

Даниела ДИМИТРОВА-РАДОЈИЧИЌ

УДК: 316.362-053.2-056.26
Изворен научен труд

СЕМЕЕН КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ: РОДИТЕЛИ НА ДЕЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ

Кратка содржина:

Во последниве години, се зголемува бројот на истражувања за квалитетот на животот, особено на семејствата со членови со попреченост. Семејниот квалитет на живот (СКЖ) е од особено значење во посебното образование бидејќи истражувачите се стремат да ја разберат и подобрат благосостојбата на овие семејства. Целта на оваа студија е да ги презентира наодите за квалитетот на животот на родителите кои воспитуваат деца со попреченост.

Користејќи квантитативен истражувачки пристап и Скала за квалитет на семејниот живот од Бич Центар (БЦКСЖ), беа анкетирани 205 родители. Резултатите беа неочекувано позитивни, покажувајќи генерално повисоки нивоа на квалитет на живот кај учесниците. Сепак, беа идентификувани предизвици во специфични области, како што се „Емоционална благосостојба“, и „Материјална/физичка благосостојба“.

Клучни зборови: родители, дете со попречености, семеен квалитет на живот.

Вовед

Во 1970-тите години, истражувачи од областа на психологијата, филозофијата, социологијата и медицината започнаа да го истражуваат концептот на квалитет на живот. Оттогаш, на оваа тема се објавени многу научни трудови, кои нудат различни дефиниции за овој концепт (Шалок, 2004). Според Светската здравствена организација (2012), квалитетот на живот се дефинира како „перцепцијата на индивидуата за нејзината животна положба во контекст на вредностите и културата во која живее, во однос на своите цели, стандарди, загрижености и очекувања. Тоа е широк концепт кој сложено влијае на нејзиното физичко здравје, ментална состојба, личните ставови, социјалните врски, како и на односите со значајните карактеристики на нејзината околина“. Екерман (2012) посочува дека дефинициите за квалитетот на живот обично се фокусираат на два главни аспекти. Првиот аспект се однесува на општото разбирање за тоа што го сочинува задоволството од животот, додека вториот се концентрира на комбинирањето на субјективните аспекти, како личните чувства и верувања, со објективните индикатори, кои се мерливи фактори на квалитетот на живот (Сирги и сор., 2006).

Во последните три децении, интересот за истражување на квалитетот на живот на семејствата со деца со попреченост значително е зголемен. Квалитетот на семејниот живот (КСЖ) претставува проширена верзија на индивидуалниот квалитет на живот. Според Самерс и сор. (2005), квалитетот на семејниот живот се однесува на сите искуства на членовите на семејството со дете со попреченост, кои можат да бидат позитивни или негативни, во зависност од поддршката и од услугите што ги добиваат. Овој концепт значително влијае на развојот на политиките и на обезбедувањето на услуги, со цел подобрување на условите за децата со попреченост и нивните семејства.

По раѓањето, родителите обично ја преземаат главната одговорност за грижа за нивното дете со попреченост, станувајќи нивни долгорочни негуватели (Јухаш, 2015). Според родителите, грижата за дете со попреченост често е предизвик кој бара многу труд и трпение, што може да влијае на нивната способност да ги задоволат сопствените основни потреби (Хофман и сор., 2014). Воопшто, попреченоста на детето има негативно влијание врз физичкото и психолошкото здравје на родителите, што може да резултира со намален квалитет на живот (Сулаимани и сор., 2023). Грижата за дете со попреченост е значителен товар за родителите, често предизвикувајќи ментални здравствени проблеми како стрес, анксиозност, депресија и потенцијални физички здравствени проблеми. Овие предизвици се почести кај родителите на деца со попреченост во споредба со оние кои имаат деца со типичен развој (Ал-Фарси и сор., 2016). Дополнително, овие семејства често се соочуваат со финансиски тешкотии, пониска стапка на вработеност и поголем ризик од сиромаштија. Високите

трошоци поврзани со грижата за децата, како што се медицинските услуги и специјализираната опрема, се главните причини за овие проблеми. Истовремено, усогласувањето на работните обврски со одговорностите за грижа дополнително ги влошува нивните финансиски услови. Според најновите истражувања, недоразбирањата околу причините за попреченоста и стресот при управувањето со однесувањето на детето со попреченост може да доведат до брачни проблеми и чувство на незадоволство, што може да резултира со поголем ризик од развод (Ал-Фарси и сор., 2016).

Истражувањата во светот покажуваат дека квалитетот на семеен живот на родителите на деца со попречености не се разликува значително во зависност од видот на попреченост на нивното дете. Без разлика дали станува збор за физичка (Шиверс и Ресор, 2020), интелектуална (Чолиќ и сор., 2019; Диздаревиќ и сор., 2020; Стаунтон и сор., 2020) или комбинирана попреченост (Колчиќ, 2018), резултатите покажуваат дека попреченоста на децата негативно влијае на квалитетот на семеен живот на нивните родители. Иако има многу истражувања за семејниот квалитет на живот (СКЖ) во посебното образование низ светот, во нашата држава истражувања што се фокусираат специфично на СКЖ кај семејства на деца со попречености се значително ретки. Ова истражување има за цел да го истражи и процени квалитетот на семејниот живот на родителите со деца со попреченост во македонски контекст.

Методологија

Истражувањето е спроведено на 205 родители на деца со попреченост. Податоците беа собрани користејќи го прашалникот „Семеен социодемографски профил“ и Скалата за семеен квалитет живот од Бич Центар (БЦСКЖ). Преку прашалникот за „семеен социодемографски профил“ се добија информации за полот, возраста, брачниот статус, образовното ниво и работниот статус на родителите, како и видот на попреченост на детето, неговата возраст и училиштето што го посетува. За да се процени СКЖ, користена е Скалата за семеен квалитет на живот од Бич Центар (Хофман и сор., 2006), преведена на македонски јазик. Овој инструмент се состои од прашалник од 25 прашања кои опфаќаат пет области: семејна интеракција (6 прашања), родителство (6 прашања), емоционална благосостојба (4 прашања), физичка/материјална благосостојба (5 прашања) и поддршка поврзана со попреченоста (4 прашања). Одговорите се изразени преку Ликертова скала со пет степени за оценка на задоволството, од 1 (многу незадоволен) до 5 (многу задоволен). Повисоката оценка укажува на повисок квалитет на живот на семејството, додека пониската оценка укажува на спротивното. Добиените податоци се прикажани со просечна вредност и стандардна девијација (СД), како и

со апсолутна фреквенција и процент. При анализата на односот помеѓу одговорите на одредена група на прашања користен е Т-тест.

Резултати

Во табела 1 е прикажана распределбата на учесниците според различни социодемографски варијабли. Просечната возраст на родителите е 36,5 (+7,607) години. Повеќето испитаници се жени (69,8 %), во брак (67,8 %), со високо образование (57,1 %) и вработени (79,5 %).

Табела 1: Социодемографска карактеристика на родителите

	Н	%
<i>Пол</i>		
Женски	143	69,8
Машки	62	30,2
Вкупно	205	100
<i>Брачен статус</i>		
Во брак	139	67,8
Разведен/а	62	30,2
Вдовец/ица	4	2
	205	100
<i>Образование</i>		
Основно	2	1
Средно	78	38
Вишо	8	3,9
Високо	117	57,1
Вкупно	205	100
<i>Работен однос</i>		
Не вработен/а	37	18
Вработен/а	163	79,5
Пензионер/ка	5	2,5
Вкупно	205	100

Просечната возраст на децата е 9,1 (+4,014) години. Најголем број на децата имаат аутистичен спектар (29,7 %), додека најмал број на деца имаат оштетен слух (4,4 %). Десет родители (4,9 %) не знале да ја наведат попреченоста која ја има нивното дете. Половина од децата посетуваат основно образование (види табела 2).

Табела 2: Демографски карактеристики на децата

	Н	%
<i>Вид на попреченост</i>		
Проблеми во говорот	28	13,6
Специфични тешкотии во учењето	9	4,4
Аутистичен спектар	61	29,7
Оштетување на видот	10	4,9
Оштетување на слухот	9	4,4
Моторни нарушувања	18	8,8
Интелектуална попреченост	32	15,6
Комбинирани оштетувања	28	13,7
Непознато	10	4,9
Вкупно	205	100
<i>Образовни институции</i>		
Предучилишно	55	26,8
Основно	113	55,1
Средно	26	12,7
Дневен центар	11	5,4
Вкупно	205	100

Скалата БЦСКЖ е широко користена со различни примероци од различни култури (Балцелс-Балцелс и сор., 2020; Кизар и сор., 2020). Во следните табели се прикажани просечните резултати на петте области на скалата.

Табела 3: Потскала Семејна интеракција

<i>Прашање</i>	М	SD
Моето семејство ужива во заедничките моменти.	4.68	0.568
Членовите на моето семејство отворено разговараат меѓу себе.	4.35	0.871
Моето семејство заедно ги решава проблемите.	4.36	0.843
Членовите на моето семејство се поддржуваат меѓусебно за да ги остварат своите цели.	4.33	0.832
Членовите на моето семејство покажуваат љубов и се грижат едни за друг.	4.55	0.749
Моето семејство може да се справи со животните подеси и падови.	3.7	0.819

На првата потскала за семејна интеракција, прашањето „ Моето семејство може да се справи со животните подеси и падови“ имаше најниска просечна вредност, додека прашањето „Моето семејство ужива во заедничките моменти“ доби највисока оценка (табела 3).

Табела 4: Потскала Родителство

Прашање	M	SD
Членовите на моето семејство му помагаат на детето да стане самостојно.	4.57	0.641
Членовите на моето семејство му помагаат на детето во школските задачи и активности.	4.3	0.894
Членовите на моето семејство го учат детето како да има добра комуникација со другите.	4.6	0.675
Возрасните членови во нашето семејство го учат детето како да носи добри одлуки.	4.52	0.696
Возрасните во моето семејство ги познаваат другите важни личности во животот на детето (пријатели, наставници итн.).	4.56	0.651
Возрасните во моето семејство имаат можност да се посветат на индивидуалните потреби на секое дете.	3.46	1.002

За родителите на деца со попреченост, најголем предизвик беше да ја поддржат изјавата: „Возрасните во моето семејство имаат можност да се посветат на индивидуалните потреби на секое дете.“ Од друга страна, најлесно им беше да се согласат со изјавата: „Членовите на моето семејство го учат детето како да има добра комуникација со другите.“ (табела 4).

Табела 5: Потскала Емоционална благосостојба

Прашање	M	SD
Моето семејство ја има потребната поддршка за да се справиме со стресот.	3.89	0.904
Членовите на моето семејство имаат пријатели и други лица кои им пружаат поддршка.	3.8	1.040
Членовите на моето семејство имаат ограничено време да се посветат на сопствените интереси.	3.33	0.988
Моето семејство има надворешна помош за да се грижи за специфичните потреби на сите членови.	3.37	1.236

Во потскалата за емоционална благосостојба, родителите најмалку се согласуваат со изјавата: „Членовите на моето семејство имаат ограничено време за да се посветат на своите интереси“, додека најмногу се согласуваат со изјавата: „Моето семејство ја има потребната поддршка за да се справиме со стресот.“ (табела 5).

Табела 6: Потскала Физичка/Материјална благосостојба

<i>Прашање</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Членовите на семејството имаат потреба од транспорт.	3.85	0.972
Моето семејство добива медицинска помош кога е неопходно.	3.76	1.058
Моето семејство се чувствува сигурно дома, на работа, во училиште и во нашето соседство.	3.87	0.939
Моето семејство може да закаже редовни медицински прегледи.	4.22	1.111
Трошоците за нас, како семејство, не се проблем.	3.49	1.198

Изјавата за која родителите најмалку се согласуваат во контекстот на физичката/материјалната благосостојба е: „Трошоците за нас, како семејство, не се проблем“ (табела 6).

Табела 7: Потскала Поддршка поврзана со попреченоста

<i>Прашање</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Детето со попреченост има поддршка во остварување на целите на училиште.	4.19	1.004
Моето дете има поддршка за да ги постигне целите дома.	4.62	0.634
Моето дете има поддршка да се дружи.	4.22	0.846
Моето семејство има добри односи со стручните лица кои им обезбедуваат услуги и поддршка за моето дете.	4.34	0.970

На скалата за поддршка поврзана со попреченоста, родителите најпозитивно реагираат на изјавата дека „Моето дете има поддршка за да ги постигне целите дома“.

Табела 8: Просечна оценка од петте потскали и вкупната скала

	<i>M</i>	<i>SD</i>
Семејна интеракција	4.32	0.780
Родителство	4.33	0.759
Емоционална благосостојба	3.59	1.042
Физичка/Материјална благосостојба	3.83	1.055
Поддршка поврзана со попреченоста	4.34	0.863
Вкупна скала	4.08	0.899

Според табела 8, највисокото ниво на задоволство според просечната оценка за сите прашања е забележано во потскалата за поддршка поврзана со попреченоста, каде средната вредност изнесува 4.34, додека

најниското ниво на задоволство е во потскалата за емоционална благосостојба со просечна оценка од 3.59. Рангот на задоволство на вкупната скала и потскалите е следниот: поддршка поврзана со попреченоста > родителство > семејна интеракција > вкупна скала > физичка/материјална благосостојба > емоционална благосостојба.

Табела 9: Т-тест помеѓу вкупната скала и петте потскали

	<i>Mean difference</i>	<i>T</i>	<i>p</i>
Семејна интеракција	0.083	3.127	0.0019
Родителство	0.082	3.0423	0.0025
Емоционална благосостојба	0.096	5.0978	0.0001
Физичка/Материјална благосостојба	0.097	2.5824	0.0102
Поддршка поврзана со попреченоста	0.087	2.9872	0.0030

Спроведен е Т-тест за споредба на нивоата на задоволство помеѓу средната вредност на вкупната скала и средните вредности на секоја од петте потскали (види табела 9). Резултатите покажуваат дека сите потскали значително се разликуваат од вкупната скала ($p < .005$).

Дискусија

Ова истражување имаше за цел да го процени квалитетот на животот на родителите на деца со попреченост. Раѓањето на дете со попреченост е главен фактор кој влијае на семејната динамика (Вицањова и Велемински, 2019), а исто така има значаен ефект на семејството и на благосостојбата на секој член од семејството, особено на родителите (Ромео и сор., 2010).

Прегледот на сите одговори и анализата на просечните вредности на секоја скала покажуваат дека потскалата „Емоционална благосостојба“ има најниски просечни резултати, што укажува на намален квалитет на живот на родителите на деца со попреченост. Исто така, оваа скала имаше најниска просечна оценка во студијата на Молнарор Летованцова и Слана (2022), што покажува дека и во чешкиот примерок семејствата се соочуваат со предизвици во постигнувањето на задоволство во оваа област. Општата емоционална благосостојба на семејството е критичен аспект кој бара посебно внимание. Според Мерал и соработници (2013), емоционалната поддршка игра значајна улога во подобрувањето на психосоцијалното здравје, ублажување на стресот и стимулирање на позитивен животен пристап кај родителите на деца со попреченост.

Воопшто, родителите во ова истражување ја нагласија емоционалната благосостојба како област каде задоволството беше најниско. Емоционалната благосостојба, често дискутирана во контекст

на прашањето на попреченоста, како што беше споменато и претходно, се во согласност со резултатите и на ова студија. Конкретно, резултатите се во согласност со други истражувања кои покажуваат дека ниската емоционална благосостојба кај родителите е поврзана со намалено задоволство од животот, поголема анксиозност и депресија (Чешир и сор., 2010), како и поголеми нивоа на стрес (Бутцхер и сор., 2008). На пример, истражувањето на Паркс и сор. (2011) покажа дека родителите на деца со церебрална парализа имаат пет пати повисоко ниво на стрес во споредба со општата популација.

Македонските семејства на деца со попреченост генерално изразуваат задоволство со квалитетот на семејниот живот, како што покажува и Скалата за семеен квалитет на живот од Бич Центар ($M = 4,08$; $SD = 0,899$). Интересно е да се напомене дека според просечните одговори, потскалата за семејна интеракција е трето рангирана, иако разликите меѓу првите две се многу мали. Конкретно, првото прашање од оваа потскала доби највисока просечна оценка од сите 25 прашања (Моето семејство ужива во заедничките моменти; $M = 4,68$).

Заклучок

Квалитетот на семејниот живот е од клучно значење за родителите на деца со попреченост. Проценката на квалитетот на семејниот живот обезбедува рамка за идентификување, оценување и подобрување на социјалните услуги и политики дизајнирани за нив.

Стручната литература за квалитетот на животот најчесто се фокусира на индивидуи со попреченост за да ги утврди нивните специфични потреби. Сепак, важно е да се истакне дека родителите на децата со попреченост исто така се силно погодени од состојбата на нивното дете, и нивниот квалитет на живот исто така треба да се земе предвид. Емоционалната поддршка е од суштинско значење за да им се помогне да се справат со стресот и психолошките предизвици при управувањето со тешките околности на нивното семејство. Иако многу семејства најчесто бараат помош од неформални извори како пријатели и роднини, постојат случаи кога овие мрежи не се доволни, па затоа е неопходно да им се обезбеди стручна помош.

БИБЛИОГРАФИЈА:

- AL-FARSI, O., AL-FARSI, Y., AL-SHARBATI, M., & AL-ADAWI, S. (2016). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder in Oman: a case-control study. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, pp.1943-1951.
- ALNAHDI, G.H., & SCHWAB, S. (2024). Families of Children with Intellectual and Developmental Disabilities: Variables Associated with Family Quality of Life. *Children*, 11(6), pp.734. Available at: <https://doi.org/10.3390/children11060734>
- BALCELLS-BALCELLS, A., MAS, J.M., BAQUÉS, N., SIMÓN, C., & GARCÍA-VENTURA, S. (2020). The Spanish family quality of life scales under and over 18 years old: psychometric properties and families' perceptions. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, pp.7808. doi: 10.3390/ijerph17217808
- CHESHIRE, A., BARLOW, J.H., & POWELL, L.A. (2010). The psychosocial well-being of parents of children with cerebral palsy: A comparison study. *Disability and Rehabilitation*, 32(20), pp.1673-1677. doi: 10.3109/09638281003649920
- ČOLIĆ, M., DABABNAH, S., GARBARINO, N., & BETZ, G. (2019). Parental experiences raising children with autism spectrum disorder in Eastern Europe: A scoping review. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(1), pp.1-13. doi: 10.1080/20473869.2019.1688931
- DIZDAREVIĆ, A., MEMISEVIĆ, H., OSMANOVIĆ, A., & MUJEZINOVIĆ, A. (2020). Family quality of life: perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(3), pp.274-280. doi: 10.1080/20473869.2020.1756114
- ECKERMANN, E. (2012). The quality of life of adults. In K.C. Land, A.C. Michalos, & M. Joseph Sirgy (Eds.), *Handbook of Social Indicators and Quality of Life Research* (pp. 373-380). Dordrecht: Springer.
- HOEFMAN, R., PAYAKACHAT, N., EXEL, J., & TILFORD, J.M. (2014). Caring for a child with Autism Spectrum Disorder and parents' quality of life: Application of the carer QoL. *Journal of Autism Disorders*, 44, pp.1933-1945.
- HOFFMAN, L., MARQUIS, J.G., POSTON, D.J., 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(4), pp.1069-1083. doi: 10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x

- KOLČIĆ, I. (2018). *QoL and stress in parents of children with developmental disabilities and chronic disease: Study research report*. University of Split, School of Medicine.
- KYZAR, K., BRADY, S., SUMMERS, J.A., & TURNBULL, A. (2020). Family quality of life and partnership for families of students with deaf-blindness. *Remedial and Special Education*, 41, pp.50-62. doi: 10.1177/0741932518781946
- 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, pp.233-246. doi: 10.1177/154079691303800403
- PARKES, J., CARAVALE, B., MARCELLI, M., FRANCO, F., & COLVER, A. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: A European cross-sectional survey. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(9), pp.815-821. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x
- ROMEO, D.M., CIONI, M., DISTEFANO, A., BATTAGLIA, L.R., COSTANZO, L., & RICCI, D., ET AL. (2010). Quality of life in parents of children with cerebral palsy: Is it influenced by the child's behaviour? *Neuropediatrics*, 41(3), pp.121-126. doi: 10.1055/s-00301262841
- SCHALOCK, R.L. (2004). The concept of quality of life: What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), pp.203-216.
- SHIVERS, C.M., & RESOR, J. (2020). Health and life satisfaction among parents of children with physical disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 32(5), pp.719-733. doi: 10.1007/s10882-019-09716-x
- SIRGY, M.J., MICHALOS, A.C., FERRISS, A.L., ET AL. (2006). The quality-of-life (QOL) research movement: Past, present, and future. *Social Indicators Research*, 76, pp.343-466. doi: 10.1007/s11205-005-2877-8
- 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*, pp.1-8. doi: 10.1017/ipm.2020.4
- SULAIMANI, G.H., KAMEL, S., ALOTAIBI, G., & TELMESANI, N. (2023). Quality of life among family caregivers of disabled children in Saudi Arabia. *Cureus*, 15(7), e41320. doi: 10.7759/cureus.41320
- SUMMERS, J.A., POSTON, D.J., TURNBULL, A.P., MARQUIS, J., HOFFMAN, L., MANNAN, H., & WANG, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), pp.777-783.

- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2012). The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL). Available at: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>
- WITZANYOVÁ, A., & VELEMÍNSKÝ, M. (2019). The lifestyle of mothers of individuals with a disorder/illness formed in the perinatal period. *Kontakt*, 21(2), pp.172-180. doi: 10.32725/kont.2019.010