



Kvalitet života porodica dece sa smetnjama u razvoju

Saša S. Stanisavljević*

Škola za osnovno i srednje obrazovanje „Anton Skala”, Stara Pazova, Srbija

Uvod: Može se reći da je kvalitet života koncept koji široko meri nečije iskustvo u odnosu na nade i težnje te osobe. Ova definicija može se primeniti kako na individualnu, tako i na porodičnu perspektivu. *Cilj:* Cilj istraživanja je da se ispita kvalitet života porodica dece sa smetnjama u razvoju, te međusobna povezanost porodičnog kvaliteta života i određenih sociodemografskih karakteristika porodice i deteta. Pri tome sociodemografske karakteristike porodice i deteta uključuju: strukturu porodice, odnosno ukupan broj njenih članova, broj odraslih osoba i broj dece u porodici; materijalne uslove, odnosno prosečna mesečna primanja i broj članova porodice koji privređuju; mesto stanovanja; dostupnost usluga za pomoć porodici; vrstu razvojnih smetnji i uzrast deteta sa smetnjama u razvoju. *Metod:* Uzorak istraživanja čini 42 roditelja dece sa smetnjama u razvoju, a kontrolnu grupu 63 roditelja dece tipičnog razvoja. Za procenu porodičnog kvaliteta primenjena je Skala porodičnog kvaliteta života (Beach Center Family Quality of Life Scale – Beach FQOL Scale). *Rezultati:* Porodice dece sa smetnjama u razvoju imaju značajno niži nivo porodičnog kvaliteta života u odnosu na porodice dece tipičnog razvoja, pri čemu je najlošije ocenjen domen emocionalnog blagostanja. U nastojanju razumevanja razlika u porodičnom kvalitetu života, sprovedene su dodatne analize na relacijama sa određenim sociodemografskim karakteristikama porodica. *Zaključak:* Nalazi sugerišu da na kvalitet života porodica dece sa smetnjama u razvoju utiču prosečna mesečna primanja, struktura porodice i korišćenje usluga za pomoć porodici, dok nije pronađena veza između nivoa porodičnog kvaliteta života i mesta stanovanja, broja osoba u porodici koje privređuju, vrste razvojnih smetnji i uzrasta deteta sa smetnjama.

Ključne reči: porodični kvalitet života, porodica, roditelji, deca sa smetnjama u razvoju

Uvod

Porodični kvalitet života – definisanje pojma

Svetska zdravstvena organizacija definiše kvalitet života (u daljem tekstu KŽ) kao percepciju pojedinca o svom položaju u životu u kontekstu kulture i sistema vrednosti u kojima živi i u odnosu na sopstvene ciljeve, očekivanja, standarde i brige (World Health Organization, n. d.). Zapravo kvalitet života, u bilo kom trenutku, meri razliku između nada i težnji pojedinca i njegovog trenutnog iskustva (Jassak & Kanafi, 1990), odnosno razlike između željene i stvarne situacije. Drugim rečima, izražava subjektivno zadovoljstvo koje osoba doživljava i koje projektuje na određene aspekte svog života (fizičke, psihičke, socijalne i duhovne) (Owczarek, 2013). Dok jedna osoba može definisati KŽ prema bogatstvu ili zadovoljstvu životom, druga osoba ga može definisati u odnosu na sposobnosti (npr. sposobnost da živi dobar život u smislu emocionalnog i fizičkog blagostanja). U svakom slučaju, ovo je višedimenzionalni koncept, koji obuhvata emocionalno, fizičko, materijalno i socijalno blagostanje (Jenkinson, 2020). Međutim, pojedinci su deo većeg sistema – porodice. Iz toga sledi da kada jedan član porodice doživi stres, taj stres utiče na sve ostale članove porodice, potencijalno izazivajući promene u porodičnoj ravnoteži. Ako se prihvati definicija KŽ kao koncepta koji široko meri nečije iskustvo u odnosu na nade i težnje te osobe, definicija se može proširiti sa individualne na porodičnu perspektivu (Jassak & Kanafi, 1990). Premda je koncept KŽ inicijalno uobičajeno bio usmeren na pojedinca, a s obzirom na to da pojedinac neizostavno pripada porodičnom sistemu i ne može se posmatrati isključivo kao izolovana jedinka, u protekle dve decenije proučavanje KŽ dobija širi fokus (Milićević i sar., 2014). Porodični kvalitet života (u daljem tekstu PKŽ) kao ishod programa prirodni je nastavak rada na individualnom KŽ, posebno imajući u vidu snažan naglasak koji se, u oblasti rada sa decom i osobama sa smetnjama ili invaliditetom, stavlja na model pružanja usluga koje su usredsređene na pomoć porodici (Poston et al., 2003). Iako ne postoji konsenzus kada je u pitanju definisanje pojma PKŽ, jedan od najprihvaćenijih teorijskih koncepata definiše ovaj pojam kao „dinamičan osećaj dobrobiti porodice, kolektivno i subjektivno definisan i saopšten od strane njenih članova, u kome su individualne i porodične potrebe u interakciji” (Zuna et al., 2010; prema, Mora et al., 2020). Drugačije rečeno, PKŽ se odnosi na uslove u kojima su potrebe porodice zadovoljene, članovi porodice uživaju u zajedničkom životu i imaju mogućnost da se bave stvarima koje smatraju važnim (Park et al., 2003).

Konstrukat porodice podrazumeva roditelje ili staratelje, njihovu decu, a u nekim slučajevima i druge bliske rođake koji zajedno žive u istom domu, odnosno na istom mestu stanovanja (Balton, 2009; prema, Milićević, 2015a). Drugi autori smatraju da se porodica može definisati kao svaka celina koja

sebe označava kao porodicu, uključujući pojedince koji su u krvnom srodstvu ili u braku, kao i one koji su se obavezali da dele svoje živote, a ključno je da pripadnici te celine vide sebe kao porodicu, da su međusobno povezani i da su se obavezali da brinu jedni i drugima (Hanson & Lynch, 2004; prema, Milićević, 2015a).

Porodica je centralni i najznačajniji deo detetovog okruženja, najveći deo životnog iskustva dete upravo stiže u porodici, te ovo okruženje oblikuje participaciju deteta, ali i obrnuto, dete neizbežno utiče na participaciju ostalih članova porodice (Milićević i Nedović, 2017). Porodice sa detetom sa smetnjama u razvoju svakodnevno se suočavaju sa brojnim izazovima koji mogu imati uticaj na različite aspekte porodičnog života (Milićević, 2015b; Nestorov S. i Nestorov V., 2020). Za suočavanje sa svakodnevnim zahtevima podizanja deteta sa smetnjama u razvoju roditeljima je veoma značajna formalna i neformalna podrška, pri čemu se pod formalnom podrškom podrazumeva ona koju pružaju terapeuti, lekari i drugi stručnjaci, a pod neformalnom ona koju roditelji dobijaju od drugih članova porodice, volontera, prijatelja, udruženja roditelja i nevladinih organizacija (Vučinić i sar., 2022). Porodični kvalitet života, kao koncept, naglašava značaj partnerskog odnosa između porodice i stručnjaka u postavljanju prioriteta i ostvarivanju zajedničkih ciljeva i, konačno, naglašava porodične snage (Milićević, 2015a).

Dosadašnja istraživanja ukazuju na to da se KŽ roditelja dece sa smetnjama često značajno razlikuje u odnosu na KŽ porodica dece bez razvojnih smetnji. Najveći broj istraživanja bavio se detetom sa smetnjama u razvoju unutar porodice, kao i majkama, na koje uglavnom pada sav teret brige o detetu, što dovodi do disbalansa i izmenjenih odnosa unutar porodice. Ne mora da znači da će dolazak deteta sa smetnjama u razvoju u porodicu uvek imati negativan efekat na porodicu, ali neosporno je da se ove porodice suočavaju sa velikim brojem izazova (Brown et al., 2006). Istraživanja o KŽ porodica pokušavaju da odgovore na pitanje koji to faktori imaju univerzalno dejstvo na KŽ ovih porodica.

Milićević i saradnici (2014) utvrdili su da u porodicama dece sa cerebralnom paralizom (CP) postoji značajno niži stepen roditeljskog zadovoljstva PKŽ u određenim domenima, u odnosu na porodice dece tipičnog razvoja. U drugim studijama navodi se da prisustvo CP dovodi do promena u pojedinim dimenzijama društvenog uključivanja, čije su posledice vidljive u stepenu zadovoljstva PKŽ koji roditelji izražavaju, kao i da su promene u participaciji u porodičnim aktivnostima dece sa CP povezane sa KŽ cele porodice (Milićević, 2015b; Milićević i Nedović, 2017). Kao osnovne faktore PKŽ dece sa CP Milićević (2015a) navodi: stepen smetnje i intenzitet ispoljavanja problema u ponašanju; finansijsko stanje porodice; porodične odnose; zdravstveno stanje ostalih članova porodice; jake strane funkcionisanja porodične zajednice i ostvarivanje partnerskog odnosa između porodice i

stručnjaka. Slično tome, Arora i saradnici (Arora et al., 2020) među faktorima za koje se pokazalo da utiču na smanjenje KŽ kod osoba koje brinu o deci sa intelektualnom ometenošću (u daljem tekstu IO) navode: komorbiditetna stanja, niža primanja, niži percipirani nivo socijalne podrške, izraženije probleme u ponašanju i emocionalne probleme kod dece. Rezultati istraživanja Stauntona i saradnika (Staunton et al., 2020) sugerišu da nivo roditeljskog stresa i IO u komorbiditetu sa poremećajima autističnog spektra ili problemima u ponašanju nepovoljno utiču na kvalitet života porodice. Dejvis i Gavidija-Pejn (Davis & Gavidia-Payne, 2009) takođe ističu pojavu problema u ponašanju kod dece sa smetnjama u razvoju kao faktor koji doprinosi nižem PKŽ, ali ne nalaze ovakvu vezu i sa težinom dečije kliničke slike. Porodice koje navode da dete ima problem u ponašanju često su zabrinute za njegov uspeh u školi. Decu koja ispoljavaju probleme u ponašanju zbog toga isključuju iz raznih aktivnosti, kako u školi, tako i u van nje. Problemi u ponašanju negativno utiču i na porodične interakcije, naročito na odnose sa braćom i sestrama. Navedene pojave koje prate probleme u ponašanju deteta dovode do povećanja stresa u ovim porodicama, umanjujući na taj način njihov KŽ (Smith-Bird & Turnbull, 2005).

Boum i Karter (Boehm & Carter, 2019) ispitali su PKŽ dece i odraslih sa IO i došli do zaključka da PKŽ u najvećoj meri doprinosi socijalna povezanost koju porodica ostvaruje u formalnom (stručnjaci) i neformalnom (porodica i prijatelji) kontekstu. Profesionalna podrška snažan je prediktor PKŽ. Istraživanja su pokazala da pružanje usluga porodicama dece sa smetnjama u razvoju na podržavajući način, koji ukazuje poštovanje roditeljima i daje im osećaj važnosti, ima pozitivan efekat na porodice. Podrška koju roditelji dobijaju od drugih članova porodice i prijatelja, posebno oni stilovi podrške koji u većoj meri imaju osnažujući efekat, dovode do osećaja blagostanja, zadovoljstva roditeljstvom i zajedništva (Davis & Gavidia-Payne, 2009). Boum i Karter (Boehm & Carter, 2019) u svom istraživanju posebno naglašavaju uticaj odnosa sa prijateljem/osobom van porodice s kojim roditelji ostvaruju emocionalnu razmenu, kao vezu koja ima značajan uticaj na KŽ. Prema tome, prakse koje omogućavaju roditeljima vreme za održavanje prijateljskih odnosa pokazale su se kao značajni prediktori KŽ porodica dece sa smetnjama u razvoju.

Braun i saradnici (Brown et al., 2006) u svom istraživanju, navodeći razlike između porodica sa različitim nivoom KŽ, ističu kao značajne vreme koje porodice imaju za brigu o zdravlju svih članova, obrazovanje i građenje karijere, vreme koje imaju za slobodne aktivnosti i opuštanje. Vreme uloženo u obrazovanje i građenje karijere trebalo bi da obezbedi bolje ekonomske uslove i samim tim veće zadovoljstvo. Pažnja i vreme posvećeno svakom članu porodice povezano je sa ukupnim zadovoljstvom i uživanjem u porodici. S druge strane, nedostatak podrške zajednice, komšija i rođaka dovodi do osećaja izolovanosti.

Demografske karakteristike porodice često su ispitivane u studijama o KŽ porodica dece sa smetnjama u razvoju. Glinac i saradnici (2015) navode da, prema proceni roditelja dece sa CP, među porodicama nema statistički značajne razlike u KŽ u odnosu na uzrast i pol deteta, kao i u odnosu na socioekonomski status porodice (Glinac i sar., 2015). S druge strane, u velikom broju istraživanja pokazalo se da KŽ porodica dece sa smetnjama u razvoju korelira sa visinom prihoda porodice (Boehm & Carter, 2019; Davis & Gavidia-Payne, 2009; Meral et al., 2013). Porodice koje imaju decu sa smetnjama u razvoju imaju značajne troškove za rehabilitacione potrebe deteta (Nestorov S. i Nestorov V., 2020). Porodice koje imaju veća primanja, verovatno imaju i pristup većem broju servisa podrške i drugim resursima koji im pomažu da se nose sa poteškoćama koje se javljaju kao posledica stanja deteta (Davis & Gavidia-Payne, 2009). U manjim sredinama ovakve podrške i usluga često nema, što predstavlja dodatni izazov za ove porodice (Nestorov S. i Nestorov V., 2020).

S obzirom na brojne izazove sa kojima se suočavaju porodice dece sa smetnjama u razvoju i širok spektar faktora koji mogu uticati na njihov KŽ, problem ovog istraživanja može biti predstavljen pitanjem: „Da li je percepcija kvaliteta života niža u porodicama dece sa smetnjama u razvoju u poređenju sa porodicama dece bez teškoća, ako jeste u kojim domenima, kao i koji faktori doprinose nižem kvalitetu života porodica dece sa smetnjama?”

Metode

Cilj istraživanja

Cilj istraživanja je da se ispituju kvalitet života porodica dece sa smetnjama u razvoju, međusobna povezanost porodičnog kvaliteta života i određenih sociodemografskih karakteristika porodice i deteta. Pri tome sociodemografske karakteristike porodice i deteta uključuju: strukturu porodice, odnosno ukupan broj članova porodice, broj odraslih osoba i broj dece u porodici; materijalne uslove, odnosno prosečna mesečna primanja i broj članova porodice koji privređuju; mesto stanovanja; dostupnost usluga za pomoć porodici; kao i vrstu razvojnih smetnji i uzrast deteta sa smetnjama u razvoju.

Uzorak

Uzorak istraživanja činilo je 105 roditelja. Jedan deo uzorka obuhvatao je 42 roditelja dece sa smetnjama u razvoju (SM), uglavnom majki ($N=38$, 90.5%), dok je kontrolnu grupu činilo 63 roditelja dece tipičnog razvoja (TR), takođe većinom majki ($N=57$, 90.5%). Prilikom formiranja uzorka osnovni kriterijumi selekcije bili su da porodica živi na teritoriji Republike Srbije i da u porodici žive deca starosti od jedne do 21 godine. S obzirom na to da je istraživanje sprovedeno online, svi ispitanici su

obavešteni da će prikupljeni podaci biti korišćeni u naučno-istraživačke svrhe, da je učešće u istraživanju anonimno, kao i da popunjavanjem upitnika pristaju na učešće u istraživanju. Distribucija uzorka u odnosu na kategoričke varijable prikazana je u Tabeli 1, a u odnosu na numeričke pokazatelje u Tabeli 2.

Tabela 1

Distribucija uzorka u odnosu na kategoričke varijable (N=105)

	SM		TR	
	N	%	N	%
Pol roditelja				
Muški	4	9.5	6	9.5
Ženski	38	90.5	57	90.5
Mesto stanovanja				
Grad	30	71.4	45	71.5
Selo	8	19.1	14	22.2
Prigradsko naselje	4	9.5	4	6.3
Nivo obrazovanja roditelja				
Osnovna škola	1	2.4	1	1.6
Srednja škola	20	47.5	21	33.3
Viša ili visoka škola	7	16.7	12	19.1
Fakultet – osnovne akademske studije	7	16.7	15	23.8
Fakultet – master akademske studije	7	16.7	14	22.2
Prosečna mesečna primanja porodice				
Do 50.000 dinara	11	26.2	6	9.5
Od 50.000 do 100.000 dinara	20	47.6	18	28.6
Od 100.000 do 200.000 dinara	6	14.3	22	34.9
Više od 200.000 dinara	2	4.8	13	20.6
Nedostajući podaci	3	7.1	4	6.4

Napomena. SM – Grupa porodica dece sa smetnjama u razvoju (N=42); TR – Grupa porodica dece tipičnog razvoja (N=63); Nedostajući podaci – ispitanici nisu želeli da daju odgovor.

Tabela 2

Distribucija uzorka u odnosu na numeričke pokazatelje (N=105)

	SM				TR			
	Min	Max	AS	SD	Min	Max	AS	SD
Uzrast roditelja	29	56	38.38	5.90	28	62	38.75	7.93
Broj članova porodice	2	8	4.26	1.25	2	11	4.35	1.72
Broj odraslih u porodici (osobe starije od 18 godina)	1	7	2.50	1.27	1	11	2.94	1.80
Broj dece u porodici (deca do navršanih 18 godina)	1	5	1.88	0.86	/	4	1.63	0.89
Broj osoba koje privređuju	1	3	1.81	0.59	1	6	2.21	1.07

Napomena. SM – Grupa porodica dece sa smetnjama u razvoju (N=42); TR – Grupa porodica dece tipičnog razvoja (N=63).

U cilju preciznijeg utvrđivanja faktora koji mogu uticati na nivo PKŽ porodica grupe SM, drugi deo analiza rađen je na relaciji sa određenim sociodemografskim karakteristikama ovih porodica, a distribucija uzorka data je u Tabeli 3.

Tabela 3

Distribucija uzorka porodica dece sa smetnjama u razvoju (N=42)

	N	%
Pol deteta sa smetnjama u razvoju		
Muški	27	64.3
Ženski	15	35.7
Uzrast deteta sa smetnjama u razvoju		
1–7 godina	26	61.9
8–14 godina	14	33.3
15–21 godina	2	4.8
Deteta pohađa vaspitno-obrazovnu ustanovu		
Da	33	78.6
Ne	9	21.4
Uključenost u tretmane i rehabilitaciju		
Da	36	85.7
Ne	6	14.3
Vrsta smetnji u razvoju		
Smetnje u jednom domenu razvoja	10	23.8
Višestruke smetnje	32	76.2
Korišćenje usluga za pomoć porodici		
Da	26	61.9
Ne	16	38.1
Razlozi nekorisćenja usluga za pomoć porodici		
Nisu potrebne	2	12.5
Nepoznavanje usluga	7	43.8
Nedostupnost usluga	6	37.5
Odobrenje zahteva na čekanju	1	6.3
Angažovanje dodatne pomoći		
Niko	31	73.8
Lični pratilac	6	14.3
Personalni asistent	2	4.8
Rodbina	3	7.1

Instrumenti istraživanja

Sociodemografski podaci koji obuhvataju nezavisne varijable istraživanja prikupljeni su upitnikom konstruisanim za potrebe istraživanja. Porodični kvalitet života procenjen je primenom *Skale porodičnog kvaliteta života* (Beach Center Family

Quality of Life Scale – Beach FQOL Scale; Beach Center on Disability, 2012), koja je za potrebe istraživanja sa izvornog engleskog jezika adaptirana slobodnim prevodom na srpski jezik. Podaci o validnosti skale na srpskom jeziku nisu poznati. FQOL skala namenjena je proceni porodičnog kvaliteta života porodica dece sa smetnjama u razvoju uzrasta od rođenja do 21. godine. Sadrži 25 ajtema, odnosno tvrdnji u okviru kojih ispitanici izražavaju nivo zadovoljstva kvalitetom života u različitim aspektima porodičnog života. Ispitanici izražavaju nivo zadovoljstva putem petostepene skale, pri čemu ocena 1 podrazumeva izrazito nezadovoljstvo, a ocena 5 izrazito zadovoljstvo ovim segmentom. Skala sadrži pet podskala koje procenjuju nivo zadovoljstva u sledećim oblastima: 1) porodične interakcije; 2) roditeljstvo; 3) emocionalno blagostanje; 4) fizičko/materijalno blagostanje i 5) podrška koja se odnosi na ometenost člana porodice. Viši skor ukazuje na veći stepen zadovoljstva porodičnim kvalitetom života. U ovom istraživanju Kronbahov α koeficijent iznosi .96 za skalu u celini, odnosno .93 u domenu porodičnih interakcija, .90 u domenu roditeljstva, što ukazuje na visok nivo pouzdanosti. Dobar nivo pouzdanosti utvrđen je za ostale subskale, odnosno Kronbahov α koeficijent iznosi .87 u domenu emocionalnog blagostanja, .83 u domenu fizičkog/materijalnog blagostanja i .85 u domenu podrške koja se odnosi na ometenost člana porodice.

Za kontrolnu grupu deo upitnika o sociodemografskim podacima isti je kao i onaj koji popunjavaju roditelji dece sa smetnjama u razvoju u pogledu stavki koje se odnose na opšte karakteristike porodice (struktura porodice, mesto stanovanja, materijalni status), a izuzete su stavke koje se odnose na dete sa smetnjama u razvoju. Za merenje porodičnog kvaliteta života korišćen je isti merni instrument kao i u grupi roditelja dece sa smetnjama u razvoju, sa izuzetkom pete podskale, koja meri podršku koja se odnosi na ometenost člana porodice.

Mesto i vreme istraživanja i statistička obrada podataka

Istraživanje je sprovedeno na teritoriji Republike Srbije tokom jula i avgusta 2022. godine. Ispitanici iz grupe roditelja dece sa smetnjama u razvoju identifikovani su u okviru Facebook grupa za podršku roditeljima dece sa smetnjama u razvoju i putem metode *snežne kugle*, dok su ispitanici iz grupe roditelja dece tipičnog razvoja identifikovani isključivo primenom metode *snežne kugle*.

Podaci su obrađeni u statističkom programu za obradu podataka IBM SPSS Statistics 26. Korišćena je deskriptivna statistika. S obzirom na to da su rezultati Kolmogorov–Smirnov testa pokazali da ne postoji odstupanje od modela normalne raspodele, za analizu podataka korišćeni su parametrijski statistički testovi (t-test, ANOVA, Pirsonov koeficijent korelacije, višestruka regresiona analiza i Koenov d statistik kao mera jačine uticaja).

Rezultati istraživanja

Na osnovu deskriptivnih mera, PKŽ ispitanika iz grupe SM ocenjen je kao niži u odnosu na PKŽ ispitanika iz grupe TR (Tabela 4). Razlika je uočljiva na nivou ukupnog FQOL skora i svih podskala ovog mernog instrumenta. Obe grupe su kao najniži ocenile PKŽ u domenu emocionalnog blagostanja. Grupa SM najbolje je ocenila PKŽ u domenu porodične interakcije, a grupa TR najbolje domene roditeljstvo i porodične interakcije, dok je domen fizičko/materijalno blagostanje ocenjen nešto nižom prosečnom ocenom.

Tabela 4

Deskriptivne mere porodičnog kvaliteta života grupa porodica dece sa smetnjama u razvoju i porodica dece tipičnog razvoja

	SM				TR			
	Min	Max	AS	SD	Min	Max	AS	SD
Porodične interakcije	1.00	5.00	3.65	1.04	2.00	5.00	4.18	0.63
Roditeljstvo	1.00	4.83	3.48	0.91	3.17	5.00	4.19	0.54
Emocionalno blagostanje	1.00	4.75	2.66	1.05	1.50	5.00	3.69	0.80
Fizičko/materijalno blagostanje	1.20	5.00	3.32	0.84	2.20	5.00	3.93	0.74
Podrška koja se odnosi na ometenost člana porodice	1.00	5.00	3.41	0.90	n.p.	n.p.	n.p.	n.p.
Ukupan FQOL skor	1.16	4.88	3.35	0.81	2.71	5.00	4.03	0.58

Napomena. SM – Grupa porodica dece sa smetnjama u razvoju ($N=42$); TR – Grupa porodica dece tipičnog razvoja ($N=63$).

Rezultati t-testa za nezavisne uzorke pokazali su da grupa SM izveštava o značajno nižem PKŽ u odnosu na grupu TR ($t=4.72$, $df=68.32$, $p<.001$), velike jačine uticaja ($d=.97$).

U cilju utvrđivanja faktora koji mogu uticati na nivo PKŽ, dalje analize rađene su na relaciji sa određenim sociodemografskim karakteristikama porodica. Najpre je ispitan uticaj porodične strukture na PKŽ, pri čemu je pod porodičnom strukturom podrazumevan ukupan broj članova porodice, broj odraslih i broj dece u porodici. Rezultati višestruke regresione analize pokazuju da se skupom prediktorskih varijabli može objasniti oko 26% ukupne varijanse PKŽ u grupi SM ($F=5.71$, $df1=3$, $df2=38$, $p=.002$, korigovani $R^2=.26$), dok u grupi TR nije pronađena statistička značajnost na ovoj relaciji ($F=0.87$, $df1=3$, $df2=59$, $p>.05$, korigovani $R^2=.01$). Parcijalni doprinos pojedinačnih prediktora u grupi SM prikazan je u Tabeli 5, a TR u Tabeli 6. Prediktori su u tabelama dati redosledom koji diktira nivo statističke značajnosti.

Tabela 5*Doprinos prediktora kvalitetu života porodica dece sa smetnjama u razvoju*

Prediktori	<i>B</i>	<i>SE</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>
Broj odraslih	0.676	0.220	1.059	3.078	.004
Ukupan broj članova	0.677	0.240	1.042	2.818	.008
Broj dece	0.267	0.245	0.283	1.091	.282

Napomena. *B* – nestandardizovani regresioni koeficijent; *SE* – standardna greška; β – standardizovani regresioni koeficijent.

Tabela 6*Doprinos prediktora kvalitetu života porodica dece tipičnog razvoja*

Prediktori	<i>B</i>	<i>SE</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>
Broj dece	0.114	0.115	0.174	0.988	.327
Ukupan broj članova	0.016	0.073	0.047	0.215	.831
Broj odraslih	0.001	0.057	0.004	0.021	.983

Napomena. *B* – nestandardizovani regresioni koeficijent; *SE* – standardna greška; β – standardizovani regresioni koeficijent.

Dva od tri prediktora daju parcijalni doprinos ukupnom kvalitetu života u grupi SM. Najveći parcijalni doprinos PKŽ ima broj odraslih u porodici ($\beta=1.059$, $p=.004$), nešto manji uticaj ima ukupan broj članova porodice ($\beta=1.042$, $p=.008$), dok parcijalni doprinos nije uočen kada je u pitanju broj dece u porodici ($\beta=0.283$, $p=.282$, Tabela 5).

Deskriptivni pokazatelji porodičnog kvaliteta života u odnosu na mesto stanovanja za obe grupe ispitanika prikazani su u Tabeli 7. Ispitanici grupe SM koji žive u prigradskim naseljima najbolje ocenjuju PKŽ ($AS=3.62$, $SD=0.65$), dok je kod TR to slučaj sa ispitanicima iz gradskih sredina ($AS=4.07$, $SD=0.57$).

Tabela 7*Deskriptivni pokazatelji porodičnog kvaliteta života u odnosu na mesto stanovanja*

	SM				TR			
	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>AS</i>	<i>SD</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>
Grad	3.32	0.92	1.16	4.88	4.07	0.57	2.71	5.00
Selo	3.30	0.39	2.84	3.92	3.96	0.65	2.76	5.00
Prigradsko naselje	3.62	0.65	2.76	4.32	3.77	0.43	3.14	4.05

Napomena. SM – Grupa porodica dece sa smetnjama u razvoju ($N=42$); TR – Grupa porodica dece tipičnog razvoja ($N=63$).

Iako se na osnovu deskriptivnih pokazatelja može videti da ispitanici grupe TR imaju viši KŽ u odnosu na SM u svim kategorijama mesta stanovanja, ova razlika nije statistički značajna. Rezultati jednofaktorske analize varijanse

pokazuju da mesto stanovanja nema statistički značajan uticaj na PKŽ kako u SM grupi ($F=0.25$, $df1=2$, $df2=39$, $p>.05$, $\eta^2=.01$), tako ni u TR ($F=0.61$, $df1=2$, $df2=60$, $p>.05$, $\eta^2=.02$).

Kako bi se ispitale razlike PKŽ u odnosu na materijalne uslove, vršena je Pirsonova korelacija na dve relacije. Prva relacija imala je za cilj da ispita postojanje povezanosti između PKŽ i broja osoba u porodici koje privređuju (izdržavaoca). Rezultati pokazuju da nema značajne povezanosti između izdržavaoca i PKŽ u SM grupi ($r=.15$, $p>.05$), kao ni TR grupi ($r=.18$, $p>.05$). Druga relacija imala je za cilj da ispita postojanje povezanosti između PKŽ i prosečnih mesečnih primanja porodice. Najpre je sproveden hi kvadrat test, na osnovu čega je utvrđeno da ispitanici iz grupe SM imaju statistički značajno niža prosečna mesečna primanja ($\chi^2=15.34$, $df=3$, $p=.002$) u odnosu na ispitanike iz TR grupe. Rezultati Pirsonove korelacije pokazali su da postoji značajna pozitivna korelacija između primanja i PKŽ kako u SM grupi ($r=.33$, $p=.04$), tako i u TR grupi ($r=.41$, $p=.001$). Zbog utvrđene statistički značajne povezanosti na ovoj ispitanoj relaciji, sprovedena je jednostruka regresiona analiza za obe grupe ispitanika. Rezultati regresione analize pokazali su da je na osnovu podataka o primanjima moguće predviđati PKŽ i u SM grupi ($F=4.54$, $df1=1$, $df2=37$, $p=.04$) i u TR grupi ($F=11.65$, $df1=1$, $df2=57$, $p=.001$). Ipak, treba imati u vidu da varijacije prediktorske varijable mogu da objasne tek oko 9% varijacija kriterijumske varijable u SM grupi (korigovani $r^2=.09$) i oko 16% u TR grupi (korigovani $r^2=.16$).

Daljim analizama ispitan je PKŽ dece sa smetnjama u razvoju u odnosu vrstu smetnji i uzrast deteta, kao i u odnosu na to da li porodica koristi neku od usluga za pomoć porodici. Rezultati t-testa za nezavisne uzorke pokazuju da nema statistički značajne razlike ($t=0.86$, $df=40$, $p>.05$, $d=0.33$) u PKŽ u porodicama dece sa smetnjama u jednom razvojnom domenu ($AS=3.54$, $SD=0.67$) u odnosu na porodice dece sa višestrukim smetnjama ($AS=3.29$, $SD=0.85$). Takođe, rezultati Pirsonovog koeficijenta korelacije pokazali su da između uzrasta deteta i PKŽ postoji slaba negativna povezanost, koja nije statistički značajna ($r=.14$, $p>.05$). Nasuprot tome, rezultati t-testa za nezavisne uzorke pokazali su da je PKŽ porodica koje koriste usluge za pomoć porodici ($AS=3.57$, $SD=0.60$) statistički značajno viši ($t=2.11$, $df=21.94$, $p=.046$, $d=0.71$) od kvaliteta života porodica koje ne koriste ove usluge ($AS=2.99$, $SD=0.99$). Na osnovu Koenovog d statistika može se zaključiti da se radi o efektu srednje veličine.

Diskusija

Rezultati istraživanja pokazali su da grupa SM ($AS=3.35$, $SD=0.81$) izveštava o značajno nižem kvalitetu života ($t=4.72$, $df=68.32$, $p<.001$, $d=0.97$) u odnosu na grupu TR ($AS=4.03$, $SD=0.58$). Braun i saradnici (Brown et al., 2006) takođe su izvestili da je u porodicama dece bez smetnji u razvoju uočen statistički značajno viši nivo zadovoljstva kvalitetom života porodice u svim ispitanim domenima u odnosu na porodice dece sa Daunovim sindromom i porodice dece sa poremećajima autističnog spektra.

Ispitanici iz grupe SM najlošije su ocenili kvalitet života u domenu emocionalnog blagostanja ($AS=2.66$, $SD=1.05$). Ovi nalazi su u saglasnosti sa izveštajima drugih studija u kojima se navodi da je utvrđeno postojanje povišenog nivoa stresa, kao i povišeno ispoljavanje depresivnih simptoma i anksioznosti kod roditelja dece sa različitim hroničnim zdravstvenim stanjima i smetnjama u razvoju (Al-Farsi et al., 2016; Brown et al., 2006; Davis & Carter, 2008; Dervishalijaj, 2013; Dimoski i Grbović, 2020; Michalik & Valenta, 2012; Rudić i sar., 2013; Sarajlija i sar., 2013; Williams et al., 2003). Kada je u pitanju PKŽ porodica dece sa smetnjama u razvoju u različitim domenima, nalazi dobijeni u ovoj studiji veoma su slični nalazima o kojima izveštavaju Milićević i Nedović (2017). Prema nalazima ovih autora, roditelji dece sa cerebralnom paralizom najbolje su ocenili kvalitet života u domenima porodične interakcije, roditeljstvo i podrška koja se odnosi na ometenost člana porodice. U našoj studiji ova tri domena PKŽ porodica su takođe najbolje ocenjena, i to istim redosledom. Saglasnost rezultata istraživanja vidljiva je i u domenu emocionalnog blagostanja, koji je najniže ocenjen i u drugim istraživanjima (Milićević i Nedović, 2017; Davis & Gavidia-Payne, 2009; Staunton et al., 2020).

U nastojanju da se bolje razumeju razlike u nivoima zadovoljstva PKŽ među ovim grupama, kao i faktora koji mogu uticati na PKŽ porodica dece sa smetnjama u razvoju, odgovore možemo potražiti u sociodemografskim karakteristikama porodica. Kada se uzme u obzir da porodice dece sa smetnjama u razvoju koje žive u ruralnim sredinama u Srbiji imaju teškoće u pronalaženju rehabilitacionih i defektoloških usluga i adekvatnog obrazovanja, očekivano je da ovakvi izazovi negativno utiču na kvalitet života (Nestorov S., Kovačević, Nestorov V., 2016, prema Nestorov S. i Nestorov V., 2020). Rezultati istraživanja prikazani u ovom radu pokazali su da mesto stanovanja ipak ne predstavlja jedan od faktora kojim bi ove razlike mogle biti objašnjene, odnosno da mesto stanovanja nema statistički značajan uticaj na PKŽ kako u porodicama dece sa smetnjama u razvoju ($F=0.25$, $df1=2$, $df2=39$; $p>.05$, $\eta^2=.01$), tako ni u porodicama dece tipičnog razvoja ($F=0.61$, $df1=2$, $df2=60$, $p>.05$, $\eta^2=.02$). Vučinić i saradnici (2022) takođe ne nalaze vezu između mesta stanovanja i očekivane podrške koja je potrebna porodicama.

Kada su u pitanju materijalni uslovi u kojima porodica živi, nije pronađena veza između broja osoba koje učestvuju u izdržavanju porodice i PKŽ ni u porodicama dece sa smetnjama u razvoju ($r=.15$, $p>.05$), ni u porodicama dece tipičnog razvoja ($r=.18$, $p>.05$). Međutim, rezultati su pokazali da postoji značajna pozitivna korelacija između prosečnih mesečnih primanja i PKŽ kako u porodicama dece sa smetnjama u razvoju ($r=.33$, $p=.04$), tako i u porodicama dece tipičnog razvoja ($r=.41$, $p=.001$). Takođe, na uzorku ovog istraživanja utvrđeno je da porodice dece sa smetnjama u razvoju imaju statistički značajno niža prosečna mesečna primanja ($\chi^2=15.34$, $df=3$, $p=.002$), pa se ovaj podatak može smatrati značajnim prilikom tumačenja rezultata koji sugerišu da porodice dece sa smetnjama u razvoju imaju niži PKŽ u odnosu na porodice dece tipičnog razvoja. Ovakvi rezultati su u saglasnosti sa rezultatima istraživanja drugih autora koji navode da je u porodicama sa nižim primanjima utvrđen niži nivo PKŽ, što ne iznenađuje jer veća primanja omogućavaju pristup uslugama i resursima za izdržavanje porodice i brigu o deci (Boehm & Carter, 2019; Davis & Gavidia-Payne, 2009; Gine et al., 2015; Hsiao, 2018; Meral et al., 2013). Istraživanja pokazuju i da porodice dece sa smetnjama u razvoju imaju i veće troškove usled stanja deteta, kao što su razne dijagnostičke procedure i tretmani, što dodatno opterećuje njihov budžet (Nestorov, S., Kovačević, 2016; Nestorov, S., Nestorov, V., 2018, prema Nestorov S. i Nestorov V., 2020). Pored toga, majke često napuštaju posao kako bi se brinule o detetu sa smetnjama u razvoju, što otežava finansijsku situaciju ovih porodica, ali i smanjuje broj socijalnih kontakata majke i lišava je značajnog resursa emocionalne podrške (Vučinić i sar., 2022).

Prethodna istraživanja pokazala su da na PKŽ može uticati bračni status i prisutnost jednog ili oba roditelja u porodici, broj dece (braće i sestara), kao i ukupan broj članova domaćinstva. Iako različite studije daju kontradiktorne rezultate u pogledu konkretnog uticaja broja članova porodice na PKŽ, nalazi u najvećoj meri sugerišu da struktura porodice utiče na PKŽ (Gine et al., 2015; Hsiao, 2018; Mora et al., 2020). Rezultati ovog istraživanja pokazali su da je na osnovu skupa prediktorskih varijabli koje se tiču porodičnog sastava u odnosu na broj njenih članov, moguće objasniti oko 26% ukupne varijanse PKŽ porodica dece sa smetnjama u razvoju ($F=5.71$, $df1=3$, $df2=38$, $p=.002$, korigovani $R^2=.26$). Daljom analizom rezultata vidi se da parcijalni doprinos ima broj odraslih članova porodice, ali da broj dece ne utiče na PKŽ. Istraživanja drugih autora takođe pokazuju da roditelji koji žive sa partnerom ispoljavaju viši nivo PKŽ u poređenju sa jednoroditeljskim porodicama, kao i da broj dece u porodici nema uticaja na PKŽ (Hsiao, 2018).

U cilju boljeg razumevanja nekih faktora specifičnih za porodice dece sa smetnjama u razvoju, ispitan je nivo PKŽ u odnosu na broj smetnji, uzrast deteta i korišćenje usluga za pomoć porodici. U našem istraživanju nisu pronađene značajne razlike u PKŽ porodica dece sa smetnjama u jednom

domenu razvoja i porodica dece sa višestrukim smetnjama ($t=0.86$, $df=40$, $p>.05$, $d=0.33$), kao ni značajna povezanost PKŽ sa uzrastom deteta sa smetnjama ($r=.14$, $p>.05$). Ovi nalazi nisu u saglasnosti sa rezultatima nekih drugih autori, a koji govore u prilog tome da ovi faktori imaju uticaj na PKŽ porodica dece sa smetnjama u razvoju (Bohem & Carter, 2019; Meral et al., 2013; Mora et al., 2020; Staunton et al., 2020). Određene karakteristike deteta koje otežavaju roditeljima da ispune svoju ulogu povezane su sa višim nivoima stresa kod roditelja (Staunton et al., 2020). Problemi u ponašanju kod deteta koji su uzrok dodatnih briga i podrške koja je potrebna detetu povezani su sa nižim PKŽ, posebno sa emocionalnim blagostanjem i podrškom koja se odnosi na dete (Davis & Gavidia-Payne, 2009). S druge strane, isti autori ne nalaze vezu između PKŽ i težine razvojnih smetnji. Razlog neusaglašenosti rezultata ove studije sa nalazima koje navode drugi autori mogao bi da bude u veličini uzorka ove studije, koji može biti nedovoljan za dobijanje statistički značajnih rezultata u ovom domenu. Takođe, kada je u pitanju broj smetnji, u ovom istraživanju uzorak je podeljen samo na osnovu toga da li su u pitanju višestruke smetnje ili se one ispoljavaju u jednom razvojnom domenu, ali nisu uzeti u obzir podaci o funkcionalnom statusu dece.

Kada je u pitanju uzrast dece sa smetnjama u razvoju, iako rezultat nije dostigao nivo statističke značajnosti, korelaciona analiza pokazala je negativan smer. Milićević i Nedović (2018) u svom istraživanju takođe otkrivaju neobičan rezultat prema kome je učešće starije dece (13–18 godina) u porodičnim aktivnostima povezano sa nižim PKŽ. Uzrok ovakvih rezultata mogao bi se tražiti u emocionalnom odgovoru roditelja i njihovoj mogućnosti prilagođavanja na specifične zahteve roditeljstva nakon rođenja deteta sa smetnjama u razvoju, kao i način njihovog reagovanja na prolongiranu izloženost stresnim situacijama, naročito kada se uzmu u obzir i materijalni uslovi života (Heiman, 2002; Kearney & Griffin, 2001; Michalik & Valenta, 2012). Pojedina istraživanja ne nalaze vezu između uzrasta deteta i PKŽ, ili je ta veza jako slaba (Meral et al., 2013; McStay et al., 2014, prema Hsiao, 2018), dok druga govore o višem PKŽ u porodicama sa decom starijom od 18 godina (Gine et al., 2015). Naravno da su istraživači pokušali da objasne ovako neusaglašene rezultate. Tako se, s jedne strane, smatra da što je dete starije, to je viši nivo anksioznosti i stresa koji roditelji osećaju, dok drugi smatraju da je s godinama proces adaptacije i prihvatanja stanja deteta doveo do „normalnijeg” načina života ovih porodica (Gine et al., 2015). Sve to govori da se sam uzrast deteta ne može uzeti kao varijabla bez razmatranja drugih karakteristika porodice.

Nasuprot tome, rezultati t-testa za nezavisne uzorke pokazali su da je PKŽ porodica koje koriste usluge za pomoć porodici ($AS=3.57$, $SD=0.60$) statistički značajno viši ($t=2.11$, $df=21.94$, $p=.046$, $d=0.71$) od PKŽ porodica koje ne koriste ove usluge ($AS=2.99$, $SD=0.99$). Ovakve podatke možemo

naći i u istraživačkim izveštajima drugih autora, u kojima se navodi da lična, finansijska ili obrazovna podrška porodici predstavlja faktor koji utiče na PKŽ (Gine et al., 2015; Hsiao, 2018; Svavarsdottir & Tryggvadottir, 2019). U tom smislu može se reći da je očekivan nalaz da porodice koje koriste usluge pomoći iskazuju veći nivo zadovoljstva PKŽ, s obzirom na to da ispitanici pretežno navode da koriste finansijsku pomoć. Pored dostupnosti profesionalnih usluga porodicama, jako važnu ulogu ima i način na koji se roditelji tretiraju u profesionalnom okruženju. Jedna studija ističe značaj pružanja podrške roditeljima na način koji iskazuje poštovanje i uvažava ih kao aktivne članove u brizi o detetu. Pokazalo se da pristup informacijama i servisima na jasan i sveobuhvatan način povoljno utiče na osećaj dobrobiti porodica (Davis & Gavidia-Payne, 2009).

Zaključak

Rezultati istraživanja su pokazali da porodice dece sa smetnjama u razvoju imaju značajno niži nivo porodičnog kvaliteta života u odnosu na porodice dece tipičnog razvoja. Kao najniži je ocenjen domen emocionalnog blagostanja. U nastojanju razumevanja razlika u porodičnom kvalitetu života sprovedene su dodatne analize na relacijama sa određenim sociodemografskim karakteristikama porodica. Nalazi sugerišu da na kvalitet života porodica dece sa smetnjama u razvoju utiču prosečna mesečna primanja, struktura porodice i korišćenje usluga za pomoć porodici, dok veza nije pronađena između nivoa porodičnog kvaliteta života i mesta stanovanja, broja osoba u porodici koje privređuju, vrste razvojnih smetnji i uzrasta deteta sa smetnjama.

Mali uzorak istraživanja, nedovoljno detaljan pregled porodične strukture i nedostatak procene funkcionalnog statusa deteta predstavljaju osnovna ograničenja ove studije, te se predlaže da u budućim istraživanjima i ovi podaci budu uzeti u obzir kako bi bilo moguće dodatno i temeljnije razumevanje faktora koji potencijalno utiču na kvalitet života porodica dece sa smetnjama u razvoju.

Uprkos istaknutim nedostacima, može se reći da ova studija raznovrsnošću obuhvaćenih faktora doprinosi sagledavanju potencijalno problematičnih domena kvaliteta života, kao i potreba porodica dece sa smetnjama u razvoju, a time ujedno pruža osnovu za planiranje budućih istraživanja, kao i adekvatnih intervencija u ovoj oblasti.

Literatura

- Al-Farsi, O., Al-Farsi, Y., Al-Sharbati, M., & Al-Adawi, S. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, *12*, 1943-1951. <https://doi.org/10.2147/NDT.S107103>
- Arora, S., Goodall, S., Viney, R., & Einfeld, S. (2020). Health-related quality of life amongst primary caregivers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *64*(2), 103-116. <https://doi.org/10.1111/jir.12701>
- Beach Center on Disability. (2012). *The Family Quality of Life Scale (FQOL)*. Measurement Instrument Database for the Social Science. https://www.midss.org/sites/default/files/fqol_survey.pdf
- Boehm, T., & Carter, E. (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *124*(2), 99-115. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99>
- Brown, R., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *3*(4), 238-245. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x>
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal of autism and developmental disorders*, *38*(7), 1278-1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of intellectual & developmental disability*, *34*(2), 153-162. <https://doi.org/10.1080/13668250902874608>
- Dervishalić, E. (2013). Parental stress in families of children with disabilities: A literature review. *Journal of Educational and Social Research*, *3*(7), 579-584. <https://doi.org/10.5901/jesr.2013.v3n7p579>
- Dimoski, M. S., i Grbović, B. A. (2020). Depresivnost roditelja dece s ometenošću. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, *19*(2), 123-144. <https://doi.org/10.5937/specedreh19-26208>
- Gine, C., Gracia, M., Vilaseca, R., Beltran, F. S., Balcells-Balcells, A., Montala, M. D., Adam-Alcocer, A. L., Pro, M. T., Simo-Pinatella, D., & Mas Mestre, J. M. (2015). Family quality of life for people with intellectual disabilities in Catalonia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *12*(4), 244-254. <https://doi.org/10.1111/jppi.12134>
- Glinac, A., Delalić, A., i Matović, L. (2015). Kvalitet života dece sa cerebralnom paralizom prema vlastitoj proceni i proceni roditelja. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, *14*(2), 193-209. <https://doi.org/10.5937/specedreh14-8479>
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *14*(2), 159-171. <https://doi.org/10.1023/A:1015219514621>
- Hsiao, Y. J. (2018). Autism spectrum disorders: family demographics, parental stress, and family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *15*(1), 70-79. <https://doi.org/10.1111/jppi.12232>

- Jassak, P. F., & Knafl, K. A. (1990). Quality of family life: Exploration of a concept. *Seminars in Oncology Nursing*, 6(4), 298-302. [https://doi.org/10.1016/0749-2081\(90\)90033-2](https://doi.org/10.1016/0749-2081(90)90033-2)
- Jenkinson, C. (2020). *Quality of life*. *Encyclopedia Britannica*. <https://www.britannica.com/topic/quality-of-life>
- Kearney, P., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582-592. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x>
- Meral, B. F., Cavkaytar, A., Turnbull, A., & Wang, M. (2013). Family quality of life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 233-246. <https://doi.org/10.1177/154079691303800403>
- Michalík, J., & Valenta, M. (2012). Family caring for a family member with severe disability as a specific group of Clients of helping professions. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 69, 467-476. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2012.11.435>
- Miličević, M., Krstić, D., i Jakovljević, D. (2014). Porodični kvalitet života dece i adolescenata sa cerebralnom paralizom. U S. Potić (Ur.), *Aktuelnosti u edukaciji i rehabilitaciji osoba sa smetnjama u razvoju* (str. 23-24). Beograd: Resursni centar za specijalnu edukaciju.
- Miličević, M. (2015a). Kvalitet života porodica sa detetom sa ometenošću. *Beogradska defektološka škola*, 21(2), 39–60.
- Miličević, M. (2015b). Participacija i kvalitet života porodica sa detetom s cerebralnom paralizom. U M. Hughson, i Z. Stevanović (Ur.), *Kriminal i društvo Srbije: izazovi društvene dezintegracije, društvene regulacije i očuvanja životne sredine* (str. 171-199). Institut za kriminološka i sociološka istraživanja.
- Miličević, M. i Nedović, G. (2017). Povezanost porodičnog kvaliteta života i participacije u porodičnim aktivnostima dece s cerebralnom paralizom i dece tipičnog razvoja. *Beogradska defektološka škola*, 23(3), 41–64.
- Mora., F. C., Ibáñez, A., & Balcells-Balcells, A. (2020). State of the art of family quality of life in early care and disability: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 7220. <https://doi.org/10.3390/ijerph17197220>
- Nestorov, S., i Nestorov, V. (2020). Kvalitet života porodice gluve dece. U M. Nikolić, M. Šešum, i I. Veselinović (Ur.), *Specifičnost oštećenja sluha – nove tendencije* (str. 315-333). Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Izdavački centar Fakulteta (ICF).
- Owczarek, K. (2013). The concept of quality of life. *Acta Neuropsychologica*, 8(3), 207-213. <https://doi.org/10.4324/9780203993590-12>
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., & Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 47(Pt 4-5), 367-384. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x>
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., & Manna, H. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2)
- Rudić, N., Radosavljev-Kirčanski, J., Dačin, J., Kalanj, M., Banjac-Karović, M., i Đorđić, E. (2013). Stres roditeljstva kod roditelja predškolske dece sa pervazivnim razvojnim poremećajima. *Psihijatrija danas*, 45(1), 19-29.

- Sarajlija, A., Đurić, M., i Kisić-Tepavčević, D. (2013). Kvalitet života i depresija kod roditelja dece obolele od Retovog sindroma. *Vojnosanitetski pregled*, 70(9), 842-847. <https://doi.org/10.2298/VSP1309842S>
- Smith-Bird, E., & Turnbull, A.P. (2005). Linking positive behavior support to family quality-of-life outcomes. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 7(3), 174-180. <https://doi.org/10.1177/10983007050070030601>
- Staunton, E., Kehoe, C., & Sharkey, L. (2020). Families under pressure: stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 1-8. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.4>
- Svavarsdottir, E. K., & Tryggvadottir, G. B. (2019). Predictors of quality of life for families of children and adolescents with severe physical illnesses who are receiving hospital-based care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(3), 698-705. <https://doi.org/10.1111/scs.12665>
- Vučinić, J. V., Martać, I. V., i Anđelković M. M. (2022). Očekivana podrška porodice i prijatelja roditeljima dece sa smetnjama u razvoju. *Specijalna edukacija i rehabilitacija*, 21(2), 117-132. <https://doi.org/10.5937/specedreh21-35940>
- Williams, J., Steel, C., Sharp, G. B., DelosReyes, E., Phillips, T., Bates, S., Lange, B., & Griebel, M. L. (2003). Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy. *Epilepsy & behavior*, 4(5), 483-486. [https://doi.org/10.1016/s1525-5050\(03\)00159-8](https://doi.org/10.1016/s1525-5050(03)00159-8)
- World Health Organization. (n. d.). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. <https://www.who.int/tools/whoqol>

Quality of life of families of children with developmental disabilities

Saša S. Stanisavljević

School for elementary and secondary education "Anton Skala" Stara Pazova, Serbia

Introduction. Quality of life can be defined as a concept that broadly measures one's experience in relation to that person's hopes and aspirations. This definition can be applied to both an individual and a family perspective. *Objectives.* This research aimed to examine the quality of life of families of children with developmental disabilities and the interrelationship between family quality of life and certain socio-demographic characteristics of the family and the child. The socio-demographic characteristics of the family and the child include family structure, i.e., the total number of family members, the number of adults and the number of children in the family; material conditions, i.e., average monthly income and number of family members who earn money; place of living; availability of family support services; as well as the type of developmental disabilities and the age of the child with developmental disabilities. *Methods.* The research sample consists of 42 parents of children with developmental disabilities, and the control group consists of 63 parents of children with typical development. The Family Quality of Life Scale was used to assess family quality of life (Beach Center Family Quality of Life Scale – Beach FQOL Scale). *Results.* The results of the research showed that families of children with developmental disabilities have a significantly lower level of family quality

of life compared to families of children with typical development, with the Emotional Well-being domain being the worst rated. In an effort to understand differences in family quality of life, additional analyses were conducted on relationships with certain socio-demographic characteristics of families. *Conclusion.* The findings suggest that the quality of life of families of children with developmental disabilities is influenced by the average monthly income, family structure, and the use of family support services, while no relationship was found between the level of family quality of life and place of residence, the number of persons in the family providing for the family, the type of developmental disabilities and the age of the child with disabilities.

Keywords: family quality of life, family, parents, children with disabilities

PRIMLJENO: 04.09.2022.

REVIDIRANO: 19.4.2023.

PRIHVAĆENO: 30.4.2024.