

**PERCIPIRANO ZDRAVLJE RODITELJA
DJECE SA AUTIZMOM**

**SELF PERCEIVED HEALTH OF PARENTS OF CHILDREN
WITH AUTISM**

Kurspahić-Mujčić Amira¹, Mujčić Amra²

¹Medicinski fakultet Univerziteta u Sarajevu, Bosna i Hercegovina

²Srednja medicinska škola, Sarajevo, Bosna i Hercegovina

SAŽETAK

Autizam je poremećaj koji se očituje poteškoćama u društvenim interakcijama i komunikaciji te neuobičajenim ponašanjem. Višestruke poteškoće povezane s autizmom nisu izazov samo za oboljelu djecu u razvoju već i za njihove roditelje. Pružanje dugotrajne skrbi djetetu s autizmom može postati opterećujuće i negativno utjecati na fizičko i mentalno zdravlje roditelja. Ovim preglednim radom će se prikazati percipirano zdravlje roditelja djece s autizmom u odnosu na percipirano zdravlje roditelja djece tipičnog razvoja. Pretražena je PubMed baza podataka. Korišteni su ključni pojmovi „Self-Assessment” - samoprocjena, „Health Status” - zdravstveni status te „Parents” - roditelji, „Autism” – autizam. U provedenim istraživanjima pokazano je da roditelji djece s autizmom u odnosu na roditelje djece tipičnog razvoja imaju lošije percipirano fizičko i mentalno zdravlje, te da izjavljuju da se njihovo zdravlje pogoršalo u posljednjih godinu dana. Mentalno zdravlje majki je lošije od mentalnog zdravlja očeva. Utvrđeno je da su skladni porodični odnosi, visok socio-ekonomski status i zajednica koja podržava porodice sa autističnim djetetom protektivni faktori zdravlja roditelja. Većina roditelja djece sa autizmom ima povećanu razinu stresa, deprivaciju sna i osjeća se umorno što direktno utječe na njihovo mentalno i fizičko funkcioniranje. Unatoč takvim poteškoćama, mnogi roditelji djece s autizmom su izjavili da se osjećaju prilično sretnima, postigavši više od 7 bodova na skali sreće 0–10.

Budući da su roditelji glavni pružatelji podrške djeci s autizmom, očuvanje dobrog zdravlja i dobrobiti roditelja preduvjet je optimalne skrbi za djecu. Stoga je mjerenje percepcije zdravlja roditelja ključno u procjeni ishoda bolesti i liječenja.

Ključne riječi: samoprocjena, zdravstveni status, roditelji, autizam

ABSTRACT

Autism is a disorder characterised by severe difficulties in social interaction and communication, and with unusual behaviours. The multiple difficulties associated with an autism are not only challenging for the affected children in growing up but also for their parents. Providing the high level of care required by a child with autism can become burdensome and may impact both physical and mental health of the parents. Through this transparent work, one will try to examine self-perceived health of parents of children with autism in comparison with those of parents of children of typical development. The PubMed database was searched. The key terms “ Self-Assessment ”, „Health Status ”- and “Parents”, “Autism” were used. In previous research, we have found that parents of children with autism had poorer self-perceived physical and mental health and reported significantly more deteriorated health in the last year than parents of children of typical development. Maternal mental health was poorer than paternal mental health. Harmonious family relationships, high

socio-economic status, and the community which supports families of children with autism was found to have a protective effect on parents health. Most parents of children with autism have increased levels of stress, sleep deprivation and fatigue which directly affects their mental and physical functioning. Despite such difficulties, many parents of children with autism described themselves to be fairly happy, scoring more than a 7 on a 0–10 scale of happiness. Because parents are the main providers of support for children with autism, preserving parents' good health and well-being is a precondition for an optimal care for children. Therefore, measuring self-perceived health of parents is essential in outcome and treatment evaluation.

Key words: self-assessment, health status, parents, autism

UVOD

Autizam je poremećaj koji je karakteriziran poteškoćama u područjima socijalne interakcije i komunikacije uz ograničena, ponavljajuća ponašanja, interese i radnje (1). S obzirom da se radi o doživotnom poremećaju pružanje dugotrajne brige djetetu sa autizmom može postati opterećujuće za roditelje i negativno utjecati na njihovo fizičko i mentalno zdravlje (2) Zbog činjenica da narušeno zdravlje roditelja može ugroziti kvalitet njihove skrbi za dijete sa autizmom te da najveći broj djece sa autizmom živi u porodici nužno je razmotriti pitanje: „Kakvo je zdravlje roditelja nositelja skrbi za djecu s autizmom?“

U provedenim istraživanjima je obično ispitivano percipirano zdravlje roditelja djece sa autizmom. Percepcija zdravlja je subjektivna procjena tjelesnog stanja i evaluacija vlastitog zdravlja (3). Bazični oblik samoprocjene zdravlja vrši se kroz jedno pitanje u kojem se od ispitanika traži da daje opću procjenu vlastitog zdravlja na skali definiranih tačaka npr. od vrlo loše do vrlo dobro. Međutim za bolji uvid u zdravstveni status najčešće se koriste multidimenzionalni instrumenti odnosno upitnici zdravstvenog statusa. Jedan od takvih upitnika je SF-36 (The short form 36 health survey questionnaire) autora Ware i saradnika (4).

Upitnik se sastoji iz 36 pitanja (čestica). Po tipu odgovora pitanja su višestrukog izbora. Rezultat se standardno izražava na devet dimenzija (subskala) koje čine profil zdravstvenog statusa. To su: fizičko funkcioniranje, ograničenja zbog fizičkih poteškoća, ograničenja zbog emocionalnih poteškoća, socijalno funkcioniranje, psihičko zdravlje, vitalnost i energija, tjelesni bolovi, percepcija općeg zdravlja i promjene u zdravlju u odnosu na prošlu godinu.

Rezultat se izražava kao standardizirana vrijednost u rasponu od 0 do 100 za svaku dimenziju. Niski rezultati odražavaju procjenu zdravlja lošom. Visoki rezultati odražavaju procjenu zdravlja dobrom. Nadalje, rezultati još mogu biti sažeti u dvije sumarne mjere fizičkog i psihičkog zdravlja. U sumarnu mjeru fizičkog zdravlja (kompozitno

fizičko zdravlje) ulaze slijedeće dimenzije: fizičko funkcioniranje, ograničenja zbog fizičkih poteškoća i tjelesni bolovi. U sumarnu mjeru psihičkog zdravlja (kompozitno psihičko zdravlje) ulaze dimenzije: ograničenja zbog emocionalnih poteškoća, socijalno funkcioniranje i psihičko zdravlje.

Također je važno napomenuti da se većina čestica odnosi na procjenu zdravstvenog stanja unazad posljednje četiri nedjelje. Na taj su način autori nastojali da odgovori ispitanika budu što manje pod utjecajem trenutnog raspoloženja ili kratkotrajnih aktualnih zdravstvenih poteškoća što bi umanjilo dijagnostičku valjanost prikupljenih podataka (5).

CILJ RADA

Cilj rada je bio prikazati percipirano zdravlje roditelja djece s autizmom u odnosu na percipirano zdravlje roditelja djece tipičnog razvoja.

PREGLED LITERATURE

Pretražena je PubMed baza podataka. Korišteni su ključni pojmovi „Self-Assessment“-samoprocjena, „Health Status“- zdravstveni status te „Parents“- roditelji, „Autism“- autizam.

REZULTATI

Pregledom literature, može se uočiti da veliki broj provedenih istraživanja u svijetu ukazuje na razlike u percipiranom zdravlju između roditelja djece s autizmom i roditelja djece tipičnog razvoja.

Jedno od takvih istraživanja je ono koje su proveli Benjak i saradnici u Hrvatskoj (2009). Zdravstveni status je procijenjen korištenjem SF-36 upitnika kod 178 roditelja djece sa autizmom i 172 roditelja djece tipičnog razvoja. U skupini roditelja djece sa autizmom medijan starosti je bio 43 godine, u skupini roditelja djece tipičnog razvoja 42 godine. Većina ispitanika u obje skupine je bila u braku, iako je veći broj samohranih roditelja bio u skupini roditelja djece s autizmom (11.2%), u usporedbi sa 9.3% iz skupine roditelja djece tipičnog razvoja. Oko trećine ispitanika imalo je fakultetsko obrazovanje (38%), s tim da je postojala distribucija na svim obrazovnim područjima. S obzirom na roditeljski status, stupanj obrazovanja i dob roditelja nije bilo razlike između skupina. Rezultati su pokazali da u svim dimenzijama zdravlja, osim u fizičkom zdravlju, roditelji djece s autizmom, su bili lošijeg zdravlja i postojala je statistički značajna razlika u njihovoj percepciji zdravstvenog stanja u odnosu na roditelje djece tipičnog razvoja. Najlošije dimenzije zdravlja u roditelja djece s autizmom su

bile energija i vitalnost (50.0), psihičko zdravlje (52.0) te dimenzija socijalnog funkcioniranja (55.6). Vrijednosti ove tri dimenzije zdravlja su prema svjetskoj znanstvenoj literaturi, bile ispod raspona uobičajenih za opću populaciju, koji iznose 60-80. Pad vrijednosti medijane ispod 60, dovodi do narušavanja mehanizma homeostaze organizma. Trideset i pet posto roditelja djece s autizmom je ocijenilo da im se zdravlje pogoršalo u zadnjih godinu dana, što je 18% više nego kod roditelja djece tipičnog razvoja. Razlike između skupina bile su statistički značajne. Autori zaključuju da su roditelji djece s autizmom posebno vulnerabilan dio populacije i da je roditeljstvo u njihovom slučaju dovedeno u vezu s njihovim narušenim zdravljem (6).

Istraživanje Yamada i saradnika (2012) spada među istraživanja koja su percipirano zdravlje roditelja djece s autizmom proučavala posebno za očeve i majke. Cilj istraživanja bio je ispitati percipirano zdravlje majki i očeva djece s autizmom u odnosu na zdravlje majki i očeva opće populacije, te razlike u percipiranom zdravlju majki i očeva sa autizmom. Istraživanje je provedeno u Japanu. Korišten je SF-36 upitnik. Studija je obuhvatila 147 porodica (uključujući 147 majki i 122 oca, od 158 djece u dobi od 6-15 godina). Utvrđeno je da su, u odnosu na opću populaciju, majke djece sa autizmom postigle statistički niže rezultate na šest subskala (ograničenja zbog fizičkih poteškoća, ograničenja zbog emocionalnih poteškoća, socijalno funkcioniranje, psihičko zdravlje, vitalnost i energija i percepcija općeg zdravlja). U odnosu na opću populaciju, očevi djece sa autizmom postigli su statistički niže rezultate na jednoj subskali (vitalnost i energija). Kompozitno fizičko zdravlje očeva i majki se nije statistički razlikovalo od opće populacije, niti međusobno. Kompozitno psihičko zdravlje majki je bilo statistički lošije od opće populacije i od očeva. Kompozitno psihičko zdravlje očeva nije bilo statistički lošije od opće populacije. Iako očevi djece tipičnog razvoja pokazuju u većini subskala veće vrijednosti od očeva djece sa autizmom, ta razlika nije značajna (7). U istraživanju koje su proveli Bashirian i saradnici (2019) u Iranu razlike u percipiranom zdravlju između majki i očeva djece sa autizmom nisu bile statistički značajne, što nije očekivano s obzirom na rezultate ranijih istraživanja. Uzorak je uključio 163 roditelja (82 majke i 81 oca) djece sa autizmom. Prosječna starost oca je bila 42.49 (SD 7.86) godina a majke 37.05 (SD 7.41) godina. Među očevima je bilo 94.8%, a među majkama 10.5% zaposlenih. Fakultetsko obrazovanje je imalo 27.2% očeva i 22.0% majki (8).

Istraživanje Hoefmana i saradnika je proučavalo percipirano zdravlje i osjećaj sreće roditelja djece sa autizmom i faktore od utjecaja. Istraživanje je provedeno u SAD (2014). Korišten je SF-36 upitnik. Istraživanje je uključilo 224 roditelja djece sa autizmom. Prosječna starost djece je bila 8.4 (SD 3.5) godine. Prosječna starost roditelja je bila 39.4 (SD 8.3) godine. Oko 60% roditelja je imalo fakultetsko obrazovanje, većina je bila zaposlena. Nešto više od jedne trećine roditelja imalo je godišnji prihod veći od 100.000 USD. Rezultati su pokazali da poteškoća djeteta ne mora nužno značiti i lošije percipirano zdravlje roditelja. U prosjeku je percipirano zdravlje roditelja na

skali od 0 do 100 bilo 77.6 (SD 15.8). Osjećaj sreće je ocijenjen sa više od 7 bodova na skali sreće 0–10. Pozitivan uticaj na percipirano zdravlje roditelja, osjećaj sreće imao je visok socioekonomski položaj i percipirana socijalna podrška (9).

DISKUSIJA

Osnovni cilj ovog rada bio je prikazati percipirano zdravlje roditelja djece sa autizmom u odnosu na percipirano zdravlje roditelja djece tipičnog razvoja. Pored toga zanimalo nas je postoje li razlike u percipiranom zdravlju između majki i očeva djece sa autizmom. Rezultati su pokazali da postoji statistički značajna razlika između roditelja djece s autizmom i roditelja djece tipičnog razvoja u pogledu subjektivne procjene zdravlja, pri čemu je lošije percipirano zdravlje roditelja djece sa autizmom. Polazeći od definicije zdravlja Svjetske zdravstvene organizacije, koja kaže da je zdravlje “stanje potpunog fizičkog, mentalnog i socijalnog blagostanja, a ne samo odsustvo bolesti i onesposobljenosti” (10), dobivene rezultat svakako možemo smatrati očekivanim. Naime, život s djetetom sa autizmom predstavlja situaciju koja je u mnogome drugačija od života s djetetom tipičnog razvoja, i koja može utjecati na zdravlje roditelja.

Kada je riječ o majkama i očevima djece sa autizmom, mada se moglo očekivati da će postojati statistički značajna razlika u percepciji zdravlja imajući u vidu pojedina prethodna istraživanja (7), neka istraživanja nisu potvrdili ovu pretpostavku (8). Međutim većina autora provedenih istraživanja ističe da su majke izrazito vulnerabilni dio porodica s autističnim djetetom (11). Očevi se prema nekim istraživanjima relativno dobro adaptiraju na roditeljstvo djetetu s autizmom (12)

Istraživanja pokazuju da poteškoća djeteta ne mora nužno značiti i lošije percipiramo zdravlje roditelja. Postoje mnogi protektivni faktori zdravlja roditelja poput: harmoničnih porodičnih odnosa, visokog socioekonomskog statusa te podrške zajednice, koji pomažu roditeljima lakše prihvatiti, a kasnije i živjeti s poteškoćom svoga djeteta. Poteškoća djeteta može učiniti porodicu jačom i zblížiti njezine članove. Neki roditelji su prihvaćanjem poteškoće svoga djeteta postali drugačiji ljudi s većom razinom empatije, bez prevelikih i nerealnih očekivanja u životu te su postali više usmjereni na brigu i zajedništvo u porodici (13).

ZAKLJUČCI

U provedenim istraživanjima pokazano je da roditelji djece s autizmom u odnosu na roditelje djece tipičnog razvoja imaju lošije percipirano fizičko i mentalno zdravlje. Majke su vulnerabilni dio porodica s autističnim djetetom. Skladni porodični odnosi, visok socioekonomski status i zajednica koja podržava porodice sa autističnim djetetom su protektivni faktori zdravlja roditelja. Mnogi roditelji djece s autizmom se osjećaju prilično sretnima. Budući da su roditelji glavni pružatelji podrške djeci s

autizmom, očuvanje dobrog zdravlja i dobrobiti roditelja preduvjet je optimalne skrbi za djecu. Stoga je mjerenje percepcije zdravlja roditelja potrebno uzeti u obzir pri izradi planova i strategija za pomoć, brigu i unaprjeđenje položaja djece s autizmom i njihovih porodica.

LITERATURA

1. Allik, H., Larsson, J.O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger Syndrome or High-Functioning Autism. *Health Qual Life Outcomes*, 4:1.
2. American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.
3. Bashirian, S., Karami, M., Khazaei, S., & Jenabi, E. (2019). Predictors of quality of life for parents of children with autism disorders in Iran. *Adv Hum Biol*, 9:108-111.
4. Benjak, T., Vuletić-Mavrinac, G., & Pavić-Simetin, I. (2009). Comparative study on self-perceived health of parents of children with autism spectrum disorders and parents of non-disabled children in Croatia. *Croat Med J*, 50(4):403-409.
5. Brown, I., Anand, S., Fung, W.L.A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3): 207-230.
6. Callahan D. (1973). The WHO definition of 'health'. *Stud Hastings Cent*, 1(3):77-88.
7. Hoefman, R., Payakachat, N., van Exel, J., Kuhlthau, K., Kovacs, E., Pyne, J., & Tilford, J.M. (2014). Caring for a child with autism spectrum disorder and parents' quality of life: application of the CarerQoL. *J Autism Dev Disord*, 44(8):1933-1945.
8. Jenkinson, C. (1998). The SF-36 physical and mental health summary measures: an example of how to interpret scores. *J Health Serv Res Policy*, 3(2):92-96.
9. Johnson, N.L., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families Systems & Health*, 29(3):232-252.
10. Kaleta, D., Polańska, K., Dzionkowska-Zaborszczyk, E., Hanke, W., & Drygas, W. (2009). Factors influencing self-perception of health status. *Cent Eur J Public Health*, 17(3):122-127.
11. Rodrigue, J.R., Morgan, S.B., & Geffken, G.R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development. *J Autism Dev Disord*, 22(2):249-263.
12. Ware, J.E., & Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care*, 30(6):473-483.
13. Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T., & Furukawa, T. A. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry*, 12:119.