

Оригинални научни рад
уџк: 316.356.2-056.36:613
doi: 10.5937/zrffp54-50685

КВАЛИТЕТ ЖИВОТА ПОРОДИЦЕ ДЈЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ: УТИЦАЈ ПОРОДИЧНИХ КАРАКТЕРИСТИКА И НИВОД СТРЕСА

Ранка Р. ПЕРУЋИЦА¹
Оливера Б. КАЛАЈЦИЋ²
Универзитет у Источном Сарајеву
Медицински факултет
Катедра општеобразовних предмета
Фоча (Република Српска,
Босна и Херцеговина)

Андријана Б. БАКОЧ³
Универзитет у Источном Сарајеву
Медицински факултет
Катедра за развојне поремећаје
Фоча (Република Српска,
Босна и Херцеговина)

Сања М. ЖИВАНОВИЋ⁴
Универзитет у Источном Сарајеву
Медицински факултет
Катедра општеобразовних предмета
Фоча (Република Српска,
Босна и Херцеговина)

Далиборка Б. ШКИПИНА⁵
Универзитет у Источном Сарајеву
Филозофски факултет
Катедра за педагогију
Пале (Република Српска,
Босна и Херцеговина)

¹ ranka.perucica@ues.rs.ba;  <https://orcid.org/0000-0002-9692-1917>

² olivera.kalajdzic@ues.rs.ba;  <https://orcid.org/0000-0002-2946-0559>

³ andrijana.bakoc@ues.rs.ba;  <https://orcid.org/0009-0006-7243-8265>

⁴ sanja.zivanovic@ues.rs.ba;  <https://orcid.org/0009-0006-2181-4638>

⁵ daliborka.skipina@ffuis.edu.ba;  <https://orcid.org/0009-0002-0778-6520>

Примљен: 26. 4. 2024.
Прихваћен: 2. 12. 2024.

КВАЛИТЕТ ЖИВОТА ПОРОДИЦЕ ДЈЕЦЕ СА СМЕТЊАМА У РАЗВОЈУ: УТИЦАЈ ПОРОДИЧНИХ КАРАКТЕРИСТИКА И НИВОА СТРЕСА

Кључне ријечи:
породица;
стрес;
квалитет живота;
дјеца са сметњама
у развоју.

Сажетак. Квалитет живота породица дјеце са сметњама у развоју има вишеструк утицај на функционалност породице и свих њених чланова и често је под утицајем различитих породичних карактеристика. Циљ истраживања био је испитати утицај породичних карактеристика и нивоа породичног стреса на квалитет живота породица дјеце са сметњама у развоју. Узорак у истраживању чини 122 родитеља дјеце са сметњама у развоју. Од инструмената примјењени су социо-демографски упитник, Скала породичног квалитета живота (*Beach Center Family Quality of Life Scale – Beach FQOL Scale*), као и Скала симптома стреса – 16. Добијени подаци показују да родитељи процјењују квалитет породичног живота као задовољавајући, најбоље оцјењен домен је домен Породичне интеракције, а најлошије домен Емоционално благостање. Резултати показују да бољи квалитет живота имају породице са једним дјететом у односу на породице са троје и више дјеце у домену Породичних интеракција, Родитељства и Подршке. Породице које имају дјецу са сметњама у слуху, говору и гласу најзадовољнији су квалитетом живота у домену Породичних интеракција. Такође, резултати показују да родитељи нашег узорка имају тенденцију доживљавања релативно ниског нивоа стреса, као и да не постоји значајна повезаност између квалитета живота породица дјеце са сметњама у развоју и нивоа породичног стреса.

Увод

Посљедњих година предмет све већег интересовања научне и стручне јавности постаје квалитет живота породица дјеце са сметњама у развоју (Vasilopoulou & Nisbet, 2016), иако је дуго година био занемарен (Bhopti et al., 2016). Улога породице и родитеља у животу сваког дјетета има важну и значајну улогу, без обзира на то да ли имају дјете са сметњама у развоју или не. Упркос томе, рађање дјетета са сметања у развоју мијења цјелокупан живот једне породице. Ниво родитељске одговорности се повећава, ствара се нова и реалнија слика о дјетету, његовим потребама и могућностима, а обрасци породичног живота прилагођавају се функционисању дјетета са сметњама у развоју (Axelsson et al., 2013). Породице са сметњама у развоју свакодневно се суочавају са бројним изазовима који могу имати утицај на различите аспекте породичног живота (Davis & Gavidia-Payne, 2009). Због тога, за већину породица подизање дјетета са сметњама у развоју може да буде изузетно стресно.

Теоријски њрисџуи љроблему

Дефинисање квалитета живота

Током историјског развоја, дефинисање и мјерење појма квалитета живота се разликовало и мијењало. Некада се под квалитетом живота подразумјевао животни стандард, богатство и запошљавање, да би се у другој половини ХХ вијека проширио на задовољавање личних и друштвених потреба, физичко и ментално здравље, образовање, рекреацију, слободно вријеме, осјећај позитивне социјалне укључености и могућности остваривања сопствених потенцијала (Goјсета i dr., 2008; Мајнemer et al., 2008). Свјетска здравствена организација дефинише квалитет живота као перцепцију животних позиција појединца у посебним животним, културним и друштвеним околностима, као и у односу на његове циљеве, очекивања, стандарде и интересе. То је

врло широк појам на који утичу физичко здравље, емотивно стање, као и ниво самосталности појединца, његова независност, друштвени односи, лична увјерења и односи с околином (WHOQOL Group, 1998).

Породични квалитет живота је сложен конструкт који подразумева начин на који породица тумачи и доживљава сопствену добробит, стандард живљења, обухвата све оно што за породицу представља животну задовољство и благостање, а укључује и међусобне односе са члановима породице и пријатељима, здравље, посао, осјећај укључености у локалну заједницу и личну сигурност (Bruder, 2000; Cummins i dr., 2008; Hagerty & Veenhoven, 2003; Вејаковић & Калитерна Липовчан, 2007, према: Калитерна Липовчан et al., 2013). Квалитет породичног живота не разликује се од појединачног квалитета живота, односи се на породицу као цјелину, а не сваког појединца унутар породице (Brown, 2008), сажима у себи потребе свих чланова породице, као и јаке стране функционисања породице (Milićević, 2015).

Значење квалитета живота у контексту породица деце са сметњама у развоју

Породица је за сваку индивидуу од велике важности, а посебну улогу има у развоју дјеце са тешкоћама. Најчешће се дефинише као заједница родитеља или старатеља и њихове дјеце, који заједно живе на истом мјесту становања (Balton, 2009). Одрастање у функционалној породици, коју карактеришу квалитетни међуљудски односи, значајно је за сваког појединца, а нарочито за дјете са сметњама у развоју (Rajska, 2009). Родитељство дјетета са сметњама у развоју има своје посебне захтјеве, и по природи је другачије од уобичајеног родитељског искуства (Нркаћ, 2021). С тим у вези, истраживања показују да се породице дјеце са сметњама у развоју свакодневно суочавају са бројним изазовима који могу имати различит утицај на различите аспекте живота (Несторов и Несторов, 2020).

Приступу у проучавању породичног квалитета живота мијењали су се кроз вријеме. Зависно од приступа у мјерењу породичног квалитета живота, инструменти за његово мјерење могу обухватити једну или више димензија. Према упитнику *Beach Center Quality of Life*, породични квалитет живота остварује се према неколико домена функционисања њених чланова. То су Породичне интеракције, Родитељство, Емоционална добробит, Тјелесна/материјална добробит, и Поддршка везана уз инвалидитет (Hoffman et al., 2006). Свака од наведених добробити указује на неке битне и значајне породичне односе. Породична укљученост подразумева слободан разговор међу члановима породице, њихово заједничко рјешавање проблема и подстицање када је у питању остваривање циљева, показивање љубави међу њима итд. Родитељство у породици обухвата настојања родитеља да дјеца буду што самосталнија у свакодневним животним активностима, доношењу добрих

одлука, извршавању школских и других обавеза, познавање свих контаката њихове дјеце, учење засновано на примјерном понашању и добрим односима, те проналажење довољно времена за потребе сваког дјетета. Емоционална добробит породице показује се кроз подршку једних према другима, која им је потребна за олакшавање стресних околности, постојање блиских пријатеља и оних који им поред породичног окружења могу пружити помоћ у рјешавању посебних потреба свих чланова, те могућношћу одвајања одређеног времена за бављење властитим интересима. Тјелесна и материјална добробит процјењује се у оквирима потребе здравствене заштите, држања породичних трошкова под контролом, могућности превоза, осјећаја сигурности код куће, на послу, у школи, околини итд. Посебан сегмент односи се на подршку која је потребна члану породице са сметњама у развоју. Подршка је изражена кроз пружање помоћи у виду остваривања циљева код куће, у школи, на радном мјесту, могућност склапања пријатељства итд. Породична комуникација је темељ задовољства свих основних људских потреба, као и добре перцепције квалитета породичног живота (Hoffman et al., 2006).

На тему породичног квалитета живота рађена су многобројна истраживања у свијету, а дјелом и на подручју Србије. У истраживању примјеном Скале породичног квалитета живота (Hoffman et al., 2006) добијени су резултати који показују да родитељи дјеце са церебралном парализом процјењују квалитет живота нижим у односу на родитеље дјеце типичног развоја, те разлике уочене су како на укупном скору тако и појединачним доменима, попут Породичне интеракције, Емоционалног благостања, Физичког, материјалног благостања, Подршке која се односи на ометеност (Milićević, 2015). У једном истраживању, спроведеном у Словенији, учествовало је 20 породица дјеце са сметњама у развоју, и добијени резултати показали су да постоји изузетна разлика у значајности која се придаје појединим доменима породичног живота и процјене могућности за побољшање квалитета породичног живота у тим доменима, из перспективе родитеља (Čagan et al., 2011). Слични резултати добијени су у студији која је рађена на подручју Босне и Херцеговине (Svraka et al., 2011), у Италији (Bertelli et al., 2011) и Аустралији (Rillota et al., 2012). Резултати ових студија су поприлично сагласни и показују да родитељи највише оцјене дају домену Породичних односа, а најниже Финансијском стању, као домену који одређује квалитет живота. Новија истраживања спроведена на узорку родитеља дјеце са интелектуалном ометеношћу и поремећајима из спектра аутизма показују да је укупан скор на скали за процјену породичног квалитета живота нижи у односу на домене Породичних интеракција, Родитељства и Подршке (Borilli et al., 2022). У студији Гуа (Guo, 2020) проналазимо да су родитељи најбоље оцјенили домен Породичне интеракције и Родитељство, нешто мање задовољство су исказали у домену Подршке и Материјалног благостања, а најмање су задовољни квалитетом породице у подручју Емоционалног благостања.

Резултати ових студија су поприлично сагласни и показују да родитељи највише оцјене дају домену Породичних односа, а најниже Финансијском стању, као домену који одређује квалитет живота. Родитељство дјетета са сметњама у развоју има своје посебне захтјеве, и по природи је другачије од уобичајеног родитељског искуства (Нркаћ, 2021).

Родитељски стрес је значајан чинилац оптималног функционисања породице и развоја родитељске улоге (Abidin, 1990; Delale, 2011; Deater-Deckard, 1998; Sera et al., 2004). Било која сметња у развоју њихове дјеце, родитељима представља озбиљан стресни потенцијал (Dyson, 1993). Родитељи дјеце са сметњама у развоју су, најчешће, под високим степеном стреса и живе нижим квалитетом живота (Cummins, 2001). Извор стреса представља и суочавање са друштвеном стигматизацијом и додатним финансијским проблемима који се директно одражавају на квалитет живота породица дјеце са сметњама у развоју (Badu, 2016; Bogdanović i Spasić Šnele, 2018). Такође, стрес може да утиче на квалитет односа родитеља и дјетета, као и да има негативан утицај на психичко благостање родитеља (Zhao et al., 2021; Cramm & Nieboer, 2011). Ранији резултати истраживања показали су да родитељи дјеце са сметњама у развоју доживљавају више стреса у односу на родитеље дјеце типичног развоја (Dabrowska & Pisula, 2010; Rajić i dr., 2015), док однос између типа сметње и родитељског стреса није прецизан и јасан (Gupta, 2007). Из претходног теоријског и емпиријског разматрања можемо закључити да је стрес један од фактора који може да утиче и на квалитет живота породице. То је потврђено и у истраживачким налазима. На примјер, студија реализована на узорку од 515 испитаника, показује резултате који говоре да највећи проценат родитељског стреса могу да проузрокују фактори попут лошијих породичних интеракција, ниског емоционалног благостања, као и медицинске потребе и тежине ометености код дјетета (Jenaro et al., 2020). Такође, резултати једне студије рађене у Босни и Херцеговини показују да је квалитет породичног живота значајно и негативно повезан са нивоом стреса, депресијом и анксиозношћу, односно виши ниво стреса, депресије и анксиозности доводе до нижег квалитета живота породица са дјецом са ометеношћу (Dizdarevic et al., 2020). О негативној повезаности породичног квалитета живота и родитељског стреса говоре и резултати истраживања многобројних аутора (Staunton et al., 2020; Zeng et al., 2020).

Поред стреса, аутори издвајају још неке факторе који могу имати утицај на породични квалитет живота, попут социодемографских карактеристика дјеце и родитеља, степена ометености дјетета, финансијског стања породице и слично (Milićević, 2015).

Тежина ометености дјетета је фактор који се често доводи у везу са квалитетом породичног живота из разлога што преовладава мишљење да тежина ометености може утицати на повећање стреса и смањење задовољства животом (Vonnelich et al., 2016; Masefield et al., 2020). Тако је, у

најновијој студији која се бави овом проблематиком, тежина ометености дјетета значајно повезана са емоционалним благостањем породице, при чему нижи ниво емоционалног благостања испољавају породице које имају дјецу са тежим сметњама у развоју (Alnahdi, 2024). У једној кинеској студији највише задовољство по питању емоционалног благостања, као и подршке проналазимо код породица са блажим сметњама у развоју (Guo, 2020). Тежина ометености повезана је и са породичним квалитетом живота и у студијама других аутора (Chou et al., 2007; Hu et al., 2012).

Поред тога, брачно стање родитеља и мјесечни приходи издвојили су се као значајни предиктори породичног квалитета живота. Породице у којима родитељи живе заједно имају веће резултате у домену Породичне интеракције и Родитељства. Бољи квалитет породичног живота имају родитељи који имају више приходе (Borilli et al., 2022). Такође, резултати исте студије показали су да родитељи који живе у браку боље процјењују квалитет Породичних интеракција и Материјалног благостања у односу на родитеље који не живе у брачној заједници. Боље финансијске прилике условиле су разлику у домену породичног квалитета живота, при чему је бољи квалитет живота забиљежен у породицама са вишим финансијским приходима (Guo, 2020; Boehm & Carter, 2019; Meral et al., 2013; Axelsson & Wilder, 2014; Wang et al., 2004). Радни статус родитеља у резултатима ранијих истраживања показао се као фактор који може да услови разлике у квалитету породичног живота (Ra & Kim, 2016), али и не мора (Dizdarevic et al., 2020), већ да има само индиректни ефекат.

Подјељена мишљења по питању фактора који се доводе у везу са квалитетом живота захтјевају даље разматрање и проучавање ради доношења конкретнијих закључака. С обзиром на то да је породица прва и примарна средина која има утицај на раст и развој дјетета, сматрамо да треба испитати неке од показатеља квалитета живота. У нашем истраживању, породичне карактеристике родитеља и дјете конкретизоване су кроз: 1) број дјете у породици; 2) брачни статус родитеља; 3) радни статус родитеља; 4) врста ометености.

Методологија истраживања

Предмет истраживања представља испитивање односа између квалитета живота породица дјете са сметњама у развоју, породичних карактеристика и нивоа породичног стреса.

Циљ истраживања био је испитати утицај породичних карактеристика и нивоа породичног стреса на квалитет живота породица дјете са сметњама у развоју. Из овако постављеног циља истраживања формулисали смо сљедеће задатке истраживања:

1. Испитати квалитет живота породица дјеце са сметњама у развоју;
2. Утврдити/испитати разлике између родитељских процјена породичног квалитета живота у односу на поједине породичне карактеристике;
3. Испитати повезаности између породичног квалитета живота и нивоа породичног стреса.

Узорак истраживања

У истраживању су учествовала 122 родитеља дјеце са сметњама у развоју који су чланови Удружења родитеља дјеце са сметњама са подручја Источне Херцеговине и Сарајевско-романијске регије (Фоча, Вишеград, Требиње, Билећа, Гацко, Невесиње, Рогатица). У укупном узорку било је 78,7% испитаника женског пола и 21,3% испитаника мушког пола. Просјечна старосна доб испитаника износила је 46,97 година. Од укупног узорка, највећи проценат испитаника је незапослен – 66,39%, док је у браку 80,3% испитаника. У односу на врсту ометености члана породице највећи проценат је имао вишеструке сметње (42,6%), потом тјелесно оштећење и хроничне болести (23,8%), нешто мањи проценат су заузимале интелектуалне сметње (18,9%) и сметње у говору и гласу (14,8%). Највише је породица са двоје дјеце (40,2%), троје дјеце (28,7%), са једним дјететом (18%), док је најмање породица са четворо и више дјеце (13,1%).

Методe, технике и инструменти истраживања

Сходно постављеном циљу истраживања, у раду је коришћена метода теоријске анализе и метода емпиријског неексперименталног истраживања. Од техника истраживања коришћене су техника анкетирања и техника скалирања. Технику анкетирања користили смо приликом прикупљања података о породичним карактеристикама. Технику скалирања користили смо приликом процјена родитеља о породичном квалитету живота и процјена родитеља о испитивању присуства симптома стреса.

За потребе овог истраживања коришћени су један упитник и двије скале. Упитник је коришћен за испитивање породичних карактеристика родитеља и дјеце (број дјеце у породици, брачни статус родитеља, радни статус родитеља, врста ометености). За процјену квалитета живота користили смо Скалу породичног квалитета живота (*Beach Center Family Quality of Life Scale – Beach FQOL Scale*; Hoffman et al., 2006). Скала FQOL намјењена је породицама са дјецом са ометеношћу узраста од рођења до 21. године живота. Садржи 25 ајтема који се тичу различитих аспеката породичног квалитета живота. Испитаници (родитељи) имали су задатак да на петостепеној скали (од 1 – веома незадовољан до 5 – веома задовољан) изразе степен свог задовољства наведеним аспектима породичног живота

(1. Породичне интеракције; 2. Родитељство; 3. Емоционално благостање; 4. Физичко/материјално благостање; 5. Подршка која се односи на ометеност члана породице). Теоријски распон износи од један до пет, а виши скор указује да су родитељи у већем степену задовољни испитаним аспектима породичног живота. Максималан скор који се може остварити на укупној скали је 125, а најнижи 25. Вриједност алфа коефицијента указује на веома добру унутрашњу конзистентност FQOL скале у цјелини ($\alpha=0.88$), односно 0.90 у домену Породичних интеракција, 0.86 у домену Родитељства, 0.84 у домену Емоционално благостање, 0.74 у домену Физичког/материјалног благостања и 0.85 у домену Подршке, која се односи на ометеност члана породице. За процјену породичног нивоа стреса коришћена је Скала симптома стреса – 16 (Воџин, 1992). Дата скала означава симптоме стреса који су најчешће удружени са појединим захтјевом средине, нечијим физиолошким и менталним ресурсима или преоптерећењем тих ресурса. Задатак испитаника (родитеља) био је да процјене у којој мјери их је (од нимало до много) узнемиравао сваки од 16 симптома стреса током претходних годину дана. Оригинална верзија инструмента показује одговарајућу поузданост, висина Кронбах алфа коефицијента износи $\alpha=0.83$. На нашем узорку израчунавањем Кронбаховог коефицијента утврђено је да скала има високу поузданост $\alpha=0.91$.

Процедура истраживања

Истраживање је имало двије фазе. У првој фази успостављен је контакт са представницима свих Удружења родитеља дјеце са сметњама у развоју са подручја Источне Херцеговине и Сарајевско-романијске регије. Прикупљени су подаци о броју родитеља дјеце са сметњама у развоју у оквиру сваког Удружења, представљен је циљ и начин реализације истраживања. Након добијања сагласности за спровођење овакве врсте истраживања приступило се другој фази. Истраживање је било анонимно и на добровољној основи родитеља. Рад на терену реализован је у просторијама Удружења родитеља дјеце са сметњама у развоју у складу са препорукама директора и стручних сарадника. У фази истраживања која се односила на приказивање резултата истраживања и писање извјештаја о добијеним подацима нигдје се нису наводили подаци појединачног учесника, већ се говорило о резултатима групе учесника, што јасно имплицира да се заштита тајности података испоштовала.

Обрада података

Статистичка обрада података вршена је помоћу SPSS-23 програма. За процјену нормалности дистрибуције скорова коришћен је Колмогоров–Смирнов тест.

Квалитет живота породице дјеце са сметњама у развоју: утицај породичних карактеристика и нивоа стреса

Добијене вриједности Колмогоров–Смирновог теста за Скалу породичног квалитета живота и Скалу симптома стреса показују да наше дистрибуције одступају од нормалне ($p < .001$), те су у складу са тим коришћени непараметријски тестови: Ман–Витнијев У тест, и Краскал–Волисов тест и Спирманов коефицијент корелације. За приказивање дескриптивних параметара коришћене су аритметичка средина и стандардна девијација медијана, минималне и максималне вриједности.

Резултати истраживања

У првом задатку истраживања испитивали смо степен задовољства квалитетом живота породица дјеце са сметњама у развоју и степен доживљавања нивоа стреса код породица. За приказивање дескриптивних параметара користили смо аритметичку средину, стандардну девијацију, медијану, минималне и максималне вриједности.

Табела 1. Статистички показатељи дистрибуције Скале породичног квалитета живота и Скале стреса

	N	AS	SD	Mdn	Min	Max
Квалитет живота	122	81.95	24.88	86.00	32.00	125.00
Породична интеракција	122	20.39	6.98	22.00	6.00	30.00
Родитељство	122	19.84	7.26	19.00	6.00	30.00
Емоционално благостање	122	12.06	4.05	12.00	4.00	20.00
Физичко и материјално	122	15.97	5.14	16.00	5.00	25.00
Подршка	122	13.70	4.23	14.00	4.00	20.00
Стрес	122	29.62	10.90	26.50	17.00	67.00

Подаци приказани у Табели 1 говоре нам да родитељи процјењују свој квалитет живота као задовољавајући, што показује добијена вриједност медијане ($Mdn=86.00$). Најбоље оцјењен домен јесу Породичне интеракције ($Mdn=22.00$), а најлошије оцјењени домени су Емоционално благостање ($Mdn=12.00$) и Подршка ($Mdn=14.00$). Према томе, родитељи су најзадовољнији породичним односима, док најмање задовољство показују у области Емоционалног благостања, па и Подршке. Такође, резултати показују да родитељи нашег узорка имају тенденцију доживљавања релативно ниског нивоа стреса ($Mdn=26.50$).

Други задатак истраживања био је да испитамо разлике између родитељских процјена породичног квалитета живота на укупној скали и по доменима у односу на поједине породичне карактеристике родитеља и дјеце.

За испитивање одређених разлика користили смо Крускал–Волисов тест разлика и Ман–Витнијев тест.

Табела 2. Разлике у процјенама квалитета живота породица дјеце са сметњама у развоју у зависности од социодемографских карактеристика

Квалитет живота		N	Просјечни ранг	Сума квадрата	Mann-Whitney U	Z	p
Радни статус	Запослен	39	63.24	2466.50	1472.500	-.600	0.549
	Незапослен	81	59.18	4793.50			
Старост	Млађи до 45	63	63.29	3987.00	1746.000	-.576	0.564
	Старији од 45	59	59.59	3516.00			
		N	Просјечни ранг	χ^2	df		p
Брачни статус	У браку	98	61.11	0.089	2		0.957
	Разведен	9	64.67				
	Удовац	15	62.13				
Образовни статус	Основна ш.	23	59.61	0.540	2		0.763
	Средња ш.	80	63.11				
	Виша или факултет	19	57.00				

Резултати приказани у Табели 2 показују да на укупној скали породичног квалитета живота није регистрована статистички значајна разлика у односу на радни статус ($p=0.549$), старосну доб ($p=0.564$), брачни статус ($\chi^2=0.089$, $df=2$, $p=0.957$), као ни у односу на образовни статус родитеља ($\chi^2=0.540$, $df=2$, $p=0.763$). Такође, нису регистроване статистички значајне разлике ни по доменима породичног квалитета живота. Овакав налаз није захтјевао потребу за накнадним тестовима.

На укупној скали породичног квалитета живота добили смо податке који говоре да није регистрована статистички значајна разлика у процјени породичног квалитета живота дјеце са сметњама у развоју у односу на број дјеце у породици ($\chi^2=5.842$, $df=3$, $p=0.120$). Даље, испитујући разлике по доменима добијени подаци су показали да разлике постоје када су у питању домени Породичне интеракције, Родитељство и Подршка.

Квалитет животињске породице дјеце са сметњама у развоју: утицај породичних карактеристика и нивоа стреса

Табела 3. Ман-Витнијев тест разлика у проценама породичног квалитета живота дјеце са сметњама у развоју по доменима у зависности од броја дјеце у породици

Породичне интеракције	Број дјеце	Мdn.	IQR	Min.	Max.	Ман-Витни U тест	I				II				III				IV																																																														
							U	Z	P	U	Z	P	U	Z	P	U	Z	P	U	Z	P	U	Z	P																																																									
Породичне интеракције	I	23.00	9	11	30	U	81.500	-2.447	0.014	231.500	-1.995	0.046	196.500	-1.272	0.203	278.500	-1.363	0.173	692.500	-1.022	0.307	231.500	-1.995	0.046	196.500	-1.272	0.203																																																						
																												II	20.00	13	6	30	U	81.500	-2.447	0.014	231.500	-1.995	0.046	196.500	-1.272	0.203	278.500	-1.363	0.173	692.500	-1.022	0.307	231.500	-1.995	0.046	196.500	-1.272	0.203																											
																																																							III	20.50	12	6	30	U	81.500	-2.447	0.014	231.500	-1.995	0.046	196.500	-1.272	0.203	278.500	-1.363	0.173	692.500	-1.022	0.307	231.500	-1.995	0.046	196.500	-1.272	0.203
	Број дјеце	Мdn.	IQR	Min.	Max.	Ман-Витни U тест	I	II	III	IV																																																																							
											Родитељство	I	23.00	9	11	30	U	468.000	-0.340	0.734	270.000	-1.512	0.131	689.000	-1.055	0.291	234.000	-1.952	0.051																																																				
																														II	20.00	13	6	30	U	468.000	-0.340	0.734	270.000	-1.512	0.131	689.000	-1.055	0.291	234.000	-1.952	0.051																																		
																																																I	23.00	9	11	30	U	468.000	-0.340	0.734	270.000	-1.512	0.131	689.000	-1.055	0.291	234.000	-1.952	0.051																
	II	20.00	13	6	30	U	468.000	-0.340	0.734	270.000																																																								-1.512	0.131	689.000	-1.055	0.291	234.000	-1.952	0.051								

Родитељство		Подршка	
III	IV	III	IV
20.50	15.00	191.000	191.000
12	9	-1.393	-1.393
6	8	0.164	0.164
30	30		
Мdn.	Мdn.	U	U
9	9	76.000	234.000
Min.	Min.	Z	Z
11	11	-2.629	-1.952
30	30	P	P
Max.	Max.	U	U
9	9	0.009	0.051
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		
Min.	Min.		
11	11		
30	30		
Max.	Max.		
9	9		
12	12		
6	6		
30	30		
Мdn.	Мdn.		
9	9		

У Табели 3 приказана је статистички значајна разлика у процјени породичног квалитета живота дјеце са сметњама у развоју у односу на број дјеце у породици ($\chi^2=10.838$, $df=4$, $p=0.028$). Такође, регистроване су статистички значајне разлике у процјени када је у питању домен Породичне интеракције ($\chi^2=10.401$; $df=4$; $p=0.034$), Родитељство ($\chi^2=10.405$; $df=4$; $p=0.034$) и Подршка ($\chi^2=11.128$; $df=4$; $p=0.025$), док статистички значајне разлике нису регистроване у домену Емоционално благостање ($\chi^2=7.428$; $df=4$; $p=0.115$) и Физичко и материјално благостање ($\chi^2=11.128$; $df=4$; $p=0.025$). Резултати Ман–Витнијевог теста, уз Бонферони корекцију алфа вриједности ($p<0.012$), указују на постојање статистички значајне разлике у процјени породичног квалитета живота дјеце са сметњама у развоју у зависности од броја дјеце у породици по свим доменима. На основу вриједности медијана по доменима уочавамо да бољи квалитет живота имају породице са једним дјететом у односу на породице са троје и више дјеце ($Mdn=23$). У домену Породичних интеракција и Родитељства регистрована је разлика између породица са једним и четворо и више дјеце, док је у домену Подршке регистрована разлика између породица са једним, двоје и троје у односу на четворо и више дјеце. Према томе, породице са једним дјететом процјењују квалитет живота бољим у односу на породице са четворо и више дјеце.

На укупној скали породичног квалитета живота добио смо податке који говоре да није регистрована статистички значајна разлика у процјени породичног квалитета живота дјеце са сметњама у развоју у односу на врсту ометености ($\chi^2=6.822$, $df=3$; $p=0.078$). Међутим, испитујући разлике по доменима, добијени подаци показали су да разлике постоје када је у питању домен Породичне интеракције.

Табела 4. Ман–Витнијев тест разлика у процјенама породичног квалитета живота у домену породичне интеракције у односу на врсту ометености дјетета

	Врста ометености	Mdn.	IQR	Min.	Max.	Ман–Витни U тест	ИО	ССГГ	ХБТИ	ВО
Породичне интеракције	ИО	18	11	6	28	U		91.000	243.000	462.500
						Z		-3.054	-1.674	-1.561
						p		0.002	0.094	0.118
	ССГГ	26	7	8	30	U	91.000		217.000	331.500
						Z	-3.054		-0.966	-1.838
						p	0.002		0.334	0.066

Породичне интеракције	ХБТИ	21	15	13	30	U	243.000	217.000		700.000
						Z	-1.674	-0.966		-0.533
						p	0.094	0.334		0.594
	ВО	22	13	6	30	U	462.500	331.500	700.000	
						Z	-1.561	-1.838	-0.533	
						p	0.118	0,066	0.594	

ИО = интелектуална ометеност, ССГГ = сметње у слуху, говору и гласу, ХБТИ = хроничне болести и тјелесна инвалидност, ВО = вишеструка ометеност

Добијени подаци приказани у Табели 4 показују да постоји статистички значајна разлика у процјенама квалитета живота породица у домену Породичне интеракције у односу на врсту ометености ($\chi^2=8.334$; $df=3$, $p=0.040$). Накнадна анализа Ман–Витнијевог теста и Бонферони корекције алфа вриједности ($p<0.012$ се сматра значајним) указује на постојање статистички значајне разлике у процјени квалитета живота породица у домену Породичне интеракције између породица дјеце са сметњама у слуху, говору и гласу и породица дјеце са интелектуалним сметњама. На основу вриједности медијана уочавамо да бољи квалитет живота имају породице са дјецом која имају сметње у слуху, говору и гласу ($Mdn=26$).

Табела 5. Повезаност породичног квалитета живота дјеце са сметања у развоју и нивоа доживљеног стреса

	Стрес	Квалитет живота	Породичне интеракције	Родитељство	Емоционално благостање	Физичко-материјално благостање	Подршка
Стрес	1	-0.099	0.111	-0.030	0.059	-0.151	-0.110
		0.276	0.276	0.744	0.519	0.097	0.229
	122	122	122	122	122	122	122
	-0.099	1	0.911**	0.933**	0.888**	0.868**	
Квалитет живота	0.276		0.000	0.000	0.000	0.000	
	122	122	122	122	122	122	

На основу података приказаних у Табели 5 видимо да није утврђена статистички значајна корелација између породичног квалитета живота дјеце са сметњама у развоју и нивоа доживљеног стреса.

Дискусија

Циљ истраживања био је да испитамо утицај породичних карактеристика и нивоа породичног стреса на квалитет живота породица дјеце са сметњама у развоју на подручју Источне Херцеговине и дијела Сарајевско-романијске регије у Републици Српској. На основу резултата спроведеног истраживања долазимо до закључака да породице дјеце са сметњама у развоју процјењују свој квалитет живота задовољавајућим. Резултати других истраживања рађених на нашим подручјима, углавном, извјештавају о томе да је квалитет живота породица дјеце са сметњама у развоју лошији у односу на породице без дјеце са сметњама у развоју (Bogdanović i Spasić Šnele, 2018, Milićević, 2015). Будући да у овом раду нисмо укључивали породице дјеце типичног развоја, то остаје препорука за нека будућа истраживања.

Анализирајући појединачне домене квалитета живота, резултати нашег истраживања су показали да је најбоље оцјењен домен Породичне интеракције и Родитељство, осредње је оцјењен домен Физичко и материјално благостање, док је најлошије оцјењен домен Емоционално стање и подршка. Овако добијени резултати показују слагање и са резултатима других студија у којима су родитељи веће задовољство приписали доменима Породичне интеракције и Родитељство (Al-Farsi et al., 2016; Guo, 2020; Milićević et al., 2014). Домен Емоционалног благостања најниже је оцјењен и у другим студијама (Davis & Gavidia-Payne, 2009; Staunton et al., 2020; Milićević i Nedović, 2017). Студије рађене у Босни и Херцеговини (Svraka et al., 2011), Италији (Bertelli et al., 2011) и Аустралији (Rillota et al., 2012) поприлично су сагласне и показују, између осталог, да родитељи највише оцјене приписују домену Породичних интеракција, а најниже Финансијском домену. Породичне интеракције и односи показани су као главни потенцијали за подстицање породичног квалитета живота. Објашњење за овако добијене резултате можемо тражити у чињеници да родитељи имају највише повјерења у себе и најближе чланове породице, док је финансијско стање често проблем породицама које имају члана са сметњама у развоју. У таквим породицама најчешће ради само један родитељ, док други родитељ (у већини случајева је то мајка) води бригу о дјетету (Stojilković, 2013).

У настојању да се боље разумије концепт породичног квалитета живота, испитиване су разлике у нивоу задовољства породичним квалитетом живота у односу на социодемографске карактеристике породице. Резултати истраживања приказани у овом раду показали су да не постоји статистички значајна разлика у процјенама породичног квалитета живота дјеце са сметњама у развоју у односу на старосну доб ($U=1.746.000$, $p=0.564$), радни статус ($U=1.472.500$, $p=0.549$), брачни статус ($\chi^2=0.089$, $p=0.957$) и образовни статус ($\chi^2=0.540$, $p=0.763$) испитаника нашег узорка. У ранијим студијама Бароса и сарадника дошло се до резултата који су слични нашим резултатима, доб неговатеља није имала утицај на квалитет живота породица

дјеце са сметњама у развоју (према: Вакоћ и Kalajdžić, 2019). У нашем раду породице нису показале разлику у квалитету живота у односу на радни статус ($p=0.708$). Другманс и сарадници у својој студији нису утврдили значајну разлику између запослених и незапослених родитеља (Droogmans et al., 2021). Резултати других истраживања показали су да су породични приходи у позитивној корелацији са породичним квалитетом живота дјеце са сметњама у развоју (Wang et al., 2004; Schledusch et al., 2017). У једној студији (Davis & Gavidia-Payne, 2009), која је обухватала породице са дјецом са различитим сметњама, резултати су показали да постоји позитиван однос квалитета живота и прохода породице. Резултати и других аутора говоре да радни статус родитеља позитивно утиче на квалитет живота породица дјеце са сметњама у развоју (Kuru & Piyal, 2018). Приказани резултати нису једнозначни када је у питању радни статус родитеља и породични квалитет живота, што свакако може бити предмет будућих истраживања.

Резултати нашег истраживања нису показали да брачни статус утиче на квалитет породичног живота дјеце са сметњама у развоју, што је контрадикторно резултатима ранијих истраживања која показују да на породични квалитет живота може утицати брачни статус и присуство једног или оба родитеља у породици. Родитељи који живе заједно имају веће резултате у домену Породичних интеракција и Родитељства (Borilli et al., 2022). Налази ранијих студија сугеришу да структура породице утиче на породични квалитет живота (Gine et al., 2015; Hsiao, 2018; Mora et al., 2020).

Резултати добијени у овом истраживању, а тичу се разлика у квалитету породичног живота у односу на образовни статус испитаника, подударни су са резултатима које је добио Младеновић у свом истраживању (Младеновић, 2019). Мајд и Саресканруд (Majd & Sareskanrud, 2012), приликом испитивања економског статуса и нивоа образовања, као показатеље квалитета живота родитеља дјеце са Дауновим синдромом и родитеља дјеце типичног развоја, долазе до закључка да не постоје статистички значајне разлике у квалитету живота очева и мајки дјеце са Дауновим синдромом као ни родитеља дјеце типичног развоја и њиховог економског статуса. Резултати су показали да постоји статистички значајна повезаност између квалитета живота породица дјеце са Дауновим синдромом и њиховог нивоа образовања, гдје су резултати показали да родитељи са вишим нивоом образовања имају већи ниво задовољства квалитетом живота. Нижи ниво примања и нижи ниво образовања значајни су фактори у предвиђању негативних исхода по добробит родитеља (Kimura, 2018; Marquis et al., 2019).

Добијени резултати показали су да постоји статистички значајна разлика у процјени квалитета живота породица дјеце са сметњама у развоју у односу на број дјеце у породици. Бољи квалитет живота имају породице са једним дјететом у односу на породице са троје и више дјеце. У домену Породичних интеракција и Родитељства регистрована је разлика између породица са једним и четворо и више дјеце, док у домену Подршке регистрована је

разлика између породица са једним, двоје и троје у односу на четворо и више дјеце. Добијени резултати су очекивани, ако кренемо од полазишта да су потребе породица са мањим бројем чланова донекле једноставније и да изискују мање времена, обавеза и финансијског улагања, што заузврат може утицати и на квалитет породичног живота.

Није регистрована статистички значајна разлика у процјени породичног квалитета живота дјеце са сметњама у развоју у зависности од врсте ометености на укупном скору. За разлику од укупног скорa на скали уочена је разлика у процјени квалитета живота породица дјеце са сметњама у развоју у односу на врсту ометености дјетета кад је у питању домен Породичних интеракција. Према оцјени, највише су квалитетом живота у домену Породичних интеракција задовољне породице који имају дјецу са сметњама у слуху, говору и гласу. Резултати ранијих истраживања говоре у прилог томе да је врста ометености важан фактор који има утицај на квалитет породичног живота (Chou et al., 2007; Hu et al., 2012; Boehm & Carter, 2019; Meral et al., 2013; Mora et al., 2020). Добијени резултати су очекивани, ако имамо у виду да свака потешкоћа код дјетета која са собом носи висок степен зависности од других чланова породице углавном нарушава квалитет живота цијеле породице. Особе са тежим сметњама у развоју носе са собом и висок степен зависности од других особа и чланова породице, што отежава комуникацију и нарушава квалитет живота (Benjak, 2010).

Одређене карактеристике дјетета које отежавају родитељима да испуне своју улогу повезане су са вишим нивоом стреса код родитеља (Staunton et al., 2020). Наши резултати показали су да не постоји повезаност између породичног квалитета живота дјеце са сметњама у развоју и нивоа доживљеног стреса. Ранија истраживања показала су да родитељи дјеце са тешкоћама у развоју имају већи ниво стреса и нижи породични квалитет живота у односу на родитеље дјеце типичног развоја (Pousada et al., 2013; Padden & James, 2017). Такође, резултати ранијих истраживања износе налазе који говоре да је квалитет живота породица дјеце са сметњама у развоју нарушен и да је повезан са депресивним стањима и родитељским дистресом (Sarajlija et al., 2013; Dardas & Ahmad, 2014; Dizdarevic et al., 2020). У истраживању које је обухватило 880 родитеља дјеце са сметњама у развоју испитивао се ниво доживљеног стреса, а добијени резултати показали су да сам степен сметње у развоју има минималан утицај на родитељски стрес (Smith et al., 2001). Резултати ранијих студија показују да родитељи дјеце са тешкоћама у развоју доживљавају више стреса у односу на родитеље дјеце типичног развоја (Gupta, 2007). Поред тога, позитивна повезаност стреса и квалитета живота породица дјеце са сметњама у развоју уочена је и у другим истраживачким студијама (Staunton et al., 2020; Zeng et al., 2020). Наши резултати не показују такав резултат, што упућује на закључак да досадашњи резултати нису конзистентни, те се могу отворити додатна питања. Наведена контрадикторност у приказаним резултатима резултирана

је у одабиру циљне популације и узорка, истраживачкој методологији, коришћеним мјерним инструментима, али и друштвеном контексту у коме је истраживање спроведено.

Као главни недостатак ове студије издваја се, релативно, мањи број испитаника укључених у узорак, као и неуједначеност узорка у односу на поједине карактеристике (различита узрасна структура узорка и различити нивои ометености дјече). Такође, не смијемо да изоставимо ни пристрасност испитаника приликом давања одговора. Поређења са другим резултатима су лимитирана и ограничена културолошким разликама. Истраживањем нису обухваћени ни други фактори који би могли да утичу на добијене резултате, попут подршке породици (формалне и неформалне), која се издваја као најзначајнији фактор у испољавању квалитета живота породица дјече са сметњама у развоју. Међутим, највећи значај и предност овог и сличних истраживања је у томе што никад није превише подршке у истраживачким налазима ове популације, у откривању и идентификовању потенцијалних фактора значајних за унапређивање породичног квалитета живота.

Добијени подаци могу послужити будућим истраживачима и онима који се баве проучавањем проблематике породичног квалитета живота дјече са сметњама у развоју у откривању потенцијалних фактора који су по процјени родитеља значајни за осигурање квалитета живота на задовољавајућем нивоу. Пожељно је да наредна истраживања буду заснована на репрезентативнијем узорку уз сагледавање свих фактора који би допринијели потпунијем увиду у ову проблематику.

С обзиром на наведене недостатке ове студије, може се рећи да она, бројем обухваћених фактора и малим бројем студија са подручја Босне и Херцеговине, доприноси сагледавању појединих домена породичног квалитета живота дјече са сметњама у развоју и пружа основу за планирање будућих истраживања.

Закључак

Породице дјече са сметњама у развоју процијењују свој квалитет живота као задовољавајући. Најбоље је оцјењен домен Породичне интеракције, а најлошије домени Емоционално благостање и Подршка. Налази сугеришу да на квалитет породичног живота дјече са сметњама у развоју не утичу радни статус, старосна доб, брачни и образовни статус испитаника. С друге стране, добијени резултати показују да значајан утицај на породични квалитет живота дјече са сметњама у развоју има степен ометености и број дјече у породици. Бољи квалитет живота имају породице са једним дјететом у односу на породице са троје и више дјече у укупном скору и у домену Породичних интеракција и Родитељства и Подршке. Поред тога, није уочена значајна повезаност између квалитета живота и нивоа родитељског стреса.

Процјена квалитета живота породица дјеце са сметњама у развоју је веома важна, јер, да бисмо унаприједили развој дјеце, најприје је потребно створити темељ, а он се заснива на породици. Посебно треба усмјерити пажњу на ниво Подршке, који је оцијењен најлошије, али и Емоционално благостање, јер на тај начин помажемо породицама да се што боље изборе са свим изазовима које почињу од момента рођења дјетета са одређеним развојним проблемима.

Литература

- Младеновић, Л. (2019). *Квалитет живота породица са сметњама у развоју* (одбрањен мастер рад). Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Београд.
- Несторов, С. и Несторов, В. (2020). Квалитет живота породице глуве деце. У: М. Николић, М. Шешум и И. Веселиновић (ур.), *Специфичности оштећења слуха – нове тенденције: темељски зборник радова* (стр. 315–333). Београд: Универзитет у Београду, Факултет за специјалну едукацију и рехабилитацију, Издавачки центар Факултета (ИЦФ).
- Abidin, R. R. (1990). Introduction to the Special issue: The stress of parenting. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 298–301. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1904_1
- Al-Farsi, O., Al-Farsi, Y., Al-Sharbaty, 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>
- Alnahdi, G. H. (2024). Variations in perceptions of well-being within families of youths with intellectual disabilities in Saudi Arabia. *Children*, 11(6), 644. <https://doi.org/10.3390/children11060644>
- Axelsson, A. K., Granlund, M., & Wilder, J. (2013). Engagement in family activities: A quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *Child: Care, Health and Development*, 39(4), 523–534. <https://doi.org/10.1111/cch.12044>
- Axelsson, A. K., & Wilder, J. (2014). Frequency of occurrence and child presence in family activities: A quantitative, comparative study of children with profound intellectual and multiple disabilities and children with typical development. *International Journal of Developmental Disabilities*, 60(1), 13–25. <https://doi.org/10.1179/2047387712Y.0000000008>
- Badu, E. (2016). Experiences of parents of children with intellectual disabilities in the Ashanti Region of Ghana. *Journal of Social Inclusion*, 7(1), 20–30. <https://doi.org/10.36251/josi100>
- Balton, S. (2009). *Family-Based Activity Settings of Typically Developing Three-to-Five-Year Old Children in a Low-Income African Context* (Doctoral dissertation). University of Pretoria, Pretoria.
- Bakoč, A. i Kalajdžić, O. (2019). Kvalitet porodičnog života roditelja djece sa smetnjama u razvoju. У: М. Nikolić i М. Vantić-Tanjić (ур.), *Unapređenje kvalitete života djece i mladih: tematski zbornik* (стр. 325–335). Tuzla: Udruženje za podršku i kreativni razvoj djece i mladih, Univerzitet u Tuzli, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet.

- Benjak, T. (2010). *Kvalitet života i zdravlje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajima* (odbranjena doktorska disertacija). Medicinski fakultet, Zagreb.
- Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D., & Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1135–1150. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01464>.
- Bhopti, A., Brown, T., & Lentini, P. (2016). Family quality of life: A key outcome in early childhood intervention services—A scoping review. *Journal of Early Intervention*, 38(4), 191–211. <https://doi.org/10.1177/1053815116673182>
- 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>
- Bogdanović, A. i Spasić Šnele, M. (2018). Postoji li razlika u procjeni kvalitete života između roditelja djece s teškoćama u razvoju i roditelja djece bez teškoća u razvoju: metaanaliza. *Ljetopis socijalnog rada*, 25 (2), 249–271. <https://doi.org/10.3935/ljsr.v25i2.153>
- Borilli, M. C., Germano, C. M. R., de Avó, L. R. D. S., Pilotto, R. F., & Melo, D. G. (2022). Family quality of life among families who have children with mild intellectual disability associated with mild autism spectrum disorder. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, 80(04), 360–367. <https://doi.org/10.1590/0004-282x-anp-2020-0537>
- Božin, A. A. (1992). Osjećaj koherentnosti, simptomi stresa i školski uspeh. *Humanitas*, 24 (1–4), 49–65.
- Brown, R. I. (2008). Family quality of life: Reappraisal of challenges and supports where there is a child with a complex disability. *Inspire*, 2(2), 4–8.
- Chou, Y.-C., Lin, L.-C., Chang, A.-L., & Schalock, R. L. (2007). The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 20(3), 200–210. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00318>
- Cramm, J. M., & Nieboer, A. P. (2011). Psychological well-being of caregivers of children with intellectual disabilities: Using parental stress as a mediating factor. *Journal of Intellectual Disabilities*, 15(2), 101–113. <https://doi.org/10.1177/1744629511410922>
- Cummins, R. A. (2001). Objective and subjective quality of life: An interactive model. *Social Indicators Research*, 52(1), 55–72. <https://doi.org/10.1023/A:1007027822521>
- Čagran, B., Schmidt, M., & Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1164–1175. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01400>
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266–280. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258>
- Dardas, L., & Ahmad, M. (2014). Quality of life among parents of children with autistic disorder: A sample from the Arab world. *Research in Developmental Disabilities*, 35(2), 278–287.
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of 334 young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153–162. <https://doi.org/10.1080/13668250902874608>

- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5(3), 314–332. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.1998.tb00152>
- Delale, E. A. (2011). Povezanost doživljaja roditeljske kompetentnosti i emocionalne izražajnosti s intenzitetom roditeljskog stresa majki. *Psiholgijske teme*, 20 (2), 187–212.
- Dizdarevic, A., Memisevic, H., Osmanovic, A., & Mujezinovic, A. (2022). Family quality of life: Perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(3), 274–280. <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1756114>
- Droogmans, G., Vergaelen, E., Van Buggenhout, G., & Swillen, A. (2021). Stressed parents, happy parents. An assessment of parenting stress and family quality of life in families with a child with Phelan-McDermid syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(4), 1076–1088. <https://doi.org/10.1111/jar.12858>
- Dyson, L. L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal of Mental Retardation*, 98(2), 207–218.
- 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>
- Gojčeta, M., Joković-Oreb, I. i Pinjatela, R. (2008). Neki aspekti kvalitete života adolescenata sa i bez cerebralne paralize. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(1), 39–47.
- Guo, L. (2020). *Research on Family Quality of Life in Families of Young Children with Disabilities in China* (Doctoral dissertation). Palacký University Olomouc.
- Gupta, B. V. (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(4), 417–425. <https://doi.org/10.1007/s10882-007-9060-x>
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069–1083. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00314>
- Hrkać, A. (2021). *Usporedba stručnjačke i roditeljske percepcije roditeljskog ponašanja i roditeljskog stresa kod roditelja djece rane dobi urednog i rizičnog razvojnog obrasca* (Završni specijalistički rad). Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu.
- 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>
- Hu, X., Wang, M., & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30–44. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01391>
- Jenaro, C., Flores, N., Gutiérrez-Bermejo, B., Vega, V., Pérez, C., & Cruz, M. (2020). Parental stress and family quality of life: Surveying family members of persons with intellectual disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(23), 9007. <https://doi.org/10.3390/ijerph17239007>

- Kaliterna Lipovčan, Lj., Brkljević, T., & Tadić, M. (2013). Tobacco consumption, alcohol intake frequency and quality of life: Results from a nationally representative Croatian sample study. *Društvena istraživanja: časopis za opća društvena pitanja*, 22 (4), 1–23.
- Kimura, M. (2018). Social determinants of self-rated health among Japanese mothers of children with disabilities. *Preventive Medicine Reports*, 10, 129–135. <https://doi.org/10.1016/j.pme-dr.2018.02.017>
- Kuru, N., & Piyal, B. (2018). Perceived social support and quality of life of parents of children with Autism. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 21(9), 1182–1189. https://doi.org/10.4103/njcp.njcp_13_18
- Majd, M. A., & Saeskanrud, M. K. (2012). A comparative study of quality of life between parents of children with Down syndrome and parents of normal children. *Technical Journal of Engineering and Applied Sciences*, 2(3), 74–78.
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., & Chilingryan, G. (2008). Participation in leisure activities in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 751–758. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03068>
- Marquis, S. M., McGrail, K., & Hayes, M. (2019). Mental health of parents of children with a developmental disability in British Columbia, Canada. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 74(2), 173–178. <https://doi.org/10.1136/jech-2018-211698>
- Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020). The caregiver health effects of caring for young children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Maternal and Child Health Journal*, 24(5), 561–574. <https://doi.org/10.1007/s10995-020-02896-5>
- Meral, B. F., Cavkaytar, A., Turnbull, A. P., & 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>
- Milićević, M. (2015). Kvalitet života porodica sa detetom sa ometenošću. *Beogradska defektološka škola*, 21 (2), 39–60.
- Milićević, 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.
- Milićević, 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.
- 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>
- Padden, C., & James, J. E. (2017). Stress among parents of children with and without autism spectrum disorder: A comparison involving physiological indicators and parent self-reports. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29(4), 567–586. <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9547-z>
- Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., & Gómez Zúñiga, B. (2013). Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: A systematic review of the literature. *Journal of*

- Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 545–577. <http://dx.doi.org/10.1007/s10882-013-9332-6>
- Ra, Y.-A., & Kim, W. H. (2016). Impact of employment and age on quality of life of individuals with disabilities: A multilevel analysis. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 59, 112–120. <http://dx.doi.org/10.1177/0034355215573538>
- Rajić, M., Mihić, I. i Kopunović Torma, D. (2015). Socioemocionalna posvećenost roditelja dece sa smetnjama u razvoju: razlike između majki i očeva. *Годишњак Филозофског факултета у Новом Сагу*, 40 (2), 137–152.
- Rajska, D. (2009). *Prediction of Social Competence and Social Integration on Children with or at Risk for Intellectual Disability* (Doctoral dissertation). Department of Psychology, Queen's University, Kingston, Ontario, Canada.
- Rillota, F., Kirby, N., Shearer, J., & Netelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 71–86. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01462>
- Sarajlija, A., Purić, M., & Kisić-Tepavčević, D. (2013). Health-related quality of life and depression in Rett syndrome caregivers. *Vojnosanitetski preglad*, 70(9), 842–847. <https://doi.org/10.2298/VSP1309842S>
- Sepa, A., Frodi, A., & Ludvingsson, J. (2004). Psychosocial correlates of parenting stress, lack of support and lack of confidence/security. *Scandinavian Journal of Psychology*, 45(2), 169–179. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9450.2004.00392>
- Schlebusch, L., Dada, S., & Samuels, A. E. (2017). Family quality of life of South African families raising children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 1966–1977. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3102-8>
- Smith, T. B., Oliver, M. N. I., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(2), 257–261. <https://doi.org/10.1037/0002-9432.71.2.257>
- 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*, 40(2), 192–199. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.4>
- Stojiljković, A. (2013). *Empatija, anksioznost i samopoštovanje kod braće/sestara mentalno nedovoljno razvijenih osoba* (neobjavljeni magistarski rad). Filozofski fakultet, Niš.
- Svraka, E., Loga, S., & Brown, I. (2011). Family quality of life: Adult school children with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1115–1122. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01434.x>
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36–49. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- Vonneilich, N., Lüdecke, D., & Kofahl, C. (2016). The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disability and Rehabilitation*, 38(8), 761–767. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1060267>
- Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T. D., Poston, D. J., Mannan, H., & Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 82–94. <https://doi.org/10.2511/rpsd.29.2.82>

- WHOQOL Group. (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychology Medical*, 28(3), 551–558. <https://doi.org/10.1017/s0033291798006667>
- Zeng, S., Hu, X., Zhao, H., & Stone-MacDonald, A. K. (2020). Examining the relationships of parental stress, family support and family quality of life: A structural equation modeling approach. *Research in Developmental Disabilities*, 96, Article 103523. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103523>
- Zhao, M., Fu, W., & Ai, J. (2021). The mediating role of social support in the relationship between parenting stress and resilience among Chinese parents of children with disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(10), 3412–3422. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04806-8>

Ranka R. PERUĆICA

Olivera B. KALAJDŽIĆ

University of East Sarajevo

Faculty of Medicine

Department of General Education Subjects

Foča (Republic of Srpska, Bosnia and Herzegovina)

Andrijana B. BAKOČ

University of East Sarajevo

Faculty of Medicine

Department of Developmental Disorders

Foča (Republic of Srpska, Bosnia and Herzegovina)

Sanja M. ŽIVANOVIĆ

University of East Sarajevo

Faculty of Medicine

Department of General Education Subjects

Foča (Republic of Srpska, Bosnia and Herzegovina)

Daliborka B. ŠKIPINA

University of East Sarajevo

Faculty of Philosophy

Department of Pedagogy

Pale (Republic of Srpska, Bosnia and Herzegovina)

Quality of Life in Families of Children with Developmental Disabilities: The Impact of Family Characteristics and Stress Levels

Summary

The quality of life in families of children with developmental disabilities significantly influences family functionality and the well-being of all members. Various family characteristics

often affect this quality. This study aimed to examine the impact of family characteristics and family stress levels on the quality of life in families of children with developmental disabilities. The sample consisted of 122 parents of children with developmental disabilities. Data were collected using a sociodemographic questionnaire, the Beach Center Family Quality of Life Scale (Beach FQOL Scale), and the Stress Symptoms Scale-16.

The results showed that parents rated their family's quality of life as satisfactory, with Family Interactions being the highest-rated domain and Emotional Well-being the lowest. Families with only one child reported better quality of life in the domains of Family Interactions, Parenting, and Support compared to families with three or more children. Families of children with hearing, speech, or voice impairments reported the highest satisfaction in the Family Interactions domain. Furthermore, the findings indicated that parents in the sample experienced relatively low stress levels, with no significant correlation between family quality of life and stress levels.

Keywords: family; stress; quality of life; children with developmental disabilities.

