

**UNIVERZITET U NOVOM SADU
FILOZOFSKI FAKULTET
ODSEK ZA PSIHOLOGIJU**



**MAJKE HRONIČNO OMETENE DECE:
PRIHVATANJE DIJAGNOZE I
PREVLADAVANJE STRESA**

DOKTORSKA DISERTACIJA

Mentor: Prof. dr Ljiljana Mihić

Kandidat: Tatjana Krstić

Novi Sad, 2013. godine

**UNIVERZITET U NOVOM SADU
FILOZOFSKI FAKULTET**

KLJUČNA DOKUMENTACIJSKA INFORMACIJA

Redni broj: RBR	
Identifikacioni broj: IBR	
Tip dokumentacije: TD	Monografska dokumentacija
Tip zapisa: TZ	Tekstualni štampani materijal
Vrsta rada (dipl., mag., dokt.): VR	Doktorska disertacija
Ime i prezime autora: AU	Tatjana Krstić
Mentor (titula, ime, prezime, zvanje): MN	Prof. dr Ljiljana Mihić
Naslov rada: NR	Majke hronično ometene dece: prihvatanje dijagnoze i prevladavanje stresa
Jezik publikacije: JP	srpski
Jezik izvoda: JI	srpski/ engleski
Zemlja publikovanja: ZP	Srbija
Uže geografsko područje: UGP	Vojvodina
Godina: GO	2013.
Izdavač: IZ	autorski reprint
Mesto i adresa: MA	Novi Sad, Dr Zorana Đinđića 2

Fizički opis rada: FO	(4 poglavlja / 166 stranica / 25 tabela / 2 grafikona / 213 referenci / 7 priloga)
Naučna oblast: NO	Psihologija
Naučna disciplina: ND	Klinička psihologija
Predmetna odrednica, ključne reči: PO	majka, dete, cerebralna paraliza, prihvatanje dijagnoze, prevladavanje stresa, rezilijentnost
UDK	
Čuva se: ČU	Biblioteka Odseka za psihologiju, Filozofski fakultet, Univerzitet u Novom Sadu
Važna napomena: VN	
Izvod: IZ	<p>Ovo istraživanje je usmereno na ispitivanje majčinog odnosa (razrešen/nerazrešen) prema detetovoj dijagnozi cerebralne paralize. Utvrđivano je na koji način su stresori (funkcionalni status deteta, kumulativni stres i depresivnost majke), kao i strategije porodičnog prevladavanja stresa i strategije reagovanja na averzivne emocije deteta povezani sa majčinim odnosom prema detetovoj dijagnozi i kakav je uticaj dužine vremena u suočavanju sa detetovom dijagnozom.</p> <p>Koncept razrešenja je zasnovan na teoriji afektivne vezanosti i podrazumeva majčino emotivno i kognitivno prihvatanje detetovog stanja (Pianta & Marvin, 1993). Teorijski okvir rada predstavlja Model porodične rezilijentnosti, regulacije i prilagođavanja (McCubbin & McCubbin, 1996), po kome se porodica smatra rezilijentnom kada neku nedaću koja ju je zadesila uspešno prevladava. U skladu sa tim modelom, postavljen je i proveravan model koji posmatra odnos između stresora i majčinog razrešenja. Majčino razrešenje se po tom modelu sagledava kao ključni pokazatelj rezilijentnosti.</p> <p>Uzorak u istraživanju je činilo 100 majki čija deca imaju dijagnostikovanu cerebralnu paralizu, a uzrasta su od 2 do 7 godina. Primenjen je neeksperimentalni korelacioni nacrt, koji je sproveden primenom intervjua i upitničke baterije.</p> <p>Majčin odnos prema dijagnozi je</p>

	<p>ispitivan uz pomoć Intervjua o reagovanju na dijagnozu (Pianta & Marvin, 1992a). Upitničku bateriju su činili: Funkcionalni status deteta (Stein & Jessop, 1991), Lista životnih događaja i promena u porodici (McCubbin, Patterson, & Wilson, 1983), Skala depresivnosti (Novović, Biro i Nedimović, 2009), Skala odnosa porodice prema krizi (McCubbin, Olson, & Larsen, 1981) i Skala roditeljskih reakcija na averzivne emocije deteta (Fabes, Eisenberg, & Bernzweig, 1990).</p> <p>U istraživanju je 59% majki pokazalo razrešen odnos prema detetovoj dijagnozi cerebralne paralize. Majke koje su bile pod višim nivoima stresa (čija su deca lošijeg funkcionalnog statusa, sa više doživljenih stresogenih životnih događaja i sa izraženijom depresivnošću) su češće bile nerazrešene u odnosu prema detetovoj dijagnozi. Nisu ustanovljene razlike između razrešenih i nerazrešenih majki u odnosu na korišćene porodične strategije za prevladavanje stresa i u odnosu na reagovanje na averzivne emocije deteta. Kao značajni prediktori statusa razrešenja su se pokazali funkcionalni status deteta i depresivnost majke. Institucionalna podrška, jedna od porodičnih strategija za prevladavanje stresa, se izdvojila kao značajna moderatorska varijabla između funkcionalnog statusa i razrešenja majke. Porodične strategije prevladavanja stresa nisu pokazale moderatorski uticaj na odnos između kumulativnog stresa, proteklog vremena u suočavanju sa detetovom dijagnozom i razrešenosti majke.</p> <p>Rezultati sprovedenog istraživanja nude brojne kliničke implikacije, kao i preporuke za praktičnu delatnost kliničkih psihologa.</p>
Datum prihvatanja teme od strane NN veća: DP	18. 06. 2010.
Datum odbrane: DO	

<p>Članovi komisije: (ime i prezime / titula / zvanje / naziv organizacije / status) KO</p>	<p>predsednik: član: član:</p>
---	--

University of Novi Sad
Faculty of Philosophy

Key word documentation

Accession number: ANO	
Identification number: INO	
Document type: DT	Monograph documentation
Type of record: TR	Textual printed material
Contents code: CC	PhD Thesis
Author: AU	Tatjana Krstić
Mentor: MN	Ljljana Mihić, PhD, Associate Professor
Title: TI	Mothers of chronically disabled children: resolution of diagnosis and coping
Language of text: LT	Serbian
Language of abstract: LA	Serbian/ English
Country of publication: CP	Serbia
Locality of publication: LP	Vojvodina
Publication year: PY	2013
Publisher: PU	Author's reprint
Publication place: PP	Novi Sad, Dr Zorana Đinđića 2
Physical description: PD	(4 chapters / 166 pages / 25 tables / 2 graphs / 213 references / 7 appendixes)
Scientific field SF	Psychology
Scientific discipline SD	Clinical Psychology

Subject, Key words SKW	mother, child, cerebral palsy, resolution of diagnosis, coping, resilience
UC	
Holding data: HD	Department of Psychology's Library, Faculty of Philosophy, University of Novi Sad
Note: N	
Abstract: AB	<p>This research was aimed at exploring mothers' resolution (resolved/ unresolved) of their child's diagnosis of cerebral palsy. We researched the way in which stressors (child's functional status, cumulative stress and maternal depression), family coping strategies, strategies of reacting to the child's negative emotions and the length of time in coping with the diagnosis relate to maternal resolution of the child's diagnosis.</p> <p>The concept of resolution is based on the Attachment theory and implies the mother's emotional and cognitive acceptance of the child's condition (Pianta & Marvin, 1993). The Resiliency model of family stress, adjustment and adaptation was our guiding theoretical framework (McCubbin & McCubbin, 1996) according to which a family is considered resilient if it is able to successfully overcome an adverse event. A modification of this model, exploring the relation between stressors and maternal resolution, was proposed and examined. Within this modified model, maternal resolution was viewed as a hallmark of resilience.</p> <p>The sample included 100 mothers whose children, aged 2 to 7, have been diagnosed with cerebral palsy. A non-experimental correlation design was applied, with interviews and a series of questionnaires as main tools of data collection.</p> <p>Maternal resolution of diagnosis was explored using the Reaction to Diagnosis Interview (Pianta & Marvin, 1992a). The series of questionnaires consisted of the Functional status II (R) (Stein & Jessop, 1991), the Family Inventory of Life Events and Changes (McCubbin, Patterson, & Wilson, 1983), the Depression Scale (Novović, Biro i Nedimović, 2009), the Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (McCubbin, Olson, & Larsen,</p>

	<p>1981) and the Coping with Children's Negative Emotions Scale (Fabes, Eisenberg, & Bernzweig, 1990).</p> <p>59% of mothers in this study turned out to be resolved with regard to their child's diagnosis of cerebral palsy. The mothers who experienced a greater degree of stress (whose children had lower functional status, had experienced more stressful life events and were more prominently depressed) tended to be unresolved with regard to the child's diagnosis. No significant differences were found between resolved and unresolved mothers concerning the family coping strategies and the ways of reacting to the child's negative emotions. Functional status of the child as well as the mother's level of depression were found to be relevant predictors of resolution. Institutional support, one of the family coping strategies, was shown to operate as a significant moderator variable between the functional status of the child and maternal resolution. Family coping strategies did not moderate relations between cumulative stress, time elapsed in dealing with child's diagnosis and maternal resolution.</p> <p>Results of this study have important clinical implications. Recommendations for clinical practice are provided.</p>
Accepted on Scientific Board on: AS	06/ 18/ 2010
Defended: DE	
Thesis Defend Board: DB	president: member: member:

SADRŽAJ

REZIME	1
ABSTRACT.....	3
1. UVOD.....	5
1.1. POJMOVNO ODREĐENJE.....	7
1.1.1. Cerebralna paraliza	8
1.1.2. Rana istraživanja.....	9
1.2. PORODIČNA REZILIJENTNOST U PORODICI SA OMETENIM DETETOM.....	11
1.2.1. Porodična rezilijentnost	11
1.2.2. Model porodične rezilijentnosti, regulacije i prilagođavanja	13
1.2.3. Porodični stres u porodicama sa detetom ometenim u razvoju.....	16
1.2.3.1. Težina bolesti deteta	20
1.2.3.2. Kumulativni stres	21
1.2.3.3. Kumulativni stres u porodicama koje imaju dete sa cerebralnom paralizom.....	23
1.2.3.4. Depresija kod majki dece ometene u razvoju.....	24
1.2.4. Porodično prevladavanje stresa.....	26
1.2.5. Strategije porodičnog prevladavanja stresa	28
1.2.5.1. Socijalna podrška.....	30
1.2.5.2. Strategije prevladavanja stresa i uzrast deteta.....	32
1.3. DOŽIVLJAJ TRAUME U SVETLU TEORIJE AFEKTIVNE VEZANOSTI.....	33
1.3.1. Reagovanje roditelja na detetovu dijagnozu	33
1.3.2. Roditeljska trauma izazvana saznanjem detetove dijagnoze	36
1.3.3. Roditeljski odnos prema detetovoj dijagnozi.....	38
1.3.3.1. Prepoznavanje razrešenog/ nerazrešenog roditeljskog odnosa	41
1.3.3.2. Subkategorije razrešenja/ nerazrešenja	45
1.3.3.3. Roditeljsko razrešenje i težina bolesti deteta	46
1.3.4. Senzitivnost i responzivnost roditelja dece sa smetnjama u razvoju	47
1.3.5. Roditeljska adaptacija i uticaj vremena	50
1.3.5.1. Roditeljsko razrešenje i uzrast deteta.....	51
1.4. PRIHVATANJE DIJAGNOZE I STRATEGIJE PREVLADAVANJA STRESA	53
1.4.1. Individualne strategije prevladavanja stresa i njihov odnos sa razrešenjem....	53
1.4.2. Pregled predloženog istraživanja	56
2. METOD	59
2.1. PREDMET ISTRAŽIVANJA	59
2.1.1. Obrazloženje predmeta istraživanja.....	60
2.2. CILJEVI ISTRAŽIVANJA	60
2.3. HIPOTEZE ISTRAŽIVANJA	61
2.4. POSTUPAK PRIKUPLJANJA PODATAKA ZA ISTRAŽIVANJE	63
2.5. UZORAK.....	63
2.6. NACRT I VARIJABLE	66
2.7. INSTRUMENTI.....	67
2.8. POSTUPAK I OBRADA PODATAKA	79
3. REZULTATI.....	80

4. DISKUSIJA	98
4.1. KLINIČKE IMPLIKACIJE DOBIJENIH NALAZA	116
4.2. ZAKLJUČAK	121
5. LITERATURA.....	124
PRILOZI.....	143

Rezime

Ovo istraživanje je usmereno na ispitivanje majčinog odnosa (razrešen/ nerazrešen) prema detetovoj dijagnozi cerebralne paralize. Utvrđivano je na koji način su stresori (funkcionalni status deteta, kumulativni stres i depresivnost majke), kao i strategije porodičnog prevladavanja stresa i strategije reagovanja na averzivne emocije deteta povezani sa majčinim odnosom prema detetovoj dijagnozi i kakav je uticaj dužine vremena u suočavanju sa detetovom dijagnozom.

Koncept razrešenja je zasnovan na teoriji afektivne vezanosti i podrazumeva majčino emotivno i kognitivno prihvatanje detetovog stanja (Pianta & Marvin, 1993). Teorijski okvir rada predstavlja Model porodične rezilijentnosti, regulacije i prilagođavanja (McCubbin & McCubbin, 1996), po kome se porodica smatra rezilijentnom kada neku nedaću koja ju je zadesila uspešno prevladava. U skladu sa tim modelom, postavljen je i proveravan model koji posmatra odnos između stresora i majčinog razrešenja. Majčino razrešenje se po tom modelu sagledava kao ključni pokazatelj rezilijentnosti.

Uzorak u istraživanju je činilo 100 majki čija deca imaju dijagnostikovanu cerebralnu paralizu, a uzrasta su od 2 do 7 godina. Primenjen je neeksperimentalni korelacioni nacrt, koji je sproveden primenom intervjua i upitničke baterije.

Majčin odnos prema dijagnozi je ispitivan uz pomoć Intervjua o reagovanju na dijagnozu (Pianta & Marvin, 1992a). Upitničku bateriju su činili: Funkcionalni status deteta (Stein & Jessop, 1991), Lista životnih događaja i promena u porodici (McCubbin, Patterson, & Wilson, 1983), Skala depresivnosti (Novović, Biro i Nedimović, 2009), Skala odnosa porodice prema krizi (McCubbin, Olson, & Larsen, 1981) i Skala roditeljskih reakcija na averzivne emocije deteta (Fabes, Eisenberg, & Bernzweig, 1990).

U istraživanju je 59% majki pokazalo razrešen odnos prema detetovoj dijagnozi cerebralne paralize. Majke koje su bile pod višim nivoima stresa (čija su deca lošijeg funkcionalnog statusa, sa više doživljenih stresogenih životnih događaja i sa izraženijom depresivnošću) su češće bile nerazrešene u odnosu prema detetovoj dijagnozi. Nisu ustanovljene razlike između razrešenih i nerazrešenih majki u odnosu na korišćene porodične strategije za prevladavanje stresa i u odnosu na reagovanje na averzivne emocije deteta. Kao značajni prediktori statusa razrešenja su se pokazali funkcionalni status deteta i depresivnost majke. Institucionalna podrška, jedna od porodičnih strategija za prevladavanje stresa, se

izdvojila kao značajna moderatorska varijabla između funkcionalnog statusa i razrešenja majke. Porodične strategije prevladavanja stresa nisu pokazale moderatorski uticaj na odnos između kumulativnog stresa, proteklog vremena u suočavanju sa detetovom dijagnozom i razrešenosti majke.

Rezultati sprovedenog istraživanja nude brojne kliničke implikacije, kao i preporuke za praktičnu delatnost kliničkih psihologa.

Ključne reči: cerebralna paraliza, dete, majka, prihvatanje dijagnoze, prevladavanje stresa, rezilijentnost

Abstract

This research was aimed at exploring mothers' resolution (resolved/ unresolved) of their child's diagnosis of cerebral palsy. We researched the way in which stressors (child's functional status, cumulative stress and maternal depression), family coping strategies, strategies of reacting to the child's negative emotions and the length of time in coping with the diagnosis relate to maternal resolution of the child's diagnosis.

The concept of resolution is based on the Attachment theory and implies the mother's emotional and cognitive acceptance of the child's condition (Pianta & Marvin, 1993). The Resiliency model of family stress, adjustment and adaptation was our guiding theoretical framework (McCubbin & McCubbin, 1996) according to which a family is considered resilient if it is able to successfully overcome an adverse event. A modification of this model, exploring the relation between stressors and maternal resolution, was proposed and examined. Within this modified model, maternal resolution was viewed as a hallmark of resilience.

The sample included 100 mothers whose children, aged 2 to 7, have been diagnosed with cerebral palsy. A non-experimental correlation design was applied, with interviews and a series of questionnaires as main tools of data collection.

Maternal resolution of diagnosis was explored using the Reaction to Diagnosis Interview (Pianta & Marvin, 1992a). The series of questionnaires consisted of the Functional status II (R) (Stein & Jessop, 1991), the Family Inventory of Life Events and Changes (McCubbin, Patterson, & Wilson, 1983), the Depression Scale (Novović, Biro i Nedimović, 2009), the Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (McCubbin, Olson, & Larsen, 1981) and the Coping with Children's Negative Emotions Scale (Fabes, Eisenberg, & Bernzweig, 1990).

59% of mothers in this study turned out to be resolved with regard to their child's diagnosis of cerebral palsy. The mothers who experienced a greater degree of stress (whose children had lower functional status, had experienced more stressful life events and were more prominently depressed) tended to be unresolved with regard to the child's diagnosis. No significant differences were found between resolved and unresolved mothers concerning the family coping strategies and the ways of reacting to the child's negative emotions. Functional status of the child as well as the mother's level of depression were found to be relevant

predictors of resolution. Institutional support, one of the family coping strategies, was shown to operate as a significant moderator variable between the functional status of the child and maternal resolution. Family coping strategies did not moderate relations between cumulative stress, time elapsed in dealing with child's diagnosis and maternal resolution.

Results of this study have important clinical implications. Recommendations for clinical practice are provided.

Key words: mother, child, cerebral palsy, resolution of diagnosis, coping, resilience

1. UVOD

Tokom trudnoće roditelji sa puno nadanja očekuju rođenje svoga deteta. Njihove nade su uglavnom optimistične i usmerene na rođenje „savršenog deteta“. Kada saznaju da dete ima zdravstvene probleme trajnog karaktera, čiji je ishod neizvestan, kod njih mogu da se jave brojne psihološke reakcije. U prvom momentu roditelji doživljavaju šok i nevericu. Mogu da se osećaju tužno i uplašeno, ali i ljutito i odgovorno zbog toga što njihovo dete nije zdravo. Saznanje detetovog zdravstvenog stanja i dijagnoze unosi specifičnu situaciju u porodicu i utiče na život svih njenih članova.

Roditelji uopšteno ulažu veliku energiju u podizanje deteta, ali sa druge strane uživaju u toj ulozi. Kada je u pitanju staranje o detetu sa nekom hroničnom smetnjom javljaju se posebni izazovi (emocionalni, fizički, finansijski) tokom dugog vremenskog perioda (npr. DeMarle & le Roux, 2001). Brojna istraživanja su pokazala da je psihološko i fizičko zdravlje roditelja pod velikim uticajem detetovog razvojnog statusa, njegovog ponašanja, i zahteva koji se postavljaju pred njega (npr. Raina, et al., 2005; Vermaes, Janssens, Mullaart, Vinck, & Gerris, 2008). Premda se deci sa smetnjama u razvoju nastoji obezbediti sva odgovarajuća medicinska pomoć, ta pomoć se retko pruža direktno njihovim roditeljima. Stoga je ovaj rad usmeren ka roditeljima koji se brinu o detetu sa smetnjama u razvoju.

U studijama koje istražuju porodice sa decom koja imaju smetnje u razvoju ističe se tuga kao dominantno osećanje (npr. Barnett, Clements, Kaplan-Estrin, & Fialka, 2003). Proces prevazilaženja tuge iziskuje emocionalno i kognitivno angažovanje roditelja kako bi bili u stanju da se suoče sa detetovom dijagnozom i usklade svoja očekivanja sa detetovim mogućnostima. Važno je naglasiti da su prepoznati i pozitivni aspekti starateljstva deteta sa smetnjama u razvoju, kao što su pojačana emocionalna bliskost među članovima porodice, lični razvoj, senzitivnost za druge, uživanje u tipičnim porodičnim aktivnostima, pozitivni odnosi sa profesionalcima koji pružaju zdravstvenu ili drugu brigu detetu (npr. Grant, Ramcharan, McGrath, Nolan, & Keady, 1998; Green, 2007; Kearney & Griffin, 2001; Trute & Hiebert-Murphy, 2002). Dakle, i pored teškoća koje imaju, mnogi roditelji koji podižu dete sa hroničnim zdravstvenim problemima i smetnjama u razvoju ukazuju na zadovoljstvo i uživanje u svojoj roditeljskoj ulozi. Sagledavanje tog aspekta pomera težište od usmerenosti prema negativnim posledicama uticaja detetovog stanja na porodicu („patologiziranjem“ iste) na pristup ka oslanjanju na snage i resurse porodice (porodičnu rezilijentnost). Znanje o

faktorima povezanim sa rezilijentnošću i pozitivnim ishodima je važno za interventne programe da bi se pospešila adaptacija kod što većeg broja porodica (Pelchat, Bisson, Ricard, Perreault, & Bouchard, 1999).

U ovom istraživanju smo se opredelili za ispitivanje majki jer je majka uglavnom ta koja najviše vremena provodi sa detetom od najranijih dana. Kada je u pitanju bolesno dete to je posebno izraženo, tako da na neki način one podnose najveći teret u porodicama sa detetom sa smetnjama u razvoju. Majka obezbeđuje posebnu negu koju zahteva detetovo stanje, aktivno je uključena u program tretmana i često je njihova uloga ključna u brizi oko deteta (npr. Button, Pianta, & Marvin, 2001a).

Svrha ovog istraživanja jeste da sagledamo majčin odnos prema detetovom stanju, odnosno njeno emocionalno i kognitivno (ne)prihvatanje tog stanja. Ukoliko se razume životno iskustvo majke, kao i porodice u celini, praktičari će bolje moći da obezbede podršku, edukaciju i intervencije u cilju poboljšanja adaptacije roditelja koji podižu dete sa razvojnom ometenošću. Veoma su nam važna saznanja o tome šta su olakšavajuće, odnosno otežavajuće okolnosti u prihvatanju detetovog stanja. Ili, sa druge strane, zašto neki roditelji ne uspevaju u tome, negirajući realnost i iznova se vraćajući na svoje nade kakve su imali za dete (da bude „savršeno“)?

Ovaj rad ima dva teorijska okvira koji se međusobno dopunjavaju. Prvi predstavlja *model porodične rezilijentnosti, regulacije i prilagođavanja* (McCubbin & McCubbin, 1996), po kome se porodica smatra rezilijentnom kada neku nedaću koja ju je zadesila uspešno prevladava. Model pokušava da objasni kako su neke porodice rezilijentne premda su suočene sa velikim i neočekivanim stresorom, kao što je detetova dijagnoza, dok druge porodice ostaju vulnerabilne i ne uspevaju uspešno da prevladaju stres izazvan detetovim stanjem.

Mi polazimo od pretpostavke da je ključni pokazatelj porodične rezilijentnosti prihvatajući, odnosno razrešen odnos prema detetovoj dijagnozi. To znači da se oni roditelji koji uspeju da emotivno i kognitivno prihvate dijagnozu svog deteta bolje adaptiraju na detetovo stanje i uspešnije mogu da ostvaruju svoju starateljsku ulogu. Stoga drugi teorijski okvir predstavlja *teorija afektivne vezanosti* po kojoj se razrešenje dijagnoze definiše kao proces u kome roditelj psihološki prihvata teško iskustvo vezano za saznavanje dijagnoze svog deteta (Kearney, Britner, Farrell, & Robinson, 2011). Smatramo da će korišćenje oba navedena teorijska okvira pomoći da se bolje razume kompleksna slika problema prihvatanja detetovih hroničnih zdravstvenih problema i porodične adaptacije na podizanje tog deteta.

Želimo da pružimo implikacije koje će moći da pomognu u praktičnom radu sa majkama, odnosno porodicama u kojima odrasta dete sa smetanjama u razvoju. Ako profesionalci budu sposobni da prepoznaju porodice koje su pod rizikom za adaptacione probleme, oni će i uspešnije moći da obezbede stručnu pomoć u vidu servisa, terapijskih pristupa i preventivnih programa.

1.1. Pojmovno određenje

U označavanju problematike koja se odnosi na dete čiji razvoj odstupa od tipičnog razvoja deteta istog ili približnog kalendarskog uzrasta često se koriste različita terminološka određenja. Ranije su označavanja te populacije često bila pežorativnog karaktera. U našoj zemlji se poslednjih dvadesetak godina stanje značajno popravlja, posebno nakon usvajanja Standardnih pravila Ujedinjenih Nacija u izjednačavanju mogućnosti koje se pružaju osobama sa invaliditetom (Ružičić, 2004). Međutim, i dalje se u gotovo sinonimnoj upotrebi javlja veliki broj terminoloških odrednica, kao što su: oštećenje, invaliditet, posebne potrebe, razvojne teškoće, smetnje u razvoju, razvojna ometenost, hendikep i deficit.

Dete ometeno u razvoju je dete koje ispoljava teškoće u razvoju i koje verovatno neće moći da postigne ili održi zadovoljavajući nivo zdravlja ili razvoja, odnosno čije će zdravlje ili razvoj verovatno biti ozbiljno oštećeni ili pogoršani bez dodatne podrške ili posebnih usluga u oblasti zdravstvene nege i zaštite, rehabilitacije, obrazovanja i vaspitanja, socijalne zaštite ili drugih vidova podrške. Ometenost u razvoju se može ispoljiti u oblasti telesnih, mentalnih, čulnih (sluh i vid), govorno-jezičkih, socio-emocionalnih funkcija i ponašanja deteta. Ometenost u razvoju se može ispoljiti i u oblasti više funkcija istovremeno, a može zahvatiti sve oblasti funkcionisanja deteta (višestruka ometenost u razvoju) (Odluka o radu Komisije za procenu potreba i usmeravanja dece ometene u razvoju - revidiran nacrt, čl.4; čl.5 prema Rapaić, Nedović, Ilić i Stojković, 2008).

Zemlje Evropske Unije su se saglasile da je neophodno definisati opšte kategorije smetnji i teškoća kod dece (OECD, 2007):

1. *Kategorija „A“: ometenost u razvoju (Disabilities).*

U ovu kategoriju spadaju deca sa ometenošću ili oštećenjem koja u medicinskom smislu imaju organski poremećaj koji vodi do organske patologije (npr. do senzornih, motoričkih ili neuroloških oštećenja).

2. *Kategorija „B“: teškoće u razvoju (Difficulties).*

Ovoj kategoriji pripadaju deca koja pokazuju probleme u ponašanju, emocionalne probleme ili imaju specifične teškoće u učenju.

3. *Kategorija „C“: nedostatak (Disadvantages).*

Deca čiji problemi primarno proizilaze iz socio-ekonomskih razloga.

U ovom istraživanju prvenstveno koristimo termin razvojna ometenost, naglašavajući njen hroničan tok, a prototip hronične razvojne ometenosti jeste dečja cerebralna paraliza (npr. Marvin & Pianta, 1996).

1.1.1. Cerebralna paraliza

Cerebralna paraliza podrazumeva grupu neprogresivnog, mišićnog zaostajanja (paraliza) koje je nastalo kao posledica lezija ili anomalija mozga (cerebralna) u ranim stadijumima njegovog razvoja (Britner, Morog, Pianta, & Marvin, 2003). Taj period se obično određuje kao uzrast deteta ispod dve godine (Miller, 2005). Na 1000 živorođene dece, prevalenca je 2-3 slučaja. Kod preterminske novorođenčadi i /ili one sa veoma malom telesnom težinom na rođenju se na 1000 porođaja javlja 40-100 slučajeva cerebralne paralize (Savić i Mikov, 2007). Cerebralna paraliza obuhvata veoma širok dijapazon stanja, od veoma blagog deficita u motorici do veoma ozbiljnog motoričkog oštećenja sa mnogim pridruženim teškoćama. Pored oštećenja motoričkog funkcionisanja, koje je glavno obeležje sindroma cerebralne paralize, mnoga deca takođe imaju senzorna, komunikaciona i intelektualna oštećenja i mogu imati velika ograničenja u funkcijama samozbrinjavanja kao što su hranjenje, oblačenje, kupanje (Raina et al., 2005). Cerebralna paraliza nije bolest u uobičajenom smislu reči. Ona nije izlečiva: posledice oštećenja mogu se smanjiti, ali ne i potpuno otkloniti ili izlečiti. Stanje se ne pogoršava, iako se neke posledice mogu produbljivati (Savić i Radivojević, 1998). Jedan od najtežih aspekata u vreme dijagnostikovanja cerebralne paralize i za roditelje i za stručnjake je predikcija budućih

deficita ili sposobnosti, te je situacija najčešće označena kao „čekati i videti“ (Jones, Morgan, Shelton, & Thorogood, 2007).

Uticaj bolesti nije samo medicinski, već se javljaju društveni, psihološki i ekonomski uticaji na ukupni kvalitet života osobe sa cerebralnom paralizom i njeno okruženje (Glasscock, 2000; Koman, Smith, & Shilt, 2004). Medicinski rizici i neurološke posledice povezane sa cerebralnom paralizom su jasno definisane, ali se još uvek ne zna dovoljno o psihološkim posledicama i načinima suočavanja sa problemima kod porodica sa detetom obolelim od cerebralne paralize (Britner et al., 2003).

Porodice male dece sa cerebralnom paralizom predstavljaju važnu populaciju za istraživanje zbog detetovih motoričkih, mentalnih i komunikacionih teškoća, često produženog i teškog procesa prihvatanja dijagnoze od strane roditelja, kao i mnogih zahteva i ograničenja koja se postavljaju pred porodice u adaptaciji na detetove zdravstvene (npr. terapije, neurološka praćenja) i svakodnevne (npr. hranjenje) potrebe (Britner et al., 2003). Cerebralna paraliza kod deteta utiče na njegovo svakodnevno funkcionisanje, ali i na funkcionisanje cele porodice (Rosenbaum et al., 2007). Stoga je veoma važno da stručnjaci u tretiranju problema izazvanog cerebralnom paralizom ne uključuju samo decu, već celu porodicu (Miller, 2005).

1.1.2. Rana istraživanja

Pionirsku studiju koja se bavila ispitivanjem procesa tuge kod roditelja nakon rođenja deteta sa ometenošću su sprovedi Solnit i Stark (Solnit & Stark, 1961 prema Fortier & Wanlass, 1984). Ovi, psihoanalitički orjentisani autori su izneli stanovište da u toku trudnoće majka ima određena očekivanja i tada stvara mentalnu predstavu svog budućeg deteta. Kada se rodi hendikepirano dete, tuga nastaje kao reakcija na gubitak željenog, zdravog odojčeta.

Za razliku od Solnita i Starka koji su produženu tugu smatrali abnormalnom reakcijom na gubitak, drugi rani istraživač na ovom području, Olshanski, ju je smatrao prirodnim odgovorom (Olshansky, 1962 prema Teel, 1991). On je uveo, kasnije često citirani termin „*hronična tuga*“ da bi opisao prisutni proces tugovanja koji je opservirao kod roditelja mentalno retardirane dece. Olshanski smatra da je hronična tuga stanje sa kojim se

roditelji svakodnevno suočavaju zbog gubitka „savršenog deteta“ i ne može se očekivati da taj gubitak ikada u potpunosti može biti razrešen. Iako i roditelji zdrave dece imaju mnoge probleme, dileme i momente razočarenja, oni uglavnom znaju da će, uslovno rečeno, njihovo dete postati samodovoljan odrasli. Suprotno tome, roditelji ometene dece ne mogu to da vide na taj način, uvek su opterećeni zahtevima koje dete neće moći da ispuni i njegovom zavisnošću od drugih (Olshansky, 1962 prema Morog, 1996).

Premda su rani radovi uglavnom bili usmereni na roditeljsku tugu i gubitak, šezdesetih godina se javljaju i prvi pokušaji objašnjavanja roditeljske adaptacije na detetovo stanje. Tako Miler (Miller, 1968 prema Hirose & Ueda, 1990) definiše prihvatanje detetovog stanja kao postizanje zrelog razumevanja svog hendikepiranog deteta. On prikazuje prihvatanje kao prolazak roditelja kroz tri stadijuma. Prvi stadijum predstavlja dezintegraciju i to je vremenski period kada roditelji teško izlaze na kraj sa svojim emocijama. Drugi stadijum predstavlja prilagođavanje, kada roditelji delimično prihvataju, a delimično odbijaju detetov nedostatak, sve u isto vreme. Treći stadijum jeste reintegracija, kada roditelji počinju da funkcionišu efikasnije i realističnije.

Kenedijeva studija (Kennedy, 1970 prema Fortier & Wanlass, 1984) je prva koja se bavila veoma ranim ispitivanjem majki koje su rodile decu sa porođajnim oštećenjem. Te majke su intervjuisane tokom prvog, drugog i trećeg meseca nakon porođaja i kod njih su identifikovane tri faze tuge: protest, razočarenje i povlačenje. Proces tuge za majke je trajao 4 - 6 nedelja, kao i trajanje procesa tuge za majke čija su odojčad umrla. Studija je takođe pokazala da iako su majke bile svesne njihove tuge, trudile su se da je sakriju zbog toga što su smatrale da nemaju razumevanje u okruženju.

Istraživanje (Wikler, Wasow, & Hatfield, 1981) o tome da li roditelji dece sa ometenim razvojem doživljavaju hroničnu ili vremenski ograničenu tugu je pokazalo slaganje sa nalazima od Olshanski, odnosno da je hronična tuga normalna i uobičajena. Približno dve trećine roditelja govori o periodičnim javljanjima tuge, razočarenja, konfuzije i stresa kada pokušavaju da prevladaju detetovu ometenost. Kako dete postaje starije, odstupanja od normalnih razvojnih pokazatelja postaju vidljivija i roditelji su više puta primorani da se suoče sa realnošću da im je dete drugačije. Tako se zaključuje da je roditeljima potrebno obezbediti podršku na dugotrajnoj osnovi kako bi im se olakšalo podnošenje periodičnih recidiva tuge. Stoga je sugerisano da je u pokušaju pomoći roditeljima u suočavanju sa krizom zbog rođenja deteta sa smetnjama u razvoju potrebno proceniti snage roditelja, a takođe i njihova ograničenja i biti svestan raspoloživosti porodične i socijalne podrške (Parks, 1977 prema Fortier & Wanlass, 1984).

Dileme o tome kako roditelji prihvataju i doživljavaju detetovo stanje je odavno tema interesovanja istraživača. Za ranija istraživanja je bilo karakteristično naglašavanje i interesovanje za „patološke“ odgovore roditelja (Shapiro, 1983 prema Lord, Ungerer, & Wastel, 2008). Zatim su sledili modeli koji su prikazivali „stadijume“ kroz koje roditelji tipično prolaze na putu do adaptacije sa opštom temom napredovanja tokom vremena koristeći izraze kao što su prihvatanje ili prilagođavanje da opišu treću, završnu fazu (Blacher, 1984). Premda većina roditelja prolazi kroz inicijalnu krizu u stanje relativnog ekvilibrijuma, pojam stadijuma je bio kritikovan kao previše linearan (Allen & Affleck, 1985 prema Lord et al., 2008). Prema linearnom modelu tuge, individua koja ne napreduje u razrešenju tokom vremena pokazuje abnormalne reakcije tuge (Worden, 1982 prema Teel, 1991). Pristup „stadijuma“ podrazumava takođe normalnu putanju prema završetku tuge, što nije zabeleženo kod mnogih roditelja čije je iskustvo opisano kao hronična tuga (Olshansky, 1962 prema Morog, 1996; Cameron, Snowdon, & Orr, 1992), ali i onih čija su iskustva određivana kao epizodična tuga (Hewson, 1997). Pregled rane literature odslikava često i danas prisutno konfliktno sagledavanje važne oblasti - načina na koji se roditelji mire sa činjenicom da njihovo dete ima hroničnu bolest i kako se nose sa promenom svojih očekivanja i okolnosti u kojima su se našli (Lowes & Lyne, 2000).

1.2. Porodična rezilijentnost u porodici sa ometenim detetom

1.2.1. Porodična rezilijentnost

Koncept rezilijentnosti je razvijen da bi se označila pozitivna adaptacija pod ugrožavajućim okolnostima. Prvobitna istraživanja sa početka 80- tih godina prošlog veka su bila usmerena na istraživanje rezilijentnosti na individualnom nivou, a vremenom se primena koncepta širila na porodični plan. On predstavlja prekretnicu u odnosu na tradicionalni pristup, koji je bio fokusiran na porodični deficit i patologiju (“model oštećenja”) jer je orjentisan na snage i resurse porodice (“model izazova”) (Gačić i Majkić, 2000; Majkić, 2011). Važna je usmerenost na porodične snage, odnosno one kvalitete koje porodici

omogućavaju da uspešno prevladava izazove ka svom blagostanju (Mackay, 2003). Rezilijentnost porodice nije statički koncept već njena razvojna putanja (Hawley, 2000). Teoretičari takođe naglašavaju činjenicu da rezilijentnost nije kategorijalno stanje već kontinuum (porodice mogu biti više ili manje rezilijentne) i da je zavisna od konteksta (porodica može biti rezilijentna pod nekim okolnostima, a pod drugim ne) (Mackay, 2003).

Iz svega navedenog sledi definicija porodične rezilijentnosti kao dinamičkog procesa koji obuhvata pozitivnu adaptaciju u kontekstu značajne nedaće (Luthar, Cicchetti, & Bronwyn, 2000). Ova definicija uključuje osnovne ključne karakteristike koncepta, određujući rezilijentnost kao dinamički proces adaptacije i uvodi ideju uspešnog angažovanja sa rizikom. Porodična rezilijentnost podrazumava sposobnost porodice da se fokusira na ostvarljive ciljeve. Rezilijentne porodice u problematičnim situacijama preuzimaju inicijativu, prihvataju ono što se ne može izmeniti i pokušavaju da kontrolišu i ovladaju situacijama na koje mogu delovati (Higgins, 1994 prema Majkić, 2010). Porodična rezilijentnost je slična porodičnoj regenerativnoj snazi, kada situacije sa velikim rizikom u kojima se nađu porodice ishoduju dobrim posledicama (Patterson, 2002). U porodicama koje podižu dete sa ometenim razvojem rezilijentnost rezultira iz doživaljaja da se život nastavlja i da može biti ispunjen i bogat, uprkos teretu i teškoćama koje imaju (Retzlaff, 2007).

Porodičnu rezilijentnost je važno sagledati u relaciji sa rizičnim i protektivnim faktorima. Rizični faktori (npr. razvod, siromaštvo, fizička ili mentalna bolest člana porodice) su oni koji povećavaju verovatnoću nekih negativnih ishoda. Protektivni faktori u interakciji sa rizikom menjaju prediktivni odnos između riziko faktora i negativnih ishoda, redukujući verovatnoću negativnih ishoda (Mackay, 2003). Međutim, ono što je protektivni faktor u nekom vremenskom periodu, može u drugom periodu vremena postati faktor rizika. Npr. život u malom mestu može biti protektivni faktor za porodičnu bliskost jer porodica ima više vremena za zajedničke aktivnosti. Ali, ako dobiju dete sa smetnjama u razvoju, to je otežavajući faktor jer im profesionalna pomoć nije lako dostupna. Stoga profesionalci koji rade sa porodicama moraju uzimati u obzir celokupni kontekst situacije pri identifikaciji rizičnih i protektivnih faktora u porodici (De Haan, Hawley, & Deal, 2002; Hawley, 2000).

1.2.2. Model porodične rezilijentnosti, regulacije i prilagođavanja

Model porodične rezilijentnosti, regulacije i prilagođavanja nastoji da pruži objašnjenje sposobnosti porodičnog oporavka, prilagođavanja, ali i pobjede nad stresorima koji izviru iz životnih događaja i promena. Glavni naglasak je na porodičnoj rezilijentnosti ili njenoj sposobnosti da održava ravnotežu (ekvilibrijum) zdravlja uprkos nedaćama (Twyo, Conolly, & Novak, 2007). Polazi se od pretpostavke da svaka individua, odnosno porodica poseduje snage i resurse za savladavanje iznenadnih kriza ili hroničnih nevolja (Majkić, 2010). Po ovom modelu rezilijentnost se definiše kao postojanje pozitivnih bihejvioralnih obrazaca i funkcionalnih sposobnosti pojedinaca i porodice, koje oni ispoljavaju pod stresogenim ili nepovoljnim okolnostima, čime utiču na porodičnu sposobnost da se oporavi, naglašavajući njen integritet, dok se ponovo ne obezbedi blagostanje članova porodice i porodice kao celine (McCubbin & McCubbin, 1996). Rezilijentni model je korišten u mnogim studijama porodičnog stresa, snaga i posledica do kojih dolazi usled promena u porodičnom životu, kao što su dobici i gubici, napetosti i promene, kao i akutne i hronične bolesti (Twyo et al., 2007). Po ovom modelu kriza nije pežorativni termin, već ukazuje da iskustvo porodice predstavlja stanje dezorganizacije i potrebe za promenom (McCubbin, Balling, Possin, Friedrich, & Bryne, 2002). Proces restauracije i adaptacije uključuje promene u okviru porodičnih odnosa, takođe i odnosa sa širim društvom da bi se ponovno uspostavilo individualno i porodično blagostanje (McCubbin & McCubbin, 1996).

Pretpostavke modela uključuju sledeće:

- a) Porodice doživljavaju stres i teškoće kao predvidljiv aspekt porodičnog života tokom životnog ciklusa;
- b) Porodice takođe poseduju mogućnosti i razvijaju kompetentnosti da zaštite i pomažu u oporavku i od očekivanih i od neočekivanih nenormativnih stresora i napetosti i podstiču porodični oporavak izazvan porodičnom krizom;
- c) Porodice koriste i doprinose mreži odnosa u društvu, naročito tokom perioda porodičnog stresa i krize;
- d) Porodice će tragati i ustanoviti gledište koje će joj dati značenje, svrhu i perspektivu tako da porodica može da se kreće napred kao grupa;

- e) Porodice suočene sa velikim stresorima i krizama pokušavaju da uspostave red, balans i harmoniju čak i usred velikih potresa.

Istraživači porodice su prihvatili izazov dizajniranja i sprovođenja istraživanja koja poboljšavaju razvoj teorije sa ciljem usmerenim ka otkrivanju toga zašto su neke porodice rezilijentnije nego druge, tako da su sposobnije da prolaze kroz tranzicije i krize i prevladavaju ih ili čak napreduju suočeni sa životnim teškoćama, dok druge porodice suočene sa sličnim, ako ne identičnim stresorima odustaju, lako se iscrpljuju ili pogoršavaju. Ključno interesovanje istraživanja porodične rezilijentnosti je usmereno na pokušaj da se otkrije koja ponašanja, obrasci i interakcije u okviru porodičnog sistema i transakcije sa društvom, širom porodicom, prijateljima, komšijama, društvenim institucijama objašnjavaju varijabilitet porodičnih posledica, posebno porodični oporavak i promene u blagostanju članova porodice i/ ili porodice kao celine. Ističe se kompleksna i značajna uloga koju ponašanja i kapaciteti porodice igraju u ublažavanju uticaja stresogenih životnih događaja i u olakšavanju porodičnog oporavka kada su suočeni sa porodičnom krizom (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 2001).

Naglašavajući porodični postkrizni oporavak ili adaptaciju, model porodične rezilijentnosti, regulacije i prilagođavanja pokušava da objasni zašto se neke porodice oporave i izgledaju rezilijentne, a zašto druge ostaju vulnerabilne i pogoršavaju se pod istim uslovima. Porodicu smatramo rezilijentnom u slučaju uspešnog prevladavanja značajnog stresa ili mogućnosti da preorjentiše dotadašnje obrasce funkcionisanja kako bi se suočila sa predstojećim izazovima (Tway et al, 2007). Po modelu rezilijentnosti stresori, odnosno hronična opterećenja i tranzicije, uzrokuju porodičnu kriznu situaciju. Faktori koji utiču na ishod krizne situacije su porodični resursi, društveni resursi i podrška, tip porodice i profil funkcionisanja, porodična procena situacije i njihove veštine rešavanja problema i prevladavanja stresa (Robinson, 1997).

Model porodične rezilijentnosti opisuje dve faze koje se tokom vremena sagledavaju u porodičnom reagovanju na stres: faza regulacije i faza adaptacije (prilagođavanja).

Faza regulacije počinje kada je stresor uveden u porodični sistem (npr. kada roditelji saznaju da dete ima zdravstvene probleme). Stresor predstavlja takvu snagu, odnosno uticaj na porodičnu zajednicu koja izaziva ili ima potencijal da izazove promene u postojećoj ravnoteži porodice. Procena stresora zavisi od porodične interpretacije, te se problem može doživeti kao minoran ili kao veliki. Porodična procena je u interakciji sa porodičnim rešavanjem problema i strategijama prevladavanja (Tway et al., 2007). Npr. saznanje da dete ima cerebralnu paralizu ima potencijal da izazove promene u porodičnom sistemu, a roditelji

doživljavaju i intenzivne bolne emocije koje utiču i na njihov kapacitet da brinu o svom detetu (Segal, 1999 prema Piggot, Paterson, & Hocking, 2002). U fazi regulacije porodica pravi minimalne promene u ustanovljenim obrascima porodičnog funkcionisanja, resursima, procenama, strategijama prevladavanja stresa, rešavanju problema. Ukoliko to ne bude adekvatno i dovoljno u datoj situaciji, porodica doživljava krizu i to predstavlja početak adaptacione faze.

Faza adaptacije je dinamična faza u kojoj roditelji ili porodica kao celina izlazi u susret zahtevima stresne situacije. Tada porodice počinju da koriste nove ili prilagođene pristupe proceni, rešavanju problema, strategijama prevladavanja stresa i resursima (Twy et al., 2007). Posmatrajući porodice koje imaju bolesno dete, možemo ustanoviti da u ovoj fazi nagomilavanje porodičnih zahteva uslovljnih detetovom bolešću, ali i onih iz drugih područja rada i porodičnog života predstavljaju faktore koji povećavaju porodičnu vulnerabilnost (McCubbin et al., 2002).

Dobra, odnosno uspešna adaptacija znači da je porodica sposobna da se stabilizuje i dostigne osećaj koherentnosti i kongruentnosti kada se suoči sa krizom. Osećaj koherentnosti se posmatra kao jedan od najmoćnijih principa rezilijentnosti, a podrazumava da je kriza shvatljiva, da ima svoje značenje i da se njome može upravljati (Antonovsky, 1994 prema Gačić i Majkić, 2000). U fazi prilagođavanja u porodicama sa hronično bolesnim ili ometenim detetom dolazi do redukcije izrazito bolnih emotivnih epizoda zbog detetovog stanja, te su i roditelji više usmereni na kvalitet života svih članova porodice (Copley & Bodensteiner, 1987 prema Piggot et al., 2002). Ukoliko se porodica ne stabilizuje dolazi do maladaptacije, odnosno neuspešne adaptacije. Članovi porodice žrtvuju lični rast i razvoj, a porodično funkcionisanje je u haotičnom stanju. Porodični osećaj blagostanja, poverenja, reda i koherentnosti su veoma niski. Maladaptacija se smatra kriznom situacijom (Robinson, 1997).

U prevladavanju stresne situacije su od značaja **porodični resursi**, koji predstavljaju podršku koja je dostupna porodici. Razlikujemo tri nivoa resursa: individualni, porodični i društveni. Individualni uključuju nivo inteligencije članova porodice, znanja i veštine, crte ličnosti i fizičko i emotivno zdravlje. Resursi porodične jedinice uključuju organizacione i veštine donošenja odluka i rešavanja konflikata. Društveni resursi su lična podrška (prijatelji i rodbina) i institucionalna podrška (zdravstvene i religiozne institucije). Porodice koje pokazuju balans svih tih komponenti i koje su sposobne na prilagođavanja i promene u porodičnom sistemu mogu postići dobru adaptaciju (Twy et al., 2007). S druge strane,

veoma je važno razumeti kako se roditelji osećaju u vezi sa dostupnom podrškom i kako je koriste da bi ona bila od pomoći (Brett, 2004).

Istraživanja ukazuju da mnogi roditelji koji imaju decu sa hroničnom ometenošću dožive dugoročne dobiti i da porodice tokom vremena postanu rezilijentne (Walsh, 2003). Podaci iz Wisconsin longitudinalne studije koja je sprovedena u 35-ogodišnjem periodu ne ukazuju na značajne razlike između roditelja odrasle dece sa i bez mentalne retardacije poredeći ih po varijablama psihološkog blagostanja, depresije, fizičkog zdravlja i razvoda (Seltzer et al., 2001 prema Singer, Song, Hill, & Jaffe, 2007).

Model porodične rezilijentnosti, regulacije i prilagođavanja predstavlja okvir za procenu procesa porodičnog prevladavanja stresa vezanog za podizanje deteta sa hroničnom bolešću ili ometenim razvojem (McCubbin & McCubbin, 1996).

1.2.3. Porodični stres u porodicama sa detetom ometenim u razvoju

Pored uobičajenih zahteva koje roditeljstvo nameće, porodice koje podižu dete sa smetnjama u razvoju ili hroničnom bolešću se nalaze pred nizom dodatnih, specifičnih zadataka proisteklih iz detetovog zdravstvenog stanja. Roditelji takođe doživljavaju psihološki stres i razočaranje pošto dete nije ispunilo njihove nade usmerene na dobijanje zdravog potomstva (Barnett et al., 2003). Tako se stres u vezi sa podizanjem deteta ometenog u razvoju može sagledati kao kombinacija pojačanih potreba za negom deteta sa atipičnim razvojem i emocionalnih reakcija na ometenost u porodici (McCubbin & Patterson, 1983 prema Margalit & Kleitman, 2006).

Određenje *porodičnog stresa* ukazuje da on predstavlja stanje tenzije koje izrasta iz nekog aktuelnog ili percipiranog zahteva koji traži prilagođavanje ili adaptivno ponašanje. To stanje proizilazi iz aktuelne ili opažene neravnoteže između zahteva (npr. izazovi, pretnje) i kapaciteta (npr. resursi, prevladavanje) u porodičnom okruženju. Kada neravnoteža zbog zahteva prevazilazi resurse, porodica ulazi u stanje hiperstresa (McCubbin & Patterson, 1983 prema Joselevich, 1988). Porodični stres utiče na svakog od članova porodice i psihološki i fiziološki (LoBiondo-Wood, 2003). On se razlikuje u zavisnosti od prirode situacije,

porodičnih psiholoških i materijalnih resursa i značenja koje porodice pridaju određenom događaju (McCubbin & Patterson, 1983 prema Pritzlaff, 2001).

Premda rođenje bilo kog deteta predstavlja tačku promene za porodicu i zahteva ustanovljavanje novih porodičnih uloga i navika, rođenje deteta sa invaliditetom menja porodične obrasce funkcionisanja na naročito stresogen način (Kazak & Marvin, 1984).

Postoje razlike u okolnostima i vremenu saznavanja detetovih zdravstvenih problema. Npr. deca sa Daunovim sindromom su uvek prepoznata na samom rođenju, dok je kod zdravstvenih problema kao što su cerebralna paraliza, autizam, mišićna distrofija, stanje na sasvim ranom uzrastu mnogo manje određeno (Hedderly, Baird, & McConachie, 2003). Bez obzira kada su saznali detetovu dijagnozu, taj period je za njih kritičan i roditelji o njemu govore kao o periodu krize kada se narušava porodična rutina, menjaju se očekivanja u vezi deteta, roditelji osećaju krivicu ili tragaju za uzrokom detetovog stanja, a njihov osećaj samih sebe kao efikasnih zaštitnika i staratelja je promenjen (Heiman, 2002; Howe, 2006; Pianta, Marvin, Britner, & Borowitz, 1996). Posebno je težak i pun izazova period koji sledi neposredno nakon saznavanja dijagnoze. Tada se roditelji bore sa svojim teškim emocijama i pokušavaju što više da saznaju o detetovom stanju, te da donesu odluke o ranim intervencijama (Thomson, Kennedy, & Kuebli, 2011).

Brojne studije koje su teorijski oslonac imale u modelu rezilijentnosti, ali takođe i druge studije nezavisne od tog modela, su potvrdile da posebni emocionalni i fizički zahtevi uslovljavaju stres kod roditelja koji podižu dete sa hroničnom bolešću ili smetnjama u razvoju (npr. Florian & Findler, 2001; Hauser-Cram et al., 2001). Pojačani zahtevi oko brige za dete sa razvojnom ometenošću, kao što je cerebralna paraliza, mogu imati implikacije za psihološko i fizičko zdravlje njihovih roditelja (Brehaut et al., 2004). Ti roditelji su nesigurni u ishod detetovog zdravstvenog stanja i prognozu njegovog budućeg razvoja, opterećeni su učestalim medicinskim kontrolama i procedurama, kao i specifičnim zahtevima uslovljenim detetovom bolešću. Kako se stresori izazvani povećanim zahtevima u vezi brige za dete šire roditelji mogu da se sve više osećaju depresivnim, bespomoćnim i/ ili bezvrednim (Crnic, Friedrich, & Greenberg, 1983). Oni moraju da se suoče sa detetovom dijagnozom, pruže mu odgovarajuću negu i svoj životni stil prilagode njegovom stanju (Ketelaar, Volman, Gorter, & Vermeer, 2008; Sen & Yurtsever, 2007). Otežavajući momenat jesu i bihevioralni problemi koji se javljaju kod dece sa smetnjama u razvoju, kao što je i cerebralna paraliza (Carlsson, Olsson, Hagberg, & Beckung, 2008; Hassall, Rose, & McDonald, 2005).

Često članovi porodice imaju teškoće da završe sve zahteve svakodnevnog života, a takođe im je naporno održavati i interpersonalne odnose (Ellis & Hirsch, 2000). Porodični

stres može biti pojačan negativnim socijalnim stavovima prema osobama sa ometenošću, potrebom za prolongiranom fizičkom brigom, neprepoznom roditeljskom tugom zbog nerealizovanih roditeljskih očekivanja, kao i finansijskim opterećenjem, odgovornostima i brigama vezanim za detetovu budućnost u kasnijem životu (Dyson, 1993). Pored toga, dolazi do redefinicije uloga u porodici, npr. da li će se majka vraćati na posao i imati ulogu van majčinstva ili ne, što može da dovede do smanjenja prihoda, ali i smanjenja majčine nezavisnosti (Langridge, 2002).

Doživljeni viši nivoi stresa, anksioznost i depresija roditelja mogu imati negativan uticaj na roditeljstvo i roditeljsko blagostanje (Crnic, Greenberg, Ragozin, Robinson, & Basham, 1983; Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallberg, 2006). Međutim, kontradiktorno očekivanjima mnogih kliničara jeste podatak da roditelji dece koja imaju teža razvojna oštećenja ponekad imaju pokazatelje bolje bračne satisfakcije nego roditelji dece sa blažim oštećenjima (Kazak & Clark, 1986 prema Britner et al., 2003), pa se može pretpostaviti da su efekti stresa vidljiviji u roditeljstvu nego u bračnim odnosima kod roditelja koji imaju dete sa smetnjama u razvoju (Kazak & Marvin, 1984; Pelchat, Levert, & Burgeois-Guerin, 2009). U prilog tome govori i podatak da i pored teškoća u prilagođavanju na detetovu hroničnu bolest, taj period nije nužno povezan sa pojačanom stopom razvoda roditelja (Risidal & Singer, 2004; Sabbeth & Leventhal, 1984). Međutim, jasno je da stres izazvan podizanjem deteta sa posebnim potrebama predstavlja izazov za porodično funkcionisanje u različitim međusobno povezanim procesima koji utiču i na roditeljsko blagostanje i bračne odnose i samo roditeljsko ponašanje prema detetu (Barnett et al., 2003). Iako su mnoga istraživanja navodila da se podizanje deteta ometenog u razvoju povezuje sa negativnim posledicama po pitanju porodičnog funkcionisanja (npr. Singer et al., 1990), druga istraživanja sugerišu da su takvi linerani zaključci previše pojednostavljeni (npr. Shonkoff, Hauser-Cram, Krauss, & Upshur, 1992).

Posmatrajući decu sa cerebralnom paralizom pokazalo se da njihovi roditelji često, mada ne uvek, doživljavaju više nivoje stresa nego roditelji tipično zdrave dece (Britner et al., 2003). Izdvaja se više faktora, prikazanih u tabeli 1, koji utiču na roditeljski stres, a povezani su sa karakteristikama deteta, karakteristikama roditelja, kao i različitim oblicima kontekstualne podrške. Premda nisu usko vezani za model rezilijentnosti uočavaju se preklapanja navedenih faktora sa značajnim komponentama modela rezilijentnosti (npr. stresori, resursi, veštine prevladavanja stresa).

Tabela 1

Faktori koji utiču na porodični stres (Raina et al., 2005)

1)	karakteristike roditelja (npr. starost, bračni status, sposobnost prevladavanja stresa)
2)	karakteristike deteta (npr. stepen oštećenja)
3)	socijalni faktori (npr. pristup socijalnoj mreži i socijalnoj podršci)
4)	ekonomski faktori (npr. socioekonomski status, sposobnost da se obezbedi formalna nega, zaposlenost roditelja)
5)	kulturološki kontekst

Svaki od tih faktora mogu uticati na porodičnu situaciju, a zajednički sugerišu da se stres dešava u širem kontekstu, a ne samo kao jednostavno obezbeđivanje nege za dete sa ometenim razvojem. I drugi autori su se bavili specifikacijom pojedinih faktora koji uslovljavaju stres kod roditelja koji imaju dete sa hroničnim zdravstvenim smetnjama. Tako Keler i Honig izdvajaju faktore koji utiču na povećanje, odnosno one koji ublažavaju stres u porodicama sa decom koja imaju atipičan razvoj.

Tabela 2

Faktori koji pojačavaju, odnosno ublažavaju roditeljski stres (Keller & Honig, 2004)

<i>Faktori koji pojačavaju stres</i>	
Odsustvo detetove sigurne afektivne veze sa roditeljem	
Niži socioekonomski status	
Težak temperament kod deteta	
Težina ometenosti	
Detetovi problemi sa ponašanjem	
Loši supružnički odnosi	
Distanciranje oca od emocionalnog angažovanja sa detetom	
<i>Ublažavajući faktori</i>	
Bračna sloga	
Broj strategija prevladavanja stresa koje koriste roditelji	
Rano vreme počinjanja korištenja preventivnih servisa	
Raspoloživa privremena nega za dete i prevoz	
Individualizovani servisi podrške koje nude profesionalci	

S obzirom da ovo istraživanje teorijski oslonac nalazi u modelu rezilijentnosti koji polazi od toga da dolazi do promena u ravnoteži porodice kada je stresor uveden u porodični sistem, u daljem izlaganju će biti prikazani stresori koje smo na osnovu našeg iskustva i prethodnih istraživanja smatrali značajnim u porodicama deteta sa smetnjama u razvoju, a to su: *težina bolesti deteta, kumulativni stres i depresivnost majke.*

1.2.3.1. *Težina bolesti deteta*

Istraživanja ukazuju na varijabilnost, pre nego na homogenost porodičnog prilagođavanja na dete sa ometenim razvojem. Ta varijabilnost se može javiti zbog razlika u tipu ometenosti, raspoloživim resursima i strategijama prevladavanja koje koristi porodica. Rezultati istraživanja koji su ispitivali uticaj težine detetove bolesti na porodicu nisu uvek jednoznačni. Neke studije su našle da su roditelji dece sa najtežim invaliditetom ili zdravstvenim potrebama pod najvećim rizikom za probleme u porodičnom funkcionisanju (Mulvihill et al., 2005). Takođe je ukazano da je težina detetove bolesti u terminima nezavisnog detetovog funkcionisanja u svakodnevnom životu važan prediktor majčine depresije (npr. Button et al., 2001a), ali te nalaze ne podržavaju druge studije (npr. Manuel, Naughton, Balkrishnan, Paterson, & Koman, 2003). Porodično funkcionisanje sa ometenim članom se često procenjuje preko svakodnevnih životnih zadataka, uzimajući u obzir sate provedene u pružanju brige detetu i finansijsko opterećenje za porodicu. Premda ta istraživanja ukazuju na uticaj težine bolesti na fizičku opterećenost porodice, ona se ne odnose na neke druge porodične aspekte, kao što su identitet, granice, emocionalna klima, upravljanje stresom (Sabatelli & Bartle, 1995). Tako Britner i sar. (2003) smatraju da su zaključci o uticaju težine bolesti često previše pojednostavljeni bazirajući svoje argumente na poziciji porodične systemske teorije koja pokazuje da se, uprkos značajnim izazovima povezanim sa težinom detetove dijagnoze, porodice različito organizuju i slične izazove prevladavaju na različite načine.

Ispitujući porodično funkcionisanje kod majki dece sa cerebralnom paralizom (umerenom i teškom) i dece bez dijagnoze nisu nađene razlike u samoproceni porodičnog funkcionisanja (npr. slaganje sa supružnikom, potreba za dodatnom socijalnom podrškom) s

obzirom na prisustvo ili težinu detetove ometenosti (Britner et al., 2003). I u studiji koja je pratila porodice koje imaju dete sa mišićnom distrofijom, progresivnom hroničnom bolešću, nije nađen direktan odnos između porodičnog funkcionisanja i težine detetove bolesti. Kao moguće objašnjenje iznosi se pretpostavka da stresovi roditeljstva u porodicama koje imaju dete ometeno u razvoju nisu pojačani zbog potrebe za većim fizičkim angažovanjem oko deteta već na njih utiče anksioznost i druge emocionalne reakcije roditelja koje se javljaju usled detetovog zdravstvenog stanja uopšte (Chen & Clark, 2007).

S druge strane, studija koja je uključila 818 ispitanika iz 7 zemalja je pokazala da je težina motoričkog i intelektualnog oštećenja kod dece sa cerebralnom paralizom čvrsto povezana sa lošijim roditeljskim izveštajem kvaliteta života u domenima fizičkog blagostanja, autonomije i socijalne podrške, posebno pokazujući da su deca sa težim oštećenjem manje sposobna da kreiraju socijalno vreme ili održavaju odnose sa vršnjacima (Arnaud et al., 2008).

1.2.3.2. Kumulativni stres

Svaki životni događaj koji remeti stabilno stanje organizma zahteva ponovno prilagođavanje (McCubbin et al., 2001). Koncept kumuliranja životnih događaja (*pile-up*) su razvili Mederer i Hil kao način da se sagleda kompleksna multipla uloga promena koje se dešavaju u okviru kratkog vremenskog perioda (Mederer & Hill, 1983 prema McCubbin et al., 2001). Kasnije je koncept pile-up porodičnih životnih promena redefinisao kao suma normativnih (očekivane, razvojne promene u porodičnom životu), nenormativnih stresora (neočekivane i često traumatične promene) i unutarporodičnih napetosti (McCubbin & Patterson, 1982 prema McCubbin et al., 2001). On pruža moguće objašnjenje zašto su neke porodice vulnerabilnije na pojedine stresore, odnosno nemaju regenerativnu snagu ili rezilijentnost da se oporave od krize.

Pile-up se odnosi na kumulativni efekat zahteva tokom vremena, na stresore i napetosti od pre i posle krize, kao što su finansijski problemi, zdravstveno stanje članova porodice, promene u roditeljskoj radnoj ulozi ili okruženju, promene u porodičnom životnom ciklusu. Mogućnosti porodice koje su na raspolaganju za ispunjavanje zahteva određuju se

kao porodični kapacitet. Naglašavaju se dva glavna tipa kapaciteta: resursi (porodična snaga)-šta porodica ima i ponašanje prevladavanja - šta porodica čini (McCubbin & McCubbin, 1993 prema Tak & McCubbin, 2002). Ako su porodični resursi za prevladavanje stresora iscrpljeni i zbog drugih životnih promena (i normativnih i situacionih), članovi porodice mogu biti nesposobni da čine dalja prilagođavanja ukoliko su konfrontirani sa dodatnim socijalnim stresorima. Drugim rečima, porodične životne promene su zbirne i u nekom trenutku dostižu limit porodice, te se ona više ne uspeva prilagoditi. Od tog trenutka, neka životna promena može izazvati negativne posledice u porodičnom sistemu i/ ili kod njenih članova (McCubbin et al., 2001).

S obzirom da se porodična adaptacija postiže tokom vremena i u socijalnom kontekstu koji se takođe menja, u svakoj pojedinačnoj tački vremena, postoji najmanje devet opštih kategorija stresora i naprežanja koji dobrinose pile-up i porodičnoj vulnerabilnosti koja predvidljivo doprinosi kriznoj situaciji i određuje mogućnost sa kojom porodica postiže harmoniju i balans (McCubbin et al., 2001):

1. Inicijalni stresor i povezane teškoće koje se razvijaju tokom vremena;
2. Normativne tranzicije kod pojedinačnih članova porodice i porodice kao celine koje se dešavaju tokom istog perioda vremena;
3. Prethodna porodična opterećenja akumulirana tokom vremena;
4. Neočekivani situacioni zahtevi i kontekstualne teškoće;
5. Posledice porodičnih pokušaja prevladavanja koje su dodate porodičnom teretu;
6. Unutarporodična i socijalna dvosmislenost kreirana društvenim neadekvatnim smernicama o tome kako bi porodice trebale delovati ili efikasno prevladavati krizu;
7. Novozasnovani porodični obrasci funkcionisanja koji zahtevaju dodatne promene u porodičnom funkcionisanju;
8. Novozasnovani porodični obrasci funkcionisanja koji su u konfliktu ili nekongruentni sa vrednostima i uverenjima porodice i/ ili porodičnom paradigmom (npr. pravila i očekivanja);
9. Stari ustanovljeni obrasci funkcionisanja koji su u konfliktu ili nisu kompatibilni sa novousvojenim obrascima funkcionisanja.

Dodatne teškoće povezane sa porodičnom krizom mogu uključiti dvosmislena rešenja, pojačane napetosti u bračnim odnosima ili među braćom i sestrama, društvene konflikte, roditelj-dete konflikte, smanjene emocionalne ili finansijske resurse. Te teškoće stvaraju dodatna opterećenja porodičnom sistemu iznad i izvan inicijalnog stresora koji je započeo proces i koji uvodi porodicu u kriznu situaciju.

Pojam pile-up, odnosno kumuliranje životnih događaja uvažava realnost da nijedna porodica nije bez problema, što znači da su svi svakodnevno izloženi različitim, pa i potencijalno stresnim dešavanjima. Posebno bihejvioristi pretpostavljaju da će ekscesivan broj životnih događaja u kratkom vremenskom periodu (obično se uzima 6 meseci do godinu dana) sa velikom verovatnoćom poremetiti porodičnu zajednicu (Mitić, 1997). Iz razloga što porodična kriza evoluirala i razrešava se tokom vremena, porodice su retko suočene sa pojedinačnim stresorom, već doživljavaju širok spektar stresora. Veoma je važno da se u porodičnoj situaciji sagleda uticaj prolongirane bolesti, kao što je briga o detetu sa fizičkom ometenošću ili situacija kada član porodice ima neku hroničnu bolest (McCubbin, 1988).

1.2.3.3. Kumulativni stres u porodicama koje imaju dete sa cerebralnom paralizom

Koncept pile-up je primenjivan i u istraživanjima sa porodicama dece obolele od cerebralne paralize. Odnosi se na nagomilavanje zahteva i potreba u svim područjima porodičnog i poslovnog života, ne ograničavajući se samo na brigu o detetu. U pregledu istraživanja sprovedenih na porodicama koje imaju dete sa cerebralnom paralizom teškoće o kojima roditelji izveštavaju uključuju: izmenjene odnose sa prijateljima, velike promene u porodičnim aktivnostima, zdravstvene probleme, medicinske troškove, potrebu za specijalizovanom brigom za dete, obaveze koje zahtevaju vreme, kao i unutarporodične napetosti koje se javljaju uz svakodnevne životne događaje u drugim, tipičnim porodicama (McCubbin et al., 1982 prema Pritzlaff, 2001). Takođe ne treba zanemariti ni bolest kod drugih članova porodice, promene posla, bračni stres, ali i efekte starenja roditelja, siblinga i individua sa cerebralnom paralizom (Miller, 2005). Stresovi povezani sa brigom i podizanjem deteta sa ometenim razvojem, određeni preko pile-up stresora iz drugih područja, imaju potencijal da generišu psihološki distres i kod majki i kod očeva (Hastings & Beck, 2004).

McCubbin i sar. (McCubbin et al., 1982 prema Pritzlaff, 2001) su proveravali normativne i nenormativne životne stresore i naprezanja kod 217 porodica koje imaju dete sa cerebralnom paralizom koristeći Listu životnih događaja i promena u porodici. Kao najčešći događaji i naprezanja su se izdvojili da dete menja školu, da postaje ozbiljno bolesno, da drugi članovi porodice postaju ozbiljno bolesni, da su povećani troškovi za osnovne potrebe

(hrana, odeća itd.), kao i za zdravstvene troškove. Ti podaci sugerišu da iza brige o detetovim tekućim potrebama, porodica doživljava pile-up životne događaje, koji mogu uzrokovati dodatni stres. Istraživanje sprovedeno u našoj sredini, koristeći listu od 45 životnih događaja, je pokazalo da se u porodicama sa detetom obolelim od cerebralne paralize, kao posebno stresogeni u poslednjoj godini dana izdvajaju: vanbračna afera muža, neželjena trudnoća i povećani materijalni izdaci zbog bolesti deteta (Mitić, 1997). U ovom istraživanju ćemo koristiti dužu, originalnu verziju Liste životnih događaja i promena u porodici (McCubbin, Patterson, & Wilson, 1983) kako bi na uzorku majki iz naše populacije potpunije sagledali ulogu kumulacije stresognih životnih događaja u porodici sa detetom obolelih od cerebralne paralize.

1.2.3.4. *Depresija kod majki dece ometene u razvoju*

Premda se, dugoročno gledano, mnogi roditelji dece sa smetnjama u razvoju uspešno adaptiraju na podizanje tog deteta, oni ipak doživljavaju više nivoa stresa nego roditelji tipično zdrave dece (npr. Hastings & Beck, 2004; Singer, Ethridge, & Aldana, 2007). Pojačan stres izazvan brigom o detetu sa ometenim razvojem kod roditelja povećava rizik za depresiju (Olsson & Hwang, 2001). Istraživanja su se bavila roditeljskim depresivnim simptomima kao pokazateljima stresa u tim porodicama. Najčešća pretpostavka jeste da multipli stresori povezani sa roditeljstvom deteta sa ometenošću mogu rezultirati višim stopama depresije ili depresivnih simptoma, naročito kod majki (Bailey, Golden, Roberts, & Ford, 2007). To je važno područje istraživanja jer je dokazan štetan uticaj majčine depresije na detetov razvoj, emocije i moždanu aktivnost (Dawson et al., 2003). Takođe se pokazalo da je remisija majčine depresije povezana sa pratećim smanjenjem psihijatrijskih dijagnoza kod dece (Weissman et al., 2006).

Samo saznanje da dete ima razvojne smetnje često izaziva depresivne simptome kod roditelja. Čak se potvrdila i veza između nezadovoljstva sa načinom na koji je saopštena dijagnoza cerebralne paralize i kasnije majčine samoprocene depresije (Baird, McConachie, & Scrutton, 2000). Ipak, za mnoge roditelje je ta depresija kratkotrajna i prihvatanje

ometenosti i prilagođavanje na njega je očekivano. Pored toga postoje individualne razlike s obzirom na jačinu inicijalne depresije, kao i oporavak od nje (Glidden & Jobe, 2006).

Dok neki istraživači naglašavaju da su depresija i depresivni simptomi češći kod majki dece sa razvojnom ometenošću u poređenju sa majkama zdrave dece (npr. Olsson & Hwang, 2001; Ones, Yilmaz, Cetinkaya, & Caglar, 2005), drugi se ne slažu sa time (npr. Glidden & Schoolcraft, 2003). Studija koja je ispitala majke čija su deca bila prevremeno rođena i koja su bila pod rizikom za razvoj cerebralne paralize, u poređenju sa majkama dece koja nisu pod rizikom, su pokazivale iste nivoe depresije (Lambrenos, Weindling, Calam, & Cox, 1996). Međutim, proučavajući mentalno zdravlje roditelja dece sa već dijagnostikovanom razvojnom ometenošću, studije su ukazale na više skorove za majčinu depresiju u poređenju sa kontrolnim grupama majki zdrave dece (npr. Hoare, Harris, Jackson, & Kerley, 1998; Veisson, 1999). Metaanalitičko istraživanje 19 studija koje su proučavale depresivne simptome kod majki je pokazalo da približno 70% majki dece sa različitim tipovima razvojne ometenosti nisu imale povišene simptome (Singer, 2006 prema Singer et al., 2007). Istraživanje usmereno na majke sa decom koja imaju cerebralnu paralizu je saglasno sa tim nalazima i potvrđuje da trećina majki pokazuje simptome depresije (Manuel et al., 2003). Bez obzira što prevalenca depresivnih simptoma varira u različitim studijama, zapaža se da većina roditelja dece sa smetnjama u razvoju nema depresiju. Istraživanja su takođe pokazala da iako ne postoji značajna razlika u prevalenci major depresije u grupi majki koje imaju decu sa smetnjama u razvoju u poređenju sa majkama tipično zdrave dece, kod njih se značajno više javljaju depresivne epizode, sa prvom pojavom u vreme kada njihovo dete dobije izvornu dijagnozu (Breslau et al., 1986 prema Singer et al., 2007).

Longitudinalno praćenje je pokazalo da adoptivne majke dece sa smetnjama u intelektualnom razvoju (koje su bez obzira na to saznanje svojevoljno pristale da podižu dete sa kašnjenjem u razvoju) pokazuju niže nivoe depresije u vreme adopcije, za razliku od bioloških majki. Biološke majke u vreme dijagnostikovanja detetove bolesti pokazuju značajno više nivoe depresije, međutim ne i kasnije. Posle 17-godišnjeg perioda, rani visok nivo depresivnih simptoma kod majki predviđa kasniji emocionalni distres. Premda depresija nije bila klinički problem za većinu majki (adoptivnih ili bioloških), inicijalne individualne razlike među njima perzistiraju tokom vremena, ukazujuću na mogućnost različite etiologije simptoma: biološke ili izazvane životnim događajima (Glidden & Jobe, 2006).

Ono što je značajno napomenuti jesu izvesne kritike upućene na sam način merenja depresije prvenstveno iz razloga što se za njenu procenu uglavnom koriste upitnici samoprocene. Naime, iznosi se mišljenje da povišeni nivoi depresivnih simptoma na takvim

merenjima ne ukazuju na tačnu prevalencu kliničkih stanja major depresije (Bailey et al., 2007). Međutim, iako nije u pitanju klinička depresija, povišeni depresivni simptomi su povezani sa poremećenim roditeljskim interakcijama između majke i njenog deteta. U direktnoj opservacionoj studiji upoređujući majke sa i bez visokih nivoa depresivnih simptoma, pokazalo se da su majke koje imaju simptome manje u interakciji sa svojim detetom koje je ometeno u razvoju, manje mu se obraćaju, više su iritabilne, imaju više negativnog afekta i više koriste eksplozivnu disciplinu nego majke bez povišenih depresivnih simptoma (Downey & Coyne, 1990). Dakle, depresivne majke pokazuju više hostilnog i intruzivnog ponašanja prema svojoj deci i manje su uključene u odnos sa njima. U nekoliko od tih studija, povišeni depresivni simptomi su mereni koristeći upitnike samoprocene. Stoga, bez obzira da li ta merenja pokazuju major depresiju ili ne, psihološki distres koji oni mere je povezan sa problematičnom interakcijom roditelj - dete (Goodman & Gotlib, 1999).

Ističe se da i sama heterogena priroda dece sa razvojnom ometenošću može biti u odnosu sa roditeljskim distresom i različitim nalazima o depresiji (Poehlmann et al., 2005 prema Feldman et al., 2007). Tako u studijama roditelja dece sa razvojnim smetnjama, istraživanja pokazuju da su njihovi depresivni simptomi povezani sa problemom u ponašanju kod dece sa smetnjama u razvoju (Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006). I druga istraživanja potvrđuju da je za majke veliki izazov detetovo problematično ponašanje nad kojim često nemaju kontrolu (npr. kod autizma), čak više nego kada je u pitanju fizički i kognitivni aspekt ometenosti. Kao značajne porodične, odnosno varijable vezane za majku, a povezane sa njenim depresivnim simptomima izdvajaju se: stil prevladavanja stresa, majčino zdravlje, porodična podrška (Bailey et al., 2007). Tako se pokazalo da su korišćenje izbegavajućih strategija prevladavanja stresa i manja porodična podrška povezane sa povišenim depresivnim simptomima u odnosu na roditelje bez depresivnih simptoma (Feldman et al., 2007).

1.2.4. Porodično prevladavanje stresa

Porodično prevladavanje stresa se definiše kao odgovor koji se dešava kada je porodica pozvana da preduzme neuobičajene napore da opservira, doživi i definiše novu

situaciju kao i da preduzme posebne akcije da bi mogla da se vrati u uobičajene rutine svakodnevnog života (Reiss & Oliveri, 1980 prema Dyk & Schvaneveldt, 1987). Prevladavanje se odnosi na otvorene ili prikrivene napore koje čine članovi porodice ili porodica kao celina u njihovom konkretnom pokušaju da se izbore sa problemom. Prevladavanje se intenzivno proučava u relaciji sa doživljajem stresa (Margalit & Kleitman, 2006). Cilj proučavanja porodičnog prevladavanja jeste da se ustanove načini na koje porodica reaguje u stresnim situacijama. Efikasno porodično prevladavanje stresa olakšava pozitivnu porodičnu adaptaciju, koja je posledica porodičnih napora da donese novi nivo balansa, harmonije i koherentnosti u porodičnu krizu i prevazilaženja nove i neočekivane realnosti (McCubbin & McCubbin 1991 prema Kosciulek, 1994; Tak & McCubbin, 2002).

Prevladavanje potencijalno može da (Olson et al., 1983 prema Mitić, 1997):

1. smanji porodičnu ranjivost na stres;
2. ojača ili zadrži porodične resurse koji štite porodicu od potpune „okupiranosti“ problemom;
3. smanji ili eliminiše uticaj stresnih događaja i specifičnih teškoća koje proishode;
4. uključuje proces aktivnog uticaja na sredinu da bi se promenili uslovi koji će olakšati porodicama da se prilagode teškoj situaciji;
5. strategije prevladavanja se razlikuju u odnosu na faze porodičnog životnog ciklusa.

Specifična ponašanja prevladavanja mogu biti grupisana u obrasce, kao što su prevladavanje usmereno na jačanje porodične integracije i kooperacije, što je jedan od obrazaca ponašanja koji se pokazao kao značajan za porodice koje imaju hronično bolesno dete (M. A. McCubbin, 1984 prema McCubbin et al., 2001). Moguće je razlikovati četiri opšta načina prevladavanja stresa koji olakšavaju adaptaciju (McCubbin et al., 2001):

- a) Prevladavanje može uključiti direktnu akciju da eliminiše ili redukuje broj i intenzitet zahteva izazvanih bolešću.
- b) Prevladavanje može uključiti direktnu akciju da bi se stekli dodatni resursi koji nisu u tom momentu dostupni porodici (npr. određene zdravstvene usluge).
- c) Prevladavanje može uključiti upravljanje tenzijom povezanom sa tekućim naporima u porodici. To je neophodno zbog drugih porodičnih naprežanja proizašlih zbog bolesti (npr. fizičke vežbe, razgovor, prikladno korišćenje humora).
- d) Prevladavanje može uključiti procenu na porodičnom nivou da kreira, oblikuje i evaluira značenja kako bi situaciju učinila konstruktivnijom, lakšom za upravljanje i prihvatljivijom (npr. jačanje optimizma i prihvatanje situacije).

Istraživači sugerišu da porodična sposobnost da uspešno prevladava stresore povezane sa ometenošću deteta zavisi od različitih faktora. Ti faktori uključuju otvorenu komunikaciju, visok nivo emocionalnog izražavanja u okviru porodice, porodičnu koheziju i stabilnost i socio-emocionalnu podršku (Holland, 1996 prema Bailey & Smith, 2000). Stručnjaci koji rade sa porodicama koje imaju decu sa smetanjama u razvoju treba da razumeju kako da pomognu porodicama u prevladavanju stresora. Pri tome treba imati na umu da, s obzirom da je svaki porodični sistem jedinstven, svaka porodica može da koristi različite strategije prevladavanja (Pritzlaff, 2000).

1.2.5. Strategije porodičnog prevladavanja stresa

McCubbin i Patterson (prema Olson, 1983 u Mitić, 1997) razlikuju dva načina prevladavanja:

- a) prevladavanje kroz otpor - predstavlja kolektivni porodični napor da se minimizira i redukuje uticaj stresora i
- b) adaptivno prevladavanje - predstavlja zajedničke napore da se porodica reorganizuje i konsoliduje i vrati u red u kojem je bila pre nego što je stresor poremetio porodičnu zajednicu.

Takođe možemo razlikovati *unutrašnje* i *spoljašnje* strategije porodičnog prevladavanja stresa. Porodice koje koriste oba tipa strategija prevladavanja se daleko uspešnije adaptiraju na stresogene događaje (Twy et al., 2007). McCubbin i Patterson (1982 prema Paden & Buehler, 1995) ukazuju na *moderatorsku* ulogu prevladavanja. Iz te perspektive prevladavanje može da modifikuje, ojačava ili razvija porodične resurse i pomaže porodici da se adaptira na stresnu situaciju.

U unutrašnje strategije porodičnog prevladavanja spadaju redefinisavanje i pasivna procena. Redefinisavanje označava porodičnu sposobnost da se zahtevajuća situacija redefiniše na racionalniji i prihvatljiviji način, da bi se učinila smisaonijom. Ova strategija odražava sposobnost porodice da se aktivno suoči sa problemom, odnosno stresom. Kognitivne strategije kojim se redefiniše situacija na pozitivan način su posebno važne da pomognu ljudima da istraju u naporima kao što su oni izazvani starateljstvom tokom dugog perioda

vremena (Folkman & Moskowitz, 2000). Redefinisanje ličnih i porodičnih prioriteta pomaže roditeljima da se uspješnije suoče sa bolešću deteta i pokazuje pozitivnu vezu sa majčnim ličnim razvojem, dok korišćenje unutrašnje izbegavajuće strategije, kao što je pasivna procena, može kratkoročno redukovati stres, ali vodi maladaptivnom porodičnom funkcionisanju (Troy et al., 2007; Hastings, Allen, McDermott, & Still, 2002). Kod roditelja dece sa Daunovim sindromom koji koriste pasivnu procenu se pokazalo da će i njihovo dete uglavnom usvojiti pasivan lični stil prevladavanja, npr. naučenu bespomoćnost (Van Hooste & Maes, 2003).

Spoljašnje porodične strategije prevladavanja se odnose na traženje socijalne podrške i traženje ili mobilisanje institucionalne podrške i okretanje ka religiji. Prva vrsta podrške se traži od rođaka, komšija, prijatelja i obično se radi o podršci uvažavanjem i razumevanjem preko empatije. Druga vrsta podrške se traži od institucija za formalno pružanje pomoći, a treća se traži u veri, crkvi ili Bogu (Mitić, 1997).

Faktori iz spoljašnjeg okruženja koji igraju ključnu ulogu u porodičnoj adaptaciji na stres su emocionalna i materijalna podrška iz formalnih i neformalnih resursa (Unger & Powell, 1980). Formalna institucionalna podrška je veoma značajna u porodicama sa detetom ometenim u razvoju i predstavlja značajan prediktor roditeljskog emocionalnog blagostanja (King, King, Rosenbaum, & Goffin, 1999). Više korišćenja formalne podrške kod dece sa umerenom do teškom cerebralnom paralizom raste sa starošću deteta i sa učestalijim hospitalizacijama (Weiss, Marvin, & Pianta, 1997). Okretanje ka religiji se takođe pokazalo kao korisna strategija prevladavanja stresa kod roditelja dece sa cerebralnom paralizom (Lin, 2000). Religija može biti značajna da porodici u suočavanju sa bolešću obezbedi interpretativni okvir, poboljša lične resurse prevladavanja i obezbedi izvor socijalne podrške (Siegal, Anderman, & Schrimshaw, 2001).

Pokazalo se da su aktivne strategije prevladavanja stresa povezane sa većim bračnim zadovoljstvom, manjom depresivnošću i anksioznošću, a u slučaju bolesti i sa boljim odnosima sa zdravstvenim osobljem (Wittrock et al, 1994, prema McCubbin et al, 2002). Strategije koje porodice koriste nam mogu poslužiti kao pokazatelj uspešnosti adaptacije na detetovu hroničnu bolest (Rosman, 1988; McCubbin et al., 1980). Ukoliko su promene u porodici do kojih dolazi usled rođenja ometenog deteta praćene neodgovarajućim strategijama prevladavanja stresa, dolazi do narušavanja bračnih i drugih porodičnih odnosa, takođe i poslovnih, što uzrokuje dalje napetosti unutar porodice i otežava uspešnu porodičnu adaptaciju (Barnett et al., 2003).

1.2.5.1. *Socijalna podrška*

Korišćenje socijalne podrške se svrstava u spoljašnje strategije za prevladavanje stresa. Obim literature posvećen istraživanju socijalne podrške i njenog značaja za porodice sa bolesnom decom opravdava njeno nešto detaljnije prikazivanje. Socijalnu podršku možemo definisati kao individualnu, grupnu ili institucionalnu podršku koja obezbeđuje pomoć različitog stepena i oblika da bi osobama olakšala borbu protiv stresora koji zahtevaju njene ili njegove lične resurse (Schilling & Schinke, 1984 prema Schilling, Gilchrist, & Schinke, 1984).

Generalno možemo da razlikujemo tri nivoa socijalne podrške:

1. Primarna porodica, bliski prijatelji i rođaci;
2. Komšije, poznanici, udaljena rodbina;
3. Profesionalna pomoć (institucije, servisi), duhovna podrška (crkva).

Dobro razvijena i protektivna mreža podrške se često karakteriše njenom veličinom (npr. veća mreža sadrži više izvora potencijalne podrške) i doživljenom mogućnosti za pomoć (npr. njena sposobnost da obezbedi konkretnu pomoć i/ ili da sadrži emocionalnu i psihološku podršku) (Shonkoff et al., 1992).

Istraživanja su pokazala vezu između nivoa socijalne podrške i adaptacije na stres (Hanson & Hanline, 1990). Takođe se navodi da socijalna podrška može da umanju nečiju subjektivnu percepciju problema kada je situacija definisana kao uznemirujuća (Shuval, 1981 prema Schilling et al., 1984). Sposobnost da se dobije socijalna podrška može varirati u zavisnosti od individualnih karakteristika, raspoloživosti resursa i kulture u kojoj neko živi (McCubbin et al., 1980). Socijalna podrška može da posluži kao bafer protiv negativnih fizičkih i emocionalnih posledica izazvanih normativnim i nenormativnim stresorima (Koeske & Koeske, 1990 prema Shonkoff et al., 1992). Takođe se pokazalo da ona moderira odnos između detetovog funkcionalnog statusa i majčine depresije (Manuel et al., 2003). Ta studija je pokazala da majke visoko funkcionišuće dece doživljavaju više distresa u odnosu na majke teže funkcionišuće dece kad procene da imaju nizak nivo socijalne podrške.

Više istraživanja je ukazalo na pozitivan uticaj socijalne podrške na roditeljsko prilagođavanje na detetovu ometenost, kao i njen uticaj na jačanje pozitivnih roditeljskih stavova prema detetu sa ometenim razvojem (Crnic, Greenberg, Ragozin, Robinson, & Basham, 1983; Florian & Findler, 2001; Manuel et al., 2003). Roditelji koji veruju da im je

dostupna adekvatna finansijska, socijalna i emocionalna podrška, i koji imaju pozitivne interakcije sa članovima svoje socijalne mreže osećaju manje roditeljskog stresa i ugodnije im je u roditeljskoj ulozi nego što je slučaj kod roditelja koji imaju veliku, ali kontrolišuću ili nepomažuću mrežu (Wanamaker & Glenwick, 1998).

Pokazalo se da je nivo podrške koji je pružen u ranom periodu nakon saznavanja detetovog zdravstvenog stanja krucijalan i može uticati kako na kratkoročno, tako i na dugoročno prevladavanje i roditeljsku adaptaciju (Kerr & McIntosh, 1998 prema Kerr & McIntosh, 2000). Majke dece sa cerebralnom paralizom ukazuju na važnost podrške koju dobijaju od drugih majki koje imaju dete sa istom dijagnozom, ali u najvećem procentu smatraju da im njihovi muževi predstavljaju najvažnije osobe koje pružaju podršku (Hirose & Ueda, 1990). Međutim, istraživanje koje je ispitivalo partnersku podršku u porodicama koje imaju dete sa blagim, umerenim ili teškim oblikom cerebralne paralize je pokazalo da više suprugovog uključivanja u brigu za dete koje ima teški oblik bolesti pojačava majčin stres. Taj donekle neočekivan nalaz autori objašnjavaju time da suprugovo uključivanje u brigu za najteže oštećenu decu može da poremeti starateljske rutine ustanovljene od strane majke, koje i jesu primarni staratelji u gotovo svim slučajevima (Button, Pianta, & Marvin, 2001b).

Nezadovoljstvo sa socijalnom podrškom zajedno sa stresom izazvanim brigom o detetu sa fizičkom ometenošću rezultira frustracijom, osećajem nekompetentnosti u vezi sa roditeljskom ulogom i disfunkcionalnom interakcijom roditelj - dete (Stoneman & Crapps, 1988). Porodice dece sa smetnjama u razvoju se manje oslanjaju na prijašnju socijalnu podršku, a i sami prijatelji i članovi porodice su često nesigurni u to kako im mogu pomoći (Powers, 1990 prema Barnett et al., 2003). Tako su porodice dece sa smetnjama u razvoju često suočene sa socijalnom izolacijom usled smanjenja porodičnih kontakata sa neformalnom podrškom (Kazak, 1989 prema Britner et al., 2003). To može za njih predstavljati problem jer je neformalna podrška važna za porodice, čak i više nego profesionalni servisi i njihova podrška (Gallagher, Beckamn, & Cross, 1983). Stoga je veoma važno da profesionalci ohrabruju i usmeravaju roditelje da se pridruže grupama za podršku i da šire svoje socijalne resurse (Kazak & Marvin, 1984).

1.2.5.2. *Strategije prevladavanja stresa i uzrast deteta*

Početna istraživanja koja su se bavila porodicama dece sa smetnjama u razvoju su uglavnom bila usmerana na negativni uticaj i posledice koje detetovo stanje ostavlja na te porodice. Međutim, taj trend je promenjen i novija istraživanja su sve više usmerena na pitanja kako se te porodice bore sa zahtevima situacije koja podrazumeva dugotrajnu brigu za člana sa ometenošću, kako je prevladavaju i adaptiraju se na nju. Sve porodice periodično ponovno prilagođavaju strategije koje koriste u odgovoru na neke promene (npr. razvojne promene članova porodice) koje se doživljavaju kao stres. Do reorganizacije strategija dolazi kako bi se bolje odgovorilo aktuelnim okolnostima u kojima se porodica nađe (Sabatelli & Bartle, 1995; Graungaard, Andersen, & Skov, 2011).

Već smo naglasili da određene strategije prevladavanja pomažu pri adaptaciji na novonastale zahteve, a sledeće pitanje koje se nameće je da li se strategije prevladavanja stresa koje pojedinci i porodice koje podižu dete sa smetanjama u razvoju menjaju tokom vremena. To se može očekivati jer se porodično funkcionisanje i njeni prioriteti menjaju kako porodica prolazi kroz životne cikluse (Lin, 2000). Zbog promena razvojnih faza deteta i promena porodičnih resursa, roditelji deteta sa cerebralnom paralizom su suočeni sa različitim teškoćama tokom različitih životnih faza (Hirose & Ueda, 1990).

Premda je mali broj istraživanja bio usmeren na pitanje promene u korištenim strategijama, neka od njih su pokazala da se strategije prevladavanja stresa koje koriste roditelji koji podižu dete sa cerebralnom paralizom menjaju tokom vremena. Tako se pokazalo da porodice sa odojčadima i decom predškolskog uzrasta više koriste strategije prevladavanja koje su povezane sa mogućnošću dobijanja što više informacija u vezi sa detetovom bolešću i da su više usmerene na traganje za spoljašnjim resursima koji bi im pomogli u prevladavanju stresa. Roditelji dece školskog uzrasta više koriste strategije koje su nazvane pozitivna porodična procena koje upućuju na pozitivan stav prema situaciji, dakle okreću se ka unutrašnjim resursima (Lin, 2000). To je poželjno jer se pokazalo da roditelji postižu uspešnu adaptaciju na podizanje deteta sa ometenošću kada situaciju u kojoj se nalaze definišu na pozitivan način (Abbott & Meredith, 1986). Istraživači sugerišu da kako roditelji uspešnije počinju da prihvataju detetovo stanje i adaptiraju se na njega sve više koriste aktivne strategije da bi se izborili sa okolnostima u kojima se nalaze (Piggot et al., 2002).

Promena najčešće korištenih, odnosno pomažućih strategija prevladavanja u odnosu na uzrast deteta je važno pitanje za praktičnu delatnost da bi se korisne strategije koje su prepoznate u istraživanjima promovisale da pojačaju porodične snage i olakšaju pozitivnu porodičnu adaptaciju.

1.3. Doživljaj traume u svetlu teorije afektivne vezanosti

1.3.1. Reagovanje roditelja na detetovu dijagnozu

Na različitim nivoima svesnosti svi potencijalni roditelji imaju fantazije o svojoj budućoj deci i njihovom životu. Te fantazije, nade i snovi se intenziviraju tokom trudnoće. Roditelji zamišljaju kakav će tip osobe postati njihovo dete, kakve će odnose imati on sa njime ili njom i ponose se ili uživaju što će imati iskustvo roditeljstva. Te, naizgled narcisoidne, maštarije predstavljaju normalan deo procesa uspostavljanja afektivne veze između deteta i roditelja. One pripremaju roditelje da oblikuju afektivnu vezu sa bespomoćnim i zavisnim novorođenčecom koje će uskoro stići i pomažu roditeljima da prihvate velika odricanja i ulaganja koja su potrebna da bi se deca podigla. Sve te nade i očekivanja mogu biti srušene kada se rodi dete sa zdravstvenim problemima ili ometenim razvojem (Barnett et al., 2003).

U tabeli 3 su prikazane najčešće roditeljske reakcije koje se javljaju kada roditelji saznaju da njihovo dete ima hronične smetnje u razvoju.

Tabela 3

Roditeljske reakcije na saznanje o detetovoj ometenosti (Barnett et al., 2003)

- Osećanje razorenosti, preplavljenosti i traumatiziranosti saznanjem
- Šok, poricanje, utrnulost i neverica
- Osećanje krize i konfuzije kada pokušaju da prevladaju saznanje o detetovoj dijagnozi
- Osećaj gubitka „željenog deteta“
- Doživljaj tuge sličan onom kada umre bliska osoba
- Očekivanja i nade za budućnost su promenjeni ili uništeni
- Osećanje krivice, odgovornosti i stida
- Izražena ljutnja usmerena prema zdravstvenom osoblju i profesionalcima koji rade sa detetom
- Dileme o tome da li bi moglo biti bolje da je dete umrlo
- Narušeno samopoštovanje i poverenje roditelja u sebe kao nekoga ko brine i štiti
- Bračni i drugi porodični odnosi postaju ozbiljno zategnuti
- Porodične rutine su poremećene

Saznanje da je dete dijagnostikivano kao ometeno u razvoju izaziva kod roditelja doživljaj tuge, koji je sličan iskustvu ljudi koji tuguju nakon što je preminula neka njima bliska osoba (Blacher, 1984). Ponekad je taj proces tuge teško odrediti. Jedna od komplikacija jeste prepoznavanje onoga za čime roditelji tuguju. Fizički, njihovo dete nije izgubljeno, on ili ona su pored njih. Umesto toga, ti roditelji tuguju za njihovim nadama za dete - dete koje su oni očekivali neće nikad doći (Moses, 1988 prema Barnett et al., 2003).

Tuga koju roditelji osećaju dugo traje i teško je zamisliti potpuno prihvatanje detetove bolesti, bez ikakvog žaljenja nad tim što im se dešava u smislu stavljanje tačke na prošlost. Ali, ukoliko vrlo intenzivna tuga dugo traje i roditelj joj se „stalno vraća“ okolnosti roditeljstva su ozbiljno poljuljane. Naime, dok roditelj tuguje za gubitkom zdravog deteta koje je očekivao, on se kontinuirano konfrontira sa ometenim detetom kome je potrebna velika pažnja (Davis, 1987 prema Morog, 1996). Drugo, gubitak koji roditelj oseća u vreme dobijanja dijagnoze je često gubitak ne samo zdravog deteta već i gubitak načina života, a tuga se može javiti u bilo kojoj situaciji kada su dotadašnji životni obrasci radikalno promenjeni (Lowes & Lyne, 2000; Schwartzberg, 1992 prema Morog, 1996). To je trajno stanje i može da dovede do ljutnje, a ponekad do krivice zbog te ljutnje. Tako se pred

roditelje postavlja zahtev da reevaluiraju tok njihove vlastite budućnosti i sagledaju svoju predstavu promene, kako njihove, tako i detetove budućnosti (Morog, 1996). Treće, istraživanja su ukazala da se ponovno intenziviranje tuge i straha u odnosu na detetovo zdravstveno stanje javlja kako dete raste, a ne savladava određene razvojne prekretnice (Fraley, 1986). Npr. njihovo dete ne hoda kada i njegovi ili njeni vršnjaci ili se ne igra kao druga deca. U svakoj novoj fazi detetovog razvoja roditelji doživljavaju nove bolne emocije povezane sa detetovim stanjem (Barnett et al., 2003). Zajednička odlika te tri odrednice koje se odnose na gubitak i doživljaj tuge zbog detetove dijagnoze jeste da oni nisu prosti, jednovremenski događaji, već se doživljaj tuge kod roditelja stalno iznova može javiti (Morog, 1996).

Problem za roditelje može da predstavlja i neodređena prognoza detetovog budućeg razvoja. Npr. kod deteta sa cerebralnom paralizom roditelji mogu kognitivno razumeti da dete ima ozbiljno motoričko oštećenje, ali ne znaju šta to konkretno može da znači, npr. da li će njihovo dete moći da hoda samostalno ili će mu trebati pomoć u tome ili uopšte neće hodati. Takođe može proći mnogo vremena dok roditelji i emotivno ne prihvate to saznanje (Gallagher, Fialka, Rhodes, & Arceneaux, 2002). Roditeljsko prihvatanje detetovog stanja i adaptaciju na njega usporavaju ili onemogućuju mnogi faktori, od kojih su najznačajniji prikazani u tabeli 4.

Tabela 4

Izazovi za roditeljsku adaptacije na detetovu dijagnozu (Barnett et al., 2003)

<p><u><i>Distres</i></u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Roditelji doživljavaju ponovno iskustvo tuge na svakom novom razvojnom stadijumu koji njihovo dete ne može da postigne • Preokupiranost ljutnjom <p><u><i>Nesigurnost</i></u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Implikacije dijagnoze su nepoznate • Tokom ranih meseci dete ne izgleda drugačije od drugih i može kratko ili permanentno da izgleda razvojno napredno u određenim područjima <p><u><i>Izbegavanje</i></u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Roditeljsko poricanje i supresija negativnih osećanja o svom detetu • Porodica i prijatelji se opiru da priznaju razočarenje i tugu, te su preterano optimistični ili usmereni samo na pozitivno <p><u><i>Izolacija</i></u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Zdravstveno osoblje može delovati neosetljivo, emocionalno distancirano ili nedovoljno povezano sa roditeljima • Šira porodica i prijatelji se mogu povlačiti od roditelja ili ih roditelji mogu odbaciti

1.3.2. Roditeljska trauma izazvana saznanjem detetove dijagnoze

Pored sistema afektivne veze (*attachment system*) koji pomaže da detetovo ponašanje obezbedi prisustvo roditelja u situacijama neke pretnje, Bolbi (Bowlby, 1980 prema Pianta et al., 1996) navodi i komplementaran sistem u roditelju nazvan *starateljski sistem* (*caregiving system*), čija je potreba da zaštiti dete i obezbedi brigu za njega. Smatra se da je starateljski sistem izveden iz roditeljskog vlastitog modela afektivne vezanosti (Bowlby, 1982 prema George & Solomon, 1996). Ti komplementarni sistemi ponašanja koji se razvijaju i kod deteta i kod roditelja/staratelja obezbeđuju zaštitu u vidu blizine i kontakta između deteta i roditelja u opasnim situacijama, ali i ohrabruju dete na istraživanje i udaljavanje od njega u bezopasnim situacijama.

Jedan od fokusa teorije afektivne vezanosti su bile traume¹ sistema afektivne veze i starateljskog sistema. Tako se pokazalo da gubitak figura afektivne veze u detinjstvu ili zlostavljanje od njih ugrožava sistem afektivne veze dovodeći do toga da takve osobe imaju pojačan rizik za kasniju depresiju i teškoće kada oni sami postanu roditelji (Bowlby, 1980 prema Marvin & Pianta, 1996).

Nastavljajući Bolbijev rad o gubitku i tuzi, i drugi istraživači su se bavili mogućim posledicama traume kod roditelja na njihov kasniji starateljski sistem (npr. Main & Hesse, 1990). Mejnov i Heseov rad je bio usmeren na nesigurnu afektivnu vezanost kod dece čiji roditelji imaju iskustvo nerazrešenog gubitka njihove vlastite figure afektivne vezanosti. Oni ukazuju na vezu između nerazrešene traume i pojačanog rizika da individuin potomak razvije nesigurni obrazac afektivne vezanosti (Main & Hesse, 1990).

Koristeći standardizovanu proceduru nazvanu Intervju za procenjivanje afektivne vezanosti odraslih (Adult Attachment Interview: AAI), identifikovana su roditeljska iskustva nerazrešenog ranog gubitka figure afektivne vezanosti (Main, Kaplan, & Cassidy, 1985). I druge studije su takođe potvrdile da su deca tih individua pod pojačanim rizikom za razvoj nesigurne afektivne veze (van IJzendoorn & Bakermans-Kranenburg, 1996).

Istraživanja su pokazala da i drugi traumatski događaji mogu imati veliki uticaj na pomeranje ka nesigurnim tipovima afektivne vezanosti ukazujući da su karakteristike

¹ U literaturi se koristi termin *trauma* za označavanje emotivnog doživljaja nakon *gubitka* bliske osobe. *Trauma* kod roditelja dece sa smetnjama u razvoju je izazvana saznanjem detetove dijagnoze i *gubitkom* njihove predstave o savršenom detetu.

afektivne vezanosti podložne promenama (Nair & Murray, 2005 prema Mihić, Zotović i Petrović, 2007). Tako se pokazalo da rizik za uspešno funkcionisanje starateljskog sistema predstavljaju i traumatska iskustva roditelja uzrokovana saznavanjem detetove hronične bolesti ili smetnji u razvoju, odnosno *nerazrešena trauma* izazvana tim saznavanjem (Barnett et al., 2006; Pianta et al., 1996).

Kao što je već navedeno, sistem afektivne veze i starateljski sistem se razvijaju u skladu sa biološkom funkcijom zaštite deteta od opasnosti. Dete koje ima hroničnu bolest ili hroničnu razvojnu ometenost (kao što je cerebralna paraliza) predstavlja moguću traumu za starateljski sistem. Naime, doživljena trauma zbog saznanja detetove dijagnoze predstavlja pretnju biološkoj funkciji afektivna veza-starateljski sistem zato što roditelj nije u stanju da zaštititi dete od dijagnoze i njenih posledica. Tako je roditelj suočen sa vanrednim zadatkom pružanja brige i staranja o detetu pod uslovima koji menjaju bazične ideje o funkciji roditelja, npr. zaštita od povreda (Pianta & Marvin, 1992a). Stoga detetova dijagnoza može da oteža i dezorganizuje roditeljske unutrašnje radne modele afektivne veze i starateljstva, a te teškoće i dezorganizacija se mogu ogledati kao: pogrešna interpretacija detetovih potreba, relativno odsustvo bliske interakcije sa detetom, nerealistična očekivanja ili zahtevi da dete funkcioniše kao da je manje ometeno, ljutnja ili depresivni afekat kada je „aktiviran“ starateljski sistem ili u ekstremnim slučajevima izbegavanje pružanja brige uopšte (Marvin & Pianta, 1996).

Metaanalitičke studije dece sa različitim zdravstvenim problemima, uključujući Daunov sindrom, autizam, cističnu fibrozu, rasep nepca, cerebralnu paralizu i urođene srčane mane su pokazale da je stopa sigurne afektivne vezanosti kod te dece niža (manje od 50%) u poređenju sa decom bez smetnji (tipično oko 65%) (van IJzendoorn, Goldberg, Kroonenberg, & Frenkel, 1992).

Teorija afektivne vezanosti pruža dobar okvir koji omogućava prepoznavanje roditelja koji su nerazrešeni u odnosu na detetovu dijagnozu i istraživanje da li su ta deca pod pojačanim rizikom za lične i/ili probleme u odnosima. Fokus njenog interesovanja u slučaju podizanja dece sa smetnjama u razvoju jeste na efekte koje u roditeljstvu može da izazove trauma, kao što je trauma vezana za saznanje da dete ima hroničnu bolest ili stanje (npr. Main & Hesse, 1990).

1.3.3. Roditeljski odnos prema detetovoj dijagnozi

Kada se govori o poželjnom roditeljskom odnosu prema detetovom zdravstvenom stanju i dijagnozi kliničari i istraživači koriste termine kao što su prihvatanje, razrešenje, adaptacija. Premda se nekada naglašava da termini kao što su prihvatanje i razrešenje sugeriraju krajnju tačku, a adaptacija pretpostavlja proces koji je u toku, istraživači se uglavnom slažu oko toga da ne postoji konačni stadijum apsolutnog roditeljskog prihvatanja (Barnett et al., 2003). To je i u skladu sa načinom merenja roditeljskog razrešenja gde se u određenju razrešenog odnosa prihvata tuga koju roditelji osećaju u sadašnjosti, ali je akcenat stavljen na promenu i izvesno olakšanje kod roditelja posmatrajući od vremena kada su prvi put bili suočeni sa dijagnozom detetove ometenosti ili hronične bolesti.

Proces prilagođavanja i prihvatanja detetovog stanja zahteva roditeljsku kognitivnu i emocionalnu obradu doživljenog iskustva. Kognitivno, oni moraju da razumeju značenje i implikacije detetove dijagnoze, odnosno njegovog zdravstvenog stanja. Emocionalno, moraju doživeti, prihvatiti i izraziti osećanja razočarenja, žalosti, tuge, ljutnje i krivice da bi mogli shvatiti značenje informacija o tome da njihovo dete ima ozbiljno oštećenje. Nakon intenzivnih negativnih emocija roditelji koji uspeju da prihvate detetovo stanje mogu da dožive zadovoljstvo, nagradu, uživanje i vezu sa svojim detetom. To ne znači da oni i dalje neće osećati distress u vezi sa detetovim stanjem, ali ta osećanja neće biti tako jaka ili preokupirajuća kao što je to slučaj na početku. Mnogi roditelji koji imaju dete sa smetnjama u razvoju se relativno brzo adaptiraju, ali to nije univerzalan ishod za sve porodice. Pokazatelji da roditelji imaju probleme u adaptaciji na svoje dete su različiti. Jedan obrazac uključuje roditelje kod kojih dominiraju negativne reakcije povezane sa detetovom dijagnozom. Taj roditeljski intenzivni, neobrađeni afekat sugerise da se oni ponašaju kao da su informacije o detetu nedavno dobili, iako su u realnosti možda prošle i godine. Drugi obrazac karakteriše roditelje koji odbijaju bilo kakva negativna osećanja ili razočarenje u odnosu prema detetovoj dijagnozi. Oni izgledaju kao da idealizuju dete i svoju ulogu kao staratelja (Barnett et al., 2003).

Roditeljski odnos prema dijagnozi Marvin i Pianta označavaju kao razrešenje, određujući roditelje koji su prihvatili dijagnozu kao *razrešene*, a one koji je nisu prihvatili kao *nerazrešene* (Marvin & Pianta, 1996). Razrešenje je proces integracije informacija/

emocija u roditeljske reprezentacione sisteme sebe kao roditelja, svog deteta i svog odnosa sa detetom (Pianta & Marvin, 1993).

Marvin i Pianta ukazuju da roditelj mora da menja svoje unutrašnje radne modele u odnosu na sebe, svoje dete i njihov odnos kako bi mogao postati razrešen prema dijagnozi (Marvin & Pianta, 1996). Naime, kao što je već naglašeno, kada roditelj sazna da njegovo dete ima hroničnu ometenost doživljava intenzivna negativna osećanja, kao i konfliktne unutrašnje radne modele. Razrešenje zahteva da konfliktni reprezentacioni modeli postanu integrisani u novi model koji mnogo bliže odslikava realnost sadašnje situacije (Main & Hesse, 1990). Konflikti se javljaju između radnih modela koji su postojali pre gubitka i novorazvijenih radnih modela koji odslikavaju realnost i stalnost gubitka. Tako se i fraza „*tuga zbog gubitka savršenog deteta*“ često koristi da opiše proces u kome roditelji menjaju svoje unutrašnje radne modele deteta od onih koji predstavljaju savršeno, zdravo dete koje je prvobitno očekivano na ono koje predstavlja dete sa hroničnim zdravstvenim teškoćama (Marvin & Pianta, 1996).

Dakle, dijagnoza koja se odnosi na trajni nedostatak kod deteta je informacija koja zahteva reorganizaciju unutrašnjih radnih modela. Uspešna reorganizacija se može desiti jedino onda kada su individue sposobne da slobodno doživljavaju osećanja u vezi sa traumatskim doživljajem i da kognitivno restruktuišu model prihvatajući onaj koji uvažava realnost. U slučaju ometenosti kod deteta, to znači uzimanje u obzir novih očekivanja za dete koja će se realno slagati sa detetovim stanjem i novo razumevanje toga šta znači biti roditelj tog deteta. Pretpostavlja se da roditelji takođe moraju da se izbore sa činjenicom da je njihova evolutivna starateljska uloga kao zaštitnika deteta direktno pod izazovom (pošto roditelji nisu u stanju da zaštite dete od dijagnoze i njenih zdravstvenih posledica), a u isto vreme se njihova sadašnja uloga kao staratelja i možda njihova buduća uloga takođe moraju revidirati kada se susretnu sa zahtevima drugačijim od onih koji imaju roditelji zdrave dece (Pianta et al., 1996).

Može se povući paralela između koncepta razrešenja sa sigurnim starateljskim unutrašnjim radnim modelima koji obezbeđuju osnovu za sigurni roditelj-dete odnos afektivne vezanosti (Bowlby, 1988 prema Lord et al. 2008). Sigurni starateljski unutrašnji radni modeli se definišu preko priznanja i integracije pozitivnih i negativnih misli i osećanja o roditelju kao staratelju i o detetu. Razrešen odnos ukazuje da je roditelj uspeo da emotivno i kognitivno prihvati i pozitivne i negativne implikacije stanja svog deteta. On je relativno slobodan od intenzivnih, distresirajućih osećanja izazvanih saznanjem dijagnoze, te lakše ostvaruje svoju starateljsku ulogu, ali i uspešnije funkcioniše na ličnom, porodičnom i širem

socijalnom planu. Tako razrešen odnos možemo posmatrati kao protektivni faktor jer pomaže da ometeno dete ne utiče na stvaranje „ometene porodice“. Ono što je osnovno jeste da se razrešenje dešava kada roditelj primećuje promenu i olakšanje u odnosu na period kada su saznali dijagnozu (Pianta & Marvin, 1993).

Veliki broj roditelja postaje razrešen prema dijagnozi koja upućuje na smetnje u razvoju kod svog deteta. Uspešno tugovanje ili razrešenje dovodi do toga da individue prolaze kroz određene promene. Većina prihvata dijagnozu kao trajno stanje i postaje potpuno orjentisana na aktuelnu životnu situaciju. Premda i oni mogu povremeno nastaviti da osećaju tugu, ta tuga ne ometa roditelja da se pomere sa prošlosti koja je obeležena doživljajem traume zbog dijagnoze njihovog deteta. To ne znači da je razrešenje uvek potpuno: većina razrešenih roditelja ukazuje na povremena vraćanja tuge, “lečenje” fantazijama i to naročito u vreme oko godišnjih odmora i periodima kada se očekuju određene razvojne prekretnice kod deteta (Marvin & Pianta, 1996).

Ukoliko roditelj nije u stanju da prevaziđe dijagnozu, reorjentiše se na sadašnju realnost i menja unutrašnje radne modele sebe i svog deteta on ili ona će se smatrati nerazrešenim u odnosu na detetovu dijagnozu. Za nerazrešene roditelje će biti relativno teško da precizno interpretiraju znake svog deteta, a samim tim i da adekvatno ostvare svoju starateljsku ulogu.

Marvin i Pianta (1996) su pružili empirijsku potvrdu validnosti majčine razrešenosti poredeći njen status razrešenosti sa detetovim statusom afektivne vezanosti. Njihovi nalazi ukazuju da je 82% majki klasifikovanih kao razrešeno nasuprot 19% majki klasifikovanih kao nerazrešeno imalo sigurno afektivno vezanu decu. Dakle, čak 81% nerazrešenih majki je imalo nesigurno afektivno vezanu decu. Majčin status razrešenja u odnosu na detetovu dijagnozu je stoga jak prediktor sigurne naspram nesigurne afektivne veze roditelja i deteta, koji je nazavisan čak i od roditeljske lične istorije afektivne vezanosti (Pianta et al., 1999 prema Barnett et al., 2006; Sheeran, Marvin, & Pianta, 1997). Uspešnost razrešenja roditeljskog doživljaja tuge, nakon saznanja da njihovo dete ima dijagnozu koja upućuje na hronične zdravstvene probleme predstavlja varijablu uspešnosti roditeljstva i važna je implikacija za odnos roditelj-dete (Marvin & Pianta, 1996). Marvinova i Piantina studija je bila prva koja je pokazala da je majčino razrešenje tuge važno za formiranje sigurne afektivne veze i dala je jasne implikacije za potrebu pružanja ranih intervencija za porodice koje imaju dete sa hroničnim zdravstvenim stanjem (Thomson et al., 2011).

1.3.3.1. *Prepoznavanje razrešenog/ nerazrešenog roditeljskog odnosa*

Godinama su mnogi profesionalci i istraživači koji su se bavili porodicama u kojima se podiže dete sa smetnjama u razvoju navodili da roditelji doživljavaju relativno visoke nivoe stresa i da on povećava rizik za negativne posledice, kao što su roditeljska depresija, detetova zavisnost, problemi u porodičnoj interakciji. Premda su zapažanja o efektima tih rizika ponekad bila kontraverzna, ono što je iz njih proizašlo jeste svakako potreba da se identifikuju faktori rizika i rezilijentnosti, da se razviju pouzdane i validne procedure za rano prepoznavanje porodica koje su pod rizikom, i naravno, da se razviju efikasne intervencije (Marvin & Pianta, 1996). Kao prvi korak u tom procesu jeste prepoznavanje roditeljskog odnosa prema detetovom zdravstvenom stanju koje je hroničnog karaktera.

Intervju o regaovanju na dijagnozu (Pianta & Marvin, 1992a) je razvijen sa ciljem ispitivanja razrešenja traume povezane sa saznanjem roditelja da njihovo dete ima ometenost ili hroničnu bolest. Tokom intervjuja roditelji pokušavaju da se epizodično prisećaju događaja i iskustava za vreme saznavanja dijagnoze, emocija povezanim sa tim iskustvom, promenama u emotivnom stanju i razmišljanjima od momenta dobijanja dijagnoze, kao i svojim traganjima za razlozima tog dešavanja. Roditeljski odgovori na pitanja odlikavaju reprezentacije samih sebe kao staratelja, svoga deteta i svog odnosa sa detetom s obzirom na doživljenu traumu. Te reprezentacije sadrže elemente razrešenja i odsustva razrešenja, za koje se pretpostavlja da su u okviru starateljskog sistema organizovane kao razrešen i nerazrešen odnos (Pianta et al., 1996).

Elementi razrešenja

Razrešenje karakterišu elementi koji ukazuju na integraciju iskustva dijagnoze u sadašnju realnost. Kognitivni zadatak razrešenja je da roditelji informacije o detetu inkorporiraju u svoj reprezentacioni sistem bez iskrivljavanja realnosti, npr. negiranjem detetovog stvarnog stanja (minimiziranje) ili suvišnim usmeravanjem na one informacije koje isključuju svakodnevnu realnost (preokupiranost prošlošću). Emocionalni rad razrešenja (koji ide ruku pod ruku sa kognitivnim radom) jeste da se prepozna bol i osećanja povezana sa

saznanjem da dete ima razvojni problem. To uključuje odsustvo iskrivljavanja osećanja (npr. premeštanjem reakcije tuge i bola u ljutnju ka zdravstvenom osoblju), usmerenost na sadašnju realnost (osećanja ne dezorganizuju roditelje), prepoznavanje emocionalnog olakšanja od prvog suočavanja sa dijagnozom, uz moguća povremeno prisutna osećanja tuge.

Specifični elementi razrešenja uključuju sledeće:

1. *Prepoznavanje promene od vremena dobijanja dijagnoze.* Priznaju se teškoće u periodu dijagnostike, udruženo sa naglaskom na tome da su se osećanja promenila. Izvestan stepen tugovanja se može nastaviti, ali se polazna linija teškog emotivnog stanja promenila. Roditelj uočava razliku između prošlosti i sadašnjosti.
2. *Potvrda o promeni u životu.* Nakon perioda žaljenja i krize postoji ponovno uspostavljanje uobičajenih aktivnosti. „Radiš ono što moraš da radiš“ ili „Morali smo da nastavimo sa našim životima.“ su rečenice koje odslikavaju ovu strategiju. Postoji potvrda o suočavanju sa situacijom i orijentacija na sadašnjost i budućnost.
3. *Odlaganje potrage za razlogom.* Uprkos opštoj potrebi da se zna zašto dete ima ometenost (funkcionalni razlog) ili zašto roditelj mora da podiže dete sa ometenošću (egzistencijalni razlog) ne postoji duže aktivno traganje za odgovorom na ta pitanja. Roditelj svesno odlaže potragu prepoznajući da to odvlači pažnju od sadašnje realnosti.
4. *Tačna predstava o detetovim sposobnostima.* Opis detetovih sposobnosti je saglasan sa opservacijama deteta ili sa opštim znanjem o ometenosti. Prisutna su visoka, ali ne nerealistična očekivanja. Takođe je prisutna i nesigurnost o posledicama.
5. *Balansirane izjave koje se tiču dobiti od iskustva za sebe.* Prepoznaje se ambivalentnost u iskustvu podizanja deteta sa zdravstvenim problemima. Mogu se pomenuti dobiti („Postao sam strpljiviji i više prihvatajući roditelj.“), ali zajedno sa izjavama o teškoćama izazvanim detetovim stanjem ili navođenjem toga da detetova dijagnoza nije vredna dobiti za roditelje. Roditelj je u stanju da se usmeri i na pozitivne i na negativne aspekte iskustva i ne iznosi polarizovana opažanja.

Elementi odsustva razrešenja

Odsusvo razrešenja karakterišu elementi povezani sa tugom i žaljenjem. Pažnja nije prvenstveno usmerena na kognitivnu i emocionalnu realnost povezanu sa detetovom

dijagnozom, već na iskrivljavanje realnosti. Ti elementi pokazuju da je starateljski sistem usmeren daleko od realnosti detetovih potreba, signala i osećanja.

1. *Kognitivne distorzije.* Uključuju nerealistična uverenja, poricanje i insistiranje na realnosti koja je željena. Kognitivne distorzije možemo operacionalizovati kao potragu za različitom dijagnozom u smislu traženja kontradiktornih dokaza, postojanje uverenja da će dete prerasti oštećenje ili iznošenje nerealističkih očekivanja.
2. *Aktivno traganje za razlozima.* Proces uključuje aktivno traganje za razlozima detetove ometenosti. Pažnja sa realnosti detetovog stanja je premeštena na potragu, stoga odvlači roditelje od suočavanja sa bolnim emocijama. Potraga je aktivna čak i kada se roditelju više puta ponavlja da nema razloga za time i da saznanje razloga detetove dijagnoze neće promeniti prognozu.
3. *Zaglavljani u prošlosti.* Pažnja je usmerena na prošlost, a ne na sadašnjost na neki od sledećih načina:
 - 1) Tugovanje je aktivno i nadolazeće. Sadašnje vreme se koristi kada se priča o prošlosti, a o prošlosti se diskutuje sa žaljenjem i bolom „kao da je bilo juče“.
 - 2) Preokupiranost ljutnjom je veza između sadašnjosti i prošlosti. Ljutnja zbog detetove dijagnoze je aktivna tema i u sadašnjosti.
 - 3) Pogled na sebe (self) je transformisan. Postoji pogled na sebe kao bespomoćnog i roditeljev identitet je definisan preko traume zbog detetove dijagnoze.
4. *Isključenost iskustva dijagnoze.* Postoji insistiranje na odsustvu sećanja na emotivni doživljaj nakon saznanja dijagnoze. Sećanje je adekvatno za događaje i detalje, ali je iskaz o emocijama minimalan (npr. To saznanje mi nije smetalo.“). Ta mentalna strategija odvaja emocije između selfa i detetove dijagnoze, čak i kad je sećanje na događaj odlično.
5. *Konfuzija i mentalna dezorganizacija.* Odgovori se daju sa nekoherentnošću i dezorijentacijom tako da je teško razumeti priču. Taj proces uključuje gubitak toka misli, teškoću dolaska do odgovora (npr. oscilacija između jedne i druge karakterizacije) i kontradikciju samog sebe. To predstavlja znak odsustva organizovanih mentalnih strategija za prihvatanje dijagnoze.

Tabela 5

Pokazatelji razrešenja i odsustva razrešenja

Elementi razrešenja

- Potvrda o emocionalnim teškoćama nakon saznavanja dijagnoze
- Prepoznavanje promena u osećanjima od vremena saznavanja dijagnoze
- Prestanak traganja za razlogom detetovog stanja („Zašto ja? Zašto moje dete?“)
- Potvrda o promeni u životu
- Tačne (nedistorzovane) predstave detetovih sposobnosti
- Balansirane integrisane izjave u odnosu na koristi i nedostatke u vezi sa sobom, vezano za detetovu dijagnozu

Elementi odsustva razrešenja

- Poricanje emocionalnog uticaja dijagnoze
- Kognitivne distorzije u vezi sa detetovom dijagnozom ili sposobnostima u obliku nerealističnih uverenja i poricanja težine detetovog zdravstvenog stanja
- Konfuzija i mentalna dezorganizacija (kontradikcija samog sebe, gubitak sećanja)
- Aktivno traganje za nalaženjem egzistencijalnog razloga detetovog stanja
- Tuga, ljutnja ili druge emocije, dovoljno jake i pervazivne da sugerišu da je osoba „zaglavljena u prošlosti“ kao da je dijagnoza tek data
- Povrede granica (pokušaji da se intervjuer uključi protiv medicinskog osoblja)

Više studija se bavilo majčinim odnosom prema dijagnozi koristeći Intervju o reagovanju na dijagnozu. Intervjuisane su majke dece sa različitim zdravstvenim problemima, kao što su cerebralna paraliza, epilepsija, urođena anomalija lica, fenilketonurija, spektar autističnog poremećaja, drugi psihijatrijski i neurološki poremećaji. Stope razrešenja kod tih majki su se kretale od 33.3% do 81.6% (Barnett et al., 2006; Kearney et al., 2011; Lord et al., 2008; Milshtein, Yirmiya, Oppenheim, Koren-Karie, & Levi, 2010; Oppenheim, Koren-Karie, & Yirmiya, 2009; Pianta et al., 1996; Rentinck, Ketelaar, Jongmans, Lindeman, & Gorter, 2009; Schuengel et al., 2009). Razlike između stopa razrešenja u različitim studijama

dovode do pitanja da li su neki poremećaji u detinjstvu teži za razrešen roditeljski odnos (Milshtein et al., 2010).

U izvornoj Marvinovoj i Piantinoj studiji (Marvin & Pianta, 1996) sa majkama dece koja imaju cerebralnom paralizom, 47% majki je bilo klasifikovano kao razrešeno, dok ih je 53% bilo nerazrešeno. Studija sa majkama koje su imale decu sa cerebralnom paralizom ili epilepsijom (Pianta et al., 1996) je našla da je približno polovina majki nerazrešena. I u drugoj studiji sa majkama čija su deca imala cerebralnu paralizu i epilepsiju su stope razrešenja bile slične: 45% razrešenih, a 55% nerazrešenih majki (Knight, 2001 prema Orme, 2005).

1.3.3.2. Subkategorije razrešenja/ nerazrešenja

Primarna klasifikacija roditeljskog odnosa prema detetovoj dijagnozi se odnosi na njihov razrešen, odnosno nerazrešen status. U okviru svake od glavnih kategorija prepoznate su i različite subkategorije (subtipovi) roditeljskog odnosa.

Klasifikacija subkategorija je dodatni, detaljniji i diferenciraniji opis načina na koji roditelji kognitivno i emocionalno „obrađuju“ saznanje detetovog problema i koji ga određuje kao razrešenog, odnosno nerazrešenog. Tako se razrešenje ili odsustvo razrešenja sagledava kao opšti roditeljski odnos prema detetovoj dijagnozi, a klasifikacija subkategorija ima za cilj da prepozna specifične roditeljske strategije suočavanja sa detetovom dijagnozom. Strategije koje koriste razrešeni roditelji im olakšavaju prevazilaženje problema proisteklih iz detetovog stanja. Postoje brojne roditeljske strategije i njihove kombinacije, koje se korištenjem subkategorija pokušavaju grupisati i validirati (Pianta & Marvin, 1993).

Klasifikacija subkategorija je slična, ali ne i identična već navedenim elementima razrešenja i odsustva razrešenja. To je stoga što se elementi sagledavaju kao još detaljniji pokazatelji procesa razrešenja i pretpostavlja se da svaki roditelj ispoljava širok opseg tih elemenata. Same subkategorije su na srednjem nivou opštosti, između dihotomije razrešen/nerazrešen („molarni nivo“) i pojedinačnih elemenata razrešenja/nerazrešenja („molekularni nivo“) (Pianta & Marvin, 1993).

Prepoznate su tri subkategorije razrešenja i šest subkategorija nerazrešenja i svaka od njih odlikava različite stilove razrešenja, odnosno nerazrešenja (Pianta et al., 1996). S obzirom na razlike u naglasku na osećanja, misli ili akciju razlikuju se sledeći tipovi razrešenja: orjentisani na osećanja, orjentisani na mišljenje i orjentisani na akciju. Kod nerazrešenih roditelja se izdvajaju sledeće subkategorije: emocionalno preplavljeni, preokupirani ljutnjom, neutralizirani, depresivni/ pasivno rezignirani, sa distorzijama i konfuzni (vidi poglavlje o instrumentima za detaljniji opis subkategorija) (Pianta & Marvin, 1993; Pianta et al., 1996).

1.3.3.3. Roditeljsko razrešenje i težina bolesti deteta

Rezultati o uticaju težine detetovog zdravstvenog stanja nisu jednoznačni kada je u pitanju odnos sa majčinim razrešenjem prema detetovoj dijagnozi. Tako Pianta i sar. (Pianta et al., 1996) težinu detetove bolesti nisu ustanovili kao značajnu varijablu za klasifikaciju majki kao razrešenih, odnosno nerazrešenih u odnosu na detetovu dijagnozu cerebralne paralize ili epilepsije. Autori sugerišu da „mentalni rad“ uključen u razrešenje ne mora biti različit u odnosu na težinu stanja. Oni smatraju da uprkos razlikama u prirodi stanja, majke bivaju suočene sa vrlo sličnim mentalnim izazovima pri integrisanju tog iskustva u vlastitu realnost. Zajedničko za dijagnozu, bez obzira na stepen njene težine, je da roditelji moraju usmeriti pažnju na sadašnjost i budućnost, održavati realan, neiskrivljen pogled na detetove veštine i sposobnosti, zadržati uravnotežen pogled na uticaj tog stanja na sebe samog i regulisati svoje emotivno iskustvo (Pianta et al., 1996). Slične nalaze pokazalo je ispitivanje majki autistične dece, koje takođe ne nalazi vezu između majčinog statusa razrešenja i težine detetovih simptoma (Milshtein et al., 2010).

Drugi autori, pak, nalaze vezu između težine detetove cerebralne paralize i razrešenja (npr. Schuengel et al., 2009) i iznose mišljenje da kada roditelji ustanove da će ometenost njihovog deteta biti izražena, pervazivno utičući na sve aspekte njegovog funkcionisanja, imaju teškoće da prihvate to iskustvo i bivaju češće nerazrešeni prema detetovoj dijagnozi. S druge strane, ukoliko dete postane nezavisno pokretno, njihovi roditelji će lakše moći da integrišu iskustvo dijagnoze u vlastitu realnost.

1.3.4. Senzitivnost i responzivnost roditelja dece sa smetnjama u razvoju

Teoretičari i istraživači afektivnog vezivanja obično koriste konstrukte senzitivnosti i responzivnosti da bi opisali kvalitet roditeljstva koji vodi usvajanju strategija afektivne vezanosti. Majčina senzitivnost koja se određuje kao sposobnost majke da prikladno, osetljivo i brzo odgovori na signale bebe je važan uslov za razvoj sigurne afektivne veze (De Wolff & van IJzendoorn, 1997). Ona podrazumeva topao, angažovan odnos roditelja prema detetu, zatim odgovarajuću, nenametljivu stimulaciju deteta i sinhronizovanost u interakciji majka-dete. To znači da senzitivne majke više reaguju na plač deteta, uzimajući ga pokazuju toplinu i češće ostvaruju interakciju sa njim licem u lice. Responzivnost podrazumeva ispravno tumačenje signala deteta, kao i pravovremeno i dosledno reagovanje na njih. Za dete je važno da kroz interakciju sa majkom stekne doživljaj da je ona dostupna i da razvije pozitivna očekivanja u odnosu na svoje potrebe. Ukoliko su roditelji obično topli, responzivni i dosledno dostupni, dete će naučiti da može da računa na njih kada su mu potrebni, te razviti sigurne obrasce afektivne vezanosti (Fraley, 2002).

Čak i deca sa biološki zasnovanim poremećajima koji izrazito remete njihovo socijalno funkcionisanje (npr. autizam) uspostavljaju afektivnu vezu sa svojim roditeljima (Capps, Sigmann, & Mundy, 1994; Oppenheim et al., 2009). Individualne razlike u sigurnosti su uzrokovane direktno ponašanjem roditelja/ staratelja i smatra se da su roditeljske varijable značajnije od varijabli deteta u predviđanju kvaliteta afektivne veze (Clements & Barnett, 2002). Majke koje su klasifikovane kao sigurne u svojim obrascima starateljskog ponašanja (bez obzira da li je njihovo dete imalo dijagnozu cerebralne paralize ili epilepsije ili je bilo zdravo) su procenjene kao senzitivnije. One su takođe više uživale sa svojom decom i više podržavala njihova istraživačka ponašanja (Britner, Marvin, & Pianta, 2005). Isti nalazi su potvrđeni i u ispitivanjima dece sa autističnim, odnosno pervazivnim razvojnim poremećajem (Koren-Karie, Oppenheim, Dolev, & Yirmiya, 2009). Dakle, roditeljstvo koga karakteriše senzitivno prepoznavanje detetovih potreba i senzitivno odgovaranje na njih u istraživanjima konzistentno predstavlja prediktor sigurne afektivne veze dece iz različitih okruženja, kao i one sa hroničnim zdravstvenim problemima (Atkinson et al., 1999; Barnett, Kidwell, & Leung, 1998). Senzitivno i responzivno roditeljstvo je povezano i sa pozitivnim intelektualnim (Howard, Beckwith, Espinosa, & Tyler, 1995) i socio-emocionalnim razvojem deteta, uključujući sposobnost da oblikuje pozitivne odnose sa drugim i pokazuje empatiju za

njih (Robinson & Little, 1994 prema Olrick, Pianta, & Marvin, 2002). Ukoliko roditelji primereno i dosledno reaguje na detetove signale, ono će naučiti i da je u stresnim situacijama prihvatljivo tražiti pomoć i utehu drugih (Petrović, 2009).

Premda roditeljska responzivnost i senzitivnost imaju pozitivan uticaj na razvoj i blagostanje sve dece, kada dete ima ometenost ili kašnjenje u razvoju roditeljska zaštita i senzitivnost mogu biti još važniji za njihov opstanak i napredovanje (Barakat & Liney, 1992; Collins, Maccoby, Steinberg, Hetherington, & Bornstein, 2000). Međutim, detetovo stanje može predstavljati veliki izazov za oblikovanje sigurne afektivne veze. Naime, deca sa oštećenjima centralnog nervnog sistema mogu pokazivati neuobičajeno ponašanje, stvarajući roditelju poteškoću da ga razume i da prikladno odgovori u toj situaciji. Takođe, deca sa razvojnom ometenošću ne mogu uvek da obezbede stimulse i odgovore koji su neophodni da podrže senzitivnu interakciju sa njihovim roditeljima (Moran et al., 1992 prema Atkinson et al., 1999; Sayre, Pianta, Marvin, & Saft, 2001). Pojedina neurološka stanja kao što je cerebralna paraliza mogu ometati detetovu emocionalnu i verbalnu ekspresivnost, te roditelji ne uspevaju da interpretiraju detetove signale. Tako detetova ometenost, posebno ona stanja koja utiču na detetovu komunikaciju predstavlja specifičan izazov roditeljskoj sposobnosti da odgovori na nejasne detetove signale (Walden, 1996). Specifično, deca sa cerebralnom paralizom mogu imati zbunjujuće izraze lica, teškoće da ostvare ili održavaju kontakt očima i probleme u motorici što roditeljima otežava prepoznavanje njihovih signala (O'Sullivan, 1985 prema Olrick et al., 2002). Dodatni otežavajući momenat u interakciji kod dece sa smetnjama u razvoju jeste što oni mogu biti manje sposobni da pokažu znake pozitivnog feedbacka prema roditeljima, koji bi dalje usmeravao ili učvrstio roditeljske pokušaje u ispravnom tumačenju detetovih signala (Cichetti & Schneider-Rosen, 1988 prema Olrick et al., 2002). Teškoća da se pročitaju zahtevi i signali deteta može da pojača roditeljski stres i tako da indirektno negativno utiče na roditeljski osećaj zadovoljstva i kompetentnosti kao staratelja.

Iako su roditeljska responzivnost i senzitivnost neophodni za razvijanje sigurne afektivne veze i kod dece sa smetnjama u razvoju, saznanje da dete kasni u razvoju predstavlja za porodicu veliki stres i ne iznenađuje što ti roditelji bivaju opservirani u istraživanjima kao manje senzitivni i responzivni u odnosu prema svojoj deci nego roditelji tipično zdrave dece (Atkinson et al., 1999). U poređenju sa majkama koje imaju decu sa epilepsijom ili bez dijagnoze, majke dece sa cerebralnom paralizom ispoljavaju više emotivnog bola i više zabrinutosti u vezi sa detetovom budućnošću što se pokazalo povezanim sa manje senzitivnim i podržavajućim roditeljstvom (Button et al., 2001b).

Istraživanja su pokazala da su roditelji dece sa rasepom usne i nepca senzitivniji prema deci sa vidljivijim fizičkim anomalijama u odnosu na manje vidljive smetnje (Speltz, Endriga, Fisher, & Mason, 1997). To, međutim, nije slučaj kada su u pitanju teža neurološka, kognitivna i motorička oštećenja. Pretpostavlja se da roditelji smatraju da njihova senzitivnost ili responzivnost ne može pomoći detetu u tim težim neurološkim stanjima, za razliku od stanja gde je problem više estetske prirode (kao što je rasep usne). Tako izraženo neurološko kašnjenje ometa starateljski sistem rezultirajući manje senzitivnim ponašanjem roditelja/ staratelja (Clements & Barnett, 2002).

Kada posmatramo roditeljsku razrešenost prema dijagnozi, možemo zapaziti da se roditelj koji je nerazrešen trudi da zamisli dete kao da je zdravo. Posledično tome, on nije sposoban da senzitivno i pouzdano reaguje na detetove signale. Majčino nerazrešeno stanje smanjuje njeno emocionalno usklađivanje sa svojim detetom, podrivajući detetov osećaj sigurnosti kada mu je potreban (Howe, 2006). Roditeljski neuspeh da odtuguje ili razreši traumu dobijanja dijagnoze može da interferira sa senzitivnim pružanjem brige tokom odojčadskog i perioda ranog detinjstva vodeći ka pojačanom riziku za razvoj nesigurne afektivne vezanosti (Marvin & Pianta, 1996).

Sam proces prihvatanja detetovog stanja predstavlja proces sređivanja, ponovne izgradnje i usklađivanja nada i očekivanja koja su roditelji imali pre rođenja njihovog deteta sa realnošću detetove sadašnje prognoze (Barnett et al., 2003). Ta perspektiva naglašava da, kada se rodi dete sa smetnjama u razvoju, roditelji moraju da „odtuguju“ za svojim očekivanjima i predstavama koje su imali za svoje „željeno“ dete (Moses, 1988 prema Barnett et al., 2003). Aktuelnim stvaranjem realne predstave o svom detetu, koja je u suprotnosti sa njihovim željama, roditeljima se olakšava da senzitivno odgovore na signale svog deteta čime se promoviše siguran odnos sa njim (Barnett et al., 2003). Naime, roditeljske/ starateljske figure omogućavaju detetu sigurnost obezbeđivanjem senzitivne responzivnosti, zaštite, ugodnosti i obezbeđivanjem sigurne baze iz koje deca vrše dalja istraživanja (Ainsworth et al., 1978 prema Clements & Barnett, 2002). Tu i leži značaj ranog uspostavljanja afektivne veze jer su istraživanja ukazala na njenu povezanost sa posledičnim socijalnim, emocionalnim i bihevioralnim razvojem deteta (Lyons-Ruth, Easterbrooks, & Cibelli, 1997). Ispitivanje interakcije između majki i dece je pokazalo da su razrešene majke senzitivnije prema svojoj deci i da situaciju kada su zajedno sa svojom decom struktuiraju optimalnije u poređenju sa nerazrešenim majkama (Oppenheim et al., 2009). Razrešeni roditelji su spremniji da senzitivno odgovore na emocionalne potrebe svog deteta i pokazuju poverenje, jasnoću i doslednost u postavljanju granica u ponašanju (Lord et al., 2008). Kada

je razrešeni starateljski sistem roditelja aktiviran detetovim ponašanjem afektivne veze ili nekom opaženom pretnjom za dete, roditelj ima relativno integrisan reprezentacioni model sebe samog i svog deteta, te je u stanju da adekvatno usmeri svoje starateljsko ponašanje (Marvin & Pianta, 1996). On adekvatno prepoznaje detetove potrebe i usklađuje svoja očekivanja sa njegovim mogućnostima, te tako roditelj uspešnije ostvaruje svoju roditeljsku ulogu.

1.3.5. Roditeljska adaptacija i uticaj vremena

Po pitanju uticaja proticanja vremena na roditeljski stres i adaptaciju na dete sa različitim razvojnim teškoćama istraživanja nisu uvek jednoznačna. Dok neka istraživanja ukazuju da je stres povezan sa podizanjem deteta sa zdravstvenim problemima pojačan tokom vremena (Hauser-Cram et al., 2001), druga navode da je roditeljski stres manji što je dete starije (Khamis, 2007). Nejasno je kako određeni razvojni periodi interaktivno deluju sa detetovim stanjem da poprave ili pogoršaju porodično funkcionisanje.

Za razumevanje iskustava tokom života roditelja dece sa ometenošću važne nalaze o varijabilnosti njihovog roditeljskog iskustva mogu pružiti longitudinalne studije. Tako su Goven i sar. (Gowen et al., 1989 prema Hauser-Cram et al., 2001) ispitivali majčinu depresiju i osećanje roditeljske kompetentnosti kod majki hendikepirane i zdrave dece, procenjujući ih više puta tokom ranog detinjstva njihove dece. Uprkos značajnim razlikama u starateljskim potrebama za ove dve grupe dece, nisu nađene značajne razlike između njihovih majki po pitanjima depresivnosti ili roditeljske kompetentnosti

Nastojeći da identifikuje faktore koji doprinose razlikama u porodicama dece sa i bez ometenog razvoja sprovedeno je istraživanje koje je trajalo preko četiri godine, a bilo je usmereno na stabilnost i promenu u roditeljskom stresu i porodičnom funkcionisanju. Porodice su inicijalno uparene prema starosti deteta (sva su bila ispod 6 godina), socio-ekonomskom stanju porodice i bračnom statusu. Premda su roditelji dece sa ometenim razvojem imala značajno viši roditeljski stres nego porodice dece bez ometenog razvoja, za obe grupe porodica nisu nađene značajne promene u opštem roditeljskom blagostanju i porodičnom funkcionisanju (Dyson, 1993 prema Hauser-Cram et al., 2001).

Istraživanje sprovedeno na deci sa cerebralnom paralizom ukazuje da se tokom perioda rasta i razvoja deteta javljaju manje ili više izraženi krizni periodu, a navodi se da je za majke najkritičniji period ranog detinjstva. Autori ističu da u tom periodu majke krive same sebe kao direktne ili indirektne uzročnike detetove ometenosti i imaju doživljaj izolovanosti. Vremenom počinju prihvatati podršku i postaju pribranije tokom kasnijeg detinjstva i ranog školskog uzrasta (Hirose & Ueda, 1990). I drugi istraživači smatraju da su roditelji koji imaju decu sa cerebralnom paralizom pod velikim izazovom tokom perioda najranijeg detinjstva kada se kod zdrave dece može videti veliko napredovanje u razvoju motorike, za razliku od dece sa cerebralnom paralizom čiji je razvoj motorike otežan i usporen (npr. Barnett et al., 2006).

Longitudinalno istraživanje (deca uzrasta 12-36 meseci, odnosno follow-up na uzrastu 26-59 meseci) ukazuje na smanjenje stresa tokom vremena i porast stope sigurne afektivne vezanosti kod dece sa cerebralnom paralizom (Barnett et al., 2006). Za tu populaciju je to ohrabrujući podatak jer sugeriše da se odnos roditelj-dete poboljšava tokom vremena. Kod nekih drugih razvojnih poremećaja nisu potvrđeni isti rezultati. Tako kod dece sa Daunovim sindromom nije nađena povećana stopa sigurne afektivne vezanosti tokom vremena (npr. Atkinson et al., 1999; Ganaban, Barnett, & Cicchetti, 2000).

1.3.5.1. Roditeljsko razrešenje i uzrast deteta

Nalazi Pianta i sar., na uzorku dece starosti od 15 do 50 meseci ukazuju da dužina vremena od kada su bile suočene sa detetovom dijagnozom nije bila povezana sa majčinim statusom razrešenja (Pianta et al., 1996). U istraživanju sprovedenom sa roditeljima čija su deca imala blago do umereno oštećenje, približno polovina njih je bila klasifikovana kao nerazrešena u odnosu na detetovu dijagnozu dve ili više godina nakon njenog saznavanja (Barnett et al., 1999 prema Barnett et al., 2003). Istraživači su zaključili da vreme od saznavanja dijagnoze nije prediktor statusa roditeljskog razrešenja prema detetovoj dijagnozi (Barnett et al., 1999 prema Barnett et al., 2003; Pianta et al., 1996). Čak i kada su ponovno intervjuisani roditelji godinu i po dana nakon inicijalnog intervjua, oko polovina njih je ostala ili postala nerazrešene (Clements et al., 2001 prema Barnett et al., 2003). Longitudinalna

studija je pokazala da je 75% roditeljskog „stanja uma“ prema detetovoj dijagnozi stabilno tokom vremena. Uzorak dece uključene u istraživanje je bio raznolik: cerebralna paraliza, epilepsija, mijelomeningokela i hidrocefalus (Barnett et al., 2006).

Međutim, važno je zapaziti da su te studije ograničene na mlađi uzrast dece. Pretpostavlja se da roditelji dece starije od 5 godina mogu ući u fazu u kojoj njihove reakcije mogu biti jednostavnije za razrešenje, zato što je opseg i priroda detetovog oštećenja mnogo jasnija (Schuengel et al., 2009). U mnogim slučajevima, ograničenja kao posledica cerebralne paralize mogu biti ograničena na područje motorike, a i u okviru tog područja, priroda tih ograničenja može biti slaba ili relativno jednostavna za kompenzaciju (Voorman et al., 2006). Ali, čak i nezavisno od uticaja motoričke sposobnosti, roditelji dece tinejdžerskog uzrasta koja su imala cerebralnu paralizu su više pokazali razrešen odnos nego roditelji predškolske i mlađe školske dece. Taj nalaz je u suprotnosti sa ranijim studijama i ukazuje da je vreme koje je proteklo od saznavanja detetove dijagnoze značajno povezano sa razrešenjem dijagnoze. Implikacije tog nalaza jesu da razlike u starosnoj grupi sugerišu da neki roditelji mogu biti sposobni da prevaziđu njihove početne nerazrešene reakcije s obzirom na detetovu dijagnozu, dok drugi mogu nastaviti da imaju poteškoće (Schuengel et al., 2009). Takav nalaz nije potvrdilo ispitivanje razrešenja kod majki starije dece koja su imala autistični poremećaj, u kojem vreme proteklo od saznavanja dijagnoze nije bilo povezano i sa većom stopom razrešenih majki (Milshtein et al., 2010). Kontradiktorni nalazi mogu da nam sugerišu na razlike u procesu razrešenja, ne samo u odnosu na uzrast deteta već i na sam tip poremećaja.

Kada posmatramo subkategorije razrešenja, rezultati Pianta i sar ukazuju da je 50% roditelja orjentisano na mišljenje (Pianta et al., 1996). Ti roditelji naglašavaju kognitivne procese i uverenja koja im pomažu da prihvate detetovo stanje. Veoma su im važne informacije koje su u vezi sa detetom i njegovom bolešću i oni su skloni da povezuju svoja osećanja sa svojim razmišljanjima i uverenjima (Schuengel et al., 2009).

Kod roditelja starije dece se kao najdominantniji obrazac pokazao onaj koji je orjentisan na akciju. Autori iznose moguće objašnjenje da kako roditelji postaju više naviknuti na svoju starateljsku ulogu, njihova orijentacija ka akciji može biti stavljena u prvi plan, tako da subkategorija orjentisano na akciju može biti češći kod roditelja starije dece. Nisu nađene značajne razlike između starosnih grupa u razrešenom odnosu koji je zasnovan na subkategoriji orjentisanoj na osećanja (Schuengel et al., 2009).

Longitudinalno istraživanje (deca od 18, odnosno 30 meseci) je pokazalo da je 63% roditelja, nezavisno od nivoa glavne kategorije promenilo subkategoriju. Najčešća promena se pokazala od strategije orjentisane na mišljenje na onu orjentisanu na akciju (Rentinck et

al., 2010). Razlike između starosnih grupa u kategorijama i subkategorijama razrešenja mogu ukazivati da razrešenje nije stanje stečeno u nekom trenutku vremena, već jedan aktivan proces koji se menja tokom detetovog razvoja.

1.4. Prihvatanje dijagnoze i strategije prevladavanja stresa

1.4.1. Individualne strategije prevladavanja stresa i njihov odnos sa razrešenjem

Usmerenost ovog rada je na porodične strategije za prevladavanje stresa izazvanog podizanjem deteta sa smetnjama u razvoju i njihov odnos sa razrešenjem. S obzirom su se pitanjem odnosa strategija i razrešenja do sada bavili istraživači usmereni na *individualne strategije* za prevladavanje stresa sledeće poglavlje se bavi prikazom njihovih nalaza.

Psihodinamika krize se u okviru individualno razvojnog pristupa vezuje za homeostazu i poremećaj homeostaze. Naglasak se stavlja na pokušaje koje osoba čini da bi razrešila krizu i uspostavila homeostazu. Ti pokušaji su nazvani mehanizmi prevladavanja (kasnije prebačeni i na porodični plan, o čemu je bilo reči), a Lazarus i Folkman ih definišu kao kognitivne i bihevioralne napore u upravljanju specifičnim spoljašnjim i/ ili unutrašnjim zahtevima za koje se procenjuje da prevazilaze resurse individue. Prevladavanje je glavni faktor u relaciji između stresogenih događaja i adaptacionih ishoda (Lazarus & Folkman, 1984 prema Judge, 1998).

Lazarus je prevladavanje shvatio kao proces, pre nego kao jedan izdvojen pokušaj, akciju ili napor. (Takvo shvatanje prisutno je i u objašnjenju porodičnog prevladavanja.) Prevladavanje se smatra stabilizujućim faktorom koji može pomoći pojedincima da održe psihosocijalnu adaptaciju tokom stresnog perioda (Lazarus & Folkman, 1984 prema Mitić, 1997).

Prevladavanje može da služi za rešavanje problema i za emocionalnu regulaciju, te se pregledom različitih modela izdvajaju dva osnovna stila prevladavanja. Prvi podrazumeva

usmerenost prema izvoru stresa i uključuje pokušaje da se utiče na stresor. Ta grupa strategija je u literaturi označavana kao: na problem usmereno prevladavanje, primarna kontrola, aktivno prevladavanje itd. Drugi stil odlikuje usmerenost na negativan emocionalni odgovor u okviru stres procesa i sadrži napore da se emocionalna reakcija transformiše, redukuje ili izbegne. Ova grupa strategija se označava kao: na emocije usmereno prevladavanje, sekundarna kontrola, izbegavanje, pasivno prevladavanje itd. (Zotović, 2004).

Već je bilo reči o tome da se porodični stres javlja koliko dođe do promene zahteva unutar porodičnog sistema. Porodica pokušava da održi homeostazu, ali ako nije u stanju da se reorganizuje njeno funkcionisanje može biti oslabljeno ili ugroženo (Sabatelli & Bartle, 1995). Npr. rođenje deteta sa smetanjama u razvoju predstavlja okidač za seriju promena unutar porodice, a članovi porodice u nastojanju da održe homeostazu koriste različite strategije za prevladavanje stresa. Strategije prevladavanja variraju u zavisnosti od opaženog stepena pretnje i situacione procene kontrole (Folkman & Lazarus, 1988 prema Lord et al., 2008). U saglasnosti sa tim je nađeno da i roditelji dece sa hroničnim zdravstvenim stanjima teže da koriste velik opseg strategija prevladavanja u odgovoru na različite probleme (Bresford, 1994 prema Lord et al., 2008).

Po pitanju korištenja individualnih strategija za prevladavanje stresa kao najčešće korišćeni stil prevladavanja kod roditelja dece sa ometenošću u razvoju se pokazao prevladavanje usmereno na problem (Judge, 1998). Taj stil, koga karakteriše pozitivno i cilju usmereno ponašanje, je povezan sa smanjenjem distresa kod roditelja (Folkman, Lazarus, Gruen, & DeLongis, 1986). Istraživanje strategija za prevladavanje stresa kod roditelja dece sa različitim razvojnim problemima su potvrdila da su strategije usmerene na rešavanje problema povezane sa pozitivnim prilagođavanjem na problem, za razliku od strategija koje su usmerene na poricanje, bežanje i izbegavanje teškoća, odnosno na emocije usmereno prevladavanje (Abbeduto et al., 2004 prema Rentinck et al., 2009), kao što je npr. kada roditelj deteta sa ometenim razvojem ulaže veoma mnogo energije u utvrđivanje uzroka detetovog stanja, pre nego u adaptaciju na stres, koga je detetova ometenost unela u porodicu (Bailey & Smith, 2000).

Iako se pokazalo da su individualni roditeljski stilovi prevladavanja stresa važni za ublažavanje negativnog uticaja stresa na roditeljsku senzitivnost (Folkman & Lazarus, 1988 prema Rentinck et al., 2009), oni su veoma malo proučavani u odnosu na proces prihvatanja detetove dijagnoze. Retka istraživanja koja su se bavila tom problematikom su bila usmerena na korišćenje upravo opisanih individualnih strategija za prevladavanje stresa i odnosa sa

razrešenjem dijagnoze (npr. Rentinck et al., 2009). Rezultati su ukazali na povezanost izbegavajućeg stila prevladavanja i nerazrešenog roditeljskog odnosa sa dijagnozom deteta.

Razrešenje dijagnoze od strane roditelja sagledavamo kao pokazatelj rezilijentnosti porodice, što znači da je nakon doživljenog značajnog stresa porodično funkcionisanje ishodovalo pozitivnim posledicama u smislu roditeljskog kognitivnog i emocionalnog prihvatanja detetove dijagnoze i sa njom povezanih posledica. Možemo ga posmatrati i kao vid prevladavanja stresa izazvanog detetovim zdravstvenim stanjem. U kontekstu roditeljskog odnosa prema detetovoj dijagnozi razrešeno prevladavanje može biti zasnovano na emocijama, kogniciji ili akciji. Ti stilovi prevladavanja imaju sličnosti sa adaptivnim strategijama prevladavanja, kao što su pružanje podrške, ponovna procena i rešavanje problema, koji su identifikovani u više istraživanja o hroničnim bolestima u detinjstvu. Roditeljsku razrešenost karakterišu mentalne strategije koje ukazuju na adaptivne odgovore na stres izazvane saznanjem detetove dijagnoze (npr. orjentisanost na akciju i brigu o detetu). Razrešenje takođe karakteriše uravnotežen pogled sa pozitivnim očekivanjima u pogledu vlastite sposobnosti da se nosi sa izazovima koji su pred roditeljima (Marvin & Pianta, 1996). U tom pogledu, razrešenje podrazumeva nadu, koja je prepoznata kao važan resurs prevladavanja u oporavku od traumatskog događaja (Nunn, 1996 prema Lord et al., 2008).

Za razliku od razrešenja, neki od nerazrešenih stilova prevladavanja, kao što su oni klasifikovani kao „emocionalno preplavljeni“ ili „neutralizirani“ imaju sličnosti sa palijativnim strategijama prevladavanja koje uključuju samokrivicu i izbegavanje (Beresford, 1994 prema Lord et al., 2008). Kao što smo naveli, klasifikacija nerazrešenja je povezana sa roditeljskim korištenjem strategija bekstvo - izbegavanje. Nerazrešeni roditelji teže da koriste više izbegavajuće strategije koje ih brane od bolnih osećanja povezanih sa dijagnozom njihovog deteta (Lord et al., 2008). Skala koja se odnosi na tu strategiju uključuje ajteme koji su usmereni na maštanje, anesteziiranje negativnih osećanja i izbegavanje ljudi (Folkman & Lazarus, 1988 prema Lord et al., 2008).

1.4.2. Pregled predloženog istraživanja

Istraživači koji se bave problemom podizanja deteta sa hroničnom bolešću ili smetnjama u razvoju nalaze uporište za svoje nalaze u različitim teorijskim pozicijama (npr. Marvin & Pianta, 1996; McCubbin & McCubbin, 1996; Lazarus & Folkman, 1984 prema Judge, 1998; Wallander & Varni, 1992 prema Wallander & Varni, 1998). Model rezilijentnosti, regulacije i prilagođavanja u mnogim istraživanjima predstavlja bazu za proučavanje stresa izazvanog saznanjem da dete ima hroničnu bolest, kao i procesom roditeljske adaptacije na to stanje (npr. Lin, 2000; Twoy et al., 2007). Veoma važan pokazatelj roditeljske adaptacije jeste njihov odnos prema detetovoj dijagnozi, čija procena i interpretacija svoje uporište nalazi u teoriji afektivne vezanosti (Pianta et al., 1996).

Povremeno (mada prilično retko) su se istraživači bavili “ukrštanjem” saznanja sa različitim teorijskih pozicija, po pitanju odnosa roditelja prema detetovoj dijagnozi. Ta istraživanja su se, kao što je već navedeno bavila proučavanjem veze između roditeljskog odnosa prema dijagnozi i korišćenja individualnih strategija za prevladavanje stresa (Lord et al, 2008; Rentinck et al., 2008). Neka istraživanja su takođe sagledavala majčin odnos prema dijagnozi u okviru porodične systemske teorije, čiji nalazi sugerišu da razrešenje/ nerazrešenje dijagnoze ima implikacije ne samo na individualno funkcionisanje i interakciju roditelj - dete, već takođe i na druge intimne porodične odnose, kao i odnose sa širim socijalnim okruženjem (Sheeran et al., 1997).

U našem istraživanju smo usmereni na međusobni odnos roditeljskog razrešenja, odnosno nerazrešenja (pozicija teorije afektivne vezanosti) i porodičnog stresa izazvanog detetovim hroničnim zdravstvenim stanjem i prevladavanja doživljenog stresa (pozicija modela rezilijentnosti, regulacije i prilagođavanja). Pregled našeg istraživanja je upravo zasnovan na odnosu između stresora i ishoda uzimajući u obzir varijable oba navedena teorijska pravca. Objasnićemo ga primeru kada roditelji saznaju da njihovo dete ima hronično zdravstveno stanje, odnosno hroničnu razvojnu ometenost kao što je cerebralna paraliza. Cerebralna paraliza predstavlja skup simptoma koji se mogu ispoljiti u veoma širokom rasponu oštećenja. Kao posledice bolesti kod deteta se javljaju različito ispoljene poteškoće na planu fizičkog, socijalnog i psihološkog funkcionisanja u svakodnevnom životu. Pored tih teškoća porodica deteta sa cerebralnom paralizom je svakodnevno izložena delovanju i drugih stresora, koji su kumulirani sa stresorima koji postoje i van okvira uslovljenosti

detetovom bolešću (pile-up). Ono što takođe uvodimo u model je da depresivnost majke posmatramo kao stresor u porodičnom sistemu. Aktuelno, posmatramo majčinu depresivnost kao stanje (za razliku od merenja crte depresivnosti), što predstavlja merenje trenutnih depresivnih ispoljavanja kod majke.

Dakle, kada roditelj sazna da njegovo dete ima cerebralnu paralizu, što za porodicu predstavlja stresor koji je ušao u porodični sistem, javljaju se različiti bihevioralni problemi kod deteta nastali kao posledica njegove bolesti. Takođe dolazi do nagomilavanja i drugih stresogenih događaja (prvenstveno proizašlih iz problema zbog detetovog stanja, potrebe za kontinuiranom brigom, fizičkim i psihološkim opterećenjem, materijalnim izdacima i sl.). Pored toga, kod roditelja se mogu javiti emotivne, kognitivne, bihevioralne i motivacione poteškoće. U “odgovoru” na te stresore roditelji počinju da koriste različite porodične strategije za prevazilaženje stresa. Mi pretpostavljamo da će učestalost korišćenja odgovarajućih strategija olakšati razrešenje roditelja te tako pospešiti pozitivnu i poželjnu roditeljsku adaptaciju. Roditelji takođe koriste i različite strategije u reagovanju na detetove averzivne emocije, pokazujući međusobno različitu osetljivost na detetova emotivna ispoljavanja. Pretpostavljamo da će razrešeni roditelji više koristiti podržavajuće strategije u reagovanju na averzivne emocije svog deteta. Roditeljsko razrešenje možemo smatrati **indikatorom rezilijentnosti**, koji je povezan sa pozitivnijim roditeljskim opažanjima implikacija podizanja deteta sa smetnjama u razvoju, a takođe i sa opštim roditeljskim blagostanjem (Milshtein et al., 2010).

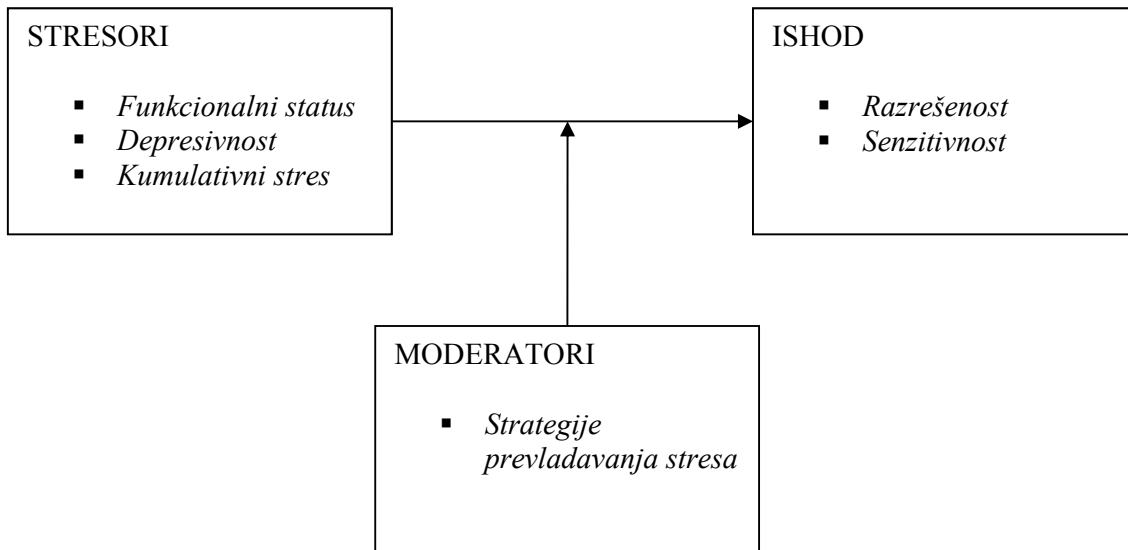
Sličnost našeg predloženog modela istraživanja sa modelom rezilijentnosti jeste prvenstveno u tome što pokušava da razume vezu između delovanja stresora i ishoda. **Ishod** po modelu rezilijentnosti može da bude dobra adaptacija (što kod nas predstavlja *razrešenje*), odnosno loša adaptacija (*nerazrešenje*).

Stresor utiče na porodicu tako što menja njenu postojeću ravnotežu, a jedan od najvećih stresora za porodicu jeste detetova bolest (koju mi procenjujemo preko funkcionalnog satatusa deteta). Uz detetovu bolest neminovno dolazi do nagomilavanja drugih stresora (pile-up), te po modelu rezilijentnosti dolazi do povećanja porodične vulnerabilnosti. Za razliku od modela rezilijentnosti koji emotivni status roditelja sagledava kao porodični resurs, mi ga posmatramo kao stresor, imajući na umu da majčine emotivne poteškoće mogu da imaju značajan uticaj na ishod, odnosno na status razrešenja (npr. Downey & Coyne, 1990).

Nakon delovanja stresora porodica koristi određene strategije prevladavanja stresa. Po modelu rezilijentnosti i po našem modelu se pretpostavlja da učestalije korišćenje određenih

porodičnih strategija za prevladavanje stresa dovodi do umanjivanja negativnog dejstva stresora i bolje porodične adaptacije. Varijabla koju unosimo u model, nezavisno od modela rezilijentnosti, se odnosi na majčinu senzitivnost, mereći je preko reagovanja na averzivne emocije deteta. Pretpostavka našeg istraživanja je da je razrešenje majke povezano sa njenim reagovanjem na averzivne emocije deteta. Majčina senzitivnost je začajna za razvoj sigurne afektivne veze kod deteta (npr. Fraley, 2002). Polazimo od pretpostavke da će razrešene, odnosno nerazrešene majke pokazivati razlike u učestalosti korišćenja određenih strategija u reagovanju na averzivne emocije deteta.

Grafikon 1: Pregled predloženog istraživanja



2. METOD

2.1. Predmet istraživanja

Saznanje da dete ima smetnje u razvoju je najčešće traumatsko za roditelje i oni na različite načine prihvataju stanje svog deteta pokušavajući da se kognitivno i emocionalno nose sa neželjenom i stresnom situacijom. Marvin i Pianta su predložili teoriju afektivnog vezivanja kao okvir za konceptualizaciju različitih reakcija kod roditelja dece sa dijagnozom koja upućuje na hroničnu razvojnu ometenost. Njihovi nalazi pokazuju da je prihvatanje detetove dijagnoze povezano sa razvojem i održavanjem sigurne afektivne veze kod deteta (Marvin & Pianta, 1996). Roditeljski odnos prema dijagnozi Marvin i Pianta označavaju kao *razrešene*, određujući roditelje koji su prihvatili dijagnozu kao *razrešene*, a one koji je nisu prihvatili kao *nerazrešene*. Razrešeni roditelji realno sagledavaju detetove mogućnosti i sopstvenu ulogu u brizi oko deteta. Suprotno tome, nerazrešeni roditelji imaju nerealistična uverenja u vezi sa detetovim stanjem i doživljavaju konflikt i distres kada brinu o svom detetu što smanjuje njihovu emotivnu prijemčivost i otežava pravilno prepoznavanje detetovih potreba (Howe, 2006). Razrešenje dijagnoze od strane roditelja smatramo neophodnim da bi porodica postala rezilijentna, odnosno sposobna da se uspešno adaptira na podizanja deteta sa smetnjama u razvoju.

Predmet ovog istraživanja je usmeren na majčino prihvatanje (razrešen odnos), odnosno neprihvatanje (nerazrešen odnos) detetove dijagnoze koja predstavlja hroničnu razvojnu ometenost (cerebralna paraliza). Interesuje nas koji su to faktori (stresori, strategije porodičnog prevladavanja stresa) i na koji način povezani sa majčinim odnosom (razrešen/nerazrešen) prema detetovoj dijagnozi. Takođe želimo da utvrdimo da li je razrešenje povezano sa majčinim reagovanjem na averzivne emocije deteta. Pored toga, u istraživanju sagledavamo odnos između uticaja stresa i strategija porodičnog prevladavanja stresa kod majki u zavisnosti od dužine vremena u suočavanju sa detetovom dijagnozom.

2.1.1. **Obrazloženje predmeta istraživanja**

Prepoznavanje faktora koji utiču na roditeljsku adaptaciju na detetovu ometenost olakšava prepoznavanje porodica koje su pod pojačanim rizikom za adaptacione probleme (Rentinck, Ketelaar, Jongmans, & Gorter, 2006) i omogućava prilagođavanje terapijskih intervencija usmerenih da se poboljša funkcionisanje svih članova porodice u kojoj raste dete sa smetnjama u razvoju (Horton & Wallander, 2001). Izuzetno je važno proceniti kako roditelj prihvata detetovu dijagnozu jer to prihvatanje utiče na kvalitet interakcije sa detetom, pravilno prepoznavanje detetovih potreba i odgovor na njih. Istraživanja su potvrdila negativan uticaj nerazrešenog odnosa prema dijagnozi i na roditeljsko i na detetovo blagostanje (Howe, 2006).

Iako istraživanja, kao i kliničko iskustvo u radu sa roditeljima ukazuju na potrebu za preventivnim programom (sekundarnom prevencijom), koji bi bio usmeren na rad sa roditeljima koji imaju dete sa smetnjama u razvoju, u našoj sredini nemamo sistematična istraživanja koja bi ukazala na šta je posebno važno usmeriti program. Takođe, ne postoje pokazatelji da li se roditeljsko prihvatanje detetovog stanja i adaptacija na njega menja s obzirom na dužinu suočavanja sa bolešću deteta, što je veoma važno saznanje zbog pravovremenog pružanja pomoći populaciji vulnerabilnih roditelja. Važnost preventivnih programa se ne sme potceniti kada se znaju implikacije razrešenja dijagnoze prema optimalnoj roditelj - dete interakciji, ali i njenom značaju za adaptaciju cele porodice na podizanje deteta sa hroničnom bolešću ili smetnjom u razvoju (npr. Milshtein et al., 2010).

2.2. **Ciljevi istraživanja**

Ciljevi istraživanja se odnosi na segledavanje:

- a) Razlika kod majki koje imaju razrešen, odnosno nerazrešen odnos prema detetovoj dijagnozi hronične ometenosti po sledećim varijablama (funkcionalni status deteta, kumulativni stres, depresivnost majke, strategije prevladavanja stresa, strategije reagovanja na averzivne emocije).

- b) Moderirajuće uloge porodičnih mehanizama prevladavanja stresa u relaciji između stresa (funkcionalni status deteta, kumulativni stres) i odnosa majke (razrešen/nerazrešen) s obzirom na prihvatanje dijagnoze.
- c) Razumevanje odnosa između stresa, mehanizama prevladavanja i dužine vremena u suočavanju sa detetovom dijagnozom.

Očekujemo da će dobijeni podaci omogućiti prepoznavanje faktora rizika koji otežavaju proces razrešenja kako bi se mogle planirati efikasne terapijske intervencije u radu sa roditeljima dece ometene u razvoju.

2.3. Hipoteze istraživanja

Razrešenost i indikatori stresa (funkcionalni status deteta, kumulativni stres, depresivnost majke)

Pretpostavka je da će majke koje imaju nerazrešen odnos prema detetovoj dijagnozi biti pod višim nivoima stresa koji je operacionalizovan preko varijabli funkcionalnog statusa deteta (niži skor), kumulativnog stresa (viši skor) i depresivnosti majke (viši skor). Očekuje se da će nerazrešene majke u odnosu na razrešene imati decu sa lošijim funkcionalnim statusom i ispoljavati viši nivo kumulativnog stresa i depresivnosti.

Razrešenost i reagovanje na averzivne emocije deteta

Pretpostavka je da postoji razlika između razrešenih i nerazrešenih majki u odnosu na reagovanje na averzivne emocije deteta pri čemu razrešene majke više koriste podržavajuće, a manje nepodržavajuće strategije u reagovanju na detetove averzivne emocije.

Razrešenost i porodične strategije prevladavanja stresa

Pretpostavka je da će majke koje koriste veći broj prevladavajućih ponašanja na oba nivoa interakcije (i unutar porodičnog okruženja i sa socijalnim okruženjem) u većoj meri pokazivati razrešen odnos prema detetovoj dijagnozi. Očekuje se da će razrešene majke u odnosu na nerazrešene u većoj meri koristiti redefinisane stresnog događaja kao i spoljašnje porodične strategije a u manjoj meri pasivnu procenu.

Moderirajuća uloga porodičnih strategija prevladavanja stresa

Pretpostavka je da će korišćenje unutrašnje strategija prevladavanja - redefinisanja i spoljašnjih strategija olakšati dostizanje razrešenog odnosa majke prema detetovoj dijagnozi, bez obzira na visok nivo stresa. Drugim rečima, očekuje se da će oslanjanje na unutrašnje strategije prevladavanja - redefinisane i spoljašnje strategija prevladavanja moderirati (ublažiti) uticaj stresora (loš funkcionalni status, visoka depresivnost, visok kumulativni stres) olakšavajući majkama do dostignu razrešenost. Dakle, polazimo od hipoteze da korišćene strategije prevladavanja stresa moderiraju uticaj stresa na razrešen/ nerazrešen odnos majke.

Prethodna istraživanja ukazuju da u porodici sa detetom ometenim u razvoju dolazi do povećanja broja zahteva i stresogenih životnih događaja (npr. Hastings & Beck, 2004; McCubbin et al., 1982 prema Pritzlaff,2001). Polazeći od pretpostavke da se kumulativni stres tokom proticanja vremena pojačava, a da istovremeno raste broj razrešenih majki, pretpostavljamo da postoji interakcija između korišćenih strategija porodičnog prevladavanja i protoka vremena od trenutka saznavanja dijagnoze. Roditelji vremenom izraženije koriste one porodične strategije koje im najviše pomažu u prevladavanju problema izazvanih detetovim stanjem. Stoga polazimo od hipoteze da korišćene strategije prevladavanja moderiraju uticaj kumulativnog stresa na razrešenost majke tokom dužeg vremena u suočavanju sa dijagnozom.

2.4. Postupak prikupljanja podataka za istraživanje

Majke, čija su deca ispunjavala kriterijum predviđen za uključivanje u istraživanje, su usmeno i pismeno upoznate sa tokom istraživanja. Ukoliko su prihatile da učestvuju u istraživanju, što su potvrdile svojim potpisom dajući pismenu saglasnost (vidi saglasnost u prilogu 2) sproveden je ceo postupak.

U prvoj fazi istraživanja se sa majkama obavljao inicijalni razgovor i dobijeni su podaci o demografskim varijablama (na osnovu Upitnika opštih podataka). Takođe je istraživač dobio podatke o funkcionalnom statusu deteta. Zbog specifičnog oblika upitnika, upitnik o detetovom funkcionalnom statusu (FS II-R) je popunjavao istraživač ispitujući majku. Nakon toga su majke popunjavale pripremljenu bateriju instrumenata.

Sa majkama koje su popunile upitničku bateriju je obavljen Intervju o reagovanju na dijagnozu koji se snimao diktafonom i beležene su bihevioralne osobnosti majke registrovane tokom intervjuja.

Istraživanje je u najvećem broju slučajeva (N=93) obavljeno u Institutu za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine u Novom Sadu, na Klinici za dečju rehabilitaciju i rehabilitaciju. Manji broj majki (N=7) je intervjuisan u druge dve ordinacije (psihološkom savetovalištu i fizijatrijskoj ordinaciji), takođe u Novom Sadu.

Istraživanje je sprovedeno u periodu od oktobra 2009. do januara 2012. godine.

2.5. Uzorak

Uzorak u istraživanju je činilo 100 majki, koje su dobrovoljno pristale da učestvuju u istraživanju. Kontaktirano je 108 majki koje su ispunjavale kriterijume za uključivanje u istraživanje, od toga su dve majke odustale pre početka istraživačke procedure, a 6 majki, iz istraživaču nepoznatih razloga, nije vratilo upitničku bateriju. Kriterijum za uključivanje majki je da njihovo dete ima dijagnostikovanu cerebralnu paralizu (prototip hronične razvojne ometenosti) i da je uzrasta od 2 do 7 godina.

Majke uključene u uzorak su bile stare između 21 i 48 godina života (AS = 32.52; SD = 5.99). U tabeli 6 su predstavljene ostale deskriptivne karakteristike uzorka.

Tabela 6

Demografske karakteristike-majka

Karakteristike	Frekvencija (%)
Mesto boravka	
grad	52
selo	48
Bračno stanje	
neudata	1
udata/ sa partnerom	96
razvedena	3
Obrazovanje	
osnovna škola	8
srednja škola	69
viša/ visoka škola	23
Zaposlenost pre rođenje deteta	
puno radno vreme	64
sezonski/ honorarni posao	7
nezaposlena	29
Zaposlenost posle rođenja deteta	
puno radno vreme	37
sezonski/ honorarni posao	1
nezaposlena	62
Percepcija socio-ekonomskog stanja	
zadovoljavaju sve potrebe	14
većinu potreba	67
ne zadovoljavaju potrebe	19
Širina porodice	
samo primarna porodica	57
sa majčnim roditeljima	7
sa suprugovim roditeljima	32
sa drugim članovima	4

N = 100

Na ovom mestu potrebno je istaći da je došlo do značajne razlike u broju zaposlenih majki pre i nakon rođenja deteta ($Z = -5.124$; $p = .000$). Možemo uočiti da je broj majki koje su ostale zaposlene gotovo prepolovljen.

U uzorak su uključene majke čija su deca uzrasta od 2 do 7 godina, odnosno od 24 do 84 meseci ($AS = 49.91$; $SD = 20.12$). Donja uzrasna granica je 2 godine jer se konačna dijagnoza (npr. cerebralna paraliza umesto usporen psihomotorički razvoj ili simptomatski rizičan razvoj) najčešće postavlja između detetove prve i druge godine života. Demografske karakteristike vezane za dete su predstavljene u tabeli 7.

Tabela 7

Demografske karakteristike-dete

Karakteristike	frekvencija (%)
Pol	
ženski	37
muški	63
Braća i sestre	
ima brata/ sestru	56
jedino dete	44
Red rođenja	
prvo dete	57
drugo dete	32
treće dete	11
Braća i sestre: smetnje	
ne	55
da	2
nema brata/ sestru	43
Dijagnoza (vrsta cerebralne paralize)	
kvadripareza	61
hemipareza	32
paraplegia/ monoplegia	7
Težina bolesti - stepen ^a	
blag	47
umeren	13
težak	40

Napomena: ^a Stepen težine detetove bolesti je u cilju prikaza osnovnih karakteristika deteta određen na osnovu tri pokazatelja uzimajući u obzir detetov uzrast. Pokazatelji su: 1. detetov motorički deficit (kvadripareza- težak oblik; hemipareza-umeren; para i monoplegia-blag); 2. psihološka procena (koeficijent psihomotoričkog ili intelektualnog razvoja je ispod 60 - težak oblik; od 60 do 80 - umeren; iznad 80 blag); 3. mogućnost samozbrinjavanja (dete u

potpunosti zavisno od tuđe pomoći - težak; delimično samostalno - umeren; samostalno - blag). U zavisnosti u kojoj od ta tri pokazatelja dete ima najmanje dve odrednice određena je konačna ocena težine detetove bolesti.

Imajući u vidu periodizaciju detetovog razvoja po kojoj su deca uzrasta od 1 - 3 godine u periodu ranog detinjstva, period deteta predstavlja uzrast od 3 - 5 godina, a deca predškolskog uzrasta su od 5 - 7 godina (Wenar, 1994) posmatrali smo učestalost različitih stepena težine bolesti u našem uzorku u svakoj od navedenih kategorija, što je prikazano u tabeli 8. Razlika u učestalosti javljanja različitih stepena težine bolesti po uzrasnim kategorijama nije statistički značajna, Hi-kvadrat (4, N = 100) = 4.984, p = .289).

Tabela 8

Učestalost različitih stepena težine bolesti po uzrasnim kategorijama

Uzrast deteta	Težina bolesti deteta			Ukupno
	Blag oblik	Umeren oblik	Težak oblik	
2 - 3 godine	13	4	20	37
3 - 5 godina	13	3	7	23
5 - 7 godina	21	6	13	40
Ukupno	47	13	40	100

2.6. Nacrt i varijable

Opšti istraživački model koji se koristi je neeksperimentalno korelaciono istraživanje (kros-sekcionalni dizajn).

Od interesa za istraživanje su varijable povezane sa postavkama iz teorije afektivne vezanosti (razrešenost u odnosu na dijagnozu i reagovanje na averzivne emocije deteta). Kriterijsku varijablu u istraživanju predstavlja majčin odnos prema detetovoj dijagnozi (razrešen ili nerazrešen). Prediktorske varijable su proistekle iz modela rezlijentnosti, regulacije i prilagođavanja (strategije prevladavanja stresa i kumulativni stres). Pored toga, u

istraživanje uključujemo prediktorske varijable funkcionalnog statusa deteta („težina“ detetovog zdravstvenog stanja) i mentalnog zdravlja majke (depresivnost). Istraživanje takođe sagledava i moderatorsku ulogu varijable strategija prevladavanja stresa i proteklog vremena od suočavanja sa detetovom dijagnozom.

2.7. Instrumenti

Intervju o reagovanju na dijagnozu (RDI: Reaction to Diagnosis Interview; Pianta & Marvin, 1992a)

Koristeći Intervju o afektivnom vezivanju odraslih (*Adult Attachment Interview - AAI*: George, Kaplan, & Main 1985 prema Pianta et al., 1996) pokazalo se da razrešenje gubitka karakteriše koherentan, odnosno povezan govor kada se govori o doživljenom gubitku, odnosno traumi. Razrešenje takođe odlikuje i prepoznavanje promene od kada se desio traumatski događaj i odsustvo izrazito neuobičajenih reakcija kada se opisuje doživljeno iskustvo. Inkoherentan govor, insistiranje na nesposobnosti ponovnog prisećanja događaja, preterano detaljisanje u ponovnom prisećanju ili ponovnom pričanju događaja, te čudni oblici govora jeste konzistentno sa disocijativnim procesima koji ukazuju da gubitak/ trauma nije prihvaćen i integrisan u sadašnje iskustvo.

Intervju o reagovanju na dijagnozu (Pianta & Marvin, 1992a) je zasnovan na Intervjuu o afektivnom vezivanju odraslih, ali je razvijen sa ciljem da se ispita razrešenje traume koja je povezana sa saznanjem roditelja da njihovo dete ima razvojnu ometenost ili hroničnu bolest. Intervju je dizajniran da procenjuje roditeljske reakcije i načine prevladavanja istih, s obzirom na detetovu dijagnozu hronične bolesti ili smetnje u razvoju. Radi se o standardizovanom intervjuu za čije sprovođenje je potrebno oko 15 minuta. Pitanja su otvorenog tipa, specifično usmerena na:

- a) inicijalno opažanje detetovog problema;
- b) misli i osećanja u vezi sa detetovim problemom i procesom primanja dijagnoze;
- c) promene u mislima i osećanjima od vremena saznavanja dijagnoze;
- d) traganje za razlozima i ličnim objašnjenjima detetovog stanja.

Ispitanikovi odgovori na Intervjuu o reagovanju na dijagnozu se kodiraju koristeći Klasifikacioni sistem za Intervju o reagovanju na dijagnozu (Pianta & Marvin, 1992b, 1993). Klasifikacioni sistem opisuje elemente razrešenja i odsustva razrešenja, kao i pravila za prepoznavanje tih elemenata. On se sastoji od liste elemenata koji ukazuju na razrešenje, odnosno odsustvo razrešenja, određenih kao dve glavne kategorije: razrešen i nerazrešen, kao i dva seta subkategorija povezanih sa svakom od glavnih kategorija.

Kada su elementi identifikovani (vidi tabelu 5), koderi klasifikuje obrasce elemenata, predstavljenih od strane roditelja, kao razrešene ili nerazrešene u odnosu na dijagnozu. Ta klasifikacija je zasnovana na roditeljskim obrascima odgovora na analogan način koji se koristi u klasifikaciji odojčadi i male dece u Stranoj Situaciji (*Strange Situation*: Ainsworth et al., 1978 prema Marvin & Pianta, 1996) i odraslih u Intervjuu o afektivnom vezivanju odraslih (Main & Goldwyn, 1991 prema Marvin & Pianta, 1996). Unapred ne postoji kriterijum za određeni broj ili procenat elemenata koji odgovara određenoj klasifikacionoj odluci, ali se konačna odluka o kategoriji donosi na osnovu procene toga koji su elementi najdominantniji i najjasnije prepoznati kao suštinski u roditeljevim odgovorima. Većina intervjuja sadrži i elemente razrešenja i elemente odsustva razrešenja.

Koderi slušaju zapis intervjuja, najmanje dva puta, beležeći elemente razrešenja i odsustva razrešenja. Analizirajući verbalne odgovore, kao i neverbalno ponašanje tokom intervjuisanja (položaj tela, facijalna ekspresija, održavanje vizuelnog kontakta sa intervjuerom, pojava suza u očima, tiho plakanje i sl.) oni donose konačnu klasifikaciju kao razrešen (R) i nerazrešen (N). Nakon R/N klasifikacije, koderi ponovo preslušaju intervju i prave subkategoriju klasifikacije u okviru R/N glavne kategorije.

Razrešen odnos : glavna kategorija i subkategorije

Osobe klasifikovane kao razrešene pokazuju strategije koje olakšavaju prevladavanje teškoća vezanih za dijagnozu. Među njima se ističe reorijentacija na sadašnjost i budućnost, realističan pogled na detetovo zdravstveno stanje i sposobnosti, prestanak traganja za egzistencijalnim razlogom detetovog stanja (egzistencijalno u smislu „Zašto se to desilo meni i/ ili mom detetu?“), uravnotežen pogled uticaja tog iskustva na njih same i osećaj povezanosti (koherentnosti) tokom intervjuja. Razrešeni roditelji prepoznaju promenu u svojim osećanjima od vremena kada su saznali detetovu dijagnozu. Oni su usmereni na prepričavanje njihove priče sa jasnoćom i bez pokušaja pridobijanja intervjuerove simpatije. Njihove emocije su uravnotežene, a priča je realistična i sa odgovarajućim detaljima.

Klasifikacija razrešenja pokazuje da su se roditelji pomerili od krize koja je nastala u vreme saznavanja dijagnoze. Premda se izvesno žaljenje može nastaviti i u sadašnjosti, važno je da taj roditeljski intervju bude povezan, verodostojan i afektivno prikladan.

Iako razrešeni roditelji, u većem ili manjem stepenu, pokazuju elemente razrešenja, oni se međusobno razlikuju u opsegu u kome je prisutan jedan od tri prepoznata vida razrešenja. Tako u okviru kategorije razrešenih razlikujemo sledeće subkategorije: orjentisani na osećanja, orjentisani na akciju i orjentisani na mišljenje.

1. **Orjentisani na osećanja.** Roditelji su usmereni na njihova osećanja u vezi sa traumatskim događajem koji predstavlja saznavanje dijagnoze i pokazuju da je izražavanje osećanja i suočavanje sa njima bilo ključno u prevladavanju traume vezane za saznanje dijagnoze.
2. **Orjentisani na akciju.** Roditelji prevladavaju teškoće povezane sa dijagnozom koncentrišući se na akciju i obezbeđivanje nege detetu, koja je prikladna i prilagođena njegovom oštećenju.
3. **Orjentisani na mišljenje.** Roditelji koriste kognitivne strategije koje im pomažu da prihvate dijagnozu, u čemu su im od primarnog značaja informacije o detetu i njegovoj ometenosti. Takođe pokazuju tendenciju da na pitanja o osećanjima odgovaraju u terminima uverenja i razmišljanja.

Nerazrešen odnos: glavna kategorija i subkategorije

U klasifikaciji nerazrešenih se ističu elementi odsustva razrešenja. Roditelji pokazuju strategije koje mogu da uključuju pokušaje da se izobličiti realnost s obzirom na detetovo stanje, zatim aktivno traganje za egzistencijalnim razlozima dešavanja tog iskustva, neuravnotežena opažanja uticaja na sebe (poricanje ili žrtvovanje) i selektivnu pažnju na prošlo iskustvo do zanemarivanja sadašnje realnosti. Takođe se uključuju individue u čijim intervjuima koderi označe konfuznost, nekoherentnost i mentalnu dezorganizaciju s obzirom na njihovu diskusiju o iskustvu vezanom za saznanje dijagnoze. Dominacija disocijativnih strategija karakteriše odsustvo razrešenja (npr. diskusija o detetovoj dijagnozi sadrži kontradiktornosti). Kao i u slučaju individua koje su klasifikovane kao razrešene, jedan ili više elemenata, koji ukazuju na nerezrešenje, mora biti evidentan i dominantan u intervjuu. Klasifikacija nerazrešenih pokazuje da se roditelji nisu uspešno pomerili i prošli početnu krizu vezanu za saznavanje detetove dijagnoze. Roditelj ili ostaje fokusiran na doživljaj u emocionalno preplavljujućem ili ljutitom stavu, ili koristi defanzivna isključenja, poricanje ili

skretanja da bi se sačuvao od konfrontiranja sa bolnim emocijama. U oba slučaja, ti roditelji izgledaju kao da nemaju isti ciklus osećanja kao oni razrešeni (od početnog šoka do njegovog postepenog smanjivanja) i ne komuniciraju na način koji ukazuje na realistično prihvatanje detetovog zdravstvenog stanja i njegovog uticaja na sebe. U osnovi, u intervjuu tražimo dokaze konfliktnih reprezentacionih modela jer roditelj nije bio sposoban da ih da ih integriše u novi model koji bi prikazivao prihvatanje realnosti sadašnje situacije i refokusirao njihovu pažnju sa prošlosti na sadašnjost i budućnost (Marvin & Pianta, 1996).

U okviru glavne kategorije nerazrešen razlikujemo sledeće subkategorije: emocionalno preplavljeni, preokupirani ljutnjom, neutralizirani, depresivni/ pasivno-rezignirani, sa distorzijama i konfuzni.

1. **Emocionalno preplavljeni.** Ti roditelji često postanu uzbuđeni tokom intervjua, izražavaju tugu i bol i jasno je da je doživljaj u vezi sa saznavanjem dijagnoze još uvek aktivna emocionalna kriza. Može se osetiti da pokušavaju pridobiti intervjuerovo saosećanje.
2. **Preokupirani ljutnjom.** Ljutnja je istaknuta tema intervjua i usmerena na mnoge ciljeve, uključujući lekare, intervju, dijagnozu ili druge ljude koji tretiraju dete na način koji se ne dopada roditeljima. Trude se da pridobiju intervjuerovo odobrenje sopstvenog besa.
3. **(Emocionalno) Neutralizirani.** Ti roditelji se mogu setiti detalja događaja u vezi sa dijagnozom, ali se ne sećaju emocija. Oni izgledaju kao da nemaju ličnih emocionalnih reakcija u vezi sa dijagnozom i izbegavaju bilo kakvo izjašnjavanje o negativnim emocijama. To se može videti kroz aktivno izbegavanje (npr. “ Ne sećam se“ ili „Ne osećam ništa“), ali i u mnogo sofisticiranijem (i komplikovanijem) vidu kada je sećanje za detalje odlično, ali ne i za emocije ili pokazivanje emocija (negativnih) tokom intervjua.
4. **Depresivni/ pasivno-rezignirani.** Roditelji deluju tužno, ravnodušno ili pasivno tokom intervjua. Daju minimalne izjave o osećanjima i događajima vezanim za saznanje detetove dijagnoze. Deluju bespomoćno protiv ekstremne tuge koju osećaju i nesposobno da se bore sa teškoćama vezanim za brigu o svom detetu i zadovoljavanjem njegovih potreba. Preplavljeni su viđenjem brige za dete i izražavaju malo nade za budućnost.
5. **Sa distorzijama.** Roditelji imaju jasno iskrivljena očekivanja koja se tiču detetovog stanja ili njegove budućnosti. Iskazuju nebalansirana opažanja, npr. idealizacija s obzirom na dobit nasuprot ceni iskustva.

6. Konfuzni. Intervjui tih roditelja su nekoherentni. U sadržaju ili načinu iznošenja postoji kontardiktornost ili konfuzija, gube ideju vodilju, često osciliraju između polarizovanih opažanja vezanih za detetovo stanje.

U prilogu 3 su dati kratki prikazi svake od navedenih subkategorija.

Relijabilnost i validnost Intervjua o reagovanju na dijagnozu je potvrđena, sa međuprocenjivačkim slaganjem u rasponu od 88% do 96% (Barnett et al., 2006; Pianta et al., 1996). Kao pokazatelj validnosti, deca od roditelja koji su klasifikovani kao razrešeni su značajno češće bila sigurno afektivno vezana (Barnett et al., 2006; Pianta et al., 1996).

U ovo istraživanje su bila uključena tri koderi. Oni su, svaki ponaosob, slušali snimljeni intervju i imali na uvid zabeleške o bihejvioralnim osobenostima majke tokom intervjua, te su donosili svoju klasifikacionu odluku. U 93% slučajeva su se koderi složili u pogledu glavne kategorije ($\kappa = .85$, $p = .000$). Na nivou subkategorija je bilo nešto više neslaganja među procenjivačima ($\kappa = .61$, $p = .000$). Sva neslaganja su među koderima naknadno usaglašavana u pogledu glavne kategorije i subkategorija i kao takvi podaci su prihvaćeni kao konačna klasifikaciona odluka.

Slede dva kratka izvoda iz Intervjua o reagovanju na dijagnozu. Na osnovu prvog intervjua (izvod 1) majka je klasifikovana kao razrešena, a drugi intervju (izvod 2) ukazuje na nerazrešen odnos. Deca od obe majke imaju težak oblik cerebralne paralize.

Izvod 1

Intervjuer: *Kako ste se osećali kada ste saznali dijagnozu Vašeg deteta?*

Majka: *Katastrofalno...Ceo organizam mi se tres'o, bukvalno osećala sam kako mi se tresu i vilica, nisam zaplakala jer ja teško plačem...to je bio šok...*

Intervjuer: *Da li su se osećanja od tada promenila?*

Majka: *Pa, jača sam, stabilnija sam mnogo.Onda sam bila mnogo, a i sad sam nervozna, ali ne tako.... Onda sam osećala taj teret u grudima, a sad više ne. Sad ne osećam teret, jednostavno sam se pomirila s time i borim se s time...*

Izvod 2

Intervjuer: *Kako ste se osećali kada ste saznali dijagnozu Vašeg deteta?*

Majka: *Pa, doktorka je samo rekla cerebralna paraliza i ja sam u momentu stala i bum, nisam znala šta me je snašlo, iskreno...Došlo mi je da plačem u tom momentu jer znala sam da dete ima problem, ali znam šta je cerebralna paraliza. I onda je valjda ona videla moju reakciju i brzo mi kao objasnila*

da je to prvog stepena i da tu ima više tih cerebralnih paraliza...I kada sam došla kući ja sam brže-bolje na internet i onda kad sam pročitala na internetu šta je ustvari to cerebralna paraliza koju je ona nama pod šifrom tom odredila i da se hoće da se ustanovi drugi naziv za to - cerebralna pataliza tipa jedan, baš zato što je ona pod tom šifrom nama dala i kad sam pročitala koja je to, kako oni žele da nazovu, onda mi je bilo lakše jer drugi lekari pod tom šifrom nju vode...

Intervjuer: *Da li su se od tada Vaša osećanja promenila?*

Majka: *Pa znate kako, mi vidimo kod nje jako puno promena i ona ne odudara uopšte, mislim odudara od druge dece. I kumovi i prijatelji imaju dete koje je mlađe od nje, a i šeta i priča, ona tu odskače, ali u suštini ne vidi se to baš toliko...Ja sam jako nervozna što možda ovako ne pokazujem, ali evo i sada to se vidi po meni, ja imam 20 kila više na nervnoj bazi, obolela sam od štitne žlezde verovatno, mada još nisam bila kod doktora, ima tu puno stvari. Mislim da kažem da sam mirna, nisam mirna, ne možete biti mirni kad imate problem u kući, ali imam podršku od muža i on radi zajedno sa mnom jako puno i guramo, guramo...*

Skala odnosa porodice prema krizi (F-COPES: Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales; McCubbin, Olson, & Larsen, 1981)

Namena ovog instrumenta je otkrivanje načina rešavanja problema koji predstavlja reakciju porodice na teškoću ili krizu. Dimenzije prevladavanja obuhvaćene skalom proizilaze iz modela porodične rezilijentnosti, regulacije i prilagođavanja. Stavke u okviru instrumenta, polazeći od navedenog modela, odnose se na dva nivoa interakcije: 1) interakciju individue i porodičnog sistema, tj. rešavanje problema između članova porodice (*unutrašnje strategije*) i 2) interakciju porodice sa socijalnim okruženjem, tj. rešavanje problema čiji je izvor van okvira porodice (*spoljašnje strategije*). Pretpostavlja se da će se porodice koje koriste veći broj strategija prevladavanja na oba nivoa bolje prilagoditi stresnim situacijama.

U istraživanju koristimo modifikovanu verziju koju je na našoj populaciji koristila M. Mitić (Mitić, 1997), a ona sadrži 34 ajtema i 1 ajtem otvorenog tipa. Ispitanici odgovaraju na neki od ponuđenih odgovora na petostepenoj skali Likertovog tipa (1 - skoro nikad do 5 - skoro uvek). Subskale su sledeće:

- 1) **Obezbeđivanje socijalne podrške.** Meri sposobnost porodice da se aktivno angažuje na obezbeđivanju podrške od rođaka, prijatelja i komšija (pr. "Tražimo ohrabrenje i pomoć od prijatelja.") (9 ajtema). Kronbahova alfa iznosi .78.

- 2) **Redefinisanje.** Procenjuje sposobnost porodice da redefiniše stresni događaj u nameri da ga učini smisaonijim (pr. “Koliko god situacija izgledala teška, pokušavamo da iz nje izvučemo i neke prednosti.”) (11 ajtema). Kronbahova alfa iznosi .66.
- 3) **Traženje duhovne (religiozne) podrške.** Odnosi se na religiozna uverenja i uključenost u crkvene aktivnosti (pr. “Tražimo savet od sveštenika.”) (4 ajtema). Kronbahova alfa iznosi .76.
- 4) **Mobilisanje porodice da traži i prihvati pomoć.** Ova subskala meri porodičnu sposobnost za pronalaženjem socijalnih resursa i prihvatanje pomoći od njih. Pretežno se odnosi na institucionalnu vrstu pomoći (pr. “Pitamo za savet lekara.”) (4 ajtema). Kronbahova alfa iznosi .64.
- 5) **Pasivna procena.** Predstavlja izbegavanje reagovanja na problem (pr. “Verujemo da će se problem rešiti sam od sebe ako budemo dovoljno strpljivi.”) (6 ajtema). Kronbahova alfa iznosi .49.

Prema McCubin i sar. (McCubbin et al., 2001), unutrašnje strategije porodičnog prevladavanja su **redefinisane i pasivna procena**. Prva strategija označava porodičnu sposobnost da se zahtevna situacija redefiniše (da se promeni interpretativni okvir) na racionalniji i prihvatljiviji način, da bi se učinila smisaonijom. Ova strategija odražava sposobnost porodice da se aktivno suoči sa problemom. Redefinisanje problema odnosi se na porodičnu orijentaciju prema stresnom doživljaju. Pasivna procena je suprotna prethodnoj strategiji jer predstavlja više izbegavajuću reakciju, po nekima reč je o „pasivnoj rezignaciji“ (Mitić, 1997).

Spoljašnje porodične strategije prevladavanja obuhvataju **traženje socijalne podrške, mobilisanje institucionalne podrške i okretanje ka religiji**. Prva vrsta podrške traži se od rođaka, komšija, prijatelja, a obično se radi o podršci uvažavanjem i razumevanjem putem empatije. To je uglavnom neformalna podrška. Druga vrsta podrške se traži od institucija za formalno pružanje pomoći, a treća se traži u veri, crkvi ili Bogu (Mitić, 1997).

Instrument (modifikovana verzija) je prvi put korišten na našoj populaciji u istraživanju koje je bilo usmereno na funkcionisanje porodica pod stresom (izbeglištvo) gde je pokazao mogućnost diskriminisanja te grupe od prosečnih porodica (Mitić, 1997). Saopšteni su koeficijenti pouzdanosti: pouzdanost tipa interne konzistentnosti Kronbah alfa za celu skalu iznosi .86, a za subskele od .63 do .83.

Kasnije je instrument korišten u istraživanju na porodicama koje imaju različite probleme, kao što je podizanje hendikepiranog deteta, izbeglištvo, infarkt miokarda, dijabetes

člana porodice ili ratno okruženje. Pokazalo se da su se od kontrolne grupe najviše razlikovale porodice koje su imale hendikepirano dete (cerebralnu paralizu), kao i porodice u izbeglištvu. Koeficijenti pouzdanosti (Kronbah-Kajzer za unutrašnju konzistenstnost) su po subskalama iznosili od .58 do .83, gde je niža pouzdanost bila kod veoma kratkih subskala (Mitić, 1997).

Skala roditeljskih reakcija na averzivne emocije deteta (CCNES: Coping with Children's Negative Emotions Scale; Fabes, Eisenberg, & Bernzweig, 1990)

Ova skala meri stepen u kome roditelji opažaju sebe kao reaktivne na detetove negativne emocije u stresnim situacijama. Procenjuje se način na koji roditelj reaguje na emocionalni izraz svog deteta. Sastoji se od 12 tipičnih situacija u kojim dete ispoljava negativne emocije, a za svaku od situacija majka procenjuje kako bi reagovala koristeći 7 - stepenu skalu Likertovog tipa (1 - nikada ne bih ovako reagovala; 7 - sigurno bih ovako reagovala). Opisane situacije uključuju sledeće averzivne emocije: bes, tuga, razočaranje, anksioznost, strah i stid. Izdvojeno je 6 subskala koje predstavljaju specifične roditeljske strategije:

- 1) **Stresne reakcije roditelja.** Skala opisuje stepen u kome roditelj, u situaciji kada dete ispoljava neku od averzivnih emocija, i sam doživljava neku negativnu emociju (pr. „Osećala bih se neprijatno i postićeno zbog reakcije mog deteta.“) (12 ajtema). Kronbahova alfa iznosi .46.
- 2) **Kažnjavanje.** Reakcija roditelja usmerena na kontrolu i kažnjavanje ispoljavanja negativne emocije, čime roditelj izbegava suočavanje sa averzivnom emocijom svog deteta (pr. „, Rekla bih detetu da prestane ili će mu biti zabranjeno da ide napolje.“) (12 ajtema). Kronbahova alfa iznosi .77.
- 3) **Podsticanje izražavanja emocija.** Opisuje stepen u kome roditelj podstiče ili opravdava izražavanje negativnih emocija svog deteta (pr. „, Rekla bih detetu da je u redu plakati kada se osećaš tužnim.“) (12 ajtema). Kronbahova alfa iznosi .82.
- 4) **Na emocije usmerene reakcije.** Opisuje strategije koje imaju za cilj da pomognu detetu da se oseća bolje, koje su usmerene na prevladavanje averzivnih emocija deteta (pr. „,Tešila bih ga i igrala se sa njim da mu

skrenem pažnju sa uznemiravajućeg događaja.“) (12 ajtema). Kronbahova alfa iznosi .77.

- 5) **Na problem usmerene reakcije.** Stepem u kome roditelj pomaže detetu da reši problem koji je uzrokovao averzivnu emociju ili da se suoči sa stresorom (pr.“ Pomogla bih mu da smisli nešto što bi mu pomoglo da lakše zaspi.“) (12 ajtema). Kronbahova alfa iznosi .67.
- 6) **Minimizacija.** Stepem u kome roditelj minimizira ozbiljnost situacije, umanjuje važnost problema ili negativne reakcije deteta (pr. „ Rekla bih mu da ne preteruje i da prestane da se ponaša kao beba.“) (12 ajtema). Kronbahova alfa iznosi .76.

Za svaku od skala se računa poseban skor kao aritmetička sredina određene subskale. Dozvoljava se i mogućnost korišćenja pojedinačnih subskala, npr. samo skala koje reflektuju negativne reakcije roditelja: Kažnjavanje, Minimizacija i Stresne reakcije; ili pak, onih preostalih koje se mogu smatrati pozitivnim roditeljskim reakcijama: Na problem i emocije usmerene reakcije i Podsticanje izražavanja emocija (Fabes et al., 2001).

Provere instrumenta, gde su uzorak činili roditelji predškolske dece su pokazale zadovoljavajuće metrijske karakteristike. Alfa koeficijenti, kao pokazatelji unutrašnje konzistentnosti su iznosili od .70 do .88 za pojedinačne skale (Eisenberg, Fabes & Murphy, 1996).

Autori skale su po pitanju faktorske strukture, primenom metode glavnih komponenti, izdvojili četiri faktora. Kasnije provere faktorske strukture izdvajaju dva faktora gde prvi faktor čine subskale Kažnjavanje, Minimizacija i Stresne reakcije roditelja (**nepodržavajuće strategije**). Drugi faktor (**podržavajuće strategije**) čine subskale: Na problem usmerene i Na emocije usmerene reakcije i Podsticanje izražavanja emocija (Smith et al., 2006). Na uzorku iz naše populacije izolovana su tri primarna faktora: podržavajuće strategije, nepodržavajuće strategije i podsticanje izražavanja emocija (Petrović, 2009).

Koeficijent pouzdanosti, Kronbahova alfa, za celu skalu u ovom istraživanju iznosi .83.

Funkcionalni status deteta (FS II (R): Functional Status II (R); Stein & Jessop, 1991)

Funkcionalni status II (R) je mera detetovog zdravstvenog statusa koji je namenjen za upotrebu kod dece sa širokim spektrom bolesti. Namenjen je korišćenju kod dece od rođenja do 16 godina starosti.

Upitnik se sastoji iz dva dela: subskale koja meri uopštene bihejvioralne probleme i subskale koja meri bihejvioralne probleme uzrokovane detetovom bolešću. Roditelji moraju prvo da procene skalu opštih bihejvioralnih problema. Ta skala se sastoji iz 14 ajtema (npr. „Da li on/ ona jede dobro?“), odlučujući se za skor na skali: 0 = nikad ili retko, 1 = ponekad i 2 = skoro uvek. Za ajteme koji su u upitniku označeni zvezdicom (koji se odnose na povremene ili učestale bihejvioralne probleme kod deteta), roditelji odgovaraju ocenjujući da li su ti *isti* bihejvioralni problemi prisutni kod deteta zbog njegove bolesti, te odgovaraju koristeći Likertovu skalu gde je 0 = uopšte ne, 1 = delimično, a 2 = u potpunosti. Ukoliko roditelj proceni da detetovi bihejvioralni problemi uopšte nisu u vezi sa bolešću (0), originalni ajtem na prvom delu skale opštih bihejvioralnih problema se skoruje kao da ne postoji problem. To je u skladu sa namerom ovog instrumenta da meri samo one disfunkcije koje su povezane sa detetovom bolešću.

Unutrašnja konzistentnost skale iskazana Kronbahovom alfom je .86 (na uzorku bolesne dece), odnosno .87 (na kombinovanom uzorku zdrave i bolesne dece) (Stein & Jessop, 1990).

Pouzdanost skale (Kronbahova alfa) u ovom istraživanju iznosi .92.

Skala depresivnosti (SD skala; Novović, Biro i Nedimović, 2009)

Skala je konstruisana sa ciljem merenja stanja depresivnosti, odnosno trenutnih varijacija u depresivnom raspoloženju. Autori depresivno stanje shvataju kao složeno stanje koje se manifestuje na afektivnom, kognitivnom, bihejvioralnom i motivacionom planu tegobama koje su po svojoj prirodi takve da se mogu menjati u kraćem vremenskom intervalu.

Skala sadrži 20 ajtema koji su formulisani u pravcu prisustva znakova depresivnog stanja iz domena depresivnog afekta, indikativnih kognitivnih sadržaja i procesa, kao i bihejvioralnih i motivacionih smetnji koje se vezuju za depresivno stanje. Odgovori se daju

na petostepenoj skali Likertovog tipa gde ispitanici treba da označe u kojoj se meri (od „ne uopšte“ do „veoma“) upravo sada osećaju na opisani način.

Na osnovu rezultata koje ispitanici postižu na skali depresivnosti mogu se razlikovati sledeće kategorije depresivnih stanja:

- 1) T - skor je 63 i više: veoma izaženo depresivno stanje, naglašeni depresivni afekat i njegovi somatski korelati, potreba za povlačenjem, oteženo funkcionisanje, napetost i zabrinutost. Stanje akutne žalosti, neposredna reakcija na intenzivan stresni događaj, ukoliko traje duže vrlo verovatno je u pitanju klinički oblik depresije.
- 2) T - skor je 55 - 62: izraženo depresivno stanje, depresivni afekat kao i njegovi korelati na motivacionom, bihehejvioralnom i kognitivnom planu su značajno prisutni. Kritički cut-off skor je u ovoj kategoriji, te se i ovaj stepen izraženosti depresivnog raspoloženja tipično sreće kod kliničkih oblika depresije. U opštoj populaciji se eventualno može sresti u stanjima neposredno nakon stresne situacije.
- 3) T - skor je 39 - 54: normalne varijacije u disforičnom raspoloženju. Ovo je raspon rezultata u kome se nalazi oko 68% populacije, te odgovara stanjima od vrlo blagih i retkih znakova, do umerene disforičnosti izazvane svakodnevnim nedaćama i teškoćama.
- 4) T - skor je 38 i manje: odsustvo depresivnog stanja i disforičnosti. Potpuna eutimija.

Skala je pokazala visoku unutrašnja konzistentnost: na nekliničkom uzorku Kronbahova alfa je .94, a na kliničkom .90 (Novović i sar., 2009).

Pouzdanost skale (Kronbahova alfa) u ovom istraživanju iznosi .93.

Lista životnih događaja i promena u porodici (FILE: Family Inventory of Life Events and Changes; McCubbin, Patterson, & Wilson, 1983)

Skala daje indeks porodičnog stresa, odnosno porodične vulnerabilnosti kao rezultat kumuliranja životnih događaja koje porodica doživljava (*pile-up*). Po ovom konceptu, porodične životne promene su sumativne i u nekom trenutku se kumuliraju toliko da dostižu porodični limit za prilagođavanje.

Lista životnih događaja i promena u porodici sadrži 71 ajtem, a ispitanik treba da označi (da ili ne) normativni ili nenormativni životni događaj ili porodičnu napetost koja se desila članu porodice ili porodici kao celini u prethodnih godinu dana. Ajtemi su grupisani u 9 subskala. Subskale su sledeće:

- I. Unutarporodične napetosti.** Ova subskala kombinuje dve dimenzije:
 - Konflikt** - Ukazuje na područje napetosti i konflikata između članova porodice (12 ajtema).
 - Roditeljske napetosti** - Specifično se odnosi na pojačavanje teškoća u obavljanju roditeljske uloge (5 ajtema).
- II. Bračne napetosti.** Stresori u bračnoj ulozi koji proizilaze iz područja seksualnosti ili odvajanja (4 ajtema).
- III. Trudnoća i rađanje.** Odnosi se na teškoće u trudnoći ili dobijanje novog člana porodice (4 ajtema).
- IV. Finansije i posao.** Subskala se sastoji iz dve dimenzije:
 - Porodične finansije** - Pojačana napetost zbog porodičnih finansija (9 ajtema).
 - Porodični posao** - Napetost proizašla zbog vlastitog porodičnog posla ili ulaganja (3 ajtema).
- V. Napetosti usled promene posla.** Dve dimenzije čine ovu subskalu:
 - Promena posla** - Ostanak bez posla ili zaposlenje člana porodice (4 ajtema).
 - Promene u porodici i napetosti na poslu** - Usmerena na promene koje se dešavaju na poslu ili promeni mesta boravka koju čini porodica ili neko od njenih članova (6 ajtema).
- VI. Bolest i nega obolelog.** Subskalu čine tri dimenzije:
 - Početak bolesti i nega deteta** - Potrebe za zavisnošću koje su proizašle iz povrede ili bolesti člana porodice ili prijatelja ili problemi sa negom deteta (4 ajtema).
 - Hronična bolest** - Pojava ili pojačavanje teškoća vezanih za hroničnu bolest člana porodice (2 ajtema).
 - Zavisnost** - Napetost zbog toga što član porodice ili srodnik iziskuje više pomoći ili nege (2 ajtema).
- VII. Gubici.** Gubici izazvani smrću člana porodice ili prijatelja, kao i oni zbog poremećenih odnosa (6 ajtema).
- VIII. Prelazi „u i van“.** Odlazak ili povratak člana porodice kući ili započinjanje vlastitog života van kuće (5 ajtema).

IX. Zakon. Kršenje društvenih zakona ili običaja od strane člana porodice (5 ajtema).

Navodi se da je dobijena pouzdanost skale izražena Kronbahovom alfom .81, koeficijenti pouzdanosti za subskale se kreću od .30 do.73. To ukazuje da je unutrašnja konzistentnost dobro ustanovljena ukupnom skalom, a da su subskale pojedinačno (izuzev subskale unutarporodične napetosti) manje pouzdane i stabilne. Stoga se preporučuje korištenje ukupnog skora, pre nego pojedinačnih subskala (McCubbin et al., 2001).

Pouzdanost skale (Kronbahova alfa) u ovom istraživanju iznosi .80.

Upitnik opštih podataka

Upitnik je konstruisan za svrhu ovog istraživanja gde se dobijaju podaci o demografskim varijablama za majku: starost majke, obrazovanje, mesto boravka, bračno stanje, zaposlenost pre i posle rođenja deteta koje ima smetnju u razvoju. Zatim se dobija podatak o percepciji socioekonomskog stanja porodice (da li zadovoljavaju sve porodične potrebe, većinu potreba ili ne mogu da zadovolje potrebe zbog niskih prihoda), kao i vrsti zajednice u kojoj živi (samo primarna ili kao proširena porodica, sa suprugovim ili svojim roditeljima, odnosno drugim članovima).

Drugi deo upitnika je usmerena na podatke o detetu sa smetnjama u razvoju: uzrast deteta, pol, da li ima braću i sestre i ako ih ima koje je ono po redu rođenja i da li braća ili sestre imaju smetnje u razvoju. Takođe se uzima podatak o dijagnozi (tipu cerebralne paralize).

2.8. Postupak i obrada podataka

Dobijeni podaci su obrađeni u statističkom paketu SPSS 16.0. Korišćeni su sledeći statistički postupci: deskriptivna statistika, MANOVA, diskriminativna analiza i logistička regresiona analiza.

3. REZULTATI

Prvi deo predavljanja rezultata se odnosi na opis uzorka na osnovu sprovedenog Intervjua o reagovanju na dijagnozu (Pianta & Marvin, 1992a). Za ovaj rad veoma važan podatak jeste broj roditelja sa razrešenim, odnosno nerazrešenim odnosom prema detetovoj dijagnozi. Koristeći Klasifikacioni sistem o reagovanju na dijagnozu (Pianta & Marvin, 1992b, 1993) klasifikovali smo majke s obzirom na njihov status razrešenja (odnos prema detetovoj dijagnozi), što je prikazano u tabeli 9.

Tabela 9

Majčin odnos prema detetovoj dijagnozi (N = 100)

Odnos prema dijagnozi	Frekvencija (%)
Razrešen	59
Nerazrešen	41

Posmatrajući subkategorije razrešenja majki tabela 10 pokazuje da je od ukupnog broja razrešenih majki najviše onih koje su orjentisane na mišljenje (n=24), a odmah iza njih je grupa majki koje su orjentisane na akciju. Najmanje razrešenih majki je u grupi onih koje su orjentisane na osećanja. Kod majki koje imaju nerazrešen odnos prema detetovoj dijagnozi, nešto preko trećine (36.6%) se nalaze u grupi emocionalno preplavljenih (n=15), dok su sve ostale grupe prilično ravnomerno zastupljene.

Tabela 10

Subkategorije odnosa prema detetovoj dijagnozi

Subkategorije	Frekvencija (%)
Razrešene - orjentisane na osećanja	13
Razrešene - orjentisane na akciju	22
Razrešene - orjentisane na mišljenje	24
Nerazrešene - emocionalno preplavljene	15
Nerazrešene - preokupirane ljutnjom	6
Nerazrešene - neutralizirane	5
Nerazrešene - depresivne/ pasivno rezignirane	6
Nerazrešene - sa distorzijama	4
Nerazrešene - konfuzne	5

Demografske karakteristike uzorka u odnosu prema majčinom statusu razrešenja

Veze između majčinog statusa razrešenja i demografskih karakteristika majke i deteta se nisu pokazale statistički značajne. Tako t-test za nezavisne uzorke za starost majke u odnosu sa statusom razrešenja ne pokazuje statističku značajnost ($t = -.395$, $p = .694$), kao i za uzrast deteta ($t = 1.623$, $p = .108$). Slični nalazi su dobijeni i za druge demografske varijable u odnosu sa statusom razrešenja kao što su mesto boravka (Hi-kvadrat (1, N=100) = .077, $p = .782$), pol deteta (Hi-kvadrat (1, N=100) = 1.420, $p = .233$), red rođenja deteta (Hi-kvadrat (1, N=100) = 3.221, $p = .073$).

Veza između statusa razrešenja majke i njenog obrazovnog nivoa je satistički značajna (majke sa osnovnom, odnosno srednjom i višom/ visokom školom) (Hi-kvadrat (1, N=100)=7.773, $p = .005$). Dalja analiza nam ukazuje da u našem uzorku postoji statistički značajna niska povezanost između obrazovnog nivoa majke i statusa razrešenja, i to tako da među majkama sa osnovnom školom ima više nerazrešenih, a kod majki višeg obrazovnog nivoa više njih je pokazalo razrešen status ($\Phi = .279$, $p = .005$).

Takođe se statistički značajnim pokazao odnos između težine bolesti deteta i razrešenog odnosa majke (Hi-kvadrat (1, N = 100) = 14.261, p = .000). Majke koje su imale decu sa blažim oblikom bolesti su češće bile razrešene prema detetovoj dijagnozi. Detaljnija analiza varijable težina bolesti ukazuje da je ona srodna varijabli funkcionalnog statusa gde Pirsonov koeficijent korelacije između njih iznosi $r = -.813$, $p = .000$.

Tabela 11 prikazuje učestalost majčinog razrešenog, odnosno nerazrešenog odnosa u zavisnosti od uzrasta deteta. Možemo uočiti da postoje statistički značajna razlika u učestalosti statusa razrešenja majke u odnosu na uzrast deteta (Hi-kvadrat (2, N = 100) = 8.274, p = .016). Majke starije dece učestalije imaju razrešen status prema detetovoj dijagnozi u odnosu na majke dece mlađeg uzrasta.

Tabela 11

Učestalost razrešenog, odnosno nerazrešenog odnosa majke u odnosu na uzrasnu kategoriju deteta

Uzrast deteta	Razrešen odnos	Nerazrešen odnos	Ukupno
2 - 3 godine	15	22	37
3 - 5 godina	16	7	23
5 - 7 godina	28	12	40
Ukupno	59	41	100

Razrešenost i indikatori stresa (funkcionalni status deteta, kumulativni stres, depresivnost majke)

Prva hipoteza našeg istraživanja ticala se odnosa između majčinog statusa razrešenja prema detetovoj dijagnozi i nivoa majčinog stresa. U okviru ove hipoteze interesovali smo se za tri vrste indikatora stresa, a to su: funkcionalni status deteta, nivo depresivnosti majke i kumulativni stres. Deskriptivna statistika ove tri varijable data je u tabeli 12.

Tabela 12

Deskriptivna statistika za varijable vezane za stres majki

Indikatori stresa	Minimum	Maksimum	M	SD	Teorijski minimum	Teorijski maksimum
Funkcionalni status deteta	1	28	20.38	6.84	0	28
Depresivnost majke	0	73	22.77	17.14	0	80
Kumulativni stres	2	27	11.95	6.34	0	71

Kao što je iz tabele uočljivo, prosečne vrednosti na celom uzorku su u nivoima slabe izraženosti svakog od tri vrste indikatora stresa (viši skor na skali funkcionalnog statusa ukazuje na manje izražen stres, dok na skalama depresivnosti i kumulativnog stresa niži skor ukazuje na manje izražen stres). Međutim, uočljivo je da neke od majki imaju izražen stres koji proizilazi iz lošeg funkcionalnog statusa deteta, a neke od majki imaju i veoma izraženo depresivno stanje koje, koje ako traje duže vreme, može preći u klinički oblik depresije. Ovoj varijabli smo posvetili još malo pažnje i utvrdili smo kategorije depresivnog stanja, odnosno, broj majki u svakoj od kategorija. Ovi rezultati su prikazani u tabeli 13.

Tabela 13

Kategorije depresivnog stanje

Kategorije	Frekvencija (%)
Odsustvo depresivnog stanja i disforičnosti	8
Normalne varijacije u disforičnom raspoloženju	67
Izraženo depresivno stanje	21
Veoma izraženo depresivno stanje	4

Možemo uočiti da tri četvrtine majki nemaju ozbiljnije poremećaje raspoloženja, ali isto tako da čak 25 majki (što je za nekliničku populaciju relativno visok procenat) imaju izraženo, odnosno veoma izraženo depresivno stanje. S obzirom na izraženost depresivnog afekta i njegovih somatskih korelata možemo pretpostaviti da je kod 4 majke u pitanju klinički oblik depresije.

Ispitivanjem kumulativnog stresa uočavamo da su se kao najučestaliji životni događaji u našem uzorku izdvojili: veći novčani trošak zbog lečenja (55%), teškoće vezane za brigu o obolelom članu porodice (54%) i član porodice ima onesposobljenost ili hroničnu bolest (52%).

Kako bismo proverili jedno od postavljenih pitanja da li se nivo stresa (funkcionalni status, kumulativni stres, depresivnost majke) razlikuje kod majki koje imaju razrešen i onih koje imaju nerazrešen odnos prema detetovoj dijagnozi, urađena je MANOVA, pri čemu je grupišuća varijabla bila razrešen/ nerazrešen status. Analiza pokazuje da je varijabla razrešen/ nerazrešen odnos prema detetovoj dijagnozi značajan korelat stresa majki (Wilks lambda = 0.763, $F(3, 96) = 9.93$, $p < .01$). Kako tabela 14 pokazuje, jasno je da majke koje imaju razrešen odnos imaju značajno manje izražen stres od majki koje imaju nerazrešen odnos prema detetovoj dijagnozi na sve tri ispitivane varijable.

Tabela 14

Rezultati ANOVE za nivo stresa majki na tri ispitivane varijable

Zavisna varijabla	Odnos	M	SD	F	η^2	p																
Funkcionalni status deteta	nerazrešen	17.24	0.99	16.95	.148	< .01																
	razrešen	22.55	0.83				Kumulativni stres	nerazrešen	13.61	.97	4.95	.048	< .05	razrešen	10.80	.81	Depresivnost majke	nerazrešen	31.15	2.45	19.74	.168
Kumulativni stres	nerazrešen	13.61	.97	4.95	.048	< .05																
	razrešen	10.80	.81				Depresivnost majke	nerazrešen	31.15	2.45	19.74	.168	< .01	razrešen	16.95	2.05						
Depresivnost majke	nerazrešen	31.15	2.45	19.74	.168	< .01																
	razrešen	16.95	2.05																			

Najveće razlike su uočene na skali depresivnosti (majke koje imaju nerazrešen odnos imaju značajno više izraženu depresivnost) i funkcionalnom statusu deteta (majke koje imaju nerazrešen odnos imaju decu sa lošijim funkcionalnim statusom). Nešto manje razlike, ali takođe značajne, dobili smo i na skali kumulativnog stresa, gde su majke sa nerazrešenim odnosom doživele više stresnih životnih događaja u prethodnih godinu dana.

Navedeni rezultati potkrepljuju hipotezu **da su majke koje imaju nerazrešen odnos prema detetovoj dijagnozi pod značajno višim nivoima stresa od majki koje imaju razrešen odnos.**

Razrešenost i reagovanje na averzivne emocije deteta

Druga hipoteza ticala se razlika između majki koje imaju razrešen i nerazrešen odnos prema detetovoj dijagnozi u reagovanju na averzivne emocije deteta. Kako je napomenuto, mereno je ukupno šest mogućih reakcija na ispoljavanje detetovih averzivnih emocija i to: stresne reakcije roditelja, kažnjavanje, podsticanje izražavanja emocija, na emocije usmerene reakcije, na problem usmerene reakcije i minimizacija.

Kako tabela 15 pokazuje, najčešći načini reagovanja na detetove averzivne emocije jesu na problem i na emocije usmerene reakcije kao i podsticanje izražavanja emocija. Sve tri ove reakcije spadaju u **podržavajuće strategije**, dok su tri strategije koje se određuju kao **nepodržavajuće** mnogo ređe zastupljene. Najređi oblik majčinog reagovanja na averzivne emocije deteta jeste kažnjavanje.

Tabela 15

Stepen korišćenja strategija u reagovanju majki na averzivne emocije deteta na celom uzorku

Strategije	Minimum	Maksimum	M	SD
Stresne reakcije roditelja	1.08	4.25	3.05	.68
Kažnjavanje	1.08	6.00	2.25	.88
Podsticanje izražavanja emocija	1.25	6.75	4.15	1.15
Na emocije usmerene reakcije	3.42	7.00	5.98	.79
Na problem usmerene reakcije	4.50	7.00	5.99	.64
Minimizacija	1.17	6.25	3.10	.94

Rezultati MANOVA analize pokazuju da razrešen/ nerazrešen odnos prema detetovoj dijagnozi nije značajan korelat korišćenih načina reagovanja na detetove averzivne emocije (Wilks lambda = 0.929, $F(6, 93) = 1.19$, $p = .32$) ukazujući da nema statistički značajnih razlika u načinima reagovanja na detetove emocije s obzirom na majčin status razrešenja.² Ova razlika nije utvrđena ni na jednoj od strategija, što se može videti u tabeli 16.

² Analiza varijable statusa razrešenja sa izdvojenom grupom emocionalno preplavljenih majki takođe ne ukazuje na statistički značajne razlike tri grupe majki (razrešene/ emocionalno preplavljene/ ostale nerazrešene) u odnosu na reagovanje na detetove averzivne emocije (Wilks lambda = 0.907, $F(6, 92) = 0.76$, $p = .69$).

Tabela 16

Rezultati ANOVE za korišćene načine reagovanja na detetove averzivne reakcije

Zavisna varijabla	Odnos	M	SD	F	p
Stresne reakcije roditelja	nerazrešen	3.08	.11	.09	.76
	razrešen	3.03	.09		
Kažnjavanje	nerazrešen	2.37	.14	1.43	.23
	razrešen	2.16	.11		
Podsticanje izražavanja emocija	nerazrešen	4.11	.18	.09	.76
	razrešen	4.18	.15		
Na emocije usmerene reakcije	nerazrešen	6.07	.12	.97	.33
	razrešen	5.92	.10		
Na problem usmerene reakcije	nerazrešen	5.90	.10	1.15	.29
	razrešen	6.04	.08		
Minimizacija	nerazrešen	3.17	.15	.40	.53
	razrešen	3.05	.12		

Na kraju provere ove hipoteze želeli samo da ustanovimo da li ipak postoji neka pravilnost u korišćenju podržavajućih, odnosno nepodržavajućih strategija kod majki koje imaju razrešen ili nerazrešen odnos prema detetovoj dijagnozi. U ovu svrhu smo sproveli kanoničku diskriminativnu analizu sa grupišućom varijablom razrešen/ nerazrešen odnos i šest načina suočavanja sa detetovim averzivnim emocijama kao zavisnim varijablama.

Iako ni ovi rezultati ne ukazuju na statistički značajne razlike (Wilks' lambda = 0.93, Hi-kvadrat = 7.04, p = .32), uočena je *pravilnost* da su dve od tri podržavajuće strategije karakterističnije za majke koje imaju razrešen odnos prema detetovoj dijagnozi, dok su sva tri nepodržavajuća načina reagovanja (kao i na emocije usmerene reakcije) specifičnija za majke koje imaju nerazrešen odnos prema detetovoj dijagnozi. Ovi rezultati su predstavljeni u tabeli 17.

Tabela 17

Rezultati diskriminativne analize za strategije u reagovanju na detetove averzivne emocije

Strategije	Diskriminativna funkcija *
Kažnjavanje	.436
Na problem usmerene reakcije	-.391
Na emocije usmerene reakcije	.359
Minimizacija	.231
Stresne reakcije roditelja	.110
Podsticanje izražavanja emocija	-.110

*centroidi za grupu "razrešen odnos majke" = -0.229; centroidi za grupu „nerazrešen odnos majke” = 0.329

Iako je uočena neka pravilnost, ipak moramo konstatovati da naši rezultati ne potvrđuju postavljenu hipotezu tako da možemo zaključiti da **nema značajne razlike između majki koje imaju razrešen i onih koje imaju nerazrešen odnos prema detetovoj dijagnozi u odnosu na reagovanje na averzivne emocije deteta.**

Razrešenost i porodične strategije prevladavanja stresa

Treća grupa hipoteza se ticala odnosa između razrešenosti majki i porodičnih strategija prevladavanja stresa. U okviru ove hipoteze testirali smo povezanost razrešenosti majki prema detetovoj dijagnozi i šest strategija prevladavanja stresa: redefinisanje, pasivna procena, obezbeđivanje socijalne podrške, mobilisanje porodice da traži i prihvati pomoć (institucionalna podrška) i traženje duhovne (religiozne) podrške.

U skladu sa prethodnim analizama, i ovde smo prvo proverili stepen korišćenja pojedinih strategija prevladavanja stresa. Rezultati ove analize predstavljeni su u tabeli 18.

Tabela 18

Stepen korišćenja porodičnih strategija prevladavanja stresa na celom uzorku

Strategije	Minimum	Maximum	M	SD	st. M*
Redefinisanje	22	54	43.48	4.68	3.95
Pasivna procena	7	26	19.32	3.53	3.22
Socijalna podrška	10	41	23.36	5.44	2.59
Institucionalna podrška	4	20	12.00	3.16	3.00
Duhovna podrška	4	20	10.28	3.50	2.57

*standardizovana aritmetička sredina = M/ broj ajtema subskale

Kako je iz tabele 18 uočljivo, majke iz uzorka prvenstveno koriste unutrašnju strategiju prevladavanja stresa, redefinisane. Nešto ređe se koristi druga unutrašnja strategija, pasivna procena, dok se tri spoljašnje strategije prevladavanja ređe koriste, najređe traženje duhovne podrške.

Da bi proverili odstupanje distribucije skorova, dobijenih na skali F-COPES, od normalne raspodele koristili smo Kolmogorov-Smirnov test (vidi prilog 4). Test je pokazao odstupanje distribucije kod tri subskale (pasivna procena, socijalna podrška i duhovna podrška), te je izvršena normalizacija skorova i kao takvi su korišćeni u daljim analizama.

Očekivana razlika u korišćenju različitih strategija prevladavanje stresa između majki koje imaju razrešen i onih koje imaju nerazrešen odnos prema detetovoj dijagnozi, nije pronađena (Wilks lambda = 0.95, F (5, 94) = 0.88, p = .50), što je predstavljeno u tabeli 19.

Tabela 19

Rezultati ANOVE za korišćene strategije prevladavanja stresa

Zavisna varijabla	Odnos	M	SD	F	p
Redefinisanje	nerazrešen	42.85	.73	1.24	.27
	razrešen	43.91	.61		
Pasivna procena	nerazrešen	-.18	1.02	2.33	.13
	razrešen	.12	.94		
Socijalna podrška	nerazrešen	.02	.96	.03	.86
	razrešen	-.01	1.01		
Institucionalna podrška	nerazrešen	12.17	.50	.20	.66
	razrešen	11.88	.41		
Duhovna podrška	nerazrešen	.14	1.13	1.36	.25
	razrešen	-.09	.85		

Dodatna analiza na osnovu diskriminativne analize gde je grupišuća varijabla bila razrešen/ nerazrešen odnos, a zavisne varijable pet strategija prevladavanja stresa takođe ne ukazuje na razlike u korišćenju strategija za prevladavanje stresa u odnosu na majčin razrešen/ nerazrešen odnos, što se vidi iz tabele 20.

Tabela 20

Rezultati diskriminativne analize za strategije prevladavanja stresa

Strategije	Diskriminativna funkcija *
Redefinisanje	.522
Pasivna procena	.713
Socijalna podrška	-.083
Institucionalna podrška	-.210
Duhovna podrška	-.546

*centroidi za grupu "razrešen odnos majke" = 0.178; centroidi za grupu „nerazrešen odnos majke” = -0.257

U narednom koraku pokušali smo da utvrdimo da li kontrolom funkcionalnog statusa deteta, razrešenost majki može postati značajan korelat strategija prevladavanja stresa. Rezultati pokazuju da razlika u izraženosti strategija prevladavanja nije statistički značajna ni kada se kontroliše varijabla "funkcionalni status deteta" (Wilks lambda = 0.95, F (5, 93) = 0.97, p = .44), a ista je situacija i sa svim pojedinačnim skalama ove skale što prikazuje tabela 21.

Tabela 21

Kontrola funkcionalnog statusa deteta

Zavisna varijabla	Odnos	M	SD	F	p
Redefinisanje	nerazrešen	42.46	.76	2.85	.09
	razrešen	44.19	.62		
Pasivna procena	nerazrešen	-.13	.16	1.06	.31
	razrešen	8.89	.13		
Socijalna podrška	nerazrešen	-6.78	.16	.28	.59
	razrešen	4.72	.13		
Institucionalna podrška	nerazrešen	11.57	.48	1.29	.26
	razrešen	12.30	.40		
Duhovna podrška	nerazrešen	6.69	.16	.29	.61
	razrešen	-4.37	.13		

Na osnovu dobijenih rezultata odbacujemo postavljenu hipotezu te konstatujemo da **ne postoji statistički značajna razlika u korišćenim strategijama prevladavanja stresa kod majki koje imaju razrešen i onih koje imaju nerazrešen odnos prema detetovoj dijagnozi.**

Moderirajuća uloga porodičnih strategija prevladavanja stresa

U našem istraživanju smo želeli i da sagledamo koje od ispitivanih varijabli mogu najbolje da vrše predikciju razrešenosti, odnosno nerazrešenosti majki prema detetovoj dijagnozi. Interkorelacije varijabli uključenih u istraživanje su prikazane u tabeli 22.

Tabela 22

Interkorelacije varijabli koje su uključene u istraživanje

	Funkcionalni status	Depresivnost majke	Kumulativni stres	Nepodržavajuće strategije	Podržavajuće strategije	Redefinisanje	Pasivna procena	Socijalna podrška	Institucionalna podrška	Duhovna podrška	Razrešen status
Funkcionalni status	1.000	-.364**	-.236*	.100	-.097	-.112	.149	-.174	-.373**	-.181	.384**
Depresivnost majke		1.000	.271**	.215*	.109	.090	-.281**	.172	.231*	.095	-.409**
Kumulativni stres			1.000	.089	-.083	-.065	-.075	.151	.241*	.172	-.219*
Nepodržavajuće strategije				1.000	.014	-.055	-.161	.187	.101	.074	-.096
Podržavajuće strategije					1.000	.398**	-.034	.164	.058	.010	.013
Redefinisanje						1.000	-.034	.314**	.217*	.012	.112
Pasivna procena							1.000	-.103	-.047	-.295**	.152
Socijalna podrška								1.000	.514**	.336**	-.018
Institucionalna podrška									1.000	.301**	-.045
Duhovna podrška										1.000	-.117

N = 100

* p < .05

** p < .01

Možemo uočiti da funkcionalni status značajno negativno korelira sa depresivnošću majke i kumulativnim stresom. To znači da su majke dece sa lošijim funkcionalnim statusom ispoljile višu depresivnost i doživele više stresogenih životnih događaja. Takođe, depresivnije majke su imale višu kumulaciju stresogenih životnih događaja. Kod tih majki se pokazala i značajna povezanost sa korišćenjem nepodržavajućih strategija u reagovanju ne detetove averzivne emocije.

Kada posmatramo korelacije između subskala Skale odnosa porodice prema krizi (F-COPES) možemo uočiti da ne postoji povezanost između unutrašnjih strategija (redefinisane i pasivna procena). Uočavaju se korelacije između redefinisane i socijalne, kao i institucionalne podrške. Pasivna procena obrnuto korelira sa duhovnom podrškom. Između spoljašnjih strategija su prisutne umerene korelacije, a najizraženija korelacija je između socijalne i institucionalne podrške.

Kada smo ispitivali povezanost između indikatora stresa i strategija prevladavanja dobili smo pokazatelj značajnosti korelacije između korišćenja institucionalne podrške i sva tri ispitivana indikatora stresa. To govori u prilog tome da su majke dece lošijeg (nižeg) funkcionalnog statusa sklonije da koriste institucionalnu podršku. Kod majki koje imaju izraženije simptome depresivnog stanja se dobijaju značajne korelacije takođe sa korišćenjem strategije institucionalne podrške, ali i obrnuta korelacija sa korišćenjem pasivne procene. Takođe se uočava povezanost između korišćenja institucionalne podrške sa kumulacijom stresogenih životnih događaja u poslednjih godinu dana.

Želimo da napomenemo da je mera kumulativnog stresa kompozitna, te je stoga moguće da se ne uoče neke potencijalno interesantne veze. S obzirom da su se u našem uzorku po učestalosti javljanja izdvojili događaji vezani za hroničnu bolest ili onesposobljenost i teškoće vezane za brigu o obolelom članu porodice, posmatrali smo izdvojenu subskalu bolest i nega obolelog. Pokazalo se da ta subskala značajno negativno korelira sa pasivnom procenom ($r = -.232$, $p < .05$), što znači da porodice koje imaju više prisutne upravo događaje vezane za bolest člana porodice manje koriste pasivnu procenu. Subskala bolest i nega obolelog, kao što se moglo i očekivati značajno negativno korelira sa funkcionalnim statusom deteta ($r = -.354$, $p < .01$), i opet očekivano pokazuje pozitivnu korelaciju sa depresivnošću majke ($r = -.286$, $p < .01$). To govori u prilog da su učestaliji životni događaji koji se odnose na bolest i negu obolelog povezani sa lošijim funkcionalnim statusom deteta i višom depresivnošću majke.

Vrativši se na osnovno pitanje, koje od ispitivanih varijabli najuspešnije predviđaju kakav će biti majčin status prema detetovoj dijagnozi, izvršili smo logističku regresiju sa zavisnom varijablom razrešen/ nerazrešen odnos majke prema detetovoj dijagnozi.

U analizi smo kao prediktorske varijable uveli posmatrane stresore: funkcionalni status deteta, nivo depresivnosti majke i kumulativni stres. Ovako postavljen model je statistički značajan (Hi-kvadrat (3, N = 100) = 26.09, $p < .01$), što pokazuje da **model razlikuje majke koje imaju razrešen od onih koje imaju nerazrešen odnos prema detetovoj dijagnozi**. Model objašnjava između 23.0% (Cox & Snell R^2) i 31.0% (Nagelkerke R^2) varijanse razrešenosti majki i tačno klasifikuje 74% slučajeva. Primetno je, međutim, da model mnogo tačnije klasifikuje razrešene majke (čak 88.1% ovih majki je tačno klasifikovano) nego nerazrešene od kojih je samo 53.7% tačno klasifikovano. Kako pokazuje tabela 23, dve varijable koje vrše statistički značajnu predikciju razrešenosti prema detetovoj dijagnozi jesu funkcionalni status deteta ($B = .096$, količnik verovatnoće = 1.101, $p < .05$) i depresivnost majke ($B = -.044$, količnik verovatnoće = .957, $p < .01$), što nam govori o tome da bolji funkcionalni status deteta i niži nivo depresivnosti sa većom verovatnoćom mogu da ukazuju na razrešen odnos majki prema detetovoj dijagnozi.

Tabela 23

Predviđanje verovatnoće razrešenosti prema detetovoj dijagnozi

	B	std. greška	Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
							donja	gornja
Funkcionalni status deteta	.096	.038	6.503	1	.011	1.101	1.023	1.185
Nivo depresivnosti	-.044	.016	7.728	1	.005	.957	.928	.987
Kumulativni stres	-.033	.038	.759	1	.384	.967	.898	1.042

Polazeći od naše pretpostavke da će porodične strategije prevladavanja moderirati uticaj stresora ispitali smo njihovo interaktivno delovanje u predviđanju majčinog statusa razrešenja. Interakcije smo analizirali tako što smo pomnožili vrednosti centriranih varijabli (npr. funkcionalnog statusa i strategija prevladavanja) i njihov proizvod koristili kao prediktor statusa razrešenja. Dakle, naša zavisna varijabla je status razrešenja, a potencijalne moderatorske varijable su bile pojedinačne strategije za prevladavanje stresa.

Kao što je već prikazano funkcionalni status se samostalno pokazao kao značajan prediktor majčinog statusa razrešenja. Kao značajna moderatorska varijabla se pokazala institucionalna podrška. To znači da će korišćenje institucionalne podrške da ublaži uticaj lošeg funkcionalnog statusa. Majke koje koriste institucionalnu podršku, a imaju decu lošeg funkcionalnog statusa će pre pokazivati razrešen odnos u poređenju sa majkama dece lošeg funkcionalnog statusa a koje ne koriste institucionalnu podršku. Ostale interakcije između posmatranih stresora (nivo depresivnosti i kumulativni stres) i porodičnih strategija prevladavanja stresa se nisu pokazale statistički značajnim. Analize su date u prilogu 5 kako ne bi opterećivale tekst.

Tabela 24

Interakcija između funkcionalnog statusa deteta i korišćenja institucionalne podrške

	B	std. greška	Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
							donja	gornja
Funkcionalni status	.143	.041	12.180	1	.000	1.154	1.065	1.250
Institucionalna podrška	.097	.079	1.502	1	.220	1.102	.944	1.286
FS X IP	.030	.014	4.445	1	.035	1.031	1.002	1.060
Constant	.664	.260	6.525	1	.011	1.943		

Napomena: zavisna varijabla - razrešen status; FS X IP - proizvod centriranih varijabli funkcionalnog statusa i institucionalne podrške

Naše interesovanje je bilo usmereno i na ulogu proticanja vremena u suočavanju sa detetovom dijagnozom u odnosu na kumulativni stres. Pretpostavili smo da će se vremenom

povećavati broj stresogenih životnih događaja u porodici. Ustanovili smo da kumulacija stresogenih životnih događaja ne korelira značajno sa uzrastom deteta ($r = -065$; $p = .521$), što znači da se kumulacija stresogenih događaja nije pokazala povezanom sa dužinom vremena u suočavanju i podizanju deteta sa cerebralnom paralizom.

Na samom kraju analize rezultata testirali smo poslednju hipotezu da će strategije prevladavanja stresa menjati odnos između kumulativnog stresa koji majke doživljavaju i dužine vremena u suočavanju sa detetovom dijagnozom (merenom preko uzrasta deteta), sa jedne strane, i odnosa prema detetovoj dijagnozi sa druge. U tom smislu smo radili trostruku interakciju tako što smo u logistički regresioni model uveli kumulativni stres, uzrast deteta (u mesecima), pojedinačne strategije za prevladavanje stresa i njihov proizvod. S obzirom da se u prethodnoj analizi kao jedina značajna moderatorska varijabla pokazala strategija korišćenja institucionalne podrške uradili smo trostruku interakciju želeći da ispitamo da li postoji interaktivni odnos između kumulativnog stresa, uzrasta deteta i institucionalne podrške. Međutim, premda se kumulativni stres pokazao stastički značajnim, rezultati pokazuju da trostruka interakcija nije značajna, što je prikazano u tabeli 25. Ostale analize koje su ispitivale trostruku interakciju između kumulativnog stresa, uzrasta deteta i porodičnih strategija za prevladavanje stresa takođe se nisu pokazale statistički značajnim i date su u prilogu 6.

Tabela 25

Trostruka interakcija između kumulativnog stresa, uzrasta deteta i korišćenja institucionalne podrške

	B	std.		Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
		greška						donja	gornja
Kumulativni stres	-.076	.036	4.589	1	.032	.927	.864	.994	
Uzrast deteta	.018	.012	2.539	1	.111	1.019	.996	1.042	
Institucionalna podrška	.036	.072	.253	1	.615	1.037	.901	1.194	
KS X Uzrast X IP	.000	.000	.091	1	.763	1.000	.999	1.001	
Constant	.391	.212	3.394	1	.065	1.478			

Napomena: KS X Uzrast X IP- proizvod centriranih varijabli kumulativnog stresa, uzrasta deteta i institucionalne podrške

4. DISKUSIJA

Saznanje da dete ima hronične zdravstvene probleme i podizanje tog deteta predstavlja poseban izazov za majku i porodicu u celini. Naše interesovanje usmereno na porodice dece sa razvojnom ometenošću, kao što je cerebralna paraliza je proizašlo iz potrebe da proširimo znanje o roditeljskom procesu adaptacije na prihvatanje i podizanje deteta sa hroničnom razvojnom ometenošću. Na osnovu kliničkog iskustva, kao i istraživačkih nalaza, smatramo roditeljski, a posebno majčin odnos prema detetovoj dijagnozi veoma važnim (ako ne i *ključnim*) pokazateljem adaptacije, koji može da predstavlja faktor rizika ili rezilijentnosti u porodici.

Poznato je da su porodice male dece sa hroničnim smetnjama u razvoju vulnerabilna populacija (npr. Britner et al., 2003; Raina et al., 2005), ali o samom roditeljskom odnosu prema detetovoj dijagnozi se nedovoljno zna. Saznanja u vezi sa roditeljskim odnosom prema detetovom zdravstvenom stanju i porodičnoj adaptaciji na njega mogu da pomognu da se bolje razumeju porodice u kojima odrastaju deca sa smetnjama u razvoju i da se ukaže na kompleksne potrebe tih porodica. Takva saznanja imaju značaj za valjaniju i ciljno usmerenu savetodavnu i psihoterapeutsku pomoć.

Podizanje bilo kog deteta od roditelja iziskuje kako emocionalno angažovanje, tako i vreme i finansijska sredstva, ali briga o bolesnom detetu značajno pojačava te zahteve utičući na psihološko i fizičko zdravlje roditelja/ staratelja (npr. Brehaut et al., 2004; Plant & Sanders, 2007). Naše istraživanje je uključilo majke, s obzirom da je majčina uloga kao primarnog staratelja naročito izražena u detetovom najmlađem uzrastu. Majke su uglavnom zajedno sa bolesnom decom tokom relativno čestih i dugih hospitalizacija deteta i one su pod najvećim emocionalnim opterećenjem zbog detetovog stanja (Goldbeck, 2001). Istraživači govore o „*starateljstvu kao karijeri*“, gde za razliku od konvencionalne karijere, starateljska uloga obično nije planirana ili izabrana i uopšteno se ne vidi kao privlačna za budućnost (Raina et al., 2005). U poređenju sa roditeljima iz opšte populacije, roditelji dece sa smetnjama u razvoju imaju manja primanja, uprkos odsustvu bilo kojih drugih značajnih razlika u edukaciji. Nalazi sugerišu da su manja primanja posledica manjka vremena koje je starateljima na raspolaganju za posao (Brehaut et al., 2004; Wachtel & Carter, 2008). Tako i rezultat ovog istraživanja, mada zvuči prilično poražavajuće, ukazuje da je broj majki koje su bile zaposlene pre rođenja deteta i nakon

perioda od kada je dete dijagnostikovano kao cerebralno oštećeno gotovo prepolovljen. Ovde moramo naglasiti da majke koje su trenutno bile na bolovanju zbog detetovog stanja (imaju zakonsko pravo na produženo odsustvo sa posla do detetove pete godine) nisu tretirane kao nezaposlene. To ukazuje ne samo na smanjena finansijska sredstva, već i na ulogu koju majka preuzima kao svoju „karijeru“, verovatno za naredni dugi period.

Majčin odnos prema dijagnozi: glavna kategorija i subkategorije

Po modelu rezilijentnosti, regulacije i prilagođavanja (McCubbin & McCubbin, 1996) porodična adaptacija nakon delovanja stresora može biti dobra ili loša. Pretpostavka našeg prikazanog predloženog modela jeste da dobra, odnosno uspešna adaptacija može da se predstavi kroz roditeljski razrešen odnos prema detetovoj dijagnozi, dok nerazrešen odnos ukazuje na neuspešnu porodičnu adaptaciju na detetovo stanje.

Da bismo dobili uvid u roditeljski odnos prema detetovoj dijagnozi, koristili smo *Intervju o reagovanju na dijagnozu* (Pianta & Marvin, 1992a). Prema našem saznanju do sada nije bilo publikovanih istraživanja u našoj sredini u kojima je korišćen taj instrument. Stoga ćemo uporediti rezultate naše studije sa rezultatima stranih istraživanja i komentarisati razlike u procentualnoj zastupljenosti majki sa razrešenim/ nerazrešenim odnosom prema detetovoj dijagnozi.

Rezultati našeg istraživanja pokazuju da je **59% majki imalo razrešen, a 41% nerazrešen odnos** prema detetovoj dijagnozi cerebralne paralize. Studije koje su takođe koristile Intervju o reagovanju na dijagnozu su dobile različite rezultate u pogledu učestalosti razrešenog odnosa. Stope razrešenja se kreću od 33.3% do 81.6% (Barnett et al., 2006; Kearney et al., 2011; Lord et al., 2008; Milshtein et al., 2010; Oppenheim et al., 2009; Pianta et al., 1996; Rentinck et al., 2009; Schuengel et al., 2009), što već na prvi pogled ukazuje na **izražene razlike** u procentima razrešenja. Istraživanje sprovedeno u Holandiji, a prvo takvo u Evropi, sa majkama čija su deca takođe bila dijagnostikovana kao cerebralna paraliza ukazuje na značajno veći procenat razrešenih majki, koji iznosi 76.5% (Rentinck et al., 2009). Na uzorku dece sa cerebralnom paralizom uzrasta od 18 meseci do 17.3 godina stopa razrešenog odnosa je iznosila čak 81.6% (Schuengel et al., 2009), što u odnosu na naše rezultate ukazuje na znatno više stope razrešenih majki. Marvinova i Piantina studija na roditeljima dece sa cerebralnom paralizom ukazuje na

niže stope razrešenja u odnosu na majke iz našeg uzorka, odnosno 47% majki je pokazalo razrešen odnos (Marvin & Pianta, 1996).

Otežavajuća okolnost za poređenje rezultata proizilazi iz samih karakteristika uzoraka. Naime, različite studije su uključivale roditelje dece sa različitim medicinskim dijagnozama (npr. cerebralna paraliza, epilepsija, fenilketonurija, spektar autističnog poremećaja). Dok su neke od studija ispitivale roditelje dece sa uniformnom dijagnozom, druge su ispitivale roditelje dece sa različitim zdravstvenim stanjima (npr. kombinovano cerebralna paraliza i epilepsija). Upoređujući roditelje dece sa različitim dijagnozama neka istraživanja navode značajne razlike među njima (Barnett et al., 1999 prema Milshtein et al., 2010), ali druga ne potvrđuju takve razlike (Pianta et al., 1996). Pored toga, otežavajuću okolnost za poređenje rezultata iz različitih studija predstavlja različit uzrast deteta u vreme intervjuisanja roditelja. Studije su češće bile usmerene na roditelje dece do 5 godina (npr. Barnett et al., 2006; Pianta et al., 1996), dok se manji broj njih bavio roditeljima dece starijeg uzrasta (npr. Schuengel et al., 2009).

Razlike bi se mogle objasniti kulturološkim normama gde se posledice dijagnoze različito interpretiraju, ali i nejednakom dostupnošću medicinskih i profesionalnih servisa za sve, što u SAD-a više zavisi od privatnog ekonomskog statusa porodice (Rentinck et al., 2009). Premda su i kod nas osnovne zdravstvene usluge za decu sa cerebralnom paralizom dostupne, **roditelji nisu uključeni** u neki oblik organizovane podrške i pomoći, niti postoji procedura koja kao deo psihološke procene deteta uključuje i njihove roditelje. Pored toga, već navedeni podatak da su majke upućenije na „starateljstvo kao karijeru“ može da otežava majkama proces razrešenja zbog brojnih zahteva koje su pred njima kao primarnim nosiocima starateljstva, naročito u najmlađem uzrastu njihove dece.

U dosadašnjim studijama najniži procenat razrešenja su pokazale majke koje su imale decu sa autističnim spektrom poremećaja (Milhstein et al., 2010; Oppenheim et al., 2009). Poznato je da autistična deca imaju slabu samoregulaciju emotivnih ispoljavanja i da njihovi roditelji često nemaju kontrolu nad njihovim ponašanjem (Silva, Schalock, & Gabrielsen, 2011), te je moguće da je to značajan faktor koji takođe treba uzeti u obzir prilikom razmatranja razrešenja. Nama, koji radimo sa decom sa cerebralnom paralizom, je poznato da oni pozitivno reaguju na ustaljene navike, da im je ponašanje „relativno predvidljivo“, naročito kada roditelji prema njima pokazuju dosledan i podržavajući vaspitni stil, što je kod dece sa autističnim spektrom poremećaja znatno teže ostvariti. Slično mišljenje su izneli Pianta i Marvin (Pianta &

Marvin, 1993), poredeći decu sa cerebralnom paralizom i epilepsijom. Oni smatraju da bez obzira na težinu cerebralne paralize ova dijagnoza podrazumeva jedno statično i stabilno stanje, za razliku od epilepsije koja je mnogo nestabilnija i gde je kod roditelja prisutan strah od mogućeg javljanja napada. Stoga nepredvidljivost može da predstavlja hronični stresor koji interferira sa razrešenjem. Možemo pretpostaviti da razlike u stopama razrešenja kod različitih zdravstvenih stanja mogu da ukazuju da su neka od tih stanja teža za roditeljsko razrešenje.

Pored glavne klasifikacije koja se odnosi na razrešen, odnosno nerazrešen odnos uočava se određena strategija na *subklasifikacionom nivou* koja je u vezi sa „radom razrešenja“ i koja može da nam pruži uvid u ključne psihološke *mehanizme razrešenja* (Rentinck, et al., 2010). Istraživanje subklasifikacionog nivoa razrešenja je važno za razmatranje i upućuje na potrebu za individualizovanim terapeutskim intervencijama u zavisnosti od toga kojoj kategoriji roditelj na subklasifikacionom nivou pripada. Na taj način bi intervencija za svakog pojedinačnog roditelja bila od najveće koristi.

Prepoznate su tri subkategorije roditeljskog razrešenog odnosa: orjentisani na mišljenje, na akciju i na osećanja (Pianta et al., 1996). Naši nalazi ukazuju da je najveći broj majki *orjentisanih na mišljenje*. Te majke pokazuju intelektualnu orijentaciju, primarno su im važna znanja i informacije o detetovom stanju, a o svojim osećanjima govore u terminima uverenja i mišljenja. Druga istraživanja takođe ukazuju na preferenciju korišćenja strategije orjentisane na mišljenje u procesu razrešenja, odnosno njihova uverenja im omogućavaju usmerenost na dete i prevazilaženje tugovanja iz prošlosti (Pianta et al., 1996). To znači da su mentalne strategije koje upućuju na aktivan rad kognitivnih procesa češće kod razrešenih majki. Ono što istraživači uočavaju (npr. Orme, 2005) jeste da su kognitivne strategije (premda nisu dominantne) često prisutne i kod subkategorija orjentisanih na akciju i onih orjentisanih na osećanja. To je važan nalaz koji ukazuje na potrebu za razvijanjem i primenom kognitivnih intervencija koje bi pomogle majkama u procesu razrešenja.

U našem istraživanju je takođe veliki broj razrešenih majki pokazao usmerenost na akciju, gde pružanje konkretne pomoći, kontinuirano aktivno bavljenje sa svojim detetom i obezbeđivanje odgovarajuće nege pomažu majkama protiv ugrožavanjućeg delovanja dijagnoze. Najmanji broj majki je orjentisan na osećanja, što je u saglasnosti i sa rezultatima drugih istraživanja (Pianta et al., 1996; Schuengel et al., 2009).

Premda su se u procesu razrešenja kao najmanje učestale pokazale strategije orjentisane na osećanja, rezultati našeg istraživanja su pokazali da je u grupi majki sa nerazrešenim odnosom bilo najviše onih koje su se „borile“ sa svojim osećanjima pokazujući *emocionalnu preplavljenost*. Te majke i dalje osećaju izrazito preplavljujuće bolne emocije vezane za traumatski doživljaj saznavanja detetovog stanja. Istraživanja individualnih strategija za prevladavanje stresa su ukazala na lošije prilagođavanje roditelja kod dece sa različitim razvojnim problemima ukoliko su se oslanjali na prevladavanje usmereno na emocije (Abbeduto et al., 2004 prema Rentinck et al., 2009). Stoga bi bilo korisno dalje produbiti saznanja o „emocionalnom udelu“ koji otežava razrešenje. Pored toga, istraživanja su ukazala da su emocionalno preplavljene majke imale na raspolaganju veliki broj izvora podrške, ali da nisu imale doživljaj da im je ta mreža podrške od pomoći (Sheeran et al., 1997). Smatramo da bi sa majkama koje su emocionalno preplavljene bilo poželjno raditi terapijske intervencije usmerene na njihovo *emotivno stanje*, kako bi uspešnije mogle obavljati svoju starateljsku ulogu i funkcionisati na ličnom i socijalnom planu.

Istraživanje na uzorku roditelja dece sa spektrom autističnog poremećaja je takođe pokazalo najveću zastupljenost subkategorije emocionalno preplavljenih u grupi nerazrešenih majki (Milshtein et al., 2010). Za razliku od našeg uzorka, kod Pianta i saradnika (Pianta et al., 1996), majke sa nerazrešenim odnosom su nešto učestalije bile klasifikovane kao konfuzne. U našem istraživanju su ostale subkategorije nerazrešenih (preokupirane ljutnjom, neutralizirane, depresivne, sa distorzijama, konfuzne) relativno ravnomerno raspoređene.

U longitudinalnom istraživanju koje je bilo usmereno na kratkotrajne promene u roditeljskom statusu razrešenja (ispitivani roditelji dece sa 18 meseci, odnosno kasnije na uzrastu od 30 meseci) se pokazalo da je status razrešenja kao glavna kategorija roditeljskog reagovanja na detetovu dijagnozu ostao pretežno stabilan, dok je čak 63% roditelja imalo promene na nivou subklasifikacije (Rentinck et al., 2010). Taj nalaz potvrđuje potrebu za usmeravanjem pažnje i na nivo subklasifikacije prvenstveno zbog prikladno dizajniranih terapijskih intervencija u određenom vremenskom periodu.

Naši nalazi su pokazali da su majke starije dece češće imale razrešen odnos prema dijagnozi, u poređenju sa majkama mlađe dece. Dosadašnje studije su dobile različite rezultate po pitanju učestalosti statusa razrešenja u odnosu na uzrast deteta. Neke od njih (sprovođene na roditeljima male dece) su pokazale da uzrast deteta, odnosno proteklo vreme od saznavanja

dijagnoze nije povezano sa statusom razrešenja (Barnett et al., 2006; Olrick et al., 2002; Pianta et al., 1996). Drugačiji nalazi su dobijeni kada su u istraživanje uključeni roditelji starije dece (Schuengel et al., 2009). Stoga možemo pretpostaviti da proticanje vremena predstavlja olakšavajući faktor za proces razrešenja, ali bi detaljno trebalo istražiti koji su to faktori koji tokom vremena predstavljaju faktore rezilijentnosti koji olakšavaju razrešenje. Da li je to možda napredovanje u razvoju deteta ili bolje prilagođavanje roditelja na zahteve podizanja deteta sa smetnjama u razvoju ili neki drugi faktor ostaje otvoreno pitanje za dalja proučavanja. Jedna od pretpostavki ovog istraživanja bila je usmerena na interakciju između proticanje vremena, kumulacije stresa i strategija prevladavanja stresa u odnosu na status razrešenja majke, a dobijeni rezultati će biti naknadno prodiskutovani (vidi str. 118).

Kada pokušavamo da objasnimo uticaj proteklog vremena od saznavanja detetove dijagnoze potrebno je navesti jednu otežavajuću okolnost. Naime, premda većina dece koja dobiju dijagnozu cerebralne paralize od ranog odojčadskog uzrasta pripada grupi „rizične“ dece, čiji su roditelji upoznati da razvoj njihovog deteta ne prati tipične pokazatelje razvoja, konačnu dijagnozu cerebralne paralize, sva deca ne dobijaju u istom životnom periodu. Veliki broj roditelja sazna dijagnozu na uzrastu deteta od oko 2 godine, ali to nije univerzalan slučaj. Ukoliko napravimo poređenje sa nekim drugim poremećajima, npr. autizmom, možemo primetiti da deca sa autizmom znatno kasnije dobijaju dijagnozu od dece sa cerebralnom paralizom. Stoga je moguće je da je i ***produženo vreme saznavanja dijagnoze*** (a pri tome dugotrajna nesigurnost roditelja u vezi sa određivanjem dijagnoze jer su u većini slučajeva svesni da dete ima probleme u razvoju) jedan od faktora rizika za roditeljsko razrešenje.

Još uvek je nejasno kako i da li razvojni period u kome se dete sa smetnjama u razvoju nalazi utiče na porodično funkcionisanje. Moguće je da cerebralna paraliza predstavlja poseban izazov tokom perioda ranog detinjstva kada roditelji vide tipično zdravu decu koja imaju velike napretke u motoričkom razvoju. Tokom tog perioda roditelji dece sa cerebralnom paralizom mogu biti pod stresom jer su prvi motorički pokušaji njihove dece limitirani. Sa protokom vremena oni mogu bolje da razumeju i adaptiraju se na detetovo stanje. Istraživanja je potrebno usmeriti na razvojni period u kome se nalazi dete sa smetnjom u razvoju da bi se bolje razumeo kontinuitet i promena u njihovim porodicama. S obzirom da svaka razvojna faza deteta pred porodicu postavlja određene zahteve, pažnju je potrebno usmeriti i na specifične zahteve u zavisnosti od razvojnog perioda u kome se nalazi dete sa smetnjom u razvoju.

Razrešenje je predstavljeno kao dihotomno po svojoj prirodi (Marvin & Pianta, 1996; Pianta et al., 1996). S obzirom da se kategorija statusa razrešenja određuje na osnovu obrasca koji je dominantan (dakle, i kod razrešenih majki imamo pokazatelje nekih nerazrešenih reagovanja), kao i činjenice da se uticaj vremena u suočavanju sa dijagnozom pokazao različito u istraživanjima, kao dilema za dalja razmatranja se nameće pitanje da li je proces razrešenja pre jedan *kontinuum* od nerazrešenog ka razrešenom stanju, a ne dihotomna kategorija. Istraživanje sprovedeno na roditeljima dece sa autizmom i Daunovim sindromom koristeći naturalističko-kvalitativni dizajn govori u prilog tome, otkrivajući “središnju” kategoriju koju su nazvali “*resolving*” (Orme, 2005). Smatramo da ova dilema zaslužuje dalja istraživanja, gde bi primena longitudinalnog dizajna bila od najveće koristi.

U našem istraživanju smo posmatrali i odnos *demografskih pokazatelja* sa majčinim statusom razrešenja. Pokazalo se da je obrazovanje majke povezano sa statusom razrešenja, odnosno obrazovanije majke su češće imale razrešen odnos prema detetovoj dijagnozi u poređenju sa majkama sa nižim obrazovanjem. Naravno, ovaj nalaz treba tumačiti u kontekstu dileme da li je obrazovanje samo po sebi povezano sa razrešenjem ili, što je verovatnije, da su obrazovanim majkama na raspolaganju više izvora podrške (veća finansijska sredstva, bolje razumevanja informacija o detetu i sl.).

Po drugim demografskim varijablama koje smo pratili (starost majke, prebivalište u selu ili gradu, življenje sa širom porodicom ili ne, percepcija socio-ekonomskog stanja, pol deteta, podatak da li imaju još dece, red rođenja deteta) majke se nisu razlikovale u odnosu na status razrešenja. Taj nalaz je u skladu sa nalazima drugih studija (npr. Kearney et al., 2011; Marvin & Pianta, 1996; Milhstein et al., 2010; Pianta et al., 1996). Samim tim izgleda da majčina razrešenost ne ukazuje na određeni životni stil već pre predstavlja konvergenciju faktora koji kreiraju kritičko iskustvo stresa kod majki (Kearney et al., 2011).

Razrešenost i indikatori stresa

Prvi cilj od koga smo krenuli u ovom istraživanju se odnosi na sagladavanje razlika kod majki koje imaju razrešen, odnosno nerazrešen odnos prema detetovoj dijagnozi. Posmatrali smo tri vrste indikatora stresa: detetov funkcionalni status, kumulaciju stresogenih životnih događaja u porodici (pile-up), kao i majčino stanje depresivnosti. Opredelili smo se za te indikatore jer su se u dosadašnjim istraživanjima oni pokazali kao značajni činioci koji utiču na adaptaciju

roditelja na podizanje deteta sa smetnjama u razvoju (npr. Raina et al., 2005; Mulvihill, 2005; Hastings & Beck, 2006; Olsson & Hwang, 2001).

Model rezilijentnosti, regulacije i prilagođavanja ukazuje da stresor menja postojeću ravnotežu porodice, a jedan od najvećih stresora za porodicu predstavljaju detetovi zdravstveni problemi. Studije ne daju konzistentne rezultate po pitanju odnosa između težine detetove bolesti i porodične adaptacije (Britner et al., 2003; Button et al., 2001b; Manuel et al., 2003; Mulvihill, 2005). Kada je u pitanju odnos između težine detetove bolesti i roditeljskog razrešenja dobijeni nalazi su takođe ambivalentni. Dok neki autori navode da detetova težina bolesti nema uticaja na majčin status razrešenja (npr. Pianta et al., 1996), drugi istraživači su dobili suprotne nalaze (npr. Schuengel et al., 2009). Tako Pianta i sar. (Pianta et al., 1996) činjenicu da tip dijagnoze (cerebralna paraliza ili epilepsija, različitih nivoa težine bolesti) nema uticaja na razrešenje objašnjavaju time da „mentalni rad“ uključen u razrešenje nije različit kod različitih zdravstvenih stanja. Naime, oni smatraju da uprkos razlikama u prirodi zdravstvenih stanja, majke bivaju suočene sa sličnim mentalnim izazovima u odnosu na integraciju tog iskustva u vlastitu realnost.

Međutim, jednostavno poređenje rezultata s obzirom na težinu bolesti i unutar grupe dece sa istovetnom dijagnozom je otežano time što su se istraživači bavili različitim aspektima funkcionisanja dece. Neki su bili usmereni na detetov motorički deficit ili na majčinu samoprocenu težine detetovog stanja (npr. Pianta et al., 1996; Schuengel et al., 2009). Takođe, korišćenje procena kognitivnog statusa u dečjem uzrastu može predstavljati problem usled poređenja različitih mera kognitivnog razvoja u periodu kada je on u „brzom tempu“ promene.

Treba imati na umu da posledice cerebralne paralize mogu biti moguće za kompenzovanje sve do izrazito teških, kada posledice bolesti utiču na sve aspekte detetovog funkcionisanja i upućuju ga na potpunu zavisnost od drugih. Cerebralna paraliza je stanje koje kao primarni simptom ističe postojanje motoričkog deficita. Motoričke sposobnosti su čvrsto povezane sa drugim ograničenjima kod dece sa cerebralnom paralizom, npr. intelektualnim deficitom, vizuelnim smetnjama i epilepsijom (Beckung, Hagberg, Uldall, & Cans, 2008). Stoga ne iznenađuje podatak da studije koje se bave tom populacijom kao meru težine detetovog stanja najčešće koriste skale kojima procenjuju upravo motoričke sposobnosti. U tim studijama se ispituje da li je težina cerebralne paralize kod deteta u terminima njegovog motoričkog funkcionisanja povezana sa roditeljskim razrešenjem. Neki autori su zaključili da teži oblici cerebralne paralize, koga karakterišu više ograničene motoričke sposobnosti, otežavaju

roditeljsko razrešenje u odnosu na roditelje dece sa blažim oblicima cerebralne paralize, pokazujući uticaj težine detetovog stanja na razrešenost majki (Schuengel et al., 2009). Naglašava se da, premda se nerazrešen roditeljski status ne može objasniti isključivo težinom detetove cerebralne paralize, ona jeste veoma važan marker za prepoznavanje roditelja koji su pod rizikom za poteškoće u razrešenju. Taj nalaz je u suprotnosti sa nalazom Pianta i sar. (Pianta et al., 1996) da težina cerebralne paralize nije povezana sa razrešenjem.

S obzirom da je cerebralna paraliza stanje koje utiče na mnoge aspekte funkcionisanja deteta (i njegove porodice) u našem istraživanju smo se opredelili da se ne bavimo isključivo motoričkim ili kognitivnim deficitom već smo detetovo stanje posmatrali preko **bihejvioralnih problema** u njegovom svakodnevnom životu koji su nastali kao **posledica detetove bolesti**. Koristili smo Funkcionalni status, koji meri roditeljsku percepciju detetovog fizičkog, psihološkog i socijalnog funkcionisanja i uticaja bolesti na te funkcije (Stein & Jessop, 1990). Procene funkcionalnog statusa kod dece se odnose na pokušaj da se sistematski opišu i mere detetove sposobnosti i ograničenja prilikom obavljanja aktivnosti dnevnog života (McCabe & Granger, 1990 prema Da Costa, Bann, Hansen, Shankaran, & Delaney-Black, 2009). Koliko je nama poznato, dosadašnja istraživanja razrešenosti kod majki nisu koristila takav tip merenja težine detetovog stanja. Naše istraživanje je pokazalo da su majke čija su deca imala bolji funkcionalni status češće bile razrešene prema detetovoj dijagnozi, odnosno da su deca nerazrešenih majki imala lošiji funkcionalni status. Drugačije rečeno, nerazrešene majke su bile pod višim nivoima stresa izazvanog detetovim lošijim zdravstvenim stanjem. Ovaj nalaz je u skladu sa istraživanjem Schuengela i sar. (Schuengel et al., 2009) čiji rezultat takođe ukazuje na veći broj nerazrešenih majki kod dece sa težim zdravstvenim stanjima, izraženim preko nivoa detetovog motoričkog funkcionisanja. Taj rezultat potvrđuje naše zapažanje iz kliničkog rada da su majke koje imaju značajno više teškoća sa detetovim funkcionisanjem pod većim opterećenjem, te imaju više problema u adaptaciji na to stanje i teže im je da budu razrešene prema detetovoj dijagnozi. Drugi istraživači takođe navode da karakteristike deteta utiču na roditeljski stres, a taj stres je povezan sa disfunkcionalnim roditeljstvom (Abidin, 1992).

Polazeći od pretpostavke modela rezilijentnosti, regulacije i prilagođavanja da je sama detetova dijagnoza dovela do nagimilavanja i drugih životnih događaja stresogenog karaktera, utvrdili smo da su nerazrešene majke doživele više stresnih životnih događaja. Nagomilanost zahteva kojima je potrebno udovoljiti je svakako mogao da bude faktor koji je otežavao majčino

razrešenje. Istraživanja su pokazala da se stresori i zahtevi u porodicama sa detetom obolelim od cerebralne paralize povećavaju ako je detetovo oštećenje izraženije (McCubbin & Huang, 1989). S obzirom da su istraživanja ukazala na značajna porodična naprezanja zbog pojačanih finansijskih potreba (McCubbin et al., 1982 prema Pritzlaff, 2001; Mitić, 1997), a u našem uzorku imamo veliki broj nezaposlenih, odnosno majki koje su prestale da rade, to može biti otežavajući faktor u majčinom prihvatanju i adaptaciji na detetovo stanje, odnosno porodične okolnosti. Tome u prilog govori i nalaz da se kod majki iz našeg uzorka kao posebno učestao događaj izdvojio veći novčani trošak zbog lečenja, kao i događaji koji su u okviru subskele koja je označena kao *bolest i nega obolelog*.

Rezultati našeg istraživanja su pokazali da se simptomi stanja depresivnosti značajno češće javljaju kod nerazrešenih majki. S obzirom da je naš uzorak iz nekliničke populacije to opravdava, uglavnom retku, primenu instrumenta koji mere trenutne varijacije u depresivnom stanju (Novović i sar., 2009). U našem uzorku je četvrtina majki pokazala izraženo i veoma izraženo depresivno stanje. To može ukazivati na klinički oblik depresije, ali se u opštoj populaciji javlja i nakon stresnog događaja, koji za roditelje može da predstavlja saznanje i suočavanje sa detetovom dijagnozom cerebralne paralize. Premda su naši rezultati potvrdili povezanost nerazrešenog stanja uma kod majki sa stanjem depresivnosti, potrebno je naglasiti da tri četvrtine majki ne pokazuju simptome depresije. To je veoma značajno kada znamo da depresivna ispoljavanja majki doprinose disfunkcionalnom roditeljstvu, a kod dece do više bihevioralnih problema i češćeg ispoljavanja negativnih emocija (Abidin, 1992; Naerde, Tambs, & Mathiesen, 2002). U daljim istraživanjima je ovom problemu potrebno posvetiti pažnju gde bi bilo korisno pratiti razlike između majki kod kojih je depresivno stanje reakcija na doživljeni stres i onih majki kod kojih depresija može biti endogene prirode.

Većina istraživanja koja se bavila ispitivanjem depresije kod majki dece sa smetnjama u razvoju je posmatrala depresiju kao ishod proistekao iz saznanja i brige o detetovom stanju. Ta istraživanja su pokazala da oko trećina majki pokazuje povišene simptome depresije (npr. Feldman et al., 2007, Singer et al., 2007). Istraživanja koja roditeljsku depresiju posmatraju kao stresor su pokazala da depresija kod roditelja pojačava roditeljski stres (npr. Rodenburg, Meijer, Deković, & Aldenkamp, 2007). Tuga zbog saznanja detetove dijagnoze i pojava depresije kod vulnerabilnih majki mogu negativno uticati na majčino prevladavanje stresa i njen status razrešenja (Kearney et al., 2011). Stoga prepoznavanje majčinih depresivnih ispoljavanja, kao i

njen tretman doprinosi kako smanjenju psiholoških problema kod majke, tako i kod njenog deteta (Pilowski et al., 2008).

Ovo istraživanje je potvrdilo pretpostavku da će majke koje su nerazrešene prema detetovoj dijagnozi biti pod značajno višim nivoima stresa u poređenju sa razrešenim majkama. Potvrdili smo da će detetov funkcionalni status, kumulacija stresogenih događaja u porodici i majčino mentalno stanje doprinositi majčinom odnosu prema detetovoj dijagnozi.

Strategije reagovanja na averzivne emocije deteta

Iz perspektive teorije afektivne vezanosti, roditeljsko razrešenje nije samo važno za roditeljsko blagostanje, već takođe ima značajne implikacije na razvoj deteta. Naime, odsustvo razrešenja može ometati roditeljski kapacitet da odgovori senzitivno i prikladno na detetove emocionalne signale (Feniger-Schaal & Oppenheim, 2013; Marvin & Pianta, 1996). U ovom istraživanju smo kao pokazatelj majčine *senzitivnosti* posmatrali način na koji su majke reagovale na averzivne emocije svog deteta. Utvrdili smo da su majke koristile različite strategije u reagovanju na ispoljavanje detetovih averzivnih emocija. Najčešći načini reagovanja ispitivanih majki na averzivne emocije njihovog deteta predstavljaju podržavajuće strategije (na problem i na emocije usmerene reakcije, kao i podsticanje izražavanja emocija). Majke su najređe koristile kažnjavanje. To jesu ohrabrujući podaci imajući na umu da deca sa smetnjama u razvoju mogu imati teškoće u ispoljavanju emotivnih doživljaja (i pozitivnih i negativnih), što posledično dovodi i do problema za majku u raspoznavanju njihovih signala i emotivnih stanja (npr. O'Sullivan, 1985 prema Olrick et al., 2002; Walden, 1996). Samim tim je majkama potrebno značajno više strpljenja da ispravno protumače detetovo ispoljavanje besa, tuge, straha ili neke druge averzivne emocije. Kod zdrave dece roditelji češće pribegavaju upotrebi kažnjavanja da bi najefikasnije suzbili ispoljavanje negativnih emocija što može biti povezano sa uverenjem roditelja da je ispoljavanje negativnih emocija manipulativno ili neadekvatno (npr. Eisenberg et al., 2001). S obzirom da ovaj tip istraživanja nije sproveden na roditeljima bolesne dece, bilo bi veoma korisno produbiti istraživanja poredeći reagovanja majki u odnosu na decu sa tipičnim razvojem i onu koja imaju neke hronične zdravstvene probleme. Deca sa hroničnim zdravstvenim stanjima, kao što je cerebralna paraliza, su često izložena relativno neprijatnim dijagnostičkim i terapijskim procedurama, kontaktima sa nepoznatim medicinskim osobljem, čestim hospitalizacijama, te možemo postaviti pitanje da li ona češće autentično izražavaju svoja

emocionalna stanja koja su averzivnog tipa. Možemo pretpostaviti da majke dece sa hroničnim zdravstvenim problemima imaju više iskustava (ali i tolerancije) zbog ispoljavanja detetovih averzivnih emocija usled nekih objektivnih okolnosti, kao što može biti doživljaj bola, jer se pokazalo da je bol veoma ozbiljan problem kod mnogih osoba sa cerebralnom paralizom (Engel, Schwartz, Jensen, & Johnson, 2000). Postoji i mogućnost da kako deca bivaju starija, a od ranog uzrasta su izložena stresogenim životnim događajima koji zahtevaju regulaciju negativnog afekta (npr. anksioznost zbog hirurških procedura) postaju reziljentnija (npr. Collet & Speltz, 2008). Svakako je ovo područje istraživanja važno i otvoreno za dalje ispitivanje na populaciji dece sa hroničnim zdravstvenim stanjima i njihovim roditeljima.

Naše istraživanje nije pokazalo statistički značajnu razliku između razrešenih i nerazrešenih majki u odnosu na njihovo reagovanje na detetove averzivne emocije. Međutim, uočena je tendencija da razrešene majke više koriste na problem usmerene reakcije i podsticanje izražavanja emocija. Važno je naglasiti i izvesna ograničenja u vezi sa dobijenim podacima. S obzirom da opisane situacije u primenjenom instrumentu predstavljaju normativne ekspresije negativnih emocija dece predškolskog i nižeg školskog uzrasta (Fabes, Leonard, Kupanoff & Martin, 2001), postoji mogućnost da nam nije pružio pravu sliku o reagovanju roditelja u odnosu na mlađu decu (jer su u našem uzorku deca od dve do sedam godina). Preporuka za buduća istraživanja je da se instrument modifikuje i prilagodi i za mlađi uzrast.

Strategije porodičnog prevladavanja stresa

U našem istraživanju se nije pokazala značajnom razlika između korišćenja **porodičnih strategija za prevladavanje stresa** u odnosu na majčin status razrešenja. Druga istraživanja koja su se bavila ispitivanjem korišćenja individualnih strategija i razrešenja su našla jedinu značajnu vezu između izbegavajućeg stila prevladavanja i nerazrešenja (Lord et al., 2008). Kada posmatramo učestalost korišćenja porodičnih strategija za prevladavanje stresa, ranije istraživanje vršeno kod nas na porodicama sa detetom obolelim od cerebralne paralize (na uzorku od 30 majki) je pokazalo da majke retko koriste unutrašnje strategije prevladavanja stresa, pogotovo redefinisanje (Mitić, 1997). Naši rezultati pokazuju suprotno jer se u našem uzorku (dakle, i kod razrešenih i nerazrešenih majki) izdvaja **redefinisanje** kao najčešće korišćena strategija. Iako su oba istraživanja sprovedena na uzorku iz iste kulture, među njima postoje i izvesne razlike koje mogu da doprinesu različitim nalazima. Naime, pored već

pomenute razlike u veličini uzorka, u našem uzorku je 56% majki imalo i drugo dete, dok je u istraživanju koje je sproveda Mitić u većini porodica (83.3%) dete sa cerebralnom paralizom bilo jedino, što znači da je majka u potpunosti bila usmerena samo na bolesno dete. Moguće je da bavljenje isključivo bolesnim detetom otežava majci aktivan pristup problemu unutar same porodice, već se više oslanjaju na spoljašnju podršku. Kao što je već navedeno, u našem istraživanju je značajno smanjen broj zaposlenih majki nakon rođenja deteta sa cerebralnom paralizom. Međutim, u istraživanju koje je sproveda Mitić, situacija je još drastičnija jer ni jedna majka nije bila zaposlena, te možemo pretpostaviti da majčino angažovanje van kuće (ali i bolja ekonomska situacija) takođe doprinose većem oslanjanju na unutrašnje porodične snage, odnosno većoj sigurnosti u vlastite sposobnosti u ophođenju sa bolesnim detetom.

Rezultat našeg istraživanja o učestalom korišćenju redefinisanja je ohrabrujući nalaz jer je majkama neophodno da za njih tešku, bolnu i nadasve neželjenu situaciju „kognitivno restruktuišu“ kako bi je učinili smislenijom i samim tim prihvatljivijom. Istraživanje koje je bilo usmerena na ispitivanje opažanja svog mentalno zaostalog deteta kao izvora sreće, snage i porodične bliskosti su pokazala pozitivnu povezanost majčinih pozitivnih opažanja upravo sa korišćenjem strategije redefinisanja (Hastings et al., 2002). O učestalom korišćenju redefinisanja ukazuje i Lin (Lin, 2000) na uzorku majki čija su deca sa cerebralnom paralizom školskog uzrasta i iznosi stav da korišćenje redefinisanja doprinosi boljoj adaptaciji porodice na zahteve uslovljene podizanjem deteta sa cerebralnom paralizom. Majke koje koriste redefinisanje uspevaju da stresore (kao što je detetova bolest) sagledaju kao životnu neminovnost. To im omogućava da stresore definišu na pozitivniji način da ne bi bile obeshrabrene u iznalaženju načina rešavanja problema. Korišćenje redefinisanja se pokazalo kao prediktor pozitivnog uticaja deteta na majku (njen lični rast i zrelost) i na porodicu u celini u smislu njene snage i porodične bliskosti (Hastings et al., 2002).

Druga strategija koja se u našem istraživanju izdvojila po učestalosti korišćenja je *pasivna procena*. Premda i ona spada u unutrašnje strategije, za razliku od redefinisanja predstavlja izvestan odraz pasivizacije i mirenja sa sudbinom. U našem uzorku se pokazalo da majke manje koriste pasivnu procenu ukoliko su njihovi akumulirani stresogeni životni događaji vezani za bolest i negu o obolelom. Moguće je da im nametnute životne okolnosti ne dozvoljavaju pasivan odnos prema problemu.

Premda su istraživači ustanovili da korišćenje obe unutrašnje strategije prevladavanja stresa (redefinisanje i pasivna procena) bolje predviđa porodične snage u porodicama sa ometenim detetom, za razliku od redefinisanja, ređe korišćenje pasivne procene je bilo povezano sa boljom porodičnom adaptacijom (Hanline & Daley, 1992; Lustig, 2002 prema Orme, 2005). Pasivna procena može biti zasnovana na uverenju roditelja da nemaju sposobnosti da menjaju okolnosti izazvane detetovim smetnjama u razvoju. Tako se može postaviti pitanje da li su majke iz našeg uzorka pri prevladavanju stresa sklone ekstremnim načinima reagovanja - od pozitivnog kognitivnog restruktuiranja situacije i aktivnog angažovanja sa njom do pasivizacije i „bega“ od problema. Ovde možemo napraviti i paralelu sa zapažanjem drugih autora da u odgovoru na stresove roditelji prolaze kroz ciklične faze da bi bili sposobni da inkorporiraju bolne informacije i krenu napred (Horowitz, 1997 prema Lord et al., 2008).

Od spoljašnjih strategija prevladavanja naše istraživanje je ukazalo na najučestalije korišćenje *institucionalne podrške*. To je veoma važno kada znamo da roditelji dece sa hroničnim zdravstvenim problemima jesu upućeni na dugotrajni i kontinuirani oblik pomoći od institucija (medicinskih, socijalnih, profesionalnih servisa). Istraživanja su potvrdila efikasnost korišćenja ovog vida podrške za porodice koje imaju decu sa različitim tipovima razvojne ometenosti i iz različitih kulturoloških okruženja (Hanline & Daley, 1992). U našem istraživanju se posebno značajno pokazalo korišćenje institucionalne podrške u zavisnosti od težine detetove bolesti. To znači da majke dece sa najtežim oblikom bolesti najviše koriste pomenutu strategiju, što im olakšava razrešenje. To je veoma važno, posebno za porodice sa detetom koje ima težak oblik bolesti, jer su upravo oni najviše upućeni na učestale medicinske procedure i pomoć koju mogu dobiti od institucija zdravstvene i socijalne zaštite. Istraživanja su potvrdila značaj profesionalne pomoći za uspešno ispunjavanje starateljske uloge u brizi za dete sa cerebralnom paralizom (Raina et al., 2005). Taj podatak je veoma značajan za praktičnu delatnost sa roditeljima i potrebno je ohrabrivati roditelje za korišćenje tog vida podrške, ali i obezbediti odgovarajući kvalitet iste u smislu valjanih profesionalnih servisa. Povezivanje roditelja sa „institucijom“ je neophodno, a integrisanje porodice kao dela rehabilitacionog tima je imperativ za uspeh.

Majke u našem uzorku koje su imale izraženije simptome depresivnosti takođe su se više oslanjale na institucionalnu podršku što može biti očekivani nalaz jer im zbog sopstvenih emotivnih teškoća znači povezivanje sa institucijom i podrška koju mogu dobiti od nje.

Međutim, ono što je bio neočekivan nalaz jeste da majke sa izraženijim simptomima depresivnosti manje koriste pasivnu procenu. Imajući na umu da je naš uzorak iz nekliničke populacije moguće je da njihovi depresivni simptomi ipak nisu tog nivoa da bi se majke potpuno predale i mirile sa sudbinom, već da uprkos svojim teškoćama pokušavaju da budu aktivne pri rešavanju teškoća na koje nailaze.

Naši rezultati upućuju da ispitivane majke slabije koriste socijalnu podršku. Dosadašnja brojna istraživanja su potvrdila pozitivan uticaj socijalne podrške na prevladavanje stresa izazvanim detetovom hroničnim zdravstvenim stanjem (npr. Florian & Findler, 2001; Hanson & Hanline, 1990; Manuel et al., 2003), te bi bilo poželjno usmeravati roditelje na važnost korišćenja tih značajnih resursa. Majke u našem istraživanju su pokazale najmanju sklonost ka korišćenju duhovne, odnosno religiozne podrške. Premda se značaj duhovne podrške potvrdio u istraživanjima (Lin, 2000) i drugi istraživači su pokazali njeno nedovoljno korišćenje (Troy et al., 2007). Opšta preporuka bi bila da je majke dece sa cerebralnom paralizom potrebno podsticati za korišćenje svih vidova podrške jer one i pokazuju veću potrebu za podrškom nego majke zdrave dece (Britner et al., 2003).

Prediktori razrešenog/ nerazrešenog odnosa

Po pitanju mogućnosti predikcije majčine razrešenosti na osnovu varijabli posmatranih u istraživanju kao značajne su se izdvojile indikatori stresa i to **funkcionalni status deteta** i **depresivnost majke**. Preciznije rečeno, ukoliko dete ima bolji funkcionalni status, a majka niži nivo depresivnosti verovatnije je da će njen odnos prema detetovoj dijagnozi biti razrešen. To je i u skladu sa nalazima nekih drugih istraživanja (Kearney et al., 2011; Schuengel et al., 2009). Dakle, naši nalazi pokazuju da ukoliko je majka pod nižim nivoima stresa, usled boljeg funkcionalnog statusa deteta i odsustva depresivnih simptoma lakše može da razreši sa svojim reakcijama tuge u vezi sa detetovom dijagnozom. Ono što je takođe značajno napomenuti jeste da su pomenute varijable bolji prediktori razrešenog nego nerazrešenog roditeljskog statusa. Drugo istraživanje, čiji je model uključio stres u vezi sa podizanjem deteta i depresivnost majke (uzorak majki čija su deca psihijatrijski pacijenti) takođe pokazuje bolju predikciju razrešenih u odnosu na nerazrešene majke (Kearney et al., 2011). Ti nalazi upućuju na potrebu za detaljnijim sagledavanjem nerazrešenog odnosa, gde bi se i dodatne varijable uključile u model (npr. rizik za druge psihijatrijske bolesti za majku, ne samo za depresiju, dostupne izvore podrške itd.).

U našem istraživanju se kumulativni stres samostalno pokazao kao značajan prediktor razrešenja. Međutim, uvođenjem funkcionalnog statusa i depresivnosti majke njegova prediktivna vrednost se gubi. U tom smislu je važno pitanje da li su funkcionalni status deteta i majčino mentalno stanje dovoljni prediktori za prepoznavanje majčinog statusa razrešenja. Možemo da pretpostavimo da u osnovi bivarijatne veze između kumulativnog stresa i razrešenosti leži ustvari funkcionalni status deteta i depresivnost majke. S obzirom na značaj koji kumulativnom stresu daje model rezilijentnosti, regulacije i prilagođavanja bilo bi potrebno dalje ispitivati naš predloženi model kako bismo utvrdili pravu uloga kumulacije stresogenih životnih događaja na majčin status razrešenja. Kao jedno od ograničenja našeg rada jeste linearno postavljen model koji pretpostavlja direktno delovanje stresora na ishod. Moguće je da je u osnovi reč o cirkularnoj vezi, kada doživljeni stres uslovljen detetovim stanjem i reagovanje na njega utiče na percepciju drugih stresogenih životnih događaja (npr. da minimizira njihov značaj ili pak da doživljava njihov veći stresni uticaj zbog „trošenja“ vlastitih snaga).

Interesujući se za način na koji se majke bore sa stresom pošli smo od pretpostavke da korišćene strategije prevladavanja mogu da ublaže negativan uticaj stresora na razrešenje (npr. McCubbin & Patterson, 1982 prema Paden & Buehler, 1995). Na osnovu rezultata našeg istraživanja ustanovili smo značajan interaktivni odnos između funkcionalnog statusa deteta i korišćenja institucionalne podrške. Naime, pokazalo se da korišćenje institucionalne podrške ublažava uticaj funkcionalnog statusa, posebno kada je u pitanju lošiji funkcionalni status kod deteta. Iz toga proizilazi da je u uslovima pojačanog stresa izazvanog podizanjem deteta sa smetnjama u razvoju majkama od velikog značaja podrška koju mogu dobiti od institucija (prvenstveno zdravstvenih). Izuzev institucionalne podrške, druge porodične strategije prevladavanja, nisu pokazale moderatorski uticaj na status razrešenja.

Značaj institucionalne podrške upućuje na pretpostavku da je sama priroda podrške veoma važna za adaptaciju majki. Premda smo očekivali da će se socijalna podrška pokazati značajnom u olakšavanju majčinog razrešenja, naše istraživanje to nije potvrdilo. Međutim, moguće je da su majke koje imaju bolesno dete svoju „socijalnu podršku“ dobijale u instituciji u kontaktima sa drugim roditeljima bolesne dece. Možda prijatelji i rodbina nisu mogli udovoljiti njihovoj potrebi o razmeni i deljenju informacija o zdravstvenom stanju deteta. Ovde se možemo podsetiti nalaza da roditeljima u procesu razrešenja najviše pomažu kognitivne strategije, koje uključuju sakupljanje i razmenu informacija u vezi sa detetovim stanjem. Tome u prilog govori i

rezultat istraživanja strategija prevladavanja kod roditelja autistične dece koji ukazuje da 93% ispitanika traže i smatraju korisnim informacije i savete od osoba iz drugih porodica koje se suočavaju sa sličnim problemima (Twyo et al., 2007). Takođe je moguće da bi dobili drugačiju sliku o strategijama prevladavanja da smo u uzorak uključili majke starije dece, koje na isti način ne sagledavaju pomoć koju dobijaju od institucija i možda im pri adaptaciji na detetove zdravstvene smetnje pomažu druge strategije prevladavanja stresa.

Kao jedno od ograničenja ovog rada se može navesti da je primenjen jedan vid merenja prevladanja, bez mogućnosti dobijanja i kvalitativnih podataka. Da bi dobili potpuniju sliku o prevladavanju kod populacije roditelja dece sa zdravstvenim teškoćama bilo bi korisno usmeriti istraživanje i na prevladavanje stresa vezano isključivo za zdravstvene probleme, ali i ispitivati individualne strategije za prevladavanje stresa. Ograničenja ovog rada predstavlja i ispitivanje porodičnih strategija koje je sprovedeno samo sa majkama. Ispitali smo porodične strategije prevladavanja, ali smo kao ishod posmatrali adaptaciju na individualnom nivou (razrešenost majki). Naime, premda su u pitanju porodične strategije verovatno je da bi različite pokazatelje dobili da ispitujemo očeve (npr. McCarthy, Cuskelly, van Kraayenoord, & Cohen, 2006). Često se dešava da majke sa bolesnim detetom predstavljaju specifičnu dijadu u okviru porodičnog sistema i na drugačiji način sagledavaju porodični problem.

Kada samo ispitivali da li strategije moderiraju odnos između kumulativnog stresa, proticanja vremena i razrešenog statusa takođe se nije pokazao njihov uticaj. Naime, interesujući se za uticaj proteklog vremena pošli smo od pretpostavke da se broj zahteva u porodicama sa bolesnim detetom povećava. Naše istraživanje nije potvrdilo povezanost kumuliranih zahteva sa uzrastom deteta. Međutim, moguće je da su zahtevi različiti u različitim uzrastima dece, te je svakako ovom važnom aspektu McCubbinovog modela potrebno posvetiti pažnju u daljim istraživanjima. Naime, moguće je da se stresogeni životni događaji vremenom menjaju, ali i razlikuju u težini prevladavanja. Npr., u ranom uzrastu dece sa cerebralnom paralizom njihovi roditelji su usmereni pretežno na motorička napredovanja dece (npr. da li će i kada prohodati). Kako deca postaju starija i približavaju se polasku u školu roditelji sve više postaju zainteresovani (i opterećeni) mentalnim razvojem njihove dece i njihovim sposobnostima.

Premda nas u interpretaciji i uopštavanju dobijenih rezultata ograničava i veličina uzorka, naši rezultati mogu da upućuju da korišćene strategije prevladavanja, sem institucionalne podrške, ne mogu biti mehanizam koji olakšava ili otežava roditeljsko razrešenje. Stoga je model

u narednim istraživanjima potrebno dalje razvijati kako bismo bolje shvatili ulogu porodičnih strategija za prevladavanja stresa u procesu razrešenja. U predloženom modelu nisu uključene sve varijable modela rezilijentnosti, regulacije i prilagođavanja. Postoji mogućnost da bismo pospešili prediktivnu vrednost modela ukoliko bismo u njega uneli druge varijable iz modela rezilijentnosti (npr. porodične resurse). U ovom istraživanju smo bili usmereni na moderatorski efekat strategija prevladavanja. Bilo bi korisno u narednim istraživanjima ispitati medijatorsku ulogu strategija prevladavanja, kada stres nije u direktnoj vezi sa ishodom, već on pokreće strategije prevladavanja koje su u direktnoj vezi sa ishodom (u našem modelu, sa razrešenjem). Neka dosadašnja istraživanja su potvrdila medijatorsku ulogu roditeljskih strategija prevladavanja kod roditelja dece sa smetnjama u razvoju (npr. Atkinson et al., 1995).

Ostaje otvoreno pitanje da li je proces razrešenja nezavisan od korištenja pomenutih strategija i da li se i na koji način on menja tokom proticanja vremena. Longitudinalna istraživanja bi u velikoj meri pomogla razumevanju njihovog odnosa jer bi njima pratili promene u adaptaciji u zavisnosti od korišćenja strategija kod pojedinačnih individua, dok je naše istraživanje, kao i druga transferzalna istraživanja, usmereno na proučavanje razlika među individuama (majkama).

U ovom istraživanju smo, ugledajući se na model rezilijentnosti, regulacije i prilagođavanja, želeli da ustanovimo koji su to faktori koji doprinose ishodu u vidu dobre ili loše adaptacije. Ovim istraživanjem smo kao ishodnu varijablu posmatrali status razrešenja majke. Dobijeni rezultati ukazuju na kompleksne mehanizme u roditeljskom procesu razrešenja i njihovoj adaptaciji na podizanje deteta sa smetnjama u razvoju. Ovi nalazi svakako zahtevaju dodatna istraživanja naročito po pitanju predikcije nerazrešenog odnosa, s obzirom da nerazrešenost deluje kao vrlo kompleksna i heterogena kategorija (da se podsetimo, sam subklasifikacioni nivo ukazuje na 6 mogućih kategorija nerazrešenja, u odnosu na 3 kategorije razrešenja). Implikacije dobijenih nalaza ukazuju da procena težine detetove bolesti i depresivnosti majke omogućuje dobro prepoznavanje razrešenih majki, ali je potreban dodatni oprez pri identifikovanju nerezrešenog roditeljskog statusa. Taj podatak ukazuje da je potrebno dalje razvijati naš predloženi model kako bi se kod roditelja što pouzdanije prepoznao rizik za nerezrešen status.

Premda je ovo istraživanje dalo mnogo značajnih informacija koje se mogu iskoristiti za usavršavanje kliničke prakse, dalja istraživanja (posebno longitudinalna) bi bila od velikog

značaja za bolje razumevanje faktora rizika, odnosno rezilijentnosti u porodicama u kojima se podiže dete sa hroničnim zdravstvenim problemima.

4.1. Kliničke implikacije dobijenih nalaza

Sprovedeno istraživanje odslikava saradnju između akademskog istraživačkog rada i kliničko-psihološke praktične delatnosti. Ono je nastalo kao rezultat prepoznate potrebe za sagledavanjem roditeljskog odnosa prema detetovom zdravstvenom stanju i boljeg razumevanja procesa porodične adaptacije. Nalazi do kojih smo došli pružaju značajne implikacije za praktičnu kliničku delatnost, ali i otvaraju put daljim istraživanjima u ovoj oblasti.

Intervju o reagovanju na dijagnozu može biti od velike koristi u kliničkoj praksi. Naime, intervju kao metod prikupljanja podatka nam može pružiti bogate i različite informacije o roditeljskim razmišljanjima, uverenjima, osećanjima, interakcijama (Ödman, Richt, & Öberg, 2009). Kada je u pitanju standardizovani intervju, taj nivo informacija može biti smanjen, ali ako ga implementiramo u klinički intervju, on nas neće ograničiti u saznavanju važnih informacija. Idealno bi bilo kada bi psihološka procena roditeljskih reakcija bila integrisana kao *neizostavna* komponenta kliničke procene deteta sa nekim hroničnim zdravstvenim stanjem. Sistematska evaluacija roditeljskih reakcija prema dijagnozi njihovog deteta može biti vodič profesionalcima u boljem razumevanju roditelja. Rana identifikacija problema bi mogla da ih usmeri na pravu interpretaciju izvora problema ukoliko se proceni da su oni povezani sa roditeljskim odnosom prema detetovoj dijagnozi.

Imajući na umu značaj *rane intervencije* kao savremenog trenda u prepoznavanju i tretiranju zdravstvenih problema kod dece bilo bi veoma poželjno da sva pretermenska novorođenčad (takođe i terminska, ali rođena sa nekim od faktora rizika za kasnije probleme u razvoju) budu uključena u psihološku procenu. Ta procena bi trebala da uključuje i njihove roditelje. Prevremeno rođenje deteta predstavlja nenormativni stresor i može da dovede do emocionalne krize kod roditelja. Za prepoznavanje roditeljskog odnosa prema prevremenom rođenju se koristi Intervju o reagovanju na prevremeno rođenje (*Reaction to Pretherm Birth*

Interview), koji predstavlja verziju Intervjua o reagovanju na dijagnozu, prilagođenu roditeljima prevremeno rođene dece. Istraživači navode da je adaptacija na prevremeno rođeno odojče slična na adaptaciju deteta sa ometenošću i da je značajan prediktor afektivne vezanosti (Shah, Clements, & Poehlamann, 2011). Korisno bi bilo pratiti stabilnost ili promenu roditeljskog odnosa prema detetovom stanju tokom vremena.

U radu sa roditeljima dece sa smetnjama u razvoju ili hroničnom bolešću je ključno pravovremeno prepoznavanje odsustva razrešenja. Ali, podrška je svakako potrebna i roditeljima sa razrešenim odnosom u smislu da ih treba ohrabrivati u njihovom izgrađenom odnosu. U ovom radu smo prepoznali da je lakše identifikovati roditeljski razrešen odnos. Stoga smatramo da bi posebnu pažnju trebalo usmeriti na **odsustvo razrešenja** i pitanje koji su to otežavajući momenti za roditelje da prevladaju svoje reakcije tuge i prihvate realnost detetove dijagnoze. Važno je da profesionalci budu svesni da pokazatelji kao što su perzistentan distres kod roditelja, izbegavanje bilo kakvog razgovora o dijagnozi i sa njom povezanim problemima, preokupacija razlogom i uzrokom detetovih problema ukazuju na poteškoće sa razrešenjem. Psihološka pomoć može biti usmerena na objašnjenje i modifikaciju roditeljskih unutrašnjih radnih modela pređašnjeg iskustva i sadašnje situacije, promovisanje uravnoteženih očekivanja u vezi detetovog budućeg razvoja i sopstvene roditeljske uloge.

Nerazrešen odnos može negativno uticati i na odnos sa zdravstvenim radnicima jer ukoliko oni doživljavaju roditelje kao nerealistične, previše emotivne, upadljivo optimistične ili konfuzne, njihova saradnja može biti otežana (Larson, 1998). Takođe smatramo da bi tim roditeljima, bar u početnom periodu, bilo daleko efikasnije posvetiti individualnu pažnju. I drugi istraživači koji se bave ovom problematikom smatraju da bi za nerazrešene majke bila prikladna individualna terapija ili kombinacija individualne terapije i grupnog rada i to posebno za majke koje su tužne, depresivne ili ljute. To je stoga što one zahtevaju više vremena da obrade informacije o detetu i da se socijalizuju sa drugim majkama (Orme, 2005).

S obzirom da su istraživanja ukazala da nerazrešene majke imaju poteškoće u senzitivnom odgovaranju na detetove potrebe (npr. Feniger-Schaal & Oppenheim, 2013) potrebno je delovati u smeru **jačanja roditeljske senzitivnosti**. Bilo bi od koristi pomoći roditeljima da steknu uvid kada su njihove reakcije neprikladne za dete i neusklađena sa njegovim mogućnostima; usmeriti roditelje da dete ima potrebe za igrom, uživanjem, pozitivnim emocijama, a ne samo fizičkim zbrinjavanjem. Dakle, terapeutske intervencije je poželjno

usmeriti na poboljšanje roditeljske senzitivnosti i interakcije između roditelja i deteta. Ono što je značajno napomenuti je da roditelji koji minimiziraju detetov problem ukazuju na manje negativnih iskustava sa svojim detetom, ali da ta pozicija takođe ometa roditeljsku sposobnost da senzitivno interpretiraju i odgovore na detetove potrebe (Steinberg & Pianta, 2006 prema Böstrom, Broberg, & Hwang, 2010).

Iako je Intervju o reagovanju na dijagnozu strukturiran, koristeći ga u ovom istraživanju uočili smo da njegovom primenom dobijamo različite *lične priče*. One nas usmeravaju na razmišljanja o porodičnoj situaciji i roditeljskim pogledima na nju. Odgovori na Intervjuu o reagovanju na dijagnozu pružaju uvid u okolnosti u kojima roditelji prvi put saznaju dijagnozu ili neke druge informacije koje su u vezi sa zdravstvenim stanjem deteta. Utisak istraživača nakon obavljenih brojnih intervjuja jeste da su roditelji često, pored izražavanja tuge i bola nakon saznavanja detetovog stanja, saopštavali i nezadovoljstvo u vezi sa načinom na koji su saznali detetovu dijagnozu (npr. pročitali na otpusnoj listi, saznali indirektno kada su lekari na vizitama međusobno komunicirali i sl.). Takođe je prisutno i nezadovoljstvo u vezi sa korišćenjem suviše stručnih termina koje oni ne mogu razumeti, što dodatno pojačava roditeljsku nesigurnost. Takvo iskustvo može biti okidač za ljutnju i ozlojeđenost usmerenu prema kompletnom zdravstvenom sistemu. Drugi istraživači navode da su roditelji imali osećaj da je profesionalcima neprijatno da im saopštavaju loše vesti, ali i da su skloni da im u prvom momentu saopštavaju suviše negativnih informacija (Hedov, Wikblad, & Anneren, 2000; Pianta et al., 1996). Majke iz našeg uzorka su iznosile slične doživljaje. Neke od *preporuka* bi bile da profesionalci treba da upoznaju roditelje sa osnovnim značenjem detetove dijagnoze, da uspostave prijateljski odnos sa porodicom, da razumeju porodične potrebe, koriste dobre komunikacione veštine, navedu moguće resurse i intervencije, ne tretiraju dete kao slučaj, obezbede praćenje, diskutuju o prognozi, razmatraju detetove mogućnosti uprkos oštećenju i pruže nadu (Graungaard & Skov, 2006; Nissenbaum, Tollefson, & Reese, 2002; Pain, 1999). Sve to nije jednostavno ostvariti te bi uloga kliničkog psihologa u upućivanje profesionalaca na psihološke probleme koje kod roditelja izaziva saznavanje detetove dijagnoze bila veoma korisna.

Iz raznih okolnosti je dijagnostički proces često prolongiran što dodatno traumatizuje roditelje i negativno utiče na starateljski sistem (Pianta et al., 1996). Tako se pojačava roditeljska anksioznost u iščekivanju kakav će biti “konačan sud”. Važno je napomenuti da su prvi momenti nakon dobijanja informacija o detetovom stanju ključni i mogu uticati na kasniji tok roditeljske

adaptacije (Howe, 2006). Da bismo saznali koji su otežavajući faktori za roditelje, naročito u prvim momentima nakon saznavanja dijagnoze, može biti od koristi *kvalitativni pristup* u analizi intervjua. Tako bi konkretno saznali na šta je u profesionalnoj praksi važno obratiti pažnju (npr. način saopštavanja, prisustvo oba roditelja, vreme saopštavanja itd.). Svakako bi određene smernice i procedure u vezi sa saopštavanjem dijagnoze, bile jedan od aspekata koje bi unapredile klinički rad i bile od koristi i profesionalcima i roditeljima (npr. Baird et al., 2000).

U ovom istraživanju su ispitivane reakcije majki koje imaju decu sa cerebralnom paralizom. Bilo bi korisno ispitivanje usmeriti i na druge razvojne poremećaje i decu sa hroničnim bolestima (npr. dijabetes, astma) kod kojih postoje i različite prognoze po pitanju daljeg toka bolesti. To je važno da bismo znali koliko je važno da individualizujemo terapeutske programe u zavisnosti od tipa dijagnoze. Bilo bi korisno istražiti da li je proces razrešenja sličan i pod uticajem zajedničkih varijabli u različitim dijagnostičkim kategorijama. Različite dijagnoze mogu predstavljati drugačije izazove i zahtevati specifične strategije prevladavanja, a mogu i uticati na razlike u statusima roditeljskog razrešenja.

Većina istraživanja koja je pratila proces razrešenja je uključivala stanja koja su posledično dovodila i do poteškoća na planu kognitivnog funkcionisanja (npr. cerebralna paraliza, epilepsija, autizam). Bilo bi veoma korisno uporediti proces razrešenja kod roditelja čija deca pokazuju kašnjenje u intelektualnom funkcionisanju i one koja nemaju tih smetnji. Da li je detetov *kognitivni deficit* značajan faktor rizika za proces razrešenja, ostaje pitanje za dalja istraživanja.

Studije koje su se bavile roditeljskim odnosom prema detetovoj dijagnozi su uglavnom bile usmerene na ispitivanje majki. Po našem mišljenju, u buduća istraživanja bi bilo korisno uključiti i očeve. Moramo primetiti da cela porodica raste i razvija se u kontekstu detetove ometenosti, te bi u tom smislu bilo veoma poželjno ispitivanja usmeriti i na braću i sestre. Oni su na neki način zanemareni u istraživanjima, premda doživljavaju određeni deo tereta (npr. Meyer & Vadasy, 1996).

Za izučavanje rezilijentnosti porodice je važno istraživanje procesa adaptacije tokom vremena (npr. Walsh, 2002)., te se stoga preporučuju longitudinalna istraživanja. Ona bi nam omogućila da pratimo razvojni trend razrešenja i nivo rezilijentnosti porodice u različitim stadijumima nakon što je dete dijagnostikovano i da bolje sagledamo adaptaciju na detetovu bolest. Longitudinalni dizajn bi omogućio bolje razumevanje *procesa razrešenja* dijagnoze i

načina prevladavanja stresa izazvanog sazanjem detetove dijagnoze i podizanjem bolesnog deteta.

Na osnovu rezultata istraživanja jasno je da postoji potreba za specifičnim **terapijskim intervencijama** za roditelje dece sa smetnjama u razvoju. Potrebno je kreirati preventivne programe i evaluirati njihovu uspešnost. To bi bio pomak od tradicionalnog medicinskog pristupa koji je usmeren samo na dete i njegov razvoj., takođe i na roditelje, njihov lični razvoj i interakciju između roditelja i deteta. Rezultati našeg istraživanja opravdavaju primenu **kognitivnih intervencija** jer se pokazalo da razrešenim majkama najviše pomažu strategije orjentisane na mišljenje, a i po učestalosti korištenja strategija prevladavanja stresa se izdvaja kognitivna strategija redefinisanja. Te intervencije mogu uključivati predavanja, video prezentacije, interaktivne diskusije o pitanjima vezivanja i afektivne veze, poteškoćama u razvoju sigurne afektivne veze, ciklusima tuge i procesu adaptacije i prilagođavanja, zdravim mehanizmima prevladavanja, detetovom razvoju, emotivnom zanemarivanju deteta (npr. Orme, 2005). Informacije o detetovom razvoju u terminima razvoja jezičkih, kognitivnih, socio-emocionalnih sposobnosti, takođe i razvoja fine i grube motorike, mogu biti veoma korisne i daju majkama priliku da razumeju tipičan razvoj, ali i konkretno razvoj svog deteta. Majke dece sa smetnjama u razvoju takođe treba da budu informisane o neformalnim i formalnim sistemima podrške koji su im dostupni, a koji im mogu pomoći u adaptaciji na detetovo stanje.

Da bi terapijski rad bio uspešan neophodna je kvalitetna saradnja između terapeuta i roditelja. Istraživanje na roditeljima dece sa autizmom je pokazalo da roditeljsko razrešenje utiče na sposobnost roditelja da razviju čvrst radni savez sa terapeutima koji rade programe edukacije sa njima (Berry, Siller, Hutman, & Sigman, 2010). To je još jedan pokazatelj značaja razrešenja te smatramo da bi bilo korisno ispitati i roditeljski status razrešenja u odnosu na njihovu saradnju sa profesionalcima koji rade sa detetom ukoliko dete ima dijagnozu cerebralne paralize.

S obzirom da je nerazrešeno stanje problem koji utiče i na majku i na dete i njihov odnos smatramo da bi nakon prepoznavanja nerazrešenih roditelja bilo neophodno njihovo uključivanje u individualni terapijski program, a zatim kombinivati **individualnu i grupnu psihoterapiju**.

Od individualnih programa razvijenih specifično za rad sa roditeljima dece sa smetnjama u razvoju možemo izdvojiti Stepping Stones Triple P (Sanders, Mazzucchelli, & Studman, 2004) koji između ostalog uključuje promociju roditeljske samoefikasnosti i veštine rešavanja

problema, a nudi modele i primere kako 27 različitih roditeljskih veština mogu biti primenjene u različitom opsegu bihevioralnih problema i situacija.

Grupne susrete smatramo izuzetno korisnim jer bi razrešene majke mogle da pomognu nerazrešenim u procesu razrešenja, deleći sa njima svoje poglede i nudeći sugestije i podršku. Pre kreiranja grupnog programa za roditelje od velike pomoći mogu biti *fokus grupe* sa roditeljima gde bi se posebno proverile naše ideje o značajnim aspektima koje treba uključiti u terapijski proces, a do kojih smo došli na osnovu rezultata istraživanja i kliničkog iskustva. Naravno, nakon razvijanja intervencija i preventivnih aktivnosti potrebno je sprovesti i praćenje efekata programa (npr. kratkoročni ili dugoročni rezultati, pozitivni uticaji na jednog ili oba roditelja, pospešivanje interakcije roditelj-dete).

U prilogu 7 dajemo kratki izvod za grupni trening po programu „Building New Dreams“ (Barnett et al., 2003). Taj program je, jedan od retkih, kreiran specifično za roditelje dece sa smetnjama u razvoju. Navedeni program nalazi teorijski oslonac u teoriji afektivne vezanosti, a bazira se na znanju o faktorima povezanim sa rezilijentnošću porodice. S obzirom na srodnost koncepcije našeg istraživanja, konceptualni model predložen od Barneta i saradnika bi mogao biti značajna *polazna osnova za uključivanje grupnog rada u našu praksu* rada sa roditeljima dece sa smetnjama u razvoju.

4.2. Zaključak

Istraživanje smo koncipirali polazeći od dva teorijska modela, a to su model rezilijentnosti, regulacije i prilagođavanja (McCubbin & McCubbin, 1996) i teorija afektivne vezanosti. Teorija afektivne vezanosti se pokazala kao valjan okvir za procenu i razumevanje značaja majčinog razrešenog odnosa prema detetovoj dijagnozi (Marvin & Pianta, 1996). Mi smo taj odnos posmatrali kao faktor rezilijentnosti porodice, smatrajući da porodice koje uspeju da prevaziđu svoje početne reakcije tuge mogu lakše i uspešnije da se adaptiraju na okolnosti u kojima se njihova porodica našla. Nerazrešen roditeljski odnos prema detetovoj dijagnozi predstavlja faktor rizika za porodičnu adaptaciju. Rezilijentnost je veoma koristan koncept za

porodice dece sa smetnjama u razvoju i hroničnim bolestima jer skreće pažnju sa patocentričnog usmerenja na zdrave porodične snage.

Interesovalo nas je u kakvom su odnosu stresori (funkcionalni status deteta, kumulativni stres i depresivnost majke), strategije reagovanja majke na averzivne emocije deteta i porodične strategije prevladavanja stresa sa majčinim statusom razrešenja. Naši rezultati su pokazali razlike u statusu razrešenja kod majki, kao i razlike u samom mehanizmu razrešenja/ nerazrešenja (subklasifikacioni nivo). Nalazi su podržali pretpostavku da povišeni nivoi stresa kod majke predviđaju teškoće u njenom prihvatanju detetove dijagnoze, odnosno da su majke koje su pod višim nivoima stresa značajno češće nerazrešene u odnosu na detetovu dijagnozu cerebralne paralize. Dakle, posmatrani stresori su se pokazali značajni kao *faktori rizika ili rezilijentnosti* za majčin status razrešenja. Razlike između razrešenih i nerazrešenih majki u odnosu na korišćene porodične strategije prevladavanja stresa i reagovanja na averzivne emocije deteta se nisu pokazale statistički značajnim.

Po pitanju mogućnosti predikcije majčinog statusa razrešenja u našem predloženom modelu su se izdvojili funkcionalni status deteta (lošiji funkcionalni status upućuje na teškoće u razrešenju) i depresivnost majke (depresivnije majke teže prihvataju detetovo stanje). Model se pokazao posebno koristan u prepoznavanju razrešenih majki. Prediktivna vrednost modela u identifikaciji nerazrešenih majki je slabija, što može da upućuje na nivo kompleksnosti nerazrešenog odnosa. Klinička implikacija dobijenih nalaza bi bila da nam funkcionalni status deteta i depresivnost majke mogu poslužiti za prepoznavanje razrešenih majki, ali da u slučaju nerazrešenog odnosa treba biti oprezniji. Korišćene strategije porodičnog prevladavanja stresa nisu pokazale značajnu prediktivnu snagu u distinkciji razrešenih od nerazrešenih majki, ali smo dobili pokazatelje učestalosti korišćenja određenih strategija kod majki dece sa cerebralnom paralizom. Od strategija za prevladavanje stresa značajan moderatorski uticaj se pokazao kod korišćenja institucionalne podrške. Takođe smo ustanovili da strategije prevladavanja stresa nemaju moderirajući uticaj na odnos između kumulativnog stresa, proteklog vremena u suočavanju sa detetovom dijagnozom i razrešenosti majki.

Kada dete ima smetnje u razvoju, kao što je cerebralna paraliza porodice rastu i razvijaju se u kontekstu te ometenosti. Za profesionalce koji rade sa decom sa smetnjama u razvoju i njihovim porodicama je ključno da prepoznaju roditeljski odnos prema detetovom zdravstvenom stanju, kao i faktore koji mogu pomoći da dostignu razrešenje u cilju jačanja rezilijentnosti u tim

porodicama. Veoma je važno proceniti koje će se porodice moći adekvatnije nositi sa problemima i pokazati rezilijentnost, a kojima od njih će trebati značajnija podrška i pomoć. Prvi aspekt jeste osigurati da porodica razume i počne da prihvata detetovo stanje. Krajnji cilj u tretiranju dece sa cerebralnom paralizom, kao i drugih vidova hroničnih zdravstvenih stanja, jeste da deca rastu i razvijaju se u kontekstu normalne, prihvatajuće porodice.

5. LITERATURA

- Abbott, D. A., & Meredith, W. H. (1986). Strengths of parents with retarded children. *Family Relations*, 35 (3), 371-375.
- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21, 407-412.
- Arnaud, C., White-Koning, M., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Thyen, U., Beckung, E., Dickinson, H.O., Fanconnier, J., Marcelli, M., McManus, V., & Colver, A. (2008). Parent-reported quality of life of children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics*, 121, 54-64.
- Atkinson, L., Chisholm, V. C., Scott, B., Goldberg, S., Vaughn, B. E., Blackwell, J., Dickens, S., & Tam, F. (1999). Maternal sensitivity, child functional level and attachment in Down syndrome. In J. I. Vondra & D. Barnett (Eds.), *Atypical attachment in infancy and early childhood among children at developmental risk* (pp. 45-66). *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 64.
- Atkinson, L., Scott, B., Chisholm, V., Blackwell, J., Dickens, S., Tam, F., & Goldberg, S. (1995). Cognitive coping, affective distress, and maternal sensitivity: mothers of children with Down syndrome. *Developmental Psychology*, 31, 668-676.
- Bailey, D. B., Golden, R. N., Roberts, J., & Ford, A. (2007). Maternal depression and developmental disability: research critique. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 321-329.
- Bailey, A. B., & Smith, S. W. (2000). Providing effective coping strategies and supports for families with children with disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 35 (5), 294-296.
- Baird, G., McConachie, H., & Scrutton, D. (2000). Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Archives of Disease in Childhood*, 83, 475-480.
- Barakat, I. P., & Linney, J. A. (1992). Children with physical handicaps and their mothers: the interrelation of social support, maternal adjustment, and child adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 725-739.

- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building new dreams: supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children, 16*, 184-200.
- Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., McCaskill, J. W., Hunt, K. H., Butler, C. M., Schram, J. L., & Janisse, H. C. (2006). Maternal resolution of child diagnosis: stability and relations with child attachment across the toddler to preschooler transition. *Journal of Family Psychology, 20* (1), 100-107.
- Barnett, D., Kidwell, S. L., & Leung, K. H. (1998). Parenting and attachment among low-income, urban African American families. *Child Development, 69*, 1657-1671.
- Beckung, E., Hagberg, G., Uldall, P., & Cans, C. (2008). Probability of walking in children with cerebral palsy in Europe. *Pediatrics, 121*, e187-e192.
- Berry, K. K., Siller, M., Hutman, T., & Sigman, M. (2010). *Parental reactions to their child's autism diagnosis predict the working alliance between parent and intervention providers*. Paper presented at 9th Annual International Meeting for Autism Research (IMFAR), Philadelphia.
- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: fact or artifact? *Mental Retardation, 22* (2), 55-68.
- Böstrom, P. K., Broberg, M., & Hwang, P. (2010). Parents' descriptions and experiences of young children recently diagnosed with intellectual disability. *Child: Care, Health and Development, 36* (1), 93-100.
- Britner, P.A., Marvin, R.S., & Pianta, R.C. (2005). Development and preliminary validation of the caregiving behavior system: association with child attachment classification in the preschool Strange Situation. *Attachment & Human Development, 7* (1), 83-102.
- Britner, P. A., Morog, M. C., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2003). Stress and coping: a comparison on self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *Journal of Child and Family Studies, 12* (3), 335-348.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Rusell, D. J. Swinton, M, O'Donell, M., & Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics, 114*, e182-e191.

- Brett, J. (2004). The journey to accepting support: how parents of profoundly disabled children experience support in their lives. *Pediatric Nursing, 16* (8), 14-18.
- Button, S., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2001a). Partner support and maternal stress in families raising young children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 13*, 61-81.
- Button, S., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2001b). Mothers' representations of relationships with their children: relations with parenting behavior, mother characteristics, and child disability status. *Social Development, 10* (4), 455- 472.
- Cameron, S. J., Snowdon, A. & Orr, R. R. (1992). Emotions experienced by mothers of children with developmental disabilities. *Children's Health Care, 21* (2), 96-102.
- Capps, L., Sigman, M., & Mundy, P. (1994). Attachment security in children with autism. *Development and Psychopathology, 6*, 249-261.
- Carlsson, M., Olsson, I., Hagberg, G., & Beckung, E. (2008). Behaviour in children with cerebral palsy with and without epilepsy. *Developmental Medicine and Child Neurology, 50*, 784-789.
- Chen, J. Y., & Clark, M. J. (2007). Family functioning in families of children with muscular dystrophy. *Family and Community Health, 30* (4), 296-304.
- Clements, M., & Barnett, D. Parenting and attachment among toddlers with congenital anomalies: examining the Strange Situation and attachment Q-sort. *Infant Mental Health Journal, 23* (6), 625-642.
- Collet, B .R., & Speltz, M .L. (2006). Social-emotional development of infants and young children with orofacial clefts. *Infants & Young Children, 19* (4), 262-291.
- Collins, W. A., Maccoby, E. E., Steinberg, L., Hetherington, E. M. & Bornstein, M. H. (2000). Contemporary research on parenting: the case for nature and nurture. *American Psychologist, 55*, 218-232.
- Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency, 88*, 125-138.
- Crnic, K. A., Greenberg, M. T., Ragozin, A. S., Robinson, N. M. & Basham, R. (1983). Effects of stress and social support on mothers and premature and full-term infants. *Child Development, 54*, 209-217.

- Da Costa, D., Bann, C. B., Hansen, N. I., Shankaran, S., & Delaney-Black, V. (2009). Validation of the Functional Status II questionnaire in the assessment of extremely-low-birthweight infants. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *51* (7), 536-544.
- Dawson, G., Ashman, S. B., Panagiotides, H., Hessl, D., Self, J., Yamada, E., & Embry, L. (2003). Preschool outcomes of children of depressed mothers: role of maternal behavior, contextual risk, and children's brain activity. *Child Development*, *74*, 1158-1175.
- De Haan, L., Hawley, D. R., & Deal, J. E. (2002). Operationalizing family resilience: a methodological strategy. *The American Journal of Family Therapy*, *30*, 275-291.
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R.-M. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, *53* (4), 392-402.
- DeMarle, D. J., & le Roux, P. (2001). The life cycle and disability: experiences of discontinuity in child and family development. *Journal of Loss & Trauma*, *6*, 29-43.
- De Wolff, M. S., & van IJzendoorn, M. H. (1997). Sensitivity and attachment: a meta-analysis on parental antecedents of infant attachment. *Child Development*, *68* (4), 571-591.
- Downey, G., & Coyne, J. C. (1990). Children of depressed parents: an integrative review. *Psychological Bulletin*, *108*, 50-76.
- Dyk, P. A. H., & Schvaneveldt, J. D. (1987). Coping as a concept in family theory. *Family Science Review*, 23-40.
- Dyson, L. L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, *98*, 207-218.
- Eisenberg, N., Cumberland, A., Spinrad, T. L., Fabes, R. A., Shepard, S. A., Reiser, M., Murphy, B. C., Losoya, S. H., & Guthrie, I. K. (2001). The relations of regulation and emotionality to children's externalizing and internalizing problem behavior. *Child Development*, *72* (4), 1112-1134.
- Eisenberg, N., Fabes, R. A., & Murphy, B. C. (1996). Parents' reactions to children's negative emotions: relations to children's social competence and comforting behavior. *Child Development*, *67*, 2227-2247.
- Ellis, J. B. & Hirsch, J. K. (2000). Reasons for living in parents of developmentally delayed children. *Research in Developmental Disabilities*, *21*, 323-327.

- Engel, J. M., Schwartz, L., Jensen, M. P., & Johnson, D. R. (2000). Pain in cerebral palsy: the relation of coping strategies to adjustment. *Pain, 88*, 225-230.
- Fabes, R. A., Eisenberg, N., & Bernzweig, J. (1990). *The Coping with Children's Negative Emotions Scale: Procedures and scoring*. Arizona State University. (Available from authors).
- Fabes, R. A., Leonard, S. A., Kupanoff, K., Martin, C. L. (2001). Parental coping with childrens negative emotions: relations with childrens emotional and social responding. *Child Development, 72* (3), 907-920.
- Feldman, M., McDonald, L., Serbin, L., Stack, D., Secco, M. L., & Yu, C. T. (2007). Predictors of depressive symptoms in primary caregivers of young children with or at risk for developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research, 51* (8), 606-619.
- Feniger-Schaal, R., & Oppenheim, D. (2013). Resolution of the diagnosis and maternal sensitivity among mothers of children with intellectual disability. *Research in Developmental Disability, 34*, 306-313.
- Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry, 71* (3), 358-367.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology, 50*, 571-579.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist, 55* (6), 647-654.
- Fortier, L. M. & Wanlass, R. L. (1984). Family crisis following the diagnosis of a handicapped child. *Family Relations, 33* (1), 13-24.
- Fraley, A. M. (1986). Chronic sorrow in parents of premature children. *Children's Health Care, 15*, 114-118.
- Fraley, R. C. (2002). Attachment stability from infancy to adulthood: Meta-analysis and dynamic modeling of developmental mechanisms. *Personality and Social Psychology Review, 6* (2), 123-151.
- Gačić, B., & Majkić, V. (2000). Porodična rezilijentnost: ključni procesi. *Psihologija, 3-4*, 329-350.

- Gallagher, J. J., Beckman, P., Cross, A. H. (1983). Families of handicapped children: sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children, 50*, 10-19.
- Gallagher, P. A., Fialka, J., Rhodes, C., & Arceneaux, C. (2002). Working with families: rethinking denial. *Young Exceptional Children, 5* (2), 11-17.
- Ganiban, J., Barnett, D, & Cicchetti, D. (2000). Negative reactivity and attachment: Down syndrome's contribution to the attachment- temperament debate. *Development and Psychopathology, 12*, 1-21.
- George, C., & Solomon, J. (1996). Representational models of relationships: links between caregiving and attachment. *Infant Mental Health Journal, 17* (3), 198-216.
- Glidden, L. M., & Jobe, B. M. (2006). The longitudinal course of depression in adoptive and birth mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3* (2), 139-142.
- Glasscock, R. (2000). A phenomenological study of experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatric Nursing, 26* (4), 407-410.
- Glidden, L. M., & Schoolcraft, S. A. (2003). Depression: its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 250-263.
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology, 10*, 325-335.
- Goodman, S. H., & Gotlib, I. H. (1999). Risk for psychopathology in the children of depressed mothers: a developmental model for understanding of transmission. *Psychological Review, 106* (3), 458-490.
- Grant, G., Ramcharan, P., McGrath, M., Nolan, M., & Keady, J. (1998). Rewards and gratifications among family caregivers: towards a refined model of caring and coping. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*, 58-71.
- Graungaard, A. H., Andersen, J. S. & Skov, L. (2011). When resources get sparse: a longitudinal, qualitative study of emotions, coping and resource-creation when parenting a young child with severe disabilities. *Health, 15* (2), 115-136.
- Graungaard, A. H., & Skov, L. (2006). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and Development, 33* (3), 296-307.

- Green, S. E. (2007). „We're tired, not sad“: benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, *64*, 150-163.
- Hanline, M. F., & Daley, S. E. (1992). Family coping strategies and strengths in Hispanic, African-American, and Caucasian families of young children. *Topics in Early Childhood Special Education*, *12* (3), 351-356.
- Hanson, M. J., & Hanline, M. F. (1990). Parenting a child with disability: a longitudinal study of parental stress and adaptation. *Journal of Early Intervention*, *14*, 234-248.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49* (6), 405-418.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *15*, 269-275.
- Hastings, R. P., & Beck, A. (2004). Practitioner review: stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *45* (8), 1338-1349.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Sayer, A., & Upshur, C. C. (2001). The development of children with disabilities and the adaptation of their parents: theoretical perspectives and empirical evidence. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, *66*, 6-21.
- Hawley, D. R. (2000). Clinical implications of family resilience. *American Journal of Family Therapy*, *28*, 101-116.
- Hedderly, T., Baird, G., & McConachie, H. (2003). Parental reaction to disability. *Current Pediatrics*, *13*, 30-35.
- Hedov, G., Wikblad, K., & Anneren, G. (2002). First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden. *Acta Paediatrica*, *91* (12), 1344-1349.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *14* (2), 159-171.
- Hewson, D. (1997). Coping with loss of ability: „Good grief“ or episodic stress responses? *Social Science and Medicine*, *44* (8), 1129-1139.

- Hirose, T., & Ueda, R. (1990). Long-term follow-up study of cerebral palsy children and coping behavior of parents. *Journal of Advanced Nursing, 15*, 762-770.
- Hoare, P., Harris, M., Jackson, P., & Kerley, S. (1998). A community survey of children with severe intellectual disability and their families: psychological adjustment, carer distress and the effect of respite care. *Journal of Intellectual Disability Research, 42*, 218-227.
- Horton, T. V., & Wallander, J. L. (2001). Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical condition. *Rehabilitation Psychology, 46* (4), 382-399.
- Howard, J., Beckwith, L., Espinosa, M., & Tyler, R. (1995). Development of infants born to cocaine-abusing women: biological/ maternal influences. *Neurotoxicology and Teratology, 17*, 403-411.
- Howe, D. (2006). Disabled children, maltreatment and attachment. *British Journal of Social Work, 36* (5), 743-760.
- Jones, M. W., Morgan, E., Shelton, J. E., & Thorogood, C. (2007). Cerebral palsy: introduction and diagnosis (part I). *Journal of Pediatric Health Care, 21* (3), 146-152.
- Joselevich, E. (1988). Family transitions, cumulative stress, and crises. In C. J. Falicov (Ed.), *Family Transitions: Continuity and Change over the Life Cycle* (pp. 273-291). The Guilford Press, New York.
- Judge, S. L. (1998). Parental coping strategies and strengths in families of young children with disabilities. *Family Relations, 47* (3), 263-268.
- Kazak, A. E., & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations, 33*, 67-77.
- Kearney, J. A., Britner, P. A., Farrell, A. F., & Robinson, J. L. (2011). Mothers' resolution of their young children's psychiatric diagnoses: associations with child, parent, and relationship characteristics. *Child Psychiatry and Human Development, 42* (3), 334-348.
- Kearney, P. M., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing, 34* (5), 582-592.
- Keller, D., & Honig, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry, 74*, 337-348.
- Kerr, S. M., & McIntosh, J. B. (2000). Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development, 26*, 309-322.

- Ketelaar, M., Volman, M. J. M., Gorter J. W., Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Child: Care, Health and Development*, 34, 825-829.
- Khamis, V. (2007). Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine*, 64, 850-857.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and wellbeing of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24, 41-53.
- Koman, A. I., Smith, B. P., & Shilt, J. S. (2004). Cerebral palsy. *Lancet*, 363, 1619-1631.
- Koren-Karie, N., Oppenheim, D., Dolev, S., & Yirmiya, N. (2009). Mothers of securely attached children with autism spectrum disorder are more sensitive than mothers of insecurely attached children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50 (5), 643-650.
- Kosciulek, J. F. (1994). Relationship of family coping with head injury to family adaptation. *Rehabilitation Psychology*, 39, 215- 230.
- Lambrenos, K., Weindling, A. M., Calam, R., & Cox, A. D. (1996). The effect of a child's disability on mother's mental health. *Archives of Disease in Childhood*, 74, 115-120.
- Langridge, P. (2002). Reduction of chronic sorrow: a health promotion role for children's community nurses? *Journal of Child Health Care*, 6 (3), 157-170.
- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families: the embrace of paradox. *Social Science & Medicine*, 47 (7), 865-875.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behavior problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 172-183.
- Lin, S-L. (2000). Coping and adaptation in families of children with cerebral palsy. *Exceptional Children*, 66 (2), 201-218.
- Lord, B., Ungerer, J., & Wastell, C. (2008). Implications of resolving the diagnosis of PKU for parents and children. *Journal of Pediatric Psychology*, 33 (8), 855-866.
- LoBiondo-Wood, G. (2003). The theory of family stress and adaptation. In M.J. Smith, & P. R. Liehr (Eds.), *Middle Range Theory for Nursing* (pp.91-110). New York: Springer Publishing Company.

- Lowes, L., & Lyne, P. (2000). Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: a review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (1), 41-48.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Bronwyn, B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71, 543-562.
- Lyons-Ruth, K., Easterbrooks, M. A., & Cibelli, C. D. (1997). Infant attachment strategies, infant mental lag, and maternal depressive symptoms: predictors of internalizing and externalizing problems at age 7. *Developmental Psychology*, 33, 681-692.
- Mackay, R. (2003). Family resilience and good child outcomes: an overview of the research literature. *Social Policy Journal of New Zealand*, 20, 98-118.
- Madigan, S., Bakermans-Kranenburg, M. J., van Ijzendoorn, M. H., Moran, G., Pederson, D. R. & Benoit, D. (2006). Unresolved states of mind, anomalous parental behavior, and disorganized attachment: a review and meta-analysis of a transmission gap. *Attachment and Human Development*, 8 (2), 89-111.
- Main, M. & Hesse, E. (1990). Parents' unresolved traumatic experiences are related to infant disorganized attachment status: Is frightened and/ or frightening parental behavior the linking mechanism? In M. Greenberg, D. Cicchetti & E. M. Cummings (Eds.), *Attachment in the preschool years* (pp.161-182). Chicago: University of Chicago Press.
- Main, M., Kaplan, N. & Cassidy, J. (1985). Security in infancy, childhood and adulthood: A move to the level of representation. In I. Bretherton & E. Waters (Eds.). *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 50, 66-104.
- Majkić, V. (2010). Model izazova i rezilijentnost. *Medical Data*, 2 (2), 133-137.
- Majkić, V. (2011). Koncept rezilijentnosti i integrativni pristup u porodičnoj terapiji. *Medical Data*, 3 (3), 271-278.
- Manuel, J., Naughton, M. J., Balkrishnan, R., Paterson, S. B., & Koman, L. A. (2003). Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 197-201.
- Margalit, M., & Kleitman, T. (2006). Mothers' stress, resilience and early intervention. *European Journal of Special Needs Education*, 21, 269-283.
- Marvin, R. S. & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25, 436-445.

- McCarthy, A., Cuskelly, M., van Kraayenoord, C. E., Cohen, J. (2006). Predictors of stress in mothers and fathers of children with fragile X syndrome. *Research in Developmental Disabilities, 27*, 688-704.
- McCubbin, M. A. (1988). Family stress, resources, and family types: chronic illness in children. *Family Relations, 37*, 203-209.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S., & Bryne, B. (2002). Family resilience in childhood cancer. *Family Relations, 51*, 103-111.
- McCubbin, M. A., & Huang, S. T. (1989). Family strengths in the care of handicapped children: targets for intervention, *Family Relations, 38* (4), 436-443.
- McCubbin, H. I., Joy, C. B., Cauble, A. E., Comeau, J. K., Patterson, J. M., & Needle, R. H. (1980). Family stress and coping: a decade review. *Journal of Marriage and Family, 42*, 855-867.
- McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1996). Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis. In H. I. McCubbin, A. I. Thompson, & M. A. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation- Inventories for research and practice* (pp.1-64). Madison: University of Wisconsin System.
- McCubbin, H. I., Olson, D., & Larsen, A. (1981). Family Crisis Oriented Personal Scales (F-COPES). In H. I. McCubbin, A. I. Thompson, & M. A. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation- Inventories for research and practice* (pp.455-507). Madison: University of Wisconsin System.
- McCubbin, H. I., Patterson, J., & Wilson, L. (1983). Family Inventory of Life Events and Change (FILE). In H. I. McCubbin, A. I. Thompson, & M. A. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation- Inventories for research and practice* (pp.103-178). Madison: University of Wisconsin System.
- McCubbin, H. I., Thompson, A., & McCubbin, M. A. (2001). *Family measures: stress, coping and resiliency*. Kamehameha Schools, Honolulu, Hawaii.
- Meyer, D. J., & Vadasy, P. F. (1996). *Living with a brother or sister with special needs: a book for sibs*. University of Washington Press.
- Mihić, I., Zotović, M., & Petrović, J. (2007). Stresna iskustva u odrastanju i afektivna vezanost adolescenata. *Psihologija, 40* (4), 527-542.

- Milshtein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Levi, S. (2010). Resolution of the diagnosis among parents of children with autism spectrum disorder: association with child and parent characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorder, 40*, 89-99.
- Miller, F. (2005). *Cerebral Palsy*. New York: Springer Science + Business Media.
- Mitić, M. (1997). *Porodica i stres: između poraza i nade*. Beograd: Institut za psihologiju, IP „Žarko Albulj“.
- Morog, M. C. (1996). Trauma and its relation to working models of relationships: Attachment and loss in mothers of children with disabilities. *Unpublished doctoral dissertation, University of Virginia, Charlottesville*.
- Mulvihill, B. A., Wingate, M. S., Altarac, M., Mulvihill, F. X., Redden, D. T., Telfair, J., Pass, M. A., & Ellis, D. E. (2005). The association of child condition severity with family functioning and relationship with health care providers among children and youth with special care needs in Alabama. *Maternal and Child Health Journal, 9S* (2), 87-97.
- Naerde, A., Tambs, K., & Mathiesen, K. (2002). Child related strain and maternal mental health: a longitudinal study. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 105*, 301-309.
- Nissenbaum, M., Tollefson, N., & Reese, R. (2002). The interpretative conference: sharing a diagnosis of autism with families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17* (1), 30-43.
- Novović, Z., Biro, M., & Nedimović, T. (2009). Procena stanja depresivnosti. In M. Biro, S. Smederevac & Z. Novović (Eds.), *Procena psiholoških i psihopatoloških fenomena* (pp. 19-28). Beograd: Centar za primenjenu psihologiju.
- Ödman, P., Richt, B., & Öberg, B. (2009). Parents' conceptions of intensive group training. The case of cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation, 31* (4), 293-301.
- OECD (2007). Students with disabilities, learning difficulties and disadvantages: Policies, statistics and indicators, 17-23.
- Olrick, J. T., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2002). Mother's and father's responses to signals of children with cerebral palsy during feeding. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14*, 1-17.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45* (6), 535-543.

- Ones, K., Yilmaz, E., Cetinkaya, B., & Caglar, N. (2005). Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabilitation and Neural Repair, 19* (3), 232-237.
- Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Yirmiya, N. (2009). Maternal insightfulness and resolution of the diagnosis are associated with secure attachment in preschoolers with autism spectrum disorders. *Child Development, 80* (2), 519-527.
- Orme, D. M. (2005). A qualitative examination of mothers' resolution or non-resolution of their children's disability of Down syndrome or autism using a cognitive intervention. *The Qualitative Report Volume, 10* (3), 561-592. Retrieved [on February 25, 2012], from <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR10-3/orme.pdf>
- Paden, S. L., & Buehler, C. (1995). Coping with dual-income lifestyle. *Journal of Marriage and the Family, 57*, 101-110.
- Pain, H (1999). Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. *Child: Care, Health and Development, 25* (4), 299-312.
- Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical psychology, 58* (3), 233-246.
- Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Perreault, M., & Bouchard, J. M. (1999). Longitudinal effects of an early family programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies, 36*, 465-477.
- Pelchat, D., Levert M.-J., & Burgeois-Guerin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/ transformation process? *Journal of Child Health Care, 13* (3), 239-259.
- Petrović, J. (2009). Socijalizacija emocija u porodici: reakcije majke na ekspresiju negativnih emocija deteta. In M. Zotović, J. Petrović, & I. Mihić (Eds.), *Psihološka procena porodice: mogućnosti i ograničenja* (pp. 34-50). Novi Sad: Filozofski fakultet.
- Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (1992a). *The reaction to diagnosis interview*. Unpublished materials. University of Virginia, Charlottesville.
- Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (1992b). *The reaction to diagnosis classification system*. Unpublished materials. University of Virginia, Charlottesville.
- Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (1993). *Manual for classification of the reaction to diagnosis interview*. University of Virginia.

- Pianta, R. C., Marvin, R. S., Britner, P. A., & Borowitz, K. C. (1996). Mothers' resolution of their children's diagnosis: organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health Journal, 17*, 239-256.
- Piggot, J., Paterson, J., & Hocking, C. (2002). Participation in home therapy programs for children with cerebral palsy: a compelling challenge. *Qualitative Health Research, 12* (8), 1112-1129.
- Pilowski, D. J., Wickramaratne, P., Talati, A., Tang, M., Huges, C. W., Garber, J., Malloy, E., King, C., Cerda, G., Sood, A. B., Alpert, J. E., & Trivedi, M. H. (2008). Children of depressed mothers 1 year after the initiation of maternal treatment: findings from STAR*D child study. *The American Journal of Psychiatry, 165* (9), 1136-1147.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Reducing problem behavior during care-giving in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 28*, 362-385.
- Rapaić, D., Nedović, G., Ilić, S., & Stojković, I. (2008). Zakonski okvir i inkluzivna praksa. In D. Radovanović (Ed.), *U susret inkluziji-dileme u teoriji i praksi* (pp. 9-25). Beograd: Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju.
- Pritzlaff, A. (2001). *Examining the coping strategies of parents who have children with disabilities*. Unpublished research paper, University of Wisconsin- Stout.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton M., Zhu, B., Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics, 115*, 626-636.
- Rentinck, I., Ketelaar, M., Jongmans, M., & Gorter, J.W. (2006). Parents of children with cerebral palsy: a review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development, 33*, 161-169.
- Rentinck, I., Ketelaar, M., Jongmans, M., Lindeman, E., & Gorter, J.W. (2009). Parental reactions following the diagnosis of cerebral palsy in their young child. *Journal of Pediatric Psychology, 34* (6), 671-676.
- Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Schuengel, C., Stolk, J., Lindeman, E., Jongmans, M. J., & Gorter, J. W. (2010). Short-term changes in parents' resolution regarding their young child's diagnosis of cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development, 36*, 703-708.

- Retzlaff, R. (2007). Families of children with Rett syndrome: stories of coherence and resilience. *Families, Systems, & Health, 25* (3), 246-262.
- Risdal, D., & Singer, G. H. S. (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.
- Robinson, D. L. (1997). Family stress theory: implications for family health. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 9*, 17-23.
- Rodenburg, R., Meijer, A. M., Deković, M., & Aldenkamp, A. P. (2007). Parents of children with enduring epilepsy: predictors of parenting stress and parenting. *Epilepsy & Behavior, 11*, 197-207.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B. & Jacobsson, B. (2007). A report : the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology (Suppl.), 49*, 8-14.
- Rosman, B. (1988). Family development and the impact of a child's chronic illness. In C. J. Falicov (Ed.), *Family transitions: continuity and change over the life cycle* (pp. 293-310). The Guilford Press, New York.
- Ružičić, M. (2004). O jeziku i terminologiji invalidnosti. *Hereticus, 3*.
- Sabatelli, R. M., & Bartle, S. E. (1995). Survey approaches to the assessment of family functioning: conceptual, operational, and analytical issues. *Journal of Marriage and Family, 57* (4), 1025-1039.
- Sabbeth, B. F., & Leventhal, J. M. (1984). Marital adjustment to chronic childhood illness: a critique of the literature. *Pediatrics, 73* (6), 762-768.
- Sanders, M., Mazzucchelli, T. G., & Studman, L. J. (2004). Stepping Stones Triple P: the theoretical basis and development of an evidence-based positive parenting program for families with a child who has a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 29* (3), 265-283.
- Savić, K. & Mikov, A. (2007). *Re-habilitacija dece i omladine*. Novi Sad: Ortomedics.
- Savić, A., & Radivojević, D. (1998). *Dete sa cerebralnom paralizom*. Save the Children.
- Sayre, J. M., Pianta, R. C., Marvin, R. S., & Saft, E. W. (2001). Mothers' representations of relationships with their children: relations with mother characteristics and feeding sensitivity. *Journal of Pediatric Psychology, 26* (6), 375-384.

- Schilling, R. F., Gilchrist, L. D., & Schinke, S. P. (1984). Coping and social support in families of developmentally disabled children, *Family Relations*, 33, 47-54.
- Schuengel, C., Rentinck, I. C. M., Stolk, J., Voorman, J. M., Loots, G. M. P., Ketelaar, M., Gorter, J. W., & Becher, J. G. (2009). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: association between resolution, age and severity of disability. *Child: Care, Health and Development*, 35 (5), 673-680.
- Sen, E. & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12 (4), 238-252.
- Shah, P. E., Clements, M., & Poehlamann, J. (2011). Maternal resolution of grief after preterm birth: implications for infant attachment security. *Pediatrics*, 127, 284-292.
- Sheeran, T., Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1997). Mothers' resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations, and social support. *Journal of Pediatric Psychology*, 22 (2), 197-212.
- Shonkoff, J. P., Hauser-Cram, P., Krauss, M. W., & Upshur, C. C. (1992). Development of infants with disabilities and their families: implications for theory and service delivery. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 57, 1-153.
- Siegel, K., Anderman, S. J., & Schrimshaw, E. W. (2001). Religion and coping with health-related stress. *Psychology and Health*, 16 (6), 631-653.
- Silva, L. M. T., Schalock, M., & Gabrielsen, K. (2011). Early intervention for autism with a parent-delivered qigong massage program: a randomized controlled trial. *American Journal of Occupational Therapy*, 65, 550-559.
- Singer, G. H. S., Ethridge, B. L., & Aldana, S. I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: a meta-analysis. *Mental Retardation and developmental disabilities*, 13, 357-369.
- Singer, L. T., Song, L., Hill, B. P., & Jaffe, A. C. (1990). Stress and depression in mothers of failure-to-thrive children. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 711-720.
- Smith, C. L., Eisenberg, N., Spinrad, T. L., Chassin, L., Sheffield-Morris, A., Kupfer, A., Liew, J., Cumberland, A., Valiente, C., & Kwok, O. (2006). Children's coping strategies and coping efficacy: relations to parent socialization, child adjustment, and familial alcoholism. *Development and Psychopathology*, 18, 445-469.

- Speltz, M. L., Endriga, M. C., Fisher, P. A., & Mason, C. A. (1997). Early predictors of attachment in infants with cleft lip and/ or palate. *Child Development, 68*, 12-25.
- Stein, R. E. K., & Jessop, D. J. (1991). *Manual for the Functional Status II(R) Measure*. PACTS papers. Bronx, New York: Albert Einstein College of Medicine.
- Stein, R. E. K., & Jessop, D. J. (1990). Functional status II(R): A measure of child health status. *Medical Care, 28*, 1041-1055.
- Stoneman, Z., & Crapps, J. M. (1988). Correlates of stress, perceived competence, and depression among family care providers. *American Journal on Mental Retardation, 93*, 166-173.
- Tak, Y. R., & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing, 39* (2), 190-198.
- Teel, C. S. (1991). Chronic sorrow: analysis of the concept. *Journal of Advanced Nursing, 16*, 1311-1319.
- Thomson, N. R., Kennedy, E. A., & Kuebli, J. E. (2011). Attachment formation between deaf infants and their primary caregivers: is being deaf a risk factor for insecure attachment. In D. H. Zand & K. J. Pierce (Eds.), *Resilience in deaf children: adaptation through emerging adulthood* (pp. 27-65). New York: Springer Science + Business Media.
- Trute, B., & Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: a measure of parent appraisal of family impact. *Journal of Pediatric Psychology, 27* (3), 271-280.
- Twoy, R. Conolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of American Academy of Nurse Practitioners, 19*, 251-260.
- Unger, D. G., & Powell, D. R. (1980). Supporting families under stress: the role of social networks. *Family Relations, 29*, 566-574.
- van Hooste, A. & Maes, B. (2003). Family factors in the early development of children with Down syndrome. *Journal of Early Intervention, 25* (4), 296-309.
- van IJzendoorn, M. H., & Bakermans-Kranenburg, M. J. (1996). Attachment representations in mothers, fathers, adolescents, and clinical groups: a meta-analytic search for normative data. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 64*, 8-21.

- van IJzendoorn, M. H., Goldberg, S., Kroonenberg, P. M., & Frenkel, O. J. (1992). The relative effects of maternal and child problems on the quality of attachment: a meta-analysis of attachment in clinical samples. *Child Development, 63*, 840-858.
- Veisson, M. (1999). Depression symptoms and emotional states in parents of disabled and non-disabled children. *Social Behavior and Personality, 27*, 87-98.
- Vermaes, I. P., Janssens, J. M., Mullaart, R. A., Vinck, A., & Gerris, J. R. (2008). Parents personality and parenting stress in families of children with spina bifida. *Child: Care, Health and Development, 34* (5), 665-674.
- Voorman, J. M., Dallmeijer, A. J., Schuengel, C., Knol, D. L., Lankhorst, G. J., & Becher, J. G. (2006). Activities and participation of 9- to 13- year- old children with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation, 20*, 937-948.
- Wachtel, K., & Carter, A. S. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism, 12* (5), 575-594.
- Walden, T. (1996). Social responsivity: judging signals of young children with and without developmental delays. *Child Development, 67*, 2074-2085.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 39*, 29-46.
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework: innovative practice applications. *Family Relations, 51* (2), 130-137.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: a framework for clinical practice. *Family Process, 42* (1), 1-18.
- Wanamaker, C. E., & Glenwick, D. S. (1998). Stress, coping, and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehabilitation Psychology, 43* (4), 297-312.
- Weiss, K. L., Marvin, R. S., & Pianta, R. C. (1997). Ethnographic detection and description of family strategies for child care: applications to the study of cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology, 22* (2), 263-278.
- Weissman, M. M., Pilowsky, D. J., Wickramaratne, P. J., Talati, A., Wisniewski, S. R., Fava, M., Hughes, C. W., Garber, J., Malloy, E., King, C. A., Cerda, G., Sood, A. B., Alpert, J. E., Trivedi, M. H., & Rush, A. J. (2006). Remissions in maternal depression and child psychopathology. *Journal of American Medical Association, 295* (12), 1389-1398.
- Wenar, C. (1994). *Developmental Psychopathology*. New York: McGraw-Hill.

- Wikler, L., Wasow, M. & Hatfield, E. (1981). Chronic sorrow revisited: parent vs. professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 51, 63-70.
- Zotović, M. (2004). Prevladavanje stresa: konceptualna i teorijska pitanja sa stanovišta transakcionističke teorije. *Psihologija*, 37 (1), 5-32.

PRILOZI

Prilog 1: Instrumenti

Intervju o reagovanju na dijagnozu (Pianta & Marvin, 1992a)

1. Kada ste prvi put saznali da (detetovo ime) ima zdravstvene probleme (ispitati detalje)?
2. Kakva su bila Vaša osećanja u vreme saznavanja?
3. Da li su se i kako Vaša osećanja tokom vremena menjala?
4. Tačno mi kažite šta se dešavalo kada ste saznali (detetovo ime) dijagnozu. Gde ste bili, ko je još bio prisutan, šta ste razmišljali i kako ste se osećali u tom trenutku? Da li su se osećanja od tada promenila?
5. Roditelji se ponekad pitaju o tome zašto imaju dete sa posebnim potrebama. Da li se Vi o bilo čemu sličnom pitate?

F-COPES

Život svake porodice karakterišu lepi, ali i tužni i teški trenuci. Verujemo da je tako i sa Vašom porodicom. Interesuje nas kako vaša porodica reaguje kada se susretne sa problemima. Pročitajte listu mogućih načina reagovanja i procenite svaki. To ćete uraditi tako što ćete zaokružiti broj odgovarajućeg značenja:

1- vrlo često 2-često 3-ponekad 4-skoro nikad 5-nikad

Kada se u našoj porodici suočimo sa problemima mi reagujemo tako što:

1.Razgovaramo o teškoćama sa rođacima	1	2	3	4	5
2.Tražimo ohrabrenje i pomoć od prijatelja	1	2	3	4	5
3.Uzdamo se u to da imamo snagu da rešimo glavne probleme	1	2	3	4	5
4.Tražimo savet i informacije od pripadnika drugih porodica koje su se suočile sa sličnim problemima	1	2	3	4	5
5.Očekujemo savete od rođaka (babe, dede, stričeva i slično)	1	2	3	4	5
6.Svesni smo toga da unutar sopstvene porodice imamo snagu da rešimo naše probleme	1	2	3	4	5
7.Molimo komšije za razumevanje i pomoć	1	2	3	4	5
8.Prihvatamo znake pažnje od komšija (hranu i ostalo)	1	2	3	4	5
9.Tražimo pomoć od društvenih ustanova koje su planirane za pomoć porodicama u našim situacijama (savetovališta, Centri za socijalni rad i sl.)	1	2	3	4	5
10.Pitamo za savet lekara.	1	2	3	4	5
11.Otvoreno se suočavamo sa problemima i pokušavamo da iznađemo rešenje.	1	2	3	4	5
12.Gledamo TV, filmove na videu i slično.	1	2	3	4	5
13.Pokazujemo koliko smo jaki.	1	2	3	4	5
14.Odlazimo u crkvu.	1	2	3	4	5
15.Prihvatamo stresne događaje kao životnu neminovnost	1	2	3	4	5
16.Ubedeni smo da sreća ima veliki udeo u tome koliko dobro ćemo da rešimo porodične probleme.	1	2	3	4	5
17.Mirimo se sa tim da se teškoće obično dešavaju neočekivano	1	2	3	4	5
18.Delimo zabrinutost sa bliskim prijateljima	1	2	3	4	5
19.Više vremena provodimo sa rođacima (družimo se, obedujemo i slično)	1	2	3	4	5
20.Tražimo profesionalno savetovanje i pomoć za porodične teškoće	1	2	3	4	5
21.Verujemo da možemo da se nosimo sa sopstvenim problemima	1	2	3	4	5
22.Učestvujemo u raznim crkvenim i dobrotvornim aktivnostima	1	2	3	4	5
23.Definišemo porodični problem na pozitivan način tako da ne postajemo previše obeshrabreni	1	2	3	4	5
24.Pitamo rođake šta oni misle u vezi našeg problema	1	2	3	4	5
25.Tražimo savet od sveštenika	1	2	3	4	5
26.Verujemo da će se problem rešiti sam od sebe, ako budemo dovoljno strpljivi	1	2	3	4	5
27.Osećamo da ćemo, bez obzira kako se pripremili, imati teškoće u rešavanju problema	1	2	3	4	5
28.Razgovaramo o problemima sa susedima	1	2	3	4	5
29.Uzdamo se u Božju pomoć	1	2	3	4	5
30.Najviše se bavimo time kako da problem sakrijemo od okoline	1	2	3	4	5
31.Polazimo od toga da sudbina ne može da se izbegne	1	2	3	4	5
32.Rukovodimo se time da je «svako krojač svoje sreće»	1	2	3	4	5
33.Nastojimo da problem posmatramo sa vedrije strane i tako ga lakša srca rešavamo	1	2	3	4	5
34.Koliko god situacija izgledala teška, pokušavamo da iz nje izvučemo i neke prednosti	1	2	3	4	5
35.Pokušavamo nešto potpuno različito od pobrojanog. Molimo Vas, opišite šta _____	1	2	3	4	5

CCNES

UPUTSTVO: Molimo Vas da na skali od 1 do 7 označite kolika je mogućnost da u dole navedenim situacijama reagujete na ponuđene načine. Molimo Vas da sve ponuđene odgovore pročitate pažljivo i iskreno odgovorite na njih. Za svaki ponuđeni odgovor zaokružite broj od 1 do 7.

Skala za odgovore:

1	2	3	4	5	6	7
Nikada ovako ne bih reagovala			Moguće je da bih ovako reagovala			Sigurno bih ovako reagovala

1. AKO BI SE MOJE DETE RAZBESNELO, JER JE BOLESNO ILI POVREĐENO, I ZBOG TOGA PRIMORANO DA PROPUSTI ZA NJU/NJEGA VAŽAN DOGAĐAJ, JA BIH:							
• Poslala bih dete u svoju sobu dok se ne smiri.	1	2	3	4	5	6	7
• Pobesnula bih na svoje dete.	1	2	3	4	5	6	7
• Pomogla bih detetu da zajedno smislimo načine kako da ipak provede neko vreme sa drugarima (npr. da pozove drugare nakon proslave rođendana kod njega).	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da ne pravi problem oko propuštanja rođendanske zabave.	1	2	3	4	5	6	7
• Podstakla bih svoje dete da izrazi osećanje ljutnje i besa.	1	2	3	4	5	6	7
• Tešila bih svoje dete i radila bih nešto zabavno sa njim da bi se osećalo bolje jer propušta zabavu.	1	2	3	4	5	6	7
2. AKO BI MOJE DETE POLOMILO IGRAČKU, A PRITOM SE UZNEMIRILO I POČELO DA PLAČE, JA BIH:							
• Ostala mirna i trudila bih se da se ne uzbuđujem.	1	2	3	4	5	6	7
• Tešila bih svoje dete i pokušala da mu pomognem da zaboravi nezgodu.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da ne preteruje.	1	2	3	4	5	6	7
• Pomogla bih detetu da smisli kako se bicikl može popraviti.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da je u redu plakati.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da prestane da plače, ili mu neće biti dozvoljeno da vozi bicikl u skorije vreme.	1	2	3	4	5	6	7
3. AKO BI MOJE DETE IZGUBILO NEKU VREDNU STVAR, I PRI TOM REAGOVALO SUZAMA, JA BIH:							
• Se sama uznemirila što je bio/la toliko nepažljiv/a i što sada plače zbog toga.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da preterano burno reaguje.	1	2	3	4	5	6	7
• Pomogla bih detetu da se seti mesta na kojima još nije tražilo predmet	1	2	3	4	5	6	7
• Skrenula bih pažnju detetu pričajući mu o nekim drugim, lepim stvarima	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da je uredu plakati kada se osećaš tužno.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da se upravo takve stvari dešavaju kada je nepažljivo.	1	2	3	4	5	6	7
4. AKO BI SE MOJE DETE UPLAŠILO ILI UZNEMIRILO I POČELO DA DRHTI I PLAČE DOK ČEKA DA PRIMI INJEKCIJU, JA BIH:							
• Rekla bih mu da prestane, ili će mu biti zabranjeno da radi nešto što voli (npr. da gleda TV).	1	2	3	4	5	6	7
• Podstakla bih dete da govori o svom strahu	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da ne pravi preveliku dramu oko injekcije.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da nas sramoti svojim plakanjem	1	2	3	4	5	6	7
• Tešila bih dete pre i posle injekcije.	1	2	3	4	5	6	7
• Razgovarala bih sa detetom o tehnikama koje može da primeni da ga injekcija manje boli (npr. opuštanje ili duboko disanje).	1	2	3	4	5	6	7

1
Nikada ovako ne bih
reagovala

2
3
4
Moguće je da bih
ovako reagovala

5
6
7
Sigurno bih ovako
reagovala

	1	2	3	4	5	6	7
5. AKO BI MOJE DETE ŽELELO DA PROVEDE POPODNE KOD SVOG DRUGARA, I PRI TOM POSTALO UZNEMIRENO I NERVOZNO ZATO ŠTO JA NE MOGU DA OSTANEM SA NJIM, JA BIH:							
• Skrenula pažnju deteta sa toga pričajući koliko će mu biti zabavno sa drugom/drugaricom.	1	2	3	4	5	6	7
• Pomogla bih detetu da osmisli stvari koje će pomoći da mu i bez mene boravak kod drugara bude prijatan (npr. da ponese svoju omiljenu igračku ili knjigu).	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih mu da ne preteruje i da prestane da se ponaša kao beba.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da prestane ili će mu biti zabranjeno da ide napolje.	1	2	3	4	5	6	7
• Osećala bih se uznemireno i neprijatno zbog ovakve reakcije mog deteta.	1	2	3	4	5	6	7
• Podstakla bih dete da razgovara o ovom svom osećanju.	1	2	3	4	5	6	7
6. AKO BI MOJE DETE UČESTVOVALO U NEKOJ GRUPNOJ AKTIVNOSTI SA DRUGOM DECOM, I PRI TOM PRAVILO GREŠKE, A ZATIM ZBOG TOGA IZGLEDALO POSTIĐENO I NA RUBU SUZA, JA BIH:							
• Tešila svoje dete i pokušala da ga oraspoložim.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da ne preteruje.	1	2	3	4	5	6	7
• Osećala bih se neprijatno i postiđeno.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da se uozbilji ili odmah idemo kući.	1	2	3	4	5	6	7
• Podstakla bih dete da priča o svom osećanju stida.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da ću mu pomoći da vežba ovu igru, kako bi sledeći put bilo bolje.	1	2	3	4	5	6	7
7. AKO BI MOJE DETE PRED POČETAK UČESTVOVANJA U RECITATORSKOJ ILI SPORTSKOJ AKTIVNOSTI POSTALO VIDNO NERVOZNO ZATO ŠTO GA GLEDA PUNO LJUDI, JA BIH:							
• Pomogla detetu da smisli načine pomoću kojih bi mogao da se što bolje pripremi za nastup (npr. da se zagreje i da ne gleda publiku).	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da razmišlja o nečemu opuštajućem i da će nervoza nestati.	1	2	3	4	5	6	7
• Ostala bih mirna i trudila se da se i ja ne unervozim.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih mu da se ponaša kao beba.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da idemo kući ako se odmah ne smiri.	1	2	3	4	5	6	7
• Podstakla bih dete da priča o svojoj nervozi.	1	2	3	4	5	6	7
8. AKO BI MOJE DETE OTPAKOVALO NEPOŽELJAN ROĐENDANSKI POKLON OD SVOG DRUGA, I PRI TOM IZGLEDALO OČIGLEDNO RAZOČARANO, ČAK I IZNERVIRANO, JA BIH:							
• Podstakla dete da izrazi svoje razočarenje.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla detetu da poklon može da se zameni za nešto drugo, što želi.	1	2	3	4	5	6	7
• Ne bih se uzбудila zbog ovog nepristojnog ponašanja.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da preteruje.	1	2	3	4	5	6	7
• Prekorila bih dete što ne vodi računa o osećanjima svog druga.	1	2	3	4	5	6	7
• Pokušala bih da oraspoložim svoje dete radeći nešto zabavno.	1	2	3	4	5	6	7
9. AKO BI SE MOJE DETE UPLAŠILO I BOJALO SE DA ODE NA SPAVANJE NAKON GLEDANJA NEKIH ZASTRAŠUJUĆIH TELEVIZIJSKIH SCENA, JA BIH:							
• Podstakla bi dete da priča o tome šta ga je uplašilo.	1	2	3	4	5	6	7
• Iznervirala bih se jer se ponaša smešno.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da preteruje.	1	2	3	4	5	6	7
• Pomogla bih detetu da smisli nešto što bi mu pomoglo da lakše zaspi (npr. uzme igračku u krevet, ostavi upaljena svetla).	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da ode u krevet ili mu više neće biti dozvoljeno da gleda TV.	1	2	3	4	5	6	7
• Radila bih nešto zabavno da mu pomognem da zaboravi šta ga je uplašilo.	1	2	3	4	5	6	7
• Podstakla bi dete da priča o tome šta ga je uplašilo.	1	2	3	4	5	6	7

1
Nikada ovako ne bih
reagovala

2
3
4
Moguće je da bih
ovako reagovala

5
6
7
Sigurno bih ovako
reagovala

	1	2	3	4	5	6	7
10. AKO BI MOJE DETE BILO NA RUBU SUZA JER MU DRUGA DECA U PARKU NE DAJU DA SE IGRA SA NJIMA, JA BIH:							
• Ne bih se uzбудila zbog toga.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da ako počne da plače da ćemo odmah morati da idemo kući.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da je u redu da plače kada se oseća loše.	1	2	3	4	5	6	7
• Tešila bih svoje dete i pokušala da ga navedem da misli o nečemu lepom.	1	2	3	4	5	6	7
• Pomogla bih detetu da smisli neku drugu igru.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da će se vrlo brzo osećati bolje.	1	2	3	4	5	6	7
11. AKO BI MOJE DETE BILO TUŽNO JER GA JE DRUGO DETE U PARKU NAZIVALO RUŽNIM IMENIMA, JA BIH:							
• Rekla bih detetu da ne pravi dramu oko toga.	1	2	3	4	5	6	7
• I sama bih postala uznemirena.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih svome detetu da se smiri i lepo ponaša, ili ćemo odmah otići kući.	1	2	3	4	5	6	7
• Pomogla bih detetu da smisli konstruktivne stvari koje bi moglo da radi kada ga druga deca zadirkuju (npr. da radi nešto drugo).	1	2	3	4	5	6	7
• Tešila bih svoje dete i igrala se sa njim da mu skrenem pažnju sa uznemiravajućeg događaja.	1	2	3	4	5	6	7
• Podstakla bih dete da priča o tome kako se oseća kada ga druga deca zadirkuju.	1	2	3	4	5	6	7
12. AKO BI MOJE DETE BILO STIDLJIVO I PLAŠLJIVO U DRUŠTVU STRANACA, I ČESTO PLAKALO I ŽELELO DA OSTANE U SVOJOJ SOBI KADA GOD NAM NEKO DOĐE U POSETU, JA BIH:							
• Pomogla bih detetu da smisli stvari koje bi učinile da upoznavanje naših porodičnih prijatelja bude manje strašno (npr. da nosi sa sobom svoju omiljenu igračku).	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da je u redu što se oseća nervozno.	1	2	3	4	5	6	7
• Pokušala bih da ga oraspoložim i ohrabrim pričajući o zabavnim stvarima koje bismo mogli da radimo sa našim prijateljima.	1	2	3	4	5	6	7
• Osećala bih se uznemireno i neprijatno zbog reakcije mog deteta.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da mora da ostane u dnevnom boravku i da se javi našim prijateljima.	1	2	3	4	5	6	7
• Rekla bih detetu da se ponaša kao beba.	1	2	3	4	5	6	7

Molimo Vas da proverite da li ste odgovorili na sva pitanja! Hvala Vam na saradnji!

FS II (R)

Date su rečenice kojima majke opisuju svoju decu. Sagledavajući prethodne dve nedelje, dajte odgovor za Vaše dete.

Prvo odgovorite na sva pitanja označenim sa **DEO 1** tako što ćete zaokružiti broj sa određenim značenjem (0-nikad; 1-ponekad; 2-skoro uvek)

Ukoliko ste zaokružili broj označen zvezdicom, vratite se na to pitanje i u polju **DEO 2** odgovorite Da li je taj odgovor uzrokovan detetovom bolešću (2-u potpunosti; 1-delimično; 0-uopšte ne)

Da li je to zbog bolesti deteta?

	DEO 1			DEO 2		
	Nikad ili retko	Ponekad	Skoro uvek	U potpunosti	Delimično	Uopšte ne
1. Jede dobro.	0*	1*	2	2	1	0
2. Spava dobro.	0*	1*	2	2	1	0
3. Izgleda zadovoljno.	0*	1*	2	2	1	0
4. Deluje neraspoloženo.	0	1*	2*	2	1	0
5. Saopštava šta želi.	0*	1*	2	2	1	0
6. Deluje kao da se oseća bolesno i umorno.	0	1*	2*	2	1	0
7. Zanima se nečim.	0*	1*	2	2	1	0
8. Izgleda živahno i energično.	0*	1*	2	2	1	0
9. Izgleda neuobičajeno razdražljivo.	0	1*	2*	2	1	0
10. Spava noću.	0*	1*	2	2	1	0
11. Reaguje/odgovara na Vašu pažnju.	0*	1*	2	2	1	0
12. Neuobičajeno je naporno.	0	1*	2*	2	1	0
13. Zainteresovano je za dešavanja oko njega.	0*	1*	2	2	1	0
14. Na male stvari reaguje plačem.	0	1*	2*	2	1	0

SD

Pred vama je niz tvrdnji koje ljudi koriste da bi opisali sami sebe. Pročitajte svaku tvrdnju i označite kako se osećate upravo sada, tj. ovog momenta. Brojevi imaju sledeća značenja:

0-ne uopšte 1-pomalo 2-neodlučna sam 3-prilično 4-veoma

1 Tužna sam.	0	1	2	3	4
2. Misli su mi tmurne.	0	1	2	3	4
3. Potrebna mi je uteha.	0	1	2	3	4
4. Prijalo bi mi da budem sama.	0	1	2	3	4
5. Plače mi se.	0	1	2	3	4
6. Osećam se lošije nego inače.	0	1	2	3	4
7. Teško mi je da se skoncentrišem na zadatak.	0	1	2	3	4
8. Teško mi je da bilo šta preduzmem.	0	1	2	3	4
9. Osećam da me nešto stiska u grudima.	0	1	2	3	4
10. Treba mi mir i tišina.	0	1	2	3	4
11. Osetljivija sam nego inače.	0	1	2	3	4
12. Najradije bih spavala naredna tri dana.	0	1	2	3	4
13. Čini mi se da sam sva slomljena.	0	1	2	3	4
14. Osećam se potišteno.	0	1	2	3	4
15. Osećam se prazno.	0	1	2	3	4
16. Osećam se napeto.	0	1	2	3	4
17. Brinem se kako će se stvari završiti.	0	1	2	3	4
18. Jede mi se manje nego inače.	0	1	2	3	4
19. Osećam da sam sva usporena.	0	1	2	3	4
20. Osećam se sputano.	0	1	2	3	4

FILE

Tokom svog života, svaka porodica doživi veoma mnogo promena. Neke od njih su rezultat normalnog razvoja članova porodice, a neke od njih su posledica neočekivanih okolnosti. Promena koja se desi jednom članu porodice, ima značajan uticaj i na druge članove, jer su oni bliski i povezani.

Pred vama je lista promena koje mogu da se dese u porodici. Pod porodicom podrazumevamo grupu ljudi koja živi zajedno, a koja je povezana krvnim srodstvom, brakom ili usvajanjem i hraniteljstvom. Ovo uključuje i osobe koje žive nevenčano, ali u dugotrajnoj vezi.

Molimo Vas da svaku navedenu promenu naznačite znakom **X** s obzirom na to da li se desila nekome iz Vaše porodice, uključujući i Vas, **u prethodnih godinu dana**.

Događaj...	Da	Ne
1. Suprug/otac provodi više vremena van kuće		
2. Supruga/majka provodi više vremena van kuće		
3. Neko od članova porodice ima emotivne probleme		
4. Neko od članova porodice ima problem sa alkoholom ili drogom		
5. Raste broj svađa među supružnicima		
6. Raste broj neslaganja između roditelja i deteta/dece		
7. Raste broj svađa među decom		
8. Pojačavaju se teškoće u odnosu sa decom- tinejdžerima		
9. Pojačavaju se teškoće u vaspitavanju dece školskog uzrasta (9-12 godina)		
10. Pojačavaju se teškoće u vaspitavanju dece predškolskog uzrasta (2.5-6 god)		
11. Pojačavaju se teškoće u vaspitavanju male dece (1-2.5 godina)		
12. Pojačavaju se teškoće u brizi oko beba (deca do 1 godine života)		
13. Povećan broj aktivnosti van škole i kuće u koje su deca uključena		
14. Pojačano neslaganje oko prijatelja ili aktivnosti nekog člana porodice		
15. Nagomilavanje nerešenih problema ili nesuglasica		
16. Nagomilavanje neodrađenih obaveza ili zadataka		
17. Pojačana neslaganja i svađe sa rodbinom		
18. Razvod ili rastava		
19. Prevara ili vanbračna veza jednog od supružnika		
20. Problemi u dogovoru sa bivšim supružnikom (ukoliko je došlo do rastave ili razvoda)		
21. Problemi vezani za seksualne odnose među supružnicima		
22. Neželjena ili neplanirana trudnoća; komplikovana trudnoća		
23. Iskustvo vanbračne trudnoće		
24. Abortus/ namerno prekinuta trudnoća		
25. Rođenje deteta, usvajanje deteta		
26. Podizanje kredita, lizinga ili drugog oblika zajma da bi se pokrili troškovi		
27. Življenje od socijalne pomoći		
28. Promene u okolnostima koje su imale negativan uticaj na porodične finansije		
29. Promene koje su dovele do smanjenja primanja		
30. Započinjanje novog posla		
31. Kupovina ili gradnja kuće		

Događaj...	Da	Ne
32. Kupovina automobila ili neke druga veća kupovina		
33. Novčana dugovanja usled preteranog zaduženja na kreditnim karticama		
34. Veći novčani trošak zbog lečenja		
35. Veći novčani trošak zbog potrebe za hranom, oblačenjem...		
36. Veći novčani trošak zbog školovanja dece		
37. Kašnjenje socijalne pomoći ili alimentacije za dete		
38. Član porodice je promenio posao		
39. Član porodice je ostao bez posla		
40. Član porodice je otišao u penziju		
41. Član porodice je počeo da radi, ili se vratio na posao nakon perioda odsustva		
42. Član porodice je prestao da radi na duži period (zbog bolovanja, štrajka..)		
43. Smanjenje zadovoljstva poslom		
44. Član porodice je imao neslaganja sa kolegama na poslu		
45. Član porodice je dobio unapređenje na poslu		
46. Preseljenje		
47. Promena škole deteta		
48. Odrasli član porodice (supružnik) se ozbiljno razboleo ili povredio		
49. Dete se ozbiljno razbolelo ili povredilo		
50. Blizak rođak ili prijatelj se ozbiljno razboleo ili povredio		
51. Član porodice ima fizičku onesposobljenost ili hroničnu bolest		
52. Teškoće vezane za brigu o obolelom članu porodice		
53. Član porodice ili bliski rođak je smešten u instituciju ili dom		
54. Pružanje finansijske pomoći ili briga o babama i dedama		
55. Teškoće u organizaciji zadovoljavajuće brige za dete		
56. Gubitak partnera		
57. Gubitak deteta		
58. Gubitak roditelja ili bliskog rođaka		
59. Gubitak bliskog porodičnog prijatelja		
60. Razvod deteta		
61. Član porodice je prekinuo veze sa bliskim prijateljem		
62. Venčanje člana porodice		
63. Odlazak odraslog deteta od kuće		
64. Odlazak deteta na fakultet ili srednju školu van mesta stanovanja		
65. Član porodice se vratio kući, ili je novi član porodice došao da živi u vašem domaćinstvu		
66. Odrasli član porodice (supružnik) se vratio školovanju nakon dugačke pauze		
67. Član porodice je u otišao u zatvor ili vaspitno-popravnu instituciju		
68. Član porodice je bio uhapšen		
69. Fizičko ili seksualno zlostavljanje u porodici		
70. Član porodice je pobjegao od kuće		
71. Član porodice je napustio školu, ili je izbačen iz škole		

OPŠTI UPITNIK

Datum: _____

1. Starost majke (godina rođenja) _____
2. Nacionalnost _____
3. Prebivalište
 - selo
 - grad
4. Bračno stanje
 - neudata
 - udata ili živi sa partnerom
 - razvedena
 - udovica
5. Obrazovanje
 - OŠ
 - SSS
 - Viša/ VSS
6. Posao pre rođenja deteta
 - puno radno vreme
 - sezonski ili honorarni posao
 - nezaposlena
7. Posao posle rođenja deteta
 - puno radno vreme
 - sezonski ili honorarni posao
 - nezaposlena
8. Socio-ekonomsko stanje
 - materijalno zadovoljavaju sve porodične potrebe
 - zadovoljava većinu potreba
 - ne može da zadovolji potrebe zbog niskih prihoda
9. U porodici živi sa:
 - samo primarna porodica
 - svojim roditeljem-roditeljima
 - suprugovim roditeljem-roditeljima
 - drugim članovima

Podaci o detetu sa smetnjama u razvoju:

1. Uzrast (datum rođenja) _____
2. Pol _____ M _____ Ž
3. Braća i sestre:
 - jedino dete
 - ima brata ili sestru _____
 - koje je dete po redu rođenja _____
 - da li brat/sestra imaju smetnje u razvoju i koje _____
4. Dijagnoza _____
5. Detetov uzrast kada su roditelji saznali dijagnozu _____

Prilog 2: Opšte informacije o istraživanju za majke i saglasnost za učešće

INFORMACIJA ZA MAJKE

Poštovana Gospodo,

U Institutu za zdravstvenu zaštitu dece i omladine u Novom Sadu se sprovodi istraživanje koje je usmereno na proučavanje prihvatanja detetovog stanja i prevazilaženja stresa kod majki koje imaju decu sa hroničnim zdravstvenim problemima.

Učešće u istraživanju je potpuno dobrovoljno i Vi i Vaše dete imate puno pravo da odbijete da učestvujete u njemu. Ukoliko pristanete da učestvujete u istraživanju, bićete u prilici da popunite nekoliko upitnika koji se odnose na Vas i Vaše dete. Istraživanje podrazumeva i intervju koji će istraživač obaviti sa Vama, a koji će biti sniman diktafonom. Od učešća u istraživanju ne treba očekivati materijalnu korist. Vaše eventualno odbijanje da učestvujete u istraživanju neće ni na koji način uticati na dalje lečenje i tretman Vašeg deteta. Takođe, sve informacije dobijene putem intervjuja i upitnika su strogo poverljive i koriste se isključivo u cilju ovog istraživanja. Nakon obrade rezultata od strane istraživača, materijal će biti uništen. Snimljeni intervjui će biti poslušani od strane dva procenjivača, a nakon kodiranja snimak će biti uništen, tako da nećete biti u prilici da snimak preuzmete.

Istraživanje sprovodi Tatjana Krstić, specijalista medicinske psihologije. Nakon završetka istraživanja možete dobiti informacije o rezultatima.

Molim Vas da razmislite i isključivo dobrovoljno, svojeručnim potpisom prihvatite da učestvujete u istraživanju i dozvolite da se dobijeni podaci koriste u istraživačke svrhe.

Istraživač:

Tatjana Krstić,
specijalista medicinske psihologije

INFORMATIVNI PRISTANAK

Upoznata sam sa istraživanjem koje se sprovodi u Institutu za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine u Novom Sadu. Razumem da će svi podaci biti tajni, da ne mogu očekivati materijalnu korist, a moje eventualno odbijanje da učestvujem u istraživanju neće uticati na kvalitet lečenja i tretman mog deteta.

Dobrovoljno pristajem da učestvujem u istraživanju i da se dobijeni podaci o meni i detetu koriste u istraživačke svrhe.

Potpis majke:

Datum:

Prilog 3: Izvodi iz intervjuja o reagovanju na dijagnozu

Kategorija razrešenih

Orjentisana na osećanja

„Ne mogu da kažem da smo se pomirili sa tim, sa tim se nikad ne možete pomiriti, ali svesni smo toga. Živim u takvoj porodici, moram da kažem hvala Bogu da imam divnog supruga pored sebe koje me razume...i mi se trudimo da živimo što normalnije, da imamo prijatelje, družimo se... npr.kad dođem ovde svesna sam svega, već 5 i po godina dolazimo u bolnicu, ali taj dan bi mogla da plačem...ali držim se, jeste da mogu da zaplačem, ali ipak sam dosta jaka jer sve to podnosimo zajedno nas troje...“

Orjentisana na akciju

„Lakše mi je zato što znam šta je, ali osećanja su uvek ista, uvek postoji ta neka doza straha, neka doza realnosti, neka doza borbe, znači uvek idemo napred, ni jednog momenta nisam rekla to je to, pa šta sad. Znači, pomoć joj moram pružiti koliko god mogu, ja kažem čak i te neke aktivnosti kad idemo da se igramo ja gledam da se navede na nešto što nam je i vežba i igra...“

Orjentisana na mišljenje

„Pa, nekako je lakše...vidim da može on sa normalnom decom da kontaktira...nekako možda i zato što smo se više usavršili. Ja sam istraživala, tražila sam uzroke cerebralne paralize, kako bi se trebali ponašati sa tim, pa sve nekako kroz to proučavanje je lakše“

Kategorija nerazrešenih

Emocionalno preplavljena

„Ja mislim da su mi osećanja sve jača, teža...zato što se sve više vežemo jedna za drugu...Nije mi njen problem toliko težak, nego ta neka emotivnost, ta neka tuga zašto je sve to moralo da se desi (plače)“

Preokupirana ljutnjom

„I sada sam jako besna, jednostavno me to ne pušta...Razmišljam šta će sutra biti kad krene u neki kolektiv kad mi dođe da mi kaže da ga je neko povredio jer je primetio da on tako hoda, razmišljam koga bi onda ubila...najviše se bojim toga da nećemo uspeti jer ta njegova dijagnoza vodi u neke druge dijagnoze...ja sam besna i na doktore i na ovu medicinu ...“

Neutralizirana

„Nemam pojma, znači trudim se da mu pomognem koliko mogu i da ispunim to što treba da se kontroliše, da se vodi računa o tome, ne znam, znači, to je moje dete i idemo napred“

Depresivna/ pasivno-rezignirana

„Isto je to kao pre, to je tolika težina s kojom moraš da se nosiš. Samo razmišljam o tome da imam snage da ga podignem, da mu jednostavno priuštim nešto ili da ga iskolujem, da bi mogao sam sebi da zaradi za život, plašim se da ne ostane na ulici...Mirnije sad prihvatam, ali mi je isto toliko teško da ne mogu da Vam objasnim tu težinu“

Sa distorzijama

„Pa mogu da kažem da sam ojačala i da imam izuzetno veliko poverenje u sebe i svoje dete zato što znam da je to izazvano...Sad se već i ja opuštam, u grču smo bile i ja i ona...Sad sam ubeđena da će ona da se izvuče, da do sedme godine upiše redovnu, normalnu školu...Već sledećim testom će ona pobiti svoju dijagnozu“

Nerazrešena-konfuzna

„Promenilo se, promenilo se dosta pozitivno...mada promenilo se dosta u onoj strani da se vrlo često osećam bespomoćno, kraće sad to traje, ali se onako ubacuje dan-dva se osećam potpuno bespomoćno, pa onda ajmo dalje, nastavljamo jer ne znam više šta da uradim da pokrenem i ne znam da li postoji mogućnost da se pokrene. pa onda slušam te priče-druga deca koja čak imaju i neke ozbiljnije probleme...“

Prilog 4: Kolmogorov-Smirnov test za skalu F-COPES

F -COPES	mera odstupanja	df	p
Socijalna podrška	.101	100	.013*
Redefinisanje	.086	100	.065
Duhovna podrška	.133	100	.000**
Institucionalna podrška	.084	100	.078
Pasivna procena	.126	100	.000**

N=100
* p< .05
** p< .01

Prilog 5:

Dvostruke interakcije

Interakcije između funkcionalnog statusa deteta i pojedinačnih strategija prevladavanja stresa

	B	std. greška	Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
							donja	gornja
Funkcionalni Status (FS)	.132	.037	12.856	1	.000	1.141	1.061	1.226
Redefinisanje	.055	.059	.861	1	.353	1.056	.941	1.185
FS X Redefinisanje	.010	.009	1.176	1	.278	1.010	.992	1.028
Constant	.470	.231	4.127	1	.042	1.600		

	B	std. greška	Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
							donja	gornja
Funkcionalni Status (FS)	.118	.035	11.055	1	.001	1.125	1.050	1.206
Pasivna procena	.256	.235	1.183	1	.227	1.292	.814	2.049
FS X Pasivna procena	-.024	.038	.401	1	.527	.976	.906	1.052
Constant	.407	.222	3.347	1	.067	1.502		

	B	std. greška	Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
							donja	gornja
Funkcionalni Status (FS)	.125	.036	12.000	1	.001	1.133	1.056	1.216
Socijalna podrška	.138	.233	.351	1	.553	1.148	.727	1.814
FS X Socijalna podrška	.045	.036	1.570	1	.210	1.046	.975	1.123
Constant	.459	.229	4.018	1	.045	1.582		

	B	std. greška	Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
							donja	gornja
Funkcionalni Status (FS)	.120	.035	11.729	1	.001	1.127	1.053	1.207
Duhovna podrška	-.116	.238	.239	1	.625	.890	.558	1.420
FS X Duhovan podrška	.039	.038	1.047	1	.306	1.039	.965	1.119
Constant	.441	.226	3.797	1	.051	1.554		

Interakcije između depresivnosti majke i pojedinačnih strategija prevladavanja stresa

	B	std. greška	Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
							donja	gornja
Depresivnost majke (D)	-.061	.016	14.375	1	.000	.941	.912	.971
Redefinisanje	.088	.055	2.554	1	.110	1.092	.980	1.216
D X Redefinisanje	.001	.004	.122	1	.727	1.001	.994	1.009
Constant	.372	.235	2.514	1	.113	1.451		

	B	std. greška	Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
							donja	gornja
Depresivnost majke (D)	-.053	.016	11.006	1	.001	.049	.920	.979
Pasivna procena	.061	.242	.063	1	.801	1.063	.661	1.708
D X Pasivna procena	.018	.017	1.191	1	.275	1.018	.986	1.052
Constant	.455	.233	3.819	1	.051	1.576		

	B	std. greška	Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
							donja	gornja
Depresivnost majke (D)	-.059	.016	14.496	1	.000	.943	.914	.972
Socijalna podrška	.105	.236	.199	1	.656	1.111	.700	1.762
D X Socijalna podrška	.016	.017	.895	1	.344	1.016	.983	1.052
Constant	.345	.231	2.228	1	.136	1.411		

	B	std. greška	Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
							donja	gornja
Depresivnost majke (D)	-.057	.016	13.367	1	.000	.944	.916	.974
Institucionalna podrška	.045	.072	.390	1	.532	1.046	.908	1.206
D X Institucionalna podrška	-.004	.005	.628	1	.428	.996	.985	1.006
Constant	.435	.230	3.571	1	.059	1.546		

	B	std. greška	Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
							donja	gornja
Depresivnost majke (D)	-.055	.015	13.512	1	.000	.946	.919	.975
Duhovna podrška	-.196	.232	.713	1	.398	.822	.522	1.295
D X Duhovna podrška	-.001	.015	.004	1	.952	.999	.969	1.030
Constant	.398	.224	3.154	1	.076	1.489		

Interakcije između kumulativnog stresa i pojedinačnih strategija prevladavanja stresa

	B	std.	Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
		greška					donja	gornja
Kumulativni stres (KS)	-.060	.035	2.931	1	.087	.942	.879	1.009
Redefinisanje	.044	.053	.708	1	.400	1.045	.943	1.159
KS X Redefinisanje	.015	.009	2.574	1	.109	1.015	.997	1.034
Constant	.380	.213	3.178	1	.075	1.463		

	B	std.	Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
		greška					donja	gornja
Kumulativni stres (KS)	-.069	.034	4.000	1	.046	.933	.873	.999
Pasivna procena	.272	.227	1.439	1	.230	1.312	.842	2.046
KS X Pasivna procena	.024	.033	.519	1	.471	1.024	.960	1.092
Constant	.383	.211	3.290	1	.070	1.467		

	B	std.	Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
		greška					donja	gornja
Kumulativni stres (KS)	-.075	.034	4.785	1	.029	.928	.868	.992
Socijalna podrška	.047	.217	.046	1	.830	1.048	.684	1.603
KS X Socijalna podrška	-.021	.034	.396	1	.529	.079	.916	1.046
Constant	.398	.212	3.531	1	.060	1.489		

	B	std.		Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
		greška						donja	gornja
Kumulativni stres (KS)	-.072	.034		4.345	1	.037	.931	.870	.996
Institucionalna podrška	.017	.072		.056	1	.814	1.017	.884	1.170
KS X Institucionalna podrška	-.006	.010		.286	1	.593	.994	.974	1.015
Constant	.404	.215		3.530	1	.060	1.497		

	B	std.		Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
		greška						donja	gornja
Kumulativni stres (KS)	-.060	.035		2.877	1	.090	.942	.879	1.009
Duhovna podrška	-.197	.229		.742	1	.389	.821	.524	1.286
KS X Duhovna podrška	-.059	.038		2.319	1	.128	.943	.875	1.017
Constant	.422	.214		3.899	1	.048	1.525		

Prilog 6: Trostruke interakcije

Interakcije između kumulativnog stresa, uzrasta deteta i pojedinačnih strategija prevladavanja stresa

	B	std.		Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
		greška						donja	gornja
Kumulativni stres (KS)	-.067	.034	3.958	1	.047	.935	.875	.999	
Uzrast deteta	.017	.011	2.399	1	.121	1.017	.996	1.039	
Redefinisanje	.038	.049	.604	1	.437	1.039	.943	1.144	
KS X Uzrast X Redefinisanje	.000	.000	.259	1	.611	1.000	.999	1.001	
Constant	.408	.215	3.586	1	.058	1.503			

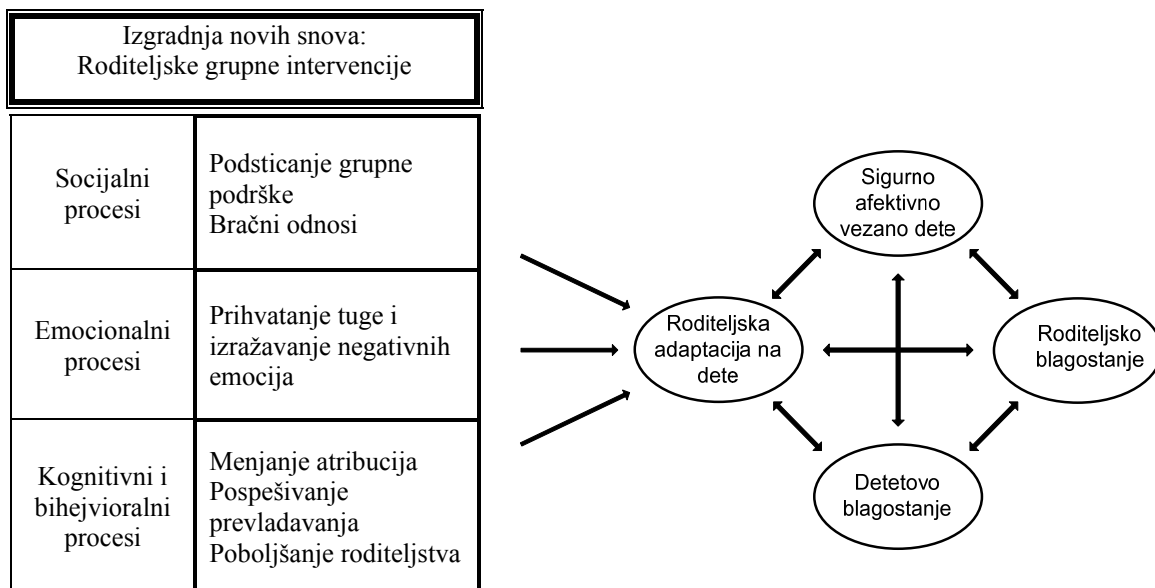
	B	std.		Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
		greška						donja	gornja
Kumulativni stres (KS)	-.067	.034	3.769	1	.052	.935	.874	1.001	
Uzrast deteta	.017	.011	2.418	1	.120	1.017	.996	1.039	
Pasivna procena	.312	.228	1.874	1	.171	1.366	.874	2.135	
KS X Uzrast X Pasivna procena	.000	.001	.036	1	.850	1.000	.998	1.003	
Constant	.397	.214	3.429	1	.064	1.487			

	B	std.		Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
		greška						donja	gornja
Kumulativni stres (KS)	-.066	.036	3.262	1	.071	.936	.872	1.006	
Uzrast deteta	.017	.011	2.436	1	.119	1.017	.996	1.039	
Socijalna podrška	.081	.223	.130	1	.718	1.084	.700	1.678	
KS X Uzrast X Soc. podrška	.001	.002	.244	1	.622	1.001	.997	1.005	
Constant	.401	.213	3.527	1	.060	1.493			

	B	std.	Wald	df	p	Exp(B)	95,0% C.I.za EXP(B)	
		greška					donja	gornja
Kumulativni stres (KS)	-.068	.034	3.877	1	.049	.935	.874	1.000
Uzrast deteta	.016	.011	2.256	1	.133	1.016	.995	1.038
Duhovna podrška	-.177	.224	.621	1	.431	.838	.540	1.301
KS X Uzrast X Duhov. podrška	-.001	.002	.108	1	.743	.999	.996	1.003
Constant	.393	.213	3.421	1	.064	1.482		

Prilog 7: Izvod iz programa “Building New Dreams” (Barnett et al., 2003)

Grafikon 2: Konceptualni model: intervencija-mehanizmi promene (preuzeto iz Barnett et al., 2003)



Program se sprovodi tokom 8 susreta u trajanju od po 90 minuta u koji su uključene 2-4 porodice (oba roditelja), uz uslov da roditelji najmanje 6 meseci znaju dijagnozu svog deteta. Pored toga što ističu uticaj kognitivnih i bihevioralnih faktora u procesu roditeljske adaptacije, autori ne zanemaruju ni emocionalne faktore, gde su intervencije usmerene na izražavanje negativnih emocija i nalaženje adaptivnih načina za prevazilaženje istih.

Ciljevi koji se žele postići su:

- I. olakšavanje roditeljske adaptacije putem prepoznavanja spektra osećanja, jačanje roditeljskih snaga i roditeljske podrške, kao i prevladavanja stresa kada roditelji „grade“ nove snove za svoje dete;
- II. ohrabrivanje uzajamne podrške i podela informacija među članovima grupe;

- III. jačanje opažanja dostupne podrške, kao i unapređivanje kvaliteta važnih odnosa, uključujući bračne;
- IV. poboljšavanje veština traženja informacija, podrške i resursa s obzirom na detetovu dijagnozu i servisa za decu i porodicu;
- V. promovisanje roditeljske senzitivnosti i veština uspešnog roditeljstva.