

**психолошко-педагошки преглед****СУБЈЕКТИВНО НАБЉУДУВАНА  
БЛАГОСОСТОЈБА КАЈ РОДИТЕЛИТЕ НА  
ДЕЦА СО ПОСЕБНИ ПОТРЕБИ**

Реа ФУЛГОСИ - МАСЊАК,<sup>1</sup>  
 Миа МАСЊАК<sup>2</sup>  
 Вања ЛАКОВНИК<sup>3</sup>

1. Универзитет во Загреб, Едукациско рехабилитациски факултет, Загреб, Хрватска
2. проф. психолог, Загреб, Хрватска
3. проф. рехабилитатор, Основно училиште „Над липа“ во Загреб

Примено: 30.11.2011  
 Прифатено: 03.01.2012  
 УДК: 364-787:159.922.76

**Резиме**

Детето со развојни пречки значително го променува начинот на живеење на другите членови на неговото семејство. Резултатите во полето на терапијата и рехабилитацијата на децата со развојни недостатоци ја нагласуваат важноста на улогата на родителот во поддршката при развојот на детето. Видот на недостатокот е многу важен фактор поради тоа што доколку инвалидност бара висок степен на зависност од помошта од другите членови на семејството, истиот го намалува квалитетот на нивното живеење. Ова истражување е прво во Хрватска кое истражува важни семејни проблеми во семејствата на деца со инвалидност. Целта е да се оцени видот и нивото до кое развојната инвалидност на детето влијае врз набљудуваниот квалитет на живеење на родителот. Поради ограничените ресурси и експлоративната природа на истражувањето, како и легалната и социјална чувствителност на оваа тема, беа избрани три потпримероци на родители на деца со развојни пречки, кои веќе беа членови на

Адреса за кореспонденција:  
 Миа МАСЊАК, проф. психолог,  
 Svilajska 18, 10 000 Загреб, Хрватска  
 E-mail: miamasnjak@yahoo.com

**psychological and pedagogical survey****PERCEIVED SUBJECTIVE WELLBEING  
OF PARENTS OF CHILDREN WITH  
SPECIAL NEEDS**

Rea FULGOSI- MASNJAK<sup>1</sup>  
 Mia MASNJAK<sup>2</sup>  
 Vanja LAKOVNIK<sup>3</sup>

1. University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, Zagreb, Croatia
2. Prof. psychologist, Zagreb, Croatia
3. Prof. rehabilitator, Primary school „Nad Lipom“, Zagreb

Received: 30.11.2011  
 Accepted: 03.01.2012  
 Original article

**Abstract**

The child with developmental disabilities significantly influences the lives of the other members within the family. Findings in the therapy and rehabilitation of children with developmental disabilities emphasize the importance of the parental role in the support of his/her development. The type of child's disability is a very important factor, because if the disability requires a high level of dependence on the help provided by the family members, it decreases their quality of life. This study is the first of this kind conducted in Croatia, which investigates an important issue that arises within the families of children with disabilities. Its aim was to evaluate whether the type and level of the child's developmental disability, affects the parental perceived subjective quality of life. In regards to the limited resources and explorative nature of this study, as well as the legal and social sensitivity of the topic, three subsamples were constructed each containing parents of children with

Correspondence address:  
 Mia MASNJAK, Prof. psychologist,  
 Svilajska 18, 10 000 Zagreb, Croatia  
 E-mail: miamasnjak@yahoo.com

родителски асоцијации и доброволно учествуваа; родители кои имаат деца со моторни, психомоторни и интелектуални пречки. Беше применет Меѓународниот индекс на благосостојба, МИБ (International Wellbeing Index, IWI), кој е составен од *Персоналниот индекс на благосостојба - ПИБ (Personal Wellbeing Index - PWI)* и *Националниот индекс на благосостојба - НИБ (National Wellbeing Index- NWI)*. Добиените резултати не покажаа статистички значајна разлика помеѓу потпримероците на родители. Таквите резултати не отстапија од други истражувања спроведени врз општата популација, но нивната споредба со резултатите добиени од истражувања спроведени врз родители и деца со нарушен аутистичен спектар, покажаа повеќе позитивна субјективна благосостојба кај родителите од ова истражување. Поради тоа може да се заклучи дека типот и степенот на инвалидност на детето има ефект врз нивото на набљудуваната субјективна благосостојба.

**Клучни зборови:** *набљудуван квалитет на живеење, персонален индекс на благосостојба - ПИБ, родители на деца со развојни пречки (моторни, психомоторни и интелектуални).*

## Вовед

Од прегледи на литература и претходни истражувања спроведени во Хрватска и светот, може да се забележи дека интересот за квалитетот на живеење и подигнувањето на квалитетот на живеење расте. Исто така се зголемува интересот за испитување на потребите на лицата со инвалидност и нивните семејства. Многу е важно да се разберат потребите на семејствата со членови со инвалидност, поради тоа што тие претставуваат значителен процент од светската популација. Според проценките на Обединетите Нации, инвалидност се појавува кај секој десетти жител на секоја земја, што претставува 450 милиони луѓе, а кога ќе се додадат и членовите на нивните семејства, овој број се зголемува. Законот што се однесува на хрватскиот регистар на луѓе со инвалидност од 2001 година, ја дефинира инвалидноста како трајно ограничување, загуба или намалување на

developmental disabilities, which were volunteers and members of parental associations; parents who had child with motor, psychomotor or intellectual disability, respectively. The International Wellbeing Index, IWI, consisting of the *Personal Wellbeing Index-PWI* and the *National Wellbeing Index- NWI*, was applied. The obtained results didn't show statistically significant difference between the subsamples of parents. Such results didn't differ from other study carried out among the general population, but comparison of these results showed more positive subjective wellbeing among the parents, when compared to the results from a study carried out on parents of children with autistic spectrum disorders. Therefore, it can be concluded that the type and degree of child's disability affects the level of perceived subjective wellbeing.

**Key words:** *perceived quality of life, personal wellbeing index- PWI, parents of children with developmental disabilities (motor, psychomotor and intellectual)*

## Introduction

From literature review and early studies conducted in Croatia and worldwide, it can be seen that the interest for quality of life and the improvement of the quality of life are increasing. It also appears that the interest for investigating the needs of the persons with disabilities and their families is increasing as well. Understanding the needs of families with a member with disabilities is very important, since they make a significant percent of the world's population. According to the United Nation's estimation, disability appears in every tenth inhabitant of every country, which is about 450 million of people, and this number is increasing when added the members of these families. The Law referring to the Croatian register of people with disabilities from 2001 defines the disability as a permanent restriction, loss or decrease of ability to accomplish some

способностите на човекот да достигне одредени физички активности или психички функции соодветни на неговите години, а се однесува на сложени активности и однесувања кои се својствени за секојдневниот живот. Нови открија во терапијата и рехабилитацијата на деца со развојни пречки, укажуваат на важноста на влијанието на родителот. Според некои автори (1-3), родителската грижа за членот на семејството со инвалидност би имала позитивен ефект доколку се присутни некои услови: хармонија во фамилијарната врска, повисок социо-економски статус и поддршка за семејството од околината. Поради тоа, потребно е да се земе предвид и да се испита квалитетот на живеење на родителите или заштитниците на децата со развојни пречки. Фактот дека Република Хрватска се наоѓа помеѓу земјите со ниски примања во Европа, во комбинација со нарушениот квалитет на семеен живот, може да го загрози квалитетот на грижата која се пружа на членот од семејството со инвалидност. (4-7) Според информациите добиени од регистарот на лица со инвалидност во Хрватска од декември 2009 год., пријавени се околу 51 060 (11,5%) лица со инвалидност (8). Според податоците добиени од хрватскиот систем за социјална грижа, повеќе од 80% од лицата со развојни недостатоци живеат во своите семејни домови (8). Замајќи ги предвид сите овие податоци, потребно е да се нагласи дека оваа популација на семејства е поделикатна и потребно е поголемо внимание и ресурси, со цел да се обезбеди квалитетна грижа за децата со хендикеп, а во исто време да се одржи прифатливо ниво на физичко и психолошко здравје.

#### *Како се дефинира квалитетот на живеење?*

Концептот на квалитетот на живеење е тема од интерес за многу различни научни дисциплини, едукативно-рехабилитациски науки, социјални науки, клиничката медицина и општата популација. Постојат многу теории и дефиниции за квалитетот на живеење и повеќе од 800 прашалници за негово дефинирање. Светската здравствена организација (СЗО) го дефинира квалитетот на живеење како замислена положба во одреден културен, социјален и животен контекст (9).

physical activities or psychical function appropriate to age. The term *activity* refers to complex activities and behaviors which are common for the everyday life.

New findings within the field of therapy and rehabilitation of children with developmental disabilities reports on the importance of the parental influence. According to some authors, (1-3) the parental care for the family member with disability will have a positive effect if some conditions are present: harmony in the family relations, higher socio-economical status and family's support from the environment. Therefore, it is necessary to consider and investigate the quality of life of parents or care providers of children with developmental disabilities. The fact that the Republic of Croatia is among the low income countries in Europe together with the eroded quality of family life, can endanger the quality of care for the family member with disability (4-7). According to the Croatian register of persons with disabilities from December 2009, 51 060 (11, 5%) persons were registered with a disability (8). According to the data provided by the Croatian social service system, more than 80% of the people with developmental disabilities live in their family homes (8). Considering all the facts, it is necessary to underline that this population of families is more delicate and needs more attention and resources to be able to provide quality care for the child with disability, while maintaining an acceptable level of parental physical and psychical health.

#### *How do we define quality of life?*

The concept of quality of life has been very appealing topic for investigation in different fields of sciences, mostly psychology, educational-rehabilitation sciences, philosophy, social sciences and clinical medicine, mainly concerning the general population. There are many theories and definitions of the quality of life and more than 800 questionnaires for its defining. The World's Health Organization (WHO) is defining the quality of life as an

Според членовите на Меѓународната асоцијација за благосостојба (10), квалитетот на живеење е дефиниран како мултидимензионален концепт којшто ги опфаќа: стандардот на живеење, личното здравје, животните достигнувања, личните врски, личната безбедност, поврзаноста во општеството и идната безбедност. Квалитетот на живеење го вклучува процесот на задоволување на потребите и исполнувањето на интересите, личниот избор, вредностите и тенденциите кон различни полиња во различен период од животот. Покрај објективните фактори, како што се социјалните, економските и политичките, исто така постојат и субјективни фактори како што се оценување на физичката, материјалната, социјалната и емотивната благосостојба, личниот раст и животните достигнувања. Врската помеѓу објективните и субјективните делови на квалитетот на живеење не е линеарна, според тоа, измената на објективните фактори не мора да значи промена на субјективните компоненти (11,12). Сите дадени делови на субјективниот квалитет на живеење се под влијание на индивидуален систем од вредности (13). Условите кои придонесуваат за квалитетот на живеење се исто така активни учесници во соработката и комуникацискиот процес, како и при размената во физичката и социјалната средина (14).

#### *Стабилност на субјективниот квалитет на живеење*

Без разлика на бројните економски и политички промени во светот кои може да нарушат една или неколку димензии на квалитетот на живеење, многу истражувања покажуваат дека нивото на забележаната субјективна благосостојба, во просек е стабилно и позитивно. Бројни истражувања покажаа дека луѓето кои имале негативни и трауматични искуства во минатото, исто така искажуваат задоволувачки и позитивен субјективен квалитет на живеење. Такви примери се луѓето со инвалидност кои не покажуваат трајно опаѓање на нивниот набљудуван квалитет на живеење, затоа што тие на крај се насочуваат кон други вредности и интереси, со цел да надоместат за нивниот инвалидност (15). Такви и слични резултати доведоа до претпоставка-

individual perception of the position in specific cultural, social and environmental context (9). According to the members of the International Well Being Group (10), the quality of life is defined as a multidimensional concept which includes: standard of living, personal health, life achievements, personal relationships, personal safety, community connectedness and future safety. The quality of life includes the process of satisfying the needs and achieving the interests, the personal choices, values and tendencies toward different fields in different periods of the life. Besides the objective factors such as the social, economical and political, there are also subjective factors such as assessment of physical, material, social and emotional wellbeing, personal growth and life achievements. The relation between the objective and subjective components of quality of life is not linear, therefore alterations in the objective factors do not necessary mean alterations in the subjective components (11, 12). All given components of the subjective quality of life are under the influence of individual system of values (13). The conditions which contribute to the quality of life are also active parts of the process of interaction and communication, as well as the exchange in the physical and social environment (14).

#### *Stability of subjective quality of life*

Regardless the numerous economic and political changes in the World which can disturb one or more dimensions of the quality of life, many studies show that the level of perceived subjective wellbeing is in average positive and stable. Studies have shown that people who had negative or traumatic experiences in their past, also express satisfying and positive subjective quality of life. Such examples are people with disabilities who do not show permanent decrease in their perceived subjective quality of life, because they eventually turn to other values and interests in order to compensate for their disability (15). Such and similar findings lead to the assumption that there is a mechanism for

та дека постои механизам кој би го помогнал одржувањето на набљудуваниот квалитет на живеење на одредено ниво. Robert Cummins во 1995 ја претстави теоријата на хомеостазата на субјективниот квалитет на живеење (10, 12). Механизмот на хомеостазата има улога на контролен систем, во кој лицето ја набљудува сопствената благосостојба во домен кој е специфичен за секој поединец, и го одржува нивото на набљудуваниот квалитет на живеење меѓу позитивните вредности кои се погодни за него (10,16). Schkade и Kahneman (17) исто така ја потврдија оваа теорија.

*Квалитетот на живеење на семејствата кои имаат член со инвалидност*

Детето со развојна пречка има големо влијание врз другите членови на семејството. Достапни истражувања покажаа значајно различни резултати кај ефектите од грижата за членовите со инвалидност врз квалитетот на живеење на целото семејство. Постојат автори кои го застапуваат мислењето дека грижата за член од семејството со инвалидност го подобрува единството и врските помеѓу членовите од тоа семејство, додека од друга страна постојат автори кои тврдат дека инвалидноста го намалува фамилијарниот квалитет на живеење. Видот на детската инвалидност е исто така многу важен фактор. Доколку инвалидност бара висок степен на зависност од другите членови во семејството, тој може да го намали нивниот квалитет на живеење. Некои истражувања покажаа дека грижењето за член од семејството со инвалидност, ја зголемува семејната кохезија (18) и истото не предизвикува дополнителен стрес врз тоа семејство (19). Процесот на адаптација кон новата ситуација нормално е многу краток и на крајот има позитивни ефекти врз семејството (20, 21). Морноу (19) го потенцира фактот дека институционалната грижа не е од најдобар интерес за лицата со инвалидност или за нивните семејства. Потешкотиите во грижата за членовите од семејството со инвалидност може да бидат совладани со охрабрување, кое произлегува од задоволството на тој член (23) со позитивен ефект на емотивната врска (24). Авторите Yau и Li Tsang (2) ги дискутираа можните проблеми кои се јавуваат при грижата за член од

maintaining the perceived subjective quality of life at a certain level. Robert Cummins in 1995 introduced the theory of homeostasis of the subjective quality of life (10, 12). The homeostasis mechanism functions as a control system in which the person observes their own wellbeing within a range specific for each individual and it maintains the level of perceived subjective wellbeing among the positive values which are convenient to that individual (10,16). Schkade i Kahneman (17) also confirmed this theory.

*The quality of life of the families with a disabled member*

The child with developmental disabilities has a big influence over the other family members. Available studies showed significantly different findings regarding the effects over the quality of life of the whole family when taking care of a disabled family member. There are authors who support the opinion that the care for a disabled family member improves the unity and connections between the family members, while other authors state that it decreases the family's quality of life. The type of child's disability is also very important factor. If the disability requires a high level of dependence on the members of the family, it can decrease their quality of life. Some studies report that the care for a family member with disabilities enhances the family cohesion (18) and doesn't create stressful effect on each family member (19). The process of adaptation in the new situation is usually very short and at the end has a positive effect over the family in general (20, 21). Morrony (19) emphasizes that the institutional care is not in the best interest of the family members with disabilities or their families. The difficulties in the care for the family member with disabilities can be overcome with encouragement elicited by the satisfaction of the disabled (23) and the positive effect of the emotional bonding (24). The authors Yau and Li Tsang (2) discussed the possible issues which can occur while nurturing the disabled

семејството со инвалидност, и истите ги интерпретираат како период за адаптација и времетраење до целосно прифаќање на ситуацијата. Според нив, проблемот се намалува и исчезнува како што поминува периодот на адаптација по што следува целосно прифаќање на членот од семејството со инвалидност, од страна на самите родители. Родителите сметаат дека нивните животи се збогатени поради нивните деца. За да биде успешна адаптацијата и грижата за членот да има позитивен ефект врз семејството, треба да бидат исполнети неколку услови како што се: хармонични врски во состав на семејството, повисок социо-економски статус и живеење во општини кои пружаат поддршка. Некои автори го поддржуваат спротивното тврдење и прикажуваат истражувања со заклучоци дека заштитниците се под високо ниво на стрес (25) и се склони кон депресивно расположение (26), и тие живеат со ниско квалитетен живот (3). Неколку истражувања го потврдија ниското ниво на психичко и психолошко здравје на заштитниците, што главно зависи од должината на периодот на грижата, како и пониското ниво на квалитетот на семејниот живот (3). Нарушениот квалитет на животот на семејствата е голем проблем поради тоа што постои повисок ризик на злоупотреба на лицето со инвалидност од страна на неговиот згрижувач (27). Други истражувања исто така покажаа дека семејствата кои пружаат грижа на членови со инвалидност имаат значително помал број на социјални контакти, помалку време за одмарање и може да имаат проблем со нивното прифаќање од страна на други членови на семејството кои се помалку вклучени во процесот на згрижување (28). Покрај научните истражувања кои покажуваат пониско ниво на квалитетот на животот, помеѓу родителите на деца со аутизам и нивното изложување на високо ниво на стрес, авторите ја нагласуваат важноста и ефикасноста на програмите за интервенција за подобрување на квалитетот на животот на децата со аутизам и нивните родители (29). Програмите за интервенција се основани на групи кои им нудат помош на родителите, како што се учењето на вештини за подобрување на комуникацијата со нивните деца и психолошка поддршка (29).

family member, and they interpreted them within the frame of adaptation period and total expectance level of the situation. According to them, the issues decrease and disappear as the period of adaptation is passing and the total expectance levels of the member with disabilities and the parents themselves are being established. After, the parents consider as their lives are enriched because of their child. For the adaptation period to be successful and the care for the member to have a positive effect on the family, there are some requirements such as: harmonious relations within the family, higher socio-economical status and living in a supporting community.

There are some authors who support the opposite opinion and presented studies concluding that the caregivers are under a high level of stress (25), and are susceptible to depressive moods (26) and live with a lower level of quality of life (3). Several studies confirm that the lower level of physical and psychological health of the caregiver is a corollary of the length of the care period, as well as of the lower level of family's quality of life (3). Deteriorated quality of life of the whole family is a big issue, because there is a higher risk of caregiver's abuse over the member with disability (27). Some studies also show that families who provide for the disabled family member have significantly lower number of social contacts, less time for resting and might have an issue with their acceptance from other family members who are not primarily involved in the process of care give (28). Besides the scientific studies which indicate a lower level of quality of life among parents of children with autism and their exposure to a high level of stress, the authors also emphasize the importance and efficiency of the intervention programs for enhancing the quality of life of children with autism and their parents (29). These intervention programs are based on groups which provide help for parents such as learning skills for improving communication with their child with autism and psychical support (29).

## Цел на истражувањето

1. Да се испита постоењето на разлики во набљудуваната субјективна благосостојба помеѓу родителите на децата со моторни пречки, интелектуални пречки и со психомоторни пречки во домените на ПИБ-скалата и Персоналниот индекс на благосостојба;
2. Да се испита постоењето на разлики во набљудуваната субјективна благосостојба помеѓу родителите на децата со моторни пречки, интелектуални пречки и со психомоторни пречки во домените на НИБ-скалата и Националниот индекс на благосостојба;
3. Да се споредат добиените резултати со други истражувања спроведени во Хрватска.

## Методологија на истражувањето

### Учесници

Истражувањето беше спроведено врз родители на деца со развојни пречки,  $N=49$ , со цел да се одреди нивниот набљудуван квалитет на живеење. Учесниците беа членови на родителски здруженија за родители со деца со развојни недостатоци во Загреб. Учесниците беа волонтери и тестирањето беше анонимно. 80% од испитаниците беа мајки и 20% татковци, од кои што 40,8% имаа вишо образование, 18,4% високо образование и 32,7% имаа средно образование. Поради ограничените ресурси и експлоративната природа на истражувањето, како и легалната и социјална чувствителност на темата, беа избрани три потпримероци на родители кои беа членови на родителски здруженија и кои доброволно се согласија да учествуваат. Поради тоа, примерокот на родители се состоеше од родители кои имаа деца со моторни (28,6%), психомоторни (12,2%) и интелектуални (59,2%) пречки.

### Инструмент

Беше користен Меѓународниот индекс на благосостојба - МИБ (16), кој се состои од Персоналниот индекс на благосостојба - ПИБ и Националниот индекс на благосостојба - НИБ. ПИБ-скалата се состои од седум точки на задоволство, секоја од нив припаѓајќи на доменот на квалитетот на живеење: животен стандард, здравје, животни достигнувања, врски, поврзаност со заедницата

## Aims of the study

1. To investigate the existence of differences in the perceived subjective wellbeing between the parents of children with motor disabilities, intellectual disabilities and psychomotor disabilities, in the domain of the PWI scale and the Personal Wellbeing Index.
2. To investigate the existence of differences in the perceived subjective wellbeing between the parents of children with motor disabilities, intellectual disabilities and psychomotor disabilities, in the domain of the NWI scale and the National Wellbeing Index.
3. To compare the obtained results with other studies conducted in Croatia.

## Methodology of work

### Participants

The study was carried out over parents of children with developmental disabilities ( $N=49$ ), in order to determine their perceived quality of life. The participants were members of parental associations for parents of children with developmental disabilities in the town of Zagreb. The participants were volunteers and the testing was anonymous. There were 80% of mothers and 20% of fathers, of whom 40,8% had a college education, 18,4% higher education and 32,7% had a high school education. Considering the limited resources and the explorative nature of the study, as well as the legal and social sensitivity of the topic, three sub samples of parents, all volunteers and members of parental associations were elicited. Respectively, the investigated sample of parents was consisted of parents who had children with motor (28,6%), psychomotor (12,2%) and intellectual (59,2%) disabilities.

### Instrument

The International Wellbeing Index, IWI (16) that was used was consisted of the *Personal Wellbeing Index*, *PWI* and the *National Wellbeing Index*, *NWI*. The PWI scale contained seven items of satisfaction, each one corresponding to a different standard within the domain of quality of life: standard of living, health, achievements in life, relationships,

и идна безбедност. Овие седум домени се теоретски вградени претставувајќи го првото ниво на конструкција на глобалното прашање: Колку сте задоволни од Вашиот живот во целина?

Националниот индекс на благосостојба (НИБ) се состои од шест точки на задоволство од економскиот статус, животната средина, социјалните услови, владата, бизнисот и националната безбедност. Одговорите и на двата теста се распоредени на „однапред дефинирана“ единаесетстепенна скала (од 0 до 10), помеѓу двете основи на „потполно незадоволен(на)/потполно задоволен(на)“ и неутралната средина на „неутрален(на)“ (ниту задоволен/на ниту незадоволен/на). Секој од домените може да биде анализиран како посебна променлива или резултатите може да се соберат за да се добие просечниот резултат кој ја претставува „субјективната благосостојба“. Трансформацијата на ПИБ поените е направена со префрлање на десималното место надесно (на пример: 6,56 станува 65,5% СМ). Резултатите може да се протолкуваат како индивидуален резултат за секој домен, или може да бидат собрани и потоа од нив да се добие средна вредност и да се создаде ПИБ. Нормативниот опсег за западните земји е 70-80 поени, а на светско ниво 60-80% СМ.

Валидноста на конструкцијата беше компјутерски проверена преку Cronbach-овата Alpha вредност, која беше многу задоволителна (ПИБ=0,909, НИБ=0,862), t-тестот и едно-насочната АНОВА.

**Табела 1.** Дескриптивна статистика на резултатите од ПИБ-скалата, според видот на развојниот хендикеп

safety, community-connectedness and future safety. These seven standards were constructed by theory, each representing the basic level in the construction of the generic question: How satisfied are you with your life as a whole?

The National Wellbeing Index (NWI) was consisted of six items of the general feeling of satisfaction; with the economic situation, environment, social conditions, government, business and national safety. The answers from both tests were deployed on a 11- point 'End-Defined' response scale (from 0 to 10), containing the two response anchors of 'completely dissatisfied/ completely satisfied' in the opposite poles and the impartial position of 'neutral' (neither satisfied nor dissatisfied) in-between. Each of the domains can be analyzed as a separate variable or the scores can be summed to yield the average score of the "Subjective Wellbeing" value. The transformation of the PWI points is made by shifting the decimal place to the right, in example the mean 6,56 becomes 65,6% SM. The results can be interpreted as an individual score on every domain, or can be summed and then used to calculate the mean value and create the Personal Wellbeing Index. The normative range of mean values for the Western countries is 70-80 points and for the rest of the World, 60-80% SM.

The validity of constructs was checked by computing the Cronbach's Alpha, which was very satisfactory (PWI=0,909, NWI=0,862) and the t-test and One-way ANOVA analyses.

**Table 1.** Descriptive statistics of the results on the PWI scale according to the type of developmental disability

		Интелектуални нарушувања / Intellectual disabilities			Моторни нарушувања / Motor disabilities			Психомоторни нарушувања / Psychomotor disabilities		
		M	N	ст. дев./ St.Dev.	M	N	ст. дев./ St.Dev.	M	N	ст. дев./ St.Dev.
ПИБ / PWI	Животен стандард / Living Standard	54,10	29	28,50	66,40	14	20,60	76,70	6	20,70
	Здравје / Health	72,40	29	24,00	70,70	14	18,60	78,30	6	2,32
	Животни достигнувања / Achievements in Life	63,40	29	24,20	65	14	14,00	80	6	1,41
	Врски/ Relationships	79,00	29	20,20	70	14	16,20	78,30	6	1,72
	Безбедност / Safety	70,00	29	25,50	74,30	14	21,00	80	6	1,26
	Поврзаност со заедницата/ Community-connectedness	73,40	29	25,80	72,10	14	21,90	56,70	6	1,21
	Идна безбедност/ Future Safety	54,40	29	25,00	54,30	14	24,10	71,10	6	1,17



Според резултатите прикажани во табелата 1, родителите на децата со психомоторни недостатоци се најзадоволни со нивните животни стандарди ( $M=76,70$ ). Родителите на децата со моторни недостатоци ( $M=66,40$ ) се помалку задоволни, додека родителите на децата со интелектуални пречки се најмалку задоволни ( $M=54,10$ ). Најнезадоволни од поврзаноста со општеството се родителите на децата со психомоторни недостатоци ( $M=56,70$ ), но според животните достигнувања, тие беа задоволни ( $M=80$ ). Во доменот на здравјето, сите родители покажаа слични резултати. Сите потпримероци на родители изразија задоволство во доменот на врските. Постоеја разлики во доменот на идната безбедност каде родителите на децата со психомоторни пречки ( $M=71,10$ ) беа повеќе задоволни за разлика од другите. Разликите во резултатите кај ПИБ и НИБ-скалите помеѓу потпримероците на родители не беа статистички значајни, освен во доменот на животниот стандард, каде родителите на деца со психомоторни пречки ( $M=76,70$ ) покажаа поголемо задоволство отколку другите потпримероци на родители.

**Табела 2.** *Дескриптивна статистика на резултатите од НИБ-скалата, според видот на развојното нарушување*

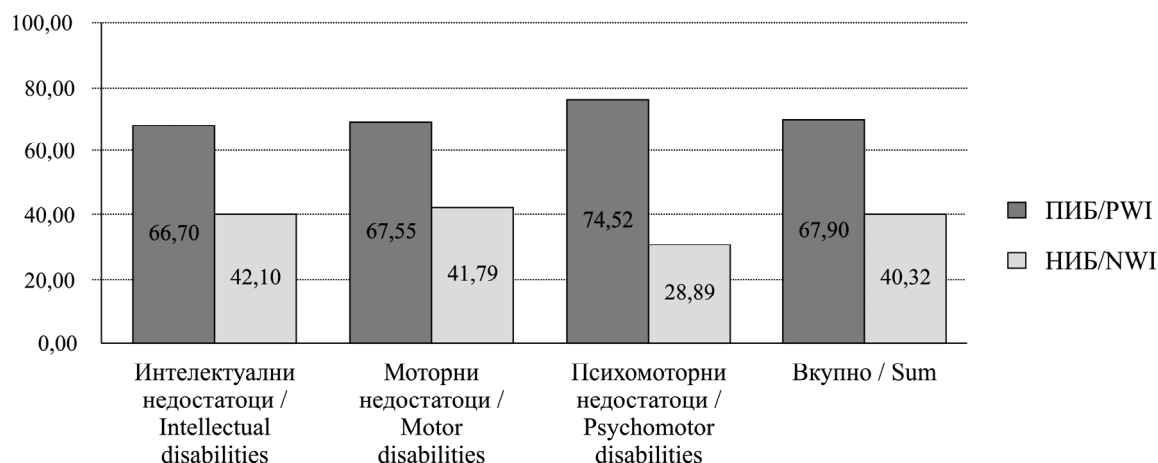
		Интелектуални нарушувања / Intellectual disabilities			Моторни нарушувања / Motor disabilities			Психомоторни нарушувања / Psychomotor disabilities		
		M	N	ст. дев./ St.Dev.	M	N	ст. дев./ St.Dev.	M	N	ст. дев./ St.Dev.
НИБ /NWI	Економска ситуација/ Economic situation	30,71	28	18,64	27,14	14	20,16	21,67	6	29,94
	Животна средина/ Environment	55,93	27	18,24	52,86	14	20,91	46,67	6	33,86
	Социјални услови/ Social conditions	38,89	27	15,02	35,71	14	18,69	15,00	6	18,71
	Влада/ Government	34,07	27	23,90	37,86	14	28,87	13,33	6	19,66
	Бизнис-клима/ Business	36,67	27	16,64	41,43	14	23,16	26,67	6	28,05
	Национална безбедност/ National safety	55,93	27	24,85	55,71	14	26,81	50,00	6	33,47

Резултатите во табелата 2 покажуваат дека сите потпримероци на родители изразиле незадоволство со економскиот статус во Хрватска. Постоеше статистички значајна разлика во доменот на социјалните услови, каде најнезадоволни беа родителите на деца со психомоторни недостатоци ( $M=15,00$ ). Тие исто така беа најнезадоволни со владата ( $M=13,33$ ).

According to the results shown in Table 1, the parents of children with psychomotor disabilities were the most satisfied with their life standard ( $M=76, 70$ ). The parents of children with motor disabilities ( $M=66, 40$ ) were less satisfied, while least satisfied were the parents of children with intellectual disabilities ( $M=54, 10$ ). Most dissatisfied with the community-connectedness were the parents of children with psychomotor disabilities ( $M=56, 70$ ), but they were the most satisfied regarding life achievements ( $M=80$ ). In the domain of health, all parents showed similar results. All subsamples of parents expressed satisfaction in the relationship domain. There was a difference in the domain of future safety, in which the parents of children with psychomotor disabilities ( $M=71, 10$ ) were more satisfied than the rest. The differences in the results on the PWI and the NWI scale between the subsamples of parents were not statistically significant, except in the domain of living standard where the parents of children with psychomotor disabilities ( $M=76, 70$ ) expressed more satisfaction than the other subsamples.

**Table 2.** *Descriptive statistics of the results on the NWI scale according to the type of developmental disability*

The results in Table 2 show that all subsamples expressed dissatisfaction with the economical situation in Croatia. There was a statistically significant difference in the domain of social conditions, where the most dissatisfied were the parents of children with psychomotor disabilities ( $M=15,00$ ). They were also the most dissatisfied with the government ( $M=13, 33$ ).



**Слика 1.** Споредба на вредностите од ПИБ и НИБ-скалите според видот на развојната попреченост

**Figure 1.** Comparison of the values from the PWI and the NWI scales according to the type of developmental disability

Резултатите прикажани на сликата 1 покажуваат дека родителите на децата со психомоторни недостатоци покажаа поголемо задоволство на ПИБ-скалата, отколку другите потпримероци, но беа најнезадоволни на НИБ-скалата. Најзадоволни на НИБ-скалата беа родителите на децата со интелектуални недостатоци.

The results presented in Figure 1, show that the parents of children with psychomotor disabilities declared greater satisfaction on the PWI scale than the other subsamples, but they were the most dissatisfied on the NWI scale. Most satisfied on the NWI scale were the parents of children with intellectual disabilities.

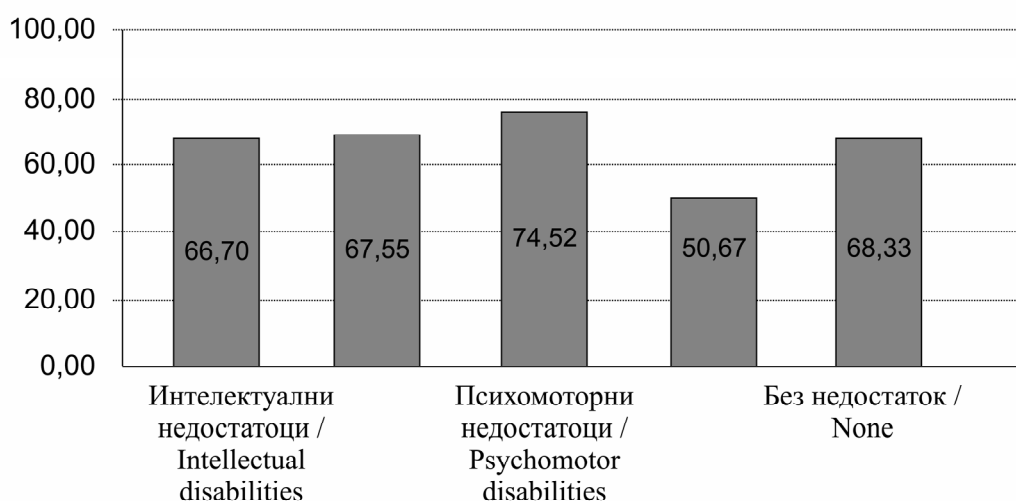
**Табела 3.** Споредба на дескриптивната статистика на ПИБ-ставките според видот на развојната попреченост

**Table 3.** Comparison of the descriptive statistics of the PWI items according to the type of developmental disability

ПИБ/ PWI	Интелектуални недостатоци/ Intellectual disabilities			Моторни недостатоци/ Motor disabilities			Психомоторни недостатоци/ Psychomotor disabilities			Аутистични недостатоци/ Autistic disorder			Без недостатоци/ No disabilities		
	M	N	СД/SD	M	N	СД/SD	M	N	СД/SD	M	N	СД/SD	M	N	СД/SD
Животен стандард / Life Standard	54,10	29	28,50	66,40	14	20,60	76,70	6	20,70	48,60	177	26,50	63,70	169	21,90
Здравје/ Health	72,40	29	24,00	70,70	14	18,60	78,30	6	2,32	58,50	177	26,90	70,70	169	20,70
Животни достигнувања/ Achievements in Life	63,40	29	24,20	65	14	14,00	80	6	1,41	53,90	177	26,20	71,10	169	19,10
Врски/ Relationships	79,00	29	20,20	70	14	16,20	78,30	6	1,72	66,00	177	28,20	79,60	169	20,10
Безбедност/ Safety	70,00	29	25,50	74,30	14	21,00	80	6	1,26	43,70	177	31,80	67,00	169	23,50
Поврзаност со заедницата/ Community-connectedness	73,40	29	25,80	72,10	14	21,90	56,70	6	1,21	49,30	177	30,70	70,90	169	24,50
Идна безбедност/ Future safety	54,40	29	25,00	54,30	14	24,10	71,10	6	1,17	35,30	177	28,30	55,30	169	25,50
ПИБ Вкупно/ PWI Sum	<b>66,70</b>	29	21,31	<b>67,55</b>	14	14,15	<b>74,52</b>	6	11,79	<b>50,67</b>	176	23,02	<b>68,33</b>	169	16,93

Како што е прикажано во табелата 3, добиените резултати не покажаа статистички значајна разлика помеѓу тестираните потпримероци на родители.

As shown in Table 3, the obtained results didn't show statistically significant differences between the tested subsamples of parents.



**Слика 2.** Споредба на вредностите од ПИБ-скалата според видот на развојното нарушување

**Figure 2.** Comparison of the values from the PWI scale according to the type of developmental disability

Споредбата на добиените резултати со резултатите на истражувањата спроведени врз родители на деца со аутистични нарушувања и родители на деца без никакви нарушувања (30), покажа дека постојат разлики помеѓу тестираните потпримероци на родители и родителите на деца со аутизам. Резултатите покажаа дека сите родителите на деца со моторни, психомоторни и интелектуални нарушувања ја потврдија нивната субјективно набљудувана благосостојба како подобра отколку онаа на родителите на деца со аутистичен спектар ( $M=50,67$ ). Нормативниот опсег во западните земји е 70- 80 % СМ, а за светот е 60-80% СМ (3). Доколку резултатот падне надвор од границите, квалитетот на животот е загрозен и постои висока шанса за појава на депресивни симптоми (3). Родителите на деца со интелектуални пречки ( $M=66,70$ ) и моторни нарушувања ( $M=67,55$ ) се наоѓаа во опсегот на светските рамки, но не и во западните рамки, како што се родителите на деца со психомоторни нарушувања ( $M=74,52$ ). Родителите на деца со аутистични нарушувања значително отстапија од потпримерокот на родители во ова истражување и не беа во типичниот

The comparison of the obtained results with the results of other study carried out on parents of children with autistic disorder and parents of children without disabilities (30) indicated that there were differences between the tested subsamples of parents and parents of children with autism spectrum disorder. The results showed that the parents of children with motor, psychomotor and intellectual disabilities all together stated that their subjective personal wellbeing is better than the one of the parents of children with autism spectrum disorders ( $M=50,67$ ). The normative range for the Western countries is 70- 80 %SM and for the World is 60-80%SM (3). If the result falls outside the limits, the quality of life is endangered and there is a higher possibility for depressive symptoms (3). The parents of children with intellectual disabilities ( $M=66,70$ ) and motor disabilities ( $M=67,55$ ) were in the typical range for the World, but not for the Western countries. Such were the parents of children with psychomotor disabilities ( $M=74,52$ ). The parents of children with autistic disorders significantly differed from the subsamples of parents in this study and

опсег, ниту според западните ниту според светските стандарди. Врз основа на тоа беше изнесен заклучок дека квалитетот на животот на родителите беше значително нарушен поради потешкотиите и потребите со кои тие се соочуваат поради нивните деца со инвалидност. Ова откритие е важно укажувајќи дека доколку инвалидноста бара висок степен на зависност од членовите на семејството, истата може да го намали квалитетот на животот на тоа семејство.

### *Дискусија*

Според Benjak (30), родителите на деца со аутистично нарушување покажаа значително отстапување од општата популација во смисла на нивниот квалитет на живеење, а нивните резултати се под просечното ниво на општата популација. Очекувањата беа дека резултатите на ова истражување ќе ги потврдат разликите помеѓу нашите потпримероци на родители. Добиените резултати покажаа дека не постои отстапување помеѓу потпримероците на родители и општата популација во смисла на набљудуваниот квалитет на живеење, но иако без статистичка значајност, постојат разлики помеѓу потпримероците на родители на ПИБ и НИБ-скалите. Поради тоа, може да се заклучи дека набљудуваниот квалитет на живеење се менува според видот и потребите на инвалидност на детето. Со други зборови, како што се зголемува зависноста од помошта на родителот, така опаѓа нивото на набљудуван квалитет на живеење на родителот. Нивниот квалитет на животот е значително зависен од видот и потребата на инвалидност на детето, така што, доколку инвалидноста бара висок степен на зависност од членовите на семејството, тој го намалува квалитетот на животот на тоа семејство. Mohinde и Steiner (26) докажаа дека родителите се под стрес и подложни на депресивно расположение, и исто така живеат со пониско ниво на квалитетен живот. Cummins (3) откри дека семејствата кои се грижат за член со инвалидност, по правило имаат помалку квалитетен животен стил. Семејствата кои имаат член со инвалидност имаат помалку социјални контакти, помалку време за одмор и имаат проблем да бидат прифатени од страна на поширокото се-

they were not within the typical range neither for the Western countries nor for the World. Therefore, the conclusion was that their quality of life was significantly disturbed by the difficulty and the demanding conditions of their child's disability. This finding is of a great importance, because if the disability requires a high level of dependence on the family members, it can decrease the family's quality of life.

### *Discussion*

According to Benjak (30), the parents of children with autistic disorder have shown significant deviation from the general population in terms of quality of life, their results being below the average for the general population. The expectations from this study were that the results would verify the differences between the subsamples of parents. The obtained results showed that there was no deviation between the subsamples of parents in this study and the general population in terms of perceived quality of life. However, although with no statistical significance, there were differences between the subsamples of parents on the PWI and NWI scale. Therefore, it can be concluded that the perceived quality of life is changing in regards to the type and the demands of the child's disability. In other words, as the level of required reliance on the parental help is higher, the level of perceived quality of life of the parents is decreasing. Their quality of life is significantly affected by the type and the demands of their child's disability, so if the disability requires a high level of dependence on the family, it decreases the family's quality of life. Mohinde and Steiner (26) reported that the parents are stressed and subject to depressive moods and live with lower level of quality of life. Cummins (3) reports that the families that nurture a member with disability, as a rule of thumb have a lower quality of life. The families who care for a disabled person have less social contacts, less time for resting and possibly have an issue with the acceptance from the members

мејство (31). Родителите се истоштени од психичките и емотивните напори кои ги вложуваат за да ја изградат врската со своето дете со развојна пречка, од што како резултат произлегува пониското ниво на квалитетен живот. Поради развојните пречки на нивните деца, родителите се поранлив дел од општата популација, кој е изложен на високо ниво на стрес (31). Резултатите покажуваат дека испитуваните потпримероци на родители се многу задоволни со своето здравје; родителите на деца со психомоторни недостатоци ( $M=78,30$ ) се најзадоволни, додека родителите на деца со интелектуални ( $M=72,40$ ) и моторни недостатоци ( $M=70,70$ ) се помалку задоволни, додека родителите на деца со аутизам, според Бенјак (30), изразија најниско ниво на задоволство ( $M=58,50$ ). Истражувањата кои охрабруваат позитивен став кон грижата за член со инвалидност кој живее во семејство, потенцираат дека количеството на грижа ја зголемува кохезијата и врската во состав на тоа семејство (19). Авторите Yau и Li Tsang (2) истражуваа можни проблеми кои може да настанат во текот на грижата за член од семејството со инвалидност, и истите ги интерпретираат како период на адаптација и целосно прифаќање на ситуацијата. Според нив, како што периодот на адаптација изминува, проблемите се намалуваат и целосно исчезнуваат, а се појавува целосно прифаќање од страна на членовите на семејството и нивните родители. Родителите сметаат дека нивните животи се збогатени од страна на нивните деца. За адаптацијата да биде успешна и грижата за членот да предизвика позитивни ефекти врз семејството, постојат некои услови како што се: хармонична врска во состав на семејството, добра комуникација во состав на семејството, фамилијарна кохезија, повисок социо-економски статус и живеење во општина која пружа поддршка (2, 3). Во ова истражување, потпримероците на родители покажаа високо ниво на задоволство со нивните врски; родителите на деца со интелектуални пречки беа најзадоволни ( $M=79,00$ ), а родителите на деца со психомоторни ( $M=78,30$ ) и моторни недостатоци ( $M=70$ ) беа помалку задоволни. Во доменот на социјалната средина, родителите на деца со интелектуални пречки ( $M=73,40$ ) и мотор-

of the extended family (31). The parents are exhausted from the physical and emotional efforts they invest in their relationship with their disabled child, which results with lower lifestyle quality. As a result from the developmental disabilities of their child, these parents are more vulnerable segment of the general population exposed to a high level of stress (31). The results show that the investigated subsamples of parents are very satisfied with their health; the parents of children with psychomotor disabilities ( $M=78, 30$ ) are the most satisfied, while the parents of children with intellectual ( $M=72, 40$ ) and psychomotor disabilities ( $M=70, 70$ ) are less satisfied. The parents of children with autistic disorder according to Benjak (30) expressed the lowest satisfaction ( $M=58, 50$ ) in that area. Studies which encourage the positive attitudes toward care for disabled family member emphasize that the high amount of care increases the cohesion and connectedness within family members (19). The authors Yau and Li Tsang (2) examined the possible issues that can occur along the care for a disabled family member and they understand them as a period of adaptation and total acceptance of the situation. According to them, the issues decrease and completely disappear as the period of adaptation is passing and the total acceptance of the member with disabilities by the parents themselves is taking place. The parents consider that their lives are enriched by their child. In order for the adaptation to be successful and the care for the member to create a positive effect on the family, some demands have to be fulfilled; harmonious relations within the family, good communication among the family members, family cohesion, higher socio-economical status and living in supporting community (2, 3). The subsamples of parents in this study show high satisfaction with their relationships; the parents of children with intellectual disabilities are the most satisfied ( $M=79,00$ ), the parents of children with psychomotor ( $M=78,30$ ) and motor disabilities ( $M=70$ ) were less satisfied. In the domain of social environment, the parents of children with intellectual disabilities ( $M=73,40$ ) and motor

ни недостатоци изразија задоволство, но родителите на децата со психомоторни недостатоци ( $M=56,70$ ) покажаа пониска сатисфакција. Родителите на деца со аутистично нарушување (30) изразија пониско ниво на сатисфакција ( $M=49,30$ ) со социјалната средина, споредено со потпримерокот на родители на деца со интелектуални, моторни и психомоторни недостатоци. Родителите од ова истражување беа задоволни со приватните врски и социјалната средина, што претставува предуслов за позитивен ефект кој произлегува од грижата за член во семејството со инвалидност.

### **Заклучок**

Добиените резултати не покажаа статистички значајна разлика помеѓу потпримероците на родители, а во исто време таквите резултати не отстапија од други национални истражувања врз општата популација (22). Споредбата на добиените резултати со истражувања спроведени врз родители на деца со аутистичен спектар (АСД) (30), покажаа поголема позитивно перцепирана субјективна благосостојба (квалитет на живеење) кај родителите од ова истражување. Добиените резултати покажуваат дека ниската набљудувана субјективна благосостојба (квалитет на живеење) е поврзана со видот и степенот на инвалидност кај детето. Доколку инвалидноста бара поголема зависност од членовите на семејството, тоа го намалува квалитетот на животот на тоа семејство.

### **Референци/ References**

1. Scharlach, A.E., Sobel E.L., Roberts, R.E.L. Employment and caregiver strain: An integrative model. *The Gerontologist* 1991;31:778-787.
2. Yau, M.K.S, Li-Tsang, C.W.P. Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristic and attributes. *British Journal of Developmental Disabilities* 1999;45:38-52.
3. Cummins, R.A. The subjective wellbeing of people caring for a family member with a severe disability at home: A review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 2001;26(1):83-100.
4. Kelly, A.F., Hewson, P.H. Factors associated with recurrent hospitalization in chronically ill children and adolescents. *Journal Pediatric Child Health* 2000;36(1):13-8.

disabilities expressed satisfaction, however, the parents of children with psychomotor disabilities ( $M=56, 70$ ) showed less satisfaction. The parents of children with autistic disorders (30) showed lower satisfaction ( $M=49, 30$ ) level with the social environment compared to the sub samples of parents with intellectual, motor and psychomotor disabilities from this study. The parents from this study were satisfied with the personal relationships and the social environment, which is a requirement for creating a positive outcome from the care giving of the disabled member.

### **Conclusion**

The obtained results didn't show statistically significant difference between the subsamples of parents and at the same time such results did not differ from other investigations, conducted on general population nationwide (22). The comparison of the results from this study showed more positive perception of the subjective wellbeing in parents, when compared to the results from the study carried out on parents of children with autistic spectrum disorder (ASD) (30). The obtained results indicate that the lower perceived subjective wellbeing (quality of life) is connected to the type and the level of the child's disability, because if the disability requires a high level of dependence on the family members, it decreases the family's quality of life.

5. Bromley, B.E., Blacher, J. Parental reasons for out-of-home placement of children with severe handicaps. *Mental Retard* 1991;29(5):275-80.
6. Llewellyn, G., Dunn, P., Fante, M., Turnbull, L., Grace, R. Family factors influencing out-of-home placement decisions. *Journal of Intellectual Disability Research* 1999;43(3):219-33.
7. Duvdevany, I., Vudinsky, H. Out-of-home placement of children with intellectual disability: Israel-born parents vs. New immigrants from the ex-USSR. *International Journal of Rehabilitation Research* 2005;28(4):321-30.
8. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Izvještaj o osobama s invaliditetom. 2010 January [cited 2010 October 15]; [3-5]. Available from: URL: [http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron\\_mas/invalidi09.pdf](http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron_mas/invalidi09.pdf)
9. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. *Psychol Med* 1998;28:551-8.
10. Cummins, R.A. The second approximation to an international standard for life satisfaction. *Social Indicators Research* 1998;43:307-334.
11. Lawton, M. P. A Multidimensional view of quality of life in frail elders. In: Birren J.E., Lubben J.E., Rowe J.C., Deutchman D. (Editors). *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. San Diego: Academic Press, 1991.
12. Cummins, R.A. A homeostatic model for subjective quality of life. *Proceedings, Second Conference of Quality of Life in Cities, Singapore*; National University of Singapore, 2000.
13. Brajković, L., Godan, A., Godan, Lj. Quality of Life After Stroke in Old Age: Comparison of Persons Living in Nursing Home and Those Living in Their Own Home. *Croatian Medical Journal* 2008;50(2):182-8.
14. Krizmanić, M., Kolesarić V. Pokušaj konceptualizacije pojma „kvaliteta života“. *Primjenjena psihologija* 1989;10:179-184.
15. Albrecht, G.L. and Devlieger, P. J. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Soc Sci Med* 1999;48:977-988.
16. Cummins, R.A., Gullone, E., Lau, A.L.D. A model of subjective wellbeing homeostasis: The role of personality. In: Gullone E. & Cummins R. A. (Editors). *The universality of subjective wellbeing indicators. Social Indicators Research Series*. Dordrecht: Kluwe, 2002.
17. Schkade, D., Kahneman, D. Does living in California make people happy? A focusing illusion in judgments of life satisfaction. *Psychological Science* 1998;9:340-346.
18. Berg-Werger, M. *Caring for elderly parents*. New York, Garland Publishing, 1996.
19. Moroney, R.M. Families, care of the handicapped and public policy. *Home Health Care Services Quarterly* 1983;3:188-212.
20. Weisz, V., Tomkins, A. J. The right to a family environment for the children with disabilities. *American Psychologist* 1996;51:1239-1245.
21. Stainton, T., Besser, H. The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 1998;23:57-70.
22. Kaliterna Lipovčan, Lj. and Prizmić-Larsen, Z. Quality of life, life satisfaction and happiness in Croatia and European countries. 2006;181-197.
23. Stephens, M.A.P., Franks, M.M. Parent care in the context of women's multiple roles. *Psychological Science* 1999;149-152.
24. Pruchno, R.A. Enmeshed lives: adult children with developmental disabilities and their aging mothers. *Psychology & Aging* 2003;18(4):851-7.
25. Singer, G.H.S., Irvin, L.K. Family care giving, stress and support. In: Singer GHS & LK Irvin (Editors). *Support for care giving families*. Baltimore, Paul H. Brookes, 1989;3-25.
26. Mohide, E.A., Streiner, D.L. Depression in caregivers of impaired elderly family members. In: Cappeliez P, Flynn RJ. (Editors.). *Depression and social environment*. Montreal, McGill-Queen's University Press, 1993;289-331.

27. Ammerman, R.T., Van Hasselt V.B., Hersen, M. Maltreatment of handicapped children- a critical review. *Journal of Family Violence*. 1988;3(1):53-72.
28. Fadden, G., Bebbington, P., Kuipers, L. The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family. *British Journal of Psychiatry*. 1987;150: 285-292.
29. Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N., & Rinehart, N. Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2006;45(5):561-569.
30. Benjak, T. Kvaliteta života i zdravlje roditelja djece s pervazivnim razvojnim poremećajem. Doktorska disertacija, Zagreb, 2010.
31. Bouma, R., Schmeitzer, R. The impact of chronic childhood illness on family stress: a comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology* 1990;46:722-730.