

*Beogradska defektološka škola –  
Belgrade School of Special Education  
and Rehabilitation  
Vol. 21, No. 2 (2015), str. 39-60*

UDK 316.728-056.26/.36-053.2  
376.1-056.26/.36-053.2  
*Pregledni rad – Literature reviews*  
*Primljen – Received: 28.5.2015.*  
*Prihvaćen – Accepted: 13.7.2015.*

## *Kvalitet života porodica sa detetom sa ometenošću<sup>1</sup>*

Milena MILIĆEVIĆ<sup>2</sup>

*Institut za kriminološka i sociološka istraživanja, Beograd, Srbija*

*U radu je analizirana savremena literatura koja se bavi proučavanjem kvaliteta života porodica sa detetom sa ometenošću. Osnovna istraživačka pitanja bila su: koji teorijski modeli porodičnog kvaliteta života su predstavljeni u literaturi, koji su ključni faktori i dominantni prediktori kvaliteta života porodica sa detetom sa ometenošću i koje su mogućnosti pospešivanja, odnosno poboljšanja kvaliteta života ovih porodica. Revijalnim pregledom dostupne literature i analizom rezultata prikazanih u izdvojenim studijama, sistematizovana su saznanja iz ove oblasti. Kao rezultat sveobuhvatne pretrage, prikazano je ukupno dvanaest istraživanja koja su objavljena u tekućoj i prethodnoj deceniji, a koja su svojim rezultatima pružala odgovore na postavljena istraživačka pitanja. Kao osnovni faktori kvaliteta života porodica sa detetom sa ometenošću izdvajaju se: stepen ometenosti deteta i intenzitet ispoljavanja problema u ponašanju, finansijsko stanje porodice, porodični odnosi, zdravstveno stanje svih članova, praktična pomoć od članova šire porodice i od prijatelja, zatim adekvatnost servisnih usluga i partnerstvo sa porodicom. Kvalitet porodičnog života prevazilazi potrebe člana sa ometenošću, a sažima u sebi potrebe svih članova porodice, kao i jake strane funkcionalnosti porodične zajednice, ali i zahteva partnerski odnos između porodice i stručnjaka u postavljanju prioriteta i ostvarivanju zajedničkih ciljeva. U odabiru i planiranju usluga usmerenih na porodicu neophodno je promovisati okruženje koje pruža podršku i poboljšava kvalitet života cele porodice.*

***Ključne reči:*** porodica, porodični kvalitet života, član porodice sa ometenošću

<sup>1</sup> Ovaj tekst je nastao kao rezultat rada na projektu „Kriminal u Srbiji: fenomenologija, rizici i mogućnosti socijalne intervencije“ (broj 47011) koji finansira Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije.

<sup>2</sup> Milena Milićević, mileninaadresa@gmail.com

## Uvod

Dimenzije promena koje zahvataju porodični život nakon rođenja deteta sa smetnjama u razvoju mogu se uočiti u svakodnevnim porodičnim aktivnostima i različitim aspektima porodičnog života. Svakodnevna porodična dinamika se menja, a obrasci porodičnog života prilagođavaju funkcionisanju deteta sa smetnjama u razvoju (Axelsson, Granlund, & Wilder, 2013). Osim toga, promene mogu da dolaze iz spoljašnjeg okruženja i da imaju uticaj na uloge i strukturu porodice kao dinamičkog sistema. To se prvenstveno odnosi na promene koje potiču iz političkog, kulturnog, socijalnog ili ekonomskog konteksta i koje su sastavni deo životnog ciklusa svake porodice (Žegarac, Džamonja Ignjatović, & Milanović, 2014). Potrebno je naglasiti da se pred porodice sa decom sa ometenošću svakodnevno stavlju i drugaćiji razvojni zadaci i brojni izazovi, poput preuzimanja većeg dela odgovornosti za odluke koje se tiču brige i dobrobiti deteta (Brown, Anand, Fung, Isaacs, & Baum, 2003).

Konstrukt porodice podrazumeva roditelje ili staratelje, njihovu decu, a u nekim slučajevima i druge bliske rođake koji zajedno žive u istom domu, odnosno na istom mestu stanovanja (Balton, 2009). Međutim, brojne su definicije i pokušaji sveobuhvatnog definisanja porodice kao društvene grupe ili institucije. Henson i Linč (Hanson & Lynch, 1992, p. 285, prema Hanson & Lynch, 2004, p. 2) smatraju da se porodica može definisati kao „svaka celina koja samu sebe označava kao porodicu, uključujući i pojedince koji su u krvnom srodstvu ili u braku, kao i one koji su se obavezali da dele svoje živote“. Dalje, isti autori naglašavaju uključenost ili inkluzivnost kao najvažniji aspekt date definicije navodeći da se na taj način može obuhvati i širi spektar porodičnih konfiguracija, od nuklearnih porodica i proširenih rodbinskih mreža do istopolnih porodica i grupa starijih odraslih koji su izabrali da žive zajedno, ali naglašavaju da pol i prisustvo, odnosno odsustvo dece nisu deo ove definicije. Umesto toga, dodaju da je ključno da „pripadnici te celine sebe vide kao porodicu, da su povezani jedni sa drugima i da su se obavezali da se brinu jedni za druge“ (Hanson & Lynch, 1992, p. 285, prema Hanson & Lynch, 2004, p. 2). Jednu od opisnih definicija porodice nalazimo u kvalitativnom istraživanju posvećenom stvaranju koncepta kvaliteta porodičnog života koje su objavili Poston i saradnici (Poston et al., 2003). Tom prilikom je učestvovalo ukupno 187 ispitanika i to: članovi porodice osobe sa ometenošću (roditelji, braća, sestre), osoba sa ometenošću, porodice koje nemaju člana sa ometenošću, pružaoci usluga, rukovodioci. Na osnovu podataka prikupljenih individualnim razgovorima i fokus grupama, i to

na temu opisivanja porodičnog sastava, došlo se do zaključka da „Porodica obuhvata one osobe koje smatraju da jesu deo porodice, bez obzira da li su u krvnom srodstvu ili bračnoj zajednici, i koje podržavaju i redovno brinu jedne za druge“ (Poston et al., 2003, p. 319).

Iako kvalitet života može biti objašnjen na mnogo načina, najčešće se definiše kao individualan doživljaj zadovoljstva svim aspektima života, odnosno percepcija sopstvenog blagostanja i zadovoljstva životom, uključujući fizičko, socijalno, ekonomsko i psihološko blagostanje, kao i osećaj pozitivne društvene uključenosti i mogućnosti ostvarivanja sopstvenih potencijala (Araújo de Melo et al., 2012; Bjornson & McLaughlin, 2001; Gojceta, Joković-Oreb, & Pinjatela, 2008; Majnemer, Shevell, Rosenbaum, Law, & Poulin 2007; Park et al., 2003; Waters, Maher, Salmon, Reddiough, & Boyd, 2005). Koncept kvaliteta života obuhvata brojne aspekte života u sadašnjem trenutku, ali i prethodna iskustva osobe. Takođe, uzima u obzir uticaj bolesti ili invalidnosti, kao i ishode lečenja, odnosno tretmana (Calman, 1984). U populaciji osoba sa invaliditetom pojам kvaliteta života se odnosi na poboljšanje celokupnog življenja osoba sa invaliditetom (Jovanović, 2011).

Nastao sažimanjem dva pravca istraživanja, istraživanja usmerenih na individualni kvalitet života i onih istraživanja u čijem je fokusu praktičan rad usmeren na porodicu u celini, konstrukt kvaliteta porodičnog života je doneo nekoliko novina. Prvo, kvalitet porodičnog života se bavi potrebama svih članova porodice i nije primarno usredsređen na samo dete ili na dijadu majke-dete. Dalje, kao koncept, kvalitet porodičnog života naglašava značaj partnerskog odnosa između porodice i stručnjaka u postavljanju prioriteta i ostvarivanju zajedničkih ciljeva i, konačno, naglašava porodične snage. Drugim rečima, kvalitet porodičnog života prevazilazi potrebe člana sa ometenošću, a sažima u sebi potrebe svih članova porodice, kao i jake strane funkcionalnosti porodične zajednice (Smith-Bird & Turnbull, 2005). Na taj način se stiče uvid u to kako porodica percepira važnost različitih aspekata porodičnog života, kao i u stepen njihovog zadovoljstva vlastitim porodičnim kvalitetom života (Park et al., 2003; Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006). Da bi kvalitet porodičnog života bio ocenjen kao zadovoljavajući, određeni preuslovi moraju da budu ostvareni. Tačnije, porodične potrebe treba da budu ispunjene, članovi porodice treba da uživaju u zajedničkom životu i da imaju priliku da se bave stvarima koje su za njih značajne (Park et al., 2003, p. 368). Pokazatelje je, pak, teško izdvojiti i jasno definisati i meriti. Jedno od mogućih obrazloženja koje nalazimo u literaturi jeste činjenica da je ovaj konstrukt znatno složeniji i da podrazumeva način na koji porodica tumači i doživljava

sopstvenu dobrobit, šta za porodicu predstavlja životno zadovoljstvo i blagostanje, a obuhvata i međuljudske odnose (Bruder, 2000). U praktičnom smislu, dok je unapređenje kvaliteta života osobe sa razvojnom smetnjom ili sa ometenošću ishod kojem se teži u individualnom radu, kvalitet porodičnog života je pokazatelj ishoda i uticaja programa kojima je obuhvaćen širok spektar usluga usmerenih na porodicu. Na osnovu praćenja promena kvaliteta porodičnog života i njegovog poboljšanja, praktično je moguće uporediti efekte različitih modela usluga (Hoffman et al., 2006).

Jednu od postojećih konceptualizacija kvaliteta porodičnog života je predstavio *The Beach Center on Disability* sa Univerziteta u Kanzasu, Sjedinjene Američke Države. Na osnovu rezultata i nalaza višegodišnjih opsežnih istraživanja, uočeno je da strukturu kvaliteta porodičnog života čini pet domena: *Porodične interakcije, Roditeljstvo, Emocionalno blagostanje, Fizičko / materijalno blagostanje i Podrška koja se odnosi na ometenost člana porodice*. Kako navode autori, domeni *Porodičnih interakcija* i *Roditeljstva* se bave porodičnim tokovima i interakcijama između članova porodice i zajedno čine osnovu subjektivnog osećaja porodične dobrobiti. *Porodične interakcije*, između ostalog, obuhvataju i odnose između porodice i neposrednog porodičnog okruženja, dok *Roditeljstvo* označava aktivnosti kojima odrasli članovi porodice pomažu da se deca razvijaju u različitim sferama života. Naspram tome, preostala tri domena zajedno označavaju resurse, i obuhvataju materijalne resurse poput medicinske podrške i transporta, zatim percepciju stresa i dostupnosti podrške porodice i prijatelja, kao i podršku u okruženja zajednice, posla škole i podršku pružaoca usluga (Park et al., 2003; Hoffman et al., 2006). U Tabeli 1 su predstavljeni primeri indikatora pojedinih domena porodičnog kvaliteta života.

*Tabela 1. Primeri indikatora kvaliteta porodičnog života*

Domen	Indikator
Porodične interakcije	Članovi moje porodice otvoreno razgovaraju jedni sa drugima. Naša porodica zajednički rešava probleme.
Roditeljstvo	Članovi moje porodice pomažu deci da nauče da budu samostalna. Članovi moje porodice pomažu deci oko školskih zadataka i aktivnosti.
Emocionalno blagostanje	Članovi moje porodice imaju prijatelje ili nekog ko ih podržava. Članovi moje porodice imaju vremena za naša zajednička interesovanja.
Fizičko / materijalno blagostanje	Moja porodica ima način da vodi računa o svojim troškovima. Moja porodica se oseća bezbedno u kući, na poslu, u školi i u našem naselju.
Podrška koja se odnosi na ometenost člana porodice	Član moje porodice sa invaliditetom ima podršku da ostvari ciljeve u školi ili na radnom mestu. Član moje porodice sa invaliditetom ima podršku da stekne prijatelje.

Izvor: Beach Center Family Quality of Life Scale – FQOL Scale (the Beach Center on Disability, Summers et al., 2005, Hoffman et al., 2006; prevod na srpski: Milićević, 2014)

Drugi model, odnosno teorijski okvir porodičnog kvaliteta života je razvijan od 1997. godine. U literaturi se mogu naći rezultati brojnih istraživanja sprovedenih širom sveta koje je predvodila grupa naučnika iz Kanade, Australije i Izraela (Brown et al., 2003). Kao ishod ovog internacionalnog projekta, nastao je Upitnik za ispitivanje porodičnog kvaliteta života (*Family Quality of Life Survey-2006 – FQOLS-2006*; Brown et al., 2006), dostupan i u verziji za porodice koje imaju jednog ili više članova sa intelektualnom ili razvojnom ometenošću. Kao model, porodični kvalitet je dat kroz sledećih devet domena koji se odnose na pojedine oblasti porodičnog života: 1) *Zdravlje*, 2) *Finansijsko stanje*, 3) *Porodični odnosi*, 4) *Podrška drugih*, 5) *Podrška stručnih službi*, 6) *Uticaj vrednosti*, 7) *Karijere*, 8) *Slobodno vreme i rekreacija*, i 9) *Interakcija sa zajednicom*. Za razliku od prethodnog modela koji je dao *The Beach Center on Disability* i kojim se prate značaj koji roditelji daju svakom od pet domena i stepen njihovog zadovoljstva porodičnim životom u tim domenima, u ovom modelu se procenjuje šest dimenzija. To su sledeće dimenzije: 1) značaj koji porodica pridaje blagostanju u svakom od domena, 2) postojanje mogućnosti za participaciju i unapređenje kvaliteta života, 3) inicijativa da se prilike i mogućnosti iskoriste, 4) postignuće u ostvarivanju onih stvari koje su za porodicu važne, odnosno ostvarivanje želja i potreba, 5) stabilnost kao procena očekivanog toka razvoja u skorijoj budućnosti, i 6) zadovoljstvo pojedinim komponentama i ukupnim porodičnim životom u datom domenu.

Cilj ovog rada je da se pregledom dostupne literature izdvoje i prikažu istraživanja kvaliteta života porodica sa detetom sa ometenošću, kao i da se analizom odabranih studija sistematizuju znanja iz ove oblasti i ukaže na potrebu daljeg ispitivanja ove tematike. Istraživanje treba da doprinese boljem razumevanju promena kvaliteta života porodica sa detetom sa ometenošću, kao i da doprinese boljem razumevanju načina i mogućnosti njegovog pospešivanja, odnosno poboljšanja.

### *Metod*

Pretraga dostupne literature je izvršena pregledom sledećih elektronskih baza podataka i pretraživača: *Web of Science*, *EBSCOhost*, *Wiley InterScience*, *JSTOR*, *ScienceDirect*, *SpringerLink* i *Google Scholar Advanced Search*. Pretraživanje je rađeno prema ključnoj reči *family quality of life* u obliku sintagme sa definisanim preduslovima pojavljivanja u naslovu rada, sažetku rada, tekstu rada ili među ključnim rečima rada, ukrštenoj sa ključnom rečju *disability* sa definisanim preduslovom pojavljivanja u samom

tekstu rada. Pretragom su obuhvaćena recenzirana istraživanja objavljena u naučnim časopisima u periodu do jula 2015. godine. Takođe, upotrebljivane su i reference iz radova koji su pronađeni na osnovu prethodne pretrage, a korišćena je i literatura dostupna u štampanoj verziji. Nakon početnog pretraživanja, svi prikupljeni naučni radovi su pregledani na nivou naslova i sažetaka. Izdvojena su istraživanja koja su se odnosila na decu sa teškoćama ili smetnjama u razvoju različitog uzrasta, a koja su za kao ciljnu grupu imala porodicu kao celinu, uključujući istraživanja koja su u svom istraživačkom fokusu imala merenje ishoda i ispitivanje uticaja različitih programa usluga usmerenih na porodicu, kao i istraživanja usmerena na sticanje uvida u porodični kvalitet života ili ispitivanje njegove povezanosti sa određenim faktorima. Iz dalje analize su izuzeta teorijska i pregledna istraživanja porodičnog kvaliteta života i istraživanja pojedinačnih domena kvaliteta života. Kao ishod finalne pretrage, za potrebe ovog rada je izabrano i prikazano dvanaest relevantnih studija koje su se svojim teorijskim okvirom oslanjale na jedan od dva prikazana konstrukta porodičnog kvaliteta života. U Tabeli 1 dat je prikaz izdvojenih istraživanja kvaliteta života porodica sa detetom sa ometenošću prema metodološkom dizajnu istraživanja, prema cilju istraživanja, prema ispitanicima uključenim u istraživanje (broj ispitanika, utvrđene dijagnoze i uzrast), prema glavnim korišćenim mernim instrumentima, kao i prema glavnim rezultatima i osnovnim preporukama.

### *Istraživanja kvaliteta života porodica sa detetom sa ometenošću*

Jedno od istraživačkih pitanja koje nalazimo u literaturi odnosi se na međuodnos i povezanost porodičnog kvaliteta života, partnerskog odnosa između roditelja i pružaoca usluga i percipirane adekvatnosti datih usluga. Samers i saradnici (Summers et al., 2007) su postavili pitanje o tome da li na kvalitet porodičnog života utiče adekvatnost usluga koje se porodici pružaju, kao i da li je taj uticaj posredovan stepenom zadovoljstva porodice datim uslugama. U istraživanju je učestvovalo ukupno 108 porodica sa decom različitog stepena ometenosti, starosti do pet godina. Korišćena je revidirana verzija *Skale porodičnog kvaliteta života* (Beach Center Family Quality of Life Scale – FQOL Scale; Hoffman et al., 2006). Usluge za decu sa ometenošću su se odnosile na obezbeđivanje specijalne opreme (asistivne i komunikacione), na terapije i specijalizovane usluge (uključujući specijalnu

edukaciju), kao i na koordinaciju službi. Usluge za porodice koje imaju decu sa smetnjama u razvoju su obuhvatile pružanje nege (npr. briga o deci jaslenog uzrasta, usluga predaha), obezbeđivanje resursa (npr. plaćanje računa, porodični smeštaj), vršnjačke grupe podrške (za roditelje, za braću i sestre), davanje informacija o razvojnim smetnjama i mogućnostima ostvarivanja zakonskih prava, kao i informacija o tome gde se mogu dobiti usluge za decu i porodice. Prema rezultatima, kao prediktivni faktor porodičnog kvaliteta života izdvojen je stepen u kojem su roditelji ocenili pružene servisne usluge kao adekvatne, odnosno dovoljne i za dete i za porodicu. Autori su istakli da su porodice najčešće smatralе da u odgovarajućoj meri dobijaju usluge za svoje dete sa ometenošću. Međutim, u izjavama je uočena tendencija roditelja da usluge koje primaju kao porodica ipak ocene kao nedovoljne. Kada je reč o kvalitetu partnerskog odnosa sa pružaocima usluga, roditelji su iskazali niži stepen zadovoljstva odnosom stručnjaka prema detetu sa ometenošću, tačnije njihovom sposobnošću da ispunе individualne potrebe deteta, ali i da im pruže tražene informacije o uslugama. Važno je napomenuti da je uticaj koji stepen u kojem su roditelji ocenili pružene servisne usluge kao adekvatne ima na porodični kvalitet života delimično posredovan upravo kvalitetom partnerskog odnosa sa pružaocima usluga. Na ovaj način, kao konstrukt, kvalitet života prestaje da bude samo subjektivna mera. Rezultati ovog istraživanja su potvrdili da je porodični kvalitet života, kao varijabla, praktičan, koristan, i pre svega objektivno merljiv kada se sprovode evaluacija i ispitivanje efikasnosti primenjenih intervencija. Pored toga, merenje adekvatnosti servisa može da služi kao prediktor porodičnog kvaliteta života, dok je kvalitet partnerskog odnosa sa pružaocima usluga ključna komponenta modela efikasnosti servisnih usluga (Summers et al., 2007).

Dalje, Dejvis i Gavidija-Pejn (Davis & Gavidia-Payne, 2009) su pokušali da dodatno pojasne ulogu koju faktori vezani za dete, porodicu i podršku imaju u doživljenom kvalitetu porodičnog života. Istraživanjem su obuhvачene 64 porodice sa decom sa smetnjama u razvoju ili različitim oblicima i stepenima ometenosti, starosti od 36 do 72 meseca. Prema podacima koji su prikupljeni od roditelja, najveći broj dece je imao autizam, poremećaj govor ili jezika, zastoj u razvoju, cerebralnu paralizu ili drugi telesni invaliditet. Integralnom verzijom skale *Merenje procesa nege* (Measure of Processes of Care – MPOC-56; King, Rosenbaum, & King, 1995) procenjen je obim u kojem su roditelji opažali usluge servisa kao usmerene na porodicu, odnosno utvrđena je roditeljska percepcija iskustva i stručne podrške. Prvobitnom verzijom *Skale porodičnog kvaliteta života* (FQOL Scale; Beach Center on

Disability, 2003) su utvrđeni stepen roditeljske percepcije značaja, odnosno važnosti različitih aspekata porodičnog života i stepen u kom su zadovoljni kvalitetom života. Takođe, procenom su obuhvaćeni frekventnost i intenzitet ispoljavanja problema u ponašanju deteta, kao i socijalna podrška koju roditelji dobijaju od šire porodice i od prijatelja. Prema prikazanim rezultatima, na petostepenoj skali Likertovog tipa, roditelji su domene porodičnog kvaliteta života zbirno ocenili kao značajno važnije ( $M=4,43, SD=0,47$ ) u poređenju sa stepenom u kojem su izrazili svoje zadovoljstvo kvalitetom života ( $M=3,74, SD=0,69; t(63)=7,26, p<0,001$ ). Kao najvažniji, izdvojen je domen *Podrške koja se odnosi na ometenost člana porodice* ( $M=4,68, SD=0,55$ ). Sa druge strane, najviši stepen zadovoljstva je zabeležen u domenu *Fizičkog / materijalnog blagostanja* ( $M=4,03, SD=0,78$ ), dok su roditelji najmanje zadovoljni kvalitetom života u domenu *Emocionalnog blagostanja* ( $M=3,10, SD=1,05$ ). Primenom hijerarhijske višestruke regresije, autori (Davis & Gavidia-Payne, 2009) su identifikovali nekoliko prediktora ukupnog porodičnog kvaliteta života. Kao najjači, izdvojen je faktor stručne podrške, odnosno faktor roditeljske percepcije obima u kojem su usluge servisa opažene kao usmerene na porodicu. Ovakav nalaz govori u prilog potrebe da roditelji budu aktivni članovi tima i da budu upoznati sa svim neophodnim opštim informacijama, da se usluge pružaju koordinisano i sveobuhvatno, kao i da se cela porodica podržava ali i poštuje. Ovde je važno napomenuti da faktor vremena nije statistički značajno uticao na ishod. Drugim rečima, vremenski interval u kojem je porodica koristila određene servisne usluge nije od značaja za porodični kvalitet života ukoliko roditelji nemaju pozitivna iskustva sa datom podrškom, kako su objasnili autori (Davis & Gavidia-Payne, 2009, p. 159). Podrška šire porodice utiče na kvalitet porodičnog života u domenu *Roditeljstva i Porodičnih interakcija* i izdvojena je kao prediktor, dok je podrška prijatelja značajna za *Emocionalno blagostanje*. Od faktora vezanih za dete, kao prediktor porodičnog kvaliteta života, izdvojen je jedino intenzitet ispoljavanja problema u ponašanju. Ovaj faktor je u negativnoj korelaciji sa kvalitetom porodičnog života u domenima *Emocionalnog blagostanja* i *Podrške koja se odnosi na ometenost člana porodice*. Stepen ometenosti deteta nema statističku značajnost. Kao porodični faktor, prihodi su statistički značajno pozitivno korelirali sa kvalitetom života, i to sa ukupnim stepenom zadovoljstva roditelja porodičnim životom. I pored toga, porodični prihodi nisu imali prediktivnu vrednost kada su podrška članova šire porodice i podrška stručnjaka uključeni u statistički model.

Kada je reč o prediktorima porodičnog kvaliteta života, u ranijem objavljenom istraživanju, Vang i saradnici (Wang et al., 2004) su izdvojili stepen, odnosno težinu ometenosti koja je u negativnoj korelaciji sa stepenom u kom su i očevi i majke izrazili svoje zadovoljstvo ukupnim kvalitetom porodičnog života ( $r = -0,348$ , odnosno  $r = -0,375$ ;  $p < 0,01$ ). Prema rezultatima, porodični prihodi su u statistički značajnoj pozitivnoj korelaciji sa porodičnim kvalitetom života prema ocenama majki ( $r = 0,299$ ,  $p < 0,01$ ), ali ne i prema ocenama očeva ( $r = 0,151$ ,  $p > 0,05$ ). Istovremeno, porodični prihodi predstavljaju slab prediktor; majke sa višim prihodima su ocenile kvalitet porodičnog života kao viši u odnosu na majke sa nižim porodičnim prihodima. Ipak, ni kod majki, kao ni kod očeva, nije nađena statistička značajnost uticaja interakcije stepena ometenosti i visine porodičnih prihoda na iskazano zadovoljstvo ukupnim kvalitetom porodičnog života. Predstavljeni model prediktora porodičnog kvaliteta života koji čine stepen ometenosti deteta, visina porodičnih prihoda i efekat interakcije ova dva faktora objašnjavao je 17% varijanse porodičnog kvaliteta života prema procenama majki, odnosno 16% varijanse prema procenama očeva. Istraživanjem je obuhvaćeno 280 porodica sa decom sa različitim oblicima i stepenima ometenosti, a podaci su prikupljeni od 130 očeva i 234 majki. Primenjena je prvobitna verzija *Skale porodičnog kvaliteta života* (Beach Center Family Quality of Life Scale – FQOL Scale; Park et al., 2003). Međutim, i pored određenih ograničenja koja se prvenstveno odnose na reprezentativnost uzorka, zaključci upućuju na značaj povezivanja, odnosno uspostavljanja efikasnije koordinacije između porodica, stručnjaka i sistema servisne podrške. Upravo ovi akteri su ključni u procesu donošenja i sprovodenja određenih mera sa ciljem predupređenja negativnih posledica koje siromaštvo i težina ometenosti člana porodice mogu imati na kvalitet njenog života (Wang et al., 2004).

Rezultati istraživanja sprovedenog na teritoriji 32 opštine Republike Srbije pokazuju da roditelji dece sa smetnjama u razvoju najveći kvalitet života zapazio u oblasti *Porodičnih interakcija* ( $M = 4,39$ ) i *Roditeljstva* ( $M = 4,31$ ), a potom u domenu *Podrške koja se odnosi na ometenost člana porodice* ( $M = 3,99$ ). Nasuprot tome, najniže su ocenjeni domeni za *Emocionalnog blagostanja* ( $M = 3,49$ ) i *Fizičkog/materijalnog blagostanja* ( $M = 3,59$ ). Obuhvaćeno je 275 porodica sa decom sa smetnjama u razvoju prosečne starosti 14 godina. Najveći broj dece je imao višestruku ometenost (40%), zatim intelektualnu ometenost (16%), telesnu invalidnost (14,2%) i mentalni poremećaj (12,7%). S obzirom da je ovo istraživanje bilo usmereno na utvrđivanje ishoda korišćenja usluga u zajednici (pomoći u kući, dnevni boravak, predah), испitan je i stepen u kojem

usluge doprinose poboljšanju kvaliteta porodičnog života (Žegarac i sar., 2014). Godinu dana od početka korišćenja usluge došlo je do značajne promene porodičnog kvaliteta života. Efekat je najvidljiviji upravo u onim domenima u kojima je na početku korišćenja usluga utvrđen najniži kvalitet (emocionalno, fizičko i materijalno blagostanje). Istovremeno, efekat je najveći u podgrupi onih porodica čiji je kvalitet života na početku istraživanja ocenjen kao nizak. Kako su autori istakli, usluge imaju najveće efekte upravo kod onih porodica kojima je to bilo najpotrebnije i to u onim domenima na koje su usmerene.

Prema rezultatima istraživanja sprovedenog u Sloveniji, prisutna je velika razlika između značaja koji se pridaje pojedinim domenima porodičnog života i procene mogućnosti za poboljšanje kvaliteta porodičnog života u datom domenu, iz perspektive roditelja (Čagran, Schmidt, & Brown, 2011). U ovom istraživanju je učestvovalo 20 porodica sa decom sa intelektualnom ometenošću prosečnog uzrasta 11,6 godina ( $SD = 3,4$ ). Sveobuhvatan uvid u kvalitet života porodica je ostvaren korišćenjem upitnika *Family Quality of Life Survey 2006 – Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities* (FQOLS-2006; Brown et al. 2006). Analizirano je svih devet domena porodičnog života i u svakom od njih su procenjene sledeće dimenzije kvaliteta: 1) značaj koji se pridaje datom domenu, 2) mogućnosti za uključivanje, 3) inicijativa da se iskoriste mogućnosti, 4) postignuća i ostvarivanje stvari koje su važne, i 5) zadovoljstvo ukupnim porodičnim životom u tom domenu. Zbirno posmatrano, dimenzija *Značaj* je imala najvišu prosečnu vrednost, dok su *Mogućnosti* i *Postignuća* imale najnižu prosečnu vrednost. Domen *Porodičnih odnosa* je najviše ocenjen u svih pet dimenzija i samim tim je izdvojen kao potencijalno najvažniji izvor kvaliteta porodičnog života. Nasuprot tome, *Finansijsko stanje* je ocenjeno najnižom prosečnom ocenom (i to u dimenzijama *Mogućnosti*, *Postignuća* i *Zadovoljstva*). Autori su naglasili da postoje značajne varijacije u naporu uloženom da se unapredi i održi finansijski integritet porodice i da polovina ispitanika ima prihode koji su niži ili daleko niži od prosečnih (Čagran et al., 2011, p. 1170). *Podrška servisa* je najviše ocenjena na dimenziji *Značaja* koji joj se pridaje, a najniže u pogledu *Postignuća* i *Mogućnosti*. Kvalitativnom analizom podataka izdvojeni su problemi sa prevozom, dugačke liste čekanja, nedostupnost pojedinih servisa (psihiatrijske službe, centri za socijalni rad, savetovališta, bihavijuralne, okupacione i fizikalne terapije), neljubaznost osoblja i nedostatak informacija o dostupnim lokalnim programima podrške.

Slično istraživanje je sprovedeno u Federaciji Bosne i Hercegovine na teritoriji kantona Sarajevo (Svraka, Loga, & Brown, 2011). Učestvovalo je

ukupno 35 porodica sa odrasлом decom sa intelektualnom ometenošću različitog stepena, prosečne starosti 21,46 godine, od kojih je osmoro imalo i dijagnostikovanu cerebralnu paralizu. Kao i u prethodno prikazanom istraživanju (Čagran et al., 2011), primjenjen je upitnik FQOLS-2006 (Brown et al., 2006), ali je ispitana i šesta dimenzija porodičnog kvaliteta života, *Stabilnost*, kao stepen u kome se vidi mogućnost da se poboljša ili pogorša stanje u određenom domenu porodičnog života. Autori (Svraka et al., 2011) su naglasili da je najniži značaj pridodat domenu *Podrške drugih osoba*, a najviši *Zdravlju*. *Finansijsko stanje* je ocenjeno najnižom prosečnom ocenom (i to u dimenzijama *Mogućnosti*, *Postignuća*, *Stabilnosti* i *Zadovoljstva*), dok su *Porodični odnosi* dobili najviše ocene u četiri od šest ispitivanih domenacija, što je sve uporedivo sa rezultatima dobijenim u Sloveniji (Čagran et al., 2011). Drugim rečima, bez obzira na razliku u strukturi uzoraka, postoji više sličnosti nego razlika u porodičnom kvalitetu života porodica sa članom sa ometenošću na ovim prostorima. Među faktore koji mogu dodatno da objasne postojeće stanje porodičnog života obrađuju se visoka stopa fizičkih ili mentalnih zdravstvenih problema, naročito kod osoba sa težim stepenima ometenosti, zatim ograničenost finansijskih sredstava, ali i izostanak jakog uticaja ličnih, duhovnih, verskih ili kulturoloških vrednosti na proces prihvatanja stanja deteta.

Ukoliko se uzmu u razmatranje nalazi drugih studija sprovedenih širom sveta, zaključci su, pak, delimično uporedivi. Kao primer, navodimo *Finansijsko stanje* koje je ocenjeno najnižim prosečnim ocenama u dimenzijama *Mogućnosti*, *Stabilnosti* i *Zadovoljstva* u istraživanju obavljenom u Australiji (Rillotta, Kirby, Shearer, & Nettelbeck, 2012). Dalje, autori su domen *Podrške drugih osoba* razdvojili na *Emocionalnu podršku* i *Praktičnu podršku* koja je ocenjena najniže u čak četiri od šest ispitivanih dimenzija: *Značaj*, *Mogućnosti*, *Inicijativa* i *Postignuće*. *Porodični odnosi* su dobili najviše ocene u tri od šest ispitivanih domenacija (*Inicijativa*, *Postignuće* i *Zadovoljstvo*), što je uporedivo sa nalazima studija iz Slovenije i Federacije Bosne i Hercegovine (Čagran et al., 2011; Svraka et al., 2011). Podaci su prikupljeni od 42 porodice koje žive u Južnoj Australiji. Prosečna starost člana sa ometenošću je 17,3 godina, raspona od dve do 46 godina. Nešto više od trećine članova sa ometenošću je imalo intelektualnu ometenost (38,1%), autizam je prijavilo 26,2% roditelja, a Down sindrom njih 9,5%. Dijagnostikovanu cerebralnu paralizu je imalo 4,8% članova sa ometenošću. Dok je 59,5% članova sa ometenošću imalo motoričke poremećaje kao pridružene, bihevioralni i govorno-jezički poremećaji su prijavljeni za njih 76,2%, odnosno 73,8%. Važno je napomenuti da su zaposleni roditelji, odnosno staratelji ukazali na važnost društvenog aspekta rada

i podrške koja dolazi od kolega. Dalje, u istraživanju sprovedenom u Maleziji najniže je ocenjena *Podrška drugih osoba* u svih šest ispitivanih dimenzija, dok su *Porodični odnosi* dobili najviše ocene u pet dimenzija (Clark, Brown, & Karrapaya, 2012). Izuzetak je domen *Podrške servisa* koji je visoko ocenjen sa aspekta *Postignuća*. Uzorak su činile 52 porodice sa detetom sa ometenošću prosečne starosti 7,54 godina ( $SD = 3,99$ ) od kojih je 16 imalo dijagnostikovanu cerebralnu paralizu. Intelektualnu ometenost je imalo 12, autizam četvoro, a Down sindrom sedmoro dece. U skladu sa ovih studijama, *Porodični odnosi* su ocenjeni najvišim, a *Podrška drugih osoba* i *Podrška servisa* najnižim ocenama i u delu internacionalnog projekta o porodičnom kvalitetu života koji je sproveden u Kanadi (Brown et al., 2003). Sa druge strane, porodice u Nigeriji kao najznačajnije izdvajaju *Zdravlje*, najzadovoljniji su *Porodičnim odnosima* koje opisuju kao domen sa najboljom *Inicijativom* i *Postignućem*, dok su *Podrška drugih osoba* i *Podrška servisa* ocenjene najniže u većini domena (Ajuwon & Brown, 2012). Obuhvaćeno je 80 porodica sa članom sa ometenošću prosečnog uzrasta 12,3 godina ( $SD = 7,85$ ). Skoro jedna trećina članova sa ometenošću (30%) je imala dijagnostikovanu cerebralnu paralizu, 35% je imalo intelektualnu ometenost, poremećaje iz autističnog spektra njih 12,5%, a Down sindrom 15%. Porodice sa detetom sa intelektualnom ometenošću različitog stepena ili sa autizmom u Turskoj su izrazile umereno zadovoljstvo ukupnim porodičnim kvalitetom života i to ocenom 3,65 na petostepenoj skali Likertovog tipa i najvišim ocenama u domenima *Porodičnih interakcija* i *Roditeljstva*, a najnižim za *Emocionalno* i *Fizičko / materijalno / finansijsko blagostanje porodice* (Meral, Cavkaytar, Turnbull, & Wang, 2013). Kao glavni prediktor, izdvojila se emocionalna podrška objasnjavajući 31% varijanse.

Rezultati pilot istraživanja sprovedenog na teritoriji Republike Srbije pokazuju statistički značajno niže nivoe zadovoljstva roditelja dece sa cerebralnom paralizom kvalitetom porodičnog života u domenima emocionalnog blagostanja, fizičkog i materijalnog blagostanja, kao i ukupnim porodičnim kvalitetom života u poređenju sa roditeljima dece tipičnog razvoja (Milićević, Krstić, & Jakovljević, 2014). Istraživanjem je obuhvaćeno 60 porodica sa decom sa cerebralnom paralizom prosečne starosti 13,38 godina ( $SD = 3,44$ ), dok je kontrolnu grupu činilo 68 porodica sa decom tipičnog razvoja prosečnog uzrasta 13,03 godina ( $SD = 2,58$ ). Korišćena je *Skala porodičnog kvaliteta života* (FQOL Scale; Hoffman et al., 2006). Ipak, stvarna vrednost utvrđenih razlika je mala, tačnije iznosi 0,5 na petostepenoj skali Likertovog tipa. Najmanja je u ukupnom FQOL skoru ( $r = 0,26$ ), a najveća u domenu emocionalnog blagostanja ( $r = 0,29$ ).

**Tabela 2. Prikaz istraživanja kvaliteta života porodica sa detetom sa ometenošću – metodološki dizajn izdvojenih istraživanja, rezultati i preporuke**

Istraživanje, država, dizajn	Cilj istraživanja	Uzorak (n, uzrast, Dg)	Merni instrumenti	Rezultati i preporuke
Summers et al., 2007, SAD, transverzalno	Utvrditi odnos između percipirane adekvatnosti servisa i FQOL.	108 porodica, 0–5 godina, različite	Beach FQOL Scale, Services Inventory, Partnership Scale	Ocena adekvatnosti servisa je značajan prediktor FQOL; partnerski odnos sa servisima a delimično posreduje u tom međuodnosu. Uvideti značaj partnerstva roditelja i pružaoca usluga; poređ konkretnе pomoći, važan je i način pružanja usluga...
Davis & Gavidia- Payne, 2009, Australija, transverzalno	Ispitati uticaj pojedinih karakteristika deteta, porodice i podrške na FQOL sagledan kroz značaj domena i stepena zadovoljstva roditelja.	64 porodice, 36–72 meseca M=51,98, (SD=9,65), različite	Beach FQOL Scale, MPOC-56, Parenting Hassles Scale (podskala Child Behaviour/ Needs), Social support	Potvrđena je razlika između stepena zadovoljstva roditelja i značaja koji pripisuju FQOL ( $p < 0,001$ ). Bihevioralni problemi su u negativnoj, a porodični prihodi u pozitivnoj korelaciji sa FQOL; usmerenost usluga na porodicu je najjači prediktor, uz intenzitet ispoljavanja problema u ponašanju; stepen ometenosti deteta nema statističku značajnost. Obvezediti koordinisano sprovođenje usluga kroz partnerski odnos sa porodicom.
Wang et al., 2004, SAD, transverzalno	Istražiti uticaj porodičnih prihoda i stepena ometenosti na FQOL sagledan zasebno iz perspektive majki i očeva.	280 porodica (130 očeva i 234 majki), 0–8 godina (0–3,66,8%), različite	Beach FQOL Scale	Stepen ometenosti je statistički jači prediktor FQOL u poređenju sa prihodom porodice. Za majke su značajni i stepen ometenosti i visina prihoda; prihodi nisu statistički značajan prediktor FQOL za očeve. Nereprezentativnost uzorka limitira generalizaciju zaključaka.

<b>Žegarac, Džamonija Ignjatović, &amp; Milanović, 2014, Srbija, longitudinalno</b>	<b>275 porodica, Utvrđiti efekat usluga u zajednici i njihov doprinos poboljšanju FQOL.</b>	<b>1–42 godine M=13,98, (SD=7,83), različite</b>	<b>Beach FQOL Scale</b>	<p>Najviše su ocenjene Porodične interakcije, najniže Emocionalno blagostanje. Korišćenje usluga čini vanporodičnu socijalnu, emocionalnu i materijalnu podršku više dostupnom; efekat je najuočljiviji u domenima u kojima je pre početka korišćenja usluga bio najniži FQOL nivo.</p>
<b>Čagran, Schmidt, &amp; Brown, 2011, Slovenija, transverzalno</b>	<b>Ostvariti sistematski uvid i prikupiti inicijalne podatke o stanju FQOL u okviru internacionalnog FQOL projekta.</b>	<b>20 porodica, M=11,6 godina (SD=3,4), IO</b>	<b>FQOLS-2006</b>	<p>Porodični odnosi su izvor kvaliteta života porodice; prisutan je raskorak između značaja koji porodice pridaju svim domenima FQOL i ograničenih mogućnosti za njihovo poboljšanje. Potrebno je razmotriti finansijske poteškoće, nedostupnost servisa, informacija i odnos sa osobljem kao najveće prepreke unapređenju FQOL.</p>
<b>Svraka, Loga, &amp; Brown, 2011, Federacija Bosne i Hercegovine, transverzalno</b>	<b>Prikupiti inicijalne podatke o FQOL porodica sa odraslim decom sa IO u kantonu Sarajevo u okviru internacionalnog FQOL projekta.</b>	<b>35 porodica, 19–32 godine M=21,46, različite</b>	<b>FQOLS-2006</b>	<p>Svih devet domena FQOL su visoko ocenjenog značaja; mogućnosti su najniže za Finansijsko stanje i Podršku drugih osoba. Kao dodatni izdvajaju se faktori fizičkog i mentalnog zdravlja, finansijskih mogućnosti, izostanka uticaja vrednosti, interakcija sa zajednicom i izloženost diskriminaciji.</p>
<b>Rillotta, Kirby, Shearer, &amp; Nettelbeck, 2012, Australija, transverzalno</b>	<b>Utvrđiti FQOL porodica sa članom sa IO ili razvojnom omemošću u okviru internacionalnog FQOL projekta.</b>	<b>42 porodice, 2–46 godine M=17,3, različite</b>	<b>FQOLS-2006</b>	<p>Zdravlje, Porodični odnosi i Finansijsko stanje su ocenjeni kao značajniji u poređenju sa Praktičnom i emocionalnom podrškom drugih osoba. Vrednosti i prioriteti su pripisani užoj porodici; podržati jačanje veza unutar porodice pre nego spoljne načine i izvore podrške.</p>
<b>Clark, Brown, &amp; Karrapaya, 2012, Malezija, transverzalno</b>	<b>Utvrđiti FQOL porodica sa detetom sa ometenošću u okviru internacionalnog FQOL projekta.</b>	<b>2–18 godina M=7,54, (SD=3,99), različite</b>	<b>FQOLS-2006 (Short Version)</b>	<p>Dominira relativno visoko percipirani značaj naspram srednje ocenjenih ostalih dimenzija u svim FQOL domenima; mogućnosti, inicijativa i postignuće su ujakoj korelaciji.</p>

Ajuwon & Brown, 2012, Nigerija, transverzalno	Ispitati FQOL porodica sa detetom sa IO ili razvojnom ometenošću u okviru internacionalnog FQOL projekta.	80 porodica, M=12,3 (SD=7,85), različite	FQOLS-2006	Svih devet domena FQOL su visoko ocenjenog značaja. Porodični odnosi, Uticaj vrednosti i Zdravlje su izvori kvaliteta života; nasuprot tome, Podrška servisa, Podrška drugih i Slobodno vreme umanjuju FQOL.
Brown, Anand, Fung, Isaacs, & Baum, 2003, Kanada, transverzalno	Prikazati FQOL porodica sa članom sa IO različite etiologije u okviru internacionalnog FQOL projekta.	34 porodice, 10–38 godina M=21,74 (SD=8,22), IO	FQOLS-2006	Nisku ocenjenu Podrška drugih osoba u dimenzijama postignuća, mogućnosti i inicijative; zadovoljstvo najniže kod Podrške serisa. Visoko ocenjeni domeni Duhovnih/kulturnih verovanja, Slobodnog vremena i Gradanskog uključivanja.
Meral, Cavkaytar, Turnbull, & Wang, 2013, Turska, transverzalno	Ispitati povezanost FQOL porodica sa detetom sa IO ili autizmom i društvene podrške porodici izdvojiti prediktore FQOL.	3009 porodica, 0–14 godina (7–14: 64,3%), IO i autizam	Beach FQOL Scale, Family Support Scale	Najniži FQOL je u domenu Fizičkog / materijalnog blagostanja, najviši u Porodičnim interakcijama. Positivne korelacije podrške (emocionalne, informativne, nege, prijateljstva, materijalne) i FQOL. Emocionalna podrška kao najjači prediktor. Uvideti značaj emocionalne podrške i pružanja informacija i obezbediti sprovođenje intervencija usmerenih ka unapređivanju socioekonomskog i finansijsko-materijalnog statusa porodica.
Milićević, Krstić, & Jakovljević, 2014, Srbija, transverzalno	Istražiti FQOL porodica sa detetom sa CP kroz komparaciju sa FQOL porodica sa detetom tipičnog razvoja.	128 porodica, 7–18 godina, CP: M=13,38, (SD=3,44); TR: M=13,03, (SD=2,58)	Beach FQOL Scale	Najniži FQOL u CP grupi je u domenu Emocionalnog blagostanja, najviši u Porodičnim interakcijama i Roditeljstvu. Potvrđene razlike u emocionalnom, fizičkom / materijalnom blagostanju i ukupnom FQOL ( $p < 0,01$ ) upućuju na neophodnost usmjeravanja servisne i resursne podrške u tom smjeru.

*Napomena:* FQOL – Porodični kvalitet života; različite – različiti oblici, stanja i nivoi ometenosti; MPOC-56 – Measure of Processes of Care; IO – intelektualna ometenost različitog stepena; CP – cerebralna paraliza; TR – tipičan razvoj.

## Diskusija

Malobrojna istraživanja bila su fokusirana na ispitivanje korelacije kvaliteta života porodica sa detetom sa ometenošću i izdvojenih ličnih, porodičnih ili sredinskih faktora, odnosno na utvrđivanje prediktora porodičnog kvaliteta života; u pitanju su studije koje se oslanjaju na teorijski model kvaliteta porodičnog života je predstavio *The Beach Center on Disability*. Sa druge strane, istraživanja sprovedena u okviru internacionalnog FQOLS-2006 projekta su uglavnom bila fokusirana na prikupljanje inicijalnih podataka, ispitivanje primenljivosti mernog instrumenta i prikaz trenutnog stanja. Generalno, dominiraju studije dizajnirane kao transverzalne bez komparacije sa populacijom porodica sa decom tipičnog razvoja.

Na osnovu prikazanih istraživanja moguće je uočiti nekoliko ličnih, porodičnih i sredinskih faktora koji su značajni za razumevanje porodičnog kvaliteta života. Kao faktori vezani za dete, odnosno faktori vezani za člana sa ometenošću, izdvajaju se problemi u ponašanju, prvenstveno intenzitet njihovog ispoljavanja (Davis & Gavidia-Payne, 2009) i stepen ometenosti (Wang et al., 2004). Međutim, nalaz o negativnoj korelaciji stepena ometenosti deteta i stepena u kom su roditelji iskazali svoje zadovoljstvo ostvarenim nivoom porodičnog kvaliteta života treba prihvatići sa određenom rezervom. Razlog ovom ograničenju jeste činjenica da su većinu uzorka (66,8%) činila deca starosti do tri godine života, odnosno reč je o uzrastu deteta na kojem se roditelji najčešće suočavaju sa prvim razvojnim problemima i procesom uspostavljanja dijagnoze (Wang et al., 2004). Takođ, većina roditelja (84,3%) je opisala stepen ometenosti svog deteta kao laka do umerena (Davis & Gavidia-Payne, 2009) što dodatno može da limitira mogućnosti generalizacije rezultata.

Od faktora na nivou porodice, mogu se izdvojiti finansijsko stanje primarno izraženo visinom porodičnih prihoda, preovlađujući porodični odnosi, ali i zdravstveno stanje svih članova. Jedno od mogućih objašnjenja je da su porodicama sa višim prihodima dostupniji različiti resursi i da im oni omogućavaju lakše izlaženje na kraj sa problemima koji se javljaju u svakodnevnoj brizi o detetu sa ometenošću i da, konsekventno, te porodice izražavaju veći stepen zadovoljstva porodičnim kvalitetom života. Ipak, ovaj faktor vezan za porodicu statistički gubi na značaju kada se u model uključe podrška članova šire porodice i podrška stručnjaka (Davis & Gavidia-Payne, 2009). Kada je reč o podršci, neophodno je uvideti da porodice najveći

značaj pridaju praktičnom aspektu pomoći, odnosno podršci koja dolazi od članova šire porodice i od prijatelja. Porodične interakcije i porodični odnosi su potvrđeni kao izvor i glavni potencijal za pospešivanje porodičnog kvaliteta života (Ajuwon & Brown, 2012; Clark et al.. 2012; Čagran et al., 2011; Rillotta et al., 2012; Svraka et al., 2011). Stručna podrška u najvećoj meri ispoljava svoj uticaj na kvalitet porodičnog života kroz adekvatnost servisnih usluga i partnerstvo sa porodicom. Sa druge strane, iz perspektive roditelja, reč je o partnerskom odnosu sa pružaocima usluga i obimu u kojem su usluge servisa opažene kao usmerene na porodicu.

Pregled literature o kvalitetu života porodica sa detetom sa ometenošću ima izvesna ograničenja koja su, najpre, u vezi sa ograničenjima prikazanih istraživanja, kao što su nerepresentativnost uzoraka, različite uzrasne strukture uzoraka, heterogenost oblika, stanja i nivoa ometenosti. Osim toga, direktna poređenja su limitirana i postojećim kulturološkim razlikama. Na kraju, odabrane su studije koje su se oslanjale na dva modela porodičnog kvaliteta života dominantna u ovoj oblasti istraživanja pri čemu su isključeni drugi potencijalni pristupi i konceptualizacije.

### *Zaključak*

Sa namerom da se stekne teorijski uvid u kvalitet života porodica sa detetom sa ometenošću, u ovom radu je predstavljeno dvanaest istraživanja porodičnog kvaliteta života. Pregledom dostupne literature uočeno je da je porodični kvalitet života, kao multidimenzionalni konstrukt, uslovљен određenim brojem međusobno povezanih faktora. Varijabilnost ličnih i porodičnih faktora, kao i faktora koji dolaze iz drušvenog i kulturološkog konteksta, pokreću pitanja o mogućnosti postavljanja dovoljno fleksibilnog modela porodičnog kvaliteta života. Pojedini autori predlažu da se rešenje postojeće situacije u kojoj dominira kvalitet porodičnog života kojim su roditelji zadovoljni u manjem stepenu nego roditelji dece tipičnog razvoja traži u saradnji roditelja i servisnih i resursnih centara. Tačnije, oni smatraju da je to pravac u kojem se može stvoriti bolje okruženje za decu i mlade sa ometenošću (Chan, Lau, Fong, Poon, & Lam, 2005). Roditelji bi mogli da imaju značajnu ulogu upravo u ovom domenu. Iz tih razloga, u budućim istraživanjima je neophodno dodatno rasvetliti ulogu i mesto koje zdravstveni i rehabilitacioni servisi imaju u procesu poboljšavanja, odnosno pospešivanja sveukupnog porodičnog kvaliteta života porodica sa detetom sa ometenošću.

Rezultati ovog istraživanja ukazuju da je u odabiru i planiranju intervencija neophodno promovisati okruženje koje pruža podršku i poboljšava kvalitet života cele porodice. Drugim rečima, u pristupu prema osobama sa ometenošću, ne smeju se izgubiti iz vida mogućnosti koje pruže tretman usmeren na porodicu i njegov višestruk i dalekosežan značaj. Kako bi se promovisao opšti kvalitet života porodice kao celine, potrebno je da se cela porodica obuhvati i uključi u planiranje nege, rehabilitacije i obrazovanja člana sa ometenošću. Međutim, postavlja se pitanje da li su nabrojani faktori dovoljni da objasne kvalitet života porodica sa decom sa ometenošću, kao i da li je moguće izdvojiti dodatne faktore distiktivne upravo za pojedine populacije. U skladu sa prethodnim navodima, smatramo da je to pravac u kome treba ići u budućim istraživanjima.

### Literatura

- Ajuwon, P. M., & Brown, I. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 61-70. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01487.x
- Araújo de Melo, E. L., Badia Corbella, M., Begoña Orgaz Baz, M., Verdugo Alonso, M. Á., Arias Martínez, B., Gómez-Vela, M., ... & Ullán, A. M. (2012). Quality of life in children and adolescents with cerebral palsy. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 25(4), 426-434.
- 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. doi:10.1111/cch.12044
- 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.
- Bjornson, K. F., & McLaughlin, J. F. (2001). The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology*, 8(s5), 183-193. doi: 10.1046/j.1468-1331.2001.00051.x
- Brown, I., Anand, S., Fung, W. 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. doi: 10.1023/A:1024931022773
- Brown, I., Brown, R. I., Baum, N. T., Isaacs, B. J., Myerscough, T., Neikrug, S., Roth, D., Shearer, J., & Wang, M. (2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*. Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre.
- Bruder, M. B. (2000). Family-Centered Early Intervention: Clarifying Our Values for the New Millennium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105-115. doi: 0.1177/027112140002000206
- Calman, K. C. (1984). Quality of life in cancer patients – An hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10(3), 124-127. doi:10.1136/jme.10.3.124
- Chan, H. S., Lau, P. H., Fong, K. H., Poon, D., & Lam, C. C. (2005). Neuroimpairment, activity limitation, and participation restriction among children with cerebral palsy in Hong Kong. *Hong Kong Medical Journal*, 11(5), 342-350.
- Clark, M., Brown, R., & Karrapaya, R. (2012). An initial look at the quality of life of Malaysian families that include children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 45-60. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01408.x
- 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. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01400.x
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162. doi: 10.1080/13668250902874608
- Gojčeta, M., Joković-Oreb, I., & Pinjatela, R. (2008). Neki aspekti kvalitete života adolescenata sa i bez cerebralne paralize. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 44(1), 39-47.
- Hanson, M. J., & Lynch, E. W. (2004). *Understanding Families: Supportive Approaches to Diversity, Disability, and Risk (Second Edition)*. Baltimore: Paul H Brookes Publishing Co. Preuzeto 31.3.2015, sa <http://archive.brookespublishing.com/documents/understanding-families.pdf>
- 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(4), 1069-1083. doi: 10.1111/j.1741-3737.2006.00314.x
- Jovanović, M. (2011). Invalidnost i kvalitet života. *Socijalna misao*, 18(2), 151-160.
- King, S., Rosenbaum, P., & King, G. (1995). *The Measure of Processes of Care: A means to assess family-centred behaviours of health care providers*. Hamilton, ON: McMaster University, Neurodevelopmental Clinical Research Unit.
- Majnemer, A., Shevell, M., Rosenbaum, P., Law, M., & Poulin, C. (2007). Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics*, 151(5), 470-475. doi: 10.1016/j.jpeds.2007.04.014
- 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. doi: 10.1177/154079691303800403
- Miličević, M., Krstić, D., & Jakovljević, D. (2014). Porodični kvalitet života dece i adolescenata sa cerebralnom paralizom. U S. Potić (Ur.), *Zbornik rezimea III stručno-naučnog skupa sa međunarodnim učešćem „Aktuelnosti u edukaciji i rehabilitaciji osoba sa smetnjama u razvoju“* (str. 23-24). Beograd: Resursni centar za specijalnu edukaciju.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A. P., Poston, D., Mannan, H., ... & Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367-384. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Journal Information*, 41(5), 313-328. doi: 10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., & Nettelbeck, 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. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01462.x
- Smith-Bird, E., & Turnbull, A. P. (2005). Linking positive behavior support to family quality-of-life outcomes. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 7(3), 174-180. doi: 10.1177/10983007050070030601

- Summers, J. A., Marquis, J., Mannan, H., Turnbull, A. P., Fleming, K., Poston, D. J., ... & Kupzyk, K. (2007). Relationship of perceived adequacy of services, family-professional partnerships, and family quality of life in early childhood service programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 319-338. doi: 10.1080/10349120701488848
- 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), 777-783. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x
- 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. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01434.x
- 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. doi: 10.2511/rpsd.29.2.82
- Waters, E., Maher, E., Salmon, L., Reddiough, D., & Boyd, R. (2005). Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: Empirical thematic data reported by parents and children. *Child: Care, Health and Development*, 31(2), 127-135. doi: 10.1111/j.1365-2214.2004.00476.x
- Žegarac, N., Džamonja Ignjatović, T., & Milanović, M. (2014). *Kada nam nedelja dolazi sredom: usluge za decu sa smetnjama u razvoju i njigove porodice*. Beograd: Fakultet političkih nauka: Centar za istraživanja u socijalnoj politici i socijalnom radu.

## QUALITY OF LIFE OF FAMILIES WITH A CHILD WITH DISABILITY

Milena Milićević

*Institute of Criminological and Sociological Research, Belgrade, Serbia*

### Abstract

In this paper, the contemporary literature focused on quality of life of families with a child with disability was analyzed. The main research questions were: what theoretical models of family quality of life are represented in the literature, which are the key factors and dominant predictors of quality of life of families with a child with disabilities and which possibilities for enhancing and improving of the quality of life of these families are presented. Systematization of the knowledge in this field was carried by the available literature review and the analysis of results presented in allocated studies. As a result of comprehensive search, a total of twelve studies published in the current and previous decade was presented. These studies provided answers to the research questions with their results. As the basic factors of quality of life of families with a child with disability were allocated: level of disability of child and intensity of behavioral problems manifestations, financial situation of the family, family relations, health status of all members, practical help from extended family members and friends, followed by the adequacy of services and their partnerships with family. The quality of family life exceeds the needs of a member with disabilities, and sums up the needs of all family members, as well as the strengths of the family functioning. In addition, family quality of life requires a partnership between families and professionals in setting of priorities and achieving their common goals. It is necessary to promote an environment that supports and enhances the quality of life of the whole family when selecting and planning family-centered professional support.

**Keywords:** family, family quality of life, a family member with a disability