako ukupan stres roditelja značajno doprinosi objašnjenju anksioznosti, odnosno objašnjava 28.5% varijance. Također, roditelji koji izvještavaju o većem intenzitetu stresa, doživljavaju i više anksioznih simptoma. Potrebe usmjerene na roditelja i na dijete ne doprinose značajno objašnjenju mentalnoga zdravlja roditelja, odnosno anksioznosti te dodatno objašnjavaju tek 2.8% varijance.

5. RASPRAVA

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati odnos roditeljskog stresa, zadovoljenja potreba i mentalnog zdravlja roditelja djece s Down sindromom različite dobi. Pretpostavljeno je da će postojati razlika u potrebama roditelja s obzirom na dob djeteta s Down sindromom, pri čemu se očekuje veći broj nezadovoljenih potreba kod roditelja djece mlađe dobi. Također, očekivala se i razlika u izvorima i intenzitetu stresa roditelja s obzirom na dob djeteta s Down sindromom, pri čemu bi intenzitet stresa bio jači kod roditelja djece mlađe dobi. Pretpostavljena je i značajna povezanost između intenziteta stresa i nezadovoljenih potreba s mentalnim zdravljem roditelja. Odnosno, što je veći intenzitet stresa i nezadovoljenost potreba, očekuje se veća izraženost depresivnih i anksioznih simptoma kod roditelja.

Kako bismo odgovorili na postavljene probleme i hipoteze istraživanja, u statističkoj obradi podataka izračunat je Pearsonov koeficijent korelacije između svih varijabli, odnosno subskala uključenih u istraživanje, analiza varijance za ispitivanje razlika između roditelja djece različite dobi u izraženosti stresa, potreba i depresivnih te anksioznih simptoma te hijerarhijska regresijska analiza kako bismo ispitali doprinos pojedinih varijabli u objašnjenju mentalnog zdravlja roditelja, odnosno simptoma depresivnosti i anksioznosti.

5.1. Deskriptivni opis

Pretpostavlja se da roditeljski stres ima veliku ulogu u samom odgoju djeteta i kvaliteti interakcije između roditelja i djeteta, a isti je neizbježan dio svakog odgoja pa tako i odgoja djeteta tipičnog razvoja te djeteta s teškoćama. Često se ukazuje na to da je odgajanje djeteta s intelektualnim teškoćama stresnije i izazovnije (Hassall i sur., 2005). Dobiveni rezultati u ovom istraživanju ukazuju na to da je prosječna razina ukupnog roditeljskog stresa blaga do umjerena ($M = 60.62$) što je u skladu s istraživanjem kojeg su provele Profaca i Arambašić (2004) na roditeljima djece predškolske i školske dobi ($M = 55.81$). Ova činjenica zapravo ide u prilog teoriji o prednosti Down sindroma, gdje i drugi autori, koji ispituju roditeljski stres, izvještavaju o manje doživljenom stresu roditelja djece s Down sindromom, negoli roditelja djece nekih drugih teškoća (npr. autizma) i sličnijem obrascu stresa s roditeljima djece tipičnog razvoja (Smith i sur., 2014). Roditelji djece s DS opisuju kako neke djetetove karakteristike, kao što je toplina, zapravo pomažu cijeloj obitelji te da je njihov pogled na svijet pozitivniji upravo zbog djeteta (Skotko i sur., 2011), što zapravo rezultira višim razinama obiteljskog funkcioniranja (Van Riper, 2007). Prosječni intenzitet stresa nešto je viši za roditelje djece mlađe dobi (grupa

1) ($M = 69.09$), u usporedbi s roditeljima djece starije dobi (grupa 4) ($M = 48.45$). Za skupinu roditelja djece od 1 do 5 godina, najjači je stres na subskali Odnosa sa supružnikom ($M = 8.14$), a najslabiji na subskali Neadaptiranost djeteta ($M = 3.27$). Za roditelje djece od 6 do 10 godina najjači intenzitet stresa je na subskali Ograničenja roditeljske uloge ($M = 7.71$), a najslabiji također za subskalu Neadaptiranost djeteta ($M = 2.81$). Kod roditelja starije djece (u dobi od 11 do 14 te od 15 do 29) najviše stresa roditelji doživljavaju u području ograničenja roditeljske uloge ($M = 5.65$) i vezanosti za dijete ($M = 4.70$). Ovi rezultati ukazuju na to da su različite socijalne uloge i sam odnos sa partnerom s kojim surađuju u odgoju djeteta te nedostatak vremena s partnerom najčešći izvori stresa, što je dobiveno i u istraživanju roditelja djece tipičnog razvoja (Profaca i Arambašić, 2004). Također, upravo ove subskale koje se tiču odnosa sa supružnikom i ograničenja roditeljske uloge imaju najveću negativnu povezanost s dobi djeteta, odnosno što je dijete mlađe, stres u tim područjima je intenzivniji. Kao i u svakoj obitelji, tako i u obiteljima djece s teškoćama, konkretno Down sindromom, najveće prilagodbe i sukob između različitih uloga događa se kada je dijete maleno, treba najviše pažnje i brige pa ponekad to može uzrokovati stres. Partneri, osim partnerske uloge, poprimaju ulogu roditelja te promjene percipiraju stresnima. Pokazalo se da bračno zadovoljstvo pada nakon što partneri postanu roditelji i raste broj konflikata (Doss i sur., 2009) te izvještavaju o manjem zadovoljstvu zbog smanjenja zajednički provedenog vremena, nedostatka komunikacije i seksualne aktivnosti (Cowan i Cowan, 2000). Također, kada se radi o ukupnom roditeljskom stresu, prelaskom u roditeljsku ulogu, roditelji djece s teškoćama susreću se sa suočavanjem s dijagnozom, učenjem o samoj dijagnozi i povećanim zahtjevima za skrb, stoga ne čudi da je stres veći što je dijete mlađe (Eisenhower i su., 2005). Jednake rezultate dobili su i Lee i sur. (2021) u svom istraživanju gdje su se ispitivale roditeljske potrebe, stres i suočavanje s istim kod djece (<18 god) i odraslih (>18 god) u kojem veći broj nezadovoljenih potreba doživljavaju roditelji i skrbnici mlađe djece, a stres je dobar prediktor nezadovoljenih potreba.

U našem istraživanju nije dobivena povezanost između zadovoljenih potreba usmjerenih na dijete i roditelja te dobi djeteta s Down sindromom, prema čemu se može zaključiti da se priroda potreba vjerojatno mijenja, no stupanj zadovoljenja istih ne (Nelson Goff i sur., 2016). Roditelji djece u našem istraživanju najčešće izražavaju nezadovoljenost potreba za podrškom i razumijevanjem drugih ljudi, pa i djetetovih vršnjaka i prijatelja u vezi djetetovih neuobičajenih ponašanja, što se može uočiti iz frekvencija odgovora za svaku pojedinačnu tvrdnju (Prilog). Također, potrebna im je i pomoć kako roditelji ne bi gubili nadu u djetetovu budućnost, stoga bi se u budućem radu s roditeljima bilo dobro usredotočiti na pružanje podrške i organiziranje intervencija u tom smjeru.

Dobivena je i značajna negativna povezanost dobi djeteta s DS i izraženim simptomima depresije, što je u skladu i s rezultatima istraživanja kojeg su proveli Bourke i suradnici (2008) i dobili da majke čija su djeca starija od 12 godina pokazuju bolje mentalno zdravlje od majki mlađe djece i onih koji imaju više problema u ponašanju te niske vještine samostalnog funkcioniranja.

5.2. Razlike u stresu, potrebama i mentalnom zdravlju roditelja s obzirom na dob djeteta s DS

Kako bismo ispitali razlike u stresu, potrebama i mentalnom zdravlju roditelja s obzirom na dob djeteta s DS, računate su multivarijatne i univarijatne analize varijance. Nakon provedena tri MANOVA testa, za svaku od širih skupina stresora, odnosno karakteristike djeteta, interakciju djeteta i roditelja te karakteristike roditelja i njihovu socijalnu podršku, značajni efekti dobiveni su samo za skupinu stresora vezanim za karakteristike djeteta. Daljnje jednosmjerne analize varijance izračunate su kako bismo ispitali postoje li razlike u stresu vezanim uz zahtjevnost, neadaptiranost i zdravlje djeteta kod roditelja s obzirom na dob djeteta s DS. Nije dobivena razlika u intenzitetu stresa u domenama karakteristika roditelja i njihove socijalne podrške i interakciji roditelja i djeteta, što je suprotno onome što se očekivalo. Dobivena je statistički značajna razlika u intenzitetu stresa jedino za varijablu zahtjevnost djeteta, pri čemu roditelji mlađe djece izvještavaju o većem intenzitetu stresa u ovoj domeni. Budući da se na temelju pregleda istraživanja očekivalo da će roditelji djece mlađe dobi izvještavati o većim količinama stresa u više varijabli, odnosno domena od roditelja starije djece, ovaj rezultat nije u skladu s očekivanjima. Nachsen i suradnici (2003) dobivaju rezultate da roditelji odraslih osoba s razvojnim teškoćama doživljavaju manji sveukupni stres nego roditelji djece s teškoćama. Budući da su oni uključili veći broj odraslih osoba nego što ih je u ovom istraživanju, moguće da je do ovih rezultata došlo upravo zbog nejednakih grupa i nedostatka starijih osoba s DS. No, sukladno rezultatima, smatra se kako se zbog prirode Down sindroma, obaveze i odgovornosti skrbnika povećavaju s vremenom (Chiracu i sur., 2023) te je to jedan od razloga ne dobivenih razlika u više izvora stresa. Ne dobiven značajni glavni efekt u stresu koji se tiče karakteristika roditelja i socijalne podrške također ne ide u prilog prethodnim istraživanjima. Socijalna podrška smatra se jednim od ključnih faktora u načinu na koji obitelj funkcionira i često se smatra zaštitnim faktorom za stres, ona se može odnositi na podršku bliskih članova obitelji ili prijatelja, ali i na podršku sustava, stručnjaka u radu s

djetetom i slično (Milić Babić, 2012), no naši rezultati ne ukazuju na razlike u tom području s obzirom na dob djeteta.

Nadalje, u ovom istraživanju pokazalo se kako roditelji djece od 6 do 9 godina pokazuju veći stres vezan uz karakteristike djeteta i to samo za zahtjevnost djeteta od roditelja djece od 15 godina na dalje, što je u skladu s nalazima o kojima govori Hastings (2002), odnosno da roditeljski stres ovisi o razvojnim čimbenicima koji se tiču same zahtjevnosti djeteta, odnosno nekih njegovih neprilagođenih ponašanja (npr. burno reagiranje, traženje pažnje i slično). Drugim riječima, zahtjevnost je najizraženija upravo u srednjem djetinjstvu pa tako roditelji mogu biti pod većim stresom zbog određenih poteškoća u ponašanju nego roditelji adolescenata i mladih odraslih osoba s teškoćama u razvoju (Hastings, 2002).

Nije dobivena značajna razlika u simptomima anksioznosti i depresivnosti, što je suprotno od onoga što smo očekivali. U nekoliko se istraživanja dobilo kako majke starije djece s teškoćama u razvoju izvještavaju o boljem mentalnom i fizičkom zdravlju te cijela obitelj razvija specifične osobine ličnosti i vještine koje im pomažu u nošenju sa situacijom i postaju resursi u samoj prilagodbi, pri čemu se može govoriti i o boljem mentalnom zdravlju (Chiracu i sur., 2023). No, osim o dobi djeteta, psihičko zdravlje majke može ovisiti i o razini samostalnog funkcioniranja djeteta, stoga nije nužno da majke mlađe djece doživljavaju više izazova s depresijom i anksioznosti ukoliko njihovo malo dijete dobro funkcionira u svakodnevnim zadacima (Bourke i sur., 2008).

Suprotno onome što se očekivalo, nije dobivena razlika u (ne)zadovoljenim potrebama roditelja djece s DS s obzirom na dob djeteta. Prema tome, može se zaključiti da u ovom istraživanju na konkretnom uzorku ne postoje razlike u samoj vrsti nezadovoljenih potreba kod roditelja mlađe djece u odnosu na roditelje starije djece s Down sindromom. Ovakvi se rezultati mogu pripisati i relativno malom uzorku i većoj zastupljenosti djece ispod 15 godina u usporedbi s onima koji imaju 15 i više godina. Iako su Lee i suradnici (2021) u svome istraživanju dobili razlike u stresu i nezadovoljenim potrebama između grupa roditelja djece mlađih od 18 godina i starijih od 18 godina, ipak se čini kako se kvalitativno te potrebe ne razlikuju toliko. Naime, u prvih pet nezadovoljenih potreba na prvom i drugom mjestu pronašle su se iste potrebe, a to su potrebe za podrškom obitelji tijekom teških razdoblja i informacije o uslugama za dijete u budućnosti, a to može ići u prilog i našim dobivenim rezultatima, budući da preko 70% ispitanika izražava nezadovoljenost ili samo djelomičnu zadovoljenost potrebu za pomoći u nadi za djetetovu budućnost. Također, više od 60% roditelja izražava potrebu za objašnjenjem razloga djetetovih neprilagođenih ponašanja, a velik broj ispitanika, njih čak 61% procjenjuje da ta potreba nije zadovoljena.

5.3. Doprinos ukupnog stresa, nezadovoljenih potreba u objašnjenju mentalnog zdravlja roditelja

U istraživanju se ispitivao i doprinos ukupnog stresa i nezadovoljenih potreba u objašnjenju mentalnog zdravlja roditelja, odnosno simptoma anksioznosti i depresivnosti. Provedena je hijerarhijska regresijska analiza i pokazalo se kako je dob djeteta značajan prediktor u objašnjenju depresivnosti roditelja, ukupan stres također značajno doprinosi objašnjenju depresivnosti. S druge strane, zadovoljenje potreba usmjerenih na roditelja i usmjerenih na dijete ne doprinose značajno objašnjenju mentalnoga zdravlja roditelja, što i ne čudi, budući da Pearsonov koeficijent korelacije pokazuje da nema značajne povezanosti između depresivnih simptoma i zadovoljenja potreba usmjerenih na roditelja i na dijete. U drugoj hijerarhijskoj analizi pokazalo se kako dob djeteta nije značajan prediktor u objašnjenju anksioznosti, kao što nisu ni potrebe (usmjerene na roditelja i dijete), dok je i u ovom slučaju ukupan stres značajan prediktor anksioznosti. Također, Pearsonov koeficijent korelacije ne pokazuje značajnu povezanost anksioznosti i zadovoljenja potreba usmjerenih na roditelja i na dijete. Ovi rezultati nisu u skladu s očekivanim, a razlog ovim rezultatima mogao bi biti i visok prosječni rezultat na skali zadovoljenja potreba, čime se može zaključiti da roditelji u globalu percipiraju potrebe vezane uz obrazovanje djeteta, socijalnu okolinu i vlastito funkcioniranje djelomično ili pak u potpunosti zadovoljenima.

5.4. Prednosti i nedostaci istraživanja

Roditeljstvo djece s teškoćama, konkretno Down sindromom, tema je koja se rijetko pojavljuje u istraživanjima, a posebice na području Hrvatske, stoga kao glavnu prednost ovog istraživanja možemo smatrati što se ovaj rad bavi populacijom koja je često zanemarena u društvu i žrtva sustava. U svijetu, istraživanja ove teme počela su se češće javljati tek u posljednjim desetljećima, stoga su rezultati istraživanja dvoznačni i nije u potpunosti jasno u kojoj mjeri roditelji djece s Down sindromom doživljavaju stres, razlikuje li se on po svom intenzitetu ili izvorima od roditelja djece tipičnog razvoja ili djece nekih drugih neurorazvojnih teškoća. Osim stresa, ovo istraživanje bavi se i efektima stresa i roditeljskih potreba na mentalno zdravlje roditelja što je tema koja se također rijetko pojavljuje u literaturi. Prednošću ovog istraživanja može se smatrati pokušaj razumijevanja te veze kako bi se unaprijedili programi podrške za roditelje, ali i intervencije za djecu koje bi odgovarale upravo na najčešće probleme u obiteljima djece s teškoćama. Intervencije bi se na taj način usmjerile na roditeljske potrebe

koje su u najmanjoj mjeri zadovoljene, na primjer potrebe za socijalnom podrškom, uključujući djetetove vršnjake i potrebe za vjerom u djetetovu budućnost.

Iako je uzorak jedna od glavnih prednosti samog istraživanja, broj ispitanika može se smatrati i nedostatkom. Budući da je broj ograničen i manji nego u nekim drugim istraživanjima koja su se bavila ovom temom, potrebno je rezultate uzeti s dozom opreza. Također, činjenica da se istraživanje provodilo online, a vrijeme potrebno za ispuniti upitnik u potpunosti bilo je oko 25 minuta, moguće da je došlo do umora kod ispitanika i da odgovori na svim tvrdnjama nisu u potpunosti relevantni i pažljivo promišljeni. Tome u prilog govori i činjenica da nije dobivena značajna povezanost između nezadovoljenih potreba i mentalnoga zdravlja, budući da su tvrdnje o zadovoljenosti potreba bile prikazane tek na kraju upitnika, to može biti razlogom dobivenih rezultata. Isto tako, korišteni upitnici, odnosno neki njihovi dijelovi i pojedine tvrdnje primjereniji su za djecu mlađe dobi, što su prokomentirali i neki roditelji, odnosno sami ispitanici te bi to mogao biti jedan od uzroka ne potvrđivanja hipoteza. Kao još jedan nedostatak ovog istraživanja mogli bismo smatrati činjenicu da je korišten Upitnik roditeljskih potreba u originalu na engleskom jeziku, nije validiran na hrvatskom jeziku te je preveden na hrvatski isključivo za potrebe ovog rada. Validacija ovog upitnika doprinijela bi samoj kvaliteti tvrdnji i rezultata u cijelosti. U drugim istraživanjima bilo bi korisno izjednačiti uzorak muških i ženskih ispitanika, što u ovom istraživanju nije bio slučaj zbog lakše dostupnosti i spremnosti na sudjelovanje majki od očeva, upravo zbog toga što se u nekim istraživanjima spol roditelja pokazao prediktorom roditeljskog stresa (Roach i sur., 1999), dok u nekima nije dobivena značajna povezanost spola i obiteljskog funkcioniranja (Butcher i sur., 2008).

6. ZAKLJUČAK

Cilj ovog istraživanja bio je ispitati razlike u stresu, potrebama i mentalnom zdravlju roditelja s obzirom na dob djeteta s Down sindromom te ispitati u kojoj mjeri roditeljski stres i zadovoljenje potreba objašnjavaju mentalno zdravlje roditelja. Postavljene hipoteze samo su djelomično potvrđene. Rezultati pokazuju značajnu negativnu povezanost dobi djeteta s izvorima stresa kao što su zahtjevnost djeteta, zdravlje djeteta, nekompetencija, nedostatak podrške, ograničenja drugih uloga, odnosi sa partnerom i zahtjevi drugih uloga. Prema tome, što je dijete mlađe, roditelji iskazuju veći stres u ovim domenama funkcioniranja. Također, utvrđena je i značajna negativna povezanost dobi djeteta i depresivnih simptoma, odnosno roditelji djece mlađe dobi u većoj mjeri izvještavaju o depresivnim simptomima. Nije dobivena povezanost između dobi djeteta i potreba usmjerenih na dijete te roditelja. Provedene su multivarijatne i univarijatne analize varijance kako bi se ispitale razlike u trima domenama (stres, potrebe i mentalno zdravlje) s obzirom na dob djeteta (grupa 1 – od 1 do 5 godina; grupa 2 – od 6 do 9 godina; grupa 3 – od 10 do 14 godina i grupa 4 – od 15 do 29 godina), te je dobivena značajna razlika u intenzitetu stresa koji se odnosi na karakteristike djeteta, konkretno na zahtjevnost djeteta pri čemu se jedino razlikuju grupa 2 (roditelji djece od 6 do 9 godina) i 4 (od 15 do 29 godina), dok se ostale ne razlikuju međusobno. Suprotno očekivanom, nije dobivena razlika između grupa u zadovoljenju potreba ni usmjerenih na dijete ni usmjerenih na roditelja i samim time nije potvrđena hipoteza o razlikama u potrebama s obzirom na dob djeteta s DS. S ciljem ispitivanja doprinosa stresa i potreba u objašnjenju mentalnoga zdravlja, odnosno anksioznosti i depresivnosti, provedene su dvije hijerarhijske analize. U objašnjenju depresivnosti, dob djeteta i stres pokazali su se kao značajni prediktori i zajedno su objasnili 48% varijance, dok potrebe usmjerene na roditelja i na dijete nisu značajno doprinosili objašnjenju varijance. U objašnjenju anksioznosti, jedinim značajnim prediktorom pokazao se ukupan stres roditelja i on je objasnio 29% varijance anksioznosti. S obzirom na dobivene rezultate, može se zaključiti kako se stres, potrebe i mentalno zdravlje mogu, ali i ne moraju nužno smanjivati kako dijete s DS odrasta, već se vrste stresora mijenjaju, a na našem uzorku, može se uočiti kako su potrebe roditelja u relativno velikoj mjeri zadovoljene bez obzira na dob djeteta. U budućim istraživanjima, moguće je uključiti više očeva te provjeriti je li spol roditelja značajan prediktor u objašnjenju mentalnog zdravlja i u obzir uzeti nedostatke ovoga istraživanja.

7. LITERATURA

- Bourke, J., Ricciardo, B., Bebbington, A., Aiberti, K., Jacoby, P., Dyke, P. i Leonard, H. (2008). Physical and mental health in mothers of children with Down syndrome. *The Journal of pediatrics*, 153(3), 320 – 236. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2008.02.047>
- Bull, M. J. (2011). Health supervision for children with down syndrome. *Pediatrics*, 128(2), 393 – 406. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-1605>
- Butcher, P. R., Wind, T., i Bouma, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. *Child: care, health and development*, 34(4), 530 – 541.
- Chiracu, A., Cosma, G. A., Stepan, A. R., Cosma, M. A., Corlaci, I., Călugăru, E. D. C. i Avramescu, T. (2023). Psychological capital, quality of life, and well-being in mother caregivers of individuals with down syndrome. *Frontiers in psychology*, 14, 1145104.
- Cowan, C. P., & Cowan, P. A. (2000). *When partners become parents. The big life change for couples*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M. i Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with neurodevelopmental disorders. *Psychiatry research*, 242, 121 – 129. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.05.016>
- Cuzzocrea, F., Murdaca, A. M., Costa, S., Filippello, P. i Larcana, R. (2016). Parental stress, coping strategies and social support in families of children with a disability. *Child Care in Practice*, 22(1), 3 – 19. <https://doi.org/10.1080/13575279.2015.1064357>
- Dabrowska, A. i Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 54(3), 266-280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x>
- Doss, B. D., Rhoades, G. K., Stanley, S. M., i Markman, H. J. (2009). The effect of the transition to parenthood on relationship quality: An 8-year prospective study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 96(3), 601 – 619. <https://doi.org/10.1037/a0013969>

Dykens, E. M., Hodapp, R. M. i Finucane, B. M. (2000). *Genetics and mental retardation syndromes: A new look at behavior and interventions*. Paul H Brookes Publishing.

Eisenhower, A. S., Baker, B. L., i Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal wellbeing. *Journal of Intellectual Disability Research*. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x>

Fang, Y., Luo, J., Boele, M., Windhorst, D., van Grieken, A. i Raat, H. (2022). Parent, child, and situational factors associated with parenting stress: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1-19. <https://doi.org/10.1007/s00787-022-02027-1>

Hassall, R., Rose, J., i McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognition in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405-418. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x

Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of intellectual and developmental disability*, 27(3), 149-160. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008657>

Henry, J. D. i Crawford, J. R. (2005). The short-form version of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS-21): Construct validity and normative data in a large non-clinical sample. *British Journal of Clinical Psychology*, 44(2), 227 – 239. <https://doi.org/10.1348/014466505X29657>

Hill, R. (1949). *Families under stress: Adjustment to the crises of war separation and reunion*. New York Harper.

Hodapp, R. M. (1997). Direct and indirect behavioral effects of different genetic disorders of mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 102(1), 67 – 79.

Hsiao, Y. J. (2018). Parental stress in families of children with disabilities. *Intervention in school and clinic*, 53(4), 201 – 205.

Jovanović, V., Žuljević, D. i Brdarić, D. (2011). Skala depresivnosti, anksioznosti i stresa (DASS-21)-struktura negativnog afekta kod adolescenata. *Engrami*, 33(2), 19 – 28.

Lee, C., Burke, M. M., Arnold, C. K. i Owen, A. (2019). Comparing differences in support needs as perceived by parents of adult offspring with Down syndrome, autism spectrum

disorder and cerebral palsy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(1), 194 – 205. <https://doi.org/10.1111/jar.12521>

Lee, E. Y., Neil, N. i Friesen, D. C. (2021). Support needs, coping, and stress among parents and caregivers of people with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 119, 104113. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104113>

Lott, I. T., (2012). Neurological phenotypes of Down syndrome across the life span. *Progress in brain research*, 2012, 197: 101 – 121. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-54299-1.00006-6>

Marmot, M. i Bell, R. (2012). Fair society, healthy lives. *Public Health*, 126, 4 – 10. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2012.05.014>

Marshall, J., Tanner, J. P., Kozyr, Y. A. i Kirby, R. S. (2015). Services and supports for young children with Down syndrome: Parent and provider perspectives. *Child: Care, Health and Development* 41(3). <https://doi.org/10.1111/cch.12162>

McCubbin, H. I. i Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double abcx model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review* 6 (1 – 2), 7 – 37. https://doi.org/10.1300/J002v06n01_02

Milić Babić, M. (2012). Obiteljska kohezivnost u obiteljima djece s teškoćama u razvoju. *Nova prisutnost: časopis za intelektualna i duhovna pitanja*, 10(2), 207 – 223.

Minnes, P., Perry, A. i Weiss, J. A. (2015). Predictors of distress and well-being in parents of young children with developmental delays and disabilities: the importance of parent perceptions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(6), 551 – 560.

Nachshen, J. S., Woodford, L. i Minnes, P. (2003). The Family Stress and Coping Interview for families of individuals with developmental disabilities: A lifespan perspective on family adjustment. *Journal of Intellectual Disability Research*. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00490.x>

Nelson Goff, B. S., Monk, J. K., Malone, J., Staats, N., Tanner, A. i Springer, N. P. (2016). Comparing parents of children with Down syndrome at different life span stages. *Journal of Marriage and Family*, 78(4), 1131 – 1148. <https://doi.org/10.1111/jomf.12312>

- Risdal, D. i Singer, G. H. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with severe disabilities*, 29(2), 95 – 103. <https://doi.org/10.2511/rpsd.29.2.95>
- Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 422 – 436.
- Profaca, B. i Arambašić, L. (2004). Upitnik izvora i intenziteta roditeljskog stresa. *Suvremena psihologija*, 7(2), 243 – 260.
- Sanders, M. R. i Morawska, A. (Eds.). (2018). *Handbook of parenting and child development across the lifespan* (pp. 3-4). Springer.
- Scherer, N., Verhey, I. i Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PloS one*, 14(7), e0219888. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>
- Sigmon, S. T., Pells, J. J., Boulard, N. E., Whitcomb-Smith, S., Edenfield, T. M., Hermann, B. A. i Kubik, E. (2005). Gender differences in self-reports of depression: The response bias hypothesis revisited. *Sex Roles*, 53, 401 – 411.
- Siklos, S. i Kerns, K. A. (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921 – 933. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0129-7>
- Skotko, B. G., Levine, S. P. i Goldstein, R. (2011). Having a son or daughter with Down syndrome: Perspectives from mothers and fathers. *American Journal of Medical Genetics*, 155A, 2335 – 2347. doi:10.1002/ajmg.a.34293
- Smith, A. L., Romski, M., Sevcik, R. A., Adamson, L. B. i Barker, R. M. (2014). Parent stress and perceptions of language development: Comparing Down syndrome and other developmental disabilities. *Family relations*, 63(1), 71 – 84. <https://doi.org/10.1111/fare.12048>
- van der Veek, S. M., Kraaij, V. i Garnefski, N. (2009). Cognitive coping strategies and stress in parents of children with Down syndrome: A prospective study. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(4), 295 – 306.

Van Riper, M. (2007). Families of children with Down syndrome: Responding to “a change in plans” with resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22, 116–128. doi:10.1016/j.pedn.2006.07.004

Waaland, P. K., Burns, C. i Cockrell, J. (1993). Evaluation of needs of high- and low-income families following paediatric traumatic brain injury. *Brain Injury*, 7(2), 135–146. <https://doi.org/10.3109/02699059309008167>

Zhu, J., Hasle, H., Correa, A., Schendel, D., Friedman, J., Olsen, J. i Rasmussen, S. (2013). Survival among people with down syndrome: A nationwide populationbased study in Denmark. *Genetics in Medicine*, 15(1), 64 – 69. <https://doi.org/10.1038/gim.2012.93>

8. PRILOZI

Prikaz frekvencija odgovora roditelja na pojedinačna pitanja Upitnika roditeljskih potreba

U nastavku se nalaze sve tvrdnje te frekvencije odgovora za svaku pojedinu tvrdnju za stupanj važnosti i zadovoljenja potreba.

TVRDNJA	STUPANJ ZADOVOLJENJA			STUPANJ VAŽNOSTI			
	0	1	2	1	2	3	4
1. Potrebno mi je da budem aktivno uključen/a u liječenje i terapiju svoga djeteta. [R]	0.00%	26.51%	73.49%	3.61%	6.02%	15.66%	74.70%
2. Potrebno mi je da se različiti stručnjaci slažu oko najboljeg načina kako pomoći mom djetetu.	4.82%	27.71%	67.47%	2.41%	12.05%	18.07%	67.47%
3. Potrebno mi je pokazati da se moje mišljenje uvažava u planiranju liječenja, terapije i edukacije mog djeteta. [R]	3.61%	32.53%	63.86%	2.41%	9.64%	32.53%	55.42%
4. Potreban mi je stručnjak kojem se mogu obratiti za savjet ili uslugu kada moje dijete treba pomoć. [R]	8.43%	16.87%	74.70%	0.00%	6.02%	14.46%	79.52%
5. Potrebna mi je pomoć drugih članova moje obitelji u brizi za dijete. [R]	9.64%	38.55%	51.81%	7.23%	16.87%	27.71%	48.19%
6. Potrebno mi je da mi se objasni zašto se moje dijete ponaša na drugačiji, teži ili neuobičajeni način. [R]	6.02%	55.42%	38.55%	7.23%	24.10%	20.48%	48.19%
7. Potrebno mi je pokazati što učiniti kada se moje dijete ponaša neobičan način ili ispoljava nepoželjna ponašanja. [R]	12.05%	42.17%	45.78%	2.41%	20.48%	24.10%	53.01%
8. Potrebne su mi informacije u vezi terapijskog ili obrazovnog napretka moga djeteta. [R]	4.82%	19.28%	75.90%	0.00%	6.02%	22.89%	71.08%
9. Potrebna mi je pomoć u odluci koliko ću svom djetetu pružiti neovisnost. [R]	14.46%	33.73%	51.81%	10.84%	20.48%	22.89%	45.78%
10. Potrebna mi je pomoć oko kućanskih poslova. [R]	21.69%	39.76%	38.55%	22.89%	20.48%	28.92%	27.71%
11. Potrebno mi je dovoljno odmora ili sna. [R]	15.66%	22.89%	61.45%	9.64%	14.46%	20.48%	55.42%
12. Potreban mi je odmor od osobnih obaveza. [R]	20.48%	28.92%	50.60%	9.64%	19.28%	21.69%	49.40%
13. Potrebno mi je vrijeme s prijateljima. [R]	8.43%	40.96%	50.60%	10.84%	15.66%	27.71%	45.78%
14. Potrebna mi je informacija jesu li moje odluke u vezi mog djeteta dobre/ispravne. [R]	12.05%	38.55%	49.40%	6.02%	15.66%	34.94%	43.37%
15. Potrebno mi je razumijevanje drugih članova obitelji prema djetetovim problemima.	4.82%	37.35%	57.83%	4.82%	12.05%	24.10%	59.04%

16. Potrebno mi je djetetovi prijatelji s kojima se druži u slobodno vrijeme razumiju njegove/njezine probleme.	6.02%	31.33%	62.65%	3.61%	10.84%	31.33%	54.22%
17. Potrebno mi je razgovarati o osjećajima u vezi mog djeteta s roditeljem djeteta s istom teškoćom. [R]	7.23%	36.14%	56.63%	6.02%	20.48%	32.53%	40.96%
18. Potrebna mi je potvrda da nije neobično osjećati se loše u vezi djetetovih neuobičajenih ponašanja. [R]	15.66%	45.78%	38.55%	12.05%	22.89%	32.53%	32.53%
19. Potrebna mi je pomoć oko suočavanja se sa strahom u vezi djetetove budućnosti. [R]	16.87%	50.60%	32.53%	12.05%	19.28%	27.71%	40.96%
20. Potrebna mi je pomoć kako ne bih gubio/la nadu u vezi djetetove budućnosti. [R]	22.89%	48.19%	28.92%	10.84%	28.92%	22.89%	37.35%
21. Potrebno mi je ohrabrenje za traženje pomoći. [R]	42.17%	43.37%	14.46%	30.12%	22.89%	31.33%	15.66%
22. Potrebno mi je da stručnjaci koji rade s mojim djetetom razgovaraju sa mnom razumljivim jezikom. [R]	3.61%	24.10%	72.29%	4.82%	8.43%	22.89%	63.86%
23. Potrebna mi je edukacija o teškoći moga djeteta kako bih bio/la u mogućnosti donositi ispravne odluke o potrebama moga djeteta. [R]	4.82%	43.37%	51.81%	8.43%	16.87%	27.71%	46.99%
24. Potrebne su mi kontinuirane usluge stručnjaka, a ne samo u kriznim situacijama. [D]	4.82%	31.33%	63.86%	6.02%	7.23%	19.28%	67.47%
25. Potrebna mi je kontinuirana fizikalna terapija za moje dijete. [D]	21.69%	33.73%	44.58%	10.84%	15.66%	20.48%	53.01%
26. Potrebno mi je da se stručnjaci izražavaju diskretno u prisustvu mog djeteta. [D]	16.87%	40.96%	42.17%	13.25%	32.53%	20.48%	33.73%
27. Potrebno mi je da moje dijete ima svoje prijatelje. [D]	8.43%	16.87%	74.70%	3.61%	3.61%	20.48%	72.29%
28. Potrebna mi je kontinuirana terapija za ponašanje mog djeteta. [D]	21.69%	46.99%	31.33%	9.64%	18.07%	31.33%	40.96%
29. Potrebne su mi aktivnosti u slobodno vrijeme za moje dijete s teškoćama u razvoju. [D]	4.82%	33.73%	61.45%	3.61%	7.23%	27.71%	61.45%
30. Potrebno mi je surađivati sa stručnjacima koji imaju iskustva u radu s djecom sa sličnim ili istim poteškoćama. [D]	2.41%	30.12%	67.47%	1.20%	6.02%	20.48%	72.29%
31. Potrebna mi je kontinuirana radna terapija za moje dijete. [D]	12.05%	20.48%	67.47%	2.41%	6.02%	21.69%	69.88%
32. Potrebno mi je slobodno vrijeme koje mogu nasamo provesti sa svojom ostalom djecom. [R]	12.05%	37.35%	50.60%	8.43%	9.64%	25.30%	56.63%
33. Potrebno mi je da moje dijete s teškoćama ima i druge socijalne aktivnosti osim onih s roditeljima i braćom i sestrama. [D]	7.23%	24.10%	68.67%	0.00%	1.20%	18.07%	80.72%
34. Potrebna mi je kontinuirana logopedska terapija za moje dijete. [D]	12.05%	14.46%	73.49%	1.20%	3.61%	8.43%	86.75%

35. Potrebno mi je savjetovanje za mene i mog partnera/icu. [R]	37.35%	42.17%	20.48%	22.89%	31.33%	24.10%	21.69%
36. Potrebno mi je razumijevanje stručnjaka prema potrebama mog djeteta i moje obitelji.	4.82%	40.96%	54.22%	3.61%	15.66%	24.10%	56.63%
37. Potrebno mi je da se prijatelji moje djece osjećaju ugodno u društvu mog djeteta s poteškoćama.	4.82%	26.51%	68.67%	3.61%	6.02%	26.51%	63.86%
38. Potrebne su mi konstante terapije kroz cijelu godinu uključujući i školske praznike. [D]	21.69%	45.78%	32.53%	12.05%	18.07%	32.53%	37.35%
39. Potrebni su mi iskreni odgovori na moja pitanja. [R]	3.61%	20.48%	75.90%	2.41%	0.00%	13.25%	84.34%
40. Potrebno mi je savjetovanje za moju drugu djecu.	43.37%	39.76%	16.87%	20.48%	38.55%	19.28%	21.69%
41. Potrebne su mi informacije o prilagođenim programima dostupnima mom djetetu i obitelji.	10.84%	30.12%	59.04%	2.41%	9.64%	20.48%	67.47%
42. Potrebno mi je poštovanje stručnjaka koji rade s mojim djetetom. [R]	3.61%	22.89%	73.49%	1.20%	6.02%	16.87%	75.90%
43. Potrebna mi je financijska podrška (države) kako bi svom djetetu omogućio/la liječenje, terapiju i odgovarajuću brigu.	13.25%	38.55%	48.19%	4.82%	9.64%	12.05%	73.49%
44. Potrebna mi je privremena njega za moje dijete. [R]	46.99%	26.51%	26.51%	32.53%	19.28%	19.28%	28.92%
45. Potrebno mi je razumijevanje školskih prijatelja da moje dijete ne može lako promijeniti svoja neuobičajena ponašanja i teškoće.	12.05%	37.35%	50.60%	8.43%	7.23%	28.92%	55.42%
46. Potrebno mi je vrijeme nasamo s partnerom/icom. [R]	12.05%	31.33%	56.63%	4.82%	10.84%	25.30%	59.04%
47. Potrebno mi je da škola koju pohađa moje dijete za njega izradi poseban obrazovni plan. [D]	6.02%	31.33%	62.65%	3.61%	9.64%	10.84%	75.90%
48. Potrebno mi je da moje dijete u školi ima pomoćnika u nastavi koji ima znanje ili iskustvo rada s djecom s istom teškoćom koju ima i moje dijete. [D]	9.64%	16.87%	73.49%	6.02%	4.82%	14.46%	74.70%
49. Potrebno mi je da se moj partner i ja slažemo oko odluka koje se tiču našeg djeteta s teškoćama.	3.61%	15.66%	80.72%	1.20%	2.41%	18.07%	78.31%
50. Potrebno mi je da liječnik i zubar mog djeteta imaju iskustva u radu s djecom s istom teškoćom.	3.61%	30.12%	66.27%	3.61%	8.43%	14.46%	73.49%
51. Potrebni su mi izlasci na večere s obitelji barem tri puta tjedno.	61.45%	27.71%	10.84%	60.24%	24.10%	7.23%	8.43%
52. Potreban mi je obiteljski odmor u trajanju od 3 tjedna svake godine.	18.07%	32.53%	49.40%	16.87%	15.66%	19.28%	48.19%
53. Potreban mi je tjedni odmor za samu/og sebe svake godine.	32.53%	33.73%	33.73%	33.73%	18.07%	13.25%	34.94%

Stupanj važnosti - 1-nevažne/2-malo važne/3-važne/4-vrlo važne

Stupanj zadovoljenja - 2-da /1-djelomično/0-ne

[R] – potrebe usmjerene na roditelja

[D] – potrebe usmjerene na dijete