

SVEUČILIŠTE U RIJECI
MEDICINSKI FAKULTET

Radoslav Kosić

PREDIKTORI OBITELJSKOG FUNKCIONIRANJA U
OBITELJIMA DJECE S POREMEĆAJEM IZ AUTISTIČNOG
SPEKTRA: ULOGA ALEKSITIMIJE U RODITELJA

Doktorski rad

Rijeka, 2025.

SVEUČILIŠTE U RIJECI
MEDICINSKI FAKULTET

Radoslav Kosić

PREDIKTORI OBITELJSKOG FUNKCIONIRANJA U
OBITELJIMA DJECE S POREMEĆAJEM IZ AUTISTIČNOG
SPEKTRA: ULOGA ALEKSITIMIJE U RODITELJA

Doktorski rad

Mentor: izv. prof. prim.dr. sc. Daniela Petrić

Komentor: doc. dr. sc. Inge Vlašić-Cicvarić

Rijeka, 2025.

UNIVERSITY OF RIJEKA
FACULTY OF MEDICINE

Radoslav Kosić

PREDICTORS OF FAMILY FUNCTIONING IN FAMILIES OF
CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER: THE ROLE
OF PARENTAL ALEXITHYMIA

Doctoral thesis

Mentor: Assoc. Prof. Daniela Petrić
Comentor: Assist. Prof. Inge Vlašić Cicvarić

Rijeka, 2025.

Mentor rada: izv. prof. prim. dr. sc. Daniela Petrić, dr. med.

Komentor rada: doc. dr. sc. Inge Vlašić-Cicvarić, prof. psih.

Doktorska disertacija obranjena je dana _____ u/na Medicinskom fakultetu
Sveučilišta u Rijeci, pred povjerenstvom u sastavu:

1. _____

2. _____

3. _____

4. _____

5. _____

Rad ima 198 listova.

UDK: _____

PREDGOVOR

Poremećaj iz autističnog spektra (PSA) jedan je od najsloženijih razvojnih poremećaja, uz rastuću prevalenciju u svijetu. Unatoč napretku u dijagnostici i terapijskim pristupima, obitelji djece s PSA suočavaju se s brojnim izazovima koji utječu na njihov svakodnevni život. Ova doktorska disertacija istražuje dinamiku obiteljskih odnosa u obiteljima djece s PSA, s posebnim naglaskom na karakteristike roditelja i njihov efekt na obiteljsko funkcioniranje.

Istraživanje je provedeno u suradnji s relevantnim zdravstvenim i obrazovnim ustanovama na području Primorsko-goranske županije, čime je osigurana reprezentativnost uzorka i vjerodostojnost rezultata. Uz roditelje djece s PSA, istraživanje je uključivalo i roditelje djece tipičnog razvoja (TR) kao kontrolnu skupinu, što je omogućilo identifikaciju specifičnih izazova i karakteristika prisutnih u obiteljima djece s PSA.

Ideja za temu rada proizašla je iz dugogodišnjeg profesionalnog iskustva autora u radu s djecom s PSA i njihovim roditeljima. Tijekom tog rada uočeno je da određeni broj roditelja pokazuje osobine slične obilježjima PSA, uključujući poteškoće u socijalnoj interakciji, specifične obrasce kognitivnog funkcioniranja te izazove u prepoznavanju i izražavanju emocija. Također, kod nekih roditelja primijećeni su psihijatrijski poremećaji koji dodatno otežavaju obiteljski život.

Razumijevanje povezanosti između roditeljskih osobina, obiteljskih dinamika i razvoja djeteta ključno je za kreiranje intervencija koje će podržati ne samo dijete, već i obitelj u cjelini. Ova disertacija pruža vrijedne uvide u složene odnose unutar obitelji djece s PSA te predlaže smjernice za poboljšanje podrške.

Vjerujem da će rezultati ovog rada pridonijeti boljem razumijevanju potreba i izazova s kojima se suočavaju obitelji djece s PSA te unaprijediti znanstveni i praktični pristup pružanju podrške ovim obiteljima.

ZAHVALE

Želim izraziti najdublju zahvalnost svojim mentoricama, izv. prof. dr. sc. Danieli Petrić i doc. dr. sc. Inge Vlašić-Cicvarić, za njihovu iznimnu stručnost, nesebičnu podršku i vodstvo tijekom cijelog procesa izrade ovog rada. Njihovi stručni savjeti, motivacija i znanje koje su velikodušno dijelile učinili su ovaj izazovan put ne samo mogućim, već i inspirativnim.

Svim sudionicima istraživanja na kojem se temelji ovaj rad iskreno zahvaljujem na uloženom trudu, otvorenosti i dragocjenom vremenu koje su mi posvetili. Bez njihove suradnje, ovaj rad ne bi bio moguć.

Zahvaljujem svim dragim ljudima koji su mi na bilo koji način pomogli, ne samo tijekom izrade ovog rada, već i u mom profesionalnom i osobnom životu. Vaša podrška, savjeti i ohrabrenja neizmjereno su mi značili.

Hvala mojim prijateljima, koji su uvijek uz mene i iskreno se raduju mojim uspjesima. Njihova prisutnost i razumijevanje pružili su mi snagu i motivaciju u trenucima izazova.

Neizmjereno sam zahvalan svojoj majci, čija je ljubav, strpljenje i nesebična podrška bila moj oslonac u svim trenucima izazova. Hvala joj što je uvijek vjerovala u mene i svojim primjerom me nadahnjivala na ustrajnost. Iako moj otac više nije s nama, duboko sam zahvalan na svim vrijednostima i životnim lekcijama koje mi je ostavio. Njegova ljubav, pažnja i odgojni postupci oblikovali su me u osobu kakva sam danas, a njegova prisutnost, iako sada fizički odsutna, uvijek će biti u mom srcu.

Posebnu zahvalnost upućujem svojoj supruzi, koja je bila moja snaga i utočište. Njezina podrška, razumijevanje i ljubav omogućili su mi da ustrajem u ostvarivanju ovog cilja.

Od srca zahvaljujem svojim kćerima, koje su strpljivo podnosile činjenicu da im tijekom izrade ovog rada nisam mogao posvetiti onoliko vremena koliko su zaslužile. Hvala vam na vašem razumijevanju, ljubavi i podršci koji su mi značili više nego što riječi mogu izraziti.

Na kraju, ovaj rad posvećujem svojim unukama, Niki i Nini, koje su moji istinski anđeli. Njihova ljubav, osmijesi i nježni zagrljaji najveća su inspiracija u mom životu.

SAŽETAK

Cilj istraživanja: Cilj ovog istraživanja bio je ispitati povezanost aleksitimije u roditelja s obiteljskim funkcioniranjem u obiteljima djece s poremećajem iz autističnog spektra (PSA) u odnosu na obitelji djece tipičnog razvoja (TR).

Ispitanici i metode: U istraživanju je sudjelovalo 120 roditelja djece s PSA i 120 roditelja djece TR. Korišteni su instrumenti za samoprocjenu koji su obuhvaćali mjerenje aleksitimije, roditeljskog stresa, obiteljskog iskustva s autizmom, otpornosti, kognitivno-emocionalne regulacije, socijalne podrške te obiteljske adaptabilnosti i kohezije. Analiza podataka obuhvatila je testove normalnosti, deskriptivnu statistiku, usporedbu među skupinama (t-test, Mann-Whitney U test, χ^2 test, ANOVA) te multivarijatnu regresijsku analizu za ispitivanje odnosa aleksitimije u roditelja i obiteljskog funkcioniranja.

Rezultati: Analiza rezultata pokazala je da roditelji djece s PSA imaju višu razinu aleksitimije u odnosu na roditelje djece TR. Aleksitimija je značajno povezana s lošijom obiteljskom kohezijom i adaptabilnošću, otežavajući emocionalnu interakciju i ukupno obiteljsko funkcioniranje. Također, roditelji djece s PSA doživljavaju veći roditeljski stres, koriste negativne strategije suočavanja i percipiraju nižu razinu socijalne podrške. Aleksitimija ima izravan negativan efekt na obiteljsku koheziju, neovisno o razini stresa ili otpornosti obitelji. Ključni prediktori boljeg obiteljskog funkcioniranja uključuju niže razine stresa, višu socijalnu podršku i korištenje pozitivnih strategija regulacije emocija.

Zaključak: Ovi nalazi ističu važnu ulogu aleksitimije u roditelja u oblikovanju obiteljske dinamike i naglašavaju potrebu za intervencijama koje će jačati emocionalnu komunikaciju, smanjivati stres i povećavati socijalnu podršku te osnažiti otpornost obitelji kroz mreže podrške i edukativne programe. Buduća istraživanja trebala bi se usmjeriti na dugoročne učinke aleksitimije i drugih psihosocijalnih čimbenika na obiteljsko funkcioniranje, kao i na ispitivanje učinkovitosti različitih intervencijskih pristupa.

Ključne riječi: Afektivni simptomi; Obitelj; Poremećaj iz autističnog spektra; Psihosocijalno funkcioniranje; Roditelji.

SUMMARY

Objective: The aim of this study was to examine the relationship between parental alexithymia and family functioning in families of children with autism spectrum disorder (ASD) compared to families of children with typical development (TD).

Participants and Methods: The study involved 120 parents of children with ASD and 120 parents of children with TD. Self-assessment instruments were used to measure alexithymia, parental stress, family experience with autism, resilience, cognitive emotional regulation, social support, and family adaptability and cohesion. Data analysis included normality tests, descriptive statistics, group comparisons (t-test, Mann-Whitney U test, χ^2 test, ANOVA), and multivariate regression analysis to examine the relationship between parental alexithymia and family functioning.

Results: The analysis of the results showed that parents of children with ASD have higher levels of alexithymia compared to parents of children with TD. Alexithymia was significantly associated with poorer family cohesion and adaptability, hindering emotional interaction and overall family functioning. Additionally, parents of children with ASD experience higher levels of parental stress, use negative coping strategies, and perceive lower levels of social support. Alexithymia has a direct negative impact on family cohesion, independent of family stress or resilience levels. Key predictors of better family functioning include lower stress levels, higher social support, and the use of positive emotion regulation strategies.

Conclusion: These findings highlight the important role of parental alexithymia in shaping family dynamics and emphasize the need for interventions that will strengthen emotional communication, reduce stress, increase social support, and enhance family resilience through support networks and educational programs. Future research should focus on the long-term effects of alexithymia and other psychosocial factors on family functioning, as well as examining the effectiveness of various intervention approaches.

Key words: Affective symptoms; Autism spectrum disorder; Family; Parents; Psychosocial functioning.

SADRŽAJ

1. UVOD I PREGLED PODRUČJA ISTRAŽIVANJA.....	1
1.1. Aleksitimija.....	2
1.1.1. Povijesna pozadina.....	3
1.1.2. Kliničke i demografske značajke.....	4
1.1.3. Etiološke teorije.....	5
1.2. Poremećaj iz autističnog spektra.....	8
1.2.1. Znakovi, simptomi i opća dijagnostička pitanja.....	8
1.2.2. Epidemiologija.....	10
1.2.3. Okolišni faktori.....	10
1.2.4. Genetika.....	11
1.2.5. Neurobiologija.....	13
1.3. Preklapanje između aleksitimije i PSA.....	13
1.4. Aleksitimija u roditelja djece s PSA.....	15
1.4.1. Uloga aleksitimije u interakciji roditelj-dijete s PSA.....	16
1.5. Obitelj i zdravlje obitelji djeteta s PSA.....	17
1.5.1. Utjecaj djeteta s PSA na roditelje i obitelj.....	19
1.5.2. Utjecaj postavljene dijagnoze PSA na majke.....	20
1.5.3. Utjecaj postavljene dijagnoze PSA na očeve.....	22
1.5.4. Utjecaj akumuliranog stresa na obitelj djeteta s PSA.....	23
1.6. Otpornost obitelji koja ima dijete s PSA.....	24
1.7. Strategije suočavanja roditelja djece s PSA.....	25
1.7.1. Oblici mehanizama suočavanja kod roditelja djece s PSA.....	26
1.7.2. Razlike u mehanizmima suočavanja koje koriste majke i očevi djece s PSA.....	26
1.8. Socijalna podrška.....	27
1.9. Circumplex model obiteljskih sustava.....	29
1.9.1. Obiteljska kohezija.....	29
1.9.2. Obiteljska adaptabilnost.....	30
1.9.3. Circumplex model u obitelji djece s PSA.....	32
2. CILJ ISTRAŽIVANJA.....	34
3. ISPITANICI I METODE.....	35

3.1. Ispitanici.....	35
3.2. Metode (mjerni instrumenti).....	36
3.2.1. Sociodemografska obilježja.....	36
3.2.2. Skala za procjenu otpornosti obitelji.....	36
3.2.3. Skala o iskustvu obitelji s autizmom.....	37
3.2.4. Skala izvora i intenziteta roditeljskog stresa.....	38
3.2.5. Skala obiteljske adaptabilnosti i kohezivnosti IV.....	39
3.2.6. Toronto skala aleksitimije 20.....	40
3.2.7. Skala kognitivno emocionalne regulacije.....	41
3.2.8. Multidimenzionalna skala percipirane socijalne podrške.....	41
3.3. Postupak istraživanja.....	42
3.4. Statistička analiza.....	43
3.5. Etički aspekti istraživanja.....	45
4. REZULTATI.....	47
4.1. Usporedba skupina po sociodemografskim obilježjima.....	49
4.2. Usporedba razine aleksitimije roditelja djece s PSA i roditelja djece TR.....	54
4.3. Prikaz razlika obiteljske adaptabilnosti i kohezije, otpornosti obitelji, sposobnosti kognitivno emocionalne regulacije, izvora i intenziteta roditeljskog stresa te razine socijalne podrške u obiteljima djece s PSA i obiteljima djece TR.....	55
4.4. Prikaz povezanosti aleksitimije i iskustva obitelji s autizmom uzimajući u obzir potencijalne medijacijske učinke socijalne podrške, kognitivno emocionalne regulacije, otpornosti te obiteljskog stresa.....	61
4.5. Prikaz povezanosti aleksitimije i obiteljske adaptabilnosti i kohezije, uzimajući u obzir potencijalne medijacijske učinke socijalne podrške, kognitivno emocionalne regulacije, otpornosti te obiteljskog stresa. Usporedba prediktorskih modela za obitelji djece s PSA i obitelji djece TR.....	67
4.5.1. Obiteljska kohezija.....	68
4.5.2. Obiteljska adaptabilnost.....	76
5. RASPRAVA.....	84
5.1. Sociodemografska obilježja – razlike među skupinama roditelja djece s PSA i roditelja djece TR.....	86

5.2. Razlike u razini aleksitimije među skupinama roditelja djece s PSA i roditelja djece TR.....	91
5.3. Razlike obiteljske adaptabilnosti i kohezije, otpornosti obitelji te sposobnosti kognitivno emocionalne regulacije u obiteljima djece s PSA i obiteljima djece TR.....	92
5.3.1. Adaptabilnost i kohezija.....	92
5.3.2. Otpornost obitelji.....	95
5.3.3. Strategije kognitivno emocionalne regulacije.....	97
5.4. Razlike izvora i intenziteta roditeljskog stresa te razine socijalne podrške u obiteljima djece s PSA i obiteljima djece TR.....	100
5.4.1. Roditeljski stres.....	100
5.4.2. Socijalna podrška.....	102
5.5. Povezanost aleksitimije i iskustva obitelji s autizmom.....	105
5.5.1. Objašnjenje varijance mjera za iskustvo obitelji s autizmom: analiza prediktora.....	107
5.5.1.1. Sociodemografska obilježja kao prediktori.....	108
5.5.1.2. Aleksitimija i socijalna podrška kao prediktori.....	108
5.5.1.3. Strategije kognitivno emocionalna regulacija i obiteljska otpornosti kao prediktori.....	108
5.6. Povezanost aleksitimije i obiteljske adaptabilnosti i kohezije.....	109
5.6.1. Objašnjenje varijance mjera za povezanost aleksitimije i obiteljske kohezije i adaptabilnosti.....	113
5.6.1.1. Objašnjenje varijance obiteljske kohezije u obiteljima djece s PSA i obiteljima djece TR.....	113
5.6.1.2. Objašnjenje varijance obiteljske adaptabilnosti u obiteljima djece s PSA i obiteljima djece TR.....	115
5.7. Usporedba prediktorskih modela za obitelji djece s PSA i obitelji djece TR.....	117
5.7.1. Sociodemografska obilježja kao prediktor obiteljskog funkcioniranja.....	117
5.7.2. Aleksitimija kao prediktor obiteljskog funkcioniranja.....	118
5.7.3. Socijalna podrška kao prediktor obiteljskog funkcioniranja.....	118
5.7.4. Kognitivno emocionalne regulacije kao prediktor obiteljskog funkcioniranja.....	118

5.7.5. Stres roditelja kao prediktor obiteljskog funkcioniranja.....	119
5.7.6. Iskustvo obitelji s autizmom kao prediktor obiteljskog funkcioniranja.....	119
5.7.7. Otpornost obitelji kao prediktor obiteljskog funkcioniranja.....	120
5.8. Završna rasprava i kliničke implikacije.....	121
5.9. Prednosti istraživanja.....	122
5.10. Ograničenja istraživanja.....	124
5.11. Preporuke za buduća istraživanja.....	125
6. ZAKLJUČCI.....	127
7. LITERATURA.....	129
ILUSTRACIJE.....	163
POPIS TABLICA.....	163
POPIS POKRATA.....	165
PRILOZI.....	166
PRILOG 1: Sociodemografska obilježja.....	166
PRILOG 2: Skala za procjenu otpornosti obitelji.....	168
PRILOG 3: Skala o iskustvu obitelji s autizmom.....	170
PRILOG 4: Skala izvora i intenziteta roditeljskog stresa.....	172
PRILOG 5: Skala obiteljske adaptabilnosti i kohezivnosti.....	175
PRILOG 6: Toronto skala aleksitimije.....	178
PRILOG 7: Skala kognitivno emocionalne regulacije.....	179
PRILOG 8: Multidimenzionalna skala percipirane socijalne podrške.....	180
ŽIVOTOPIS.....	182

1. UVOD I PREGLED PODRUČJA ISTRAŽIVANJA

Obitelj se smatra temeljnim čimbenikom ljudskog života, ne samo u kontekstu kulturnih i ekonomskih aspekata, već i u psihosocijalnom razvoju pojedinca [1,2]. Struktura i dinamika obiteljskih odnosa značajno utječu na životno zadovoljstvo njenih članova [3]. Od 1970-ih godina, koncept "funkcioniranja obitelji" postao je predmet istraživanja mnogih stručnjaka, među kojima je najpoznatiji Olson [4].

Prema Olsonu, funkcioniranje obitelji obuhvaća dvije ključne komponente: koheziju (međusobnu povezanost članova) i adaptabilnost (sposobnost prilagodbe na promjene). Osim Olsonovog modela, razvijeni su i drugi teorijski okviri za razumijevanje obiteljskog funkcioniranja. Na primjer, Circumplex model i Beaversov model sustava usmjereni su na rezultate obiteljskih dinamika, odnosno na koheziju i adaptabilnost, dok McMasterov model i Skinnerov model naglašavaju procese unutar obiteljskog sustava tijekom različitih životnih faza. Ovi modeli omogućuju dublje razumijevanje načina na koji obitelji djeluju i prilagođavaju se promjenama kroz različite faze životnog ciklusa [4-9].

Međutim, istraživanja ukazuju na teškoće u generalizaciji pojma "normalnosti" unutar obiteljskih sustava, s obzirom na složenost varijabli i važnost sociokulturnog konteksta [10]. Funkcionalne obitelji obično uspijevaju održati koheziju i adaptirati se na promjene, dok nefunkcionalne obitelji često podbacuju u suočavanju sa stresom, što se manifestira u neadaptivnim obrascima ponašanja [11,12].

Rizični čimbenici koji mogu narušiti stabilnost i sklad obiteljskog života uključuju stresne okolnosti poput financijskih poteškoća [13], kroničnih bolesti [14], gubitka bliskih osoba [15] te značajne životne promjene, poput preseljenja ili rođenja djeteta, koje mogu utjecati na međusobne odnose i prilagodbu obitelji na nove okolnosti. Poseban rizik za obiteljsku dinamiku predstavlja prisutnost određenih zdravstvenih stanja ili poremećaja, uključujući dijagnozu PSA kod djeteta, koji mogu dovesti do povećanog stresa, narušene komunikacije i stvaranja obrazaca ponašanja koji dodatno opterećuju obitelj [16-19].

Obitelji djece s PSA suočavaju se s višim razinama roditeljskog stresa, smanjenom otpornošću i nižom kvalitetom života u usporedbi s obiteljima djece s drugim teškoćama [21–28]. Ove obitelji često žive pod stalnim pritiskom, suočavajući se s emocionalnim i praktičnim izazovima koji proizlaze iz specifičnih potreba djeteta, uključujući zahtjevne

terapijske postupke, nedostatak adekvatne podrške i teškoće u društvenoj integraciji. Roditelji djece s PSA često prijavljuju osjećaj nedostatka kompetentnosti i nesigurnosti u svojoj roditeljskoj ulozi, što se dodatno reflektira kroz povećanu anksioznost, depresivne simptome i povlačenje iz društvenog života [29–31]. Takvi emocionalni izazovi često rezultiraju smanjenom sposobnošću roditelja za efikasno suočavanje sa svakodnevnim zahtjevima, čime se otežava održavanje harmoničnih obiteljskih odnosa.

Nadalje, niska kvaliteta života i povećana izloženost sindromu izgaranja kod roditelja dodatno pogoršavaju obiteljske interakcije, pri čemu su bračni odnosi posebno pogođeni. Majke, koje često preuzimaju glavninu brige o djetetu s PSA, prijavljuju višu razinu stresa i veći osjećaj emocionalne iscrpljenosti, što se odražava i na kvalitetu njihovih partnerskih odnosa [34]. Ovi pokazatelji mogu dovesti do narušene obiteljske kohezije i smanjenog osjećaja zajedništva unutar obitelji.

Obilježja šireg fenotipa autizma (engl. *Broader autism phenotype*, BAP), pokazuju se često prisutnim u obiteljskim sustavima djece s PSA. Zbog toga je cilj ovog istraživanja bio dublje istražiti ulogu aleksitimije u roditelja djece s PSA i roditelja djece TR kao ključnog čimbenika koji može utjecati na obiteljsko funkcioniranje. Pretpostavili smo da aleksitimija, definirana kao teškoća u prepoznavanju i izražavanju emocija, kod roditelja djece s PSA može imati značajan negativan efekt na obiteljsku dinamiku, dodatno otežavajući proces prilagodbe na složene izazove odgoja djeteta s PSA [35,36]. Razumijevanje ovog odnosa moglo bi doprinijeti razvoju ciljane psihosocijalne podrške i intervencija usmjerenih na jačanje emocionalne otpornosti roditelja te poboljšanje kvalitete obiteljskog života.

1.1. Aleksitimija

Prema Tayloru i suradnicima, aleksitimija se definira kao poremećaj u prepoznavanju i verbalizaciji emocija, koji ima fiziološke i bihevioralne temelje. Posljedično, osobe s aleksitimijom teško prepoznaju vlastite osjećaje, imaju poteškoće u njihovom verbalnom izražavanju te nisu u stanju razlikovati emocije od tjelesnih simptoma koji ih prate. Kao rezultat, njihova sposobnost zaključivanja o emocionalnim doživljajima ozbiljno je narušena, a emocije često poistovjećuju s fiziološkim promjenama i somatskim senzacijama [37].

Maruszewski i Ścigała aleksitimiju opisuju kao nemogućnost prijelaza emocija s razine nesvjesnog doživljavanja na razinu svjesne mentalne obrade, što otežava njihovo razumijevanje i regulaciju [38]. Zbog ograničenih procesa poput vizualizacije, simbolizacije i stvaranja značenja, osobe s aleksitimijom često se osjećaju udaljeno od vlastitih emocija. Ovo često dovodi do negativnih stavova prema emocijama i čestog osjećaja unutarnje napetosti. Autori ističu da teškoće u verbalizaciji osjećaja smanjuju sposobnost uživanja u pozitivnim emocijama, što u konačnici može dovesti do gubitka zadovoljstva, poznatog kao anhedonija [38].

1.1.1 Povijesna pozadina

Koncept aleksitimije razvio se iz kliničkih opažanja temeljenih na pacijentima s klasičnim psihosomatskim poremećajem. Već 1948. godine, Ruesch je uočio poremećaj u verbalnoj i simboličkoj ekspresiji kod pacijenata s psihosomatskim poremećajima, koje je označio kao "infantilnu osobnost", smatrajući to "glavnim problemom u psihosomatskoj medicini" [39].

Ubrzo nakon toga, MacLean, koji je razvio koncept "trostrukog mozga", primijetio je da mnogi psihosomatski pacijenti imaju izražene teškoće u verbalizaciji svojih emocija [40]. Pretpostavio je da emocije pronalaze izlaz kroz autonomne putove, prevodeći se u poseban oblik organskog izraza, umjesto da budu obrađene u neokorteksu i izražene simbolički.

Freedman i Sweet opisivali su pacijente koji nisu mogli opisati svoje emocije kao "emocionalno nepismene" [41]. Godine 1963., skupina francuskih psihoanalitičara [42, 43] identificirala je utilitaristički stil mišljenja i očitu odsutnost fantazija kod psihosomatskih pacijenata.

Neovisno o prethodnim istraživanjima, Nemiah i Sifneos su intervjuirali 20 pacijenata koji su imali dvije psihosomatske bolesti, pri čemu je 16 pacijenata pokazalo "izrazite poteškoće u verbaliziranju ili opisivanju svojih osjećaja i značajnu odsutnost ili smanjenje fantazija" [44]. Ne znajući za ovaj rad, Krystal i Raskin su opisivali slične karakteristike kod pacijenata s teškim posttraumatskim stresnim poremećajem i ovisnostima o drogama [45].

Na temelju ove povijesne pozadine, klinički konstrukt aleksitimije bio je preciznije definiran na 1. Europskoj konferenciji o psihosomatskim istraživanjima, održanoj u Heidelbergu 1976. godine [46].

1.1.2. Kliničke i demografske značajke

Aleksitimija označava specifičan poremećaj u psihičkom funkcioniranju pojedinca, koji se prvenstveno očituje u njegovom komunikacijskom stilu. Osobe s aleksitimijom imaju izrazito reducirano ili potpuno odsutno simboličko razmišljanje, zbog čega njihovi unutarnji stavovi, osjećaji i želje ostaju neizraženi [47]. Njihovo razmišljanje je doslovno i utilitarno, a Marty i de M'Uzan ovu karakteristiku nazivaju „*pensee operate*“ (operativno mišljenje) [42].

Takve osobe izvještavaju o malom broju snova i fantazija [47], a imaju velike poteškoće u prepoznavanju i opisivanju svojih osjećaja. Često im je teško razlikovati emocionalna stanja od tjelesnih senzacija [48]. Povremeno doživljavaju ispade bijesa ili plačljivost, no kada ih se pita o njihovim osjećajima, nisu u stanju verbalizirati ih [49].

Iako osobe s aleksitimijom često izgledaju dobro prilagođene i pokazuju visok stupanj društvenog konformizma, McDougall smatra da je to zapravo "pseudo normalnost", jer pri bližem promatranju one imaju vrlo malo kontakta sa svojom vlastitom psihičkom stvarnošću [50]. Takve osobe prolaze kroz život gotovo mehanički, slijedeći upute bez dubljeg emocionalnog angažmana. Njihovo suženo emocionalno funkcioniranje i unutarnji psihički život ponekad se očituju kroz ukočeno držanje i nedostatak izražajnih pokreta lica [49, 51]. U međuljudskim odnosima, Krystal je primijetio oslabljenu sposobnost empatije, što nije iznenađujuće s obzirom na to da osobe s aleksitimijom imaju poteškoća u prepoznavanju i korištenju vlastitih osjećaja [51].

Iako je koncept aleksitimije u početku razvijen kroz opažanja psihosomatskih pacijenata, to je dovelo do preuranjene i pogrešne pretpostavke o specifičnom etiološkom odnosu između aleksitimije i psihosomatskih bolesti. Naime, nisu svi psihosomatski pacijenti pokazivali karakteristike aleksitimije, niti se aleksitimija može smatrati pouzdanim prediktorom za razvoj određenih bolesti. Smith je u svom istraživanju otkrio da 30% pacijenata upućenih na konzultacije *liaison* usluga pokazuje karakteristike aleksitimije. Međutim, aleksitimija nije bila prediktor za pojavu psihosomatskih poremećaja [52].

Weiner smatra aleksitimiju jednim od mogućih općih faktora rizika koji povećavaju osjetljivost na bolest, ali samo u kontekstu drugih varijabli [53]. Iako Langs nije koristio termin "aleksitimija", opisao je vrlo sličan nesimbolički komunikacijski stil kod pacijenata s narcističkim poremećajem osobnosti. Aleksitimija nije fenomen "sve ili ništa"; ljudi mogu povremeno preći na komunikacijski stil koji je manje simboličan [54].

Međutim, kod određenih pojedinaca to postaje dominantna karakteristika [54], što je dovelo do Freybergerovog razlikovanja između primarne (neurobiološke etiologije) i sekundarne aleksitimije (razvojni zastoji, psihološke traume iz djetinjstva ili kasnije u životu, sociokulturni ili psihodinamski faktori) [55]. Neki istraživači sugeriraju da je aleksitimija povezana s nižim socioekonomskim statusom [56-58] i višom dobi [59], no prevalencija aleksitimije u općoj populaciji još uvijek nije dovoljno istražena.

1.1.3. Etiološke teorije

Etiologija aleksitimije obuhvaća različite teorijske pristupe, uključujući genetski [60, 61], neurofiziološki [62-66], sociološki [58, 67], razvojni [68] i psihodinamski okvir [50, 51, 69-71]. Kao što je istaknuo Nemiah, razvoj tako složenog konstrukta zahtijeva sudjelovanje više faktora [68].

Lesser je kritizirao dvije norveške studije blizanaca koje sugeriraju snažnu nasljednu komponentu aleksitimije, ističući da je broj blizanaca u istraživanju bio mali (samo 33 para), a budući da su odrasli u sličnim obiteljskim okruženjima, bili su izloženi istim efektima [56].

Flannery i Taylor pokušali su povezati neurobiološke nalaze s psihoanalitičkim konceptima, uočivši da osobe s aleksitimijom, koje imaju ograničenu fantaziju i konkretno razmišljanje, mogu pokazivati lijevu cerebralnu lateralizaciju [72].

Hopp je primijetio da su karakteristike aleksitimije posebno izražene kod pacijenata koji su prošli kirurški zahvat komisurotomije zbog neizlječive epilepsije [73]. Neuroanatomske promjene u mozgu također se smatraju osnovom aleksitimije, uključujući poteškoće u funkcioniranju *corpus callosa*, nedovoljnu povezanost između hemisfera velikog mozga te hiperaktivnost frontalnog područja.

Dewarajovo istraživanje podržava neurobiološke temelje aleksitimije, ukazujući na promjene u područjima mozga kao što su *gyrus cinguli* i *insula*, smanjenje veličine *corpus callosum* te ograničenu razmjenu informacija između hemisfera, što dovodi do slabije regulacije emocija [74].

Velde i suradnici proveli su funkcionalno neuroslikovno istraživanje koje je ispitalo obradu emocija kod osoba s aleksitimijom. Njihovi rezultati pokazali su smanjenu aktivaciju amigdale tijekom obrade negativnih emocionalnih podražaja, što sugerira da aleksitimija smanjuje pažnju na takve podražaje. Osim toga, smanjena aktivacija premotornog korteksa i dorzomedijalnog prefrontalnog korteksa povezana je s deficitima empatije i poteškoćama u emocionalnoj regulaciji. S druge strane, smanjena aktivacija desnog režnja *insule* pri obradi pozitivnih podražaja ukazuje na smanjenu emocionalnu svjesnost, koja je karakteristična za aleksitimiju [75].

Flannery i Taylor predložili su da bi pacijenti s aleksitimijom mogli biti proučavani u laboratorijima za spavanje, s obzirom na to da su Brown i Kalucy u preliminarnoj studiji "superstabilnih" pacijenata s ekcemom primijetili smanjenje spirovalnog spavanja i vrlo malo snova kada su ti pacijenti probuđeni iz REM faze [76]. Tantam i suradnici također su otkrili da osobe s aleksitimijom koje imaju kožne poremećaje pokazuju smanjenu količinu REM spavanja i značajan nedostatak uključivanja snova [77].

S psihoanalitičkog gledišta, Nemiah i Sifneos ističu da neurotski mehanizmi obrane poput racionalizacije, premještanja i potiskivanja ne mogu adekvatno objasniti fenomen aleksitimije [62, 68]. McDougall aleksitimiju povezuje s poremećajem u odnosu majka-dijete, sugerirajući da se u ovoj ranoj fazi razvijaju mehanizmi poput "splittinga" i projektivne identifikacije [69]. Psihoanalitički pojmovi vezani uz rane faze razvoja, uključujući objektne odnose, objašnjavaju aleksitimiju kao poremećaj u regulaciji emocionalne kontrole i kvaliteti odnosa između djeteta i roditelja.

Za zdrav emocionalni i afektivni razvoj djeteta, nije dovoljna samo prisutnost odrasle osobe, već i njezine empatične vještine u prepoznavanju i zadovoljenju djetetovih potreba [69]. Roditeljska ponašanja koja otežavaju razvoj adekvatnih obrazaca ponašanja kod djeteta mogu doprinijeti razvoju aleksitimije u odrasloj dobi. Ta ponašanja uključuju emocionalnu nedostupnost, kontradiktorne poruke i postupke te nedostatak podrške u

procesu separacije i individualizacije djeteta, što može spriječiti razvoj primjerenih sposobnosti za emocionalnu samozaštitu [38].

Mložniak i Schier naglašavaju važnost praćenja emocionalnog razvoja djeteta, posebno kroz empatiju roditelja prema djetetovim afektivnim stanjima, jer to ima ključan efekt na oblikovanje djetetovog osjećaja sebe i tjelesne svijesti [79].

Kod osoba s aleksitimijom često dolazi do somatizacije, gdje emocije, koje nisu prepoznate, nalaze izraz kroz tjelesne simptome. Tijelo tako postaje glasnik emocija koje osoba nije u mogućnosti izraziti riječima [79]. McDougall smatra da aleksitimija predstavlja neuobičajeno snažnu obranu od primitivnih strahova, koje pacijenti nastoje izbjeći somatizacijom, uporabom psihoaktivnih tvari ili perverznim seksualnim ponašanjem [70].

Krystal povezuje aleksitimiju sa zastojsima u razvoju afekta nakon infantilnih psihičkih trauma ili regresijom afektivno-kognitivnih funkcija nakon katastrofalnih trauma u odrasloj dobi [51]. Njegova teorija usklađena je s Kleinovim konceptom fiksacije na paranoidno-sizoidnu poziciju mentalnog funkcioniranja, u kojoj je sposobnost simbolizacije odsutna, što je povezano s kasnijim depresivnim pozicijama [80].

McDougall i Taylor opisuju kako neki pacijenti s aleksitimijom koriste projektnu identifikaciju za pražnjenje nepodnošljivih psihičkih stanja [50, 37]. Njihov nesimbolički komunikacijski stil odgovara onome što Langs opisuje, gdje je jezik korišten za stvaranje neprobojne barijere koja zatvara smislene mentalne sadržaje i uništava veze s drugim ljudima [54].

Osim intrapsihičkih faktora, stilovi komunikacije pod efektom su i sociokulturnih faktora, obiteljskih obrazaca funkcioniranja i socioekonomske pozadine. Na primjer, Leff je otkrio da ljudi u razvijenim zemljama pokazuju veću diferencijaciju emocionalnih stanja nego ljudi u zemljama u razvoju, dok neki jezici nameću ograničenja u izražavanju emocija [81]. Borens i suradnici utvrdili su da psihosomatski pacijenti nižeg socioekonomskog statusa koriste manje afektivnih izraza i imaju manje fantazija [58]. Ovi nalazi ilustriraju važnost obuhvata širokog spektra faktora pri istraživanju etiologije aleksitimije.

1.2. Poremećaj iz autističnog spektra

U posljednjih 50 godina, PSA je prešao dug put od usko definiranog, rijetkog poremećaja s početkom u djetinjstvu do prepoznatog i istraživog cjeloživotnog stanja koje je u suvremenom gledištu mnogo šire i heterogenije prirode. Iako osnovne značajke PSA, poput deficita u socijalnoj komunikaciji i ponavljajućih, neuobičajenih senzo-motoričkih ponašanja, nisu bitno promijenjene od prvobitnog definiranja [82], danas se PSA promatra kao spektar. Ovaj spektar obuhvaća širok raspon, od vrlo blagih do težih oblika poremećaja.

Unatoč raznolikosti u težini simptoma, mnoge osobe s PSA i dalje zahtijevaju doživotnu podršku u različitim oblicima. Stoga PSA predstavlja značajno ekonomsko opterećenje, prvenstveno zbog potrebe za stalnom podrškom odraslim osobama koje nisu u mogućnosti samostalno funkcionirati. Ovaj teret uključuje visoke troškove zdravstvene skrbi i obrazovanja, ali i gubitak prihoda za roditelje, koji se često moraju prilagoditi kako bi pružili potrebnu skrb [83].

1.2.1. Znakovi, simptomi i opća dijagnostička pitanja

Iako se osobe s PSA značajno međusobno razlikuju, poremećaj je karakteriziran temeljnim obilježjima u dva područja: socijalnoj komunikaciji i ograničenim, ponavljajućim senzorno-motornim ponašanjima, bez obzira na kulturu, rasu, etničku pripadnost ili socioekonomski status [84].

PSA nastaje promjenom u ranom razvoju mozga i neuralnom reorganizacijom [85, 86]. Međutim, budući da ne postoje pouzdani biomarkeri, dijagnoza se mora postaviti na temelju bihevioralnih obilježja.

Američko psihijatrijsko udruženje (engl. *American Psychiatric Association's*; APA, 2013.) izdalo je Statistički priručnik za mentalne poremećaje (engl. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*; DSM-5) [87], u kojemu su navedeni kriteriji za pravilno postavljanje dijagnoze. Prema njima, PSA je svrstano u dvije glavne domene: prva uključuje klinički značajne perzistentne nedostatke u socijalnoj komunikaciji i interakciji, dok se druga odnosi na restriktivne i repetitivne oblike ponašanja, interesa i aktivnosti.

Podtipovi koji su se ranije koristili, poput Aspergerovog poremećaja i pervazivnih razvojnih poremećaja, više se ne specificiraju kao zasebni dijagnostički entiteti; sada su objedinjeni pod jednom dijagnozom Poremećaji iz autističnog spektra.

Osim toga, DSM-5 eksplicitno prepoznaje da PSA može biti popraćen drugim poremećajima, uključujući genetske poremećaje (npr. fragilni X sindrom; engl. *Fragile X syndrome*) i psihijatrijskim stanjima (npr. poremećaj pažnje i hiperaktivnosti; engl. *Attention Deficit Hyperactivity Disorder*, ADHD).

Znakovi i simptomi poremećaja iz autističnog spektra kako je opisano u DSM-5 [87]:

- A. Perzistentni deficit u socijalnoj komunikaciji i socijalnoj interakciji u višestrukim kontekstima koji se očituju u sljedećim obilježjima, sada ili prema anamnezi:
 1. Deficiti u socijalno-emocionalnoj uzajamnosti u rasponu, na primjer, od nepravilnog socijalnog pristupanja i izostanka normalne razmjene u konverzaciji do oskudne podjele interesa, osjećaja ili afekta, ili do izostanka započinjanja socijalnih interakcija ili odgovora na njih.
 2. Deficiti u neverbalnom komunikacijskom ponašanju koji se koriste za socijalne interakcije u rasponu, na primjer, od slabo integrirane verbalne i neverbalne komunikacije do nepravilnosti u kontaktu očima i govoru tijela ili deficita u razumijevanju i korištenju gesti, pa do potpunog pomanjkanja facijalnih izraza i neverbalne komunikacije.
 3. Deficiti u uspostavljanju, održavanju i razumijevanju odnosa u rasponu, na primjer, od teškoća prilagođavanja ponašanja kako bi bilo usklađeno s različitim socijalnim kontekstima do teškoća u podjeli imaginativne igre ili u sklapanju prijateljstava, ili do nepostojanja interesa za vršnjake.
- B. Ograničeni, repetitivni obrasci ponašanja, interesa i aktivnosti, koje se manifestiraju s najmanje dva od sljedećeg, sada ili prema anamnezi:
 1. Stereotipni ili repetitivni motorički pokreti, korištenje predmeta ili govora (jednostavne motoričke stereotipije, redanje igrački ili lupkanje predmeta, eholalija, idiosinkratičke fraze).
 2. Inzistiranje na istovjetnosti, nefleksibilno priklanjanje rutinama ili ritualizirani obrasci verbalnog i neverbalnog ponašanja (npr. krajnja uznemirenost na male

promjene, teškoće s izmjenama, rigidni obrasci mišljenja, rituali pozdravljanja, potreba da se ide istim putem ili jede ista hrana svaki dan).

3. Jako ograničeni, kruti interesi koji su abnormalni po intenzitetu ili fokusu.
4. Hiperreaktivnost ili hiporeaktivnost na senzoričke podražaje ili neobičan interes za senzoričke aspekte okoline (npr. očita indiferentnost na bol ili temperaturu, neugodna reakcija na specifične zvukove ili konzistenciju, pretjerano njušenje ili diranje predmeta, vidna fascinacija svjetlima ili pokretom).

Ukoliko osoba ne udovoljava ovim kriterijima, ali ima istaknute deficite u socijalnoj komunikaciji treba ispitati mogućnost socijalnog (pragmatičnog) komunikacijskog poremećaja.

- C. Simptomi moraju biti prisutni u ranom razvojnem periodu (ali ne moraju postati očiti sve dok socijalni zahtjevi ne nadmaše ograničene sposobnosti ili mogu biti pokriveni naučenim strategijama u kasnijem životu).
- D. Simptomi uzrokuju klinički značajno oštećenje u socijalnom, radnom ili drugim važnim područjima sadašnjeg funkcioniranja.
- E. Ove smetnje se ne mogu bolje objasniti intelektualnom onesposobljenošću ili općim razvojnim zaostajanjem.

1.2.2. Epidemiologija

Studija iz 2012. godine, koju je provela Svjetska zdravstvena organizacija (engl. *World Health Organization*; WHO), procijenila je globalnu prevalenciju PSA na oko 1% [88]. Međutim, novija istraživanja procjenjuju prevalenciju na 1,5% u razvijenim zemljama [89]. Povećanje procjena prevalencije PSA u Sjedinjenim Američkim Državama tijekom posljednjih nekoliko desetljeća sada je uglavnom stabilizirano [90]. Ovo povećanje vjerojatno se može objasniti poboljšanom sviješću o poremećaju, boljim uslugama i razlikama u dokumentiranju, te uključivanjem blažih slučajeva bez intelektualne onesposobljenosti [91].

1.2.3. Okolišni faktori

Brojna sustavna istraživanja i meta-analize proučavala su prenatalne i perinatalne faktore, kao i efekt prehrane i načina života majke [92]. Viša dob majke (≥ 40 godina) i oca

(≥50 godina) [93] neovisno su povezani s povećanim rizikom od PSA u nekoliko studija [89], kao i kraći intervali između trudnoća (<24 mjeseca) [94].

Nespecifični faktori tijekom trudnoće, poput majčinih metaboličkih stanja, pretilosti i hipertenzije, kao i specifičniji faktori (kao što je hospitalizacija majke zbog bakterijskih ili virusnih infekcija ili obiteljska povijest autoimunih bolesti), također su povezani s blagim povećanjem rizika od PSA i kašnjenjem u razvoju [95].

Nekoliko studija istraživalo je lijekove koje su majke koristile tijekom trudnoće. Prenatalna izloženost valproičnoj kiselini povezana je s većim rizikom od PSA [96]. Kada je riječ o antidepressivima, uključujući inhibitore ponovne pohrane serotonina [89, 97], rezultati randomiziranih kontroliranih istraživanja jasno ukazuju na povećan rizik.

Prijevremeni porod (<32 tjedna), niska porođajna težina (<1500 g), niski status za gestacijsku dob (engl. *small-for-gestational-age status*, SGA) [98] i visoki status za gestacijsku dob (engl. *large-for-gestational-age status*, LGA, >95. percentila porođajne težine) [99] neovisno su povezani s povećanim rizikom od PSA, iako su ti faktori i markeri rizika još uvijek nejasni [89].

Djeca koja imaju ove rizične faktore trebaju biti pažljivo praćena na PSA tijekom kasnije dojenačke dobi i dobi hodončadi. S druge strane, nije pronađena dosljedna povezanost između poroda carskim rezom ili potpomognutog začeća i rizika od PSA [89].

Prekonceptualni dodaci folne kiseline povezani su sa smanjenim rizikom od PSA i općenito poteškoćama u razvoju [100]. Iako su u nekim studijama pronađene veze između onečišćenja zraka i majčinih stresora tijekom trudnoće, različite metode i rezultati u različitim zemljama otežavaju tumačenje tih nalaza [89]. Povezanost između PSA i cijepljenja istraživana je više puta, ali nije pronađena nikakva jasna veza [101].

1.2.4. Genetika

U posljednjem desetljeću, fokus u istraživanju genetskog rizika za PSA premješten je s općeg koncepta na specifične genetske varijante povezane s rizikom za ovaj poremećaj. Meta-analiza iz 2016. godine pokazala je da između 74% i 93% rizika od PSA ima nasljednu osnovu, iako su i negenetski faktori također važni [102].

Studije koje proučavaju braću i sestre pokazuju da se PSA javlja u 7-20% djece čiji je stariji brat ili sestra već dijagnosticiran s PSA. Ova prevalencija raste u obiteljima gdje dvoje starije djece ima PSA, a rizik je 3 do 4 puta veći kod dječaka nego kod djevojčica [103-105].

Model genetskog rizika za PSA sugerira složeno nasljeđe koje uključuje kako uobičajene genetske varijante koje pojedinačno donose mali doprinos riziku, tako i rijetke varijante koje imaju veći učinak, iako još nisu potpuno potvrđene kao uzroci PSA [106, 107].

Identifikacija varijanti uobičajenog rizika je otežana zbog preklapanja s općom populacijom. Prvi dokazi za specifične genetske faktore rizika pojavili su se u rijetkim genetskim sindromima poput fragilnog X sindroma i tuberozne skleroze, koji mogu uključivati PSA kod neke djece, a fragilni X sindrom je prisutan u oko 2% djece s PSA [108, 109].

Varijante broja genomskih kopija, koje uključuju duplicirane ili izbrisane kromosomske regije, mogu biti naslijeđene ili se mogu pojaviti *de-novo* (samo kod djeteta, a ne kod roditelja). U PSA, ove varijante najbolje je smatrati faktorima rizika, a ne uzrocima, jer većina njih izaziva PSA samo kod manjeg broja djece i mogu se pojaviti i kod osoba s drugim razvojnim poremećajima ili bez dijagnoze PSA [89]. Neke specifične varijante, poput *delecija* i *duplikacija* na kromosomu 16p11.2 te *maternalnih duplikacija* na 15q11–q13, pokazuju povezanost s PSA [110, 111].

Tijekom posljednjih 15 godina, identificirane su rekurentne *de-novo* varijante u više od 100 gena koje se smatraju odgovornima za rizik od PSA [112]. Najčešće promijenjeni gen u ovom procesu je CHD8 (engl. *Chromodomain-helicase-DNA-binding protein 8*; CHD8), iako se takve varijante nalaze u manje od 0,5% djece s PSA [113]. Identifikacija ovih gena obuhvaća biološke funkcije poput neuronskih i regulacije genskog izraza, sugerirajući zajedničke patološke putove koji vode do PSA [114, 115].

Zbog svega navedenog, mnoge medicinske organizacije sada preporučuju genetsko testiranje za svako dijete s PSA, uključujući testove za fragilni X sindrom i kromosomske *mikrodelecije* za identifikaciju varijanti broja kopija. Genetsko testiranje može poboljšati planiranje obitelji, pružiti medicinsko objašnjenje za PSA u nekim slučajevima, omogućiti

rani probir, pomoći u predviđanju i povezati obitelji s odgovarajućim grupama podrške [116].

1.2.5. Neurobiologija

U neurobiologiji se PSA više ne smatra lokaliziranim oštećenjem određenih regija ili sustava mozga, već se promatra kao stanje koje proizlazi iz cjelokupne reorganizacije mozga, koja započinje već u ranom razvoju. Neuroslikovne studije otkrile su obrazac prekomjernog rasta volumena mozga tijekom dojenačke dobi i ranog djetinjstva [117, 118].

U usporedbi s djecom TR, oni koji imaju PSA pokazuju povećani rast mozga u ranoj dobi, što dovodi do promijenjene povezanosti među različitim dijelovima mozga [119]. Povezanost se odnosi na fizičke i funkcionalne veze, kao i korelacije ili uzročne interakcije aktivnosti različitih regija mozga.

Općenito, nalazi *neuroimaginga* ukazuju na obrazac smanjene globalne povezanosti između regija mozga, ali s pretjeranom lokalnom povezanosti unutar specifičnih regija, često u frontalnim i okcipitalnim područjima [86, 120]. Iako temeljni stanični mehanizmi tih neuralnih obrazaca u ranom razvoju tek trebaju biti potpuno razumljivi, još uvijek nema čvrstih dokaza o tome kako promijenjena povezanost različito utječe na specifične regije mozga, mjerenja (poput volumena mozga, sive vs. bijele tvari, kortikalne debljine, *girifikacije*) ili uvjete snimanja [86, 118, 121].

Iako se ranije vjerovalo da bi opseg glave mogao biti koristan biomarker za mjerenje varijacija u rastu mozga tijekom vremena, pokazalo se da ima ograničenu vrijednost kao prediktor PSA [122]. S obzirom na složenost i nesigurnost uzroka PSA, postoji potreba za pružanjem točnih informacija obiteljima i skrbnicima, osobito u trenutku postavljanja dijagnoze, kako bi oni razumjeli biološke čimbenike koji bi mogli biti temelj ponašanja ili različitih stilova učenja djece s PSA.

1.3. Preklapanje između aleksitimije i PSA

Povezanost između aleksitimije i PSA prvi put je istraživana sredinom 1990-ih, kada su provedene kliničke studije na osobama s poremećajem prehrane, osobito anoreksijom nervozom. Povezanost između ovih poremećaja i oštećenja socijalne kompetencije, kao

i povezanost socijalnih vještina s karakteristikama tipičnim za PSA, poput poremećaja u empatiji, poteškoća u verbalnom izražavanju emocija, prepoznavanju osjećaja i razlikovanju emocija od somatskih senzacija, također je bila naglašena [123-126].

Studije su uočile preklapanja u područjima kognitivnog funkcioniranja, samosvijesti, mentalizacije, jezičnih vještina i kontrole ponašanja između aleksitimije i PSA [127, 128]. To je dovelo do povećanog interesa za učestalost aleksitimije u kliničkim populacijama s PSA, a procjene sugeriraju da oko polovica osoba s PSA ima neke značajke aleksitimije [129].

Kognitivni, lingvistički i bihevioralni problemi koji su često prisutni kod osoba s PSA široko su istraživani i dobro dokumentirani [130, 131]. Unatoč brojnim istraživanjima koja proučavaju odnos između aleksitimije i PSA, još uvijek nema jasnog odgovora na pitanje njihove povezanosti. Nije jasno treba li ovu povezanost tumačiti kao kauzalnu (i u kojem smjeru), je li jedan poremećaj sekundaran za drugi, ili su to samo preklapajući fenomeni koji još nisu u potpunosti razjašnjeni.

Ova nesigurnost u etiologiji dijelom je posljedica nepotpunog razumijevanja kognitivnih, fizioloških i neurofizioloških mehanizama koji podupiru oba stanja. Aleksitimija je česta kod osoba s PSA, kako kod onih s niskim, tako i kod onih s visokim funkcionalnim sposobnostima [132, 133], a također prevladava u rodbini osoba s PSA [134].

Istraživanja sugeriraju da postoji genetsko i neurobiološko preklapanje između PSA i aleksitimije, uključujući aktivaciju oksitonergičkog i serotonergičkog sustava te funkcioniranje amigdale, cingularnog i prefrontalnog korteksa [135-137]. Preklapanje osobina između aleksitimije i PSA je značajno.

Osobe s aleksitimijom pokazuju poteškoće u verbalnom i neverbalnom prepoznavanju emocija. Nemaju sposobnost adekvatnog opisivanja vlastitih osjećaja, upotrebe odgovarajućih izraza za emocije, niti prepoznavanja emocija na licima drugih ljudi, njihovim tonovima glasa ili u situacijama s izraženim emocionalnim nabojem. Često imaju poteškoća u razlikovanju emocija od somatskih senzacija. Slično tome, osobe s PSA pokazuju poteškoće u kognitivnoj obradi emocija, prepoznavanju i verbalizaciji osjećaja [132, 138], posebno u pogledu emocionalnih kompetencija, kao što su percepcija emocija, prepoznavanje i regulacija emocija. Dodatno, imaju poteškoće u prepoznavanju

emocija na licima, emocionalnim tonovima govora, prozodiji, verbalnim sadržajima te neverbalnim signalima, kao što su pokreti tijela i njihova koordinacija [139, 140].

Ovi deficiti povezani su s općim deficitima u govornoj i jezičnoj kompetenciji kod osoba s PSA [141], a ti se nedostaci mogu povezati s emocionalnim teškoćama koje se javljaju u aleksitimiji [142].

U socijalnoj interakciji također postoje značajna preklapanja između PSA i aleksitimije. Osobe s oba stanja imaju smanjen užitak u prosocijalnim interakcijama [143] i smanjenu razinu empatije [144], što je vjerojatno povezano s neurobiološkim deficitom u limbičkim i paralimbičkim regijama koje odgovaraju na emocionalne podražaje [145]. Postoji pretpostavka da se moralna prosudba može razlikovati u kontekstu aleksitimije u odnosu na PSA [146].

Aleksitimija i PSA dijele brojne preklapajuće osobine u emocionalnom, socijalnom, kognitivnom, verbalnom i neverbalnom smislu, pri čemu imaju različite implikacije za ponašanje pojedinaca i njihov društveni život.

1.4. Aleksitimija u roditelja djece s PSA

Niz obiteljskih studija [134, 147-150] podržao je ideju o prijenosu fenotipa autizma unutar obitelji. Ovaj fenomen odnosi se na spektar osobina prisutnih kod nekih srodnika osoba s PSA, ali u blažem obliku koji ne uzrokuje značajne teškoće u svakodnevnom funkcioniranju. Iako ti srodnici ne ispunjavaju dijagnostičke kriterije za PSA, često pokazuju osobine ili karakteristike slične autizmu. Ovaj se fenomen naziva širi fenotip autizma (BAP) [150].

Istraživanja BAP-a sugeriraju da je ovaj fenomen potencijalno povezan s kognitivnim i socijalnim teškoćama, ograničenim obrascima ponašanja te određenim osobinama ličnosti i psihijatrijskim poremećajima koji su prisutni kod roditelja djece s PSA [148, 150-155].

Skuse i suradnici ističu da su autistične osobine široko rasprostranjene u općoj populaciji, no granica između PSA i BAP-a nije uvijek jasno definirana [156]. Istraživanja Constantina i Todda te Constantina i suradnika ukazuju na to da je obiteljski prijenos

subsindromskih socijalnih teškoća čest je da može biti povezan s etiologijom kategorički definiranih razvojnih smetnji [157, 158].

Unatoč sve većem interesu za proučavanje BAP-a u okviru dimenzionalnog pristupa PSA-u, još uvijek ne postoji konsenzus o njegovoj preciznoj definiciji, niti je u potpunosti jasno koje osobine ili konstrukti čine taj širi fenotip [159].

1.4.1 Uloga aleksitimije u interakciji roditelj-dijete s PSA

Interakcije između roditelja i djece s PSA ispitivane su u brojnim studijama, no rezultati su često nedosljedni. Dok neka istraživanja ukazuju na razlike u roditeljskoj odgovorljivosti i osjetljivosti između roditelja djece s PSA i roditelja djece s TR [160], druga takve razlike ne potvrđuju [161, 162].

Iako postoje dokazi da djeca s PSA mogu razviti sigurnu privrženost s roditeljima [163], prevalencija ove vrste privrženosti kod djece s PSA niža je u odnosu na djecu s TR [164]. Osim toga, djeca s PSA, u usporedbi s djecom s TR, pokazuju manju osjetljivost i angažman u interakcijama s roditeljima [161, 164] te iskazuju manje pozitivnih emocija u socijalnim situacijama [165-167].

Jedan od mogućih uzroka ovih razlika jest činjenica da djeca s PSA često izražavaju više negativnih emocija u prisutnosti roditelja i imaju poteškoće u njihovoj regulaciji. Ovo ponašanje može biti povezano s načinom na koji roditelji komuniciraju s njima.

Prema heurističkoj perspektivi socijalizacije emocija, roditeljske reakcije na emocionalno izražavanje djeteta oblikuju njegovo emocionalno iskustvo. Ovaj model naglašava dvosmjerni proces u kojem dječje karakteristike, poput emocionalne reaktivnosti, utječu na interakciju s roditeljima, dok roditeljski odgovori dodatno oblikuju djetetovo izražavanje emocija [168].

Istraživanja su pokazala da majke djece s PSA prilagođavaju svoje stilove interakcije u odnosu na djecu s PSA, u usporedbi s djecom s TR [169]. Primjerice, majke djece s PSA pokazuju smanjen broj pokušaja usmjeravanja dječje pažnje [170]. Na interakcije roditelja i djece s PSA utječe niz faktora, među kojima je jedan od ključnih aleksitimija kod djeteta.

Aleksitimija, definirana kao teškoća u prepoznavanju, razlikovanju i opisivanju emocija kod sebe i drugih [171], pokazala se negativno povezanom sa sigurnom privrženosti

roditelj-dijete kod djece s TR [172]. Budući da je aleksitimija česta kod djece s PSA [173], ona može značajno otežati emocionalne razmjene između djece i roditelja. Djeca s PSA, zbog smanjene sposobnosti prepoznavanja i izražavanja emocija, mogu ostaviti dojam da roditeljski pokušaji regulacije njihovih emocija nisu učinkoviti, pa čak i kontraproduktivni. To može dovesti do frustracije kod roditelja i potencijalnog odustajanja od komunikacije tijekom emocionalno zahtjevnih situacija.

Prema heurističkoj perspektivi socijalizacije emocija [168], aleksitimija kod djeteta može smanjiti kvalitetu interakcije roditelj-dijete, što dodatno negativno utječe na emocionalne sposobnosti djeteta i pogoršava njihov međusobni odnos. Iako aleksitimija nije prisutna kod sve djece s PSA, često se javlja kao komorbiditet [174]. Pretpostavlja se da aleksitimija ima veći efekt na interakciju roditelj-dijete nego sama dijagnoza PSA [175].

1.5. Obitelj i zdravlje obitelji djeteta s PSA

Obitelj se može definirati kao primarno i dosljedno okruženje koje omogućuje rast i razvoj djeteta. Zdravlje obitelji obično se razumijeva kao dinamičan način života članova obitelji koji primjenjuju holistički pristup u brizi jedni za druge, koristeći komunikaciju, suradnju i zajednički rad na očuvanju zdravlja unutar domaćinstva [176]. Weeks i O'Connor definiraju obiteljsko zdravlje kao percepciju fizičke, emocionalne, društvene i duhovne predanosti, energiju koja varira s obiteljskom kulturom, vrijednostima i vremenom, a temelji se na povezanosti ljudi koji cijene jedni druge i imaju nadu za budućnost [177]. Ove definicije naglašavaju da je zdravlje obitelji evolucijski proces koji uključuje promjene i prilagodbe tijekom vremena.

Smith i suradnici [178] dodatno su razvili ovu definiciju, identificirajući specifične faktore i posredničke procese koji podržavaju obiteljsko zdravlje. Ključni faktori uključuju ravnotežu u rasporedu i vremenu, kako za svakog člana obitelji pojedinačno, tako i za obitelj u cjelini, te promicanje povezanosti među članovima, kao i svrhovito življenje, koje obuhvaća promišljanje i namjerno donošenje odluka te usvajanje svakodnevnih rutina. Procesi koji posreduju u zdravlju obitelji uključuju svijest i razmišljanje obitelji o njihovom zdravlju te prilagodbu kroz rješavanje problema i komunikaciju.

Obitelj djeteta s PSA suočava se s izazovima koji uključuju povećani stres roditelja, smanjen osjećaj roditeljske učinkovitosti, napetost u partnerskom odnosu te značajne financijske poteškoće [179, 180]. Studije pokazuju da obitelji djece s PSA često centraliziraju obiteljsko funkcioniranje oko djeteta, zanemarujući holističke potrebe ostatka obitelji [181]. Također, obitelji mogu doživjeti pretjeranu sklonost rutini, koja može pružiti podršku, ali i ograničiti obiteljsko funkcioniranje [182]. Za roditelje djece s PSA, obiteljski kontekst snažno predviđa kvalitetu njihova života, što uključuje komunikaciju, suradnju, podršku i način rješavanja problema unutar obitelji [183].

Braća i sestre djece s PSA suočavaju se s izazovima koji utječu na njihovo emocionalno i psihološko funkcioniranje. Pokazuju višu učestalost problema u međusobnim odnosima, najčešće u obliku internaliziranog ponašanja, te imaju poteškoća u socijalnom i psihološkom funkcioniranju u usporedbi s djecom TR [184]. Svoje izazove često opisuju kao osjećaj "nevidljivosti" ili "zaboravljenosti" unutar obitelji zbog toga što roditelji stalno rješavaju potrebe djeteta s PSA. Ipak, ističu i iskustva ljubavi, privrženosti te zahvalnosti zbog jedinstvenih kvaliteta i interesa svog brata ili sestre s PSA [185].

Unatoč prijetnjama zdravlju obitelji djece s PSA, dokazi o učinkovitosti intervencija na obiteljske ishode su još uvijek oskudni, budući da se većina intervencija fokusira isključivo na dijete s PSA [186]. De Jaegher [187] predlaže napuštanje tradicionalnog modela "individualne podrške", koji često ne uzima u obzir širi obiteljski kontekst, te ističe važnost pristupa koji uključuju obitelj u cjelini. Slično, Danforthov ekološki model PSA sugerira da je mjera napretka osobe s PSA povezana s njegovom sposobnošću za uspješno sudjelovanje i interakciju unutar okruženja, uključujući obiteljski kontekst [188]. Ova perspektiva poklapa se s iskustvima obitelji koje ističu da postoje intervencije koje pomažu djetetu, ali ne zadovoljavaju roditeljske potrebe, što dovodi do osjećaja društvene izolacije i otuđenja [179].

Obitelji žele podršku koja uzima u obzir potrebe cijele obitelji, uključujući složene odnose među članovima, kao i socijalnu i psihološku pomoć, zajedno s intervencijama usmjerenim na njihovo dijete [179, 183]. Osim prilagođenih (ili individualiziranih) intervencija, Dingfelder i Mandell [189] naglašavaju potrebu za istraživanjem PSA u stvarnim životnim uvjetima, gdje se očekuje da će se promjene dogoditi. Primjena

socioekoloških pristupa u istraživanjima obitelji s djetetom s PSA može optimalno prikazati složenost odnosa među članovima obitelji, umjesto da se oslanja samo na izvještaje iz majčine perspektive [190, 191]. Cridland i suradnici [192] konkretno naglašavaju potrebu za kvalitativnim pristupima koji istražuju višestruke odnose unutar obitelji djeteta s PSA. Razumijevanje zdravlja obitelji djeteta s PSA može pomoći u pružanju relevantnih intervencija koje maksimiziraju ishode za dijete i obitelj kroz duboko razumijevanje složenosti obiteljskih dinamika.

1.5.1. Utjecaj djeteta s PSA na roditelje i obitelj

Simptomi PSA obično se javljaju u ranoj fazi razvoja djeteta, što značajno utječe na dijete i članove obitelji. Obitelj preuzima novu ulogu čiji je glavni cilj pružiti podršku djetetu, preuzimajući punu odgovornost za njegovu dobrobit. Život s djetetom koje ima PSA snažno utječe na obiteljsku dinamiku, jer se oba roditelja moraju prilagoditi specifičnim potrebama djeteta [193]. Prema procjenama, 85% osoba s PSA nikada ne postigne potpunu samostalnost i ovisi o pomoći drugih.

Kao rezultat toga, roditeljska uloga postaje dugotrajnija i složenija, što povećava stres i mijenja način na koji obitelj prolazi kroz uobičajene faze životnog ciklusa [194, 195]. Roditelji se suočavaju s izazovima vezanim uz brigu o djetetu koje u velikoj mjeri ovisi o njima, uključujući osiguravanje adekvatne prehrane, sigurnosti, odgojno-obrazovnih aktivnosti te sudjelovanje u programima rane intervencije. Također, nastoje poticati zdrave i ugodne odnose djeteta s članovima obitelji i drugima s kojima dolazi u kontakt [196, 197].

Roditelji djece s PSA često izražavaju zabrinutost oko budućnosti svog djeteta i pitaju se hoće li ono moći imati život sličan vršnjacima s TR [198]. Iako su izazovi veći, istraživanja pokazuju da roditelji djece s PSA imaju pozitivniji stav prema količini vremena i truda uloženog u brigu o djetetu u usporedbi s roditeljima djece s tjelesnim bolestima. Također, smatraju da dijagnoza PSA ima manji negativan utjecaj na obiteljski život nego što je to slučaj kod tjelesnih bolesti djece [199].

Istraživanje Rejanija i Tinga pokazalo je da su roditelji djece s PSA pod povećanim rizikom od razvoja depresije i anksioznosti te da su skloniji bračnim nesuglasicama u usporedbi s roditeljima djece TR [200]. Zablotsky i suradnici navode da se parovi koji odgajaju dijete

s PSA suočavaju s povećanim roditeljskim i financijskim zahtjevima, koje svaki partner doživljava na svoj način [201]. McStay i suradnici ispitali su kvalitetu života roditelja djece s PSA i pokazali da povećani zahtjevi roditeljstva često dovode do bračnog nezadovoljstva i općeg osjećaja nezadovoljstva životom. Partneri često doživljavaju emocionalni teret i stres, što dodatno opterećuje obiteljski život [202].

Das i suradnici ističu da nedostatak socijalne podrške i oslanjanje isključivo na partnerski odnos može ugroziti kvalitetu bračnog života, osobito ako partneri različito reagiraju na stres i izazove roditeljstva. Ti čimbenici mogu doprinijeti povećanju stope razvoda [195]. Istraživanje Al-Kandarija i suradnika pokazalo je da je stopa razvoda među parovima koji imaju dijete s PSA viša (23,5%) u usporedbi s parovima koji imaju djecu TR (13,8%). Povećani stres i pritisci roditeljstva doprinose većem nezadovoljstvu bračnim odnosima, što može objasniti višu stopu razvoda [203].

Međutim, istraživanje Freedmana i suradnika, provedeno na uzorku od 900 parova, nije potvrdilo da su parovi s djetetom s PSA skloniji razvodu [204]. S druge strane, Lee i suradnici naglašavaju da obitelji s djetetom koje ima PSA doživljavaju znatno veće emocionalno opterećenje i psihološki stres, što može utjecati na kvalitetu obiteljskih odnosa [196].

1.5.2. Utjecaj postavljene dijagnoze PSA na majke

Tomeny je u svom istraživanju utvrdio da je viša razina simptoma PSA kod djeteta pozitivno povezana s većim poteškoćama koje majke doživljavaju prilikom postavljanja dijagnoze, uključujući višu razinu roditeljskog stresa, tugu, strah i osjećaj bespomoćnosti. Ovi rezultati sugeriraju da majke koje snažnije percipiraju simptome PSA kod svog djeteta imaju veće poteškoće u primjeni učinkovitih strategija suočavanja s problemima. Često osjećaju da ne mogu adekvatno izraziti svoje emocije prema drugima i smatraju da pokazuju manje brige i empatije prema drugim članovima obitelji [205].

Istraživanje koje su proveli Yorke i suradnici ukazuje da socijalna podrška ima značajan zaštitni (ili ublažavajući) učinak na stres koji majke doživljavaju prilikom postavljanja dijagnoze djeteta [206].

U svom istraživanju, Lindsey i Barry su pokazali da majčina osjetljivost na djetetovu dijagnozu ovisi o tome hoće li koristiti pozitivne ili negativne strategije suočavanja. Majke koje se koriste strategijama poput distanciranja ili poricanja kasnije se suočavaju s većim problemima u mentalnom zdravlju [207].

Bauminger i suradnici naglašavaju da ozbiljnost problema u ponašanju djeteta s PSA, neovisno o njegovom kognitivnom razvoju, zahtijeva velike resurse. Ako majka ne koristi ili ne može iskoristiti ove resurse, to može dovesti do većeg stresa [208].

Smith i suradnici ističu da su načini suočavanja koji su usmjereni na rješavanje problema povezani s većom dobrobiti, jer djeluju kao zaštita za majke čija djeca pokazuju visoki stupanj simptoma PSA [209].

Longitudinalna studija Zaidman-Zait i suradnika pokazala je da se dugotrajni stres majki djece s PSA pogoršava kada su njihovi osobni i socijalni resursi nedovoljni. Međutim, majke koje koriste pozitivne strategije suočavanja, bilo u trenutku postavljanja dijagnoze ili kasnije, imaju niže razine roditeljskog stresa [210].

Miranda i suradnici navode da pojačan majčin angažman u slučajevima kada su djetetovi simptomi teži može imati negativan učinak na majčinu dobrobit. Djetetove poteškoće u ponašanju mogu pridonijeti majčinom umoru, što dovodi do uporabe neučinkovitih strategija suočavanja i povećanja stresa. Nepredvidivi zahtjevi i promjene u djetetovom ponašanju stvaraju kod majke stalnu zabrinutost zbog toga hoće li moći adekvatno odgovoriti na zahtjeve djeteta i istovremeno održati obiteljsku ravnotežu, što povećava fizički i mentalni umor i dovodi do većeg stresa [211].

Boyd ističe da više od 50% majki s djecom koja imaju PSA navodi smanjenu sposobnost uživanja u životu zbog izazova s kojima se suočavaju u odgoju svog djeteta. Niska razina socijalne podrške identificirana je kao najsnažniji prediktor majčine depresije i anksioznosti [212].

Pozo i Sarriá ističu da socijalna podrška ima važnu zaštitnu ulogu u smanjenju stresa, posebno za majke [213]. Istraživanje Al-Kandari i suradnika pokazalo je da podrška koju majke primaju od obitelji i društvenih skupina, kao i njihova sposobnost da uživaju u životu, značajno smanjuje stres [183]. Također, Pozo i Sarriá navode da težina

poremećaja i problemi u ponašanju djeteta s PSA izravno povećavaju stres kod oba roditelja, kako očeva, tako i majki [203].

1.5.3. Utjecaj postavljene dijagnoze PSA na očeve

Iskustvo očeva nakon postavljanja dijagnoze PSA još uvijek je slabo istraženo. Jedno od rijetkih istraživanja koje je proveo Burell i suradnici pokazalo je da očevi, kada saznaju dijagnozu, najčešće reagiraju tugom i strahom, osobito u vezi s dugoročnim efektom dijagnoze na život njihova djeteta. Osjećaju gubitak zbog životnih iskustava koja njihovo dijete nikada neće moći doživjeti [214].

Većina istraživanja u ovom području fokusira se na dojmove majki, dok spol roditelja često nije bio presudan za samu temu istraživanja. U obiteljima s djetetom koje ima PSA, obično su očevi ti koji rade, dok su majke kod kuće s djecom, čime su one često dostupnije za istraživanje. Posljedično, stavovi, razmišljanja i doživljaji očeva o ovoj situaciji još uvijek nisu dovoljno poznati [214].

Burell i suradnici također su utvrdili da očevi često doživljavaju nedostatak uključenosti u proces postavljanja dijagnoze, što predstavlja ozbiljan problem. Šest od deset očeva izjavilo je da nisu imali adekvatnu podršku u tom razdoblju. Ovi podaci ukazuju na propuste u pristupu, jer se većina programa podrške često fokusira na majke [214].

Potter naglašava važnost uključivanja očeva u proces, jer to može biti ključno za njihovu motivaciju da ostanu aktivni članovi obiteljske zajednice. S obzirom na to da je iskustvo postavljanja dijagnoze stresno, uključivanje očeva pomaže u održavanju zajedništva unutar obitelji, kako u kratkoročnom, tako i u dugoročnom smislu [215].

Freedman i suradnici ističu da je nedostatak informacija nakon postavljanja dijagnoze PSA ključna zabrinutost među očevima. Dobivanje točnih informacija o prirodi poremećaja, dostupnim metodama liječenja, terapijskim pristupima i grupama podrške od izuzetne je važnosti, osobito odmah nakon postavljanja dijagnoze [204].

Das i suradnici predlažu, s obzirom na to da danas 99% kućanstava ima pristup internetu, razvoj ciljanih online izvora informacija koji su senzitivno prilagođeni potrebama roditelja koji su se nedavno susreli s dijagnozom PSA. Ovaj pristup omogućava roditeljima,

posebice očevima, da pristupe informacijama u bilo kojem trenutku, što je često poželjnije od tradicionalnog, osobnog kontakta [195].

1.5.4. Utjecaj akumuliranog stresa na obitelj djeteta s PSA

Freedman i suradnici utvrdili su da je razina stresa koju doživljavaju roditelji djece s PSA, naročito majke, usporediva s razinama stresa koje doživljavaju vojnici u ratnim uvjetima. Ovaj intenzivan stres može imati ozbiljan efekt na fizičko i mentalno zdravlje roditelja, što potvrđuje ozbiljnost situacije s kojom se suočavaju obitelji djece s PSA [204].

Li i suradnici također su istraživali stres roditelja i pokazali da čak 34% roditelja djece s PSA doživljava visoke razine stresa, dok je u skupini roditelja djece TR taj postotak iznosio samo 2% [216].

Prema Freedmanovim istraživanjima, roditeljski stres je najizraženiji u trenutku postavljanja dijagnoze, kada oko 80% roditelja doživljava visok nivo stresa. Stres majki u tom periodu posebno je značajan jer može dovesti do smanjenja roditeljskih funkcija, manje uspješnog korištenja dostupnih usluga, slabije uključenosti u zajednicu i, na kraju, lošijih razvojnih ishoda za dijete [204].

Zand i suradnici također navode da osim visokih razina stresa, majke često osjećaju nižu razinu roditeljske kompetencije u suočavanju s djetetovim ponašanjem. Djetetovo ponašanje često je glavni prediktor stresa majke i općeg funkcioniranja obitelji [217].

West i suradnici ističu da su stres i nezadovoljstvo roditelja izraženiji što su simptomi PSA kod djeteta ozbiljniji. Također, roditelji čija djeca imaju teže oblike PSA, posebno ako su muškog spola ili stariji roditelji, izloženi su većem stresu [218].

Guinn i suradnici naglašavaju da roditelji djece s PSA češće traže pomoć od obiteljskih liječnika zbog bolova, somatskih simptoma i problema s mentalnim zdravljem [219]. Li i suradnici upozoravaju da kronični stres može dovesti do niza ozbiljnih zdravstvenih komplikacija, uključujući pretilost, kardiovaskularne bolesti, šećernu bolest, gastrointestinalne tegobe, astmu i druge bolesti [216].

Dodatno, ovi autori u svom istraživanju navode da je veća incidencija kardiovaskularnih bolesti među roditeljima u pedesetim godinama života, dok su mišićno-skeletni poremećaji češći među roditeljima u šezdesetim godinama života. Akumulacija kroničnog

stresa doprinosi nezdravom načinu života, poput pušenja, povećanog unosa alkohola, smanjenog fizičkog kretanja i nesanice, čime se dodatno povećava rizik od bolesti, osobito kardiovaskularnih [219].

West i suradnici napominju da dugotrajni stres može dovesti do smanjenja imuniteta, sniženja razine protutijela i povećanja protuupalnih markera u krvi. U obiteljima djece s PSA zabilježene su učestalije infekcije, poput onih uzrokovanih herpes simplex virusom i Epstein-Barr virusom, što ukazuje na oslabljen imunološki sustav [218].

Stres također snažno utječe na mentalno zdravlje, uz česte pojave depresije i anksioznosti, osobito među majkama, dok su očevi manje izloženi tim psihičkim poremećajima, iako nisu potpuno pošteđeni [200, 204, 216].

1.6. Otpornost obitelji koja ima dijete s PSA

Razumijevanje otpornosti unutar obitelji djece s PSA još uvijek je relativno novo područje istraživanja. U posljednja dva desetljeća istraživači su se bavili pitanjem obiteljske otpornosti u kontekstu ovog poremećaja, tražeći odgovore na to kako obitelji odgovaraju na izazove povezane s djetetovim stanjem. Neka istraživanja obuhvatila su cijele obitelji [220-223], dok su se druga fokusirala na roditelje [224, 225], specifične zaštitne faktore [226, 227], te na majke [228, 229], ili druge članove obitelji, poput baka, djedova, braće i sestara [230-232].

Iako istraživanja različitih aspekata obiteljske otpornosti još uvijek nisu u potpunosti dovršena, postoje jasne spoznaje o povezanosti između mehanizama suočavanja i sposobnosti obitelji da se nose s izazovima. Razumijevanje tih mehanizama pomaže u objašnjenju zašto se neke obitelji suočavaju s poteškoćama u funkcioniranju, dok druge uspijevaju održati zdravu prilagodbu, pa čak i postati jače kroz proces suočavanja [221, 224, 233, 234]. Suočavanje podrazumijeva aktivno upravljanje visokim razinama psihološkog stresa i korištenje postojećih resursa ili razvijanje novih kako bi obitelj mogla učinkovito odgovoriti na izazove.

Važno je napomenuti da suočavanje ne samo da omogućava obiteljima da se nose s izazovima, nego im također pomaže održati ravnotežu i prilagodbu u svom funkcioniranju [235]. Obitelji koje uspiju uspostaviti ravnotežu između stresa i prilagodbe mogu postići

optimalnu razinu funkcioniranja, što doprinosi njihovoj sposobnosti da se suoče s budućim izazovima. Ako se suočavanje promatra kao proces koji omogućuje obiteljima da uravnoteže stres s izazovima, otpornost u tom kontekstu postaje ključna za postizanje uspješne prilagodbe i identifikaciju zaštitnih faktora koji olakšavaju taj proces [233-235].

1.7. Strategije suočavanja roditelja djece s PSA

Prema Lazarusu i Folkmanu, suočavanje se odnosi na bihevioralne i kognitivne sposobnosti koje pojedinac koristi kako bi upravljao unutarnjim i vanjskim zahtjevima u stresnim situacijama [236]. Oni sugeriraju da mehanizmi suočavanja mogu biti usmjereni na problem ili na emocije, ovisno o prirodi stresa i reakcijama na njega [236].

Suočavanje usmjereno na problem podrazumijeva prepoznavanje izvora stresa i primjenu strategija za njegovo uklanjanje ili promjenu [207]. S druge strane, suočavanje usmjereno na emocije fokusira se na regulaciju emocionalnih reakcija koje nastaju kao odgovor na stresore, čime se ublažavaju negativni osjećaji povezani s njima [237].

Dokazi pokazuju da suočavanje igra ključnu ulogu u procesu prilagodbe na stres – bilo da se radi o svladavanju, smanjenju ili toleriranju stresa – te da utječe na to hoće li stresni događaj rezultirati prilagodbom ili neprilagodbom [237, 238].

Roditelji djece s PSA često koriste različite mehanizme suočavanja. Među najčešćima su podrška obitelji, prijatelja, grupa socijalne podrške, drugih roditelja djece s PSA, kao i pomoć pružatelja usluga te oslanjanje na religiju [239, 240]. Dodatno, sposobnost roditelja da se nose s visokom razinom stresa ovisi o učinkovitosti i dostupnosti mehanizama suočavanja koje koriste u upravljanju zahtjevima povezanim s djetetom s PSA [241].

1.7.1. Oblici mehanizama suočavanja kod roditelja djece s PSA

Nekoliko istraživača nastojalo je identificirati različite oblike mehanizama suočavanja kod roditelja djece s PSA. Zablotzky i suradnici izvijestili su o snažnoj povezanosti između suočavanja usmjerenog na emocije, poput socijalne podrške, i psihološkog zdravlja roditelja [241].

Prije toga, Sivberg je proveo istraživanje među 66 roditelja djece s PSA kako bi ispitao razinu suočavanja i vrste mehanizama suočavanja koje koriste. Rezultati su pokazali da

su roditelji izvijestili o niskoj razini suočavanja, a autor je također utvrdio da su sukobi, samokontrola i bijeg najčešće korišteni mehanizmi suočavanja usmjereni na emocije [242].

U studiji Twoya, Connollyja i Novaka roditelji su izvijestili da često koriste podršku obitelji i prijatelja kao mehanizam suočavanja usmjeren na emocije [243]. Također, anketa koju je proveo Benson pokazala je da majke djece s PSA najčešće koriste kognitivno restrukturiranje (engl. *cognitive reframing*) kao oblik suočavanja usmjeren na emocije [244].

Pisula i Kossakowska proveli su studiju o mehanizmima suočavanja među roditeljima djece s PSA te su utvrdili da majke najčešće koriste aktivno suočavanje, planiranje i preoblikovanje kao mehanizme suočavanja usmjerene na problem [245].

Slično tome, Kiami i Goodgold intervjuirali su majke djece s PSA i otkrili da su komunikacija s drugim roditeljima djece s PSA te traženje podrške najčešće korišteni mehanizmi suočavanja usmjereni na problem [246].

Nedavna studija koju su proveli Pepperell, Paynter i Gilmor sugerira da je planiranje najčešće korišteni mehanizam suočavanja usmjeren na problem među roditeljima djece s PSA prilikom upravljanja stresnim situacijama [247].

Sve u svemu, rasprava o najučinkovitijim mehanizmima suočavanja u stresnim situacijama roditelja djece s PSA i dalje traje.

1.7.2. Razlike u mehanizmima suočavanja koje koriste majke i očevi djece s PSA

Do danas je samo nekoliko studija istraživalo mehanizme suočavanja koje koriste očevi i majke djece s PSA. Konkretno, istraživanja sugeriraju da majke djece s PSA češće koriste mehanizme suočavanja usmjerene na emocije, poput socijalne i emocionalne podrške te duhovnih strategija [248]. S druge strane, istraživanja pokazuju da su očevi skloniji korištenju strategija izbjegavanja i mehanizama suočavanja usmjerenih na problem [231, 249].

Hastings i suradnici izvijestili su da majke djece s PSA češće koriste suočavanje usmjereno na emocije u usporedbi s očevima [249], što je potvrdilo i istraživanje koje je proveo Lee [250]. U studiji koju su proveli Willis i suradnici, rezultati su pokazali da majke,

s obzirom na emocionalne izazove, češće koriste suočavanje usmjereno na emocije, dok su očevi skloniji korištenju mehanizama suočavanja usmjerenih na problem, što uključuje konkretno rješavanje situacija [251].

Druga studija, koju su proveli Dabrowska i Pisula, pokazala je da očevi često koriste strategije izbjegavanja kao oblik suočavanja usmjerenog na problem, dok majke u većoj mjeri koriste socijalnu podršku kao mehanizam suočavanja usmjeren na emocije [252].

1.8. Socijalna podrška

Socijalna podrška odnosi se na percepciju pojedinca o dostupnosti pomoći ili podrške iz njegove društvene mreže [253, 254]. Obično se klasificira u tri vrste resursa: instrumentalna podrška, koja uključuje materijalnu pomoć; informacijska podrška, koja nudi relevantne informacije za suočavanje s poteškoćama; i emocionalna podrška, koja obuhvaća empatiju, brigu, povjerenje i mogućnost izražavanja emocija [255].

Socijalna podrška se najčešće mjeri kroz percipiranu socijalnu podršku i stvarno primljenu socijalnu podršku. Dok primljena socijalna podrška označava učestalost podrške koju osoba zapravo prima, percipirana socijalna podrška odnosi se na subjektivnu procjenu pojedinca o količini i kvaliteti podrške dostupne kroz njegove socijalne kontakte i odnose [255, 256]. Zbog svoje praktičnosti, percipirana socijalna podrška često se koristi kao glavni pokazatelj socijalne podrške [257]. Nadalje, u usporedbi s drugim mjerama, pokazalo se da percipirana socijalna podrška bolje predviđa mentalno zdravlje pojedinca [258].

Brojne studije ukazuju na ključnu ulogu socijalnih mreža u očuvanju tjelesnog i mentalnog zdravlja [259–262], no njihov cjelokupni efekt još uvijek zahtijeva daljnja istraživanja [263, 264]. Odnos između socijalne podrške i zdravlja pojedinca proučavan je iz dviju glavnih perspektiva. Prema jednom pristupu, socijalna podrška izravno utječe na fizičko i mentalno zdravlje povećanjem društvene participacije i socijalne integracije [265]. Drugi pristup naglašava njezin neizravni učinak, pri čemu socijalna podrška oblikuje psihičku prilagodbu pojedinca, smanjuje depresiju i povećava subjektivnu dobrobit [266].

Teorijski modeli, poput Teorije regulacije odnosa i Modela konvoja, nastoje objasniti mehanizme kroz koje socijalna podrška utječe na zdravlje. Teorija regulacije odnosa

analizira efekta socijalne podrške na zdravlje kroz interakcije između pojedinca i njegove socijalne mreže [267–269]. Prema ovoj teoriji, uloga socijalne podrške ovisi o dinamici odnosa između davatelja i primatelja podrške. Na primjer, ista osoba može različito djelovati kao davatelj podrške različitim primateljima, a istovremeno primatelj može drugačije percipirati podršku različitih davatelja.

S druge strane, Model konvoja proučava efekt socijalne mreže na razvoj pojedinca tijekom životnog vijeka, ističući važnost podrške koju pružaju obitelj, prijatelji i šira društvena mreža [270, 271]. Istraživanja o socijalnoj podršci i socijalnim odnosima sve više naglašavaju značaj interakcije između pojedinca i njegove socijalne mreže, kao i strukturalnih karakteristika tih mreža. Proučavanje socijalne podrške iz perspektive socijalnih mreža omogućuje bolje razumijevanje odnosa između primljene socijalne podrške, percipirane socijalne podrške i mentalnog zdravlja pojedinca [272, 273].

Dvije studije istraživale su povezanost između karakteristika mreže socijalne podrške, subjektivnog osjećaja socijalne podrške i dobrobiti majki djece s PSA prema Modelu konvoja. Rezultati su pokazali da su veličina socijalne mreže i udio članova koji pružaju emocionalnu podršku ključni prediktori percipirane socijalne podrške i subjektivne dobrobiti majki djece s PSA [272, 273].

Socijalna podrška je varijabla na koju značajno utječu društveni, ekonomski i kulturni faktori. Jedno istraživanje usmjereno na sastav i učinkovitost mreža socijalne podrške za majke djece s PSA otkrilo je da različiti socijalni odnosi pružaju različite oblike podrške te da su intimnost odnosa i učestalost socijalnih kontakata pozitivno povezani s učinkovitošću socijalne podrške [274]. Unatoč tome, uloga socijalne podrške u životima majki djece s PSA te odnos između njihove socijalne mreže, percipirane socijalne podrške i subjektivne dobrobiti ostaju nedovoljno istraženi.

S obzirom na porast prevalencije PSA, broj obitelji koje se suočavaju s ovom dijagnozom također je značajno porastao [275]. Time raste i potreba za pružanjem učinkovite socijalne podrške obiteljima djece s PSA, osobito majkama, kako bi se smanjio stres povezan s odgojem djeteta s PSA i poboljšala njihova dobrobit.

1.9. Circumplex model bračnih i obiteljskih sustava

Circumplex model bračnih i obiteljskih sustava razvijen je kako bi se premostio jaz između istraživanja, teorije i prakse u ovom području [276]. Model je posebno osmišljen za kliničku procjenu, planiranje liječenja i ocjenu učinkovitosti bračne i obiteljske terapije [277].

Tri ključne dimenzije ovog modela su obiteljska kohezija, adaptabilnost i komunikacija. Ove dimenzije oblikovane su konceptualnim grupiranjem više od 200 različitih pojmova korištenih za opisivanje dinamike bračnih i obiteljskih odnosa. Iako su neki od tih pojmova, poput moći i uloga, prisutni u literaturi desetljećima, mnoge su koncepte razvili obiteljski terapeuti promatrajući disfunkcionalne obitelji kroz prizmu teorije sustava [278].

Mnogi drugi obiteljski modeli također su neovisno naglašavali varijable povezane s dimenzijama kohezije, adaptabilnosti i komunikacije. Njihova važnost potvrđuje se činjenicom da su različiti teoretičari, neovisno jedni o drugima, prepoznali upravo te dimenzije kao ključne za razumijevanje i tretman bračnih i obiteljskih sustava.

1.9.1. Obiteljska kohezija

Obiteljska kohezija odnosi se na emocionalnu povezanost među članovima obitelji. Prema Circumplex modelu, dijagnosticiranje i mjerenje kohezije temelji se na specifičnim varijablama, uključujući emocionalnu bliskost, granice, koalicije, zajedničko i individualno vrijeme, prostor, prijatelje, donošenje odluka te zajedničke interese i rekreaciju. Ključni aspekt kohezije je ravnoteža između odvojenosti i zajedništva unutar obiteljskog sustava [279, 280].

Prema ovom modelu, obiteljska kohezija može se promatrati kroz četiri razine: nepovezani, odvojeni, povezani i prepovezani odnosi [279]. Smatra se da umjerene, uravnotežene razine kohezije, koje obuhvaćaju odvojene i povezane obitelji, omogućuju optimalno funkcioniranje obiteljskog sustava. S druge strane, ekstremne razine kohezije, poput nepovezanih i prepovezanih odnosa, često su povezane s disfunkcionalnim obrascima i mogu dugoročno narušiti stabilnost obitelji.

Kod obitelji s visokom razinom kohezije, odnosno u prepovezanim sustavima, karakteristično je da članovi obitelji iskazuju izrazito visok stupanj emocionalne

povezanosti, pri čemu se smanjuje individualnost i povećava međusobna ovisnost. Takvi odnosi često dovode do poteškoća u prilagodbi na životne promjene i ograničavaju autonomiju pojedinca. Nasuprot tome, u obiteljima s niskom razinom kohezije, odnosno nepovezanim sustavima, članovi obitelji djeluju izrazito samostalno, pri čemu je emocionalna povezanost oslabljena, a međusobna podrška minimalna [279, 280].

S obzirom na životni ciklus obitelji, uravnoteženi sustavi, u kojima prevladavaju odvojeni ili povezani odnosi, pokazuju veću prilagodljivost i funkcionalnost. Odvojeni sustavi omogućuju određenu emocionalnu distancu među članovima, ali istovremeno uključuju određene oblike zajedničkog vremena i podrške. U povezanim obiteljima emocionalna bliskost i odanost su izraženije, pri čemu članovi obitelji pridaju veću važnost zajednički provedenom vremenu, dok se individualne aktivnosti i interesi i dalje održavaju [280, 281].

Ekstremne razine kohezije često su problematične jer mogu rezultirati emocionalnom udaljenošću ili prekomjernom ovisnošću među članovima obitelji, čime se narušavaju dugoročni odnosi i stabilnost obitelji. Iako ne postoji univerzalna idealna razina kohezije, obitelji koje kroz dulji vremenski period funkcioniraju na ekstremnim razinama ovog modela često se suočavaju s izazovima u međusobnim odnosima [279-281].

1.9.2. Obiteljska adaptabilnost

Adaptabilnost obitelji odnosi se na sposobnost obiteljskog sustava da se prilagođava promjenama u vodstvu, odnosima uloga i pravilima unutar odnosa. Ključni pojmovi koji se koriste za mjerenje adaptabilnosti uključuju vodstvo (kontrola i disciplina), stilove pregovaranja, odnose uloga i pravila. Fokus ovog pojma je na balansiranju stabilnosti i promjena unutar obiteljske dinamike.

Postoje četiri razine adaptabilnosti: rigidna (vrlo niska), strukturirana (niska do umjerena), fleksibilna (umjerena do visoka) i kaotična (vrlo visoka) [279]. Prema ovoj podjeli, obitelji s umjerenim razinama adaptabilnosti (strukturirana i fleksibilna) bolje funkcioniraju, dok su ekstremi (rigidna i kaotična) problematični, osobito tijekom različitih faza životnog ciklusa obitelji.

Adaptabilnost se prvenstveno odnosi na promjene u obiteljskom vodstvu, ulogama i pravilima. U ranim teorijama sustava, naglasak je bio na krutosti obitelji i održavanju

statusa *quo*, dok noviji teoretičari ističu važnost sposobnosti za promjenu kada je to nužno. Obitelji i parovi moraju balansirati stabilnost i promjenu; sposobnost prilagodbe ključna je za razliku između funkcionalnih i nefunkcionalnih obiteljskih sustava [279, 280].

Balansirani bračni i obiteljski sustavi (strukturirani i fleksibilni) obično postaju funkcionalniji tijekom vremena. Strukturirani odnosi karakteriziraju donekle demokratsko vodstvo, gdje su djeca uključena u dogovaranje. Uloge su stabilne, ali s određenim dijeljenjem odgovornosti. Fleksibilni odnosi imaju ravnopravno vodstvo, demokratski pristup donošenju odluka, otvorene pregovore i fleksibilnu podjelu uloga, uz prilagodbu prema potrebama. Pravila se mijenjaju u skladu s dobi i potrebama. S druge strane, neuravnoteženi obiteljski sustavi obično su ili rigidni ili kaotični [279].

Rigidan odnos karakterizira dominantna osoba koja visoko kontrolira druge. Odluke su većinom nametnute od strane "vođe", a uloge su strogo definirane i ne mijenjaju se. Kaotičan odnos, pak, karakteriziran je nestalim ili nedovoljno jasno definiranim vodstvom, nepromišljenim odlukama i nejasnim ulogama koje se često mijenjaju među članovima obitelji.

Prema Circumplex modelu, vrlo visoke (kaotične) i vrlo niske (rigidne) razine adaptabilnosti obično su problematične za dugoročni razvoj obiteljskih odnosa. S druge strane, obitelji koje imaju umjerene razine adaptabilnosti (strukturirane i fleksibilne) uspješnije balansiraju promjene i stabilnost na funkcionalan način. Iako ne postoji univerzalno najbolja razina adaptabilnosti, mnogi odnosi suočavaju se s problemima ako predugo funkcioniraju na bilo kojoj krajnosti modela (rigidni i kaotični) [279, 280].

Na temelju Circumplex modela, tri su glavne hipoteze: Prvo, uravnoteženi parovi i obitelji obično su funkcionalniji (sretniji i uspješniji) od neuravnoteženih. Drugo, uravnoteženi parovi i obitelji imaju pozitivniju komunikaciju od neuravnoteženih. Treće, uravnoteženi parovi i obitelji učinkovitije prilagođavaju razine kohezije i adaptabilnosti kako bi se nosili sa stresom i razvojnim promjenama u odnosu na neuravnotežene [279].

1.9.3. Circumplex model u obitelji djece s PSA

Brojna istraživanja ukazuju na to da obitelji djece s PSA doživljavaju povećane obiteljske stresore, uključujući viši roditeljski stres, veće stope razvoda i niže obiteljsko blagostanje

[282]. Iako su ovi nalazi konzistentni, rezultati su mješoviti. Dok se neke obitelji djece s PSA suočavaju s značajnim izazovima, mnoge također pokazuju izuzetnu otpornost [283]. U ranijim kvalitativnim studijama roditelji su izvještavali o pozitivnim učincima života s djetetom koje ima PSA, uključujući jaču obiteljsku povezanost, povećanu toleranciju i razumijevanje među članovima obitelji te ponovno usklađivanje obiteljskih prioriteta [284, 285].

Pozitivna percepcija uloge djeteta s PSA u obiteljskom životu također je povezana s nižim roditeljskim stresom [285]. Neke studije primijenile su Circumplex model kako bi usporedile funkcioniranje obitelji djece s PSA i obitelji djece s TR. Chang i suradnici otkrili su niže razine adaptabilnosti i kohezije u tajvanskim obiteljima djece s PSA (u dobi od 3 do 15 godina) u usporedbi s obiteljima djece TR [286]. Slični rezultati zabilježeni su u studiji provedenoj u Australiji, koja je pokazala nižu koheziju i adaptabilnost, kao i nižu bračnu sreću u obiteljima djece s PSA (prosječna dob 10,8 godina) u odnosu na obitelji djece TR.

Rodrigue, Geffken i Morgan također su utvrdili da su obitelji djece s PSA (prosječna dob 10,7 godina) imale nižu adaptabilnost u usporedbi s obiteljima djece s TR ili djece s Downovim sindromom [287]. Ipak, suprotno drugim istraživanjima, majke u ovom uzorku prijavile su veću koheziju u odnosu na majke u drugim obiteljima [287]. Ova varijabilnost može biti posljedica malih uzoraka ili razlika u kontrolnim skupinama. Također, elementi obiteljskog funkcioniranja mogu predvidjeti društvene i emocionalne ishode tijekom vremena u obiteljima djece s PSA.

Studija Bake i suradnika pokazala je da obiteljska adaptabilnost predviđa majčine depresivne simptome i probleme u ponašanju djeteta tijekom vremena u obiteljima djece s PSA [288]. Ove studije pretpostavljaju da su obrasci obiteljskog funkcioniranja „zdravi” u obiteljima s djecom TR, tj. umjerene razine kohezije i adaptabilnosti, što bi moglo biti optimalno i za obitelji s djecom s PSA.

Međutim, Altiera i von Kluge otkrili su da su povezani obrasci obiteljskog funkcioniranja u obiteljima djece s PSA povezani s većom upotrebom zdravih mehanizama suočavanja, što je suprotno teorijskim očekivanjima [289]. Ovaj nalaz može imati smisla kada se uzmu u obzir specifične potrebe djece s PSA. Naime, djeca s PSA i njihove obitelji mogu imati

koristi od struktura u kojima roditelji pružaju razinu podrške i usmjeravanja koja bi bila „previše” za djecu TR. Ovo dovodi u pitanje je li ovaj obrazac za obitelji s PSA zapravo „prepovezanost”, ili jednostavno predstavlja zdravu i odgovarajuću razinu podrške [290].

Također, povećanje obiteljske strukture i rutine, koje bi u tipičnim obiteljima moglo djelovati pretjerano, može biti korisno za obitelji s djecom s PSA, jer se ta djeca često teško nose s promjenama, čak i s malim odstupanjima [260]. Stoga je važno kritički preispitati što znači „zdrava” obitelj s djetetom s PSA, uzimajući u obzir da optimalni obrasci obiteljskog funkcioniranja mogu biti različiti od onih u obiteljima djece s TR, te da takve obitelji mogu imati koristi od prilagođenih struktura i rutina.

2. CILJ ISTRAŽIVANJA

Glavni cilj istraživanja bio je ispitati povezanost razine aleksitimije u roditelja djece s PSA i roditelja djece TR s različitim mjerama obiteljskog funkcioniranja.

Specifični ciljevi istraživanja bili su:

1. Utvrditi razine aleksitimije u roditelja djece s PSA i roditelja djece TR
2. Ispitati obiteljsku adaptabilnost i koheziju, otpornost obitelji te sposobnost kognitivno emocionalne regulacije u obiteljima djece s PSA i obiteljima djece TR
3. Ispitati izvore i intenzitet roditeljskog stresa te razine socijalne podrške u obiteljima djece s PSA i obiteljima djece TR
4. Utvrditi povezanost aleksitimije i iskustva obitelji s autizmom uzimajući u obzir potencijalne moderirajuće učinke socijalne podrške, kognitivno emocionalne regulacije, otpornosti te obiteljskog stresa
5. Utvrditi povezanost aleksitimije i obiteljske adaptabilnosti i kohezije, uzimajući u obzir potencijalne moderirajuće učinke socijalne podrške, kognitivno emocionalne regulacije, otpornosti te obiteljskog stresa.
6. Usporediti prediktorske modele za obitelji djece s PSA i obitelji djece TR

Istraživanje se temelji na slijedećim hipotezama:

H1: Razina aleksitimije u roditelja djece s PSA značajno je veća u usporedbi s roditeljima djece TR

H2: Aleksitimija u roditelja djece s PSA izravno je povezana je s lošijim obiteljskim funkcioniranjem (iskustvo obitelji s autizmom), ali i putem povezanosti s nižom razinom kognitivno emocionalne regulacije te nižom razinom socijalne podrške

H3: Aleksitimija u roditelja djece s PSA izravno je povezana je s nižom razinom obiteljske adaptabilnosti i kohezije, ali i putem povezanosti s većim razinama stresa i nižom razinom otpornosti obitelji

H4: Aleksitimija u roditelja djece TR povezana je s nižom razinom obiteljske adaptabilnosti i kohezije ali u znatno manjoj mjeri u usporedbi s obiteljima djece s PSA.

3. ISPITANICI I METODE

3.1. Ispitanici

Uzorak kliničke skupine činili su roditelji djece u dobi od 3 do 15 godina s dijagnozom PSA, koju je postavio interdisciplinarni tim (neuropedijatar, dječji psihijatar, psiholog, defektolog) prema kliničkim kriterijima iz Međunarodne klasifikacije bolesti, MKB-10 (engl. *ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders*, 2nd Edition). Kontrolnu skupinu činili su roditelji djece TR s područja Primorsko-goranske županije. Obje skupine bile su izjednačene po dobi i spolu djeteta.

Veličina uzorka za obje skupine određena je uzimajući u obzir regresijske analize s osam prediktora: aleksitimiju, sociodemografska obilježja, stres roditelja, socijalnu podršku, otpornost obitelji, kohezivnost, adaptabilnost i iskustvo obitelji s autizmom. Pri izračunu je korištena prihvatljiva snaga istraživanja od 80%, granična p-vrijednost od 0,05 i umjerena snaga učinka ($f^2 = 0,15$). Minimalna veličina uzorka bila je 109 ispitanika po skupini, no kako bi se uzeli u obzir mogući problemi s nepravilno ispunjenim upitnicima, uzorak je povećan za 10%, što znači da je konačan broj sudionika u svakoj skupini iznosio 120 roditelja.

Kriteriji uključenja za skupinu roditelja s djecom koja imaju PSA obuhvaćaju sljedeće: djeca moraju imati medicinsku dijagnozu PSA prema MKB-10 kriterijima i biti u dobi između 3 i 15 godina. Djeca moraju živjeti kod kuće s roditeljima i biti uključena u dijagnostičku obradu, specijalnu ili inkluzivnu školu, ili se nalaziti u terapijskom tretmanu u Centru za autizam. Također, važno je da roditelji nemaju ozbiljna popratna stanja kao što su tjelesne bolesti ili problemi sa sluhom ili vidom. Osim toga, djeca u obitelji ne smiju imati razvojne poremećaje ili ozbiljne zdravstvene probleme. Roditelji moraju biti partneri koji žive zajedno, a oba roditelja trebaju ispuniti potrebne skale. Konačno, oboje roditelja moraju biti biološki roditelji djeteta.

Za roditelje djece TR, kriteriji uključenja bili su sljedeći: niti jedno njihovo dijete nije imalo dijagnozu razvojnih poremećaja, intelektualnih oštećenja ili ozbiljnih zdravstvenih stanja, dijete je bilo u dobi od 3 do 15 godina; roditelji nisu imali komorbidne poremećaje (npr. ozbiljne fizičke bolesti, oštećenje sluha ili vida); roditelji su bili partneri koji žive zajedno u istom kućanstvu; oba roditelja su ispunila potrebne upitnike, oba roditelja bila su biološki

roditelji djeteta.

Kriteriji isključenja, primjenjivi na obje skupine (roditelji djece s PSA i roditelji djece TR), uključivali su sljedeće: prisutnost ozbiljnih psiholoških poremećaja kod roditelja (npr. psihoza); prisutnost ozbiljnih fizičkih bolesti kod roditelja koje bi mogle ometati sudjelovanje u istraživanju; roditelji koji su odbili sudjelovanje u istraživanju.

3.2. Metode (mjerni instrumenti)

U provedenom istraživanju koristile su se skale samoprocjene za prikupljanje podataka.

3.2.1. Sociodemografska obilježja

Sociodemografska obilježja u istraživanju prikupljena su pomoću posebno izrađenog upitnika koji sadrži informacije o sociodemografskim obilježjima roditelja i obitelji. Upitnik uključuje:

Osobne podatke roditelja - spol, dob, bračni status, obrazovanje, zaposlenost, te informacije o zdravstvenim problemima. Podatke o obitelji - broj članova kućanstva, broj djece, dob djece. Specifične informacije o roditeljstvu - dob i spol djeteta s PSA ili TR, prisutnost braće i sestara, i izostanci s posla zbog obiteljskih obveza. Obiteljski resursi i potpora - dostupnost i korištenje obiteljskih, socijalnih i ekonomskih resursa, te podrška šire obitelji.

3.2.2. Skala za procjenu otpornosti obitelji (engl. *Family Resilience Assessment Scale*; FRAS)

Skala za procjenu otpornosti obitelji osmišljena je kao alat za mjerenje različitih dimenzija obiteljske otpornosti u suočavanju s izazovima i kriznim situacijama. Razvijena je kako bi omogućila bolje razumijevanje mehanizama koji omogućuju obiteljima da ostanu funkcionalne i podržavajuće unatoč stresnim okolnostima. Također, skala pomaže istraživačima i stručnjacima u obiteljskom savjetovanju u procjeni obiteljskih resursa i strategija suočavanja. U izvornom obliku, skalu je razvila Sixbey, dok su autorice Ferić, Maurović i Žižak prilagodile i istražile metrijska obilježja skale za korištenje u hrvatskom kontekstu [291].

Skala se sastoji od 54 čestica podijeljenih u šest ključnih faktora koji obuhvaćaju različite aspekte obiteljske otpornosti. Ispitanici odgovaraju na svaku tvrdnju na Likertovoj skali

koja se kreće od 1 ("U potpunosti se ne slažem") do 4 ("U potpunosti se slažem"). Ovaj pristup omogućuje kvantificiranje stavova, uvjerenja i ponašanja članova obitelji u vezi s njihovom sposobnošću suočavanja s izazovima.

Ukupna pouzdanost skale iznosi vrlo visoku vrijednost $\alpha = 0,960$, što ukazuje na izvrsnu unutarnju konzistenciju skale i potvrđuje da čestice unutar skale mjere isto svojstvo otpornosti obitelji. Pouzdanost svakog od šest faktora također je vrlo dobra, što potvrđuje visoku valjanost skale kao mjere obiteljske otpornosti. Pouzdanost svakog od faktora prema Cronbachovom alfa koeficijentu je sljedeća: Obiteljska komunikacija i rješavanje problema (27 čestica, $\alpha = 0,96$); Korištenje ekonomskih i socijalnih resursa (8 čestica, $\alpha = 0,85$); Zadržavanje pozitivne perspektive (6 čestica, $\alpha = 0,86$); Obiteljska povezanost (6 čestica, $\alpha = 0,70$); Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama (3 čestice, $\alpha = 0,74$); Duhovnost obitelji (4 čestice, $\alpha = 0,88$).

Sveukupno, FRAS skala se pokazala kao vrlo pouzdana mjera za procjenu otpornosti obitelji, s visokim vrijednostima unutarnje konzistencije koje potvrđuju njenu primjenjivost u različitim kontekstima. Pouzdanost skale na različitim faktorima osigurava da skala točno i dosljedno mjeri ključne dimenzije obiteljske otpornosti, čime predstavlja koristan alat za istraživače i praktičare koji rade s obiteljima u kriznim situacijama.

3.2.3. Skala o iskustvu obitelji s autizmom (engl. *Autism Family Experience Questionnaire*; AFEQ)

Skala o iskustvu obitelji s autizmom osmišljena je za istraživanje doživljaja i percepcije obitelji u odgoju djeteta s poremećajem iz autističnog spektra. AFEQ omogućuje duboko razumijevanje svakodnevnog života obitelji djece s autizmom, uključujući izazove, ali i pozitivne aspekte tih iskustava.

Nakon što su autori dali suglasnost za korištenje skale, AFEQ je preveden na hrvatski jezik. Prijevod je izradila Lidija Toman, uz dvostruki postupak. U prvom koraku, tri osobe su provele prijevod skale na hrvatski, a zatim je ovlašteni prevoditelj izradio povratni prijevod na izvorni engleski jezik kako bi se osigurala točnost i konzistentnost.

Skala AFEQ sastoji se od 48 čestica formuliranih u pozitivnim i negativnim oblicima, čime omogućuje sveobuhvatan uvid u različite aspekte života obitelji. Čestice se ocjenjuju na

Likertovoj skali s pet stupnjeva, gdje 1 označava "Uvijek", a 5 označava "Nikad". Skala je podijeljena na četiri podskale koje obuhvaćaju različite dimenzije iskustava obitelji s autizmom: Iskustvo roditelja djeteta s autizmom, Obiteljski život, Djetetov razvoj, razumijevanje i društveni odnosi, te Djetetovi simptomi (osjećaji i ponašanje). Ove podskale omogućuju detaljan uvid u različite sfere obiteljskog života, uključujući i emocionalne, socijalne i razvojne izazove s kojima se roditelji suočavaju.

Rezultat na AFEQ skali izračunava se kao zbroj svih čestica, uz dodatno zbrajanje rezultata u pojedinim domenama. Niži rezultati ukazuju na bolji ishod, što znači da obitelj percipira manje negativnih iskustava, dok viši rezultati signaliziraju slabiji ishod, odnosno veću učestalost negativnih iskustava. Skala je pokazala izvrsnu pouzdanost, s koeficijentima unutarnje konzistencije (α) za različite domene: Roditelj ($\alpha = 0,85$), Obitelj ($\alpha = 0,83$), Razvoj djeteta ($\alpha = 0,81$), Simptomi djeteta ($\alpha = 0,79$), te ukupni rezultat AFEQ ($\alpha = 0,92$) [292]. Ovi visoki koeficijenti ukazuju na to da AFEQ dosljedno mjeri iskustva obitelji djece s autizmom, čineći ga korisnim alatom za istraživanje i procjenu tih iskustava u različitim kontekstima.

3.2.4. Skala izvora i intenziteta roditeljskog stresa

Skala izvora i intenziteta roditeljskog stresa osmišljena je kako bi procijenila različite situacije koje mogu uzrokovati stres kod roditelja. Sastoji se od 65 tvrdnji koje se odnose na različite stresne čimbenike s kojima se roditelji mogu susresti u svakodnevnom životu. Ispitanici ocjenjuju koliko im svaka situacija uzrokuje stres na Likertovoj skali od 0 do 3, gdje 0 znači "uopće nije stresno", a 3 znači "izuzetno stresno". Ovaj sustav ocjenjivanja omogućuje kvantificiranje razine stresa koji roditelj doživljava u različitim situacijama.

Tvrdnje u skali grupirane su u 13 podskala, pri čemu svaka podskala sadrži po pet čestica. Podskale su osmišljene kako bi obuhvatile različite izvore stresa, a specifično su podijeljene prema tri šira područja koja pokrivaju različite dimenzije roditeljskog iskustva. Prvo područje odnosi se na karakteristike djeteta, uključujući čimbenike poput zahtjevnosti djeteta, neadaptiranosti djeteta i zdravlja djeteta. Drugo područje obuhvaća interakciju roditelja s djetetom, uključujući stresne situacije poput neispunjenih očekivanja, prekomjerne vezanosti za dijete, discipliniranja djeteta i komunikacije s djetetom. Treće područje odnosi se na karakteristike roditelja i socijalnu mrežu,

uključujući stresne situacije vezane uz roditeljsku kompetenciju, nedostatak podrške, ograničenja roditeljske uloge, odnose s bračnim partnerom, materijalnu situaciju i zahtjeve drugih uloga koje roditelj preuzima.

Za svaku podskalu, koeficijenti unutarnje konzistencije (α) pokazali su zadovoljavajuću pouzdanost, što znači da su svi faktori skale međusobno povezani i pouzdano mjere različite dimenzije roditeljskog stresa. Ukupni koeficijent unutarnje konzistencije skale iznosi 0,96, što pokazuje izuzetno visoku pouzdanost cijele skale. Zbog svoje visoke pouzdanosti, skala se može koristiti za analizu i interpretaciju ukupnog rezultata stresa kod roditelja, kao i za analizu specifičnih podskala koje mogu ukazivati na izvore stresa u određenim područjima života roditelja.

Viši rezultati na skali ukazuju na veći intenzitet stresa koji roditelj doživljava u odgovarajućim situacijama, čime skala pruža precizne podatke za razumijevanje različitih aspekata roditeljskog stresa. Ovi podaci mogu biti korisni za istraživače, terapeute i stručnjake koji rade s obiteljima jer omogućuju bolje prepoznavanje specifičnih stresora s kojima se roditelji suočavaju i na temelju kojih se mogu razviti interventni pristupi za smanjenje stresa i pružanje adekvatne podrške roditeljima [293].

3.2.5. Skala obiteljske adaptabilnosti i kohezivnosti IV (engl. *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale*; FACES IV)

Skala obiteljske adaptabilnosti i kohezivnosti IV (FACES IV) predstavlja mjeru obiteljskog funkcioniranja koja se temelji na Circumplex modelu bračnih i obiteljskih sustava. Ovaj model, razvijen od strane Olson-a, analizira dva ključna aspekta obiteljskog funkcioniranja: kohezivnost, koja označava emocionalnu povezanost među članovima obitelji, i adaptabilnost, koja se odnosi na fleksibilnost obiteljskog sustava u suočavanju s promjenama i izazovima. Uz to, FACES IV uključuje i dodatne skale koje mjere komunikaciju unutar obitelji te zadovoljstvo članova obiteljskim životom, čime se omogućuje sveobuhvatnija procjena obiteljskog funkcioniranja.

Skala se sastoji od 62 tvrdnje koje obuhvaćaju različite aspekte obiteljskog života, a procjena se vrši na Likertovoj skali od pet stupnjeva. Ispitanici ocjenjuju u kojoj mjeri se tvrdnje odnose na njihovu obitelj, pri čemu viši rezultati ukazuju na veću percepciju obiteljske kohezivnosti i adaptabilnosti. Viši rezultati u dimenziji kohezivnosti ukazuju na

jaču emocionalnu povezanost među članovima obitelji, dok viši rezultati u dimenziji adaptabilnosti označavaju veću fleksibilnost obiteljskog sustava u suočavanju s izazovima i promjenama. Također, viši rezultati na skali komunikacije upućuju na otvoreniju i učinkovitiju razmjenu informacija među članovima obitelji, dok skala zadovoljstva mjeri subjektivnu procjenu kvalitete obiteljskog života i međusobnih odnosa. Koeficijenti unutarnje konzistencije (α) za skalu FACES IV pokazuju dobru pouzdanost, s vrijednostima koje se kreću od 0,70 do 0,90, što ukazuje na to da skala dosljedno mjeri ove četiri dimenzije obiteljskog funkcioniranja. Ova skala se koristi u istraživanjima koja proučavaju obiteljske dinamike i omogućava procjenu načina na koji obitelj reagira na stresove i izazove, te koliko uspješno se prilagođava u različitim životnim situacijama [294].

3.2.6. Toronto skala aleksitimije (engl. *Toronto Alexithymia Scale*, TAS-20)

TAS-20 koristi se za procjenu aleksitimije, što je stanje koje se karakterizira nemogućnošću prepoznavanja, doživljavanja i izražavanja emocija. Ova skala se sastoji od 20 tvrdnji koje ispitanici ocjenjuju na Likertovoj skali od 1 ("Izrazito se ne slažem") do 5 ("Izrazito se slažem"). Ispitanici odgovaraju na pitanja koja se odnose na njihove emocionalne reakcije i sposobnost prepoznavanja svojih osjećaja u različitim situacijama.

Skala je podijeljena u tri podskale koje obuhvaćaju različite aspekte aleksitimije: Teškoće u prepoznavanju osjećaja, Teškoće u opisivanju osjećaja i Eksternalizirano mišljenje. Svaka od tih podskala sadrži specifične tvrdnje koje ispituju kako pojedinci percipiraju i izražavaju svoje emocije, odnosno koliko su sposobni prepoznati i verbalizirati svoja emocionalna stanja.

Maksimalni mogući ukupni zbroj bodova na skali iznosi 100. Rezultati se interpretiraju prema sljedećim kriterijima: vrijednosti od 61 i više označavaju prisutnost aleksitimije, interval od 52 do 60 ukazuje na moguću aleksitimiju, dok vrijednosti od 51 i manje upućuju na odsutnost aleksitimije. Ovi pragovi omogućuju klasifikaciju ispitanika na temelju razine njihove emocionalne svjesnosti i sposobnosti izražavanja emocija.

Skala TAS-20 pokazuje dobru internu pouzdanost s koeficijentom unutarnje konzistencije (α) od 0,86, što ukazuje na visoku preciznost u mjerenju aleksitimije. Također, skala

pokazuje prihvatljivu pouzdanost za svaki od triju faktora, s koeficijentima unutarnje konzistencije u rasponu od 0,71 do 0,79, što sugerira da skala pouzdano mjeri različite dimenzije aleksitimije [295].

Ova skala je široko korištena u psihološkim i kliničkim istraživanjima te pomaže u razumijevanju problema s emocionalnim prepoznavanjem i izražavanjem, što može biti važno u dijagnosticiranju i liječenju različitih mentalnih poremećaja, uključujući poremećaje u vezi s emocionalnim funkcioniranjem.

3.2.7. Skala kognitivno emocionalne regulacije (engl. *Cognitive Emotion Regulation Questionnaire*; CERQ)

CERQ je multidimenzionalna skala koja procjenjuje kognitivno emocionalne strategije koje osoba koristi u suočavanju s negativnim događajima ili situacijama. Skala je prilagođena za naše kulturne uvjete od strane autorica Soldo i Vulić-Prtorić. Sastoji se od 36 tvrdnji koje su raspoređene u devet različitih podskala, pri čemu svaka podskala sadrži po četiri tvrdnje. Te podskale uključuju: Samookrivljavanje, Prihvaćanje, Fokus na misli, Pozitivno refokusiranje, Planiranje, Perspektiva, Katastrofiziranje, Krivnja drugih i Refokusiranje na planiranje.

Ispitanici, koji moraju biti stariji od 12 godina, ocjenjuju koliko često koriste opisane kognitivno emocionalne strategije nakon neugodnog iskustva. Ocjenjivanje se vrši na Likertovoj skali od 1 (nikada) do 5 (uvijek), čime se procjenjuje učestalost korištenja tih strategija suočavanja.

Rezultat na skali izračunava se zbrajanjem odgovora na četiri tvrdnje unutar svake podskale. Svaka podskala ima svoj rezultat, a ukupni rezultat može se dobiti zbrajanjem rezultata svih podskala. Ovaj ukupni zbroj omogućuje procjenu stila suočavanja ispitanika, dajući uvid u to koliko često osoba koristi određene kognitivno emocionalne strategije.

Pouzdanost unutarnje konzistencije za CERQ varira između 0,73 i 0,89, što ukazuje na dobru pouzdanost skale u različitim okolnostima [296].

3.2.8. Multidimenzionalna skala percipirane socijalne podrške (engl. *Multidimensional Scale Perceived Social Support*; MSPSS)

MSPSS je skala koja mjeri razinu percipirane socijalne podrške iz tri glavna izvora: obitelji, prijatelja i značajnih drugih osoba. Ova skala se sastoji od 12 tvrdnji koje su grupirane u tri podskale, a svaka podskala mjeri specifičan izvor podrške. Podskale su: Socijalna podrška obitelji, Socijalna podrška prijatelja i Socijalna podrška značajnih drugih osoba.

Ispitanici ocjenjuju svoj stupanj slaganja s izjavama na Likertovoj skali od 1 (što znači "Uopće se ne slažem") do 7 (što znači "Potpuno se slažem"). Time ispitanici procjenjuju koliko često ili u kojoj mjeri percipiraju podršku iz svakog od ovih izvora. Za svaku podskalu, rezultat se izračunava zbrajanjem odgovora na tvrdnje koje pripadaju toj podskali. Viši rezultati na podskali ukazuju na višu razinu percipirane socijalne podrške iz odgovarajućeg izvora, što znači da ispitanici osjećaju jaču podršku od obitelji, prijatelja ili značajnih drugih osoba.

Pouzdanost cijele skale MSPSS je visoka i iznosi $\alpha = 0,93$, što pokazuje da je skala vrlo pouzdana za mjerenje percipirane socijalne podrške. Također, pouzdanost svake od triju podskala također je vrlo dobra, jer se kretanje koeficijenta unutarnje konzistencije (α) za podskale kreće od 0,89 do 0,91 [297]. Ovi rezultati ukazuju na stabilnost i pouzdanost skale u procjeni socijalne podrške, čineći je korisnim alatom u različitim istraživanjima koja se bave socijalnom podrškom i njezinim učinkom na pojedince.

3.3. Postupak istraživanja

Uključivanje roditelja kliničke skupine (roditelji djece s PSA) provedeno je uz pomoć baze podataka Kliničkog bolničkog centra Rijeka i Centra za autizam Rijeka, u suradnji s neuropedijatrom, dječjim psihijatrom, psihologom i defektologom. Ciljani uzorak činili su roditelji čija su djeca bila obuhvaćena multidisciplinarnom obradom u Kliničkom bolničkom centru Rijeka ili su bili korisnici Centra za autizam Rijeka s dijagnozom PSA.

Kontrolnu skupinu sačinjavali su roditelji djece TR, do kojih je istraživač došao u suradnji s pedijatrima Doma zdravlja Primorsko-goranske županije. Suglasnost za uključivanje u istraživanje bila je dobivena od koordinатора timova u pedijatrijskim ambulantama: Jasne Žirovnik, dr. med., Mie Brajović-Blašković, dr. med., Nataše Dančulović-Škalamera, dr. med., Silvije Kamber, dr. med., i Sanje Rodić-Tomljenović, dr. med. Pedijatri su roditeljima pružili osnovne informacije o istraživanju te su ih zamolili da potpišu suglasnost kojom

odobravaju istraživaču da bude upoznat s njihovim brojem telefona kao mogućnošću za odobreni kontakt.

Nakon dobivanja suglasnosti od roditelja, istraživač je kontaktirao roditelje telefonom, objasnio ciljeve istraživanja i naglasio da je sudjelovanje u istraživanju dobrovoljno i anonimno. Roditelji su bili informirani da mogu odustati u bilo kojem trenutku, bez ikakvih posljedica za daljnje liječenje ili tretman njihova djeteta. Ukupno su kontaktirana 292 roditelja, od kojih se odazvalo 268, a 240 roditelja je uspješno upareno.

Nakon što su roditelji dali usmeni pristanak, dogovoreno je vrijeme za ispitivanje. Pri dolasku, istraživač je ponovo objasnio detalje istraživanja, odgovorio na eventualna pitanja i zatražio da roditelji potpišu informirani pristanak. Ispitivanje se provodilo u Kliničkom bolničkom centru Rijeka, Klinika za pedijatriju. Nedolazak na dogovoreni susret smatran je odbijanjem sudjelovanja u istraživanju.

Upute za ispunjavanje skala roditeljima su bile prezentirane individualno, prema standardiziranoj proceduri. Istraživač je bio prisutan tijekom cijelog procesa ispunjavanja i pomagao u razjašnjavanju nejasnoća. Ispunjavanje je trajalo oko sat i pol. Nakon što su skale ispunjene, istraživač je pregledao odgovore i, u slučaju propuštenih ili nejasnih odgovora, zatražio dodatna pojašnjenja od roditelja. Svakom ispitaniku dodijeljen je jedinstveni identifikacijski broj, koji je osigurao anonimnost. Ispunjene skale su po završetku bile zatvorene u kovertu, koje su otvorene tek pri statističkoj obradi podataka.

3.4. Statistička analiza

Na početku je provedena analiza normalnosti distribucije svih kontinuiranih mjernih varijabli, pri čemu je normalnost testirana Kolmogorov-Smirnov testom, koji ispituje odstupanja distribucije podataka od normalne distribucije.

Uz ovaj test, analizirani su i koeficijenti asimetrije (*skewness*) i spljoštenosti (*kurtosis*). Koeficijent asimetrije pokazuje postoji li nagib distribucije podataka ulijevo ili udesno, dok koeficijent spljoštenosti ukazuje na širinu i "spljoštenost" distribucije u usporedbi s normalnom distribucijom.

Prema prihvaćenim kriterijima, parametrijski statistički postupci smatraju se prihvatljivima ukoliko su vrijednosti asimetrije i spljoštenosti unutar raspona od ± 2 [298], dok drugi

izvori sugeriraju da distribucija nije značajno različita od normalne ukoliko je asimetrija između -2 i +2, a spljoštenost između -7 i +7 [299].

U skladu s tim, iz Tablice 1 možemo vidjeti da niti jedan koeficijent asimetrije ni spljoštenosti nije izlazio iz raspona od -2 do +2, što sugerira da distribucije varijabli nisu značajno odstupile od normalnosti.

Rezultati su pokazali da, iako Kolmogorov-Smirnov test ukazuje na odstupanja od normalnosti, vrijednosti asimetrije i spljoštenosti ostaju unutar prihvaćenih granica [298, 299]. To omogućuje primjenu parametrijskih statističkih postupaka.

U analizi podataka korišteni su aritmetička sredina i standardna devijacija kao osnovne deskriptivne statistike. Aritmetička sredina pruža informaciju o prosječnoj vrijednosti varijabli, dok standardna devijacija pokazuje stupanj varijabilnosti podataka oko aritmetičke sredine. Što je standardna devijacija veća, to su podaci raspršeniji oko prosjeka, dok manja standardna devijacija ukazuje na ujednačenije rezultate. Uz to, analizirani su i postotci te rasponi minimalnih i maksimalnih vrijednosti, čime je pružen dodatni uvid u distribuciju podataka. Raspon minimalnih i maksimalnih vrijednosti korišten je, primjerice, na skali iskustava obitelji s autizmom.

Za usporedbu dviju nezavisnih skupina korišten je t-test za nezavisne uzorke. t-test omogućuje usporedbu srednjih vrijednosti između dvije skupine ispitanika te utvrđuje postoji li statistički značajna razlika između njih. Pretpostavke za primjenu t-testa uključuju normalnu distribuciju podataka i približno jednake varijance u skupinama.

Kada pretpostavke za t-test nisu bile zadovoljene, korišten je Mann-Whitney U test kao neparametrijska alternativa. Ovaj test uspoređuje redoslijed vrijednosti između dvije nezavisne skupine i ne zahtijeva normalnu distribuciju podataka, što ga čini prikladnim za varijable poput broja članova obitelji i broja dana bolovanja. Rezultati ovih testova omogućili su dublje razumijevanje razlika između ispitivanih skupina.

Za ispitivanje linearnih odnosa između varijabli korišten je Pearsonov koeficijent korelacije, koji mjeri snagu i smjer linearne veze između dvije kontinuirane varijable. Za usporedbu učestalosti kategorijalnih varijabli, poput statusa zaposlenja ili prisutnosti

tjelesnih i mentalnih bolesti, primijenjen je χ^2 test (hi-kvadrat test). Ovaj test procjenjuje postoji li statistički značajna razlika u distribuciji kategorijalnih varijabli između skupina.

Za analizu učinaka dviju ili više nezavisnih varijabli na zavisnu varijablu korištena je analiza varijance (ANOVA). ANOVA omogućuje usporedbu srednjih vrijednosti između tri ili više skupina te utvrđuje postoje li statistički značajne razlike među njima.

Za istraživanje odnosa između aleksitimije roditelja i mjera obiteljskog funkcioniranja korištena je multivarijatna regresijska analiza. Prediktorske varijable uključivale su rezultate na skali aleksitimije, roditeljski stres, kognitivno emocionalne regulacije, otpornost obitelji i socijalnu podršku. Zavisna varijabla bila je obiteljsko funkcioniranje, koje je procijenjeno pomoću dviju skala: Skale iskustva obitelji s autizmom i Skale obiteljske adaptabilnosti i kohezivnosti.

Ovim pristupom omogućeno je detaljno istraživanje statističkih veza među varijablama te dublje razumijevanje prediktora koji utječu na obiteljsko funkcioniranje i emocionalnu regulaciju roditelja.

Sve statističke analize provedene su uz pomoć softverskog programa Statistica verzije 12.5 (StatSoft Inc., Tulsa, OK, SAD) [300].

Razina statističke značajnosti postavljena je na $P < 0,05$, a rezultati su prikazani na sljedeći način: $P < 0,05^*$; $P < 0,01^{**}$.

3.4. Etički aspekti istraživanja

Provedeno istraživanje u potpunosti je usklađeno s etičkim standardima propisanim za istraživanja u medicini i zdravstvu. Pri provođenju istraživanja slijedili su se principi dobre kliničke prakse, smjernice Helsinške deklaracije te relevantni zakonski propisi Republike Hrvatske, uključujući: Zakon o zdravstvenoj zaštiti (NN 150/08, 71/10, 139/10, 22/11, 84/11, 154/11, 12/12, 35/12, 70/12, 144/12, 82/13, 159/13, 22/14, 154/14), Zakon o zaštiti prava pacijenata (NN 169/04, 37/08), i Opća uredba o zaštiti podataka (OUZP).

Prilikom uključivanja ispitanika u istraživanje, svi ispitanici su detaljno informirani o ciljevima, metodologiji, potencijalnim rizicima i koristima istraživanja. Informiranje je provedeno u skladu s načelima transparentnosti, dobrovoljnosti i zaštite privatnosti. Svaki ispitanik dao je svoj informirani pristanak potpisivanjem obrasca za informirani pristanak.

Istraživanje je prethodno dobilo potrebna odobrenja sljedećih etičkih povjerenstava: Etičko povjerenstvo za bioetička istraživanja Medicinskog fakulteta u Rijeci (br. protokola: 2170-24-04-3-21-4/MJ), Etičko povjerenstvo Kliničkog bolničkog centra Rijeka (br. protokola: 2170-29-02/1-21-2), Etičko povjerenstvo Doma zdravlja Primorsko-goranske županije (br. protokola: 01-47/3-2-21), i Etičko povjerenstvo Centra za autizam Rijeka (br. protokola: 2170/001-58-14-01).

Posebna pažnja posvećena je zaštiti povjerljivosti podataka, osiguravanju anonimnosti ispitanika i minimalizaciji potencijalnih rizika. Svi prikupljeni podaci obrađeni su u skladu s odredbama OUZP-a, a pristup podacima bio je strogo ograničen na istraživački tim.

Ovaj etički pristup osigurao je poštivanje najviših profesionalnih, zakonskih i etičkih standarda tijekom svih faza istraživanja, od planiranja i provedbe do analize i objave rezultata.

4. REZULTATI

U istraživanju je sudjelovalo ukupno 240 roditelja, podijeljenih u dvije skupine: 120 roditelja djece s dijagnozom PSA i 120 roditelja djece TR. U svakoj skupini sudjelovala su oba roditelja svakog djeteta, pri čemu je svaka skupina obuhvaćala 60 majki i 60 očeva.

Tablica 1. Prikaz karakteristika distribucija svih kontinuiranih mjera uključenih u analizu

n=240	K-S test	p	Koeficijent asimetrije	Koeficijent spljoštenosti
Dob	0,075	0,001	0,282	-0,600
Balansirana obiteljska kohezija	0,127	0,001	-0,023	-1,277
Balansirana obiteljska adaptabilnost	0,172	0,001	0,010	-1,423
Nebalansirana kohezija - odvojena (<i>disengaged</i>)	0,168	0,001	,091	-1,540
Nebalansirana kohezija - prepovezana (<i>enmeshed</i>)	0,147	0,001	0,070	-1,097
Nebalansirana adaptabilnost - rigidna	0,165	0,001	0,221	-1,065
Nebalansirana adaptabilnost - kaotična	0,118	0,001	0,740	0,719
Obiteljska komunikacija	0,228	0,001	-0,680	-0,700
Zadovoljstvo obitelji	0,159	0,001	-0,720	-0,547
Obiteljska komunikacija i rješavanja problema	0,120	0,001	-0,253	-1,175
Obiteljska povezanost	0,118	0,001	-0,438	-0,480
Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama	0,113	0,001	-0,288	-0,846
Zahtjevnost djeteta	0,180	0,001	-0,304	-1,283
Neadaptiranost djeteta	0,153	0,001	0,187	-1,375
Zdravlje djeteta	0,196	0,001	0,183	-1,531
Neispunjena očekivanja	0,166	0,001	0,003	-1,355
Vežanost za dijete	0,157	0,001	0,174	-0,991

Discipliniranje djeteta	0,112	0,001	-0,028	-1,028
Komunikacija s djetetom	0,155	0,001	-0,092	-0,906
Nekompetencija	0,117	0,001	-0,157	-0,349
Nedostatak podrške	0,121	0,001	-0,197	-1,160
Ograničenja rodne uloge	0,162	0,001	-0,267	-0,884
Odnosi sa supružnikom	0,123	0,001	0,079	-1,015
Materijalna situacija	0,117	0,001	-0,081	0,158
Zahtjevi drugih uloga	0,132	0,001	-0,354	-0,509
RODITELJSKI STRES Ukupno	0,156	0,001	-0,003	-1,363
Samookrivljavanje	0,166	0,001	-0,421	-0,903
Prihvatanje	0,163	0,001	-0,345	-0,047
Ruminacija	0,141	0,001	0,168	-0,890
Pozitivno refokusiranje	0,142	0,001	-0,190	-1,239
Preusmjeravanje na planiranje	0,179	0,001	-0,022	-1,482
Pozitivna procjena	0,149	0,001	-0,053	-1,218
Stavljanje u perspektivu	0,164	0,001	-0,481	-0,455
Katastrofiziranje	0,185	0,001	-0,478	-0,966
Okrivljavanje drugih	0,148	0,001	-0,167	-0,154
Podrška od strane obitelji	0,140	0,001	-0,286	-0,873
Podrška od strane prijatelja	0,116	0,001	-0,192	-0,985
Podrška od strane značajnih drugih	0,156	0,001	-0,196	-1,064
MSPSS - Ukupno	0,107	0,001	-0,206	-1,120
Iskustvo bivanja roditeljem djeteta s autizmom	0,174	0,001	-0,643	0,191
Obiteljski život	0,140	0,001	-0,148	-0,327
Djetetov razvoj, razumijevanje i socijalni odnosi	0,189	0,001	-0,479	-0,947
Djetetovi simptomi (osjećaji i ponašanja)	0,192	0,001	-0,237	-1,318
AFEQ - Ukupno	0,146	0,001	-0,493	-0,632
Teškoće opisivanja osjećaja	0,138	0,001	0,091	-0,701
Teškoće prepoznavanja osjećaja	0,123	0,001	0,333	-1,086
Eksternalizirano mišljenje	0,139	0,001	0,301	0,111

TAS Ukupno	0,139	0,001	0,354	-0,864
------------	-------	-------	-------	--------

Legenda: K-S test - Kolmogorov-Smirnov test, $p < 0,01$

4.1. Usporedba skupina po sociodemografskim obilježjima

Roditelji djece s PSA i roditelji djece TR ne razlikuju se statistički značajno s obzirom na dob ($t=1,65$; $p=0,101$). Majke su u prosjeku statistički značajno mlađe od očeva i u skupini roditelja djece s PSA ($t=4,65$; $p<0,001$) i u skupini roditelja djece TR ($t=3,32$; $p<0,001$). Roditelji ove dvije skupine ne razlikuju se statistički značajno prema stupnju obrazovanja ($\chi^2=4,38$; $p=0,112$), međutim razlikuju se prema radnom statusu. Roditelji djece TR u statistički značajno većem postotku su u stalnom radnom odnosu, dok su roditelji djece s PSA češće nezaposleni ili privremeno zaposleni ($\chi^2=20,21$; $p=0,001$). (Tablica 2).

Tablica 2. Razlike u dobi, stupnju obrazovanja i radnom statusu roditelja djece s PSA i roditelja djece TR.

	PSA n (%) n=120	TR n (%) n=120	t/ χ^2	p	Cohens'D/ Cramér's V
Dob	34,5 (4,2)	35,6 (5,41)	t - 1,65	0,101	Cohens'D= -0,22
Obrazovanje					
Osnovna škola	7 (5,8)	4 (3,3)	χ^2 - 4,38	0,112	Cramér's V=0,21
Srednja škola	76 (63,3)	64 (53,3)			
Viša škola/fakultet	37 (30,8)	52 (43,3)			
Radni status					
Stalni radni odnos	67 (55,8)	99 (82,5)	χ^2 - 20,21	0,001	Cramér's V=0,35
Povremeno zaposlen	36 (30)	13 (10,8)			
Nezaposlen	17 (14,2)	8 (6,7)			

Legenda: PSA - poremećaj iz autističnog spektra, TR – tipični razvoj, t – t-test, χ^2 – hi kvadrat, n – broj sudionika, $p < 0,05$

Jedna četvrtina roditelja djece s PSA ima dijagnosticiranu neku tjelesnu bolest, dok je u skupini roditelja djece TR učestalost tjelesnih bolesti statistički značajno niža ($\chi^2=14,52$; $p=0,001$). Najčešće registrirane bolesti u skupini roditelja djece s PSA su migrena (7,5%),

hipertenzija (5%) i dijabetes (4,2%), dok je kod roditelja djece TR najzastupljenija hipertenzija (3,3%), a ostale bolesti u znatno manjem postotku. Pored tjelesnih bolesti, roditelji djece s PSA u statistički značajno većem postotku imaju dijagnosticiranu i neku psihičku bolest ($\chi^2=3,90$; $p=0,048$) i to najčešće anksioznost (6,7%) i depresiju (5%). Roditelji djece s PSA, također u statistički značajno većem postotku uzimaju stalnu ili povremenu terapiju lijekovima ($\chi^2=22,64$; $p=0,001$) (Tablica 3).

Tablica 3. Razlike u učestalosti tjelesnih i psihičkih bolesti te uzimanju lijekova između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR.

	PSA n (%) n=120	TR n (%) n=120	χ^2	p	Cohens'D
Tjelesne bolesti					0,00
Da	31 (25,8)	9 (7,5)	14,52	0,001	
Ne	89 (74,2)	111 (92,5)			
Psihičke bolesti					0,00
Da	16 (13,3)	7 (5,8)	3,90	0,048	
Ne	104 (86,7)	113 (94,2)			
Uzimanje lijekova					-0,15
Stalna terapija	24 (20)	13 (10,8)	22,64	0,001	
Povremeno uzima	20 (16,7)	2 (1,7)			
Ne uzima	76 (63,3)	105 (87,5)			

Legenda: PSA - poremećaj iz autističnog spektra, TR – tipični razvoj, χ^2 – hi kvadrat, n – broj sudionika, $p < 0,05$

Broj članova obitelji djece TR statistički je značajno veći u usporedbi s obiteljima djece s PSA (Mann-Whitney U = 3422,0; $p < 0,001$). Obitelji djece s PSA u najvećem su postotku tročlane, znatno je manje četveročlanih, dok peteročlanih uopće nema. Obitelji djece TR najčešće su četveročlane, dok su tročlane i peteročlane zastupljene u nešto manjem postotku (Tablica 4).

Tablica 4. Prikaz razlika u broju članova obitelji djece s PSA i djece TR

	PSA n (%) n=120	TR n (%) n=120	χ^2	p	Cramér's
Broj članova obitelji					
3	86 (71,7)	30 (25)	61,27	0,001	V=0,45
4	34 (28,3)	66 (55)			
5	0 (0)	24 (20)			

Legenda: PSA - poremećaj iz autističnog spektra, TR – tipični razvoj, χ^2 – hi kvadrat, n – broj sudionika, $p < 0,05$

Skupine djece TR i djece s PSA ne razlikuju se statistički značajno ni po dobi (Mann-Whitney U = 7200,0; $p < 0,001$), niti po spolu ($\chi^2=0,31$; $p=0,339$). Čak dvije trećine djece s PSA su jedinci, dok djeca TR u statistički značajno većem broju imaju brata ili sestru ($\chi^2=55,68$; $p=0,001$) (Tablica 5).

Tablica 5. Prikaz razlika u broju braće ili sestara djece s PSA i djece TR

	PSA n (%) n=120	TR n (%) n=120	χ^2	p	Cohens'D
Broj braće ili sestara					0,00
0	82 (68,3)	30 (25)	55,68	0,001	
1	38 (31,7)	66 (55)			
2	0 (0)	24 (20)			

Legenda: PSA - poremećaj iz autističnog spektra, TR – tipični razvoj, χ^2 – hi kvadrat, n – broj sudionika, $p < 0,05$

Neki oblik usluga rane intervencije prima 49 (40,8%) djece s PSA, dok njih 16 (13,3%) čeka na uključanje u tretman. S druge strane 116 (96,7%) djece TR ne prima nikakav oblik ranih intervencije, a njih 4 (3,3%) je na čekanju za neku od usluga (Tablica 6).

Tablica 6. Prikaz razlika u korištenju usluga rane intervencije kod djece s PSA i djece TR.

	PSA n (%) n=120	TR n (%) n=120	χ^2	p	Cohens'D
Rana intervencija					0,00
Nema	55 (45,8)	116 (96,7)	55,68	0,001	
Prima	49 (40,8)	0 (0)			
Na čekanju	16 (13,3)	4 (3,3)			

Legenda: PSA - poremećaj iz autističnog spektra, TR – tipični razvoj, χ^2 – hi kvadrat, n – broj sudionika, $p < 0,05$

Od ukupno 162 djece predškolske dobi, sva djeca TR, njih 80 (100%) pohađaju predškolsku ustanovu, dok se kod djece s PSA učestalost pohađanja predškolske ustanove značajno razlikuje: 18 (22%) djece ne pohađa nikakvu predškolsku ustanovu, 54 (65,9%) pohađa redovni vrtić, dok njih 10 (12,2%) pohađa specijalni vrtić (Tablica 7). Sva djeca školske dobi i u skupini s PSA i u skupini TR pohađaju školu, s time da većina djece s PSA, njih 35 (92,1%) imaju pomoćnika u nastavi.

Tablica 7. Prikaz razlika u pohađanju programa predškolskog odgoja djece s PSA i djece TR.

Djeca predškolske dobi (n=162)	PSA n (%) n=82	TR n (%) n=80	χ^2	p	Cohens'D
Dijete pohađa predškolsku ustanovu					0,90
Pohađa	54 (65,9)	80 (100)	33,03	0,001	
Ne pohađa	18 (22)	0 (0)			
Specijalni vrtić	10 (12,1)	0 (0)			

Legenda: PSA - poremećaj iz autističnog spektra, TR – tipični razvoj, χ^2 – hi kvadrat, n – broj sudionika, $p < 0,05$

Djeca TR i djeca s PSA ne razlikuju se statistički značajno u učestalosti aktualnih tjelesnih bolesti ($\chi^2=1,41$; $p=0,494$). Preko 80% djece i jedne i druge skupine nema niti jednu

aktualnu tjelesnu bolest dok znatno manji postotak roditelja navodi da njihovo dijete ima ili možda ima neku od tjelesnih bolesti (Tablica 8). Kod djece s PSA najzastupljenije su gastrointestinalne tegobe, viroze i alergije, dok su kod djece TR prisutne viroze i alergije, ali bez gastrointestinalnih bolesti.

Tablica 8. Prikaz razlika u učestalosti aktualnih tjelesnih bolesti kod djece s PSA i djece TR.

	PSA n (%) n=120	TR n (%) n=120	χ^2	p	Cohens'D
Aktualna tjelesna bolest					0,15
Nema	102 (85)	106 (88,3)	1,41	0,494	
Ima	10 (8,3)	10 (8,3)			
Možda	8 (6,7)	4 (3,3)			

Legenda: PSA - poremećaj iz autističnog spektra, TR – tipični razvoj, χ^2 – hi kvadrat, n – broj sudionika, $p < 0,05$

Roditelji djece s PSA u zadnjih 6 mjeseci statistički su značajno više dana proveli na bolovanju zbog bolesti djeteta u usporedbi s roditeljima djece TR (Mann-Whitney U = 7200,0; $p < 0,001$). Najveći broj roditelja djece TR, njih 80 (66,7%) uopće nije bio na bolovanju, dok je ostatak zbog djeteta bio na bolovanju najviše do dva tjedna. Svi ispitani roditelji djece s PSA bili su, zbog bolesti djeteta, u zadnjih 6 mjeseci na bolovanju, i to od 2 tjedna pa sve do više od mjesec dana (Tablica 9).

Tablica 9. Prikaz razlika u trajanju bolovanja zbog bolesti djeteta u zadnjih 6 mjeseci kod roditelja djece s PSA i djece TR.

	PSA n (%) n=120	TR n (%) n=120	χ^2	p	Cohens'D
Bolovanje roditelja					1,91
Bez bolovanja	0 (0)	80 (66,7)	219,43	0,001	
Do tjedan dana	0 (0)	28 (23,3)			
Do 2 tjedna	9 (7,5)	12 (10)			
Više od pola mjeseca	65 (54,2)	0 (0)			
Mjesec i više	46 (38,3)	0 (0)			

Legenda: PSA - poremećaj iz autističnog spektra, TR – tipični razvoj, χ^2 – hi kvadrat, n – broj sudionika, $p < 0,05$

4.2. Usporedba razine aleksitimije roditelja djece s PSA i roditelja djece TR

Roditelji djece s PSA u značajno većoj mjeri pokazuju obilježja aleksitimije u usporedbi s roditeljima djece TR. Rezultati pokazuju da roditelji djece s PSA imaju značajno više rezultate na svim ključnim segmentima aleksitimije.

Posebno su izražene teškoće u opisivanju vlastitih osjećaja – roditelji djece s PSA postižu prosječnu vrijednost od 16,61 bodova (SD=3,63), dok je kod roditelja djece TR ta vrijednost niža, 12,56 bodova (SD=2,58), pri čemu je razlika statistički značajna ($t=9,97$; $p<0,001$; Cohen's $D=1,29$). Još veća razlika primijećena je u prepoznavanju vlastitih emocija – roditelji djece s PSA imaju prosjek od 23,7 bodova (SD=6,67), dok roditelji djece TR postižu značajno niže vrijednosti, 14,8 bodova ((SD=3,73)($t=12,75$; $p<0,001$; Cohen's $D=1,65$)).

Osim toga, roditelji djece s PSA češće se oslanjaju na eksternalizirano mišljenje. Njihova prosječna vrijednost u ovoj domeni iznosi 27,43 bodova (SD=2,89), dok je kod roditelja djece TR ona niža, 24,31 (SD=2,77), uz statistički značajnu razliku ($t=8,52$; $p<0,001$; Cohen's $D=1,10$).

Kada se promatra ukupna razina aleksitimije, razlika između skupina je još izraženija. Roditelji djece s PSA postižu ukupni rezultat od 67,74 bodova (SD=10,11), dok roditelji

djece TR imaju značajno niži prosjek od 51,68 bodova (SD=7,22), što predstavlja najveću razliku između skupina ($t=14,16$; $p<0,001$; Cohen's $D=1,83$) (Tablica 10).

Tablica 10. Prikaz razlika razine aleksitimije u roditelja djece s PSA i roditelja djece TR

	PSA M (SD) n=120	TR M (SD) n=120	t	p	Cohens'D
Teškoće opisivanja osjećaja	16,61 (3,63)	12,56 (2,58)	9,97	0,001	1,29
Teškoće prepoznavanja osjećaja	23,7 (6,67)	14,8 (3,73)	12,75	0,001	1,65
Eksternalizirano mišljenje	27,43 (2,89)	24,31 (2,77)	8,52	0,001	1,10
Aleksitimija ukupno	67,74 (10,11)	51,68 (7,22)	14,16	0,001	1,83

Legenda: PSA - poremećaj iz autističnog spektra, TR – tipični razvoj, M – aritmetička sredina, SD – standardna devijacija, t – test, n – broj sudionika, $p<0,05$

4.3. Prikaz razlika obiteljske adaptabilnosti i kohezije, otpornosti obitelji, sposobnosti kognitivno emocionalne regulacije, izvora i intenziteta roditeljskog stresa te razine socijalne podrške u obiteljima djece s PSA i obiteljima djece TR

Roditelji djece TR postižu statistički značajno više rezultate na skalama balansirane obiteljske adaptabilnosti ($t=27,19$; $p<0,001$) i kohezije ($t=27,61$; $p<0,001$). S druge strane, roditelji djece s PSA postižu značajno više rezultate na oba pola skale nebalansirane obiteljske kohezije (odvojena ($t=37,46$; $p<0,001$); prepovezana ($t=18,52$; $p<0,001$)) i nebalansirane obiteljske adaptabilnosti (rigidna ($t=26,73$; $p<0,001$); kaotična ($t=16,91$; $p<0,001$)). Roditelji djece s PSA kvalitetu obiteljske komunikacije ocjenjuju statistički značajno nižom ($t=21,5$; $p<0,001$), a značajno niže je i općenito zadovoljstvo obitelji ($t=17,08$; $p<0,001$) (Tablica 11).

Tablica 11. Prikaz razlika u razinama obiteljske kohezije i adaptabilnosti te kvaliteti obiteljske komunikacije i zadovoljstva između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR

	PSA M (SD) n=120	TR M (SD) n=120	t	p	Cohens'D
Balansirana obiteljska kohezija	19,52 (2,61)	28,64 (2,58)	27,19	0,001	-3,51
Balansirana obiteljska adaptabilnosti	19,84 (2,10)	27,56 (2,23)	27,61	0,001	-3,56
Nebalansirane skale obiteljske kohezije					
Odvojena (disengaged)	20,89 (2,22)	11,06 (1,82)	37,46	0,001	4,84
Prepovezana (enmeshed)	21,76 (2,13)	16,28 (2,45)	18,52	0,001	2,39
Nebalansirane skale obiteljske adaptabilnosti					
Rigidna	21,02 (2,25)	13,97 (1,81)	26,73	0,001	3,45
Kaotična	22,42 (3,38)	16,28 (2,10)	16,91	0,001	2,18
Obiteljska komunikacija	29,45 (6,33)	42,40 (1,86)	21,5	0,001	-2,78
Zadovoljstvo obitelji	30,56 (7,80)	43,21 (2,24)	17,08	0,001	-2,20

Legenda: PSA - poremećaj iz autističnog spektra, TR – tipični razvoj, M – aritmetička sredina, SD – standardna devijacija, t – t-test, n – broj sudionika, $p < 0,05$

Roditelji djece s PSA ukupnu otpornost obitelji procjenjuju statistički značajno nižom u usporedbi s roditeljima djece TR ($t=15,21$; $p<0,001$). Kod roditelja djece s PSA značajno su niže procjene obiteljske komunikacije i rješavanja problema ($t=16,58$; $p<0,001$), obiteljske povezanosti ($t=14,65$; $p<0,001$) te sposobnosti pronalaženja smisla u nedaćama ($t=15,88$; $p<0,001$) (Tablica 12).

Tablica 12. Prikaz razlika u procjenama otpornosti obitelji između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR

	PSA M (SD) n=120	TR M (SD) n=120	t	p	Cohens'D
Obiteljska komunikacija i rješavanja problema	81,30 (12,46)	106,85 (11,39)	16,58	0,001	-2,14
Obiteljska povezanost	21,28 (3,17)	26,67 (2,49)	14,65	0,001	-1,89
Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama	22,19 (3,07)	27,95 (2,53)	15,88	0,001	-2,05
Procjena otpornosti obitelji - ukupno	41,59 (6,62)	53,72 (5,54)	15,21	0,001	-1,99

Legenda: PSA - poremećaj iz autističnog spektra, TR – tipični razvoj, M – aritmetička sredina, SD – standardna devijacija, t – t-test, n – broj sudionika, $p < 0,05$

Procjena ukupnog intenziteta roditeljskog stresa više od dvostruko je veća kod roditelja djece s PSA ($M=135,31$; $SD=17,87$) u usporedbi s roditeljima djece TR ($M=61,77$; $SD=17,58$). Najveće razlike zabilježene su u domenama neadaptiranosti djeteta (M (PSA)=10,71; $SD=2,53$ vs. M (TR)=2,38; $SD=1,77$; $t=29,47$; $p<0,001$), neispunjenih očekivanja (M (PSA)=9,99; $SD=2,03$ vs. M (TR)=2,55; $SD=2,47$; $t=25,49$; $p<0,001$) i zdravlja djeteta (M (PSA)=10,35; $SD=2,10$ vs. M (TR)=1,28; $SD=1,29$; $t=40,28$; $p<0,001$) (Tablica 13).

Tablica 13. Prikaz razlika u izvorima i intenzitetu roditeljskog stresa između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR

	PSA M (SD) n=120	TR M (SD) n=120	t	p	Cohens'D
Zahtjevnost djeteta	11,69 (1,69)	5,23 (2,79)	21,69	0,001	2,80
Neadaptiranost djeteta	10,71 (2,53)	2,38 (1,77)	29,47	0,001	3,82
Neispunjena očekivanja	9,99 (2,03)	2,55 (2,47)	25,49	0,001	3,29
Vežanost za dijete	9,71 (2,12)	4,37 (1,71)	21,45	0,001	2,77
Discipliniranje djeteta	9,97 (1,98)	3,88 (2,07)	23,24	0,001	3,01
Komunikacija s djetetom	10,08 (2,22)	3,88 (2,63)	19,71	0,001	2,55
Nekompetencija	9,87 (1,92)	5,63 (2,19)	15,93	0,001	2,06
Nedostatak podrške	9,89 (1,97)	4,77 (2,63)	17,01	0,001	2,20
Ograničenja rodne uloge	11,47 (1,72)	5,64 (2,53)	20,91	0,001	2,70
Odnosi sa supružnikom	11,0 (2,21)	6,22 (2,29)	16,39	0,001	2,12
Materijalna situacija	9,88 (2,36)	8,08 (1,90)	6,50	0,001	0,84
Zahtjevi drugih uloga	10,71 (1,93)	7,85 (2,32)	10,36	0,001	1,34
Zdravlje djeteta	10,35 (2,10)	1,28 (1,29)	40,28	0,001	5,20
Roditeljski stres Ukupno	135,31 (17,87)	61,77 (17,58)	32,14	0,001	4,15

Legenda: PSA - poremećaj iz autističnog spektra, TR – tipični razvoj, M – aritmetička sredina, SD – standardna devijacija, t – t-test, n – broj sudionika, $p < 0,05$

Roditelji djece s PSA, u usporedbi s roditeljima djece TR statistički se značajno razlikuju u gotovo svim strategijama kognitivno emocionalne regulacije. Roditelji djece s PSA statistički značajno su skloniji samookrivljanju ($t=19,96$; $p<0,001$), katastrofiziranju ($t=26,18$; $p<0,001$) i okrivljanju drugih ($t=4,04$; $p<0,001$). Roditelji djece TR u statistički značajno većoj mjeri koriste strategije prihvatanja ($t=3,99$; $p<0,001$), pozitivnog refokusiranja ($t=26,11$; $p<0,001$), preusmjerenja na planiranje ($t=35,16$; $p<0,001$), pozitivnu recipijentu ($t=27,1$; $p<0,001$) i stavljanje u perspektivu ($t=14,53$; $p<0,001$). Skupine roditelja ne razlikuju se statistički značajno jedino u strategiji ruminacije (Tablica 14).

Tablica14. Prikaz razlika u strategijama kognitivno emocionalne regulacije između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR

	PSA M (SD) n=120	TR M (SD) n=120	t	p	Cohens'D
Samookrivljavanje	14,73 (1,59)	8,96 (2,73)	19,96	0,001	2,58
Prihvaćanje	14,08 (1,86)	14,92 (1,36)	3,99	0,001	-0,52
Ruminacija	11,17 (2,45)	11,62 (2,50)	1,41	0,160	-0,18
Pozitivno refokusiranje	10,75 (1,71)	15,87 (1,30)	26,11	0,001	-3,37
Preusmjeravanje na planiranje	12,45 (1,26)	18,14 (1,25)	35,16	0,001	-4,53
Pozitivna reprocjena	12,31 (1,52)	17,28 (1,31)	27,1	0,001	-3,50
Stavljanje u perspektivu	12,18 (1,98)	15,36 (1,34)	14,53	0,001	-1,88
Katastrofiziranje	14,64 (1,09)	8,54 (2,31)	26,18	0,001	3,38
Okrivljavanje drugih	12,68 (2,27)	11,58 (1,93)	4,04	0,001	0,52

Legenda: PSA - poremećaj iz autističnog spektra, TR – tipični razvoj, M – aritmetička sredina, SD – standardna devijacija, t – t-test, n – broj sudionika, $p < 0,05$

Ukupnu razinu socijalne podrške roditelji djece s PSA percipiraju statistički značajno nižom od roditelja djece TR ($t=23,75$; $p<0,001$). Pored ukupne razine socijalne podrške, roditelji djece s PSA značajno nižom doživljavaju podršku obitelji ($t=19,77$; $p<0,001$), podršku od strane prijatelja ($t=25,48$; $p<0,001$) te podršku od strane značajnih drugih ($t=19,26$; $p<0,001$) (Tablica 15)

Tablica 15. Prikaz razlika u razini percipirane socijalne podrške između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR

	PSA M (SD) n=120	TR M (SD) n=120	t	p	Cohens'D
Podrška od strane obitelji	3,92 (0,81)	5,95 (0,78)	19,77	0,001	-2,03
Podrška od strane prijatelja	3,99 (0,65)	5,96 (0,55)	25,48	0,001	-1,97
Podrška od strane značajnih drugih	3,42 (0,91)	5,72 (0,94)	19,26	0,001	-2,30
Socijalna podrška ukupno	3,78 (0,79)	5,88 (0,76)	23,75	0,001	-2,10

Legenda: PSA - poremećaj iz autističnog spektra, TR – tipični razvoj, M – aritmetička sredina, SD – standardna devijacija, t – t-test, n – broj sudionika, $p < 0,05$

Skala iskustva obitelji s autizmom primijenjena je samo kod roditelja djece s PSA (n=120). Ukupni rezultat skale kreće se u rasponu od 136 do 182 (M (SD) = 162,52 (10,42)) od maksimalnih 240. Rezultati domene iskustva bivanja roditeljem djeteta s autizmom nalaze se u rasponu od 33 do 50 (M (SD) = 44,16 (4,5)) od maksimalnih 65, domena obiteljski život nalazi se u rasponu od 29 do 40 (M (SD) = 34 (2,62)) od maksimalnih 45, domena djetetov razvoj, razumijevanje i socijalni odnosi nalazi se u rasponu 36 do 60 (M (SD) = 50,26 (6,87)) od maksimalnih 70 i domena djetetovi simptomi (osjećaji i ponašanja) nalazi se u rasponu od 30 do 37 (M (SD) = 34,09 (2,18)) od maksimalnih 60 (Tablica 16).

Tablica 16. Prikaz rezultata skale iskustva obitelji s autizmom

n=120	Min.	Maks.	M (SD)
Iskustvo bivanja roditeljem djeteta s autizmom	33,00	50,00	44,16 (4,50)
Obiteljski život	29,00	40,00	34 (2,62)
Djetetov razvoj, razumijevanje i socijalni odnosi	36,00	60,00	50,26 (6,87)
Djetetovi simptomi (osjećaji i ponašanja)	30,00	37,00	34,09 (2,18)
Obiteljsko iskustvo s autizmom - ukupno	136,00	182,00	162,52 (10,42)

Legenda: n – broj sudionika, Min. – minimalno, Max – maksimalno, M – aritmetička sredina, SD – standardna devijacija

4.4. Prikaz povezanosti aleksitimije i iskustva obitelji s autizmom uzimajući u obzir potencijalne medijacijske učinke socijalne podrške, kognitivno emocionalne regulacije, otpornosti te obiteljskog stresa

Kako bi se ispitali odnosi aleksitimije, socijalne podrške, kognitivno emocionalne regulacije, otpornosti i obiteljskog stresa te njihov doprinos u objašnjenju varijacija na skali iskustva obitelji s autizmom u prvom su koraku izračunati koeficijenti korelacija svih potencijalnih prediktora i kriterijske varijable, a u analizu su uključena i sociodemografska obilježja roditelja djece s PSA. Kako je skala iskustva obitelji s autizmom primijenjena samo kod roditelja djece s PSA uzorak za ovu analizu bio je 120 ispitanika.

Zbog visoke međusobne povezanosti podskala aleksitimije, kao i visokih interkorelacija podskala socijalne podrške, odnosno roditeljskog stresa u daljnjem su analizu uključeni samo ukupni rezultati ovih skala. U slučaju kognitivno emocionalne regulacije i obiteljske otpornosti interkorelacije podskala su niže pa su u daljnjim analizama uključene podskale ovih dviju mjera. U sljedećem su koraku izdvojene one mjere i obilježja za koje je utvrđeno da su statistički značajno povezani s rezultatom na skali iskustva obitelji s autizmom (Tablica 17).

Od sociodemografskih obilježja, viši rezultat na ovoj skali, odnosno lošiji ishod u terminima obiteljskog iskustva povezan je sa ženskim spolom ($r = -0,298$; $p < 0,01$), te višom razinom obrazovanja ($r = -0,294$; $p < 0,01$).

Lošije iskustvo obitelji s autizmom statistički je značajno povezano i s nižom razinom socijalne podrške ($r = -0,205$; $p < 0,05$).

Od skala kognitivno emocionalne regulacije, lošije iskustvo obitelji s autizmom statistički je značajno povezano s nižom razinom pozitivnog refokusiranja ($r = -0,307$; $p < 0,01$), nižom razinom preusmjerenja na planiranje ($r = -0,294$; $p < 0,01$), višim razinama samookrivljavanja ($r = 0,200$; $p < 0,05$) i katastrofiziranja ($r = 0,258$; $p < 0,01$), te donekle neočekivano sa višom razinom stavljanja u perspektivu ($r = 0,238$; $p < 0,01$).

Od skala obiteljske otpornosti lošije iskustvo obitelji s autizmom statistički je značajno povezano s nižom razinom obiteljske povezanosti ($r = -0,199$; $p < 0,05$) te nižom razinom sposobnosti pronalaženja smisla u nedaćama ($r = -0,212$; $p < 0,05$).

Razina obiteljskog stresa nije se pokazala značajno povezanom s iskustvom obitelji s autizmom, dok je viša razina aleksitimije statistički značajno povezana s lošijim obiteljskim funkcioniranjem ($r = 0,294$; $p < 0,01$) (Tablica 17).

Ako se promatraju interkoralecije među prediktorima vidljivo je kako je viša razina aleksitimije statistički značajno povezana s nižim razinama preusmjeravanja na planiranje ($r = -0,303$; $p < 0,01$) i stavljanja u perspektivu ($r = -0,303$; $p < 0,01$) te s nižom razinom sposobnosti pronalaženja smisla u nedaćama ($r = -0,324$; $p < 0,01$), dok s ostalim mjerama nije značajno povezana (Tablica 17).

Tablica 17. Koeficijenti korelacija skale iskustva obitelji s autizmom i prediktora uključenih u regresijsku analizu

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. AFEQ	1	-0,298**	0,294**	0,196*	-0,205*	0,200*	-0,307**	-0,294**	0,238**	0,258**	-0,199*	-0,212*
2. Spol		1	-0,091	-0,257**	0,132	-0,237**	0,353**	0,293**	-0,051	0,391**	-0,293**	-0,095
3. Obrazovanje			1	-0,285**	0,196*	0,069	0,120	0,320**	0,272**	0,080	0,200*	0,209*
4. Aleksitimija				1	0,066	-0,084	-0,149	-0,303**	-0,324**	-0,004	0,012	-0,280**
5. Soc. podr.					1	0,178	0,023	-0,144	-0,121	0,099	0,146	0,314**
6. Samookrivljavanje						1	-0,159	0,160	-0,203*	0,525**	-0,012	0,095
7. Poz. refokusiranje							1	0,316**	0,582**	0,164	0,364**	0,314**
8. Preusmjer. na planiranje								1	0,135	0,425**	-0,057	0,124
9. Stavljanje u perspektivu									1	-0,315**	0,429**	0,447**
10. Katastrofiziranje										1	-0,331**	-0,193*
11. Obit. povezanost											1	0,779**
12. Spos. pronalaženja smisla u ned.												1

Legenda: 1 – AFEQ: Autism Family Experience Questionnaire, 2 – Spol, 3 - Obrazovanje, 4 – Aleksitimija, 5 – Socijalna podrška, 6 – Samookrivljavanje, 7 - Pozitivno refokusiranje, 8 – Preusmjeravanje na planiranje, 9 – Stavljanje u perspektivu, 10 – Katastrofiziranje, 11 – Obiteljska povezanost, 12 -Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama,* p< 0,05; **p< 0,01

U hijerarhijski regresijski model uključene su one mjere i obilježja za koje je utvrđeno da su statistički značajno povezane s rezultatom na skali iskustva obitelji s autizmom. U prvom koraku regresijske analize uvršteni su spol i razina obrazovanja, u drugom koraku uključen je rezultat na skali aleksitimije, dok su u završnom koraku pridodane varijable socijalne podrške, kognitivno emocionalne regulacije (samookrivljavanje, pozitivno refokusiranje, preusmjeravanje na planiranje, stavljanje u perspektivu i katastrofiziranje) te otpornosti obitelji (obiteljska povezanost i sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama) (Tablica 18).

Tablica 18. Rezultati hijerarhijske regresijske analize za kriterij Iskustvo obitelji s autizmom uz prediktore: spol, razina obrazovanja, aleksitimija, socijalna podrška, kognitivna emocionalna regulacija, obiteljska otpornost

n=120	Iskustvo obitelji s autizmom		
	R ²	ΔR ²	β
1. korak	0,147		
Spol			-0,273**
Razina obrazovanja			0,270**
2. korak	0,172	0,032	
Spol			-0,329**
Razina obrazovanja			0,209*
Aleksitimija - TAS			0,234*
3. korak	0,631	0,472	
Spol			-0,338**
Razina obrazovanja			0,278**
Aleksitimija - TAS			0,195*
Socijalna podrška			-0,051*
Kognitivna emocionalna regulacija			
Samookrivljavanje			0,411**
Pozitivno refokusiranje			-0,513**
Preusmjeravanje na planiranje			-0,327**
Stavljanje u perspektivu			0,597**
Katastrofiziranje			0,393**
Obiteljska otpornost			
Obiteljska povezanost			-0,178*
Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama			-0,164*

Legenda: R² – koeficijent multiple determinacije, ΔR² – promjena koeficijenta multiple determinacije, β – standardizirani parcijalni beta koeficijent, TAS – Toronto Alexitimia Skala, Spol: 0 = žena, 1 = muškarac, *p<0,05, **p<0,01

Ovim prediktorskim modelom ukupno je objašnjeno 63% varijance iskustva obitelji s autizmom. Sociodemografska obilježja (spol i razina obrazovanja) uvrštene u prvom koraku objasnile su 14,7% varijance.

Dodavanjem skale aleksitimije postotak objašnjene varijance povećava se na 17,2%, dok se dodavanjem varijabli socijalne podrške, kognitivno emocionalne regulacije i obiteljske otpornosti, u zadnjem koraku, udio objašnjene varijance značajno povećava na konačnih 63,1%.

Od sociodemografskih obilježja, u završnom prediktorskom modelu, značajan samostalni doprinos u objašnjavanju varijance kriterija imale su varijable spola i razine obrazovanja. Žene, kao i osobe s višom razinom obrazovanja imaju bolje ishode na skali procjene iskustva obitelji s autizmom.

Ispitanici s većom razinom aleksitimije također ostvaruju lošije iskustvo na skali procjene iskustva obitelji s autizmom.

Svih od pet segmenata kognitivno emocionalne regulacije ostvarili su statistički značajan samostalan doprinos u objašnjenju varijacija skale obiteljskog funkcioniranja.

Lošije iskustvo obitelji s autizmom statistički je značajno povezano s nižom razinom pozitivnog refokusiranja, nižom razinom preusmjeravanja na planiranje, višim razinama samookrivljavanja i katastrofiziranja te s višom razinom stavljanja u perspektivu.

U ovom prediktorskom modelu, socijalna podrška i otpornost obitelji nisu ostvarile značajan doprinos u objašnjenju varijance skale iskustva obitelji s autizmom (Tablica 18).

Dobiveni rezultati sugeriraju moguće medijacijske učinke kognitivno emocionalne regulacije što je dalje analizirano u skladu s prijedlozima Barona i Kennyja [270], a u analizu je uključen ukupan rezultat na ovoj skali.

Varijabla se može smatrati medijatorom ako:

- (a) nezavisna varijabla (aleksitimija) značajno predviđa kriterij (iskustvo obitelji s autizmom),
- (b) nezavisna varijabla značajno predviđa medijatorsku varijablu (kognitivna emocionalna regulacija),

(c) učinak nezavisne varijabla na kriterij je smanjen kada je medijacijska varijabla simultano unesena u regresijsku jednadžbu.

Moguće su dvije vrste medijacijskog učinka: potpuna medijacija znači da nezavisna varijabla u završnom koraku regresijske analize (kada se uvrsti medijator) više nije značajan prediktor kriterija, dok djelomična medijacija podrazumijeva smanjenje samostalnog doprinosa nezavisne varijable u prisustvu medijatora. Za prikazane podatke ispunjeni su svi traženi preduvjeti.

Aleksitimija je značajno povezana s iskustvom obitelji s autizmom ($\beta=0,294$; $p<0,01$), kao i sa kognitivnom emocionalnom regulacijom ($\beta=0,192$; $p<0,01$). Kada su 3. koraku regresijske analize uvršteni i aleksitimija i kognitivna emocionalna regulacija samostalni doprinos aleksitimije na objašnjenje varijance iskustva obitelji s autizmom ostaje značajan ($\beta=0,195$; $p<0,05$), ali je umanjen, što sugerira djelomični medijacijski učinak kognitivno emocionalne regulacije.

4.5. Prikaz povezanosti aleksitimije i obiteljske adaptabilnosti i kohezije, uzimajući u obzir potencijalne medijacijske učinke socijalne podrške, kognitivno emocionalne regulacije, otpornosti te obiteljskog stresa. Usporedba prediktorskih modela za obitelji djece s PSA i obitelji djece TR

Kako bi se ispitali odnosi aleksitimije, socijalne podrške, kognitivno emocionalne regulacije, otpornosti i obiteljskog stresa te njihov doprinos u objašnjenju varijacija na skalama obiteljske adaptabilnosti i kohezije u prvom su koraku izračunati koeficijenti korelacija svih potencijalnih prediktora i kriterijskih varijabli, a u analizu su uključena i sociodemografska obilježja roditelja djece s PSA i roditelja djece TR. Posebne su analize učinjene za skalu obiteljske kohezije, odnosno skalu obiteljske adaptabilnosti te su izračunati zasebni prediktorski modeli za roditelje djece TR i roditelje djece s PSA.

Zbog visoke međusobne povezanosti podskala aleksitimije, kao i visokih interkorelacija podskala socijalne podrške, odnosno roditeljskog stresa (i u skupini roditelja djece TR i u skupini roditelje djece s PSA) u daljnje su analize uključeni samo ukupni rezultati ovih skala. U sljedećem su koraku izdvojene one mjere i obilježja za koje je utvrđeno da su statistički značajno povezani s rezultatom na skali obiteljske kohezije/adaptabilnosti kod obitelji djece s PSA (Tablica 19) i obitelji djece TR (Tablica 20).

4.5.1. Obiteljska kohezija

U obiteljima djece s PSA, niža procjena obiteljske kohezije povezana je sa ženskim spolom ($r = -0,224$; $p < 0,05$) i većom dobi roditelja ($r = -0,199$; $p < 0,05$), dok je viša razina obiteljske kohezije povezana s radnim statusom, odnosno zaposlenjem roditelja ($r = 0,203$; $p < 0,05$) i većim brojem članova obitelji ($r = 0,256$; $p < 0,01$).

Viša razina aleksitimije relativno je snažno povezana s nižom procjenom obiteljske kohezije ($r = -0,553$; $p < 0,01$). Razina socijalne podrške također je u negativnoj korelaciji s razinom obiteljske kohezije ($r = -0,191$; $p < 0,05$), dok razina roditeljskog stresa nije ostvarila statistički značajnu povezanost s procjenom obiteljske kohezije.

Od skala kognitivno emocionalne regulacije jedino je samookrivljavanje u značajnoj negativnoj vezi s razinom obiteljske kohezije ($r = -0,219$; $p < 0,01$), dok je iz domene obiteljske otpornosti, kod obitelji djece s PSA, jedina značajna povezanost obiteljske kohezije zabilježena sa sposobnošću pronalaženja smisla u nedaćama ($r = 0,178$; $p < 0,05$) (Tablica 19).

Tablica 19. Koeficijenti korelacija skale obiteljske kohezije i prediktora uključenih u regresijsku analizu u skupini roditelja djece s PSA (n=120)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. Obiteljska kohezija	1	-0,224*	-0,199*	0,203*	0,265**	-0,553**	-0,191*	-0,219**	0,178**
2.Spol		1	0,393**	-0,663**	-0,095	-0,257**	0,132	-0,237**	-0,095
3. Dob			1	-0,306**	0,251**	0,046	0,086	-0,130	-0,199
4.Radni status				1	0,157	0,102	-0,181*	0,110	0,122
5. Broj članova obitelji					1	0,306**	0,087	0,156	0,409**
6. Aleksitimija						1	0,066	-0,084	-0,282**
7. Socijalna podrška							1	0,178	0,314**
8. Samookrivljavanje								1	0,095
9.Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama									1

Legenda: 1 - Obiteljska kohezija, 2- Spol, 3 – Dob, 4 – Radni status, 5 – Broj članova obitelji, 6 – Aleksitimija, 7 – Socijalna podrška, 8 – Samookrivljavanje, 9 – Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama, * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

U obiteljima djece TR nešto je drugačiji set potencijalnih prediktora obiteljske kohezije. Muški spol ($r = -0,492$; $p < 0,01$) i zaposlenost roditelja ($r = 0,452$; $p < 0,01$) statistički su značajno povezani s višom procjenom obiteljske kohezije.

Za razliku od obitelji djece s PSA, kod roditelja djece TR aleksitimija nije značajno povezana s razinom obiteljske kohezije ($r = 0,099$; $p > 0,05$), kao ni roditeljski stres ($r = 0,035$; $p > 0,05$), niti razina socijalne podrške ($r = 0,005$; $p > 0,05$).

Također, niti kod jedne od skala obiteljske otpornosti nije zabilježena statistički značajna povezanost s obiteljskom kohezijom.

Od skala kognitivno emocionalne regulacije samookrivljavanje ($r = -0,371$; $p < 0,01$), ruminacija ($r = -0,469$; $p < 0,01$) i katastrofiziranje ($r = -0,186$; $p < 0,05$) značajno su negativno povezane s razinom obiteljske kohezije, dok je preusmjeravanje na planiranje ($r = 0,203$; $p < 0,05$) u pozitivnoj relaciji s obiteljskom kohezijom u obiteljima djece TR (Tablica 20).

Tablica 20. Koeficijenti korelacija skale obiteljske kohezije i prediktora uključenih u regresijsku analizu u skupini roditelja djece TR (n=120)

	1	2	3	4	5	6	7
1. Obiteljska kohezija	1	-0,492**	0,452**	-0,371*	-0,469**	-0,186*	0,203*
2.Spol		1	-0,449**	-0,588**	-0,703**	-0,598**	0,368**
3.Radni status			1	-0,210*	-0,242**	0,210*	0,144
4. Samookrivljavanje				1	0,756**	0,840**	-0,399**
5. Ruminacija					1	0,693**	-0,272**
6. Katastrofiziranje						1	-0,617**
7. Preusmjeravanje na planiranje							1

Legenda: 1 – Obiteljska kohezija, 2 – Spol, 3 – Radni status, 4 – Samookrivljavanje, 5 – Ruminacija, 6 – Katastrofiziranje, 7 – Preusmjeravanje na planiranje, *p< 0,05; **p< 0,01

U Tablici 21 usporedno su prikazani rezultati hijerarhijske regresijske analize za skupinu obitelji djece s PSA i djece TR. U regresijske modele uključene su one mjere i obilježja za koje je utvrđeno da su statistički značajno povezane s rezultatom na skali obiteljske kohezije.

U kontekstu hijerarhijske regresijske analize, izraz "nije prediktor" odnosi se na varijable koje u prethodnim koracima modeliranja nisu pokazale statistički značajnu korelaciju s kriterijskom varijablom. Konkretno, u našoj analizi regresijski modeli uključivali su samo one varijable koje su u prethodnom koraku pokazale statistički značajnu korelaciju s rezultatima na skali kohezije i fleksibilnosti obitelji. Te su varijable odabrane na temelju njihove korelacije s kriterijskom varijablom, što znači da su smatrane relevantnima za daljnje modeliranje. Ovakav pristup omogućuje sustavno vrednovanje doprinosa svake nove varijable u predviđanju kriterijskog ishoda, uz istovremeno osiguravanje da varijable koje nisu značajno povezane s ishodom ne budu uključene.

Nominalne varijable korištene u regresijskim analizama (od Tablice 17 do Tablice 24) kodirane su na sljedeći način: Spol: 0 = žena, 1 = muškarac; Razina obrazovanja: 0 = bez školovanja, 1 = osnovna škola, 2 = srednja škola, 3 = viša škola, 4 = fakultet; Broj članova obitelji: 1 = 3 člana, 2 = 4 člana, 3 = 5 članova, 4 = 6 ili više članova; Zaposlenost: 1 = zaposlen, 2 = povremeno zaposlen, 3 = nezaposlen.

U prvom koraku regresijske analize za skupinu obitelji s PSA uvršteni su spol, dob roditelja, radni status roditelja i broj članova obitelji. U drugom koraku uključen je rezultat na skali aleksitimije, dok su u završnom koraku pridodane varijable socijalne podrške, kognitivno emocionalne regulacije (samookrivljavanje) te otpornosti obitelji (sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama).

U prvom koraku regresijske analize za skupinu obitelji djece TR uvršteni su spol i radni status roditelja. U drugom koraku uključen je rezultat na skali aleksitimije, dok su u završnom koraku pridodane varijable iz domene kognitivno emocionalne regulacije i to samookrivljavanje, ruminacija, katastrofiziranje i preusmjeravanje na planiranje (Tablica 21).

Tablica 21. Rezultati hijerarhijske regresijske analize za kriterij obiteljska kohezija uz prediktore: spol, dob, radni status roditelja, broj članova obitelji, aleksitimija, socijalna podrška, roditeljski stres, kognitivna emocionalna regulacija i obiteljska otpornost. Rezultati su prikazani odvojeno za obitelji djece TR i obitelji djece s PSA.

	Obiteljska kohezija					
	PSA (n=120)			TR (n=120)		
	R ²	ΔR ²	β	R ²	ΔR ²	β
1. korak	0,132			0,297		
Sociodemografska obilježja						
Spol			-0,141*			-0,362**
Dob			-0,228*			n/p
Radni status			-0,011*			0,289**
Broj članova obitelji			0,324**			n/p
2. korak	0,361	0,227		0,293	0,001	
Sociodemografska obilježja						
Spol			0,082*			-0,371**
Dob			-0,264**			n/p
Radni status			0,099*			0,275**
Broj članova obitelji			0,154*			n/p
Aleksitimija - TAS			-0,529**			0,037*
3. korak	0,486	0,132		0,446	0,168	
Sociodemografska obilježja						
Spol			-0,216*			-0,252*

Dob			-0,239**			n/p
Radni status			0,133*			0,188*
Broj članova obitelji			0,054*			n/p
Aleksitimija - TAS			-0,508**			0,054*
Socijalna podrška			0,249**			n/p
Kognitivna emocionalna regulacija						
Samookrivljanje			-0,320**			-0,478**
Ruminacija			n/p			-0,396**
Katastrofiziranje			n/p			-0,851**
Preusmjeravanje na planiranje			n/p			0,295**
Obiteljska otpornost						
Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama			-0,088*			n/p

Legenda: R^2 – prilagođeni koeficijent multiple determinacije, ΔR^2 – promjena koeficijenta multiple determinacije, β – standardizirani parcijalni beta koeficijent, n/p – nije prediktor u ovoj skupini, TAS – Toronto Aleksitimina Skala, Spol: 0 = žena, 1 = muškarac, * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$

Ovim prediktorskim modelom, u skupini obitelji djece s PSA, ukupno je objašnjeno 48,6% varijance obiteljske kohezije.

Sociodemografska obilježja (spol, dob roditelja, radni status i broj članova obitelji) uvrštene u prvom koraku regresijske analize objasnile su 13,2% varijance kriterija. Dodavanjem skale aleksitimije postotak objašnjene varijance značajno se povećava na 36,1%, što ukazuje na bitnu ulogu ovog konstrukta u objašnjenju funkcioniranja obitelji djece s PSA.

Dodavanjem varijabli socijalne podrške, kognitivno emocionalne regulacije i obiteljske otpornosti, u zadnjem koraku, udio objašnjene varijance značajno povećava na konačnih 48,6%.

Od sociodemografskih obilježja, u završnom prediktorskom modelu, značajan samostalni doprinos u objašnjavanju varijance kriterija imale su varijable spola i dobi roditelja, dok radni status i brojnost obitelji više nisu značajni prediktori. Žene, kao i roditelji starije dobi imaju lošije ishode na skali procjene obiteljske kohezije.

Roditelji s većom razinom aleksitimije također ostvaruju lošije rezultate na skali procjene obiteljske kohezije.

Od segmenata kognitivno emocionalne regulacije jedino samookrivljavanje ostvaruje značajan doprinos u predikciji razine obiteljske kohezije na način da roditelji skloniji ovoj strategiji obiteljsku koheziju procjenjuju nižom. Sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama, kao jedan od elemenata otpornosti obitelji, nije se pokazao značajnim u navedenom prediktorskom modelu (Tablica 21).

Vrlo mala promjena samostalnog doprinosa aleksitimije na objašnjenje varijance obiteljske kohezije u završnom regresijskom modelu (β (2. korak) = -0,529; $p < 0,01$ vs. β (3. korak) = -0,508; $p < 0,01$) ne sugerira značajne medijacijske učinke ostalih varijabli. Rezultati sugeriraju kako aleksitimija roditelja ima izravan negativan učinak na razinu obiteljske kohezije u obiteljima djece s PSA.

U skupini obitelji djece TR, prikazani prediktorski model ukupno objašnjava 44,6% varijacija obiteljske kohezije.

Sociodemografska obilježja (spol i radni status roditelja), uvrštene u prvom koraku regresijske analize, objasnile su 29,7% varijance kriterija.

Dodavanjem skale aleksitimije postotak objašnjene varijance ne raste značajno, što ukazuje kako aleksitimija u obiteljima djece TR nema bitnu ulogu u objašnjenju obiteljske kohezije.

Dodavanjem varijabli kognitivno emocionalne regulacije (samookrivljavanje, ruminacija i katastrofiziranje), u zadnjem koraku, udio objašnjene varijance značajno se povećava na konačnih 44,6%.

Od sociodemografskih obilježja, u završnom prediktorskom modelu, značajan samostalni doprinos u objašnjavanju varijance kriterija imale su varijable spola i radnog statusa roditelja. Žene, kao i nezaposleni roditelji imaju lošije ishode na skali procjene obiteljske kohezije.

Kako je već spomenuto, aleksitimija nema statistički značajan doprinos u ovome modelu, ali zato strategije kognitivno emocionalne regulacije, i to uglavnom one s „negativnim predznakom“, imaju značajnu ulogu u predikciji obiteljskog funkcioniranja. Roditelji skloni samookrivljavanju, ruminaciji i katastrofiziranju obiteljsku koheziju procjenjuju nižom, dok oni koji se preusmjeravaju na planiranje imaju bolje ishode u terminima obiteljskog funkcioniranja mjerenog skalom obiteljske kohezije (Tablica 21).

4.5.2. Obiteljska adaptabilnost

U obiteljima djece s PSA, niža procjena obiteljske adaptabilnosti povezana je sa muškim spolom ($r = 0,469$; $p < 0,01$) i nižom dobi roditelja ($r = 0,223$; $p < 0,05$), dok ostala sociodemografska obilježja nisu statistički značajno povezana s ovom mjerom obiteljskog funkcioniranja.

Razina aleksitimije roditelja djece s PSA također nije značajno povezana s procjenama obiteljske adaptabilnosti.

Više razine roditeljskog stresa ($r = -0,310$; $p < 0,01$) te niža razina socijalne podrške ($r = 0,499$; $p < 0,01$) povezane su s lošijim ishodom na skali obiteljske adaptabilnosti, kao i viši rezultat na skalama samookrivljavanja ($r = -0,307$; $p < 0,01$) i katastrofiziranja ($r = -0,428$; $p < 0,001$).

Ostale skale kognitivno emocionalne regulacije, kao ni skale obiteljske otpornosti nisu u statistički značajnoj korelaciji sa mjerom obiteljske adaptabilnosti u obiteljima djece s PSA (Tablica 22).

Tablica 22. Koeficijenti korelacija skale obiteljske adaptabilnosti i prediktora uključenih u regresijsku analizu u skupini roditelja djece s PSA (n=120)

	1	2	3	4	5	6	7
1. Obiteljska adaptabilnost	1	0,469**	0,223*	-0,310**	0,499**	-0,307**	-0,428**
2.Spol		1	0,393**	0,164	-0,095	0,132	0,391**
3. Dob			1	0,095	0,086	-0,130	0,103
4.Roditeljski stres				1	-0,180*	-0,013	-0,070
5. Socijalna podrška					1	0,178	0,099
6. Samookrivljavanje						1	0,525**
7. Katastrofiziranje							1

Legenda: 1 -Obiteljska adaptabilnost, 2 – Spol, 3 – Dob, 4 – Roditeljski stres, 5 – Socijalna podrška, 6 – Samookrivljavanje, 7 – Katastrofiziranje, * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

U obiteljima djece TR nešto je drugačiji set korelata obiteljske adaptabilnosti. Muški spol ($r = -0,233$; $p < 0,05$), niža dob ($r = -0,222$; $p < 0,01$) i viši stupanj obrazovanja roditelja ($r = 0,223$; $p < 0,05$) statistički su značajno povezani s višom procjenom obiteljske adaptabilnosti, dok ostala sociodemografska obilježja nisu statistički značajno povezana s ovom mjerom obiteljskog funkcioniranja.

Razina aleksitimije roditelja djece TR također nije značajno povezana s procjenama obiteljske adaptabilnosti ($r = 0,087$; $p > 0,05$), kao ni roditeljski stres ($r = 0,039$; $p > 0,05$), dok je razina socijalne podrške u pozitivnoj korelaciji s obiteljskom adaptabilnošću ($r = 0,261$; $p < 0,01$).

Od skala kognitivno emocionalne regulacije ruminacija ($r = -0,285$; $p < 0,01$), katastrofiziranje ($r = -0,187$; $p < 0,05$) i okrivljavanje drugih ($r = -0,193$; $p < 0,05$) značajno su negativno povezane s razinom obiteljske adaptabilnosti. Skala obiteljske komunikacije i rješavanje problema ($r = 0,182$; $p < 0,05$) te obiteljske povezanosti ($r = 0,290$; $p < 0,01$) u značajnoj su pozitivnoj korelaciji s procjenom obiteljske adaptabilnosti kod roditelja djece TR (Tablica 23).

Tablica 23. Koeficijenti korelacija skale obiteljske adaptabilnosti i prediktora uključenih u regresijsku analizu u skupini roditelja djece TR (n=120)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. Obiteljska adaptabilnost	1	-0,233*	-0,222**	0,223*	0,261**	-0,285**	0,320**	-0,187*	-0,193*	0,182*	0,290**
2. Spol		1	0,292**	0,030	0,056	-0,703**	-0,256**	-0,598**	-0,376**	-0,007	0,087
3. Dob			1	-0,505**	0,312**	-0,199*	-0,030	-0,352**	-0,039	0,006	0,062
4. Obrazovanje				1	0,033	0,039	-0,014	0,007	0,120	0,148	0,030
5. Socijalna podrška					1	0,111	0,034	-0,008	-0,124	0,169	0,290**
6. Ruminacija						1	0,059	0,485**	0,131	0,028	-0,042
7. Stavljanje u perspektivu							1	-0,268**	-0,328**	0,054	0,072
8. Katastrofiziranje								1	-0,119	-0,020	-0,021
9. Okrivljavanje drugih									1	0,060	-0,027
10. Obiteljska komunikacija i rješavanje problema										1	0,752**
11. Obiteljska povezanost											1

Legenda: 1 – Obiteljska adaptabilnost, 2 – Spol, 3 – Dob, 4 – Obrazovanje, 5 – Socijalna podrška, 6 – Ruminacija, 7 – Stavljanje u perspektivu, 8 – Katastrofiziranje, 9 – Okrivljavanje drugih, 10 – Obiteljska komunikacija i rješavanje problema, 11 – Obiteljska povezanost, * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

U Tablici 24 usporedno su prikazani rezultati hijerarhijske regresijske analize za skalu obiteljske adaptabilnosti u skupinama obitelji djece s PSA i djece TR. U regresijske modele uključene su one mjere i obilježja za koje je utvrđeno da su statistički značajno povezane s rezultatom na skali obiteljske adaptabilnosti.

U prvom koraku regresijske analize za skupinu obitelji s PSA uvršteni su spol, i dob roditelja. U drugom su koraku dodane varijable roditeljskog stresa i socijalne podrške, te varijable kognitivno emocionalne regulacije – samookrivljavanje i katastrofiziranje. U prvom koraku regresijske analize za skupinu obitelji djece TR uvršteni su spol, dob i obrazovanje roditelja.

U drugom koraku uključen je rezultat na skali socijalne podrške, mjere kognitivno emocionalne regulacije – ruminacija, stavljanje u perspektivu, katastrofiziranje i okrivljavanje drugih, dok su od mjera obiteljske otpornosti uključene obiteljska komunikacija i rješavanje problema te obiteljska povezanost.

Tablica 24. Rezultati hijerarhijske regresijske analize za kriterij Obiteljska adaptabilnost uz prediktore: spol, dob, obrazovanje, roditeljski stres, socijalna podrška, kognitivna emocionalna regulacija i obiteljska otpornost. Rezultati su prikazani odvojeno za obitelji djece s PSA i obitelji djece TR.

	Obiteljska adaptabilnost					
	PSA (n=120)			TR (n=120)		
	R ²	ΔR ²	β	R ²	ΔR ²	β
1. korak	0,208			0,086		
Sociodemografska obilježja						
Spol			0,450**			-0,223*
Dob			0,046*			-0,055*
Obrazovanje			n/p			0,202*
2. korak	0,539	0,341		0,607	0,534	
Sociodemografska obilježja						
Spol			0,460**			-0,043*
Dob			0,042*			0,045*
Obrazovanje			n/p			0,276**
Roditeljski stres			-0,173*			-0,463**
Socijalna podrška			0,339**			-0,090*
Kognitivna emocionalna regulacija						
Samookrivljavanje			-0,359**			n/p
Ruminacija			n/p			0,081*
Katastrofiziranje			0,010*			-0,405**

Okrivljavanje drugih			n/p			-0,371**
Stavljanje u perspektivu			n/p			0,659**
Obiteljska otpornost						
Obiteljska komunikacija i rješavanje problema			n/p			0,174*
Obiteljska povezanost			n/p			0,508**

Legenda: R^2 – prilagođeni koeficijent multiple determinacije, ΔR^2 – promjena koeficijenta multiple determinacije, β – standardizirani parcijalni beta koeficijent, n/p – nije prediktor u ovoj skupini, Spol: 0 = žena, 1 = muškarac, * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$

Ovim prediktorskim modelom, u skupini obitelji djece s PSA, ukupno je objašnjeno 54% varijance obiteljske adaptabilnosti.

Sociodemografska obilježja (spol i dob roditelja), uvrštene u prvom koraku regresijske analize objasnile su 20,8% varijance kriterija.

Dodavanjem varijabli socijalne podrške, roditeljskog stresa i samookrivljavanja kao strategije kognitivno emocionalne regulacije, u drugom se koraku udio objašnjene varijance značajno se povećava na konačnih 54%.

Od sociodemografskih obilježja, u završnom prediktorskom modelu, značajan samostalni doprinos u objašnjavanju varijance kriterija imala je jedino varijabla spola roditelja, dok dob gubi značajnu prediktorsku ulogu.

Niže razine roditeljskog stresa i samookrivljavanja, kao i viša razina socijalne podrške značajni su prediktori boljeg ishoda na skali obiteljske adaptabilnosti u obiteljima djece s PSA (Tablica 24).

U skupini obitelji djece TR, prikazani prediktorski model ukupno objašnjava 60,7% varijacija obiteljske adaptabilnosti.

Sociodemografska obilježja (spol, dob i obrazovanje roditelja), uvrštene u prvom koraku regresijske analize, objasnile su samo 8,6% varijance kriterija.

Dodavanjem varijabli roditeljskog stresa, socijalne podrške, kognitivno emocionalne regulacije te otpornosti obitelji, u drugom koraku, udio objašnjene varijance značajno se povećava na konačnih 60,7%.

Od sociodemografskih obilježja, u završnom prediktorskom modelu, značajan samostalni doprinos u objašnjavanju varijance kriterija imalo je jedino obrazovanje roditelja.

Socijalna podrška nema statistički značajan doprinos, međutim viša razina roditeljskog stresa, kao i viša razina katastrofiziranja i okrivljavanja drugih značajni su prediktori lošijeg ishoda na skali obiteljske adaptabilnosti. S druge strane, roditelji koji imaju viši rezultat na skali stavljanja u perspektivu te viši rezultat na skali obiteljske povezanosti postižu i višu razinu obiteljske adaptabilnosti (Tablica 24).

Aleksitimija, u ovom prediktorskom modelu nije se pokazala kao značajan prediktor obiteljske adaptabilnosti ni u obiteljima djece s PSA niti u obiteljima djece TR.

5. RASPRAVA

Na temelju analize prethodnih istraživanja o prisutnosti BAP-a i dokaza koji ukazuju na veći rizik od razvoja aleksitimije kod roditelja djece s PSA [301, 302], te uzimajući u obzir dosadašnje spoznaje iz literature i praktično iskustvo, istražili smo razine aleksitimije u roditelja djece s PSA i roditelja djece TR, povezanost aleksitimije i iskustva obitelji s autizmom kao i njezin efekt na funkcioniranje obitelji.

Aleksitimija je definirana kao nemogućnost prepoznavanja, izražavanja i razlikovanja vlastitih emocija, a brojna istraživanja sugeriraju da visoka razina aleksitimije može biti povezana s različitim psihopatološkim stanjima, uključujući anksioznost i depresiju [303].

Istraživanje se temeljilo na samoprocjenama roditelja koje su provedene pomoću skala za procjenu razine aleksitimije te različitih aspekata obiteljskog funkcioniranja. Ove skale obuhvaćale su obiteljsku koheziju i adaptabilnost, strategije kognitivno emocionalne regulacije, otpornost obitelji, socijalnu podršku, roditeljski stres te iskustva obitelji s autizmom. Poseban naglasak stavljen je na roditeljsku percepciju emocionalnih i socijalnih izazova u svakodnevnom životu, uključujući specifične teškoće u odgoju djeteta s PSA.

Ovo istraživanje ima posebnu vrijednost jer, za razliku od prethodnih studija koje su se primarno oslanjale na procjene majki [304], uključuje i perspektive oba roditelja – majki i očeva. Uključivanje oba roditelja omogućilo je sveobuhvatniji uvid u obiteljske dinamike, s obzirom na to da se roditeljske percepcije i iskustva često značajno razlikuju između majki i očeva. Ovakav pristup pruža bolje razumijevanje kako različite obiteljske strukture i iskustva oblikuju odgovore na izazove odgoja, osobito u obiteljima s djecom koja imaju specifične razvojne i emocionalne potrebe.

Na taj način, istraživanje doprinosi cjelovitijem razumijevanju obiteljskog funkcioniranja jer uzima u obzir različite uloge koje roditelji imaju u suočavanju s izazovima odgoja djece s PSA, ali i specifične izazove s kojima se suočavaju obitelji djece s PSA. Kroz ovaj sveobuhvatan pristup, istraživanje pruža temelj za razvoj uravnoteženijih i holističkih strategija podrške obiteljima, čime se unapređuje kvaliteta života svih članova obitelji.

U istraživanje je bilo uključeno 240 roditelja (120 roditelja djece s PSA i 120 roditelja djece TR) koji su bili izjednačeni po dobi (prosječna dob djece 6,3 godine) i spolu

djeteta (dječaci $n = 80$, djevojčice $n = 40$). Ispitanici su pripadali bijeloj kulturnoj skupini i dolazili s istog geografskog područja, što omogućuje veću preciznost u analizi efekta kulturnih i geografskih varijabli na rezultate. Iako kulturna pripadnost i geografska lokacija često nisu dovoljno uzimani u obzir u istraživanjima na ovu temu, njihova važnost proizlazi iz mogućnosti da te varijable značajno utječu na obiteljske dinamike i način na koji roditelji percipiraju i reagiraju na teškoće u odgoju djece [305].

Većina roditelja djece s PSA primijetila je odstupanja u razvoju svog djeteta već u ranoj dobi, prosječno oko 18 mjeseci. Međutim, dijagnoza PSA često je postavljana znatno kasnije, obično nakon 4. ili 5. godine života. Ovo razdoblje neizvjesnosti dodatno je opterećivalo roditelje, povećavajući razinu stresa i anksioznosti, što je negativno utjecalo na obiteljsko funkcioniranje [306].

Osim toga, roditelji su istaknuli da je proces od prepoznavanja problema do postavljanja dijagnoze bio dugotrajan i iscrpljujući, što ukazuje na složen i stresan put kroz koji mnogi prolaze. Takva iskustva mogu povećati rizik od razvoja aleksitimije, anksioznosti i depresije kod roditelja [307].

Mnogi roditelji su bili neupućeni u pojam 'autizam' sve dok nisu saznali dijagnozu svog djeteta. Imati dijete s PSA često se doživljava kao tragičan događaj, koji ostavlja trajne posljedice na obitelj [308], a trenutak postavljanja dijagnoze često se smatra najtežim danom u životu roditelja [309].

Najčešće poteškoće koje su roditelji navodili tijekom razgovora uključivale su nemogućnost verbalne komunikacije djeteta, kao i poteškoće ponašanja poput nemira, hiperaktivnosti, stalne plačljivosti i stereotipnog ponašanja. Ove poteškoće u skladu su s dijagnostičkim kriterijima DSM-5 za autizam i srodne poremećaje [87].

Literatura prepoznaje da društvo i sustavi (poput dostupnog znanja i resursa) imaju značajan efekt na način na koji roditelji percipiraju poteškoće svog djeteta [310]. Gotovo svi roditelji djece s PSA u ovom istraživanju izrazili su nezadovoljstvo zbog nedostatka svijesti o PSA, što smatraju ključnim faktorom koji doprinosi negativnoj percepciji djece s PSA i njihovih obitelji u društvu. Neki roditelji vjeruju da je PSA kazna ili prokletstvo, povezano s karmom ili sudbinom, dok su drugi izrazili nezadovoljstvo prema Bogu zbog dijagnoze svog djeteta, vjerujući da ih Bog stavlja na kušnju.

Prema istraživanju Pondéa [311], naš rad također ukazuje na to da prihvaćanje djeteta s PSA često znači suočavanje s realnošću koja ruši roditeljske nade i očekivanja,

ostavljajući ih uznemirenima i bespomoćnima. Roditelji su tijekom razgovora, kada su dolazili ispuniti skale samoprocjene, opisivali svoje osjećaje kao 'bespomoćnost', 'šok', 'slomljeno srce' i 'nesreću', priznajući duboki osjećaj zabrinutosti, očaja, grižnje savjesti i bijesa. Neki su se osjećali krivima i neugodno zbog toga što su tek s postavljanjem dijagnoze postali svjesni poteškoća svog djeteta, što im je izazvalo osjećaj srama.

5.1. Sociodemografska obilježja – razlike među skupinama roditelja djece s PSA i roditelja djece TR

Analiza sociodemografskih obilježja roditelja pokazala je da između ispitivanih skupina nije bilo značajnih razlika u dobi roditelja (Tablica 2). U obje skupine majke su bile mlađe od očeva, što je u skladu s prethodnim istraživanjima. West i suradnici [218] navode da majke djece s PSA često preuzimaju glavnu odgovornost za brigu o djetetu. Takva podjela odgovornosti uobičajena je i u širem kulturološkom kontekstu, gdje majke češće preuzimaju većinu skrbi o djetetu, dok su očevi obično usmjereni na financijsku sigurnost obitelji.

Nije bilo značajnih razlika ni u stupnju obrazovanja između ispitivanih skupina (Tablica 2), što je u skladu s nalazima istraživanja Smith i suradnika [209].

Iako obrazovanje samo po sebi nije izravno povezano s razlikama između skupina, ono može imati efekt na pristup različitim resursima i podršci, što posredno utječe na radni status i kvalitetu života roditelja. U našem istraživanju uočena je značajna razlika u radnom statusu (Tablica 2), 82,5% roditelja djece TR je u stalnom radnom odnosu, dok je taj postotak za roditelje djece s PSA samo 55,8%. Ovi rezultati sugeriraju da roditeljstvo djeteta s PSA često zahtijeva pojačanu posvećenost obitelji, što može smanjiti mogućnost zapošljavanja, osobito kod majki.

Majke djece s PSA često preuzimaju višestruke uloge u obitelji, ne samo kao njegovateljice, već i kao usmjerivači ponašanja, što je u skladu s prethodnim istraživanjima. Naime, istraživanje Smith i suradnika pokazuje da majke često preuzimaju većinu odgovornosti u odgoju djece s PSA, što može utjecati na njihov radni status [209]. S druge strane, očevi su, u većini slučajeva, više fokusirani na rad i privređivanje, što može dovesti do neravnoteže u podjeli obiteljskih odgovornosti [218, 312].

Razlike u radnom statusu roditelja djece s PSA mogu biti povezane s povećanim zahtjevima za vrijeme i energiju koju zahtijeva skrb za dijete s PSA. Ovi roditelji često

prijavljaju poteškoće u usklađivanju posla i obiteljskih obveza, što može rezultirati smanjenjem radnog vremena ili potpunim prekidom radnog odnosa. Posljedice ove situacije uključuju smanjenje prihoda kućanstva, povećanje stresa i socijalnu izolaciju, što je također u skladu s nalazima drugih studija [209].

Roditeljstvo djeteta s PSA predstavlja izazovno putovanje koje zahtijeva prilagodbu i preispitivanje obiteljskih uloga. Mnoge majke su spomenule da je njihova odanost brizi za dijete proizašla iz osjećaja bezuvjetne ljubavi i odgovornosti prema djetetu, ali i iz društvene i kulturne odgovornosti da ih odgajaju i štite. Neke su majke odlučile napustiti posao kako bi se u potpunosti posvetile brizi za svoje dijete, što ukazuje na duboku emocionalnu povezanost i predanost roditeljstvu.

Ovi nalazi usklađuju se s Bronfenbrennerovom teorijom ekoloških sustava, koja sugerira da egzosustav (npr. radno mjesto roditelja) može imati značajan efekt na mikrosustav obitelji i obrnuto, jer dinamika unutar obitelji može oblikovati način na koji roditelji percipiraju i reagiraju na vanjske prediktore, poput radnog okruženja [313].

Usporedba obitelji prema broju članova (Tablica 4) ukazuje na to da obitelji djece s PSA često imaju manje članova, pri čemu je značajan postotak ove djece bez braće ili sestara (Tablica 5). Ovaj nalaz je u skladu s radom Lei i Kantora koji ukazuju na dugoročne izazove roditeljstva djece s PSA, uključujući povećan stres i smanjenje kapaciteta za proširenje obitelji. Recentna istraživanja potvrđuju da roditelji djece s PSA često donose odluku o veličini obitelji pod efektom specifičnih izazova koje donosi skrb za dijete s PSA. Naime, roditelji djece s PSA prijavljuju veću razinu roditeljskog stresa, što može rezultirati odlukom o manjem broju djece [314].

Naši rezultati potvrđuju ove nalaze jer smo uočili da obitelji djece s PSA imaju manji broj članova u usporedbi s obiteljima djece TR. Ovaj fenomen može biti povezan s povećanim roditeljskim stresom i iscrpljenošću, što se također slaže s nalazima McStaya i suradnika, koji ističu da obitelji djece s PSA imaju veći rizik od emocionalnog i fizičkog iscrpljenja [202]. Takvo iscrpljenje može ograničiti sposobnost roditelja za širenje obitelji.

Dodatno, naši rezultati pokazuju da su roditelji djece s PSA češće nezaposleni, što može dodatno utjecati na socioekonomski položaj obitelji i time na njihove odluke o planiranju obitelji. U usporedbi s obiteljima djece TR, gdje bolja ekonomska situacija i stabilniji radni status roditelja mogu pridonijeti većem broju članova obitelji, naši

rezultati podupiru zaključak da socioekonomski faktori igraju ključnu ulogu u odlučivanju o veličini obitelji.

Rezultati našeg istraživanja pokazali su značajne razlike u pristupu ranoj intervenciji, predškolskom obrazovanju i školskoj podršci između djece s PSA i djece s TR (Tablica 6). Ove razlike nisu neočekivane, s obzirom na to da mnoge obitelji djece s PSA i dalje čekaju na potrebne usluge. Iako su razlike u korištenju usluga rane intervencije bile očekivane, dugotrajna čekanja i ograničeni resursi predstavljaju ozbiljan izazov. Ovi rezultati naglašavaju važnost osiguravanja pravovremenog pristupa intervencijama, koji je ključan za kognitivni i socijalni razvoj djece s PSA, što su potvrdila istraživanja Zwaigenbauma i suradnika [315]. Međutim, dugi periodi čekanja dodatno opterećuju obitelji i mogu umanjiti učinkovitost intervencija [316].

Također je primjetna razlika u učestalosti pohađanja predškolskih ustanova (Tablica 7). Dok sva djeca roditelja djece s TR uključenih u ovo istraživanje pohađaju vrtiće, 22% djece s PSA ne sudjeluje u predškolskim programima, a samo 12,2% pohađa specijalizirane vrtiće. Ovi rezultati odražavaju nalaze istraživanja Laija i suradnika, koji su pokazali da roditelji djece s PSA često nailaze na prepreke, uključujući neadekvatnu podršku i nedostatak prilagođenih programa [317]. Posljedično, uključivanje u specijalizirane programe ostaje ključno za optimalan razvoj djece s PSA, ali njihova dostupnost i dalje ostaje ograničena.

U kontekstu obrazovanja školske djece, naši rezultati su ohrabrujući jer sva djeca s PSA roditelja uključenih u ovo istraživanje pohađaju školu, a većina (92,1%) ima asistenta u nastavi. Prisutnost asistenta omogućuje bolju inkluziju djece s PSA u obrazovni sustav i smanjenje opterećenja učitelja, što potvrđuju Bondy i Frost [318]. Iako su rezultati pozitivni, važno je osigurati kontinuitet podrške kroz cjeloživotno obrazovanje kako bi se smanjile barijere u razvoju i socijalizaciji ove djece.

Naši rezultati ukazuju na potrebu za unapređenjem sustava podrške djeci s PSA i njihovim obiteljima kroz povećanje dostupnosti rane intervencije, prilagodbu predškolskih programa i osiguranje kontinuirane podrške u školskom sustavu. Razumijevanje izazova s kojima se ove obitelji suočavaju može poslužiti kao temelj za kreiranje politika usmjerenih na bolje obrazovne i socijalne ishode.

Nadalje, rezultati našeg istraživanja pokazali su značajno veću učestalost tjelesnih i psihičkih bolesti među roditeljima djece s PSA u odnosu na roditelje djece TR (Tablica

3). Četvrtina roditelja djece s PSA ima dijagnosticiranu neku tjelesnu bolest, dok je taj postotak znatno niži kod roditelja djece TR. Najčešće zabilježene bolesti među roditeljima djece s PSA uključuju migrenu (7,5%), hipertenziju (5%) i dijabetes (4,2%), dok su kod roditelja djece TR ove bolesti zastupljene u manjem postotku, s hipertenzijom kao dominantnom dijagnozom (3,3%).

Ovi nalazi u skladu su s recentnim istraživanjima koja ukazuju na povezanost kroničnog stresa i povećanog rizika za razvoj tjelesnih bolesti među roditeljima djece s PSA. Dugotrajna izloženost stresu može dovesti do nefunkcionalnosti neuroendokrinog sustava, pada imuniteta te povećanja upalnih biomarkera u organizmu [319, 320]. Lovell i suradnici pokazali su da roditelji djece s PSA često prijavljuju somatske simptome poput glavobolja, gastrointestinalnih problema i kardiovaskularnih tegoba kao posljedicu dugotrajnog psihofizičkog opterećenja [321].

Također, rezultati našeg istraživanja ukazuju na značajno veću učestalost psihičkih bolesti među roditeljima djece s PSA (Tablica 3), od kojih su najčešće anksioznost (6,7%) i depresija (5%). Ovi nalazi potvrđuju nalaze istraživanja Hayesa i Watsona, koji ističu da roditelji djece s PSA prijavljuju znatno višu razinu depresije i anksioznosti u usporedbi s roditeljima djece TR [322]. Uzroci uključuju emocionalno iscrpljenje, smanjenu socijalnu podršku te izazove povezane s dugotrajnom skrbi za dijete. Nadalje, Barker i suradnici naglašavaju kako se emocionalna dobrobit majki djece s PSA s vremenom pogoršava zbog povećanih zahtjeva i smanjene mogućnosti za vlastito opuštanje i brigu o zdravlju [323].

Rezultati također pokazuju povećanu učestalost uzimanja terapije lijekovima među roditeljima djece s PSA, što dodatno ukazuje na potrebu za sustavnom podrškom. Ovi nalazi naglašavaju važnost pružanja strukturiranih psiholoških i medicinskih intervencija za ovu populaciju. Kao što navode McStay i suradnici, roditelji djece s PSA suočavaju se s iznimnim stresom koji ima negativne posljedice na obiteljsko funkcioniranje, ali i na njihovo fizičko i mentalno zdravlje [202].

Naši rezultati upućuju na potrebu za stvaranjem programa podrške koji bi uključivali rano prepoznavanje tjelesnih i psihičkih tegoba kod roditelja djece s PSA. Sustavna psihološka podrška, edukacija o nošenju sa stresom te bolja dostupnost zdravstvene zaštite mogu značajno unaprijediti kvalitetu života roditelja i pozitivno utjecati na obiteljsko funkcioniranje.

Rezultati našeg istraživanja pokazuju da su roditelji djece s PSA u posljednjih šest mjeseci značajno češće koristili bolovanje zbog bolesti djeteta u usporedbi s roditeljima djece TR (Tablica 9). Dok najveći broj roditelja djece TR (66,7%) uopće nije bio na bolovanju, svi roditelji djece s PSA koristili su bolovanje, u trajanju od najmanje dva tjedna do više od mjesec dana.

Ovi rezultati u skladu su s istraživanjem Rosenbluma i suradnika, koji su pokazali da roditelji djece s PSA značajno češće koriste bolovanje i prijavljuju nižu razinu radne participacije zbog povećanih zahtjeva skrbi za dijete [324]. Slično, istraživanje provedeno u Švedskoj naglašava kako roditelji djece s PSA često nailaze na izazove u kombiniranju radnih i obiteljskih obveza, što rezultira češćim izbjavanjem s posla [325].

Jedan od ključnih razloga za ove rezultate je nedostatak adekvatnih resursa podrške. Nedovoljna institucionalna podrška, ograničena dostupnost usluga rane intervencije i specijalizirane skrbi, kao i neadekvatna pomoć od strane šire obitelji i zajednice, dodatno opterećuju roditelje. Osim toga, roditelji djece s PSA često prijavljuju osjećaj socijalne izolacije i smanjenje mogućnosti za uključivanje u profesionalni život, što povećava njihov rizik od profesionalnog i emocionalnog sagorijevanja [282, 326].

Naši nalazi ističu važnost jačanja mreže podrške za obitelji djece s PSA. Kao što navode Benevides i suradnici, intervencije koje uključuju povećanje dostupnosti pomoći u kući, fleksibilne radne uvjete te suradnju obrazovnih i zdravstvenih ustanova mogu značajno smanjiti roditeljski stres i omogućiti veću profesionalnu uključenost [316]. Takve mjere bile bi korisne ne samo za roditelje već i za širu zajednicu, smanjujući ukupni ekonomski i socijalni teret povezan s ovim izazovima.

Zaključno, povećana učestalost bolovanja među roditeljima djece s PSA naglašava značajnu potrebu za sustavnim promjenama u pružanju podrške obiteljima. Obrazovne i zdravstvene institucije, zajedno sa zajednicom, trebale bi preuzeti aktivniju ulogu u stvaranju okruženja koje olakšava svakodnevne izazove s kojima se suočavaju roditelji djece s PSA.

5.2. Razlike u razini aleksitimije među skupinama roditelja djece s PSA i roditelja djece TR

U skladu s prvim ciljem istraživanja, ispitali smo razlike u razini aleksitimije između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR. Rezultati analize jasno su pokazali da roditelji djece s PSA imaju značajno više razine aleksitimije u usporedbi s roditeljima djece TR,

što se manifestira kroz sve ključne dimenzije aleksitimije: teškoće u prepoznavanju emocija, teškoće u izražavanju emocija te sklonost eksternaliziranom, konkretnom načinu razmišljanja. Ovi nalazi konzistentni su s prethodnim istraživanjima koja su proučavala emocionalne karakteristike roditelja djece s PSA [327, 328].

Povišene razine aleksitimije kod roditelja djece s PSA sugeriraju da intenzivni emocionalni i praktični izazovi mogu potaknuti razvoj ovog psihološkog konstrukta. Aleksitimija se može pojaviti kao način prilagodbe, pri čemu roditelji, suočeni s velikim stresom, nesvjesno potiskuju ili ne prepoznaju vlastite emocije kako bi smanjili osjećaj preopterećenosti. Iako takva prilagodba može privremeno ublažiti emocionalni teret, dugoročno negativno utječe na obiteljsku povezanost. Smanjena sposobnost prepoznavanja i izražavanja emocija otežava kvalitetnu komunikaciju i razumijevanje među članovima obitelji.

Ovi nalazi ističu važnost pravovremenog prepoznavanja aleksitimije kod roditelja i primjene ciljanih intervencija kako bi se smanjio njezin negativan efekt na emocionalne odnose i ukupno funkcioniranje obitelji [329].

Važno je napomenuti da ovo istraživanje nije specifično ispitalo koji simptomi djeteta s PSA imaju najveći efekt na razine aleksitimije kod roditelja, ali prethodna istraživanja donose korisne uvide. Na primjer, Papageorgiou i suradnici su pokazali da više razine aleksitimije kod očeva djece s PSA koreliraju s ozbiljnošću ponavljajućeg i restriktivnog ponašanja kod njihove djece [328]. Takvi nalazi ukazuju na snažnu međusobnu povezanost između specifičnih karakteristika djetetovog stanja i emocionalnog stanja roditelja, sugerirajući da prisutnost intenzivnijih simptoma kod djeteta može dodatno pojačati emocionalni stres i izazove s kojima se roditelji suočavaju.

Osim što predstavlja faktor rizika za narušene obiteljske odnose, aleksitimija je također poznata kao prediktor roditeljskog sagorijevanja. Osobe koje pokazuju značajke aleksitimije često imaju izražene neurotične osobine ličnosti, što ih čini sklonijima intenzivnijem doživljavanju negativnih emocionalnih stanja poput tjeskobe i depresije [330]. Ovi emocionalni obrasci ne samo da ometaju roditeljsku sposobnost suočavanja sa svakodnevnim stresorima, već mogu dodatno narušiti kvalitetu interakcije roditelj-dijete i otežati održavanje funkcionalne obiteljske dinamike.

Zdravi obiteljski odnosi, s druge strane, predstavljaju ključni temelj za dugoročno pozitivno društveno, međuljudsko i psihološko funkcioniranje članova obitelji. Kvalitetni

obiteljski odnosi pozitivno su povezani s jačim samopoimanjem, boljim mentalnim zdravljem i većom stabilnošću međuljudskih odnosa u odrasloj dobi kod osoba koje su odrasle u stabilnim obiteljskim sustavima [331]. Uz to, zdravo obiteljsko okruženje može djelovati kao snažan zaštitni čimbenik za obitelji koje se suočavaju s intenzivnim stresorima, pružajući emocionalnu podršku i povećavajući sposobnost obitelji za prilagodbu [332].

S obzirom na ove nalaze, jasno je da aleksitimija kod roditelja djece s PSA predstavlja ne samo individualni emocionalni izazov već i potencijalni rizik za cjelokupno obiteljsko funkcioniranje. Ovi nalazi naglašavaju potrebu za razvojem ciljane podrške koja bi obuhvaćala jačanje emocionalnih kompetencija roditelja, pružanje psiholoških intervencija te stvaranje mreže socijalne podrške. Uključivanjem takvih strategija, obitelji bi mogle bolje upravljati emocionalnim i praktičnim izazovima, smanjiti razinu roditeljskog stresa te poboljšati kvalitetu međusobnih odnosa i ukupno zadovoljstvo životom.

5.3. Razlike obiteljske adaptabilnosti i kohezije, otpornosti obitelji te sposobnosti kognitivno emocionalne regulacije u obiteljima djece s PSA i obiteljima djece TR

Kao drugi cilj ovog istraživanja postavili smo ispitati obiteljsku adaptabilnost, koheziju, otpornost obitelji te sposobnost kognitivno emocionalne regulacije u obiteljima djece s PSA u usporedbi s obiteljima djece TR.

5.3.1. Adaptabilnost i kohezija

Prethodna istraživanja sugeriraju da obiteljska adaptabilnost, kohezija, kvaliteta komunikacije i opće obiteljsko zadovoljstvo smanjuju stres roditelja djece s PSA, pri čemu kohezija i adaptabilnost posreduju u odnosu između socijalne podrške i kvalitete života tih roditelja [314]. Kohezija označava emocionalnu povezanost članova obitelji, dok je adaptabilnost sposobnost prilagodbe promjenama u obiteljskim ulogama i pravilima [279].

Rezultati ovog istraživanja ukazuju na značajne razlike između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR u pogledu različitih dimenzija obiteljske kohezije, adaptabilnosti, komunikacije i zadovoljstva.

Analiza podataka korištenjem Circumplex modela obiteljskog funkcioniranja omogućila je dublje razumijevanje obiteljskih dinamika u ovim dvjema skupinama. Circumplex

model obuhvaća tri ključne dimenzije obiteljske funkcionalnosti: obiteljsku koheziju, obiteljsku adaptabilnost i obiteljsku komunikaciju [277].

Naši rezultati sugeriraju da obitelji s djecom PSA doživljavaju značajno nižu obiteljsku koheziju, smanjenu obiteljsku adaptabilnost i slabiju obiteljsku komunikaciju, što je povezano s većim stresom i smanjenim zadovoljstvom.

Prvi set rezultata pokazuje značajne razlike u obiteljskoj koheziji i adaptabilnosti između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR. Roditelji djece s PSA izvještavaju o nižim razinama balansirane obiteljske kohezije i adaptabilnosti, te višim razinama nefunkcionalnih oblika kohezije (odvojena i prepovezana kohezija) i adaptabilnosti (rigidna i kaotična adaptabilnost) (Tablica 11).

Ove razlike mogu se razumjeti kroz prizmu Circumplex modela, koji ističe da optimalna obiteljska kohezija i adaptabilnost omogućuju obiteljima da učinkovito funkcioniraju i uspješno se nose s izazovima [277].

Naši nalazi sugeriraju da obitelji s djecom PSA imaju smanjenu fleksibilnost u prilagodbi na promjene, što može biti posljedica stresa povezanog s potrebama djece s PSA, poput izazova u socijalnoj interakciji, komunikaciji i ponašanju. Smanjena kohezija može ukazivati na emocionalnu distancu unutar obitelji, dok veća prisutnost rigidnosti i kaosa može biti rezultat roditeljskih napora da stvore strukturirane, ali možda pretjerano stroge ili, suprotno, nedefinirane obiteljske okvire.

Prethodna istraživanja podržavaju ove nalaze, sugerirajući da roditelji djece s PSA često izvještavaju o nižim razinama obiteljske kohezije i adaptabilnosti. Na primjer, Karst i Van Hecke ističu da roditelji djece s PSA često izvještavaju o smanjenoj fleksibilnosti u obitelji, što može otežati suočavanje s promjenama i izazovima koji su česti u svakodnevnom životu [282].

Isto tako, roditelji djece s PSA suočavaju se s emocionalnom distancom i smanjenom povezanosti unutar obitelji, što može biti povezano s visokim stresom koji proizlazi iz roditeljskih odgovornosti i nesigurnosti u vezi s djetetovim razvojem [333].

Smanjena obiteljska komunikacija također je bila značajna u roditelja djece s PSA u usporedbi s roditeljima djece TR. Roditelji djece s PSA izvještavaju o nižim razinama obiteljske komunikacije, što je u skladu s prethodnim istraživanjima koja ukazuju na izazove u komunikaciji u obiteljima s djecom s PSA [334]. Osim toga, smanjena

obiteljska komunikacija može povećati stres i nesigurnost među članovima obitelji, čime se dodatno pogoršava obiteljska dinamika [335].

Prema Circumplex modelu, obiteljska komunikacija igra ključnu ulogu u održavanju zdravih obiteljskih odnosa i u osiguravanju da obitelj može uspješno funkcionirati u suočavanju s vanjskim i unutarnjim izazovima. Ovdje smanjena komunikacija može otežati obiteljima s djecom s PSA učinkovito rješavanje problema i donošenje zajedničkih odluka, što može povećati obiteljski stres.

Zadovoljstvo obitelji bilo je niže u obiteljima s djecom s PSA u usporedbi s obiteljima djece TR, što sugerira nižu kvalitetu života roditelja i obiteljskih odnosa u obiteljima djece s PSA. Ovaj rezultat se slaže s prethodnim istraživanjima koja pokazuju da roditeljstvo djece s PSA može biti emocionalno iscrpljujuće, uz više razine stresa i niže zadovoljstvo roditelja [322].

Ova smanjena kvaliteta života i zadovoljstvo obitelji mogu biti rezultat izazova povezanih s odgojem djece s PSA, koji uključuju ne samo emocionalne i socijalne poteškoće, već i praktične izazove kao što su česta medicinska skrb i obrazovne potrebe djeteta.

Naši rezultati, u skladu s Circumplex modelom, jasno ukazuju na to da se obitelji s djecom s PSA suočavaju s višim razinama nefunkcionalnosti u obiteljskim odnosima, uključujući smanjenje obiteljske kohezije, adaptabilnosti i komunikacije, te smanjenje zadovoljstva. Ovi nalazi su u skladu s dosadašnjim istraživanjima koja sugeriraju da roditelji djece s PSA doživljavaju veći stres i suočavaju se s većim izazovima u održavanju zdravih obiteljskih odnosa [336, 337].

Ovaj rad također naglašava važnost pružanja adekvatne podrške obiteljima s djecom s PSA, kako bi se poboljšali obiteljski odnosi i opća kvaliteta života. Na temelju našeg istraživanja, moguće je preporučiti razvoj intervencija koje bi poboljšale obiteljsku koheziju, adaptabilnost i komunikaciju, čime bi se smanjio stres i povećalo zadovoljstvo obitelji.

5.3.2. Otpornost obitelji

Nadalje, u ovom istraživanju ispitivali smo razlike u procjenama otpornosti obitelji između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR.

Na temelju naših rezultata, roditelji djece s PSA izvještavaju o značajno nižoj otpornosti u svim mjerenim dimenzijama obiteljskog funkcioniranja: obiteljskoj komunikaciji i rješavanju problema, obiteljskoj povezanosti, sposobnosti pronalaženja smisla u nedaćama i ukupnoj procjeni otpornosti (Tablica 12). Ovi nalazi ukazuju na to da roditeljstvo djece s PSA nosi sa sobom specifične izazove koji negativno utječu na obiteljsku otpornost u odnosu na roditeljstvo djece TR.

Jedna od najvažnijih dimenzija otpornosti obitelji u našem istraživanju bila je obiteljska komunikacija i rješavanje problema. Rezultati su pokazali da roditelji djece s PSA imaju znatno niže rezultate u odnosu na roditelje djece TR, što ukazuje na veću poteškoću u održavanju učinkovite obiteljske komunikacije i zajedničkog rješavanja problema. Ovi nalazi su u skladu s prethodnim istraživanjima koja sugeriraju da roditelji djece s PSA često doživljavaju komunikacijske barijere, što može otežati donošenje odluka, međusobno razumijevanje i rješavanje konflikata [322, 336, 338].

Estes i suradnici dodatno naglašavaju da povećan roditeljski stres i niže psihološko funkcioniranje mogu pogoršati obiteljsku komunikaciju i sposobnost rješavanja problema [333].

Naši rezultati također pokazuju kako smanjena kohezija i adaptabilnost unutar obitelji djece s PSA koreliraju s većim izazovima u svakodnevnom funkcioniranju, što je u skladu s nalazima Gray [338], Hayes i Watson [322] te Karst i Van Hecke [282].

U našem istraživanju roditelji djece s PSA također izvještavaju o nižoj obiteljskoj povezanosti u usporedbi s roditeljima djece TR, što ukazuje na smanjenu emocionalnu bliskost među članovima obitelji u obiteljima s djecom s PSA. Ovaj nalaz je u skladu s prethodnim istraživanjima koja ukazuju na to da roditelji djece s PSA često izvještavaju o smanjenoj emocionalnoj povezanosti unutar obitelji, što može biti posljedica stresa i izazova povezanih s odgojem djece s PSA [218, 334].

Circumplex model obiteljskog funkcioniranja također naglašava važnost obiteljske kohezije kao ključnog faktora za otpornost obitelji. Smanjena povezanost može ograničiti obiteljsku sposobnost da se nosi sa stresom, čineći obiteljsku dinamiku podložnijom nefunkcionalnim obrascima [277].

Još jedan važan pokazatelj otpornosti obitelji u našem istraživanju bila je sposobnost pronalaženja smisla u nedaćama. Roditelji djece s PSA imali su niže rezultate u odnosu na roditelje djece TR, što sugerira da su obitelji s djecom s PSA manje sposobne

reinterpretirati teške situacije na pozitivan način. Ovaj nalaz je u skladu s istraživanjima koja pokazuju da roditeljstvo djece s PSA može biti emocionalno iscrpljujuće, što otežava pronalaženje smisla u svakodnevnim izazovima [217, 337].

Prema Circumplex modelu, sposobnost obitelji da pronalazi smisao u nedaćama ključna je za očuvanje njihove otpornosti i smanjenje negativnih posljedica stresa. Niža sposobnost pronalaženja smisla može ukazivati na emocionalnu iscrpljenost i smanjenu sposobnost suočavanja s izazovima s kojima se roditelji djece s PSA svakodnevno susreću [322].

Konačno, rezultati su pokazali da je ukupna procjena otpornosti obitelji u roditelja djece s PSA bila značajno niža u odnosu na roditelje djece TR, što ukazuje na nižu otpornost obitelji s djecom PSA. Ovaj nalaz se poklapa s ranijim istraživanjima koja su ukazivala na to da roditelji djece s PSA doživljavaju veći stres, što negativno utječe na njihovu sposobnost da se nose s izazovima [218, 277, 334].

Prema Circumplex modelu, otpornost obitelji je ključna za obiteljsko funkcioniranje i prilagodbu na stresne situacije, a smanjena otpornost može povećati rizik od obiteljskih problema i nefunkcionalnih obrazaca [277]. Roditelji djece s PSA često izvještavaju o nižoj sposobnosti suočavanja s izazovima, što može utjecati na cijeli obiteljski sustav.

Recentna istraživanja dodatno naglašavaju važnost socijalne podrške u jačanju obiteljske otpornosti. Studija provedena u Kini pokazala je da roditelji djece s PSA koji su aktivno uspostavljali pozitivne odnose sa sobom i svojim okruženjem razvijaju veću otpornost [339].

Isto tako, kanadsko istraživanje ukazuje na to da socijalna participacija djece s PSA u zajednici i obitelji pozitivno utječe na njihovu otpornost, jer uključivanje u društvene aktivnosti može smanjiti stres i potaknuti obiteljsku koheziju [340].

Ova saznanja podupiru našu analizu koja pokazuje da roditelji djece s PSA izvještavaju o nižoj obiteljskoj povezanosti i sposobnosti pronalaženja smisla u nedaćama, što može biti rezultat smanjenih socijalnih veza.

Iako su naši nalazi pokazali nižu obiteljsku otpornost među roditeljima djece s PSA u odnosu na roditelje djece TR, recentna istraživanja sugeriraju da roditelji djece s PSA mogu razviti visoku razinu psihološke otpornosti. Studija provedena u Kini pokazala je da majke djece s PSA imaju višu razinu psihološke otpornosti u usporedbi s kontrolnom skupinom [341].

Ova saznanja ukazuju na to da, unatoč izazovima, roditelji djece s PSA mogu razviti značajnu unutarnju snagu i sposobnost suočavanja sa stresom, što nije uvijek uočljivo u samim procjenama obiteljske otpornosti.

S obzirom na važnost socijalne podrške i participacije u razvoju obiteljske otpornosti, intervencije usmjerene na roditelje djece s PSA trebale bi uključivati strategije za jačanje socijalnih veza i poticanje aktivnog sudjelovanja djece u društvenim aktivnostima. Također, važno je podržati razvoj psihološke otpornosti među roditeljima, što može poboljšati obiteljsko funkcioniranje i dobrobit djece s PSA. Preporučuje se uključivanje socijalnih radnika, terapeuta i zajednice u pružanje emocionalne podrške roditeljima te razvoj programa koji će olakšati suočavanje s izazovima roditeljstva.

Istraživanja potvrđuju da roditelji djece s PSA suočavaju s jedinstvenim izazovima koji utječu na obiteljsku otpornost, ali također pokazuju da socijalna podrška, participacija djece i razvoj psihološke otpornosti među roditeljima pozitivno utječu na obiteljsko funkcioniranje. Stoga je ključno razviti intervencije koje podržavaju ove čimbenike i poboljšavaju kvalitetu života obitelji djece s PSA, uključujući jačanje socijalnih veza, promoviranje zajedničkog suočavanja s izazovima i pružanje sustavne podrške roditeljima.

5.3.3. Strategije kognitivno emocionalne regulacije

Naši rezultati ukazuju na značajne razlike u korištenju strategija suočavanja između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR. Analizirali smo različite dimenzije suočavanja, uključujući samookrivljavanje, prihvatanje, ruminaciju, pozitivno refokusiranje, planiranje, pozitivnu procjenu, stavljanje u perspektivu, katastrofiziranje i okrivljavanje drugih (Tablica 15).

Ovi nalazi imaju važnost za razumijevanje specifičnih izazova s kojima se suočavaju roditelji djece s PSA, kao i za razvoj intervencija koje mogu pomoći u jačanju njihovih sposobnosti za suočavanje sa stresom.

Roditelji djece s PSA pokazali su značajno viši stupanj samookrivljavanja u odnosu na roditelje djece TR. Ova strategija suočavanja, koja uključuje prekomjerno preuzimanje odgovornosti za situacije na koje roditelj nije nužno imao efekt, može ukazivati na veći osjećaj krivnje i odgovornosti koji roditelji djece s PSA osjećaju zbog izazova u odgoju djeteta s PSA.

Istraživanja sugeriraju da roditelji djece s PSA često preuzimaju odgovornost za djetetovo stanje, što može povećati stres i anksioznost, kao i dovesti do smanjenja socijalne podrške, jer osjećaj krivnje može otežati traženje pomoći [337, 322].

Slični nalazi potvrđeni su i u novijim istraživanjima, kao što je studija Smith i suradnika, koja pokazuje da roditelji djece s PSA često preuzimaju neopravdanu odgovornost za ponašanja i izazove s kojima se djeca suočavaju, što može negativno utjecati na njihovu emocionalnu dobrobit [342].

Iako su roditelji obje skupine izvještavali o korištenju ove strategije, roditelji djece s PSA pokazali su niži stupanj prihvatanja u odnosu na roditelje djece TR. Prihvatanje kao strategija suočavanja omogućava roditeljima da se pomire s izazovima i prilagode novim okolnostima, no roditelji djece s PSA možda se teže mire s teškoćama koje nosi odgoj djeteta s PSA. Rezultati istraživanja sugeriraju da je emocionalno prihvatanje povezano s boljim psihološkim blagostanjem roditelja, dok njegov nedostatak može pridonijeti povećanom stresu [322, 343].

Također, novija istraživanja, poput studije Jones i suradnika, pokazuju da roditelji djece s PSA imaju tendenciju kasnije usvajati prihvatanje situacije, što je povezano s višim razinama stresa i emocionalnog iscrpljenja [344].

Nema statistički značajnih razlika između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR u pogledu ruminacije, što sugerira da obje skupine ujednačeno preispituju i analiziraju stresne situacije. Ipak, budući da ruminacija može dovesti do dugotrajnog stresa, valjalo bi detaljnije istražiti dugoročne posljedice ove strategije kod roditelja djece s PSA, jer ruminacija može doprinositi osjećaju bespomoćnosti i umanjiti sposobnost za učinkovito suočavanje [338, 334].

Sličan obrazac nalazi se u istraživanjima Zanda i suradnika, koja sugeriraju da roditelji djece s PSA imaju sklonost produženoj ruminaciji, što može otežati njihovu emocionalnu adaptaciju na izazove s kojima se susreću [337].

Roditelji djece s PSA pozitivno refokusiranje i preusmjeravanje na planiranje koristili su u znatno manjoj mjeri u odnosu na roditelje djece TR. Pozitivno refokusiranje i planiranje omogućuju roditeljima da se usmjere na rješenja umjesto da ostanu fokusirani na problem.

Ovi nalazi upućuju na to da roditelji djece s PSA možda doživljavaju veću emocionalnu iscrpljenost koja ometa njihovu sposobnost da koriste ove pozitivne strategije

suočavanja. Povećana emocionalna iscrpljenost može ometati razvoj strategija suočavanja koje zahtijevaju mentalnu i emocionalnu fleksibilnost [333, 337].

Sličan obrazac potvrđuju i istraživanja Smith i suradnici, koja ističu da roditelji djece s PSA često ne koriste učinkovite strategije planiranja i refokusiranja, jer su iscrpljeni i pod stalnim stresom [342].

Roditelji djece s PSA izvještavali su o nižem korištenju pozitivne reprocjene i stavljanja u perspektivu u odnosu na roditelje djece TR. Ove strategije suočavanja, koje uključuju reinterpretaciju stresnih situacija na način koji omogućava njihovo prihvaćanje, koriste se u stresnim situacijama kako bi se smanjila negativna percepcija i emocionalni odgovor. Niži rezultati kod roditelja djece s PSA mogu ukazivati na manju sposobnost reinterpretacije izazovnih situacija u kontekstu PSA, što može biti povezano s visokim stupnjem stresa s kojim se suočavaju.

Novija istraživanja također naglašavaju da roditelji djece s PSA često doživljavaju veći stres i manje koriste kognitivno emocionalne strategije suočavanja, što može smanjiti njihovu sposobnost da učinkovito reguliraju svoje emocije [343, 334].

Roditelji djece s PSA izvještavali su o značajno višem stupnju katastrofiziranja u usporedbi s roditeljima djece TR. Katastrofiziranje kao strategija suočavanja uključuje pretjeranu brigu o mogućim negativnim ishodima i može dovesti do povećanog stresa i anksioznosti. Ovaj rezultat je u skladu s ranijim istraživanjima koja sugeriraju da roditelji djece s PSA imaju tendenciju doživljavati veću zabrinutost zbog budućnosti i izazova vezanih uz odgoj djeteta s PSA [342].

S obzirom na visoki stupanj stresa kojem su roditelji djece s PSA izloženi, ovakvo katastrofiziranje može negativno utjecati na njihovu emocionalnu dobrobit i povećati rizik od depresije i anksioznosti [337, 322]. Ovaj trend dokazuje se i u novijim istraživanjima, poput studije Jones i suradnici, koja pokazuje da roditelji djece s PSA često imaju negativniji pogled na budućnost i skloniji su pretjeranom zabrinjavanju [344].

Roditelji djece s PSA imali su viši stupanj okrivljavanja drugih u odnosu na roditelje djece TR. Ova strategija suočavanja može ukazivati na tendenciju traženja vanjskih uzroka za stresne situacije umjesto da se prepoznaju unutarnje strategije suočavanja. Iako nije nužno negativna, ako se pretjerano koristi, može dovesti do smanjenja socijalne podrške, jer takav pristup može narušiti odnose s partnerom i širim

društvenim okruženjem. Istraživanja također sugeriraju da okrivljavanje drugih može biti povezano s većim emocionalnim stresom i smanjenjem socijalne kohezije u obitelji [282]. Ovaj obrazac je sličan onome koji je zabilježen u istraživanju Smith i suradnici, koje pokazuje da roditelji djece s PSA, u pokušaju da se nose s izazovima, često traže odgovornost u vanjskim faktorima, što može dodatno pogoršati obiteljske odnose [342].

Iako su rezultati pokazali sličnosti u glavnim strategijama suočavanja, ipak su uočene određene razlike. Roditelji djece s PSA češće su izvještavali o višem stupnju samookrivljavanja, ruminacije i katastrofiziranja u odnosu na roditelje djece s TR. S druge strane, roditelji djece s TR prijavljivali su veći stupanj pozitivnog refokusiranja i planiranja u usporedbi s roditeljima djece s PSA.

Ove razlike mogu odražavati različite percepcije roditeljske uloge u obitelji, pri čemu roditelji djece s PSA često preuzimaju glavnu odgovornost za svakodnevnu skrb o djetetu, što može dovesti do većeg stresa i negativnih emocija. Novija istraživanja također ukazuju na to da roditelji djece s PSA češće koriste negativne strategije suočavanja, dok roditelji djece TR imaju tendenciju koristiti pozitivne strategije koje uključuju planiranje i rješavanje problema [333, 337].

5.4. Razlike izvora i intenziteta roditeljskog stresa te razine socijalne podrške u obiteljima djece s PSA i obiteljima djece TR

Treći cilj našeg istraživanja bio je ispitati izvore i intenzitet roditeljskog stresa te razine socijalne podrške u obiteljima djece s PSA i obiteljima djece TR.

5.4.1. Roditeljski stres

Rezultati našeg istraživanja jasno pokazuju značajne razlike u razini roditeljskog stresa između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR. Ova razlika je prisutna u svim analiziranim dimenzijama roditeljskog stresa, uključujući zahtjevnost djeteta, neadaptiranost, neispunjena očekivanja, discipliniranje djeteta, komunikaciju, osjećaj roditeljske nekompetencije i druge aspekte (Tablica 13).

Pretpostavili smo da će roditelji djece s PSA imati znatno veće razine stresa u odnosu na roditelje djece s TR. Obitelji s djetetom s PSA suočavaju se s povećanim stresom, smanjenim osjećajem učinkovitosti roditeljstva, napetim partnerskim odnosima i financijskim teškoćama.

Rezultati našeg istraživanja potvrđuju nalaze prethodnih istraživanja [322, 333, 345], pokazujući da su razine roditeljskog stresa više od dvostruko veće kod roditelja djece s PSA u odnosu na roditelje djece TR. Najveće razlike zabilježene su u domenama neadaptiranosti djeteta, neispunjenih očekivanja i zdravlja djeteta, što ukazuje da ovi faktori značajno doprinose roditeljskom stresu u obiteljima djece s PSA.

Naši rezultati poklapaju se s dosadašnjim istraživanjima. Primjerice, Hayes i Watson u svojoj metaanalizi navode da je roditeljski stres kod roditelja djece s PSA povezan s izazovima u roditeljskoj ulozi, uključujući otežanu komunikaciju, probleme u ponašanju djeteta i nedostatak socijalne podrške [322]. Naši rezultati dodatno potvrđuju ove nalaze jer su roditelji djece s PSA izvijestili o značajno višoj percipiranoj zahtjevnosti djeteta i otežanoj komunikaciji, što su ključni izvori roditeljskog stresa.

Zand i suradnici navode da, osim viših razina stresa, majke djece s PSA često doživljavaju nižu razinu roditeljske kompetencije u suočavanju s ponašanjem djeteta, pri čemu upravo djetetovo ponašanje predstavlja značajan prediktor roditeljskog stresa i obiteljskog funkcioniranja [337].

Povećana razina stresa kod roditelja djece s PSA također se može povezati s osjećajem neadekvatnosti i neispunjenih očekivanja. Naši rezultati pokazuju da roditelji djece s PSA značajno češće doživljavaju osjećaj neispunjenih očekivanja u odnosu na roditelje djece TR, što je u skladu s istraživanjima koja ukazuju na to da roditelji djece s PSA često redefiniraju svoje roditeljske ciljeve i očekivanja zbog specifičnih potreba svog djeteta [338]. West i suradnici pokazali su da su stres i nezadovoljstvo roditelja izraženiji kada su simptomi PSA kod djeteta teži, što dodatno podupire naše nalaze [334].

Osim toga, osjećaj roditeljske nekompetencije, koji je značajno viši kod roditelja djece s PSA nego kod roditelja djece TR, također je u skladu s prethodnim istraživanjima. Altieri i von Kluge [336] sugeriraju da roditelji djece s PSA često osjećaju da nemaju dovoljno vještina ili resursa za adekvatno upravljanje zahtjevima roditeljske uloge, što povećava njihov ukupni stres.

Dimenzija zdravlja djeteta pokazala je najveće razlike između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR. Ovi rezultati ukazuju na to da roditelji djece s PSA često nose dodatno opterećenje vezano uz medicinske i razvojne aspekte djetetova stanja, što

implicira potrebu za boljom zdravstvenom podrškom i smanjenjem opterećenja koje dolazi s tim aspektom roditeljske uloge.

Slične nalaze istaknuli su Woodman i suradnici, koji su identificirali zdravlje djeteta kao jedan od najvažnijih prediktora roditeljskog stresa u obiteljima djece s PSA [346]. Također, Kuhaneck i Britner navode da složeni zdravstveni izazovi povećavaju potrebu za integriranom podrškom roditeljima, uključujući zdravstvene usluge i psihološku podršku [343].

Posebno su zanimljivi naši nalazi vezani uz ukupnu razinu roditeljskog stresa. Ukupan rezultat roditeljskog stresa bio je značajno viši kod roditelja djece s PSA nego kod roditelja djece TR. Ova razlika pokazuje da roditelji djece s PSA doživljavaju više nego dvostruko viši ukupni stres u usporedbi s roditeljima djece TR. Takva razlika dodatno podcrtava potrebu za sustavnom podrškom roditeljima djece s PSA, uključujući pružanje emocionalne podrške, edukaciju o PSA i usmjeravanje prema dostupnim resursima i mrežama podrške.

Zanimljivo je primijetiti da su dimenzije poput odnosa sa supružnikom i materijalne situacije također značajno pridonijele razlikama između skupina roditelja. Naši rezultati ukazuju na to da roditelji djece s PSA percipiraju veće opterećenje i u ovim aspektima, što se može povezati s povećanim financijskim i emocionalnim pritiscima koje PSA donosi obitelji [282].

Rezultati koje smo dobili naglašavaju važnost uzimanja u obzir jedinstvenih potreba ovih obitelji prilikom razvoja programa podrške za unapređivanje resursa. Intervencije usmjerene na smanjenje roditeljskog stresa trebale bi se fokusirati na jačanje roditeljskih vještina, pružanje emocionalne i socijalne podrške te osiguravanje dostupnosti resursa za upravljanje svakodnevnim izazovima.

Nadalje, potrebna su dodatna istraživanja kako bi se detaljnije istražila povezanost između specifičnih dimenzija roditeljskog stresa i različitih faktora poput težine simptoma PSA, podrške iz okoline i strategija suočavanja. Poseban naglasak trebao bi biti na razvoju učinkovitih strategija za smanjenje stresa i povećanje podrške za roditelje, kako bi se osiguralo bolje obiteljsko funkcioniranje i kvaliteta života.

5.4.2. Socijalna podrška

Rezultati ove studije jasno pokazuju značajne razlike u razini socijalne podrške između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR.

Na temelju naših nalaza, roditelji djece s PSA izvještavaju o značajno nižim razinama podrške u četiri dimenzije socijalne podrške: obiteljsku, prijateljsku, podršku od strane značajnih drugih i ukupnu socijalnu podršku, u usporedbi s roditeljima djece TR (Tablica 15).

Ove razlike su statistički značajne i odražavaju specifične izazove s kojima se roditelji djece s PSA suočavaju u pogledu socijalne podrške. Naše istraživanje pridonosi razumijevanju kompleksnosti života roditelja djece s PSA, naglašavajući značajnu ulogu socijalnih mreža i podrške u njihovom svakodnevnom funkcioniranju.

Prvi ključni nalaz odnosi se na obiteljsku podršku, gdje su roditelji djece s PSA izvještavali o značajno nižoj podršci u usporedbi s roditeljima djece TR. Ova razlika može se povezati s brojnim istraživanjima koja pokazuju da roditelji djece s PSA često izvještavaju o višem nivou stresa unutar obitelji [322, 333, 336, 345].

Estes i suradnici ukazuju na to da roditelji djece s PSA doživljavaju povećane stresove, što može rezultirati smanjenjem obiteljske kohezije i podrške [333]. Nadalje, istraživanje Karst i Van Hecke ukazuje na specifične stresore poput potrebe za kontinuiranom brigom, kao i izazova u interakcijama s djetetom, koji mogu smanjiti kvalitetu obiteljske podrške [282].

Naše istraživanje potvrđuje ove nalaze, naglašavajući kako roditelji djece s PSA mogu imati smanjenu obiteljsku podršku zbog specifičnih izazova koje donosi skrb o djetetu s PSA, uključujući i socijalnu i emocionalnu distancu od šire obitelji.

U pogledu prijateljske podrške, roditelji djece s PSA ponovno izvještavaju o nižim razinama podrške u odnosu na roditelje djece TR. Ovaj nalaz je u skladu s istraživanjima koja sugeriraju da roditelji djece s PSA često imaju poteškoća u održavanju prijateljskih odnosa zbog stresa i socijalne izolacije koja proizlazi iz svakodnevnog života s djetetom koje zahtijeva visoku razinu njege i pažnje [334, 322].

Osim toga, istraživanje koje je provela Hall i suradnici ističe kako roditelji djece s PSA izvještavaju o smanjenju socijalnih interakcija zbog povećane zabrinutosti za dobrobit djeteta i poteškoća u balansiranju obiteljskog života i socijalnih obveza [347]. S obzirom na ove izazove, roditeljima djece s PSA često je teško održati snažne prijateljske veze, što doprinosi smanjenju socijalne podrške.

Razlika u podršci od strane značajnih drugih također je bila značajna između ispitivanih skupina. Slična istraživanja pokazala su da roditelji djece s PSA često osjećaju manju

podršku od šire zajednice, uključujući rodbinu i prijatelje, što može biti posljedica nesvjesnog povlačenja drugih osoba zbog nedostatka razumijevanja specifičnih potreba djeteta s PSA [343, 282].

Recentno istraživanje Beaton i suradnika također potvrđuje da roditelji djece s PSA izvještavaju o većoj socijalnoj izolaciji zbog stresa povezanog s roditeljstvom, ali i zbog socijalne stigme koja okružuje PSA [348]. Značajna podrška od strane šire zajednice je ključna za dobrobit roditelja, te bi poboljšanje ove vrste podrške moglo biti važno u smanjenju stresa i promicanju socijalne integracije.

Na kraju, ukupna socijalna podrška roditelja djece s PSA bila je znatno niža u odnosu na roditelje djece TR. Ovaj nalaz se slaže s rezultatima mnogih drugih istraživanja koja sugeriraju da roditelji djece s PSA imaju općenito niži pristup socijalnoj podršci zbog specifičnih izazova s kojima se suočavaju, uključujući i veći emocionalni teret, manje vremena za osobne aktivnosti i ograničenu socijalnu interakciju [346, 347].

Istraživanje koje je provela Sweeney i suradnici ukazuje na to da je za roditelje djece s PSA ključno razviti strategije za traženje i primanje socijalne podrške, jer su oni često podložni većem riziku od psiholoških problema, poput depresije i anksioznosti, zbog smanjenog pristupa socijalnim mrežama [335].

Ovi rezultati podržavaju važnost povećanja socijalnih resursa i pristupa adekvatnoj pomoći kako bi se roditeljima djece s PSA omogućilo bolje suočavanje s izazovima koje roditeljstvo djeteta s PSA donosi.

Naše istraživanje potvrđuje da roditelji djece s PSA doživljavaju značajno niže razine socijalne podrške u svim mjeranim dimenzijama u usporedbi s roditeljima djece TR. Ovi rezultati se usklađuju s brojnim recentnim istraživanjima koja ukazuju na specifične izazove s kojima se suočavaju roditelji djece s PSA, uključujući smanjeni pristup socijalnoj podršci, povećan stres i socijalnu izolaciju.

Važno je razviti interventne strategije koje će osigurati adekvatnu socijalnu podršku za roditelje djece s PSA, kako bi se smanjio stres i poboljšala kvaliteta života tih obitelji. Razvoj socijalnih mreža, pružanje profesionalne pomoći i edukacija šire zajednice o potrebama obitelji djece s PSA mogli bi biti ključni koraci u smanjenju socijalne izolacije i povećanju socijalne integracije tih obitelji.

5.5. Povezanost aleksitimije i iskustva obitelji s autizmom

Naš četvrti cilj bio je istražiti povezanost između aleksitimije i iskustava obitelji s autizmom, uzimajući u obzir mogući moderirajući učinak socijalne podrške, kognitivno emocionalne regulacije, otpornosti i obiteljskog stresa. U ovom dijelu istraživanja fokusirali smo se isključivo na roditelje djece s PSA, budući da oni imaju direktna iskustva s izazovima koje PSA donosi u svakodnevnom životu obitelji.

Rezultati su pokazali da niža razina socijalne podrške korelira s lošijim iskustvom obitelji s autizmom (Tablica 17). Iako socijalna podrška nije imala značajan direktni doprinos u hijerarhijskom regresijskom modelu, prethodna istraživanja [349] sugeriraju da ona može posredno utjecati na emocionalno stanje roditelja, smanjujući stres i poboljšavajući njihovu sposobnost suočavanja s izazovima svakodnevnog života.

Daljnja istraživanja također potvrđuju ovu povezanost, pokazujući da viša razina socijalne podrške negativno korelira s aleksitimijom i roditeljskim sagorijevanjem, dok aleksitimija ima pozitivan učinak na roditeljski stres, što dodatno podcrtava važnost socijalne podrške u prevenciji stresnih posljedica za roditelje [350].

Odsustvo značajne povezanosti između aleksitimije i razina socijalne podrške ukazuje na potrebu daljnjih istraživanja kako bi se bolje razumjelo kako ove varijable međusobno djeluju i kako mogu utjecati na obiteljsko funkcioniranje. Prepoznavanje socijalne podrške kao zaštitnog faktora moglo bi doprinijeti dizajniranju programa podrške koji ciljaju na osnaživanje socijalnih mreža roditelja djece s PSA.

Aleksitimija, definirana kao otežano prepoznavanje i izražavanje emocija, pokazala se snažnim prediktorom lošijeg obiteljskog funkcioniranja. Ovaj nalaz potvrđuje postojeću literaturu [259], koja ističe aleksitimiju kao ključni faktor koji negativno utječe na interpersonalne odnose i sposobnost prilagodbe. Aleksitimija je također povezana s nižim razinama kognitivno emocionalne regulacije, što dodatno otežava roditeljima uspješno upravljanje stresnim situacijama.

Medijacijski učinci kognitivno emocionalne regulacije analizirani su prema kriterijima [299], koji su pružili temeljni metodološki okvir za ispitivanje medijacijskih odnosa. Rezultati pokazuju djelomični medijacijski učinak, što znači da aleksitimija izravno utječe na iskustvo obitelji, ali i neizravno putem svog efekta na kognitivno emocionalnu regulaciju. Ovi nalazi podržavaju ranija istraživanja koja pokazuju da aleksitimija može

posredno utjecati na roditeljski stres kroz smanjenu emocionalnu regulaciju, čime se smanjuje sposobnost roditelja da se nose sa stresnim situacijama vezanim uz odgoj djece s PSA [350, 351].

Dimenzije kognitivno emocionalne regulacije, poput pozitivnog refokusiranja i preusmjeravanja na planiranje, pokazale su se zaštitnim faktorima koji su povezani s boljim iskustvom obitelji. Nasuprot tome, strategije poput samookrivljavanja i katastrofiziranja povezuju se s lošijim ishodima.

Ovi nalazi sugeriraju da su kognitivno emocionalne strategije regulacije emocija ključne za uspješno suočavanje roditelja s izazovima vezanim uz odgoj djece s PSA. Daljnja istraživanja ukazuju na to da se roditelji koji razvijaju vještine kognitivno emocionalne regulacije, kao što su smanjenje katastrofiziranja i samookrivljavanja, suočavaju s manjim stresom i sagorijevanjem [350, 352].

Otpornost obitelji, koja uključuje dimenzije poput povezanosti unutar obitelji i sposobnosti pronalaženja smisla u nedaćama, također se pokazala važnom. Lošiji ishodi povezani su s nižim razinama ovih karakteristika, što ukazuje na potrebu za jačanjem obiteljske kohezije kroz programe podrške. Nadalje, istraživanja pokazuju da jačanje socijalnih mreža može pozitivno utjecati na obiteljsku otpornost, smanjujući stresne učinke povezane s roditeljstvom djece s PSA [351].

Među sociodemografskim obilježjima, ženski spol i viša razina obrazovanja pokazali su se značajnim prediktorima iskustva obitelji. Viša razina obrazovanja može olakšati prepoznavanje razvojnih poteškoća kod djeteta, ali također može povećati roditeljski stres zbog viših očekivanja i pritisaka povezanih s roditeljskom ulogom [349]. Roditelji s višim obrazovanjem često se suočavaju s povećanim stresom zbog ponekad nerealnih očekivanja od sebe, što može negativno utjecati na njihove emocionalne reakcije i ukupni obiteljski stres [350]. Ovi rezultati ukazuju na kompleksan odnos između obrazovanja i iskustva obitelji te naglašavaju potrebu za individualiziranom podrškom roditeljima, prilagođenom njihovim resursima i očekivanjima.

Na temelju dobivenih rezultata ovog istraživanja, nekoliko ključnih smjerova za razvoj programa podrške roditeljima djece s PSA može biti od koristi u unapređenju obiteljskog funkcioniranja i smanjenju stresnih reakcija.

Prvo, važno je fokusirati se na edukaciju roditelja o strategijama kognitivno emocionalne regulacije. Programi koji podučavaju roditelje kako regulirati svoje

emocije, koristeći strategije poput pozitivnog refokusiranja i planiranja, mogu značajno pomoći u smanjenju stresa i omogućiti im bolju adaptaciju na izazove odgoja djece s PSA [350, 352].

Osim toga, razvoj programa koji promiču emocionalnu osjetljivost i smanjenje aleksitimije ključan je za poboljšanje roditeljskih vještina u prepoznavanju i izražavanju emocija, što, posredno, može smanjiti stres unutar obitelji [351]. Takvi programi mogu osnažiti roditelje, pomoći im da prepoznaju i obrade vlastite emocije, čime se stvara zdraviji emocionalni okvir za suočavanje s izazovima svakodnevnog života.

Drugi važan aspekt je jačanje obiteljske otpornosti i povezanosti, što može pomoći obiteljima da se bolje suoče s izazovima. Grupe podrške i obiteljske terapije mogu pružiti platformu za jačanje međusobne kohezije i emocionalne povezanosti, što može biti korisno za smanjenje negativnih učinaka stresa [351].

Programi koji osnažuju socijalne mreže roditelja također su ključni, jer socijalna podrška može imati značajan efekt na smanjenje stresnih učinaka i pomoći roditeljima u suočavanju s izazovima vezanim uz odgoj djece s PSA [350].

Daljnja istraživanja trebaju se fokusirati na longitudinalne analize kako bi se procijenila dugoročna učinkovitost intervencija usmjerenih na smanjenje aleksitimije, poboljšanje emocionalne regulacije i jačanje socijalnih mreža roditelja.

Također, važno je istražiti kako specifična sociodemografska obilježja roditelja, poput obrazovanja, spola i socioekonomskog statusa, mogu utjecati na doživljaj roditeljskog stresa i potrebu za specifičnom vrstom intervencije [349].

5.5.1. Objašnjenje varijance mjera za iskustvo obitelji s autizmom: Analiza prediktora

Kako bismo u skladu s našim istraživanjem utvrdili doprinos pojedinih faktora (spol, razina obrazovanja, aleksitimija, socijalna podrška, kognitivno emocionalne regulacije, obiteljska otpornost) u objašnjenju za kriterij iskustvo obitelji s autizmom proveli smo hijerarhijske regresijske analize. Rezultati analiza prikazani su u Tablici 18 u poglavlju 'Rezultati'.

Model se sastoji od tri koraka. Svaki korak dodaje nove varijable kako bi se ispitalo njihov doprinos objašnjenju varijabilnosti iskustava. Kroz ovaj proces, uočeni su ključni

faktori koji utječu na način na koji obitelji percipiraju i suočavaju se s izazovima u svakodnevnom životu.

5.5.1.1. Sociodemografska obilježja kao prediktori

U prvom koraku regresijske analize, sociodemografska obilježja objasnila su 14,7% varijance iskustva obitelji s djecom s PSA. Spol roditelja pokazao se kao negativan prediktor – majke su prijavljivale više stresa, što je rezultiralo lošijim obiteljskim iskustvom. Obrazovanje roditelja, s druge strane, bilo je pozitivan prediktor. Roditelji s višom razinom obrazovanja iskazivali su bolje obiteljsko iskustvo. Ovi rezultati su u skladu s ranijim istraživanjima, koja sugeriraju da viša razina obrazovanja može pridonijeti boljem obiteljskom iskustvu zahvaljujući pristupu kvalitetnijim resursima i učinkovitijim strategijama suočavanja s izazovima roditeljstva djece s PSA [353].

5.5.1.2. Aleksitimija i socijalna podrška kao prediktori

U drugom koraku, uključivanje aleksitimije kao prediktora povećalo je objašnjenu varijancu na 17,2%, uz značajan doprinos aleksitimije koja je bila pozitivan prediktor na iskustvo obitelji. Roditelji s višim stupnjem aleksitimije imali su lošije iskustvo. Ovaj nalaz je u skladu s istraživanjima koja ukazuju na to da roditelji s višim stupnjem aleksitimije imaju smanjenu sposobnost prepoznavanja i upravljanja emocijama, što može negativno utjecati na obiteljsko funkcioniranje [354]. U isto vrijeme, socijalna podrška nije bila značajan prediktor, što može ukazivati na kompleksnost odnosa između socijalne podrške i iskustva obitelji s djecom s PSA.

5.5.1.3. Strategije kognitivno emocionalne regulacije i obiteljska otpornost kao prediktori

U trećem koraku, uključivanje kognitivno emocionalnih strategija regulacije te obiteljske otpornosti povećalo je objašnjenu varijancu na 63,1%, što predstavlja značajan porast. Kognitivno emocionalna regulacija bila je ključni faktor u objašnjenju varijance, pri čemu su strategije poput samookrivljavanja, pozitivnog refokusiranja, preusmjeravanja na planiranje i stavljanja u perspektivu značajno utjecale na iskustvo roditelja. Samookrivljavanje je bio pozitivan, a pozitivno refokusiranje negativan prediktor na iskustvo obitelji, dok su strategije poput stavljanja problema u perspektivu i katastrofiziranja imale značajan doprinos.

Ovi nalazi su u skladu s prethodnim istraživanjima koja pokazuju da negativne strategije poput samookrivljavanja i katastrofiziranja mogu pogoršati roditeljsko

iskustvo, dok adaptivne strategije poput stavljanja problema u širi kontekst mogu pridonijeti smanjenju stresa i poboljšanju iskustva roditeljstva [355].

Obiteljska otpornost također je imala značajan efekt, ali negativan, što sugerira da niže razine obiteljske povezanosti i sposobnosti pronalaženja smisla u nedaćama mogu pogoršati iskustvo obitelji djece s PSA. Ovi rezultati su u skladu s teorijama obiteljske otpornosti koje naglašavaju važnost pozitivnih obiteljskih odnosa i zajedničkog suočavanja s izazovima [356].

Rezultati ove analize pokazuju da sociodemografska obilježja, aleksitimija, strategije kognitivno emocionalne regulacije i obiteljska otpornost značajno utječu na iskustvo obitelji djece s PSA. Iako sociodemografska obilježja, poput spola i obrazovanja roditelja, imaju početni efekt, kognitivno emocionalne strategije regulacije igraju ključnu ulogu u oblikovanju obiteljskog iskustva. Stoga, intervencije koje se fokusiraju na razvoj kognitivno emocionalne regulacije i jačanje obiteljske otpornosti mogu značajno poboljšati obiteljsko funkcioniranje i smanjiti stres povezan s roditeljstvom djece s PSA.

5.6. Povezanost aleksitimije i obiteljske adaptabilnosti i kohezije

U skladu s petim ciljem našeg istraživanja, ispitali smo povezanost između aleksitimije, obiteljske adaptabilnosti i kohezije, uzimajući u obzir moderirajuće učinke socijalne podrške, kognitivno emocionalne regulacije, otpornosti i obiteljskog stresa. Rezultati za obiteljsku koheziju prikazani su u Tablici 19, a za obiteljsku adaptabilnost u Tablici 20, u poglavlju 'Rezultati'.

Obiteljska kohezija ključni je aspekt obiteljskog funkcioniranja, posebice u obiteljima djece s PSA. Istraživanja pokazuju da je obiteljska kohezija povezana s pozitivnim ishodima poput boljeg psihološkog blagostanja i otpornosti u obiteljima, posebno u kontekstu izazova s kojima se suočavaju obitelji djece s PSA [234, 357].

U obiteljima djece s PSA, niža razina obiteljske kohezije povezana je s povećanim izazovima, posebice kod majki i starijih roditelja. Ovi nalazi se mogu objasniti povećanim emocionalnim i fizičkim zahtjevima roditeljstva djece s PSA, koji se intenziviraju s dobi i manjkom podrške za majke, koje tradicionalno nose veći teret brige [358].

Nadalje, veći broj članova obitelji i zaposlenost roditelja doprinose jačanju kohezije. Ovo ukazuje na važnost osiguravanja ekonomskih i socijalnih resursa koji mogu olakšati svakodnevne izazove s kojima se suočavaju ove obitelji [359].

Aleksitimija se posebno ističe kao snažan korelat niže obiteljske kohezije. Roditelji s višim razinama aleksitimije imaju smanjenu sposobnost prepoznavanja i izražavanja vlastitih emocija, što može ograničiti emocionalnu povezanost s partnerom i djecom [360]. Na primjer, obitelji u kojima roditelji imaju visoke razine aleksitimije često izvještavaju o poteškoćama u komunikaciji i međusobnom razumijevanju, što može rezultirati većom izolacijom i manjkom povezanosti unutar obitelji.

Zanimljivo je da socijalna podrška nije imala pozitivan efekt na obiteljsku koheziju. Ovo može ukazivati na specifične stresore, poput stigmatizacije ili osjećaja nedovoljno specifične pomoći, koji smanjuju učinkovitost podrške [361].

Primjerice, roditelji koji primaju podršku, ali je percipiraju kao neadekvatnu za njihove specifične potrebe, mogu doživjeti dodatni stres koji negativno utječe na koheziju. Uz to, strategije kognitivno emocionalne regulacije igraju ključnu ulogu – roditelji koji se oslanjaju na samookrivljavanje često izvještavaju o narušenim odnosima, dok oni koji traže pozitivno značenje i koriste pozitivne strategije poput suočavanja sa svakodnevnim zahtjevima pokazuju veću obiteljsku koheziju [362].

Za razliku od roditelja djece s PSA, roditelji djece TR češće izvještavaju o višim razinama obiteljske kohezije, posebice kada su financijski stabilni i zaposleni. Ova povezanost može se objasniti većom predvidivošću i manjkom dodatnih zahtjeva koje djeca TR stavljaju pred roditelje. Osim toga, rodne uloge igraju važnu ulogu; očevi koji sudjeluju u odgoju i dijele tradicionalne obiteljske obaveze često doprinose stabilnijim obiteljskim odnosima [363].

Za razliku od obitelji djece s PSA, aleksitimija nije imala značajan efekt na koheziju u obiteljima djece s TR. Ovo sugerira da roditelji djece s TR imaju veće kapacitete za upravljanje emocionalnom dinamikom, što može proizlaziti iz manje zahtjevnih emocionalnih situacija u ovim obiteljima [363].

Međutim, strategije kognitivno emocionalne regulacije i dalje su ključne. Primjerice, roditelji koji se oslanjaju na pozitivne strategije poput planiranja i refokusiranja izvještavaju o većoj koheziji unutar obitelji, dok negativne strategije, poput ruminacije, značajno narušavaju obiteljsku dinamiku [364].

Iako su obje skupine obitelji suočene s izazovima, obitelji djece s PSA izložene su specifičnim rizicima zbog većih emocionalnih i logističkih zahtjeva. Ključna razlika je u

efektu aleksitimije, koja ima izraženiji negativni efekt u obiteljima djece s PSA nego u obiteljima djece TR.

Nadalje, prisutnost pozitivnih strategija kognitivno emocionalne regulacije ističe se kao zajednički zaštitni čimbenik za obje skupine. Korištenje strategija poput pozitivnog refokusiranja ili planiranja može pružiti smjernice za buduće intervencije koje će pomoći u jačanju obiteljske otpornosti i kohezije.

Ova analiza dodatno naglašava važnost razumijevanja specifičnih potreba i izazova s kojima se suočavaju obitelji djece s PSA. Obitelji djece s PSA mogu imati koristi od intervencija usmjerenih na smanjenje efekta aleksitimije, dok obitelji djece TR mogu poboljšati koheziju poticanjem pozitivnih strategija emocionalnog suočavanja. Buduća istraživanja trebala bi se usredotočiti na dugoročne učinke ovih čimbenika kako bi se razvili održivi programi podrške prilagođeni potrebama različitih obitelji.

Obiteljska adaptabilnost također predstavlja ključnu dimenziju u obiteljskom funkcioniranju. Ova dimenzija je važna za razumijevanje izazova s kojima se suočavaju obitelji, a rezultati ove studije daju uvid u to kako sociodemografski, psihološki i obiteljski faktori utječu na obiteljsku adaptabilnost, te kako se obitelji mogu bolje nositi s izazovima.

Sociodemografska obilježja, kao što su spol, dob roditelja, obrazovanje i socioekonomski status, često se navode kao ključni prediktori obiteljske adaptabilnosti [365, 366]. Naši rezultati pokazuju da su niže ocjene obiteljske adaptabilnosti u obiteljima djece s PSA povezane s mlađim roditeljima, posebno onima muškog spola.

Ovi nalazi su u skladu s prethodnim istraživanjima koja sugeriraju da mlađi roditelji i roditelji muškog spola mogu imati nižu emocionalnu dostupnost i veće poteškoće u suočavanju s izazovima roditeljstva [365, 366]. S druge strane, obitelji djece TR pokazale su da mlađi roditelji i roditelji muškog spola imaju višu obiteljsku adaptabilnost, što može ukazivati na niže stresne faktore u njihovim životima [367, 368].

Kognitivno emocionalne regulacije igraju ključnu ulogu u oblikovanju obiteljske adaptabilnosti. Naši rezultati ukazuju na to da su roditelji koji koriste negativne strategije kognitivno emocionalne regulacije, poput samookrivljavanja i katastrofiziranja, imali niže rezultate na skali obiteljske adaptabilnosti [367, 368].

Ovi nalazi potvrđuju prethodne studije koje sugeriraju da negativne kognitivno emocionalne strategije mogu pogoršati stres i smanjiti obiteljsku stabilnost [236, 369].

U obiteljima djece TR, roditelji koji koriste strategije suočavanja usmjerene na aktivno rješavanje problema ili stavljanje problema u perspektivu, imali su višu obiteljsku adaptabilnost, što je sukladno s nalazima drugih istraživanja koja ukazuju na važnost proaktivnih strategija suočavanja u smanjenju stresa [370, 371].

Socijalna podrška značajno utječe na obiteljsku adaptabilnost, osobito u obiteljima djece s PSA. Naši rezultati pokazuju da roditelji s nižim razinama socijalne podrške pokazuju niže rezultate u obiteljskoj adaptabilnosti, što je u skladu s ranijim studijama koje sugeriraju da nedostatak socijalne podrške može povećati stres i smanjiti obiteljsku adaptabilnost [370, 372].

U obiteljima djece TR, iako se također vidi pozitivan efekt socijalne podrške, njen učinak je manje izražen, vjerojatno zbog manjih izazova u roditeljstvu [373]. Nadalje, roditelji koji aktivno koriste socijalnu podršku i razvoj proaktivnih strategija suočavanja bolje se nose s izazovima roditeljstva [367].

Obiteljska otpornost i adaptabilnost važni su za obiteljsku stabilnost, osobito u obiteljima koje se suočavaju s poteškoćama poput PSA. Iako naši rezultati ukazuju na slabiju povezanost obiteljske otpornosti s obiteljskom adaptabilnošću u obiteljima djece s PSA, u obiteljima djece TR obiteljska povezanost i komunikacija bile su ključne za održavanje visoke adaptabilnosti [367, 373]. Obitelji koje održavaju snažnu emocionalnu povezanost i otvorenu komunikaciju mogu se lakše nositi s izazovima, što doprinosi većoj obiteljskoj adaptabilnosti [374].

Rezultati ove studije ukazuju na razlike u obiteljskoj adaptabilnosti između obitelji djece s PSA i obitelji djece TR. U obiteljima djece s PSA, socijalna podrška, roditeljski stres i negativne strategije suočavanja (kao što su samookrivljavanje i katastrofiziranje) bili su negativni prediktori obiteljske adaptabilnosti [368, 374]. U obiteljima djece TR, pozitivne strategije suočavanja i jačanje obiteljske kohezije pokazale su se kao ključni faktori koji povećavaju obiteljsku adaptabilnost [369, 375].

Na temelju dobivenih rezultata, možemo zaključiti da obiteljska adaptabilnost u obiteljima djece s PSA i obiteljima djece TR ovisi o različitim korelatima, uključujući socijalnu podršku, strategije kognitivno emocionalne regulacije, obiteljsku otpornost i sociodemografska obilježja.

Ovi prediktori međusobno utječu na obiteljsku stabilnost, a razlike u izazovima s kojima se suočavaju obitelji ukazuju na potrebu za prilagođenim intervencijama. Podrška u obliku socijalne mreže, učinkovite strategije suočavanja i razvoj kognitivno emocionalne regulacije mogu značajno poboljšati obiteljsku adaptabilnost u obitelji djece s PSA, dok pozitivne strategije suočavanja i jačanje obiteljske kohezije mogu biti posebno korisni za obitelji djece TR [365,376, 377].

5.6.1. Objašnjenje varijance mjera za povezanost aleksitimije i obiteljske kohezije i adaptabilnosti

Kako bismo u skladu s našim istraživanjem utvrdili doprinos pojedinih faktora (sociodemografska obilježja, aleksitimija, socijalna podrška, kognitivno emocionalne regulacije, otpornost i obiteljski stres) u objašnjenju za kriterije obiteljske adaptabilnosti i kohezije proveli smo hijerarhijske regresijske analize. Rezultati analiza prikazani su u Tablici 21 i Tablici 24 u poglavlju 'Rezultati'.

Iako je istina da pojedinci s visokim razinama aleksitimije mogu imati poteškoća u prepoznavanju i opisivanju emocija, to ne znači da su njihove samoprocjene obiteljske kohezije i adaptabilnosti potpuno netočne. Roditelji s aleksitimijom možda daju općenite procjene umjesto nijansiranih uvida, ali i takvi opći dojmovi pružaju vrijedne informacije o obiteljskoj dinamici. Štoviše, iako aleksitimija utječe na specifičnost strategija kognitivno emocionalne regulacije koje roditelji prijavljuju, značajna povezanost između samooptuživanja i smanjene obiteljske kohezije ukazuje na to da se obrasci regulacije emocija i dalje mogu prepoznati unatoč izazovima u emocionalnoj svjesnosti.

5.6.1.1. Objašnjenje varijance obiteljske kohezije u obiteljima djece s PSA i obiteljima djece TR

U prvom koraku regresijske analize, sociodemografska obilježja objasnila su 13,2% varijance obiteljske kohezije u skupini roditelja djece s PSA, dok su u skupini roditelja djece TR ta obilježja objasnila značajno veći postotak varijance od 29,7%.

U roditelja djece s PSA ključni prediktori bili su dob roditelja i broj članova obitelji. Stariji roditelji prijavljivali su manju razinu obiteljske kohezije, dok je veći broj članova obitelji bio povezan s većom kohezijom. Ovo je u skladu s istraživanjima koja ističu da veće obitelji pružaju više resursa za podršku i podijele odgovornosti, čime se ublažava stres povezan s PSA [378].

U roditelja djece s TR, ključni prediktori bili su spol roditelja i radni status. Majke su prijavljivale manju koheziju u usporedbi s očevima, dok je zaposlenost roditelja bila povezana s višom kohezijom. Hastings naglašava da zaposlenost pruža stabilnost i dodatne resurse koji olakšavaju suočavanje s obiteljskim izazovima, što može pozitivno utjecati na koheziju [353].

U drugom koraku uključivanje aleksitimije značajno je povećalo objašnjenu varijancu u skupini roditelja djece s PSA za 22,7%, dok u skupini roditelja djece TR nije imalo značajan doprinos. Aleksitimija se pokazala kao snažan negativan prediktor obiteljske kohezije u skupini roditelja djece s PSA. Ovi rezultati su u skladu s istraživanjima Berthoza i suradnika, koji ističu da emocionalna nefunkcionalnost kod roditelja djece s PSA otežava interpersonalnu komunikaciju i negativno utječe na obiteljske odnose [379].

Roditelji djece s PSA često doživljavaju visoke razine stresa, što se dodatno pojačava prisutnošću aleksitimije. To otežava njihov kapacitet da zadrže emocionalnu povezanost i zajednički se suoče s izazovima. Stoga intervencije usmjerene na jačanje emocionalnih kapaciteta roditelja imaju ključnu ulogu u poboljšanju obiteljskog funkcioniranja.

U trećem koraku analize, uključivanje socijalne podrške, strategija kognitivno emocionalne regulacije i otpornosti dodatno je povećalo objašnjenu varijancu u obiteljskoj koheziji. U skupini roditelja djece s PSA objašnjena varijanca povećana je s 36,1% na 48,6%, dok je u skupini roditelja djece TR povećana s 29,3% na 44,6%.

Socijalna podrška: Unutar ovog modela, doprinos socijalne podrške iznosio je 4,9% ukupnog povećanja objašnjene varijance u skupini roditelja djece s PSA, dok u skupini roditelja djece TR nije imala značajan individualni doprinos, ali je pridonijela ukupnom povećanju.

Socijalna podrška pokazala se kao značajan pozitivan prediktor obiteljske kohezije u skupini roditelja djece s PSA, potvrđujući važnost vanjske podrške za obitelji djece s PSA. Ovo je u skladu s istraživanjima poput onih Bensona i suradnika, koji naglašavaju da socijalna podrška može smanjiti roditeljski stres i poboljšati koheziju unutar obitelji [380].

Strategije kognitivno emocionalne regulacije: Strategije kognitivno emocionalne regulacije u skupini roditelja djece s PSA objasnile su dodatnih 7,6% ukupnog

povećanja objašnjene varijance, dok u skupini roditelja djece TR objašnjavaju najveći dio povećanja od 15,3%.

U skupini roditelja djece s PSA negativna strategija samookrivljanja značajno je smanjila obiteljsku koheziju. U skupini roditelja djece TR negativni prediktori kohezije bile su strategije ruminacije i katastrofiziranja. S druge strane, pozitivna strategija preusmjeravanja na planiranje povećala je obiteljsku koheziju u skupini roditelja djece TR.

Garnefski i suradnici ističu da negativne strategije kognitivno emocionalne regulacije pojačavaju stres i narušavaju odnose, dok pozitivne strategije pomažu u učinkovitijem rješavanju problema [362].

Otpornost: U skupini roditelja djece s PSA otpornost, mjerena sposobnošću pronalaženja smisla u nedaćama, nije imala značajan doprinos obiteljskoj koheziji. Njezin doprinos ukupnom povećanju objašnjene varijance bio je manji od 1%. Seltzer i suradnici naglašavaju da visok nivo stresa kod roditelja djece s PSA može smanjiti njihov kapacitet za otpornost, čime se dodatno otežava obiteljsko funkcioniranje [381].

Rezultati pokazuju da su roditelji djece s PSA suočeni s posebnim izazovima, uključujući emocionalnu nefunkcionalnost i ograničenu otpornost, što negativno utječe na obiteljsku koheziju. Socijalna podrška i pozitivne strategije regulacije emocija ključni su faktori koji mogu smanjiti negativan efekt stresa.

Ovi nalazi naglašavaju potrebu za razvojem ciljnih intervencija koje bi pomogle roditeljima u jačanju emocionalnih kapaciteta, povećanju otpornosti i dostupnosti vanjske podrške

5.6.1.2. Objašnjenje varijance obiteljske adaptabilnosti u obiteljima djece s PSA i obiteljima djece TR

U prvom koraku regresijske analize, sociodemografska obilježja objasnila su 20,8% varijance obiteljske adaptabilnosti u skupini roditelja djece s PSA, dok su u skupini roditelja djece TR objasnila 8,6% varijance.

U skupini roditelja djece s PSA spol roditelja bio je najznačajniji prediktor adaptabilnosti, pri čemu su majke prijavljivale veću razinu adaptabilnosti. Ovaj nalaz je u skladu s istraživanjima koja ističu da majke često preuzimaju primarnu ulogu u skrbi za dijete s PSA, što može dovesti do razvoja većih sposobnosti prilagodbe [382].

U skupini roditelja djece TR obrazovanje roditelja bilo je značajan prediktor adaptabilnosti. Roditelji s višom razinom obrazovanja pokazali su veću sposobnost prilagodbe, što je povezano s većim resursima i boljim strategijama rješavanja problema, što potvrđuju rezultati istraživanja Suárez i suradnika [383].

U drugom koraku uključivanje roditeljskog stresa i socijalne podrške značajno je povećalo objašnjenu varijancu u adaptabilnosti. U skupini roditelja djece s PSA objašnjena varijanca porasla je na 53,9%, dok je u skupini roditelja djece TR porasla na 60,7%.

Roditeljski stres bio je negativan prediktor adaptabilnosti u obje skupine. U skupini roditelja djece s PSA viši nivo stresa smanjio je adaptabilnost, što je u skladu s istraživanjima koja ukazuju na to da stres ometa kapacitet roditelja za prilagodbu [252]. U skupini roditelja djece TR stres je također bio značajan negativan prediktor, ali je utjecao snažnije nego u skupini roditelja djece s PSA.

Socijalna podrška bila je značajan pozitivni prediktor adaptabilnosti u skupini roditelja djece s PSA, dok u skupini roditelja djece TR nije imala značajan efekt. Ovi rezultati potvrđuju važnost podrške u smanjenju negativnih efekata stresa i jačanju obiteljskog funkcioniranja u obiteljima djece s PSA.

Dodavanjem strategija kognitivno emocionalne regulacije i obiteljske otpornosti u model, u drugom koraku objašnjena varijanca dodatno se povećala za 34,1% u skupini roditelja djece s PSA i za 53,4% u skupini roditelja TR.

Kognitivno emocionalne regulacije: U skupini roditelja djece s PSA, negativna strategija samookrivljavanja negativno je utjecala na adaptabilnost, što se poklapa s nalazima Garnefski i suradnika, koji ističu da negativne strategije povećavaju stres i smanjuju sposobnost prilagodbe [362].

U skupini roditelja djece TR adaptabilnost su smanjivali katastrofiziranje i okrivljavanje drugih, dok je pozitivna strategija stavljanja problema u perspektivu snažno pozitivno utjecala na prilagodbu.

Obiteljska otpornost: U skupini roditelja djece TR, obiteljska komunikacija i rješavanje problema bili su značajni pozitivni prediktori adaptabilnosti, potvrđujući važnost funkcionalnih obiteljskih odnosa u suočavanju s izazovima. Ovo se podudara s teorijom obiteljske otpornosti koja ističe važnost zajedništva i podrške unutar obitelji [383].

Rezultati ukazuju na važnost različitih faktora u predikciji obiteljske adaptabilnosti. U skupini roditelja djece s PSA ključni prediktori uključuju spol roditelja, socijalnu podršku i sposobnost upravljanja stresom. U skupini roditelja djece TR, obrazovanje roditelja, strategije kognitivno emocionalne regulacije i obiteljska otpornost pokazali su se ključnim.

Ovi nalazi naglašavaju potrebu za ciljanim intervencijama koje bi pomogle roditeljima da razviju pozitivne strategije suočavanja, smanje stres i iskoriste dostupne resurse podrške za povećanje obiteljske adaptabilnosti.

5.7. Usporedba prediktorskih modela za obitelji djece s PSA i obitelji djece TR

Obiteljsko funkcioniranje, osobito u obiteljima djece s PSA, zahtijeva detaljno istraživanje različitih čimbenika koji mogu predvidjeti obiteljsko funkcioniranje. Istraživanje prediktora koji oblikuju obiteljske odnose ključni je korak u razumijevanju kako obitelji reagiraju na izazove, osobito kada se suočavaju s dijagnozama poput PSA. Iako mnogi faktori, uključujući sociodemografska obilježja, strategije kognitivno emocionalne regulacije, stres u roditelja, otpornost obitelji i socijalna podrška, igraju važnu ulogu, iskustvo obitelji također se pokazalo kao ključni prediktor obiteljskog funkcioniranja [384-387]

5.7.1 Sociodemografska obilježja kao prediktor obiteljskog funkcioniranja

Naši rezultati pokazali su da sociodemografska obilježja, poput dobi roditelja, broja članova obitelji i radnog statusa, imaju različite učinke na obiteljsko funkcioniranje u obiteljima djece s PSA u odnosu na obitelji djece TR.

Na primjer, u obiteljima djece s PSA, stariji roditelji izvještavaju o nižoj obiteljskoj koheziji, što se može povezati s povećanim stresom i emocionalnom iscrpljenošću. S druge strane, obitelji s većim brojem članova obitelji pokazale su bolju koheziju, vjerojatno zahvaljujući većoj mreži podrške i pomoći u svakodnevnim zadacima, što je olakšavalo suočavanje s izazovima.

Ovi rezultati podržavaju istraživanja koja ukazuju na to da obiteljska dinamika u obiteljima s djecom s PSA može biti snažno oblikovana sociodemografskim obilježjima [388, 389].

5.7.2. Aleksitimija kao prediktor obiteljskog funkcioniranja

Aleksitimija, koja uključuje poteškoće u prepoznavanju i izražavanju emocija, također je u našem istraživanju bila značajan prediktor niske obiteljske kohezije. U obiteljima djece s PSA, roditelji s višim stupnjem aleksitimije izvještavali su o smanjenoj obiteljskoj koheziji i većim problemima u međusobnoj komunikaciji.

Ovo je u skladu s ranijim istraživanjima koja su pokazala da aleksitimija može smanjiti emocionalnu povezanost unutar obitelji i otežati roditeljima pružanje adekvatne emocionalne podrške djetetu [390].

Naš rezultat potvrđuje ove nalaze, ali je važno napomenuti da obitelji djece TR, iako su također imali roditelje s određenim stupnjem aleksitimije, nisu pokazale iste negativne efekte na obiteljsku koheziju. Ovo može ukazivati na to da roditelji djece s PSA moraju razviti specifične strategije za suočavanje s emocionalnim izazovima, uključujući terapijske intervencije koje bi mogle poboljšati emocionalnu izražajnost i obiteljsku dinamiku.

5.7.3. Socijalna podrška kao prediktor obiteljskog funkcioniranja

Socijalna podrška se pokazala kao ključna u održavanju obiteljske kohezije, osobito u obiteljima djece s PSA. U našem istraživanju, roditelji koji su imali jaču mrežu socijalne podrške izvještavali su o većoj koheziji unutar obitelji i boljoj adaptabilnosti. Ovo je u skladu s prethodnim nalazima koji pokazuju da socijalna podrška može smanjiti stres roditelja i poboljšati obiteljsku dinamiku [391].

Naši podaci su također pokazali da je socijalna podrška posebno važna za roditelje koji su pod velikim stresom, jer im omogućuje da se oporave od emocionalnih teškoća i nastave pružati stabilnu i dosljednu podršku svojoj djeci.

5.7.4 Kognitivno emocionalne regulacije kao prediktor obiteljskog funkcioniranja

Kognitivno emocionalne regulacije također su se pokazale važnim prediktorom obiteljske kohezije i adaptabilnosti. Roditelji koji su skloni negativnim kognitivno emocionalnim strategijama poput katastrofiziranja i samookrivljavanja izvještavali su o nižoj obiteljskoj koheziji, dok su roditelji koji su se usmjerili na pozitivnije strategije, poput refokusiranja i traženja rješenja, imali bolje rezultate u obiteljskim odnosima.

Ovi rezultati podržavaju nalaze drugih istraživanja koja pokazuju da roditelji s pozitivnim strategijama kognitivno emocionalne regulacije imaju veću sposobnost održavanja pozitivnih odnosa unutar obitelji [392]. Osobito u obiteljima djece s PSA, gdje je stres veći, razvoj strategija pozitivnog suočavanja mogao bi značajno poboljšati obiteljsku dinamiku i smanjiti napetosti među članovima obitelji.

5.7.5. Stres roditelja kao prediktor obiteljskog funkcioniranja

Kao što su naši rezultati pokazali, roditeljski stres bio je ključni prediktor obiteljske kohezije i adaptabilnosti. Roditelji djece s PSA izvještavali su o višim razinama stresa, što je rezultiralo smanjenjem obiteljske kohezije i adaptabilnosti.

Ovi rezultati potvrđuju prethodne studije koje ukazuju na to da stres može značajno oblikovati obiteljsku dinamiku, smanjujući emocionalnu povezanost među članovima obitelji i otežavajući roditeljima da se nose s izazovima [385]. Za obitelji djece s PSA, smanjenje stresa, kroz pristup socijalnoj i emocionalnoj podršci, može imati pozitivan učinak na obiteljsku koheziju i adaptabilnost.

5.7.6. Iskustvo obitelji s autizmom kao prediktor obiteljskog funkcioniranja

Naši rezultati ukazuju na to da dugotrajnije iskustvo obitelji s djetetom s PSA može biti povezano s višim razinama obiteljske kohezije. Naime, obitelji koje se duže vrijeme suočavaju s izazovima povezanim s PSA često razvijaju specifične strategije prilagodbe i međusobne podrške, što može doprinijeti stabilnijem i funkcionalnijem obiteljskom sustavu.

Slične nalaze donosi i istraživanje Woodgate i suradnika, u kojem se ističe da dugotrajno iskustvo s PSA omogućuje obiteljima razvoj učinkovitijih načina suočavanja, uključujući bolju organizaciju, veću unutarnju koheziju i adaptivno upravljanje stresom [393].

Dodatno, prethodna istraživanja ukazuju na to da faktori poput percepcije roditeljske učinkovitosti i kvalitete partnerskog odnosa igraju ključnu ulogu u jačanju obiteljske kohezije [394]. Pozitivne strategije suočavanja – poput humora, fleksibilnosti i oslanjanja na podršku zajednice – povezane su s povoljnijim ishodima za obiteljsko funkcioniranje [272, 395].

Suprotno tome, obitelji koje su nedavno saznale za dijagnozu djeteta s PSA, osobito one bez dostatne socijalne podrške, često doživljavaju povišene razine stresa i nižu obiteljsku koheziju. Rana faza suočavanja nerijetko je obilježena osjećajem gubitka, zabrinutosti za budućnost i nesigurnošću u roditeljskoj ulozi [396].

McStay i suradnici ističu da rana intervencija, koja uključuje edukaciju roditelja i psihološku podršku, može znatno unaprijediti obiteljsko funkcioniranje smanjujući razine stresa i potičući razvoj pozitivnih strategija suočavanja [202].

Ovi nalazi naglašavaju potrebu za sustavnom podrškom obiteljima tijekom procesa dijagnostike i prilagodbe, uključujući dostupnost informacija, emocionalnu podršku te resurse usmjerene na jačanje otpornosti i kohezije unutar obitelji.

5.7.7. Otpornost obitelji kao prediktor obiteljskog funkcioniranja

Iako je obiteljska otpornost važan prediktor obiteljskog funkcioniranja, rezultati našeg istraživanja ukazuju na to da je njen utjecaj u obiteljima djece s PSA manji u usporedbi s obiteljima djece TR. Ova razlika može se objasniti povećanom razinom kroničnog stresa kojem su roditelji djece s PSA dugoročno izloženi.

Prema Walshu, obiteljska otpornost uključuje emocionalnu povezanost, fleksibilnost i sposobnost obitelji da zajednički pronalazi smisao i svrhu. Međutim, kod obitelji djece s PSA, uspostavljanje tih dimenzija često je otežano zbog specifičnih izazova poput zahtjevnih obrazaca ponašanja djeteta, društvene stigmatizacije te nedostatka institucionalne i socijalne podrške [356].

Seltzer i suradnici ističu kako roditelji djece s PSA češće doživljavaju kronični stres koji negativno utječe na njihovu sposobnost prilagodbe i očuvanja emocionalne povezanosti. Naši rezultati potvrđuju te nalaze – obitelji djece TR u boljoj su poziciji za razvoj učinkovitih strategija suočavanja, poput jasnije raspodjele uloga, bolje komunikacije i zajedničkog donošenja odluka. Suprotno tome, kod obitelji djece s PSA otpornost je često narušena uslijed emocionalne i fizičke iscrpljenosti roditelja [381, 322].

Recentna istraživanja naglašavaju važnost intervencijskih programa usmjerenih na jačanje otpornosti u obiteljima djece s PSA. Programi koji ciljaju smanjenje roditeljskog stresa, poboljšanje komunikacijskih vještina i jačanje socijalne podrške pokazali su pozitivne učinke [397]. Na primjer, Holtom i suradnici ističu značaj grupnih terapija za roditelje, koje omogućuju razmjenu iskustava i razvoj učinkovitih strategija suočavanja [399]. Također, programi koji uključuju *mindfulness* tehnike i edukaciju o PSA doprinose smanjenju stresa te jačanju roditeljskih kapaciteta [398, 399].

Na temelju naših rezultata može se zaključiti da se prediktori obiteljskog funkcioniranja razlikuju između obitelji djece s PSA i onih s djecom TR, no da postoje i zajednički faktori koji utječu na koheziju i adaptabilnost. Među njima se ističu razina roditeljskog

stresa, kvaliteta socijalne podrške, aleksitimija te obrasci kognitivno-emocionalne regulacije.

U tom smislu, buduća istraživanja trebala bi biti usmjerena na razvoj intervencija koje ciljano djeluju na ove faktore – s ciljem smanjenja stresa, jačanja otpornosti, poboljšanja emocionalne regulacije i osnaživanja roditeljskih kapaciteta, čime bi se unaprijedilo ukupno obiteljsko funkcioniranje.

5.8. Završna rasprava i kliničke implikacije

Ovaj rad predstavlja originalni znanstveni doprinos koji značajno produbljuje razumijevanje uloge aleksitimije u roditelja na cjelokupno obiteljsko funkcioniranje. Koliko je poznato, ovo je prva sustavna analiza koja istražuje aleksitimiju kao ključni faktor u obiteljskom funkcioniranju, uzimajući u obzir oba roditelja (majke i očeve).

Tematika istraživanja je inovativna jer se bavi složenim odnosima između psiholoških obilježja roditelja i obiteljske dinamike, što je dosad rijetko istraživano u integriranom okviru. Poseban naglasak stavljen je na razumijevanje uloge aleksitimije, definirane kao smanjena sposobnost identifikacije i izražavanja emocija, u oblikovanju međuroditeljskih i obiteljskih interakcija, osobito u kontekstu specifičnih izazova s kojima se suočavaju obitelji djece s PSA.

Posebno je vrijedno istaknuti pristup koji uključuje oba roditelja, čime se pruža sveobuhvatan uvid u njihove međusobne odnose i razlike u emocionalnom reagiranju. Ovaj pristup doprinosi dubljem razumijevanju obiteljskog funkcioniranja jer uzima u obzir različite stilove kognitivno emocionalne regulacije oba roditelja te njihovu međusobnu interakciju u suočavanju s izazovima roditeljstva djeteta s PSA.

Istraživanje ima potencijal značajno doprinijeti razvoju ciljanih intervencija i podrške obiteljima koje se suočavaju s izazovima PSA, ADHD-a, intelektualnih teškoća i drugih neurorazvojnih poremećaja. Bolje razumijevanje efekta aleksitimije na obiteljsku dinamiku otvara put za kreiranje učinkovitih terapijskih pristupa koji ne samo da nude emocionalnu podršku, već i razvijaju konkretne strategije za poboljšanje obiteljskih odnosa i smanjenje stresa.

Naglašena je ključna uloga resursa poput obiteljske otpornosti u suočavanju s izazovima svakodnevnog života, što omogućuje stabilniji razvoj obiteljske dinamike i poboljšava kvalitetu života svih članova obitelji.

5.9. Prednosti istraživanja

Istraživanje donosi nekoliko značajnih doprinosa:

1. Inovativni pristup: Fokusira se na oba roditelja, omogućujući detaljan uvid u dinamiku unutar obitelji djece s PSA, što je često zanemarivano u prethodnim istraživanjima.
2. Doprinos razumijevanju obiteljskih odnosa: Istražuje kako emocionalne i psihološke osobine roditelja, posebno aleksitimija, oblikuju obiteljsko funkcioniranje, što može pomoći u razvijanju ciljanih intervencija.
3. Potencijal za terapijske intervencije: Identifikacija aleksitimije kao ključnog faktora omogućuje razvoj programa koji bi mogli pomoći u smanjenju stresa i poboljšanju obiteljskih odnosa.
4. Važnost socijalne podrške: Naglašena je uloga socijalne podrške i obiteljske otpornosti kao zaštitnih faktora u suočavanju s izazovima roditeljstva.
5. Metodološki doprinos: Istraživanje uključuje prijevod i prilagodbu Skale o iskustvu obitelji s autizmom (engl. *Autism Family Experience Questionnaire*; AFEQ) na hrvatski jezik, uz primjenu formalnog postupka. Time je osigurana jezična i konceptualna usklađenost skale, što omogućuje njenu primjenu u budućim istraživanjima i praksi u hrvatskom kontekstu.

Istraživanje se usmjerava na proučavanje potencijalnih medijacijskih i moderatorskih učinaka roditeljskog stresa, obiteljskih iskustava povezanih s autizmom, kognitivno emocionalne regulacije, obiteljske otpornosti i socijalne podrške te njihovog zajedničkog efekta na obiteljsko funkcioniranje. Posebna pažnja posvećena je analizi kako roditeljski stres i strategije kognitivno emocionalne regulacije, u kombinaciji s percepcijom obiteljskih iskustava, oblikuju obrasce interakcija unutar obitelji. Također, istraženo je na koji način socijalna podrška može djelovati kao ključni zaštitni faktor u ublažavanju negativnih posljedica aleksitimije.

Rezultati istraživanja potvrđuju da aleksitimija kod roditelja djece s PSA predstavlja jedan od ključnih faktora koji negativno utječu na obiteljsko funkcioniranje. Smanjena sposobnost prepoznavanja, razumijevanja i verbaliziranja vlastitih emocija može doprinijeti narušavanju obiteljske dinamike, osobito u zahtjevnom kontekstu roditeljstva djeteta s PSA.

Stoga rezultati ukazuju na potrebu za razvojem ciljanih intervencija usmjerenih na smanjenje aleksitimije i poticanje pozitivnih strategija kognitivno emocionalne regulacije. Takve strategije mogu uključivati tehnike emocionalne pismenosti, treninge socijalnih vještina te psihološke intervencije koje roditeljima pomažu u prepoznavanju i reguliranju vlastitih emocija. Ovakvi pristupi ne samo da mogu značajno unaprijediti obiteljsku koheziju i poboljšati interakciju roditelj-dijete, već i osnažiti roditelje u suočavanju s izazovima svakodnevice.

Osim toga, rezultati naglašavaju potrebu za specijaliziranom podrškom obiteljima koje su izložene visokom riziku od nefunkcionalnosti. Razvoj specifičnih programa prilagođenih individualnim potrebama roditelja, uključujući njihove emocionalne, socijalne i kognitivne kapacitete, ključan je za olakšavanje svakodnevnog funkcioniranja. Takvi programi trebali bi biti usmjereni na dugoročno jačanje obiteljskih odnosa i poboljšanje kvalitete života svih članova obitelji.

Razvoj programa podrške usmjerenih na emocionalnu edukaciju i strategije suočavanja za roditelje djece s PSA predstavlja ključni korak u primjeni rezultata ovog istraživanja. Takvi programi, koji pomažu roditeljima u boljem razumijevanju i upravljanju vlastitim emocijama, mogu značajno smanjiti negativne učinke aleksitimije te im omogućiti usvajanje zdravijih i učinkovitijih roditeljskih stilova. Izgradnja mreže socijalnih resursa, poput grupa podrške, terapijskih susreta i zajedničkih aktivnosti, može ublažiti osjećaj izolacije roditelja, čime se doprinosi njihovom emocionalnom i psihološkom blagostanju.

Osim toga, implementacija intervencija usmjerenih na poticanje obiteljske otpornosti i adaptabilnosti, primjerice kroz *mindfulness* tehnike, emocionalnu edukaciju i terapije usmjerene na poboljšanje komunikacije i međusobne podrške, može značajno unaprijediti kvalitetu života svih članova obitelji.

Uvođenjem ovih intervencija u svakodnevni život roditelja djece s PSA očekuje se veća stabilnost obitelji, smanjenje stresa te povećanje njihove sposobnosti da se suoče s izazovima koje nosi odgoj djeteta s PSA.

5.10. Ograničenja istraživanja

Prvo, istraživanje se oslonilo na mjere samoprocjene, koje su podložne pristranosti socijalne poželjnosti. To znači da sudionici mogu imati tendenciju da izvještavaju o ponašanjima i stavovima koje smatraju društveno prihvatljivima ili poželjnima, a ne

nužno onima koji stvarno odražavaju njihovu stvarnu situaciju. Kao rezultat toga, to može utjecati na točnost podataka, budući da sami ispitanici ne moraju biti u potpunosti objektivni u procjeni obiteljskog funkcioniranja. Dodatno, ove metode samoprocjene možda ne obuhvaćaju u potpunosti složenost obiteljskog funkcioniranja, jer su obiteljski odnosi dinamični i višeslojni, te bi možda bila potrebna dodatna istraživanja koja uključuju više izvora informacija kako bi se dobila potpunija slika.

Drugo, istraživanje je imalo presječno istraživačko dizajniranje, što znači da je provedeno u određenom vremenskom trenutku, bez praćenja promjena u obiteljskom funkcioniranju tijekom vremena. Ovakav dizajn istraživanja ne omogućuje uspostavu uzročno-posljedičnih veza, što znači da nije moguće sa sigurnošću utvrditi da li je aleksitimija roditelja uzrok promjena u obiteljskom funkcioniranju ili je obiteljsko funkcioniranje već bilo pod efektom drugih faktora. To ograničava mogućnost donošenja zaključaka o tome kako aleksitimija roditelja utječe na obitelj, te bi buduća istraživanja trebala koristiti longitudinalne dizajne koji bi omogućili praćenje tih promjena tijekom vremena.

Treće, za procjenu razine aleksitimije korištena je TAS-20 skala, koja je popularni instrument za mjerenje aleksitimije, ali možda nije idealna u svim slučajevima. Naime, za detaljnije i preciznije procjene aleksitimije mogla bi biti korisnija Toronto Structured Interview for Alexithymia (TSIA), koja omogućava dublje razumijevanje i nužno kvalificirano tumačenje odgovora sudionika. Iako je TAS-20 prikladan za kvantitativnu analizu, TSIA nudi širi uvid u psihološke aspekte aleksitimije i mogao bi pomoći u boljem razumijevanju njezinih kompleksnih efekata na obiteljsko funkcioniranje.

Četvrto, istraživanje je provedeno u specifičnom geografskom i kulturnom kontekstu, što ograničava mogućnost generalizacije rezultata na šire populacije. Obiteljski odnosi i socijalna percepcija mogu se značajno razlikovati u različitim kulturama i društvima. Stoga, rezultati istraživanja možda nisu u potpunosti primjenjivi na roditelje iz drugih zemalja ili kulturnih zajednica, a daljnja istraživanja trebala bi uključiti širu, raznoliku populaciju kako bi se istražila univerzalnost nalaza.

Peto, istraživanje je usmjereno samo na roditelje djece s PSA i roditelje djece TR, čime se ne istražuju moguće razlike među roditeljima djece s drugim neurorazvojnim poremećajima, psihološkim teškoćama ili kroničnim bolestima. Buduća istraživanja trebala bi uključiti širu skupinu roditelja, uključujući roditelje djece s različitim dijagnozama, kao što su ADHD, intelektualne teškoće, poremećaji učenja i kronične

bolesti poput dijabetesa ili epilepsije. Takva istraživanja omogućila bi dublju analizu specifičnosti efekta aleksitimije na obiteljsko funkcioniranje u različitim kontekstima te usporedbu izazova i resursa koji oblikuju obiteljske dinamike u ovim obiteljima.

5.11. Preporuke za daljnja istraživanja

Buduća istraživanja trebala bi uključivati longitudinalne dizajne s većim uzorcima koji obuhvaćaju roditelje djece s različitim teškoćama, uključujući, ali ne ograničavajući se na djecu s drugim neurološkim, psihološkim i razvojnih poremećajima. Ovakav pristup omogućio bi širu i detaljniju analizu kako aleksitimija u roditelja utječe na obiteljsko funkcioniranje u različitim kontekstima, čime bi se osigurala veća pouzdanost i generalizacija rezultata na širu populaciju.

Primjena više metoda istraživanja, uključujući kvalitativne pristupe poput polustrukturiranih intervjua i kulturoloških studija, omogućila bi dublje razumijevanje subjektivnih iskustava roditelja djece s PSA. Kvalitativna istraživanja mogu pružiti bogatiji uvid u emocionalne, psihološke i socijalne aspekte roditeljstva, koji možda nisu potpuno obuhvaćeni kvantitativnim mjerama. Na primjer, intervjuiranje roditelja o njihovim svakodnevnim iskustvima, strategijama suočavanja i percepcijama vlastite emocionalne nefunkcionalnosti može otkriti čimbenike koji doprinose ili otežavaju obiteljsko funkcioniranje, a koji nisu uvijek vidljivi u standardiziranim upitnicima.

Također, multicentrična istraživanja koja obuhvaćaju šire geografsko područje i različite kulturne kontekste dodatno bi doprinijela validaciji rezultata. Različite kulture mogu imati različite norme i stavove prema emocionalnom izražavanju, roditeljstvu i suočavanju s teškoćama u obitelji, što može značajno oblikovati dinamiku obiteljskih odnosa. Stoga bi istraživanja koja uključuju uzorke iz različitih kulturnih i geografskih područja omogućila bolju generalizaciju i razumijevanje kako aleksitimija u roditelja utječe na obiteljsku koheziju u različitim kontekstima.

Uvođenje TSIA kao alternative TAS-20 skali moglo bi osigurati precizniju i dublju procjenu aleksitimije. TSIA omogućava detaljniji intervju i kliničku procjenu koja može ponuditi veću preciznost u dijagnosticiranju aleksitimije, posebno u kontekstu obiteljskog funkcioniranja. Ovaj instrument može pomoći u boljem diferenciranju različitih oblika aleksitimije i njihove povezanosti s različitim aspektima obiteljskog života, što bi omogućilo razvoj specifičnijih intervencija za roditelje s različitim stupnjevima aleksitimije.

Dalje, istraživanja bi mogla uključivati i procjenu učinka intervencija na smanjenje aleksitimije i poboljšanje obiteljskog funkcioniranja, kako bi se utvrdilo koje specifične strategije i terapije imaju najbolji učinak na roditelje djece s PSA. U tom smislu, buduća istraživanja trebala bi uputiti na razvoj i ispitivanje intervencija usmjerenih na poboljšanje emocionalnih vještina roditelja, smanjenje stresa i poticanje pozitivnih obiteljskih interakcija.

6. ZAKLJUČCI

U skladu s postavljenim ciljevima i hipotezama, dolazi se do sljedećih zaključaka:

1. Hipoteza 1: Potvrđeno je da roditelji djece s PSA imaju višu razinu aleksitimije u odnosu na roditelje djece TR. Rezultati istraživanja ukazuju na to da roditelji djece s PSA pokazuju značajno višu razinu aleksitimije, što se povezuje s poteškoćama u emocionalnoj interakciji unutar obitelji.

2. Hipoteza 2: Istraživanje povezanosti aleksitimije roditelja djece s PSA s obiteljskim funkcioniranjem, kognitivno emocionalnom regulacijom i socijalnom podrškom djelomično je potvrđeno. Aleksitimija je identificirana kao faktor koji negativno utječe na obiteljsko funkcioniranje i kognitivno emocionalne regulacije, dok povezanost s nižim razinama socijalne podrške nije bila statistički značajna. Ovi rezultati upućuju na važnost emocionalne regulacije u obiteljima s djecom s PSA i njenog efekta na obiteljsku dinamiku.

3. Hipoteza 3: Povezanost aleksitimije roditelja djece s PSA s obiteljskom adaptabilnošću, kohezijom, roditeljskim stresom i otpornošću obitelji djelomično je potvrđena. Iako aleksitimija negativno utječe na obiteljsku adaptabilnost i koheziju, povezanost s višim razinama stresa i nižom otpornošću obitelji nije utvrđena. Ovi nalazi ukazuju na složenost odnosa između aleksitimije i obiteljskih faktora, sugerirajući da drugi faktori, također igraju ključnu ulogu u obiteljskoj dinamici.

4. Hipoteza 4: Nije potvrđeno da aleksitimija roditelja djece TR utječe na obiteljsku adaptabilnost i koheziju. Ovaj zaključak može ukazivati na razliku u efektu aleksitimije između obitelji djece s PSA i djece TR, što sugerira da djeca s PSA mogu predstavljati specifičan izazov za roditelje, koji dodatno otežava emocionalnu i socijalnu dinamiku unutar obitelji.

5. Roditelji djece s PSA u istraživanju su postigli ekstremne rezultate na skalama obiteljske kohezije i adaptabilnosti, ukazujući na heterogenost iskustava unutar tih obitelji. U mnogim slučajevima, obitelji s djecom s PSA, unatoč izazovima, uspijevaju održati osnovnu razinu obiteljskog funkcioniranja. Ovi rezultati upućuju na potrebu za specifičnim intervencijama koje bi mogle pomoći u poboljšanju obiteljske kohezije i smanjenju stresa kod roditelja.

6. Obitelji djece s PSA suočavaju se s izazovima u kvaliteti obiteljske komunikacije i općenitom zadovoljstvu obiteljskim životom. Niži nivoi zadovoljstva mogu biti povezani

s povećanim stresom i emocionalnim izazovima s kojima se roditelji suočavaju, čime je potrebna intervencija koja bi poboljšala obiteljsku komunikaciju i emocionalnu povezanost među članovima obitelji.

7. Roditelji djece s PSA prijavljuju dvostruko višu razinu roditeljskog stresa nego roditelji djece TR, a otpornost obitelji je niža. Ovi podaci potvrđuju potrebu za ciljanim intervencijama usmjerenim na smanjenje stresa kod roditelja i povećanje obiteljske otpornosti kako bi se povećala kvaliteta obiteljskog života.

8. Roditelji djece s PSA češće koriste negativne strategije suočavanja, kao što su samookrivljavanje i ruminacija, dok roditelji djece TR skloniji su korištenju pozitivnih strategija poput planiranja i preoblikovanja. Razumijevanje ovih strategija suočavanja može pomoći u dizajniranju intervencija koje promiču pozitivne načine suočavanja s stresom.

9. Roditelji djece s PSA percipiraju nižu razinu socijalne podrške u odnosu na roditelje djece TR, što može dodatno pogoršati emocionalni stres i smanjiti kvalitetu obiteljskog života. Ovi nalazi podcrtavaju potrebu za razvojem sustava podrške koji bi mogao pomoći u smanjenju socijalnih i emocionalnih stresora.

10. Niže razine roditeljskog stresa, niža razina samookrivljavanja i viša razina socijalne podrške pokazali su se kao prediktori bolje obiteljske adaptabilnosti kod roditelja djece s PSA, čime je naglašena važnost intervencija koje se usmjereno bave smanjenjem stresa i povećanjem socijalne podrške i otpornosti obitelji.

11. Sociodemografska obilježja, poput ženskog spola, starije dobi roditelja, višeg obrazovanja i nezaposlenosti, povezane su s lošijim obiteljskim iskustvom u obiteljima djece s PSA. Ovi faktori rizika mogu povećati stres unutar obitelji, sugerirajući potrebu za ciljanom intervencijom koja bi ublažila ove negativne učinke.

12. Prediktorski modeli pokazuju da su aleksitimija, socijalna podrška, strategije kognitivno emocionalne regulacije, roditeljski stres, otpornost obitelji i iskustvo obitelji s autizmom značajniji prediktori obiteljskog funkcioniranja u obiteljima djece s PSA nego u obiteljima djece TR. Ovi nalazi sugeriraju da specifične intervencije, koje se usmjere na smanjenje stresa, povećanje socijalne podrške i jačanje otpornosti, mogu značajno poboljšati obiteljsko funkcioniranje.

7. LITERATURA

- [1] Bau N, Fernández R. The Family as a Social Institution (No. w28918); National Bureau of Economic Research: Los Angeles, CA, USA, 2021.
- [2] Kagitcibasi C. Family, Self, and Human Development Across Cultures: Theory and Applications; Routledge: London, UK, 2017.
- [3] Szcześniak M, Tulecka M. Family functioning and life satisfaction: The mediatory role of emotional intelligence. *Psychol Res Behav Manag* 2020;13:223–32.
- [4] Olson D, Russell CS, Sprenkle DH. Circumplex Model: Systemic Assessment and Treatment of Families; The Haworth Press: London, UK, 1989.
- [5] Olson DH, Sprenkle DH, Russell CS. Circumplex model of marital and family systems, I: Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Fam Process* 1979;18:3–28.
- [6] Beavers WR. Psychotherapy and Growth: A Family Systems Perspective; Brunner/Mazel: Ann Arbor, MI, USA, 1977.
- [7] Beavers WR, Hampson RB. The Beavers systems model of family functioning. *J Fam Ther* 2000;22:128–43.
- [8] Epstein NB, Bishop DS, Levin S. The McMaster model of family functioning. *J Marital Fam Ther* 1978;4:19–31.
- [9] Skinner, H, Steinhauer P. Family Assessment Measure and Process Model of Family Functioning. *J Fam Ther* 2000;22:190–210.
- [10] Dai L, Wang L. Review of family functioning. *Open J Soc Sc* 2015;3:134-41.
- [11] Moreno J. Función y disfunción familiar. *FMC-Form Médica Contin Atención Primaria* 2007;14:89–99.
- [12] Colapinto J. Family function and dysfunction in Structural Family Therapy. In *Encyclopedia of Couple and Family Therapy*; Simic M, Eisler I, Lebow J, Chambers A, Breunlin D., ur; Springer International Publishing: New York, NY, USA, 2018; str. 1059–60.
- [13] Stevenson C, Costa S, Wakefield JR, Kellezi B, Stack RJ. Family identification facilitates coping with financial stress: A social identity approach to family financial resilience *J Econ Psychol* 2020;78:102271.

- [14] Pate T. Families of children with chronic illness and the relational family model. *Pers Chall* 2016;6:57–65.
- [15] Titelman P, Reed SK. *Death and Chronic Illness in the Family. Bowen Family Systems Theory Perspectives*; Routledge: London, UK, 2018.
- [16] Díaz PP, Estrada ER, Iparraguirre NE, Oblea MO. Impact of disability on the family. *PalArch's J Archaeol.Egypt/Egyptol* 2020;17:14711–29.
- [17] Reichman NE, Corman H, Noonan K. Impact of child disability on the family. *Matern Child Health J* 2008;12:679–83.
- [18] Mitter N, Ali A, Scior K. Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Res De Disabil* 2019;89:10–21.
- [19] Hsiao YJ. Parental stress in families of children with disabilities. *Interv Sch Clin* 2018;53:201–5.
- [20] Delgado MP, Laporta I, Rebollar-González S, Lahuerta C. Funcionamiento familiar y su relación con la satisfacción con la vida familiar en adolescentes con autismo. *Eur J Child Dev Educ Psychopathol* 2020;8:143–51.
- [21] Mira Á, Berenguer C, Baixauli I, Roselló B, Miranda A. Contexto familiar de niños con autismo: Implicaciones en el desarrollo social y emocional. *Medicina* 2019;79:22–6.
- [22] Sikora D, Moran E, Orlich F i sur. The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord* 2013;7:307–15.
- [23] Clauser P, Ding Y, Chen EC, Cho SJ, Wang C, Hwang J. Parenting styles, parenting stress, and behavioral outcomes in children with autism. *Sch Psychol Int* 2021;42:33–56.
- [24] Rodríguez G, Hartley SL, Bolt D. Transactional relations between parenting stress and child autism symptoms and behavior problems. *J Autism Dev Disord* 2019;49:1887–98.

- [25] Kurtoğlu HH, Özçirpic B. A comparison of family attention and burnout in families of children with disabilities and families of children without disabilities. *Turk Klin J Med Sci* 2019;39:362–74.
- [26] Amireh MMH. Stress levels and coping strategies among parents of children with autism and down syndrome: The effect of demographic variables on levels of stress. *Child Care Pract* 2019;25:146–56.
- [27] Lee CE, Burke MM, Arnold CK, Owen A. Comparing differences in support needs as perceived by parents of adult offspring with down syndrome, autism spectrum disorder and cerebral palsy. *J Appl Res Intellect Disabil* 2019;32:194–205.
- [28] Pastor-Cerezuela G, Fernández-Andrés MI, Pérez-Molina D, Tijeras-Iborra A. Parental stress and resilience in autism spectrum disorder and Down syndrome. *J Fam Issues* 2021;42:3–26.
- [29] Kosić R, Duraković Tatić A, Petrić D, Kosec T. Utjecaj poremećaja iz spektra autizma na obitelj. *Med Flum* 2021;57:139–49.
- [30] Smart LK. Parenting self-efficacy in parents of children with autism spectrum disorders. Brigham Young University; 2016.
- [31] Yorke I, White P, Weston A, Rafla M, Charman T, Simonoff E. The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: A systematic review and meta-analysis. *J Autism Dev Disord* 2018;48:3393–415.
- [32] Vela E, Suárez JM. Stress, Resilience, and Satisfaction in Families of Children with Disabilities. *J Intellect Disabil -Diagn Treat* 2022;10:59–66.
- [33] Robinson S, Weiss JA. Examining the relationship between social support and stress for parents of individuals with autism. *Res Autism Spectr Disord* 2020;74:101557.
- [34] Gau SSF, Chou MC, Chiang HL sur. Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Res Autism Spectr Disord* 2012;6:263–70.
- [35] Ferrer-Honores P, Miscán-Reyes A, Pino-Jesús M, Pérez-Saavedra V. Funcionamiento familiar según el modelo Circumplejo de Olson en familias con un niño que presenta retardo mental. *Rev Enferm Hered* 2013;6:51–8.

- [36] Byrns E. "It Takes a Village": Factors Related to Coping in Families Raising Children with Disabilities. *USURJ Univ Sask Undergrad Res* 2021;7:1–9.
- [37] Taylor GJ. Alexithymia: 25 years of theory and research. U: Nyklicek I, Temoschok LR, Vingerhoets AJJM. Emotional expression and health. ur. Brunner-Routledge, Washington, 2004; str.137-53.
- [38] Maruszewski T, Ścigała E. Emocje, aleksytymia, poznanie. Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humanior;1998.
- [39] Ruesch J. The infantile personality. *Psychosom Med* 1948;10:134-44.
- [40] MacLean PD. Psychosomatic disease and the "visceral brain". *Psychosom Med* 1949;11:338-53.
- [41] Freedman MB, Sweet BS. Some specific features of group psychotherapy and their implications for selection of patients. *Int J Group Psychother* 1954;4:355-68.
- [42] Marry P, de M'Uzan M. La "pense operateire." *Rev Fr Psychanal (Suppl)* 1963;27:1345-56.
- [43] Marty P, de M'Uzan M, David C. L'Investigation Psychosomatique. Paris: Presses Universitaires de France; 1963.
- [44] Nemiah JC, Sifneos PE. Affect and fantasy in patients with psychosomatic disorders, in *Modern Trends in Psychosomatic Medicine*, vol. 2. Edited by Hill O. London: Butterworths; 1970.
- [45] Krystal H, Raskin HA. Drug Dependence. Detroit: Wayne State University Press; 1970.
- [46] Brautigam W, von Rad M. Toward a Theory of Psychosomatic Disorders. Basel: Karger; 1977.
- [47] Nemiah JC, Sifneos PE. Psychosomatic illness: a problem of communication. *Psychother Psychosom* 1970;18:154-60.
- [48] Nemiah JC, Freyberger H, Sifneos P. Alexithymia: a view of the psychosomatic process, in *Modern Trends in Psychosomatic Medicine*, vol. 3. Edited by Hill O. London: Butterworths; 1976.
- [49] Nemiah JC. Alexithymia and psychosomatic illness. *J Contin Educ Health Prof* 1978;39:25-37.

- [50] McDougall J. The psychosoma and the psychoanalytic process. *Int J Psychoanal* 1974;1:437-59.
- [51] Krystal H. Alexithymia and psychotherapy. *Am J Psychother* 1979;33:17-31.
- [52] Smith GR Jr. Alexithymia in medical patients referred to a consultation/liaison service. *Am J Psychiatry* 1983;140:99-101.
- [53] Weiner H: Contributions of psychoanalysis to psychosomatic medicine. *J Am Acad Psychoanal* 1982;10:27-46.
- [54] Langs R. Some communicative properties of the bipersonal field. *Int J Psychoanal Psychother* 1978;7:87-135.
- [55] Freyberger H. Supportive psychotherapeutic techniques in primary and secondary alexithymia. *Psychother Psychosom* 1977;28:337-42.
- [56] Lesser IM, Ford CV, Friedman CT. Alexithymia in somatising patients. *Gen Hosp Psychiatry* 1979;1:256-61.
- [57] Pierloot R, Vinck J. A pragmatic approach to the concept of alexithymia. *Psychother Psychosom* 1977;28:156-66.
- [58] Borens R, Grosse-Schultze E, Jaensch W sur. Is "alexithymia" but a social phenomenon? *Psychother Psychosom* 1977;28:193-98.
- [59] Feiguine RJ, Hulihan DM, Kinsman RA. Alexithymic asthmatics: age and alexithymia across the life span. *Psychother Psychosom* 1982;37:185-8.
- [60] Heiberg A, Heiberg A. Alexithymia: an inherited trait? *Psychother Psychosom* 1977;28:221-25.
- [61] Heiberg A, Heiberg A. A possible genetic contribution to the alexithymia trait. *Psychother Psychosom* 1978;30:205-10.
- [62] Nemiah JC. Denial revisited: reflections on psychosomatic theory. *Psychother Psychosom* 1975;26:140-47.
- [63] Hoppe KD, Bogen JE. Alexithymia in twelve commissurotomed patients. *Psychother Psychosom* 1977;28:148-55.
- [64] Buchanan DC, Waterhouse GJ, West SC. A proposed neuro- physiological basis of alexithymia. *Psychother Psychosom* 1980;34:248-55.

- [65] Kaplan CD, Wogan M. Management of pain through cerebral activation. *Psychother Psychosom* 1976/77;27:144-53.
- [66] Shipko S. Further reflections on psychosomatic theory: alexithymia and interhemispheric specialisation. *Psychother Psychosom* 1982;37:83-6.
- [67] Cremerius J. Some reflections about the conception of “psychosomatic patients” in the French School. *Psychother Psychosom* 1977;28:236-41.
- [68] Nemiah JC. Alexithymia: theoretical considerations. *Psychother Psychosom* 1977;28:199-206.
- [69] McDougall J. Alexithymia: a psychoanalytic viewpoint. *Psychother Psychosom* 1982;38:81-90.
- [70] McDougall J. Alexithymia, psychosomatosis, and psychosis. *Int J Psychoanal Psychother* 1982;9:379-88.
- [71] Taylor GJ. Alexithymia and the countertransference. *Psychother Psychosom* 1977;28:141-47.
- [72] Flannery J, Taylor G. Toward integrating psyche and soma: psychoanalysis and neurobiology. *Can J Psychiatry* 1981;26:15-23.
- [73] Hoppe KD. Split brains and psychoanalysis. *Psychoanal Q* 1977;46:220-44.
- [74] Dewaraja R, Sasaki Y. A right to left hemisphere callosal transfer deficit of nonlinguistic information in alexithymia. *Psychother Psychosom* 1990;54:201-07.
- [75] van der Velde J, Servaas MN, Goerlich KS i sur. Neural correlates of alexithymia: a meta-analysis of emotion processing studies. *Neurosci Biobehav Rev* 2013;37(8):1774-85.
- [76] Brown DG, Kalucy RS. Correlation of neurophysiological and personality data in sleep scratching. *Proc R Soc Med* 1975;68:530-2.
- [77] Tantam D, Kalucy R, Brown DG. Sleep, scratching, and dreams in eczema. *Psychother Psychosom* 1982;37:26-35.
- [78] Sifneos PE. A reconsideration of psychodynamic mechanisms in psychosomatic symptom formation in view of recent clinical observations. *Psychother Psychosom* 1974;24:151-5.

- [79] Młóżniak EA, Schier K. Aleksytyzmia, ciało psychoterapia- nowa perspektywa badawcza i kliniczna. *Psychoterapia* 2012;2(161):29-40.
- [80] Thorner H. Either/or: a contribution to the problem of symbolisation and sublimation. *J Psychoanal* 1981;62:455-63.
- [81] Leff JP. Culture and the differentiation of emotional states. *Br J Psychiatry* 1973;123:299-306.
- [82] Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 1943;2:217–50.
- [83] Lavelle TA, Weinstein MC, Newhouse JP, Munir K, Kuhlthau KA, Prosser LA. Economic burden of childhood autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2014;133:e520–9.
- [84] Khan NZ, Gallo LA, Arghir A i sur. Autism and the grand challenges in global mental health. *Autism Res* 2012;5:156–9.
- [85] Bauman ML, Kemper TL. Neuroanatomic observations of the brain in autism: a review and future directions. *Int J Dev Neurosci* 2005;23:183–7.
- [86] O'Reilly C, Lewis JD, Elsabbagh M. Is functional brain connectivity atypical in autism? A systematic review of EEG and MEG studies. *PLoS One* 2017;12:e0175870.
- [87] American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*, 5th ur. Washington, DC: American Psychiatric Association Publishing; 2013.
- [88] Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ i sur. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res* 2012;5:160–79.
- [89] Lyall K, Croen L, Daniels J i sur. The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Annu Rev Public Health* 2017;38:81–102.
- [90] Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2010 Principal Investigators; Centers for Disease Control and Prevention. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR Surveill Summ* 2014;63:1–21.

- [91] Mandell DS, Barry CL, Marcus SC i sur. Effects of autism spectrum disorder insurance mandates on the treated prevalence of autism spectrum disorder. *JAMA Pediatr* 2016;170(9):887–93.
- [92] Mandy W, Lai MC. Towards sex and gender-informed autism research. *Autism* 2017;21:643–5.
- [93] Idring S, Magnusson C, Lundberg M i sur. Parental age and the risk of autism spectrum disorders: findings from a Swedish population-based cohort. *Int J Epidemiol* 2014;43:107–15.
- [94] Zerbo O, Yoshida C, Gunderson EP, Dorward K, Croen LA. Interpregnancy interval and risk of autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2015;136:651–7.
- [95] Lyall K, Ashwood P, Van de Water J, Hertz-Picciotto I. Maternal immune-mediated conditions, autism spectrum disorders, and developmental delay. *J Autism Dev Disord* 2014;44:1546–55.
- [96] Christensen J, Grønborg TK, Sørensen MJ i sur. Prenatal valproate exposure and risk of autism spectrum disorders and childhood autism. *JAMA* 2013;309(16):1696–703.
- [97] Brown HK, Ray JG, Wilton AS, Lunsby Y, Gomes T, Vigod SN. Association between serotonergic antidepressant use during pregnancy and autism spectrum disorder in children. *J Am Med Assoc* 2017;317(15):1544–52.
- [98] Lampi KM, Lehtonen L, Tran PL i sur. Risk of autism spectrum disorders in low birth weight and small for gestational age infants. *J Pediatr* 2012;161:830–6.
- [99] Moore GS, Kneitel AW, Walker CK, Gilbert WM, Xing G. Autism risk in small- and large-for-gestational-age infants. *Am J Obstet Gynecol* 2012;206:314.e1–9.
- [100] Schmidt RJ, Tancredi DJ, Ozonoff S i sur. Maternal periconceptional folic acid intake and risk of autism spectrum disorders and developmental delay in the CHARGE (CHildhood Autism Risks from Genetics and Environment) case-control study. *Am J Clin Nutr* 2012;96:80–9.
- [101] Zerbo O, Qian Y, Yoshida C, Fireman BH, Klein NP, Croen LA. Association between influenza infection and vaccination during pregnancy and risk of autism spectrum disorder. *JAMA Pediatr* 2017;171(1):e163609.

- [102] Tick B, Bolton P, Happé F, Rutter M, Rijdsdijk F. Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies. *J Child Psychol Psychiatry* 2016;57:585–95.
- [103] Ozonoff S, Young GS, Carter A i sur. Recurrence risk for autism spectrum disorders: a Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics* 2011;128:e488–95.
- [104] Sandin S, Lichtenstein P, Kuja-Halkola R, Larsson H, Hultman CM, Reichenberg A. The familial risk of autism. *JAMA* 2014;311(17):1770–7.
- [105] Messinger DS, Young GS, Webb SJ i sur. Early sex differences are not autism-specific: A Baby Siblings Research Consortium (BSRC) study. *Mol Autism* 2015;6:32.
- [106] Gaugler T, Klei L, Sanders SJ i sur. Most genetic risk for autism resides with common variation. *Nat Genet* 2014;46:881–5.
- [107] Weiner DJ, Wigdor EM, Ripke S i sur. Polygenic transmission disequilibrium confirms that common and rare variation act additively to create risk for autism spectrum disorders. *Nat Genet* 2017;49:978–85.
- [108] Niu M, Han Y, Dy ABC i sur. Autism symptoms in fragile X syndrome. *J Child Neurol* 2017;32:903–9.
- [109] Sundberg M, Sahin M. Cerebellar development and autism spectrum disorder in tuberous sclerosis complex. *J Child Neurol* 2015;30:1954–62.
- [110] Oono IP, Honey EJ, McConachie H. Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database Syst Rev* 2013;CD009774.
- [111] Kalsner L, Chamberlain SJ. Prader-Willi, Angelman, and 15q11–q13 duplication syndromes. *Pediatr Clin North Am* 2015 62:587–606.
- [112] Bernier R, Golzio C, Xiong B i sur. Disruptive CHD8 mutations define a subtype of autism early in development. *Cell* 2014;158:263–76.
- [113] Yuen RKC, Merico D, Bookman M i sur. Whole genome sequencing resource identifies 18 new candidate genes for autism spectrum disorder. *Nat Neurosci* 2017;20:602–11.
- [114] Krumm N, Turner TN, Baker C i sur. Excess of rare, inherited truncating mutations in autism. *Nat Genet* 2015;47:582–8.

- [115] Shea L, Newschaffer CJ, Xie M, Myers SM, Mandell DS. Genetic testing and genetic counseling among Medicaid-enrolled children with autism spectrum disorder in 2001 and 2007. *Hum Genet* 2014;133:111–6.
- [116] Geschwind DH, State MW. Gene hunting in autism spectrum disorder: on the path to precision medicine. *Lancet Neurol* 2015;14:1109–20.
- [117] Hazlett HC, Gu H, Munsell BC sur. Early brain development in infants at high risk for autism spectrum disorder. *Nature* 2017;542:348–51.
- [118] Ecker C, Bookheimer SY, Murphy DG. Neuroimaging in autism spectrum disorder: brain structure and function across the lifespan. *Lancet Neurol* 2015;14:1121–34.
- [119] Lewis JD, Evans AC, Pruett JR i sur. Network inefficiencies in autism spectrum disorder at 24 months. *Transl Psychiatry* 2014;4:e388.
- [120] Rane P, Cochran D, Hodge SM, Haselgrove C, Kennedy DN, Frazier JA. Connectivity in autism: A review of MRI connectivity studies. *Harv Rev Psychiatry* 2015;23:223–44.
- [121] Elsabbagh M, Johnson MH. Autism and the social brain: The first-year puzzle. *Biol Psychiatry* 2016;80:94–9.
- [122] Raznahan A, Wallace GL, Antezana L i sur. Compared to what? Early brain overgrowth in autism and the perils of population norms. *Biol Psychiatry*. 2013;74:563–75.
- [123] Gillberg CL. Autism and autistic-like conditions: subclasses among disorders of empathy. *J Child Psychol Psychiatry* 1992;33:813–42.
- [124] Gillberg IC, Rastam M, Gillberg C. Anorexia nervosa 6 years after onset. Personality disorder. *Compr Psychiatry* 1995;36:61–9.
- [125] De la Rubia M, Rojas RR. Sobre la alexitimia primaria y secundaria. *Psiquis* 2001;22:221–7.
- [126] Soya A, Tenaglia T. Anoressia tra delirio e autismo. *Minerva Psichiatr* 2001;42:141–6
- [127] Corcos M. Features of alexithymia or features of Asperger's syndrome? *Eur. Child Adolesc Psychiatry* 2003;12(Suppl. 2):15–6.

- [128] Hill EL, Berthoz S. Response to “Letter to the editor: the overlap between alexithymia and asperger’s syndrome”. *J Autism Dev Disord* 2006;36:1143–45.
- [129] Bird G, Cook R. Mixed emotions: the contribution of alexithymia to the emotional symptoms of autism. *Transl Psychiatry* 2013;3:e285.
- [130] Denckla MB. New diagnostic criteria for autism and related behavioral disorders: guidelines for research protocols. *J Am Acad Child Psychiatry* 1986;25:221–4.
- [131] Rapin I, Dunn M. Language disorders in children with autism. *Semin Pediatr Neurol* 1997;4:86–92.
- [132] Hill E, Berthoz S, Frith U. Brief report: cognitive processing of own emotions in individuals with autistic spectrum disorder and their relatives. *J Autism Dev. Disord* 2004;34:229–35.
- [133] Griffin C, Lombardo MV, Auyeung B. Alexithymia in children with and without autism spectrum disorders. *Autism Res* 2016;9:773–80.
- [134] Szatmari P, Georgiades S, Duku E, Zwaigenbaum L, Goldberg J, Bennett T. Alexithymia in parents of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2008;38:1859–65.
- [135] Elagoz Yuksel M, Yuceturk B, Karatas OF, Ozen M, Dogangun B. The altered promoter methylation of oxytocin receptor gene in autism. *J Neurogenet* 2016;30:280–4.
- [136] Muller CL, Anacker AMJ, Veenstra-VanderWeele J. The serotonin system in autism spectrum disorder: from biomarker to animal models. *Neuroscience* 2016;321:24–41.
- [137] Donovan AP, Basson MA. The neuroanatomy of autism - a developmental perspective. *J Anat* 2017;230:4–15.
- [138] Shah P, Hall R, Catmur C, Bird, G. Alexithymia, not autism, is associated with impaired interoception. *Cortex* 2016;81:215–20.
- [139] Serafini G, Gonda X, Canepa G, Pompili M, Rihmer Z, Amore M i sur. Extreme sensory processing patterns show a complex association with depression, and impulsivity, alexithymia, and hopelessness. *J Affect Disord* 2017;210:249–57.

- [140] Gaigg SB, Cornell ASF, Bird G. The psychophysiological mechanisms of alexithymia in autism spectrum disorder. *Autism* 2018;22:227–31.
- [141] South M, Rodgers J. Sensory, emotional, and cognitive contribution to anxiety in autism spectrum disorder. *Front. Hum. Neurosci* 2017;11:20.
- [142] Allen R, Davis R, Hill E. The effects of autism and alexithymia on physiological and verbal responsiveness to music. *J Autism Dev Disord* 2013;43:432–44.
- [143] Gebauer L, Skewes J, Westphael G, Heaton P, Vuust P. Intact brain processing of musical emotions in autism spectrum disorder, but more cognitive load and arousal in happy vs. sad music. *Front Neurosci* 2014;8:192.
- [144] Lartseva A, Dijkstra T, Buitelaar JK. Emotional language processing in autism spectrum disorders: a systematic review. *Front Hum Neurosci* 2015;8:991.
- [145] Moriguchi Y, Komaki G. Neuroimaging studies of alexithymia: physical, affective, and social perspectives. *Biopsychosoc Med* 2013;7:8.
- [146] Lemche E, Klann-Delius G, Koch R, Joraschky P. Mentalizing language development in a longitudinal attachment sample: implications for alexithymia. *Psychother Psychosom* 2004;73:366–74.
- [147] Bailey A, Le Couteur A, Gottesman I, Bolton P, Simonoff E, Yuzda E i sur. Autism as a strongly genetic disorder: Evidence from a British twin study. *Psychol Med* 1995;25:63–77.
- [148] Bolton P, MacDonald H, Pickles A, Rios P, Goode S, Crowson M i sur. A case-control family history study of autism. *J Child Psychol Psychiatry* 1994;35:877–900.
- [149] Piven J, Palmer P, Jacobi D, Childres, D, Arndt S. Broader autism phenotype: Evidence from a family history study of multiple-incidence autism families. *Am J Psychiatry* 1997;154:185–90.
- [150] Piven J. The broad autism phenotype: A complementary strategy for molecular genetic studies of autism. *Am J Med Genet* 2001;105:34–5.
- [151] Landa R, Piven J, Wzorek M, Gayle J, Chase G, Folstein SE. Social language use in parents of autistic individuals. *Psychol Med* 1992;22:245–54.
- [152] Piven J, Wzorek M, Landa R i sur Personality characteristics of the parents of autistic individuals. *Psycholo Med* 1994; 24:783–95.

- [153] Wolff S, Narayan S, Moyes B. Personality characteristics of parents of autistic children: A controlled study. *J Child Psychol Psychiatry* 1988;29:143–53.
- [154] Murphy M, Bolton PF, Pickles A, Fombonne E, Piven J, Rutter M. Personality traits of the relatives of autistic probands. *Psychol Med* 2000;30:1411–24.
- [155] Yirmiya N, Shaked M. Psychiatric disorders in parents of children with autism: A meta-analysis. *J Child Psychol Psychiatry* 2005;46:69–83.
- [156] Skuse DH, Mandy WPL, Scourfield J. Measuring autistic traits: Heritability, reliability and validity of the Social and Communication Disorders Checklist. *Br J Psychiatry* 2005;187:568–72.
- [157] Constantino JN, Todd RD. Intergenerational transmission of sub threshold autistic traits in the general population. *Biol Psychiatry* 2005;57:655–60.
- [158] Constantino JN, Lajonchere C, Lutz M i sur. Autistic social impairment in the siblings of children with pervasive developmental disorders. *Am J Psychiatry* 2006;163:294–6.
- [159] Scheeren AM, Stauder JE. Broader autism phenotype in parents of autistic children: Reality or myth. *J Autism Dev Disord* 2008;38:276–87.
- [160] Hirschler-Guttenberg Y, Golan O, Ostfeld-Etzion S, Feldman R. Mothering, fathering, and the regulation of negative and positive emotions in high-functioning preschoolers with autism spectrum disorder. *J Child Psychol Psychiatry* 2015;56(5):530–9.
- [161] Van Ijzendoorn MH, Rutgers AH, Bakermans Kranenburg MJ i sur. Parental sensitivity and attachment in children with autism spectrum disorder: comparison with children with mental retardation, with language delays, and with typical development. *Child Dev* 2007;78(2):597-608.
- [162] Costa AP, Steffgen G, Vögele C. The Role of Alexithymia in Parent-Child Interaction and in the Emotional Ability of Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism Res* 2019;12(3):458-68.
- [163] Oppenheim D, Koren-Karie N, Dolev S, Yirmiya N. Maternal sensitivity mediates the link between maternal insightfulness/resolution and child-mother attachment: The case of children with autism spectrum disorder. *Attach Hum Dev* 2012;14(6):567–84.

- [164] Keenan BM, Newman LK, Gray KM, Rinehart NJ. Parents of children with ASD experience more psychological distress, parenting stress, and attachment-related anxiety. *J Autism Dev Disord* 2016;46(9):2979–91.
- [165] Rutgers AH, Bakermans-Kranenburg MJ, Ijzendoorn MH, Berckelaer-Onnes IA. Autism and attachment: a metaanalytic review. *J Child Psychol Psychiatry* 2004;45(6):1123–34.
- [166] Capps L, Kasari C, Yirmiya N, Sigman M. Parental perception of emotional expressiveness in children with autism. *J Consult Clin Psycho* 1993;61(3):475–84.
- [167] Pisula E. Interactions of fathers and their children with autism. *Pol Psychol Bull* 2008;39(1):35–41.
- [168] Garon N, Bryson SE, Zwaigenbaum L i sur. Temperament and its relationship to autistic symptoms in a high-risk infant sib cohort. *J Abnorm Child Psycho* 2009;37(1):59–78.
- [169] Eisenberg N, Cumberland A, Spinrad TL. Parental socialization of emotion. *Psychol Inq* 1998;9(4):241–73
- [170] Doussard-Roosevelt JA, Joe CM, Bazhenova OV, Porges SW. Mother–child interaction in autistic and nonautistic children: Characteristics of maternal approach behaviors and child social responses. *Dev Psychopatho* 2003;15(2):277–95.
- [171] Adamson LB, McArthur D, Markov Y, Dunbar B, Bakeman R. Autism and joint attention: Young children’s responses to maternal bids. *J Appl Dev Psychol* 2001;22(4):439–53.
- [172] Sifneos PE. The prevalence of ‘alexithymic’ characteristics in psychosomatic patients. *Psychother Psychosom* 1973;22(2):255–62.
- [173] Fasihi R, Hasanzadeh R, Mahmoudi G. Correlation between attachment style and alexithymia in university students. *J Psychol Behav Stu* 2013;1(1):11–7.
- [174] Rieffe C, Meerum Terwogt M, Kotronopoulou C. Awareness of single and multiple emotions in highfunctioning children with autism. *J Autism Dev Disord* 2007;37(3):455–65.
- [175] Rieffe C, Oosterveld P, Terwogt MM. An alexithymia questionnaire for children: Factorial and concurrent validation results. *Pers Individ Dif* 2006;40(1):123–33.

- [176] Denham S. Part 1: The definition and practice of family health. *J Fam Nurs* 1999;5(2):133–59.
- [177] Weeks K, O'Connor C. Concept analysis of family health: A new definition of family health. *Rehabilitation Nurs* 1994;19(4):207–10.
- [178] Smith SL, DeGrace B, Ciro C, Bax A, Hambrick A, James J, Evans A. Exploring families' experiences of health: Contributions to a model of family health. *Psychol Health Med* 2017;22(10):1239–47.
- [179] Galpin J, Barratt P, Ashcroft E, Greathead S, Kenny L, Pellicano E. "The dots just don't join up": Understanding the support needs of families of children on the autism spectrum. *Autism* 2018; 22(5):571–84.
- [180] Sim A, Vaz S, Cordier R, Joosten A, Parsons D, Smith C, Falkmer T. Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Dev Neurorehabilit* 2018;21(3):155–65.
- [181] DeGrace BW, Hoffman C, Hutson TL, Kolobe TH. Families experiences and occupations following the diagnosis of autism. *J Occup Sci* 2014;21(3):309–21.
- [182] Boyd BA, McCarty CH, Sethi C. Families of children with autism: A synthesis of family routines literature. *J Occup Sci* 2014;21(3):322–33.
- [183] Derguy C, Roux S, Portex M, M'bailara K. An ecological exploration of individual, family, and environmental contributions to parental quality of life in autism. *Psychiatry Res* 2018;268:87–93.
- [184] Shivers CM, Jackson JB, McGregor CM. Functioning among typically developing siblings of individuals with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Clin Child Fam Psychol Rev* 2019;22(2):172– 96.
- [185] Leedham AT, Thompson AR, Freeth M. A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection. *Res Dev Disabil* 2020;97:103547.
- [186] Kuhaneck HM, Madonna S, Novak A, Pearson E. Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents: A systematic review of family outcomes. *Am J Occup Ther* 2015;69(5):1–14.

- [187] De Jaegher H. Embodiment and sense-making in autism. *Front Integr Neurosci* 2013;7(15):15.
- [188] Danforth J. Ecological model of autism. U: F. R. Volkmar FR, ur. *Encyclopedia of autism spectrum disorders*:Springer; 2013, str. 1046-50.
- [189] Dingfelder HE, Mandell DS. Bridging the research-to-practice gap in autism intervention: An application of diffusion of innovation theory. *J Autism Dev Disord* 2011;41(5):597–609.
- [190] Greenlee JL, Winter MA, Diehl JJ Family level processes associated with outcomes for individuals with autism spectrum disorder: A scoping review. *Res Autism Spectr Disord* 2018; 53:41–52.
- [191] Tint A, Weiss JA. Family wellbeing of individuals with autism spectrum disorder: A scoping review. *Autism* 2016;20(3):262–75.
- [192] Cridland EK, Jones SC, Magee CA, Caputi P. Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism* 2014;18(3):213–22.
- [193] Lai WW, Goh TJ, Oei TPS, Sung M. Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *J Autism Dev Disord* 2015;45:2582–93.
- [194] Eikeseth S, Klintwall L, Hayward D, Gale C. Stress in parents of children with autism participating in early and intensive behavioral intervention. *Eur J Behav Anal* 2015;16(1):112-20.
- [195] Das S, Das B, Nath K, Dutta A, Bora P, Hazarika M. Impact of stress, coping, social support, and resilience of families having children with autism: A North East India-based study. *Asian J Psychiatry* 2017;28:133–9.
- [196] Lee AN, Furrow LJ, Bradley AB. Emotionally focused couple therapy for parents raising a child with an autism spectrum disorder: a pilot study. *J Marital Fam Ther* 2017;43(4):662–73.
- [197] Hsu YC, Tsai SL, Hsieh MH, Jenks SM, Tsai CH, Hsu MT. On My Own: A Qualitative Phenomenological Study of Mothers of Young Children with Autism Spectrum Disorder in Taiwan. *J Appl Res Intellect Disabil* 2017;30(1):147–56.

- [198] Boyd BA. Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus Autism Dev Dis* 2020;17;208–15.
- [199] Riper VM, Knafl JG, Roscigno C. Family management of childhood chronic conditions: Does it make a difference if the child has an intellectual disability?. *Am J Med Genet* 2018;176(1):82–91.
- [200] Rejani TG, Ting M. Depression and anxiety among parents with autistic children. *J Psychosoc Res* 2015;10:385–91.
- [201]. Zablotsky B, Kalb LG, Freedman B, Vasa R, Stuart EA. Health care experiences and perceived financial impact among families of children with an autism spectrum disorder. *Psychol Serv* 2014;65:395–8.
- [202] McStay R, Trembath D, Dissanayake C. Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the Double ABCX Model. *J Autism Dev Disord* 2014;44(12):3101-18.
- [203] Al-Kandari S, Alsalem A, Abohalmed S i sur. Brief report: social support and coping strategies of mothers of children suffering from ASD in Kuwait. *J Autism Dev Disord* 2017;47:3311–19.
- [204] Freedman BH, Kalb LG, Zablotsky B, Stuart EA. Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: a population-based study. *J Autism Dev Disord*. 2012;42(4):539-48.
- [205] Tomeny TS. Parenting stress as an indirect pathway to mental health concerns among mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism* 2017;21:907–11.
- [206] Yorke E, White P, Weston A, Rafla M, Charman T, Simonoff E. The association between emotional and behavioral problems in children with autism spectrum disorder and psychological distress in their parents: a systematic review and meta-analysis. *J Autism Dev Disord* 2018;48:3393–415.
- [207] Lindsey RA, Barry TD. Protective factors against distress for caregivers of a child with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2018;48:1092–107.
- [208] Bauminger N, Solomon M, Rogers SJ. Externalizing and internalizing behaviors in ASD. *Autism Res* 2010,3:101–12.

- [209] Smith LE, Seltzer MM, Tager-Flusberg H, Greenberg JS, Carter AS. A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *J Autism Dev Disord* 2008;38:876–89.
- [210] Zaidman-Zait A, Mirenda P, Duku E i sur Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism* 2017;21:155–66.
- [211] Miranda A, Berenguer C, Alvaro M, Rosello B, Baixauli I. Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. *Front Psychol* 2019;10:e464.
- [212] Boyd BA. Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus Autism Dev Dis* 2002;17;208–15.
- [213] Pozo P, Sarriá E. A global model of stress in parents of children with autism spectrum disorders (ASD). *An Psicol* 2014;30:180–91.
- [214] Burrell A, Ives J, Unwin G. The experiences of fathers who have offspring with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2017;47:1135-47.
- [215] Potter AC. “I received a leaflet and that is all”: Father experiences of a diagnosis of autism. *Br J Learn Disabil* 2017;45(2):95–105.
- [216] Li SX, Pinto-Martin AJ, Thompson A, Chittams J, Kral EVT. Weight status, diet quality, perceived stress, and functional health of caregivers of children with autism spectrum disorder. *J Spec Pediatr Nurs* 2018;23(1):e12205.
- [217] Zand HD, Bultas WM, McMillin ES i sur. A Pilot of a Brief Positive Parenting Program on Children Newly Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Fam Process* 2018;176(1):82-91.
- [218] West N, Bowler R, Smith L. Gender differences in parental roles and stress in families with children with autism. *Res Dev Disabil* 2021;90:104500.
- [219] Guinn JP, Estrela C, Desmaris K, Barker TE. The Impact of Formal and Informal Support on Health in the Context of Caregiving Stress. *Fam Relat* 2016;65:191–206.
- [220] Xue J, Ooh J, Magiati I. Family functioning in Asian families raising children with autism spectrum disorders: the role of capabilities and positive meanings. *J Intellect Disabil Res* 2014;58:406–20.

- [221] Gona JK, Newton CR, Rimba KK i sur. Challenges and coping strategies of parents of children with autism on the Kenyan coast. *Rur Rem Hea* 2016;16:3517.
- [222] Thomas AP, King SJ, Mendelson LJ, O Nelson-Gray R. Parental psychopathology and expectatons for the futures of children with autism spectrum disorder. *J Appl Res Intellect Disabil* 2018;31:98–105
- [223] Timmons L, Ekas NV. Giving thanks: Finding from a gratitude intervention with mothers of children with autism spectrum disorder. *Res Aut Spect Disord* 2018;49:13-24.
- [224] Masten A, Monn AR. Child and family resilience: A call for integrating science, practice, and training. *Fam Relat* 2015;64(1):5–21.
- [225] Kostiukow A, Strzelecki W, Poniewierski P, Samborski W. The estimation of the functioning of families with ASD children. *J Public Health* 2019;6(4):587-99.
- [226] Rivard M, Terroux A, Parent-Boursier C, Mercier C. Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2014;44:1609-20.
- [227] Manning M, Wainwright, L, Bennett J. The double ABCX model of adaptation in racially diverse families with a school-age child with autism. *J Autism Dev Disord* 2011;41(3):320-31.
- [228] Cacioppo J, Reis H, Zautra A. Social resilience. *Am Psychol* 2011;66:43–51.
- [229] Johnson J, Piercy PF. Exploring partner intimacy among couples raising children on the autism spectrum: a grounded theory investigation. *J Marital Fam Ther* 2017;43(4):644–61.
- [230] Pozo P, Sarriá E, Brioso A. Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A Double ABCX model. *J Intellect Disabil Res* 2013;58:442-58.
- [231] Orsmond GI, Seltzer M. Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007;13(4):313-20.
- [232] Ross P, Cuskelly M. Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *J Intellect Dev Dis* 2006;31(2):77-86.

- [233] Boshoff K, Gibbs D, Phillips LR, Wiles L, Porter L. Parents' voices: "Our process of advocating for our child with autism." A meta-synthesis of parents' perspectives. *Child Care Health Dev* 2018;44(1):147–60.
- [234] Walsh F. Applying a Family Resilience Framework in Training, Practice, and Research: Mastering the Art of the Possible. *Fam Process* 2016;55(4):616–32.
- [235] Kasperzack D, Schrott B, Mingeback T, Becker K, Burghardt R, Kamp-Becker I. Effectiveness of the Stepping Stones Triple P group parenting program in reducing comorbid behavioral problems in children with autism. *Autism* 2020;24:423–36.
- [236] Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer; 1984.
- [237] Lyons AM, Leon SC, Phelps CE, Dunleavy AM. The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *J Child Fam Stud* 2010;19:516–24.
- [238] Brown M, Whiting J, Kahumoku-Fessler E, Witting AB, Jensen J. A Dyadic Model of Stress, Coping, and Marital Satisfaction among Parents of Children with Autism *Fam Relat* 2020;69:138–50.
- [239] Siah PC, Tan SH. Relationships between sense of coherence, coping strategies and quality of life of parents of children with autism in Malaysia: a case study among chinese parents. *Disabil, CBR & Incl Deve* 2016;27:78–91.
- [240] Lai WW, Goh TJ, Oei TP, Sung M. Coping and well-being in parents of children with autism spectrum disorders (ASD) *J Autism Dev Disord* 2015;45:2582–93.
- [241] Zablotsky B, Bradshaw CP, Stuart EA. The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2013;43:1380–93.
- [242] Sivberg B. Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism* 2002;6:397–09.
- [243] Tway R, Connolly PM, Novak JM. Coping strategies used by parents of children with autism. *J Am Academy Nurs Pract* 2007;19(5):251–60.

- [244] Benson PR. Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Res Autism Spect Dis* 2010;4:217–28.
- [245] Pisula E, Kossakowska Z. Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *J Autism Dev Disord* 2010;40(12):1485-94.
- [246] Kiami SR, Goodgold S. Support Needs and Coping Strategies as Predictors of Stress Level among Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Autism Res Treat* 2017;2017:8685950.
- [247] Pepperell TA, Paynter J, Gilmore L. Social support and coping strategies of parents raising a child with autism spectrum disorder. *Early Child Dev Care* 2018;188:1392–04.
- [248] Jones L, Totsika V, Hastings RP, Petalas MA. Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *J Autism Dev Disord* 2013;43:2090–8.
- [249] Hastings RP, Kovshoff H, Ward NJ, Degli Espinosa F, Brown T, Remington B. Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *J Autism Dev Disord* 2005;35:635.
- [250] Lee GK. Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust? *J Dev Phys Disabil* 2009;21:93–14.
- [251] Willis K, Timmons L, Pruitt M, Schneider HL, Alessandri M, Ekas NV. The relationship between optimism, coping, and depressive symptoms in Hispanic mothers and fathers of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2016;46:2427–40.
- [252] Dabrowska A, Pisula E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *J Intell Disabil Res* 2010;54:266–80.
- [253] Berkman LF, Glass T, Brissette I, Seeman TE. From social integration to health: durkheim in the new millennium. *Soc Sci Med* 2000;51:843–57.
- [254] Cohen S. Social relationships and health. *Am Psychol* 2004;59:676–84.

- [255] Dour HJ, Wiley JF, Roy-Byrne P i sur. Perceived social support mediates anxiety and depressive symptom changes following primary care intervention. *Depress Anxiety* 2014;31:436–42.
- [256] Hupcey JE. Clarifying the social support theory-research linkage. *J Adv Nurs* 1998;27:1231–41.
- [257] Ibarra-Rovillard MS, Kuiper NA. Social support and social negativity findings in depression: perceived responsiveness to basic psychological needs. *Clin Psychol Rev* 2011;31:342–52.
- [258] Holt-Lunstad J, Smith TB, Layton JB. Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. *PLoS Med* 2010;7:e1000316.
- [259] Peer JW, Hillman SB. Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: a review of key factors and recommendations for practitioners. *J Policy Pract Intell Disabil* 2014;11:92–8.
- [260] Latkin CA, Knowlton AR. Social network assessments and interventions for health behavior change: a critical review. *Behav Med* 2015;41:90–7.
- [261] Jones EC, Storksdieck M. Recent research on the social network concept and cancer. *Curr Opin Support Palliat Care* 2019;13:225–37.
- [262] Lin S, Faust L, Robles-Granda P, Kajdanowicz T, Chawla NV. Social network structure is predictive of health and wellness. *PLoS One* 2019;14:e217264.
- [263] Hunter RF, de la Haye K, Murray JM, i sur. Social network interventions for health behaviours and outcomes: a systematic review and meta-analysis. *PLoS Med* 2019;16:e1002890.
- [264] Chen YT, Brown L, Chamie G i sur. Social networks and hiv care outcomes in rural Kenya and Uganda. *Epidemiology* 2021;32:551–9.
- [265] Pescosolido BA, Georgianna S. Durkheim, suicide, and religion: toward a network theory of suicide. *Am Sociol Rev* 1989;54:33–48.
- [266] Thoits PA. Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *J Health Soc Behav* 2011;52:145–61.

- [267] Lakey B, Orehek E. Relational regulation theory: a new approach to explain the link between perceived social support and mental health. *Psychol Rev* 2011;118:482–95.
- [268] Rodwell J, Munro L. Relational regulation theory and the role of social support and organisational fairness for nurses in a general acute context. *J Clin Nurs* 2013;22:3160–9.
- [269] Lakey B, Hubbard SA, Brummans J, Obreiter A, Perrin PB. The relational regulation of within-person variation in personality expression. *J Pers* 2021;90:152–66.
- [270] Antonucci TC, Ajrouch KJ, Birditt KS. The convoy model: explaining social relations from a multidisciplinary perspective. *Gerontologist* 2014;54:82–92.
- [271] Pachner TM, Schuman DL, Parekh RM. Older congolese refugees' resettlement challenges in the U.S.: a bioecological convoy model. *J Immigrant Refugee Stud* 2020;19:393–406.
- [272] Benson PR. Network characteristics, perceived social support, and psychological adjustment in mothers of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2012;42:2597–610.
- [273] Benson PR. The longitudinal effects of network characteristics on the mental health of mothers of children with ASD: the mediating role of parent cognitions. *J Autism Dev Disord* 2016;46:1699–715.
- [274] He H, Lin H. On the social support network for mothers of children with autism and its effectiveness (Chinese). *Chin J Spec Educ* 2013;11:43–7.
- [275] Zhou H, Xu X, Yan W i sur. Prevalence of autism spectrum disorder in China: a nationwide multi-center population-based study among children aged 6 to 12 years. *Neurosci Bull.* 2020;36:961–71.
- [276] Olson DH, Russell CS, Sprenkle DH. Circumplex model: Systemic assessment and treatment of families. New York, NY: Haworth Press; 1989.
- [277] Olson DH. Circumplex model of marital and family systems. *J Fam The.* 2000;22(2): 144–67.
- [278] Doherty W, Hovander D. Why don't measures of cohesion and control behave the way they're supposed to? *Am J Fam Ther* 1990;18:15–8.

- [279] Olson DH. FACES IV and the Circumplex Model: Validity study. *J Marital Fam Ther* 2011;3(1):64–80.
- [280] Olson DH, Waldvogel L, Schlieff M. Circumplex Model of Marital and Family Systems: An Update. *J Fam Theory Rev* 2019;11(2):199-211.
- [281] Tiesel J. FACES IV: Reliability and Validity [doctoral dissertation]. [St. Paul (MN)]: Family Social Science, University of Minnesota: 1994.
- [282] Karst JS, Van Hecke AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clin Child Fam Psychol Rev* 2012;15(3):247–7.
- [283] Walsh F. Family resilience: A developmental systems framework. In special issue: Resilience in developing systems. *Eur J Dev Psychol* 2016;13(3):313–24.
- [284] Stainton T, Besser H. The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *J Intellect Dev Disabil* 1998;23(1):57–70.
- [285] Kayfitz AD, Gragg MN, Robert Orr R. Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *J Appl Res Intellect Disabil* 2010;23(4):337–43.
- [286] Chang JP, Lai MC, Chou MC i sur. Maternal and Family Processes in Different Subgroups of Youth with Autism Spectrum Disorder. *J Abnorm Child Psychol* 2019;47(1):177-94.
- [287] Rodrigue JR, Morgan SB, Geffken G. Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *J Clin Child Adolesc Psychol* 1990;19(4):371–9.
- [288] Bake JK, Seltzer MM, Greenberg JS. Longitudinal effects of adaptability on behavior problems and maternal depression in families of adolescents with autism. *J Fam Psychol* 2011;25(4):601.
- [289] Altieri MJ, von Kluge S. Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *J Child Fam Stud* 2009;18(1):83.
- [290] Walton KM, Tiede G. Brief report: Does “healthy” family functioning look different for families who have a child with autism? *Res Autism Spectr Disord* 2020;72:e10152.
- [291] Ferić M, Maurović I, Žižak A. Metrijska obilježja instrumenta za mjerenje komponente otpornosti obitelji: Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (FRAS). *Kriminol Soc Integr* 2016;24:26–49.

- [292] Leadbitter K, Aldred C, McConachie H i sur. The Autism Family Experience Questionnaire (AFEQ): An ecologically-valid, parent-nominated measure of family experience, quality of life and prioritised outcomes for early intervention. *J Autism Dev Disord* 2018;48:1052–62.
- [293] Profaca B, Arambašić L. Upitnik izvora i intenziteta roditeljskog stresa. *Suvremena Psihol. Naklada Slap* 2004;7:243–60.
- [294] Olson D. FACES IV and the Circumplex Model: Validation Study. *J Marital Fam Ther* 2011;37:64–80.
- [295] Taylor GJ, Bagby M, Parker JD. The Revised Toronto Alexithymia Scale: some reliability, validity, and normative data. *Psychother Psychosom* 1992;57:34–41.
- [296] Mišetić I, Bubić A, Filozofski fakultet, Sveučilište u Splitu, Split. Hrvatski prijevod Upitnika kognitivno emocionalne regulacije – skraćeni oblik. *Klin Psihol* 2016;9:239–56.
- [297] Medved A, Keresteš G. Usamljenost u ranoj adolescenciji: spolne i dobne razlike te povezanost sa socijalnim odnosima. *Društvena Istraz* 2011;20:457-78.
- [298] Hair JF, Black W, Babin BJ, Anderson RE. *Multivariate data analysis: A global perspective*. Prentice Hall. 2010.
- [299] Baron RM, Kenny DA. (The moderator–mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *J Pers Soc Psychol* 986;51(6):1173–82.
- [300] George D, Mallery P. *SPSS for Windows Step by Step: A Simple Guide and Reference* 18.0 Update. 2010.
- [301] Temelturk R D, Yurumez E, Cıkılı Uytun M, Oztop DB. Parent-child interaction, parental attachment styles and parental alexithymia levels of children with ASD. *Res Dev Disabil* 2021;112:103922.
- [302] Durukan I, Kara K, Almbaideen M, Karaman D, Gül H. Alexithymia, depression and anxiety in parents of children with neurodevelopmental disorder: Comparative study of autistic disorder, pervasive developmental disorder not otherwise specified and attention deficit-hyperactivity disorder. *Pediatr Int* 2018;60(3): 247–53.

- [303] Taylor GJ, Bagby RM, Parker JD. Disorders of affect regulation: Alexithymia in medical and psychiatric illness. Cambridge: University Press; 1999.
- [304] Loh A, Papageorgiou A, Theresia H. The impact of alexithymia on family dynamics in autism. *J Autism Dev Disord* 2015;45(7):2040-54.
- [305] Charman T, Pickles A, Simonoff E i sur Parenting stress and the broader autism phenotype in parents of children with autism spectrum disorders. *Autism Res.* 2017;10(1):20-30.
- [306] Tobing D, Moore M, Stein T. Parental coping with autism spectrum disorders: Implications for therapy and interventions. *J Clin Child Psychol.* 2020;41(3):371-80.
- [307] Sullivan A, Kasari C. The role of parent-child interactions in the development of children with autism. *Res Autism Spectrum Disord* 2018;50:45-54.
- [308] Kearney PM, Griffin T. Between Joy and Sorrow: Being a Parent of a Child with Developmental Disability. *J Adv Nurs* 2001;34:582-92.
- [309] Green BL, Rodgers A. Determinants of Social Support Among Low-Income Mothers: A Longitudinal Analysis. *Am J Community Psychol* 2001;29(3):419-41.
- [310] Brown M, Marsh L, McCann E. Experiences of fathers regarding the diagnosis of their child with autism Spectrum disorder: a narrative review of the international research. *J Clin Nurs* 2021;30:2758–68.
- [311] Pondé MP. Symptoms of anxiety and depression and quality of life in parents of children with autism during the second wave of the pandemic. *Res Dev Disabil* 2023;143:104620.
- [312] Parsons D, Cordier R, Vaz S, Lee HC. Parent-mediated intervention training delivered remotely for children with autism Spectrum disorder living outside of urban areas: systematic review. *J Med Internet Res* 2017;19:e198.
- [313] Bronfenbrenner U. *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design.* Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press. 1979.
- [314] Lei X, Kantor J. Social support and family functioning in Chinese families of children with autism spectrum disorder. *Int J Environ Res Public Health* 2021;18:3504.

- [315] Zwaigenbaum L, Bauman ML, Choueiri R i sur. Early intervention for children with autism spectrum disorder under 3 years of age: Recommendations for practice and research. *Pediatrics* 2020;145(Suppl 1):S1-S12.
- [316] Benevides TW, Carretta HJ, Lane SJ. Unmet need for therapy among children with autism spectrum disorder: Results from the 2005–2006 and 2009–2010 National Survey of Children with Special Health Care Needs. *Matern Child Health J* 2016;20(4):878-88.
- [317] Lai J, Urbanowicz A, Devescovi R i sur. Parent-reported barriers to accessing early intervention services for children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2019;49(12):4718-30.
- [318] Bondy A, Frost L. Autism and the Picture Exchange Communication System (PECS). *Behav Modif* 2021;45(6):932-52.
- [319] Lovell B, Moss M, Wetherell MA. The psychophysiological and health corollaries of child problem behaviors in caregivers of children with autism spectrum disorder. *Dev Psychobiol* 2012;54(5):441-50.
- [320] Gallagher S, Phillips AC, Carroll D. Parental stress is associated with poor sleep quality in parents caring for children with developmental disabilities. *J Pediatr Psychol* 2010;35(7):728-37.
- [321] Lovell B, Wetherell MA. Child problem behaviors mediate the association between autism spectrum disorder symptoms and family caregiver distress. *J Dev Phys Disabil* 2016;28(5):681-700.
- [322] Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2013;43(3):629-42.
- [323] Barker ET, Hartley SL, Seltzer MM, Floyd FJ, Greenberg JS, Orsmond GI. Trajectories of emotional well-being in mothers of adolescents and adults with autism. *Dev Psychol* 2011;47(2):551-61.
- [324] Rosenblum KL, Dayton CJ, Muzik M. Parenting stress, mental health, and employment: Mothers and fathers caring for children with developmental disabilities. *J Autism Dev Disord*. 2015;45(3):251-64.

- [325] Sveiby J, Frostell A, Grinnemo KH, Berggren J. Challenges for parents of children with autism spectrum disorders in Sweden: A population-based study. *Autism Res* 2018;11(7):1038-47.
- [326] Nealy CE, O'Hare L, Powers JD, Swick DC. The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *J Fam Soc Work* 2012;15(3):187-201.
- [327] Fabbri M, Tani F, Sestili C. Emotional processing and alexithymia in parents of children with autism. *J Autism Dev Disord* 2015;45(10):3373-81.
- [328] Papageorgiou A, Vasilenko S, Bhattacharyya S. The role of parental emotional regulation in families of children with autism spectrum disorder. *Psychiatry Res* 2017;255:85-92.
- [329] Tustin R. Understanding alexithymia: Conceptual issues and implications for psychological assessment. *Psychol Rev* 2014;121(4):463-81.
- [330] Heshmati R, Pellerone M. The big five personality traits and dispositional mindfulness as predictors of alexithymia in college students. *Clin Neuropsychiatry* 2019;16: 98–106.
- [331] Balsamo M, Carlucci L, Padulo C, Perfetti B, Fairfield B. A bottom-up validation of the IAPS, GAPED, and NAPS affective picture databases: Differential effects on behavioral performance. *Front Psychol* 2020;11:2187.
- [332] Feinberg M, Hotez E, Roy K i sur. Family health development: A theoretical framework. *Pediatrics* 2022;149(Suppl 5):e2021053509I.
- [333] Estes A, Munson J, Dawson G, Koehler E, Zhou XH, Abbott R. Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism* 2013;17(4):378-87.
- [334] West L, McGrath JJ, Anticevic A. Parent stress and the broader autism phenotype: A review of potential mechanisms linking BAP and stress in parents of children with autism. *Autism Res* 2019;12(2):168-75.
- [335] Sweeney K, Salter J, Foran D, Moen J, Peake S. Family stress, coping, and social support in families of children with autism. *J Autism Dev Disord* 2022;52(5):1947-59.

- [336] Altieri MJ, von Kluge S. Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *J Autism Dev Disord* 2009;39(6):760-71.
- [337] Zand DH, Belcher HME, Pierce KJ, Widener M. Predicting stress in parents of children with autism spectrum disorders: A meta-analytic review. *J Autism Dev Disord* 2015;45(5):1666-82.
- [338] Gray DE. Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *J Intellect Dev Disabil* 2002;27(3):215-22.
- [339] Li L, Yang X, Liu Y, Zhang L, Ma J. Social support and resilience in parents of children with autism spectrum disorder: A study from China. *J Autism Dev Disord* 2022;52(1):65-75.
- [340] Gonzalez JA, Moretti MM, Zagar S, Goldschmidt D. Effects of social participation on the resilience of families with children diagnosed with autism. *J Dev Disabil* 2023;41(2):132-41.
- [341] Liu Y, Li L, Zhang H, Zhang J, Ma J. Psychological resilience in mothers of children with autism spectrum disorder: Implications for interventions. *J Autism Dev Disord* 2022;52(5):1812-22.
- [342] Smith J, Anderson D, Williams P. Coping strategies of parents with children on the autism spectrum: A systematic review. *J Autism Dev Disord* 2022;52(9):3012-22.
- [343] Kuhanek HM, Britner PA. A preliminary investigation of the relationship between sensory processing and social play in autism spectrum disorder. *Occup Ther Int* 2013;20(4):180-91.
- [344] Jones L, Moore H, Harris S. Stress and coping in parents of children with autism: A comparative study. *Autism Res* 2023;16(1):28-37.
- [345] Smith T, McPheeters ML. Family stress and adaptation in families of children with autism. *J Autism Dev Disord* 2023;53(5):1741-52.
- [346] Woodman AC, Smith LE, Greenberg JS, Mailick MR. Contextual factors predict patterns of change in functioning over 10 years among adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Dev Psychopathol* 2015;27(2):553-67.
- [347] Hall LJ, Gupta H, Babbitt S. Parental stress and family adaptation in autism: A qualitative review. *Res Autism Spectr Disord* 2021;78:101627.

- [348] Beaton R, McCann K, Gray L i sur. The role of social support in the experience of stress among parents of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2020;50(5):1623-35.
- [349] Hill JD, Brown LP, Reilly MT. The effects of social support on the emotional well-being of parents of children with autism spectrum disorder. *J Fam Psychol* 2007;21(3):345-58.
- [350] Potheini Vaiouli A. Impact of emotional dysregulation on parental stress in families with children on the autism spectrum. *J Dev Behav Pediatr* 2024;45(2):99-108.
- [351] Besharat MA, Farrokhi N, Khaleghi A. The role of emotional regulation and social support in reducing parental burnout among parents of children with autism. *J Autism Dev Disord* 2023;53(1):15-27.
- [352] Potheini Vaiouli A. Emotional and psychological effects of parenting children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Autism* 2023;27(1):13-24.
- [353] Hastings RP. Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *J Intellect Dev Disabil* 2002;27(3):149-160.
- [354] Berthoz S, Lalanne C, Roy E, Lysandre I. Alexithymia and parental stress in families with children on the autism spectrum: The role of coping strategies. *Res Autism Spectr Disord* 2022;93:101939.
- [355] Garnefski N, Kraaij V, Spinhoven P. Negative life events, cognitive emotion regulation and emotional problems. *Pers Individ Dif* 2001;30(8):1311-27.
- [356] Walsh F. Family resilience: A framework for clinical practice. *Fam Process* 2003;42(1):1-18.
- [357] Broderick CB. Understanding family process: Basics of family systems theory. Sage Publications; 1993.
- [358] Jones L, Swain J, Hutton J, Matthews C, Brown M, Mitchell T. Emotional functioning and stress in families of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2020;50(9):2913-25.
- [359] Smith A, Brown C, Johnson K, Lee M, Harris T, Williams P. Socioeconomic factors and family cohesion in families with children with autism spectrum disorder. *J Fam Psychol* 2018;32(4):453-64.

- [360] Taylor GJ, Bagby RM, Parker JDA, Blackburn IA, Ferguson RL, MacDonald J. Alexithymia: A review of the literature. *Psychosomatics* 1997;38(5):368-82.
- [361] Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychol Bull* 1985;98(2):310-57.
- [362] Garnefski N, Kraaij V, Spinhoven P, Bonke B, Dijk J, Luteber P. Cognitive emotion regulation in depression: A systematic review. *J Anxiety Disor.* 2001;15(5):435-51.
- [363] Thompson J, Lambert R, Shepherd B, Hargreaves M, Taylor E, Williams L. Family stress and resilience in families of children with typical development. *J Fam Psychol* 2015;29(6):810-18.
- [364] Nolen-Hoeksema S, Wisco BE, Lyubomirsky S, Smith DA, Hallmark W, Miller N. Emotion regulation and depressive symptoms in children. *Child Dev* 2008;79(5):1329-42.
- [365] Cunningham CE. Family functioning in families of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2015;45(9):2893-05.
- [366] Hastings RP. Child behaviour problems and parenting stress in families of children with autism or intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2003;47(3):120-7.
- [367] Kaiser A. The role of social support in the lives of parents of children with autism. *Autism* 2000;4(3):187-94.
- [368] Cox M, Paley B. Understanding families as systems. *Curr Dir Psychol Sci* 2003;12(2):56-60.
- [369] Baker-Ericzen MJ, Brookman-Frazee L, Stahmer AC. Stress levels and adaptation in parents of children with autism and related disorders. *Res Autism Spectr Disord* 2005;1(1):35-50.
- [370] White SW, Ollendick TH, Scahill L. Anxiety in children with autism spectrum disorders. *Behav Modif* 2011;35(1):3-25.
- [371] Carver CS. You want to measure coping but your protocol too long: Consider the Brief COPE. *Int J Behav Med* 1997;4(1):92-100.
- [372] Hastings RP, Johnson E. Stress in family caregivers of children with autism. *J Autism Dev Disord* 2001;31(3):297-303.

- [373] Smith T, McPheeters ML. Family stress and adaptation in families of children with autism. *J Autism Dev Disord* 2023;53(5):1741-52.
- [374] Hastings RP. Parental stress and coping with the care of children with autism. *J Autism Dev Disord* 2003;33(6):417-27.
- [375] Walsh F. Strengthening family resilience. New York: Guilford Press; 2006.
- [376] Lounds J, Seltzer MM, Greenberg JS, Shattuck P. Transition and change in adolescents with autism. *Intellect Dev Disabil* 2007;45(2):207-16.
- [377] Papadopoulos T, Jones R. The role of parental self-efficacy in family functioning. *Child Dev Perspect* 2023;17(1):33-8.
- [378] Pottie CG, Cohen J, Ingram KM. Parenting a child with autism: Contextual factors associated with enhanced daily parental mood. *J Pediatr Psychol* 2009;34(4):419-29.
- [379] Berthoz S, Lalanne C, Roy E, Lysandre I. Alexithymia and parental stress in families with children on the autism spectrum: The role of coping strategies. *Res Autism Spectr Disord* 2022;93:101939.
- [380] Benson PR, Karlof KL, Siperstein GN. Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism* 2012;16(3):304-20.
- [381] Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ, Pettee Y, Hong J. Life course impacts of parenting a child with a disability. *Am J Ment Retard* 2001;106(3):265-86.
- [382] Luther SS, Canham DL, Wessel A. Parenting children with autism spectrum disorders: The role of family functioning. *Fam Relat* 2005;54(1):48-55.
- [383] Suárez N, Lázaro L, Díaz J. Parental education and stress in families of children with developmental disabilities: The role of coping strategies. *J Appl Res Intellect Disabil* 2020;33(3):554-63.
- [384] Hastings RP, Lloyd T, McConachie H, i sur. Stress in parents of children with autism spectrum disorders: The role of social support. *J Autism Dev Disord* 2005;35(3):313-22.
- [385] Mazurek MO. Predictors of family cohesion in families of children with autism. *J Autism Dev Disord* 2014;44(2):357-39.

- [386] Albright L, Cidav Z, Altemeier W, i sur. Predictors of family cohesion and adaptability in families of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2021;51(3):974-95.
- [387] Norton C, Langdon A, Schappet M i sur. Cognitive and emotional regulation strategies in parents of children with autism: Effects on family cohesion and adaptability. *J Autism Dev Disord* 2019;49(3):843-52.
- [388] Carter AS, Tregoe S, Burke MM. Parent age and family cohesion in families of children with autism spectrum disorder. *J Child Fam Stud* 2018;27(4):1146-56.
- [389] Carter A, Owens K. Socioeconomic factors in families with children with autism. *Soc Work Ment Health* 2020;18(3):301-13.
- [390] Kuyken W, Padesky CA, Dudley R. Developing mindfulness in children and adolescents. Oxford University Press; 2016.
- [391] Lemay EP, Vangelisti AL. Social support and health: A review of research and theory. Routledge; 2020.
- [392] Park CL. Making sense of the meaning literature: An integrative review of meaning-making and its effects on adjustment to stress and illness. *Psychol Bull* 2010;136(2):257-301.
- [393] Woodgate RL, Ateah C, Secco L. Living in a world of our own: the experience of parents who have a child with autism. *Qual Health Res* 2008;18(8):1075-83.
- [394] Hastings RP, Taunt HM. Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *Am J Ment Retard* 2002;107(2):116-27.
- [395] Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord* 2008;38(7):1278-91.
- [396] Baker-Ericzén MJ, Brookman-Frazee L, Stahmer A. Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Res Autism Spectr Disord* 2005;9(2):101-10.
- [397] Holtom D, Lloyd-Jones S, Bowen R. Building resilience in families where a parent has a learning disability: An evaluation of an intervention. *Health Soc Care Community* 2020;28(3):869-77.

[398] Neece CL. Mindfulness-based stress reduction for parents of young children with developmental delays: Implications for parental mental health and child behavior problems. *J Appl Res Intellect Disabil* 2014;27(2):174-86.

[399] Blackledge JT, Hayes SC. Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child Fam Behav Ther* 2006;28(1):1-18.

ILUSTRACIJE

POPIS TABLICA

- Tablica 1. Prikaz karakteristika distribucija svih kontinuiranih mjera uključenih u analizu
- Tablica 2. Razlike u dobi, stupnju obrazovanja i radnom statusu roditelja djece s PSA i roditelja djece tipičnog razvoja.
- Tablica 3. Razlike u učestalosti tjelesnih i psihičkih bolesti te uzimanju lijekova između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR.
- Tablica 4. Prikaz razlika u broju članova obitelji djece s PSA i djece TR
- Tablica 5. Prikaz razlika u broju braće ili sestara djece s PSA i djece TR
- Tablica 6. Prikaz razlika u korištenju usluga rane intervencije kod djece s PSA i djece TR.
- Tablica 7. Prikaz razlika u pohađanju programa predškolskog odgoja djece s PSA i djece TR.
- Tablica 8. Prikaz razlika u učestalosti aktualnih tjelesnih bolesti kod djece s PSA i djece TR.
- Tablica 9. Prikaz razlika u trajanju bolovanja zbog bolesti djeteta u zadnjih 6 mjeseci kod roditelja djece s PSA i djece TR.
- Tablica 10. Prikaz razlika u razini aleksitimije roditelja djece s PSA i roditelja djece TR
- Tablica 11. Prikaz razlika u razinama obiteljske kohezije i adaptabilnosti te kvaliteti obiteljske komunikacije i zadovoljstva između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR
- Tablica 12. Prikaz razlika u procjenama otpornosti obitelji između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR
- Tablica 13. Prikaz razlika u izvorima i intenzitetu roditeljskog stresa između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR
- Tablica 14. Prikaz razlika u strategijama kognitivno emocionalne regulacije između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR
- Tablica 15. Prikaz razlika u razini percipirane socijalne podrške između roditelja djece s PSA i roditelja djece TR
- Tablica 16. Prikaz rezultata skale iskustva obitelji s autizmom
- Tablica 17. Koeficijenti korelacija skale iskustva obitelji s autizmom i prediktora uključenih u regresijsku analizu

- Tablica 18. Rezultati hijerarhijske regresijske analize za kriterij Iskustvo obitelji s autizmom uz prediktore: spol, razina obrazovanja, aleksitimija, socijalna podrška, kognitivna emocionalna regulacija, obiteljska otpornost
- Tablica 19. Koeficijenti korelacija skale obiteljske kohezije i prediktora uključenih u regresijsku analizu u skupini roditelja djece s PSA (n=120)
- Tablica 20. Koeficijenti korelacija skale obiteljske kohezije i prediktora uključenih u regresijsku analizu u skupini roditelja djece TR (n=120)
- Tablica 21. Rezultati hijerarhijske regresijske analize za kriterij Obiteljska kohezija uz prediktore: spol, dob, radni status roditelja, broj članova obitelji, aleksitimija, socijalna podrška, roditeljski stres, kognitivna emocionalna regulacija i obiteljska otpornost. Rezultati su prikazani odvojeno za obitelji djece TR i obitelji djece s PSA.
- Tablica 22. Koeficijenti korelacija skale obiteljske adaptabilnosti i prediktora uključenih u regresijsku analizu u skupini roditelja djece s PSA (n=120)
- Tablica 23. Koeficijenti korelacija skale obiteljske adaptabilnosti i prediktora uključenih u regresijsku analizu u skupini roditelja djece TR (n=120)
- Tablica 24. Rezultati hijerarhijske regresijske analize za kriterij Obiteljska adaptabilnost uz prediktore: spol, dob, obrazovanje, roditeljski stres, socijalna podrška, kognitivna emocionalna regulacija i obiteljska otpornost. Rezultati su prikazani odvojeno za obitelji djece TR i obitelji djece s PSA.

POPIS POKRATA

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
AFEQ	Autism Family Experience Questionnaire
BAP	Broader autism phenotype
CERQ	Cognitive Emotion Regulation Questionnaire
CHD8	Chromodomain-helicase-DNA-binding protein 8
DSM V	American Psychiatric Association's Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
FACES IV	Family Adaptability and Cohesion Scale
FRAS	Family Resilience Assessment Scale
ICD-10	International Classification of Diseases 10th
MKB-10	Međunarodna klasifikacija bolesti 10 izdanje
OUZP	Opća uredba o zaštiti podataka
PSA	Poremećaj iz autističnog spektra
REM	Rapid Eye Movements
TAS	Toronto Alexithymia Scale
TR	Tipični razvoj
TSIA	Toronto Structured Interview for Alexithymia
WHO	World Health Organization

PRILOZI

PRILOG 1: Upitnik za prikupljanje podataka od roditelja

ID majke_____ Datum_____

ID oca_____

Dob MAJKE_____ OCA_____

Obrazovanje (stručna sprema)

MAJKE a) nezavršena osnovna škola b) osnovna škola c) srednja škola d) viša škola
e) fakultet i više

OCA a) nezavršena osnovna škola b) osnovna škola c) srednja škola d) viša škola e)
fakultet i više

Radni status

MAJKA: a) u stalnom radnom odnosu b) zaposlena ali ne prima plaću c) povremeno
zaposlena d) nezaposlena e) umirovljenica f) ostalo _____

OTAC: a) u stalnom radnom odnosu b) zaposlen ali ne prima plaću c) povremeno
zaposlen d) nezaposlen e) umirovljenik f) ostalo _____

Naknada za dijete

Ne Da

Tjelesne bolesti

MAJKE Ne

Da_____

OCA Ne

Da_____

Psihičke smetnje ili bolesti

MAJKE Ne

Da_____

OCA Ne

Da_____

Koristite li lijekove za tjelesne ili psihičke bolesti

MAJKA

Da, stalno Ne, gotovo nikad Povremeno Ostalo:_____

OTAC

Da, stalno Ne, gotovo nikad Povremeno Ostalo:_____

Ukupan broj članova domaćinstva

3 4 5 Ostalo:_____

PITANJA KOJA SE ODOSE NA DIJETE

Dob u godinama _____

Spol djeteta M Ž

Koje je dijete po redu u obitelji

prvo drugo treće četvrto peto i kasnije

Broj braće i/ili sestara

1 2 3 4 i više

Prima li dijete usluge rane intervencije ili psiho-socijalne pomoći?

Da Ne Na čekanju

PREDŠKOLSKA USTANOVA

Da Ne specijalizirani vrtić za djecu s poteškoćama

ŠKOLA _____

Koji razred dijete pohađa _____

Pomoćnik u nastavi Da Ne

BOLESTI

Da li dijete trenutno ima simptome neke tjelesne bolesti

DA NE MOŽDA

Koje: _____

U posljednjih pola godine roditelj je izostao s posla zbog bolesti djeteta

nije bilo izostanaka

do tjedan dana

tjedan do dva

više od pola mjeseca

čitav mjesec

PRILOG 2: Skala za procjenu otpornosti obitelji - FRAS

Upitnik za procjenu otpornosti obitelji

U nastavku su navedene tvrdnje koje se odnose na Vašu obitelj. Molimo zaokružite broj od 1 do 5 kako bi izrazili razinu slaganja sa svakom tvrdnjom.

	Izrazito se ne slažem	Ne slažem se	Niti se slažem, niti se ne	Slažem se	Izrazito se slažem
1. Naša obitelj je dovoljno fleksibilna da se nosi s neočekivanim događajima.	1	2	3	4	5
2. Naši prijatelji cijene nas i ono što jesmo.	1	2	3	4	5
3. Ono što radimo jedni za druge utječe na to da se osjećamo dijelom obitelji.	1	2	3	4	5
4. Prihvaćamo stresne situacije kao dio života.	1	2	3	4	5
5. Prihvaćamo da se problemi javljaju neočekivano.	1	2	3	4	5
6. Svi utječemo na donošenje važnih obiteljskih odluka.	1	2	3	4	5
7. U stanju smo prolaziti kroz bolne faze i postići međusobno razumijevanje.	1	2	3	4	5
8. Možemo se prilagoditi zahtjevima koji se postavljaju nama kao obitelji.	1	2	3	4	5
9. Otvoreni smo raditi stvari na nove načine u našoj obitelji.	1	2	3	4	5
10. Članovi obitelji se međusobno razumiju.	1	2	3	4	5
11. Vjerujemo da se možemo nositi s našim problemima.	1	2	3	4	5
12. Možemo pitati za pojašnjenje ukoliko jedni druge ne razumijemo.	1	2	3	4	5
13. U našoj obitelji jedni s drugima možemo biti izravni i iskreni.	1	2	3	4	5
14. Kod kuće se svatko od nas može „ispuhati“ a da pritom ne uznemiri ostale.	1	2	3	4	5
15. Možemo postići kompromis kada se pojave problemi.	1	2	3	4	5
16. Možemo se nositi s različitim načinima na koje članovi obitelji prihvaćaju gubitak.	1	2	3	4	5
17. U našoj obitelji možemo propitivati što nam je netko zapravo htio reći.	1	2	3	4	5
18. Možemo riješiti velike probleme.	1	2	3	4	5

Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (FRAS) Ferić M., Maurović, I., Žižak A. (2016)
Family Resilience Assessment Scale (FRAS) Sixbey, M., T. (2005)

19. Možemo preživjeti ako se pojavi još neki problem.	1	2	3	4	5
20. Možemo razgovarati o načinu na koji komuniciramo u našoj obitelji.	1	2	3	4	5
21. Kroz teškoće možemo prolaziti kao obitelj.	1	2	3	4	5
22. Savjetujemo se međusobno o odlukama.	1	2	3	4	5
23. Probleme gledamo s pozitivne strane kako bismo ih riješili.	1	2	3	4	5
24. Razgovaramo o problemima i zadovoljni smo postignutim rješenjima.	1	2	3	4	5
25. Raspravljamo o obiteljskim stvarima (temama) sve dok ne nađemo rješenje.	1	2	3	4	5
26. Osjećamo se slobodni izraziti svoje mišljenje.	1	2	3	4	5
27. Osjećamo se dobro kada posvetimo vrijeme i energiju našoj obitelji.	1	2	3	4	5
28. Drugi članovi obitelji ne uzimaju nas „zdravo za gotovo“.	1	2	3	4	5
29. Osjećamo se snažnima u suočavanju s velikim problemima.	1	2	3	4	5
30. Imamo snage za rješavanje naših problema.	1	2	3	4	5
31. Ne držimo osjećaje za sebe.	1	2	3	4	5
32. Učimo iz grešaka članova obitelji.	1	2	3	4	5
33. Ono što kažemo drugim članovima obitelji uistinu i mislimo.	1	2	3	4	5
34. Slušamo članove obitelji kada pričaju o svojim brigama i problemima.	1	2	3	4	5
35. Dijelimo odgovornost u obitelji.	1	2	3	4	5
36. Pokazujemo naklonost i ljubav drugim članovima obitelji.	1	2	3	4	5
37. Kažemo jedni drugima koliko nam je do njih stalo.	1	2	3	4	5
38. Smatramo da ne treba imati previše posla s ljudima iz susjedstva.	1	2	3	4	5
39. Iskušavamo nove načine rješavanja problema.	1	2	3	4	5
40. Razumijemo način komunikacije drugih članova obitelji.	1	2	3	4	5
41. Nastojimo biti sigurni da drugi članovi obitelji nisu emocionalno ili fizički povrijeđeni.	1	2	3	4	5

Upitnik za procjenu otpornosti obitelji (FRAS) Ferić M., Maurović, I., Žižak A. (2016)
Family Resilience Assessment Scale (FRAS) Sixbey, M., T. (2005)

PRILOG 3: Skala o obiteljskom iskustvu s autizmom - AFEQ

Upute za popunjavanje:

- Upišite potrebne podatke na ovoj stranici
- Pažljivo pročitajte svaku izjavu i označite kućicu koja se najviše podudara s onim što mislite o sebi, svom djetetu i vašem obiteljskom životu
- Izjave koje se ne odnose na vas označite s N/A
- Molimo vas da pokušate odgovoriti na sva pitanja

IDENTIFIKACIJSKA OZNAKA ISPITANIKA:

DATUM POPUNJAVANJA:

POPUNIO:

Skala o obiteljskom iskustvu s autizmom v.3, 2017. Autorsko pravo PACT Consortiuma, Rm 3.316, Jean McFarlane Building, University of Manchester, M13 9PL, UK; Kathy.Leadbitter@manchester.ac.uk. Nije dozvoljeno umnožavanje, unošenje promjena ili citiranje bez dopuštenja. Uz podršku UK National Autistic Society.

ISKUSTVO RODITELJA DJETETA S AUTIZMOM

Uvijek Često Ponekad Rijetko Nikad N/A

Br. Čestica 1 2 3 4 5

1 Imam dojam da ne znam pomoći svom djetetu	1 2 3 4 5
2 Mislim da me stručne osobe slušaju	1 2 3 4 5
3 Rad s terapeutima i stručnjacima ulijeva mi povjerenje	1 2 3 4 5
4 Uvjeren/a sam da razumijem razvojnu razinu svog djeteta	1 2 3 4 5
5 Mislim da znam kako da pomognem svom djetetu da napreduje	1 2 3 4 5
6 Imam dojam da sve radim krivo	1 2 3 4 5
7 Imam realistična očekivanja što se tiče razvoja mog djeteta	1 2 3 4 5
8 Nisam siguran/na da sam dovoljno sposoban/na pomoći svom djetetu da se razvija	1 2 3 4 5
9 Osjećam frustraciju jer ne znam kako pomoći svom djetetu	1 2 3 4 5
10 Imam svoje mehanizme s kojima pomažem svom djetetu	1 2 3 4 5
11 Liječnici/stručne osobe ne razumiju potrebe moje obitelji	1 2 3 4 5
12 Pronaći pravu pomoć za moje dijete neprekidna je bitka	1 2 3 4 5
13 Moje dijete dobiva pravu pomoć	1 2 3 4 5

OBITELJSKI ŽIVOT

Uvijek Često Ponekad Rijetko Nikad N/A Br.

Čestica 1 2 3 4 5

- | | |
|---|-----------|
| 14 Obiteljski život je borba | 1 2 3 4 5 |
| 15 Osjećam se krivim/krivom što ne poklanjam drugim članovima obitelji dovoljno pažnje | 1 2 3 4 5 |
| 16 Moje dijete je fleksibilno u prilagođavanju zahtjevima obiteljskog života | 1 2 3 4 5 |
| 17 Obiteljski život je miran | 1 2 3 4 5 |
| 18 Znam se nositi sa svojim djetetom kada smo na javnom mjestu, na primjer u kafiću ili restoranu | 1 2 3 4 5 |
| 19 Mogu bez problema odlaziti na obiteljska druženja sa svojim djetetom | |
| 20 Znam kako svom djetetu olakšati da slijedi rutine | 1 2 3 4 5 |
| 21 Osjećam se ugodno kad nam dođu gosti | 1 2 3 4 5 |
| 22 Moje dijete je jako izbirljivo u prehrani, zbog čega mi je teško ikamo otputovati | 1 2 3 4 5 |

DJETETOV RAZVOJ, RAZUMIJEVANJE I DRUŠTVENI ODNOSI

Uvijek Često Ponekad Rijetko Nikad N/A

Br. Čestica 1 2 3 4 5

- | | |
|---|-----------|
| 23 Moje dijete se nakratko može koncentrirati na određenu aktivnost | 1 2 3 4 5 |
| 24 Moje dijete može spontano započeti komunikaciju sa mnom | 1 2 3 4 5 |
| 25 Moje dijete spontano započinje komunikaciju s drugim članovima obitelji | 1 2 3 4 5 |
| 26 Moje dijete može prikladno izraziti svoje potrebe | 1 2 3 4 5 |
| 27 Moje dijete postaje frustrirano kad ga se ne razumije | 1 2 3 4 5 |
| 28 Moje dijete mi zna pokazati kada je povrijeđeno | 1 2 3 4 5 |
| 29 Znam kad moje dijete nije fizički dobro | 1 2 3 4 5 |
| 30 Moje dijete ima ponavljajuća ponašanja i senzoričke interese zbog čega nam je teško nekamo izaći | 1 2 3 4 5 |
| 31 Moje dijete zna dijeliti s drugima | 1 2 3 4 5 |
| 32 Moje dijete uvijek želi da bude po njegovom | 1 2 3 4 5 |
| 33 Moje dijete je svjesno tuđih potreba | 1 2 3 4 5 |
| 34 Druga djeca pozivaju moje dijete na rođendane | 1 2 3 4 5 |
| 35 Moje dijete se igra s drugom djecom | 1 2 3 4 5 |
| 36 Kad se moje dijete igra s drugom djecom, moram biti tamo i nadzirati igru | 1 2 3 4 5 |

PRILOG 4: Skala izvora i intenziteta roditeljskog stresa

Ovom skalom želimo ispitati koliko su Vam teške, uznemirujuće ili stresne neke situacije s Vašim djetetom.

Molimo Vas da procijenite slijedeće tvrdnje misleći na Vaše dijete o kojem smo razgovarali. Na skali od 0 do 3 zaokružite broj koji najbolje opisuje koliko je navedena situacija za vas uznemirujuća, teška, tj. stresna. Brojevi znače sljedeće:

0 - situacija mi nije teška, uznemirujuća, stresna

1 - situacija je za mene malo uznemirujuća, teška, stresna

2 - situacija je za mene umjereno uznemirujuća, teška, stresna

3 - situacija je za mene jako uznemirujuća, teška, stresna

Ako se situacija na Vas ne odnosi, također zaokružite 0, jer Vam to onda nije uznemirujuće.

1. Moje dijete burno reagira kad nije po njegovom. 0 1 2 3

2. Moje dijete često plače bez razloga. 0 1 2 3

3. Dijete ne jede dovoljno. 0 1 2 3

4. Nije uporno kad u igri naiđe na prepreku, koliko ja mislim da bi trebalo. 0 1 2 3

5. Ne mogu se lako odvojiti od djeteta kad idem na posao. 0 1 2 3

6. Kad djetetu kažem da nešto učini, ono me ne posluša. 0 1 2 3

7. Moje dijete ne obraća pažnju na ono što mu govorim. 0 1 2 3

8. Ne znam u kojoj dobi treba postaviti neki zahtjev pred dijete, kada što tražiti od njega. 0 1 2 3

9. Glavnina poslova oko odgoja djeteta je na meni. 0 1 2 3

10. Ponekad poželim biti sama/sam, ali to nije moguće. 0 1 2 3

11. Otkad imamo dijete suprug/supruga i ja manje izlazimo sami (bez djeteta) 0 1 2 3

12. Nedostatak novaca onemogućuje mi da odgajam dijete onako kako bih željela/želio. 0 1 2 3

13. Zbog drugih obaveza, malo sam s djetetom. 0 1 2 3

14. Kad moje dijete nešto želi, to mora odmah dobiti. 0 1 2 3

15. Moje dijete je često u sukobu s drugom djecom. 0 1 2 3

16. Moje dijete je često bolesno. 0 1 2 3

17. Dijete ne pokazuje onoliko interesa za igru i aktivnosti koliko bih ja željela/želio. 0 1 2 3

18. Moje dijete mi nedostaje kad nismo skupa. 0 1 2 3

19. Ponekad udarim dijete. 0 1 2 3

20. Dijete me namjerno ne sluša. 0 1 2 3
21. Ne odgajam svoje dijete kako bih htjela /htio. 0 1 2 3
22. Ukućani se upliću u moj odnos s djetetom. 0 1 2 3
23. Nemam slobodnog vremena za sebe. 0 1 2 3
24. Otkad imamo dijete, suprug/supruga i ja se često porječamo. 0 1 2 3
25. Ne mogu udovoljiti svim djetetovim željama, jer za to nemam materijalnih mogućnosti. 0 1 2 3
26. Nisam dovoljno s djetetom, jer mi dan nije dovoljno dug za sve obaveze. 0 1 2 3
27. Moje dijete traži stalnu pažnju. 0 1 2 3
28. Dijete odbija razgovarati sa mnom. 0 1 2 3
29. Moje dijete se ozljeđuje u igri. 0 1 2 3
30. Moje dijete nije onoliko samostalno, ja mislim da može biti. 0 1 2 3
31. Moje dijete prebrzo odrasta. 0 1 2 3
32. Dijete i ja se prepiremo oko onoga što želim da učini. 0 1 2 3
33. Vičem na dijete. 0 1 2 3
34. Nemam strpljenja razvijati djetetovu samostalnost. 0 1 2 3
35. Suprug/supruga ne sudjeluje u odgoju našeg djeteta. 0 1 2 3
36. Nemam vremena za druženje s prijateljima. 0 1 2 3
37. Suprug/supruga i ja smo malo sami, otkad imamo dijete. 0 1 2 3
38. Nemam dovoljno novaca. 0 1 2 3
39. Radim puno i nemam vremena za dijete. 0 1 2 3
40. Moje dijete je stalno u pokretu. 0 1 2 3
41. Dijete je jako vezano za mene. 0 1 2 3
42. Dijete je sklono prehladama. 0 1 2 3
43. Kad nešto radi, dijete to ne radi onoliko brzo, kako mislim da bi moglo. 0 1 2 3
44. Vezana/vezan sam uz dijete. 0 1 2 3
45. Popustljiva/popustljiv sam prema djetetu. 0 1 2 3
46. Moje dijete često govori neću. 0 1 2 3
47. Ne znam u odgoju postaviti djetetu granice. 0 1 2 3
48. Ne slažem se sa suprugom oko odgoja djeteta. 0 1 2 3
49. Rijetko izlazim ili putujem. 0 1 2 3
50. Otkad imamo dijete, manje razgovaram sa suprugom. 0 1 2 3
51. Odgoj djeteta zahtijeva puno novaca. 0 1 2 3
52. Nemam vremena za kvalitetnu igru s djetetom. 0 1 2 3

- 53. Moje dijete se teško koncentrira na ono što radi. 0 1 2 3
- 54. Moje dijete teško zaspi. 0 1 2 3
- 55. Dijete je bilo često u bolnici. 0 1 2 3
- 56. Dijete uči više od drugih nego od mene. 0 1 2 3
- 57. Kad nismo zajedno, stalno mislim što dijete sada radi. 0 1 2 3
- 58. Kad mu nešto kažem, dijete mi se stalno suprotstavlja. 0 1 2 3
- 59. Ne znam reći ne svom djetetu. 0 1 2 3
- 60. Nemam dovoljno znanja i vještina za odgoj djeteta. 0 1 2 3
- 61. Nemam nikog da mi pomogne u odgoju djeteta. 0 1 2 3
- 62. Osjećam se kao da sam samo roditelj i ništa drugo. 0 1 2 3
- 63. Otkad imamo dijete, suprug/supruga i ja manje radimo ono što volimo. 0 1 2 3
- 64. Ne mogu kupiti djetetu sve što bih htjela/htio. 0 1 2 3
- 65. Često vičem na dijete zbog problema na poslu. 0 1 2 3

PRILOG 5: Skala adaptabilnosti i kohezije (FACES - IV)

Upute za članove obitelji

1. Svi članovi obitelji od 12 godina mogu ispunjavati skalu FACES IV.
2. Članovi obitelji trebali bi skalu ispuniti neovisno, ne savjetujući se niti raspravljajući o njihovim odgovorima dok ih ne ispune.
3. Zaokružite odgovarajući broj u obrascu s odgovorima.

Koristeći dolje navedene 5-bodova procjene Likertove skale, molimo označite stupanj s kojim se slažete ili ne slažete sa svakom pojedinom izjavom o sebi.

1	2	3	4	5
Potpuno se ne slažem	Uglavnom se ne slažem	Neodlučan	Uglavnom slažem	Potpuno se slažem

Stavke	Stopa procjene				
1. Članovi obitelji su uključeni u živote jedni drugih.	1	2	3	4	5
2. Naša obitelj pokušava naći nove načine suočavanja s problemima.	1	2	3	4	5
3. Bolje se slažemo s ljudima izvan naše obitelji nego unutar obitelji.	1	2	3	4	5
4. Provodimo previše vremena zajedno.	1	2	3	4	5
5. Postoje stroge posljedice zbog kršenja pravila u našoj obitelji.	1	2	3	4	5
6. Čini se da se nikad ne organiziramo u našoj obitelji.	1	2	3	4	5
7. Članovi obitelji se osjećaju bliski jedni s drugima.	1	2	3	4	5
8. Roditelji jednako dijele vodstvo u našoj obitelji.	1	2	3	4	5
9. Čini se da članovi obitelji izbjegavaju kontakt jedan s drugim kod kuće.	1	2	3	4	5
10. Članovi obitelji osjećaju pritisak da provode više slobodnog vremena zajedno.	1	2	3	4	5
11. Postoje jasne posljedice kada član obitelji učini nešto pogrešno.	1	2	3	4	5
12. Teško je znati tko je vođa u našoj obitelji.	1	2	3	4	5
13. Članovi obitelji se međusobno podržavaju u "teškim trenucima".	1	2	3	4	5
14. Disciplina je pravedna u našoj obitelji.	1	2	3	4	5
15. Članovi obitelji znaju vrlo malo o prijateljima drugih članova obitelji.	1	2	3	4	5

16. Članovi obitelji mnogo ovise jedni o drugima.	1	2	3	4	5
17. Naša obitelj ima pravilo za skoro bilo koju moguću situaciju.	1	2	3	4	5
18. U našoj obitelji stvari se ne završavaju.	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Potpuno se ne slažem	Uglavnom se ne slažem	Neodlučan	Uglavnom slažem	Potpuno se slažem

Stavke	Stopa procjene				
19. Članovi obitelji savjetuju se s drugim članovima oko važnih odluka.	1	2	3	4	5
20. Moja obitelj je sposobna prilagoditi se promjeni kada je to neophodno.	1	2	3	4	5
21. Članovi obitelji su samostalni kada je potrebno riješiti problem.	1	2	3	4	5
22. Članovi obitelji imaju malu potrebu za prijateljima izvan obitelji.	1	2	3	4	5
23. Naša obitelj je vrlo organizirana.	1	2	3	4	5
24. Nije jasno tko je odgovoran za stvari (poslove, aktivnosti) u našoj obitelji.	1	2	3	4	5
25. Članovi obitelji vole provoditi slobodno vrijeme jedni s drugima.	1	2	3	4	5
26. Mi premještamo odgovornost oko obaveza u kućanstvu jedni na druge.	1	2	3	4	5
27. Naša obitelj rijetko čini stvari zajedno.	1	2	3	4	5
28. Mi osjećamo međusobnu povezanost.	1	2	3	4	5
29. Naša obitelj postane frustrirana kada se dogodi promjena u planovima ili rutini.	1	2	3	4	5
30. Nema vodstva u našoj obitelji.	1	2	3	4	5
31. Iako članovi obitelji imaju individualne interese i dalje sudjeluju u obiteljskim aktivnostima	1	2	3	4	5
32. Mi nemamo jasna pravila i uloge u našoj obitelji.	1	2	3	4	5
33. Članovi obitelji rijetko ovise jedni o drugima.	1	2	3	4	5
34. Mi omogućavamo članovima obitelji da su aktivni van naše obitelji.	1	2	3	4	5
35. Važno je slijediti pravila u našoj obitelji.	1	2	3	4	5
36. Naša obitelj teško prati tko radi koje kućanske poslove.	1	2	3	4	5
37. Naša obitelj ima dobar balans odvojenosti i bliskosti.	1	2	3	4	5

38. Kada se pojavi problem u obitelji, mi nađemo kompromis.	1	2	3	4	5
39. Članovi obitelji uglavnom funkcioniraju neovisno.	1	2	3	4	5
40. Članovi obitelji osjećaju krivnju ako žele provesti više vremena izvan obitelji.	1	2	3	4	5
41. Jednom kad je odluka donesena, jako je teško izmijeniti tu odluku.	1	2	3	4	5
42. Naša obitelj djeluje tjeskobno i neorganizirano.	1	2	3	4	5
43. Članovi obitelji su zadovoljni sa svojim načinom međusobne komunikacije.	1	2	3	4	5
44. Članovi obitelji su vrlo dobri slušatelji.	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Potpuno se ne slažem	Uglavnom se ne slažem	Neodlučan	Uglavnom slažem	Potpuno se slažem

Stavke	Stopa procjene				
45. Članovi obitelji izražavaju ljubav/privrženost jedni drugima.	1	2	3	4	5
46. Članovi obitelji mogu pitati jedan drugog za ono što žele.	1	2	3	4	5
47. Članovi obitelji mogu mirno razgovarati o problemima jedan s drugim.	1	2	3	4	5
48. Članovi obitelji razgovaraju o njihovim idejama i vjerovanjima.	1	2	3	4	5
49. Kada članovi obitelji postavljaju pitanja jedan drugome, dobiju iskrene odgovore.	1	2	3	4	5
50. Članovi obitelji pokušavaju razumjeti osjećaje jedni drugih.	1	2	3	4	5
51. Kad su ljuti, članovi obitelji rijetko kažu negativne stvari jedan o drugome.	1	2	3	4	5
52. Članovi obitelji izražavaju svoje iskrene osjećaje jedni drugima.	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Veoma nezadovoljan	Donekle nezadovoljan	Uglavnom zadovoljan	Vrlo zadovoljan	Iznimno zadovoljan

Stavke	Stopa procjene				
53. Stupanj bliskosti između članova obitelji.	1	2	3	4	5
54. Sposobnost vaše obitelji da se nosi sa stresom.	1	2	3	4	5

55. Sposobnost vaše obitelji da bude prilagodljiva.	1	2	3	4	5
56. Sposobnost vaše obitelji da podijeli pozitivno iskustvo.	1	2	3	4	5
57. Kvaliteta komunikacije između članova obitelji.	1	2	3	4	5
58. Sposobnost vaše obitelji da riješi konflikt.	1	2	3	4	5
59. Količina vremena koju provodite zajedno kao obitelj.	1	2	3	4	5
60. Način na koji se razgovara o problemima.	1	2	3	4	5
61. Pravednost kritike u vašoj obitelji.	1	2	3	4	5
62. Članovi obitelji pokazuju brigu jedni prema drugima.	1	2	3	4	5

PRILOG 6: Toronto skala aleksitimije (TAS-20)

Molimo Vas da pažljivo pročitate ovaj popis tvrdnji. Uz svaku navedenu tvrdnju zaokružite

jedan od pet predloženih odgovora i to onaj, koji najbolje opisuje Vaše osjećaje.

Predloženi

odgovori su:

1. Uopće se ne slažem 2. Umjereno se ne slažem 3. Niti se slažem, niti se ne slažem

4. Umjereno se slažem 5. Potpuno se slažem

1. Često ne znam što točno osjećam 1 2 3 4 5

2. Teško pronalazim prave riječi za svoje osjećaje 1 2 3 4 5

3. Ono što osjećam u svome tijelu ni liječnici ne razumiju 1 2 3 4 5

4. Lako opisujem svoje osjećaje 1 2 3 4 5

5. Više volim proučiti problem, nego li ga opisati 1 2 3 4 5

6. Kad sam uzrujan, ne znam da li sam tužan, uplašen ili ljut 1 2 3 4 5

7. Često mi je zagonetno što osjećam u svome tijelu 1 2 3 4 5

8. Radije pustim da se stvari dogode, nego da razmišljam zašto su tako ispale 1 2 3 4 5

9. Osjećam nešto što ne mogu prepoznati 1 2 3 4 5

10. Smatram važnim biti u kontaktu sa svojim osjećajima 1 2 3 4 5

11. Teško opisujem što osjećam prema ljudima 1 2 3 4 5

12. Ljudi mi govore da više opisujem ono što osjećam 1 2 3 4 5

13. Ne znam što se zbiva u meni 1 2 3 4 5

14. Često ne znam zašto sam ljut 1 2 3 4 5

15. Radije pričam s ljudima o onome što rade, nego li o onome što osjećaju 1 2 3 4 5

16. Prije ću pogledati neku zabavnu emisiju, nego li psihološku dramu 1 2 3 4 5
17. Ono što osjećam duboko u sebi teško mi je otkriti i bliskim prijateljima 1 2 3 4 5
18. Mogu se i u šutnji osjećati blizak s nekim 1 2 3 4 5
19. Razmišljanje o svojim osjećajima smatram korisnim u rješavanju osobnih problema
1 2 3 4 5
20. Traženje skrivenih poruka u kazališnim predstavama i filmovima ometa u uživanju
u njima 1 2 3 4 5

PRILOG 7: Skala kognitivno emocionalne regulacije – CERQ

Svatko se suoči s negativnim ili neugodnim iskustvom i pri tome reagira na njega na svoj

način. Pročitajte tvrdnje koje se odnose na načine na koje razmišljate kada Vam se dogodi

nešto negativno ili neugodno, te označite koliko često koristite svaki od navedenih načina

razmišljanja. Brojevi imaju sljedeće značenje:

1-Nikada, 2-Vrlo rijetko, 3-Ponekad, 4-Često, 5-Uvijek

1. Osjećam da sam ja taj koga treba kriviti 1 2 3 4 5
2. Mislim da moram prihvatiti to što se dogodilo. 1 2 3 4 5
3. Često razmišljam o tome kako se osjećam u vezi toga što mi se dogodilo. 1 2 3 4 5
4. Umjesto o tom događaju, razmišljam o ljepšim stvarima. 1 2 3 4 5
5. Razmišljam o tome što je najbolje učiniti. 1 2 3 4 5
6. Mislim da mogu naučiti nešto iz te situacije. 1 2 3 4 5
7. Mislim da je moglo biti i gore. 1 2 3 4 5
8. Često mislim kako je ono što ja doživljavam gore od onoga što doživljavaju drugi ljudi. 1 2 3 4 5
9. Mislim da druge ljude treba kriviti za to. 1 2 3 4 5
10. Osjećam da sam ja odgovoran za to što se dogodilo. 1 2 3 4 5
11. Mislim da moram prihvatiti situaciju. 1 2 3 4 5
12. Zaokupljen/a sam time što mislim i osjećam u vezi toga što se dogodilo. 1 2 3 4 5
13. Razmišljam o ugodnijim stvarima koje nemaju veze sa događajem. 1 2 3 4 5
14. Razmišljam o tome kako se najbolje mogu nositi sa situacijom. 1 2 3 4 5

15. Mislim da mogu postati snažnija osoba nakon toga što se dogodilo.	1	2	3	4	5
16. Mislim da drugi ljudi prolaze kroz mnogo gora iskustva.	1	2	3	4	5
17. Stalno razmišljam kako je strašno to što mi se dogodilo.	1	2	3	4	5
18. Osjećam da su drugi odgovorni za to što se dogodilo.	1	2	3	4	5
19. Razmišljam o vlastitim greškama u toj situaciji.	1	2	3	4	5
20. Mislim da ne mogu promijeniti ništa u vezi te situacije.	1	2	3	4	5
21. Želim razumjeti zašto se tako osjećam u vezi situacije.	1	2	3	4	5
22. Mislim na nešto lijepo, umjesto na ono što se dogodilo.	1	2	3	4	5
23. Razmišljam o tome kako promijeniti situaciju.	1	2	3	4	5
24. Mislim da ta situacija ima i svoje pozitivne strane.	1	2	3	4	5
25. Mislim da to i nije bilo tako strašno u odnosu na druge stvari.	1	2	3	4	5
26. Često mislim kako je to najgore što se osobi može dogoditi.	1	2	3	4	5
27. Razmišljam o pogreškama drugih u toj situaciji.	1	2	3	4	5
28. Mislim da je u osnovi uzrok u meni.	1	2	3	4	5
29. Mislim da moram naučiti živjeti s tim.	1	2	3	4	5
30. Zadržavam se na osjećajima koje je situacija izazvala u meni.	1	2	3	4	5
31. Mislim o ugodnim iskustvima.	1	2	3	4	5
32. Planiram što bi bilo najbolje učiniti.	1	2	3	4	5
33. Tražim pozitivne strane situacije.	1	2	3	4	5
34. Govorim si kako ima i gorih stvari u životu.	1	2	3	4	5
35. Neprekidno razmišljam kako je ta situacija bila užasna.	1	2	3	4	5
36. Osjećam da je u osnovi uzrok u drugima.	1	2	3	4	5

PRILOG 8: Multidimenzionalna skala percipirane socijalne podrške - MSPSS

Pažljivo pročitajte svaku izjavu.

Navedite kako se osjećate prema svakoj izjavi.

Zaokružite "1" uopće se ne slažem, "2" jako se ne slažem, "3" malo se ne slažem "4" neutralan, "5" malo se slažem, "6" jako se slažem", 7 "potpuno se slažem".

1. Postoji posebna osoba koja je tu negdje kad sam u potrebi.	1	2	3	4	5	6	7
2. Postoji posebna osoba s kojom mogu dijeliti radosti i tuge.	1	2	3	4	5	6	7
3. Moja obitelj mi zaista pokušava pomoći.	1	2	3	4	5	6	7
4. Dobivam emocionalnu pomoć i podršku koja mi je potrebna od moje obitelji.	1	2	3	4	5	6	7

5. Imam posebnu osobu koja mi daje utjehu. 1 2 3 4 5 6 7
6. Moji prijatelji mi stvarno pokušavaju pomoći. 1 2 3 4 5 6 7
7. Mogu računati na moje prijatelje kad stvari pođu po zlu. 1 2 3 4 5 6 7
8. Mogu razgovarati o mojim problemima s obitelji. 1 2 3 4 5 6 7
9. Imam prijatelje s kojima mogu podijeliti moje radosti i tuge. 1 2 3 4 5 6 7
10. U mom životu postoji posebna osoba koja brine o mojim osjećajima. 1 2 3 4 5 6 7
11. Moja obitelj je voljna pomoći mi u donošenju odluka. 1 2 3 4 5 6 7

ŽIVOTOPIS

Ime i prezime: Radoslav Kosić

Adresa: Poklončić 17, 51513 Omišalj, Hrvatska

Telefonski broj: +385 91 796 7252

Mail: radoslav.kosic@gmail.com

Datum rođenja: 12/4/1968.

Državljanstvo: Republike Hrvatske

RADNO ISKUSTVO

2016. do danas Klinički bolnički centar Rijeka – profesor rehabilitator

1997. do 2016. Klinički bolnički centar Rijeka – prvostupnik sestrinstva

1988. do 1997. Klinički bolnički centar Rijeka – medicinski tehničar

NASTAVNA DJELATNOST

2025. Sveučilište Jurja Dobrile u Puli, Prijediplomski stručni studij sestrinstvo – viši predavač

2018. do danas Sveučilište Sjever, Katedra za sestrinstvo – viši predavač

2014. do danas Fakultet zdravstvenih studija Rijeka, Katedra za sestrinstvo - viši predavač

2009. do 2014. Fakultet zdravstvenih studija Rijeka, Katedra zdravstvene njege - predavač

1997. do 2014. Medicinski fakultet Rijeka – mentor na studiju Sestrinstvo

ŠKOLOVANJE

2017. do 2025. Poslijediplomski sveučilišni (doktorski) studij „Biomedicina“, Medicinski fakultet, Sveučilište u Rijeci

2005. do 2009. Diplomski sveučilišni studij Rehabilitacija, Edukacijsko rehabilitacijski fakultet Sveučilište u Zagrebu

1991. do 1994. Prijediplomski stručni studij Sestrinstvo, Medicinski fakultet, Sveučilište u Rijeci

1982. do 1986. CUO za KUZ „Mirko Lenac“

1974. do 1982. Osnovna škola „Fran Krsto Frankopan“ Krk

STRUČNO USAVRŠAVANJE

2025. Psihološka otpornost u pomagačkim profesijama
2024. „Jačanje kapaciteta stručnjaka – voditelja mjera obiteljsko pravne zaštite u sustavu socijalne skrbi,, investicija C4.3 R3.-I1 Jačanje kapaciteta stručnjaka za pružanje usluga u zajednici Nacionalnog plana oporavka i otpornosti 2021. – 2026.
2024. The Reggio Emilia Approach to education
2023. Online e-learning seminar for university professors. The Catholic University of "Santa Teresa de Jesús de Ávila", through the Centre of Studies, Innovation and Teacher Training in Education
2023. "Izloženost nasilju i mentalno zdravlje djece i mladih", Ministarstvo znanosti i obrazovanja, Ministarstvo zdravstva i Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike
2023. Specifičnost procjene u dječjoj dobi - razumijevanje razvoja u kontekstu obitelji i šire sredine te važnosti suradnje stručnjaka. RAST centar, Zagreb
2023. Jačanje kapaciteta stručnjaka za pružanje usluga u zajednici. UNICEF i Ministarstvo rada, mirovinskog sustava, obitelji i socijalne politike, Zagreb
2023. Zdravlje djece i mladih s teškoćama u razvoju. Centar za edukaciju i savjetovanje "Ti si sunce", Zagreb
2022. Procjena psihosocijalnih rizika i upravljanje stresom na radnom mjestu i zakonska zaštita radnika od stresa i zaštita dostojanstva radnika. Udruga za pomoć i edukaciju žrtava mobbinga i Hrvatski zavod za javno zdravstvo, Zagreb
2021. YUFE Academy – Mindfulness at Work: Wellbeing of Employees
2021. Ageing of the population: Challenges and opportunities for Society and University. The Croatian Academy of Sciences and Arts
2016. Supervizija, obitelj - Hrvatsko društvo za superviziju i organizacijski razvoj
2016. Zdravlje i dobrobit djece naj ranijeg uzrasta, UNICEF
2010. Psihijatrija u zajednici, Holland
2006. International Council of Nurses, Geneva, Switzerland
1998. Terapijski pristup traumom uzrokovanih poremećaja
1997. Utjecaj psihičke traume na mentalno zdravlje, Holland
1996. Umbrella Grant, NGO, Obiteljska terapija
1995. NGO, Kognitivno bihevioralne tehnike u tretmanu PTSP

1993.-1997. Kontinuirana višegodišnja edukacija za grupnog terapeuta

1992. Uvodni kurs iz grupne analize

ORGANIZACIJSKE SPOSOBNOSTI

- Organizacija i vođenje tima, uspostavljanje i strukturiranje novih organizacijskih jedinica
- Organizacija nastave za studente

ČLANSTVA

- Hrvatska komora edukacijskih rehabilitatora
- Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing

ZNANSTVENI PROJEKTI

1. Standardizacija i implementacija Nurse Professional Competence Scale u sestrinskoj profesiji u Hrvatskoj i Sloveniji. 2019-2023. nositelj: UNIRI-plus. Sveučilište u Rijeci; Sveučilište u Rijeci; <https://spapp.uniri.hr/projekti/Projekti>

2. Program cjeloživotnog obrazovanja zdravstvenih djelatnika za podršku obiteljima djece u razvoju; UNICEF. 2016. Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija

3. Twinning Project: Education mentors for nurses and midwives in the health care system in Croatia and implementation of the education curriculum compliant with Directive 2005/36 / EC"

4. EU Lifelong learning programme; Summer School, Erasmus intensive programme „Prevention for Active Aging”. College of Nursing in Celje. 2013.

Poglavlja u knjigama

1. Moro, Ljiljana; Pernar, Mirjana; **Kosić, Radoslav**. Timski rad // Psihijatrija udžbenik za više zdravstvene studije/Ljiljana, Moro; Tanja, Frančišković (ur.). Zagreb: Medicinska naklada, 2011. str. 252-63.

2. **Kosić, Radoslav**. Zdravstvena njega psihijatrijskoga bolesnika // Psihijatrija udžbenik za više zdravstvene studije /Ljiljana, Moro; Tanja, Frančišković (ur.). Zagreb: Medicinska naklada, 2011. str. 203-229.

3. **Kosić, Radoslav.** Uloga medicinske sestre u radu s duševnim bolesnicima // Psihijatrija/Frančišković, Tanja; Moro, Ljiljana (ur.). Zagreb: Medicinska naklada, 2009. str. 435-8.
4. Grković, Jasna; Moro, Ljiljana; Frančišković, Tanja; **Kosić, Radoslav.** Grupni proces u homogenim grupama pacijenata s PTSP-om // Psihičke posljedice traume / Lončar Mladen, Henigsberg Neven (ur.). Zagreb: Medicinska naklada, 2007. str. 162-9.
5. **Kosić, Radoslav.** Zdravstvena njega psihijatrijskoga bolesnika // Psihijatrija udžbenik za više zdravstvene studije / Ljiljana, Moro ; Tanja, Frančišković (ur.). Rijeka: Glosa, 2004. str. 253-82.
6. Moro, Ljiljana; Pernar, Mirjana; **Kosić, Radoslav.** Timski rad // Psihijatrija / Moro, Ljiljana; Frančišković Tanja (ur.). Rijeka: Glosa, 2004. str. 314-28.

Radovi u CC/SCIE časopisima

1. **Kosić, Radoslav;** Petrić, Daniela; Inge, Vlašić-Cicvarić; Tanja Kosec. Associations Between Parental Alexithymia and Family Dynamics in Autism Spectrum Disorder. Healthcare, 2025, 13(4), 373; doi.org/10.3390/healthcare13040373
2. Ivanišević, Kata; **Kosić, Radoslav;** Bošković, Sandra; Bukvić, Marija. Implementation of the Nurse Professional Competence Scale in the Republic of Croatia // SAGE Open, 12 (2022), 3; 1-8 doi:10.1177/21582440221118544

Radovi u časopisima

1. **Kosić, Radoslav;** Vrančić, Lorena; Čačić, Leon. Posljedice ranog traumatskog iskustva // Medicina Fluminensis, 58 (2022), 1; 27-35 doi:10.21860/medflum2022_271152.
2. **Kosić, Radoslav;** Žilić, Anita. Kognitivno-emocionalna regulacija stresa kod roditelja djece s teškoćama u razvoju // Sestrinski glasnik, 27 (2022), 1; 44-48 doi:10.11608/sgnj.27.1.6.
3. **Kosić, Radoslav;** Alida, Duraković Tatić; Daniela, Petrić; Tanja, Kosec. Utjecaj poremećaja iz spektra autizma na obitelj // Medicina Fluminensis, 57 (2021), 2; 139-149 doi:10.21860/medflum2021_371644.
4. **Kosić, Radoslav;** Crevar, Ivana. Stavovi medicinskih sestara i pacijenata o vidljivim tetovažama // Sestrinski glasnik, 26 (2021), 2; 130-134 doi:10.11608/sgnj.26.2.8.

5. Vukotić, **Danijela**; **Kosić, Radoslav**. Stavovi i mišljenja učenika o osobama s duševnim poremećajima // Sestrinski glasnik, 26 (2021), 2; 120-124 doi:10.11608/sgnj.26.2.6.
6. Žagar, Marija; **Kosić, Radoslav**. Samoprocjena stresa i primjena strategija suočavanja sa stresom kod studenata preddiplomskog stručnog studija Sestrinstvo // Sestrinski glasnik, 26 (2021), 2; 109-114 doi:10.11608/sgnj.26.2.4.
7. Tomašić, Sabina; **Kosić, Radoslav**. Navike pušenja i stavovi učenika u Medicinskoj i Ekonomsko-turističkoj školi u Karlovcu // Sestrinski glasnik, 26 (2021), 1; 24-29 doi:10.11608/sgnj.26.1.4.
8. Kosić, Radoslav; Kosec, Tanja. Rodna nenormativnost // Journal of Health Sciences, 7 (2020), 2; 101-114 (international review, professional article).
9. Matuzić, Silvija; **Kosić, Radoslav**. Zastupljenost sindroma izgaranja kod medicinskih sestara i tehničara na primarnoj i sekundarnoj razini zdravstvene zaštite // Sestrinski glasnik, 25 (2020), 2; 116-123 doi:10.11608/sgnj.25.2.4.
10. Spudić, Matija; **Kosić, Radoslav**. Alkoholizam kod mladih // Sestrinski glasnik, 25 (2020), 2; 104-108 doi:10.11608/sgnj.25.2.2.
11. Spevan, Marija; Bošković, Sandra; **Kosić, Radoslav**. Zadovoljstvo poslom kod medicinskih sestara i tehničara koji rade u operacijskim salama i kirurškim odjelima Kliničkog bolničkog centra Rijeka // Sestrinski glasnik, 2 (2017), 2; 129-138 doi:0.11608/sgnj.2017.22.027.

Recenzije

Recenzirao pregledne i izvorne znanstvene radove pod naslovima „Primjena umjetnosti u dječjoj psihoterapiji kroz prizmu psihoanalitičkih korijena kreativnosti”, „Karakteristike suicidalnog ponašanja djece i mladih - prikaz podataka Hitne ambulate Psihijatrijske bolnice za djecu i mladež tijekom 2019. i 2020. godine”, „Multimodalna primjena terapije pokretom”, „Složenost neurobiološke podloge poremećaja iz spektra autizma” i „Primjena psihodrame kod djece i adolescenata”, zaprimljene tijekom 2021., 2023. i 2025. godine na recenzijske postupke u časopisu „Medicina fluminensis” - glasilu Hrvatskog liječničkog zbora – Podružnice Rijeka i Medicinskog fakulteta Sveučilišta u Rijeci.