

SPECIFIČNOSTI RODITELJSTVA S DJECOM NARUŠENOG MENTALNOG ZDRAVLJA

*Snježana Šušnjara, redovni profesor, Univerzitet u Sarajevu¹
Kata Bešker, dipl.medicinska sestra, mr.sc.pedagogije,
Odjel dječje i adolescentne psihijatrije Sarajevo*

Sažetak: Mentalno zdravlje obuhvaća sposobnost življenja punog i kreativnog života a povezano je s fizičkim zdravljem i socijalnim funkcioniranjem te ima znatnu društvenu vrijednost. Narušeno mentalno zdravlje, nova situacija i izmijenjene okolnosti svakodnevnog življenja i funkcioniranja predstavljaju veliko opterećenje s mnogo izazova. Izazovi se najviše ogledaju u tome što se roditelji nađu u socijalnoj izolaciji, stigmatizaciji i osudi od strane društva. Pri tom ne znaju kome se obratiti za pomoć kako bi se adaptirali na novonastalu situaciju i zadržali funkcionalnost obitelji. Donenberg i Baker (1993) ističu da su teškoće, kao što je autizam, neprihvatljivi oblici ponašanja, emocionalna nestabilnost, te psihičke dekompenzacije stvarni „problemi psihičkog zdravlja“, koji kod roditelja generiraju negativan utjecaj na društveni život i na osjećaje povezane s roditeljstvom. Ove spoznaje još više pridonose tomu da se roditelji dodatno nalaze u stresnom i izoliranom socijalnom statusu. Ovim radom se nastoji prikazati pozicija roditelja i njihov odnos prema izazovima njihove djece narušenog mentalnog zdravlja i pokušaju da održe funkcionalnost obitelji. Da bismo bolje razumjeli život u obitelji djeteta narušenog mentalnog zdravlja i odnose zajednice prema pojedincima koji žive u tim okolnostima, u ovom radu ćemo predstaviti istraživanje provedeno na Odjelu dječje i adolescentne psihijatrije u Sarajevu, u koje su uključeni roditelji i djeca kojima je potrebna pomoć i podrška ove institucije.

Ključne riječi: roditelji, djeca, mentalno zdravlje, obitelj, stres

Uvod

Psihička funkcionalnost odražava se u svim aspektima ljudskog ponašanja. Biti psihički funkcionalan znači imati takav konstrukt osobnosti kojim čovjek sve svoje „darove“ i resurse, od inteligencije do fizičkih dispozicija, optimalno i balansirano koristi zadovoljavajući svoje osobne potrebe, ali i pridonoseći potrebama drugih i cjelokupnoj zajednici. Tijelo može biti u svakom detalju zdravo, genska dispozicija bez opterećenja, inteligencija izvrsna, a osoba može biti posve neučinkovita u svom funkcioniranju, čak s vrlo štetnim ponašanjem po sebe ili zajednicu. Može biti nesretna do razine suicidalnosti, čak i unatoč vrlo povoljnim trenutnim životnim okolnostima. Na izgradnju, strukturiranje, organizaciju i moralnost osobnosti, njenu snagu, stabilnost i kapacitete potrebne za prilagodbu na nepovoljne okolnosti ili ustrajnost i vještinu kojom će rješavati probleme ili mijenjati stvarnost (ne na štetu drugih), od presudnog je značaja odgoj i kvaliteta života u procesu odrastanja. Kvalitetnim odgojem mozak dobiva šansu da svoje resurse na najbolji način stavi u funkciju upravljanja životnim procesima, što se, između ostalog, potvrđuje i kroz ponašanja kojima čovjek čuva i unaprjeđuje vlastito tjelesno i psihičko zdravlje. Istodobno, kroz interakciju pridonosi i dobrobiti drugih. Odgoj za samosvjesno, samozaštitno ponašanje najvažniji je element preventivnog djelovanja (Božičević, Bralas i Gulin, 2012).

¹ snjezana.susnjara@ff.unsa.ba; zvijezda.77@gmail.com

Osobe s psihičkim bolestima, njihove obitelji i psihijatrijska struka izloženi su snažnoj stigmatizaciji u društvu i ova činjenica predstavlja važan društveni, zdravstveni i etički problem. Naime, stigma prati osobe s psihičkim bolestima kroz cijelu ljudsku povijest i u svim društvima, a danas je prisutna i u razvijenim i nerazvijenim zemljama. Također, stigma podržava strah kod ljudi da će, ako obole od psihičke bolesti, biti manje vrijedni i odbačeni. Ponekad stigma uzrokuje više štete nego sama psihička bolest jer, osim što predstavlja ozbiljnu prepreku u prihvaćanju osoba s psihičkim bolestima od strane društva, negativno utječe na tok bolesti i sposobnost sudjelovanja osoba u liječenju. Naime, zbog straha od stigmatizacije, izolacije i odbacivanja, osobe često ne govore o svojoj bolesti, zbog čega izbjegavaju ili odlažu traženje stručne pomoći ili se ne pridržavaju preporučenog režima liječenja, te ne dijele svoju zabrinutost s bliskim osobama i stručnjacima (Svjetska zdravstvena organizacija 2001, prema Savjak, 2002).

Psihičke bolesti su relativno česte u općoj populaciji i čine značajan udio u korištenju zdravstvene zaštite, predstavljajući jedan od najvećih izazova javnog zdravlja, kako u svijetu, tako i kod nas. Prema podacima Svjetske zdravstvene organizacije, danas u svijetu ima oko 450 milijuna ljudi oboljelih od psihičkih bolesti. Rezultati epidemioloških istraživanja pokazuju da 25% ljudi ima neku psihičku bolest tijekom života, dok su u bilo kojoj vremenskoj točki psihičke bolesti prisutne kod 10% populacije odraslih. Psihičke bolesti su relativno česte u djetinjstvu kao i u adolescenciji. Naime, procjenjuje se da 20% djece i adolescenata ispoljava simptome psihičkih bolesti, koje mogu imati različite negativne posljedice u odrasloj dobi ukoliko izostane efikasan tretman. Također, teška funkcionalna oštećenja prisutna su kod 5% ukupne populacije mladih. Broj oboljelih od psihičkih bolesti se stalno povećava u svijetu i očekuje se da će se ovaj trend nastaviti sve dok se ne poboljša tretman ili dok se ne implementiraju efikasne preventivne strategije (Svjetska zdravstvena organizacija 2001, prema Savjak, 2002).

Ovim radom se nastoji ukazati na specifičnosti roditeljstva s djecom narušenog mentalnog zdravlja te ukazati na roditeljski stres i (ne)snalaženje roditelja u novoj situaciji nastaloj usljed otkrivenih psihičkih bolesti njihove djece. Bouma i Schweitzer (1990) su u svojem istraživanju otkrili da se roditelji koji saznaju da njihovo dijete ima određenu psihičku bolest teško snalaze u ovoj situaciji koja im predstavlja i veliki izazov. To se ponajviše ogleda u tome, što se roditelji odjednom nađu u socijalnoj izolaciji, stigmatizaciji i osudi od strane društva te često ne znaju kome se obratiti i kako se nositi s time. Donenberg i Baker (1993) ističu da su bolesti kao što je autizam i psihičke dekompenzacije stvarni „problemi psihičkog zdravlja“. Tako da oni kod roditelja generiraju negativan utjecaj na društveni život i na osjećaje povezane s roditeljstvom. Ove spoznaje još više pridonose tomu da se roditelji nalaze u stresnom i izoliranom statusu.

Stoga se postavlja pitanje kako roditeljima pomoći, kako ih ohrabriti da nastave dalje usprkos silnim preprekama i neriješenim administrativnim barijerama. Podrška obitelji je od neprocjenjivog značaja i bilo bi najbolje da se cijela obitelj, skupa s djetetom, uključi u intervencijski proces. Uključivanjem cijele obitelji u psihoedukacijski proces ima veliki učinak, jer se tako zona stresa kod roditelja može smanjiti čak i do 20% (Addington i Burnett, 2004). Od velike je važnosti odmah pristupiti ukupnoj obiteljskoj intervenciji kad je u pitanju psihičko zdravlje djece, bilo da su u pitanju djeca s autističnim razvojnim spektrom ili djeca s neurotičnim problemima (Anderson i sur., 1986, Falloon i sur., 1984; Tarrier i sur., 1988). Pravovaljanom psihoedukacijskom intervencijom obitelj stječe potrebne vještine i pronalazi odgovore kako se nositi s novonastalom situacijom. Roditeljima je sudjelovanje na psihoedukacijskim intervencijama od velike pomoći jer tako postupno pronalaze načine kako pomoći svome djetetu, ali i sebi samima. Suradnja s profesionalcima je neophodna. Međutim, u praksi se često događa da se stručnjaci uglavnom bave osobom koja je psihički bolesna, posebice ako je bila više puta hospitalizirana u bolnici (Addington, 2007, Corcoran i sur., 2007), bez da osnažuju mikrosredinu iz koje osoba dolazi. Stoga se ovim radom nastoji razotkriti kako se roditelji nose s novonastalom situacijom u obitelji i kakve strategije primijenjuju kako bi se adaptirali na okolnosti življenja koje su često nepredvidive i zahtijevaju nove pristupe u svakodnevnom funkcioniranju obitelji.

Roditeljski stres

Termin stres upotrebljavao se i prije pojave znanosti. Tako se u 14. stoljeću njime označavalo teškoće, tegobe ili nesretne okolnosti. U znanstvenu uporabu prvi put ulazi u kontekstu fizikalnih znanosti u 17. stoljeću, dok se u 19. stoljeću ovaj pojam susreće i u medicini, gdje se o stresu raspravlja kao o uzroku bolesti (Lazarus i Folkman, 2004). Danas se stres definira kao tjelesna ili psihička napetost izazvana čimbenicima koji mijenjaju postojanost ravnoteže kod osoba (Webster's Ninth New Collegiate Dictionary, 1988).

Kada se u literaturi koristi termin stres, tada se on često shvaća ili definira trojako. Prvo kao objektivni podražaj koji izaziva stresni odgovor. Drugo, pod pojmom stres podrazumijeva se odgovor organizma na neki podražaj, a treće neke ga definicije određuju u terminima odnosa osobe i njezine okoline (Aldwin, 1994.; Hobfoll, Schwarzer i Chon, 1998).

Uzimajući u obzir općenito istraživanje roditeljskog stresa koje je usmjereno samo na prediktore roditeljskog stresa ili na njegove psihološke posljedice, ranija su istraživanja bila usmjerena na opće izvore stresa roditelja, kao što su različiti socijalni i ekonomski činitelji poput niskih prihoda, nezaposlenosti ili teškoće u razvoju djeteta te na stres koji proizlazi iz glavnih životnih događaja (Crnic i sur., 1983; Whipple i Webster-Stratton, 1990). Novija istraživanja naglašavaju kako se svi roditelji suočavaju sa svakodnevnim stresorima, a negativni se učinci tih dnevnih zahtjeva mogu kumulirati i utjecati na kvalitetu roditeljstva i odnos roditelj-dijete (Crnic i Low, 2002; Deater Deckard, 1998). Stres koji proizlazi iz dnevnih zahtjeva i teškoća povezuje se s ishodima po djecu (Gutermuth Anthony i sur., 2005), ali i s roditeljskim postupanjem (Deater-Deckard, 2005). Brojna se istraživanja bave posebnim razumijevanjem roditeljskog stresa primjerice kumulativnim stresom, predikcijom i stabilnošću (Crnic i sur., 2005; Ostberg i Hagekull, 2000; Ostberg, Hagekull i Hageline, 2007).

U literaturi se, također, ističu heterogenost i karakteristike djece te složenost njihova razvojnog procesa kao i veliki zahtjevi za pažnjom. Oni predstavljaju neprekidne, stalne i otežavajuće zadatke roditeljstva a time dovode i do stvaranja stresnog stanja (Crnic i Acevedo, 1995). Biti roditelj predstavlja kontinuiranu izloženost stresnim događajima vezanim za fizičko i psihičko zdravlje djeteta, raspoloženje djeteta i njegovo suočavanje s vršnjacima. Sve ove pojave mogu uzrokovati roditeljski stres, osobito kad su u pitanju psihičke bolesti ili teškoće u razvoju djeteta (Delale, 2011).

Velik broj obitelji tijekom svog životnog ciklusa suoči se s izazovom kojeg donosi kronična bolest ili invaliditet. Dok se kronična bolest i invaliditet starijih članova obitelji može donekle predvidjeti, neke obitelji se suočavaju s ovim situacijama potpuno neočekivano, posebno u slučajevima kad dijete oboli od psihičke bolesti. Briga roditelja za dijete općenito podrazumijeva znatne kapacitete koji uključuju emocionalni angažman i određena financijska sredstva. Međutim, u situaciji brige za dijete s nekim kroničnim tjelesnim i/ili psihičkim oboljenjem ili teškoćom u razvoju, zahtjevi usmjereni ka tim kapacitetima su često povećani, te mogu imati implikacije na psihološko i tjelesno zdravlje roditelja (Berhaut i sur., 2004). Naime, ozbiljno kronično oboljenje djeteta ili teškoće u razvoju često stavljaju dodatne zahtjeve pred roditelje, jer to može podrazumijevati značajan i dugotrajan period ulaganja vremena i energije, ispunjavanje fizički zahtjevnih i neugodnih zadataka, kao i česta ometanja obiteljskih navika i aktivnosti. Nadalje, kronična bolest ili teškoća u razvoju djeteta utječe na sve članove obitelji, kao i na odnose među njima. Ako se jedan od članova obitelji osjeća preplavljenim stresom vezanim za brigu o djetetu čija je funkcionalnost značajno umanjena, mogu se javiti negativne implikacije, kako za njega, tako za dijete ali i obitelj u cjelini (Plant i Sanders, 2007). Dakle, djetetove teškoće u razvoju ne utječe samo na djetetov život, nego i na roditelje, druge članove obitelji, rođake, prijatelje, pa čak i susjedi mogu doživjeti različite razine stresa (Mobarak i sur., 2000). Međutim, obično su roditelji ti koji najviše razumiju djetetovo stanje, te se nose s ogromnim emocionalnim, psihološkim i socijalnim pritiscima. Naime, odgajati dijete s psihičkim bolestima ili teškoćama u razvoju uvijek je stresno za roditelje koji se brinu o njima jer, pored financijskih pritisaka, oni se često suočavaju i s emocionalnim pritiscima koji uključuju osjećaj krivnje i/ili stida (Seltzer i sur., 2001). Rezultati istraživanja su pokazali da roditelji djece s različitim psihičkim bolestima i teškoćama u razvoju imaju veću razinu anksioznosti i depresivnosti te više negativnih reakcija u odnosima s djecom. Težina

djetetove teškoće ili bolesti predstavlja prediktor roditeljskog stresa, dok je razina roditeljskog stresa značajno povezana s kvalitetom života (Mahoney, 2009). Također je utvrđeno da socijalna podrška posreduje u učincima psihičke bolesti ili onesposobljenja djeteta na psihičko zdravlje roditelja (Montes, Halterman, 2007).

Lazarusov model stresa

Provedeno istraživanje s roditeljima djece narušenog mentalnog zdravlja se jednim dijelom oslanjalo na neke od postavki Lazarusovog modela stresa, prema kojem se stres definira kao sklop emocionalnih, misaonih, tjelesnih i ponašajnih reakcija pojedinca do kojih dolazi zbog procjene događaja kao opasnog ili uznemirujućeg, odnosno zbog zahtjeva kojima pojedinac ne može udovoljiti, a koji prekidaju ili prijete da će prekinuti njegovo svakodnevno funkcioniranje. Složenu dinamiku takvog poremećenog odnosa, ovaj model pojašnjava kroz međuzavisni utjecaj antecedentnih varijabli (osobine pojedinca i osobine okoline), posredujućih procesa (kognitivne procjene i načini suočavanja) i adaptacijskih ishoda (kratkoročni i dugoročni) na stresne događaje (Lazarus i Folkman, 2004).

Antecedentne varijable čine osobine okoline i osobine pojedinca i one, prema modelu, određuju kognitivne procjene situacije, a posredno preko njih, i načine suočavanja i ishode stresnih događaja. Kao najznačajnije situacijske karakteristike koje utječu na doživljaj stresa navode se: sadržaj situacije, njezina novost, predvidivost, trajanje, dostupnost socijalne podrške i slično. Među osobinama pojedinca razmatraju se demografska obilježja, sustav vjerovanja, vrijednosti, te ciljevi i osobine ličnosti u užem smislu (Lazarus i Folkman, 2004).

Kognitivne procjene (posredujući procesi) odnose se na proces razmatranja nekog događaja čime on dobiva za pojedinca specifičan smisao. Prema Lazarusu i suradnicima, postoje dvije vrste ovih procjena: primarna procjena odgovara na pitanje: „Jesam li u nevolji ili ne, a ako jesam, u kakvoj?“, a sekundarna, na pitanje: „Može li se nešto učiniti glede toga i što?“ (Pregrad, 1996). suočavanje, kao posredujući proces, označava kognitivnu ili ponašajnu akciju kojom se problem nastoji svladati, a bitne funkcije suočavanja su regulacija neugodnih emocija i rješavanje problema koji stvara stres (Folkman i Lazarus, 1980, prema Kariv i Heiman, 2005).

Ishodi stresnih situacija ovise o kognitivnim procjenama i načinima suočavanja, a preko ovih posredujućih procesa i o okolinskim karakteristikama i osobinama pojedinca. Lazarus i Folkman (2004) razlikuju dva tipa ishoda: kratkoročne (neposredne) i dugoročne ishode. Neposredni ishodi stresnog događaja odnose se na emocionalne i fiziološke reakcije te pojedinačne procjene o kvaliteti ishoda i uspješnosti suočavanja. Dugoročni ishodi stresnog događaja odnose se na kvalitetu nečijeg sveukupnog funkcioniranja, te na tjelesno i psihičko zdravlje.

U provedenom istraživanju su roditelji procjenjivali predvidivost stresnih situacija, intenzitet stresa, mogućnost kontrole sebe i stresne situacije u odnosu na kategoriju problema koju su označili kao najstresniju u proteklih šest mjeseci. Otkrilo se da što je stresna situacija bila manje predvidiva, roditelji su procjenjivali veći intenzitet stresa.

Istraživanje na Odjelu dječje i adolescentne psihijatrije

Kroz ovo istraživanje naglasak je stavljen na roditelje i njihovo (ne)snažanje u novonastaloj situaciji. Istraživanjem je bilo obuhvaćeno 60 roditelja, koji su bili grupirani u tri skupine sukladno teškoćama u razvoju i psihičkim bolestima njihove djece. Prvu skupinu su činili roditelji (njih 20) djece s neurorazvojnim teškoćama (poremećaji iz spektra autizma i intelektualne teškoće), uzrasta od tri do sedam godina. Drugu skupinu je činilo 20 roditelja čija su djeca imala psihičke teškoće, uzrasta od petnaest do osamnaest godina. Treća skupina je bila sastavljena od 20 roditelja čija su djeca imala anksiozno-depresivne teškoće. U istraživanju je sudjelovalo 38 majki i 22 oca. Prosjek godina roditelja je bio 42,93, a totalni raspon godina se kretao između 25 i 62 godine starosti. Uzrast djece u ovoj skupini je bio dosta šarolik, od sedam do osamnaest godina. Kada je riječ o djeci roditelja uključenih u istraživanje, dječaka je bilo 31, a djevojčica 29. Prosječna dob je bila 12,40, a totalni raspon godina se kretao od 3 do 19. Zanimljivo je naglasiti da je postotak 71,7% prvog djeteta po rođenju koje ima

psihičku bolest, 43 djece – vjerojatno i ova činjenica dodatno razjašnjava obeshrabrenost roditelja koji su se neočekivano našli u potpuno novoj životnoj ulozi. Stoga su se teško odlučivali za drugo dijete zbog straha da će im i drugo dijete imati neku psihičku bolest. Istraživanje je provedeno na Odjelu dječje i adolescentne psihijatrije, Sarajevo.

Na osnovu odgovora koje su roditelji kroz anketu ponudili, jasno je vidljivo koliko su bili zatečeni činjenicom da imaju dijete s psihičkom bolesti. Prevladavala je potpuna zbunjenost i nespремnost prihvatanja te činjenice. Njihovi odgovori su razotkrili faze s kojima su se suočavali usljed prvotnog šoka spoznajom o stanju djeteta. Prolazili su kroz proces suočavanja, potom je slijedio bijeg od ove spoznaje, a zatim traženje izlaza i pokušaj rješavanja. Roditelji nisu bili potpuno otvoreni odgovarajući na pojedina pitanja, što se dalo primijetiti iz njihovih odgovora. Činilo se da su izbjegavali dati pravu informaciju i da su davali društveno poželjne odgovore. Kad se s roditeljima usmeno razgovaralo na Odjelu dječje i adolescentne psihijatrije, vezano za njihovu situaciju ili stanje djeteta, te kako nastaviti živjeti, slika je bila sasvim drugačija.

Kad su u pitanju socio-demografska obilježja, pozitivna je činjenica da najveći broj djece živi s oba roditelja iako je radni status roditelja nezadovoljavajući. Više od jedne trećine njih nije bilo zaposleno. Najveći broj roditelja je imao završenu srednju školu, a manji broj roditelja višu školu ili fakultet. Skoro polovica roditelja nije bila u radnom odnosu. Razlozi za to su bili: nemogućnost nalaženja posla, nemogućnost rada zbog djeteta koje treba cjelodnevnu roditeljsku skrb, nedostatak odgovarajuće školske spreme, i drugo. U anketi su roditelji tvrdili da su uglavnom zadovoljni financijskom situacijom, dok su u neformalnom razgovoru pokazivali suprotno. Također, preko 75% ih stanuje u vlastitoj kući.

Tablica 1. Školska sprema i radni status roditelja

Školska Sprema	N	%	Radni status	N	%
Nema završenu osn. školu	1	1,7	Nezaposlen	25	41,7 %
Osnovna škola	6	10	Zaposlen-ugovor o djelu	2	3,3
Srednja škola, zanat	32	53,3	Zaposlen na određeno	2	3,3
Viša škola, fakultet	20	33,3	Zaposlen na neodređeno	27	45%
Magisterij, doktorat	1	1,7	Umirovljen	4	6,7
Ukupno	60	100	Ukupno	60	100

Očevi su nerado pristajali na anketiranje i razgovor i tu bi obvezu radije prepuštali majkama. Činilo se da su smatrali da nisu kompetentni dati adekvatne odgovore. Ipak, njih 22 su ipak sudjelovala. Razlog njihova odbijanja za sudjelovanje u anketi bi mogao biti uzrokovan mišljenjem da ne vladaju dovoljno svim podacima o stanju djeteta, odnosno da su majke više uključene a time i kompetentnije dati valjane odgovore.

Važno je naglasiti da 46-ero djece djece živi s oba roditelja i to je svakako bila olakšavajuća okolnost i za roditelje i za dijete, gdje su im se pružale različite usluge i gdje su njihova djeca dobivala odgovarajuće tretmane. Postotak od 46,7%, odnosno 28-ero djece je koristilo ambulante usluge na Odjelu dječje i adolescentne psihijatrije, Sarajevo, dok je njih 23, 38,3%, dobilo usluge dnevnoga tretmana, a 15% djece, njih 9, je koristilo stacionarni tretman, tj. boravak djece u bolnici 0-24 sata. Međutim, važno je ovdje spomenuti da je 55% djece, odnosno njih 33, uz psihoterapiju dobivalo i farmakoterapiju, dok je njih 27, 45%, imalo druge oblike terapije kao npr: psihoterapiju, grupnu socio-terapiju, okupacijsku terapiju, a manja djeca play terapiju tj. terapiju igrom. Još je važno naglasiti da se 38-ero djece prvi put registriralo na Odjelu dječje psihijatrije, dok je njih 22 nekoliko puta dobivalo usluge dječjeg psihijatra. Osmero djece je već bilo hospitalizirano na Odjelu dječje i adolescentne psihijatrije. Kod četvero djece se radi o ranijoj procjeni psihomotornog razvoja, provedenoj na

Pedijatrijskoj klinici. Dvoje djece je bilo kod psihologa, a osmero u EDUS-u, nevladinoj organizaciji koja radi poseban edukativni program za djecu predškolskog uzrasta, koja imaju teškoće u razvoju.

Ovdje je važno naglasiti i predrasude koje postoje u bosanskohercegovačkom društvu vezano za psihička oboljenja, bilo kod djece ili kod odraslih. Prema dobivenim rezultatima moglo se uočiti da određen postotak roditelja narušeno mentalno zdravlje svoje djece ne vidi kroz objektivne pokazatelje i uzroke, nego vjeruju da su im neki loši ljudi koristeći uroke ili vradžbine napravili pomutnju u životu. Očit je pokušaj nesvjesnog bijega roditelja od stvarnog stanja njihovog djeteta i nespremnost za suočavanje sa zbiljom. Stoga su, prije osiguravanja stručne pomoći djetetu, izlagali dijete izvjesnim alternativnim liječenjima kao, npr. odlazak po zapis, izlivanje strave i dr. Ovo se posebno odnosilo na djecu s psihičkim dekompenzacijama pa je nakon takvih lutanja bilo potrebno puno više vremena da se dijete vrati u realno stanje, jer je došlo sa „zapuštenim kazusom“.

Potrebno je, također, istaknuti da je najveći broj obuhvaćene djece, njih 42, pohađao redovno školu dok njih šest nije išlo u školu. Razlog su upravo teškoće vezane za psihičku bolest. Također, kroz spontani razgovor s roditeljima otkrilo se da pojedina djeca već jedan dugi period ne pohađaju školu, ne družu se s vršnjacima i ne izlaze iz kuće ili svoje vlastite sobe. Kad je riječ o školskom uspjehu ove djece, njih 11 je imalo odličan uspjeh, 18, vrlo dobar a 10, dobar uspjeh.

Analiza vezana za podatak koliko su očevi i majke koji dolaze na Odjel dječje i adolescentne psihijatrije zadovoljni pruženim uslugama njihovoj djeci, pokazala je da očevi pokazuju veće nezadovoljstvo pruženim uslugama njihovoj djeci nego majke. Zanimljiv je i podatak da su roditelji koji imaju djecu s psihičkom dekompenzacijom više zadovoljni na poslu nego roditelji koji imaju djecu iz autističnog spektra ili roditelji čija djeca imaju neurotične i emocionalne probleme.

Iz upitnika roditeljskog stresa se uočava da je veći broj roditelja pod velikim stresom zbog djeteta koje pokazuje nesvakidašnje karakteristike, njih 23 ili 38,3%. Također, 9 roditelja je imalo poteškoće s uspostavljanjem odnosa s djecom. Deset roditelja je bilo pod stresom jer su ih zabrinjavale dijagnoze djece i terapijske procedure. Tri roditelja su navela da izvor stresa predstavlja materijalna situacija, dok je 12 roditelja odabralo rubriku – nešto drugo: „preveliku povučenost djeteta, potpuno izoliran od svijeta i vršnjaka, te nije ni zašto zainteresiran.“ Neki od roditelja su napisali: „da je sve s djetetom ok, međutim jedini je problem što dijete ne govori.“ Više njih je navelo: „Velika bezvoljnost kod djeteta, usamljenost, bijeg od vršnjaka, te sklonost samopovrijeđivanju.“ Jedan roditelj je naveo: „da je sredina i okruženje gdje žive najveći problem za njihovo dijete, jer žive u agresivnoj sredini.“

Izvori roditeljskog stresa povezani s psihičkom bolešću djeteta

Istraživanje je potvrdilo da su roditelji izloženi stresu kad saznaju da njihovo dijete ima psihičku bolest ili teškoću u razvoju. Rezultati pokazuju koliko je roditeljima značajna socijalna podrška, kao i sama njihova prihvaćenost stanja u kojem se nalaze. To znači, ako su se roditelji suočili sa stresnom situacijom, te predvidjeli i sebe pripremili, tada se uspješnije nose i bivaju pod manjim stresom. Intenzitet stresa se značajno umanjuje s pozitivnom predvidivosti stresne situacije. Međutim, kad se roditelji nađu pod utjecajem neočekivanih izazova, tada njihova uspješnost nošenja sa situacijom biva negativna. Može se zaključiti i zašto. Naime, roditeljske kognitivne procjene nisu bile u stanju zbog neočekivanih poteškoća napraviti pripremu u kognitivnom procesu da bi imale realnu procjenu.

Tablica 2. Procjena utjecaja stresnih situacija

		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
1	Intenzitet stresa	1	.109	.118	.386*	.011	-.023	.199	.453*	.316*	.239	.177	.081	.081	.032	.124	.017
2	Utjecaj na pojavu problema	1	.213	.044	.306*	-.124	-.157	.040	-.182	-.008	-.248	-.111	.065	.047	.124	.119	
3	Utjecaj na posljedice	1	.096	.234	.014	-.158	-.040	-.063	.014	-.125	.027	.273*	-.261*	-.084	.191		
4	Predvidljivost stresne situacije	1	.085	-.205	-.053	.133	.283*	.121	.053	.077	.225	.002	-.077	.157			
5	Uspješnost nošenja sa situacijom	1	-.232	.294*	.131	.206	.147	.265*	.175	.198	-.268*	-.181	.185				
6	Trajanje stresnih situacija	1	-.146	.000	-.069	-.159	-.198	-.220	-.251	.167	.304*	-.234					
7	Zadovoljstvo zdravstvenim stanjem	1	.405*	.313*	.445**	.464**	.499**	.155	-.215	-.229	.284*						
8	Zadovoljstvo odnosom sa supružnikom	1	.368**	.387**	.267*	.265*	.320*	-.160	-.097	.264*							
9	Zadovoljstvo odnosom s djecom	1	.478**	.219	.245	.208	-.063	.007	.171								
10	Zadovoljstvo odnosom s prijateljima	1	.447**	.512**	.294*	-.231	-.221	.500**									
11	Zadovoljstvo poslom	1	.521**	.318*	-.233	-.243	.401**										
12	Zadovoljstvo materijalnom situacijom	1	.443**	-.284*	-.393**	.343**											
13	Zadovoljstvo životom	1	-.403**	-.452**	.736**												
14	Depresija	1	.706**	-.271*													
15	Anksioznost	1	-.403**														
16	Multidimenzionalna skala percipirane socijalne podrške	1															

Iz Tablice 2. vidljivo je da su roditelji procjenjivali predvidivost stresnih situacija, intenzitet stresa, mogućnost kontrole sebe i stresne situacije u odnosu na kategoriju problema koju su označili kao najstresniju u proteklih šest mjeseci. Pokazalo se da je procjena predvidljivosti stresne situacije pozitivno povezana s procjenom intenziteta stresa ali nije otkrivena povezanost između procjene roditelja o njihovom utjecaju na pojavu novonastale situacije. Što roditelji više procjenjuju da imaju kontrolu nad stresnom situacijom to im daje veću razinu zadovoljstva i, naravno, manju mogućnost anksiozno-depresivnog stanja. Što je stresna situacija bila manje predvidiva, roditelji su procjenjivali veći intenzitet stresa. Nije nađena povezanost između procjene predvidivosti stresne situacije i procjene mogućnosti kontrole sebe i kontrole stresne situacije, odnosno, utjecaja na pojavu situacije koja uzrokuje stres i utjecaja na njene posljedice. Također, nije utvrđena povezanost između trajanja stresnih situacija i percipirane socijalne podrške i kognitivnih procjena.

Također je ispitana povezanost između kognitivnih procjena (procjena intenziteta stresa, procjena mogućnosti kontrole sebe i kontrole stresne situacije) i mjera kratkoročne (anksioznost, depresivnost, procjena uspješnosti suočavanja) i dugoročne prilagodbe (zadovoljstvo životom i zadovoljstvo specifičnim područjem života povezanih sa zdravljem, odnosom sa supružnikom, te odnosom s djecom, s prijateljima, poslom i materijalnom situacijom). Nije nađena povezanost između procjene kontrole stresne situacije ili utjecaja drugih odabranih mjera prilagodbe. Rezultati Mann-Whitney analize i razlika kratkoročne i dugoročne prilagodbe između spolova, pokazuju da nije primijećeno ništa osobito značajno, osim kad je u pitanju analiza zadovoljstva odnosom s osobljem između očeva i majki. Ovdje je uočeno, to jest ovom analizom dokazano, da su očevi manje zadovoljni osobljem na Odjelu dječje i adolescentne psihijatrije, nego majke. Vrlo je teško pronaći razloge ovome zaključku.

Obzirom na odgovore roditelja, istraživanje je pokazalo da jedna trećina roditelja priznaje da su se najteže najteže nosili s karakteristikama djeteta, jer često nisu mogli doprijeti do svog djeteta što im je stvaralo veliku poteškoću. Jako često stručnjaci dobiju informaciju od roditelja da ih njihovo dijete „ne čuje“, ne odaziva se na svoje ime, zatvara se već duži period u „svoj svijet“, stalno se samo igra, ne želi ni s kim komunicirati, nema prijatelje, depresivno je, agresivno, itd. Problem još više dolazi do izražaja ako se zna da su to mali i mladi pacijenti, čiji roditelji još uvijek razvijaju određene fantazije o jednoj

pozitivnoj promjeni njihovog djeteta u budućnosti. Roditeljima će trebati godine i godine da postanu svjesni što je to psihička bolest, i to će uvijek ostati za roditelje cijena neizrečene patnje, neizvjesnosti. Često se dogodi da cijela obitelj zbog novonastalih okolnosti postane disfunkcionalna. Sve je to jedan dugi put na kojem roditelji trebaju pratiti svoje dijete.

Zaključak

Na osnovu provedenog istraživanja vidljivo je da roditelji s djecom narušenog mentalnog zdravlja nisu u potpunosti upoznati s mogućnostima i pravima koje im kao roditeljima pripadaju. I ova činjenica značajno utječe na pojavu stresa i nesigurnosti pri rješavanju izazova na koja nailaze. Iako su potpisane konvencije o pravima djeteta, vidljivo je da u praksi njihova primjena nije na zadovoljavajućoj razini. Roditelji ističu da vrlo teško ostvaruju osnovna prava za svoju djecu (adekvatan vrtić, usluge stomatologa, usluge logopeda, defektologa itd.). Stoga je neophodno osigurati ostvarivanje prava svakog pojedinog djeteta u Bosni i Hercegovini u skladu s Konvencijom o pravima djeteta primarno, uključujući djecu s psihičkim bolestima i teškoćama u razvoju. Potrebno je učiniti život kvalitetnijim i roditeljima i njihovoj djeci kroz omogućavanje valjanih odgojno-obrazovnih metoda pomoću kojih bi se postigli najbolji rezultati. Iz provedenog istraživanja i kroz razgovor s roditeljima, otkriva se da društvo nije dovoljno osjetljivo i odgovorno prema roditeljima i njihovoj djeci. Najveći problem je što su roditelji, najčešće, prepušteni sami sebi. Stoga je neophodno organizirati kvalitetnu sustavnu podršku roditeljima kroz javne ustanove, prije i nakon rođenja djeteta, a posebno kada dijete dobije dijagnozu neke psihičke bolesti i/ili teškoće u razvoju. Kako odgojno-obrazovne ustanove nemaju adekvatno obrazovan kadar za rad s djecom s teškoćama u razvoju i psihičkim bolestima, neophodno je unaprijediti inicijalno obrazovanje nastavnika i stručnih suradnika, kao i profesionalni razvoj, u ovom području. Asistent u nastavi ili osobni asistent je često potreba konkretnog djeteta u skladu s njegovim kapacitetima. Međutim, vrlo rijetko roditelji dobiju ovu mogućnost za svoje dijete. Dešava se u praksi da jedan roditelj mora napustiti posao, kako bi sjedio u učionici sa svojim djetetom, što se može negativno odraziti na funkcioniranje djeteta u odgojno-obrazovnoj ustanovi, njegovu prihvaćenost i sudjelovanje, dovoljno osiguranje financijskih sredstava, mentalno zdravlje roditelja i slično. Roditelj ne treba biti asistent u nastavi ili osobni asistent djetetu i to pitanje mora riješiti obrazovna i druga vlast. Stoga bi bilo dobro razviti sustav volontiranja studenata kao pomoćnih asistenata u nastavi. S obzirom na evidentirane potrebe, nužno je obrazovati što veći broj pedagoga, psihologa, logopeda i defektologa, koji bi bili na usluzi djeci i njihovim roditeljima. Svi uključeni akteri morali bi stjecati praktična znanja i vještine u postizanju prevencije i otklanjanja predrasuda i diskriminacije prema svim ugroženim skupinama, uključujući djecu i roditelje djece s psihičkim bolestima i/ili teškoćama u razvoju. Roditeljstvo je veliki izazov i iskušenje osobito ukoliko dijete pokazuje znakove narušenog mentalnog zdravlja. Cjelokupna zajednica bi trebala poduprijeti roditelje, kao i medicinski sustav ali često se pokazuje, kao što je vidljivo i iz ovog istraživanja, da roditelji lutaju u potrazi za podrškom ili razumijevanjem. Medicinski stručnjaci se uglavnom fokusiraju na dijete dok roditelj biva prepušten sam sebi ili nalazi podršku u krugu uže obitelji, nepripremljen i neobučen za suočavanje s novom situacijom koju nije očekivao i o kojoj vrlo malo zna. I upravo tada, kad bi trebao dobiti dodatnu potporu, često ostaje sam i neshvaćen, pa i posramljen i odbačen. Ovaj rad bi trebao barem malo osvijetliti ovo pitanje i potaknuti odgovorne na akciju.

Literatura:

1. Addington, J.& Burnett, P (2004). Working with families in the early stages of psychosis. In: McGorry P. & Gleeson J. (Ur.) Psychological Interventions in Early Psychosis: A Practical Treatment Handbook. Chichester: John Wiley & Sons Ltd
1. Allard, S. (1999). *L'enfer de la Boulimie -Santé Mieux-être Coup de pouce*. Clinique des troubles de l'alimentation, hopitel Douglas.
2. Aldwin, C. M. (1994). *Stress, coping, and development: An integrative perspective*. New York: The Guilford Press.

3. Anderson, C. M., Reiss, D.J., Hogarty, G.E. (1986) *Schizophrenia and the family: A practitioner's guide to psychoeducation and management*. New York: The Guilford Press.
4. Berhaut, J.C., Kohen, D.E., Raina, P., Walter, S.D., Russell, D.J., Swinton, M., O'Donnell, M., Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics* 114, 182-191.
5. Božičević, V., Brlas, S., Gulin, M. (2012). *Psihologija u zaštiti mentalnog zdravlja*. Zavod za javno zdravstvo Sveti Rok Virovitičko-podravske županije.
6. Crnic, K.A. i Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. U: M. Bornstein (Ur.), *Handbook of parenting*. Hillsdale, NJ: Erlbaum. Vol. 5, 243-268.
7. Crnic, K.A., Gaze, C. i Hoffman, C. (2005). Cumulative parenting stress across the preschool period: relations to maternal parenting and child behaviour at age five. *Infant and Child Development*, 14, 117-132.
8. Crnic, K., & Acevedo, M. (1995). Everyday stresses and parenting. U: M. H. Bornstein (Ur.), *Handbook of parenting, Vol. 4. Applied and practical parenting*. Lawrence Erlbaum Associates, Inc., 277-297
9. Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5(3), 314-332.
10. Deater-Deckard, K. (2005). Parenting Stress and Children's Development: Introduction to the Special Issue. *Infant and Child Development*, 14 (2), 111-115.
11. Delale, E. A. (2011). Povezanost doživljaja roditeljske kompetentnosti i emocionalne izražajnosti s intenzitetom roditeljskog stresa majki. *Psihologijske teme*, 20 (2), 187-212.
12. Donenberg, G., Baker, L. B. (1993) The Impact of Young Children with Externalizing Behaviors on Their Families. *Journal of Abnormal Child Psychology* 21 (2), 179-98.
13. Falloon, I.R.H., Kydd, R.R., Coverdale, J., Laidlaw, T.M. (1984) Early Detection and Intervention for Initial Episodes of Schizophrenia. *Schizophrenia Bulletin* 22(2), 271-82.
14. Hobfoll, S. E., Schwarzer, R., & Chon, K. K. (1998). Disentangling the stress labyrinth: Interpreting the meaning of the term stress as it is studied in health context. *Anxiety, Stress & Coping: An International Journal*, 11(3), 181-212.
15. Kariv, D., Heiman, T. (2005). Task-oriented versus emotion-oriented coping strategies: the case of college students. *College Students Journal*, 39 (1), 72-89.
16. Lazarus, S.R., Folkman, S. (2004). *Stres, procjena i suočavanje*. Zagreb: Naklada Slap.
17. Leduc, K. (2017). *Les facteurs de risque et les facteurs associés au refus scolaire chez les enfants et les adolescents: une recension systématique des écrits empiriques*. Sherbrook: Faculté d'éducation de la Université de Sherbrook.
18. Mahoney, F. P. (2009). *The relationship between parenting stress and maternal responsiveness among mothers of children with developmental problems*. Case Western Reserve University: ProQuest Dissertations Publishing.
19. Mobarak, R., Khan, N.Z., Munir, S., Zaman, S.S., McConachie, H. (2000). Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (6). 427-433.
20. Montes, G., Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism. *Official Journal of The American Academy Pediatrics*, 119.
21. Östberg, M., Hagekull, B. i Wettergren, S. (1997). A measure of parental stress in mothers with small children: dimensionality, stability and validity. *Scandinavian journal of psychology*, 38(3), 199-208.
22. Östberg, M., Hagekull, B. (2000) A Structural Modelling Approach to the Understanding of Parenting Stress. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29 (4):615-25.
23. Östberg, M., Hagekull, B., Hagelin, E. (2007) Stability and prediction of parenting stress. *Infant and Child Development*, 16(2):207 - 223
24. Plant, K.M., Sanders, M.R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. Vol.51 (2), 109-124.
25. Pregrad, J. (1996). *Stres, trauma, oporavak*. Zagreb: Društvo za psihološku pomoć.
26. Savjak, N. (2002). Postavljanje mentalnih poremećaja. U: M. Bikro, W. Butollo (Ur.). *Klinička psihologija. Katedra za Kliničkopsihologiju Ludwig Maximilians Universität, München*, 379-392.

27. Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Floyd, F.J., Pettee, Y., Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *Am J Ment Retard* 106. 86-265.
28. Sommelet, D. (2006). *L'enfant et l'adolescent un enjeu de societe*. Paris: Liberte-Egalite-Fraternite.
29. Webster's Ninth New Collegiate Dictionary, 1988 Thumb Indexed, Hardcover (ed.) Merriam Webster staff
30. Webster-Stratton, C. (1990). Stress: A potential disruptor of parent perceptions and family interactions. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19 (4), 302-312.

Specificities of parenting children with mental disability

Abstract

Mental health is capacity of a full and creative life living and is linked with physical health and social functioning. Therefore, it has an important social value. Changes in mental health, new situation and new life conditions and functioning present a large inconvenience with several challenges. The challenges are seen in a social isolation of parents, stigmatization and judgment of society. In the same time, parents do not know where to find a support in order to adapt themselves to new situation and keep functionality of the family. Donenberg & Baker (1993) emphasize that disabilities such as autism, problematic behaviour, emotional instability, and psychical decompensations are the real 'problems of psychical health' that generate negative impact on parental social life and emotions related to parenthood. This information contributes more to parent's stress, family interactions or social status. This paper attempts to present parents' position and their strategies of adaptation to their children mental disabilities and to maintain functioning of their family. In order to better understand the life of family and a child of mental disabilities and community's attitudes towards them, we will present a research accomplished at the Department of children and adolescent psychiatry in Sarajevo. Parents and children who need support of this institution were included in this research.

Key words: *parents, children, mental health, stress*