

**СОФИЙСКИ УНИВЕРСИТЕТ „СВ. КЛИМЕНТ ОХРИДСКИ”
ФИЛОСОФСКИ ФАКУЛТЕТ
КАТЕДРА „ОБЩА, ЕКСПЕРИМЕНТАЛНА, РАЗВИТИЙНА
И ЗДРАВНА ПСИХОЛОГИЯ”**

**„КАЧЕСТВО НА ЖИВОТ ПРИ РОДИТЕЛИ
НА ДЕЦА С НАРУШЕНИЯ В РАЗВИТИЕТО“**

АВТОРЕФЕРАТ

**за присъждане на образователна и научна степен
„доктор”
по научна специалност: 3.2. Психология
(Психология на здравето)**

Докторант:

Радина Станимирова Стоянова

Научен ръководител:

проф. д.пс.н. Соня Карабельова

**София,
2021 г.**

Дисертацията съдържа:

Обем: 162 страници.

Литература:

229 заглавия на английски език;

5 заглавия на български език;

Таблицы: 24;

Фигури: 49;

Приложение: Инструментариум.

Защитата на дисертационния труд ще се състои на 14.05.2021г. от 11.00 часа в зала 63 на СУ „Св. Климент Охридски” / MS Teams на открито заседание на избраното Специализирано научно жури.

Материалите по защитата са на разположение в канцеларията на специалност психология, 60 кабинет, южно крило на СУ „Св. Климент Охридски”, както и на сайта на университета www.uni-sofia.bg.

СЪКРАТЕНО СЪДЪРЖАНИЕ НА ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД

- I. Актуалност на проблематиката**
 - 1.1. Актуалност и значимост на проблема
 - 1.2. Кратко описание на главите
- II. Общи характеристики на дисертационния труд**
 - 2.1. Специфики на преживяванията на родителите на деца с нарушения в развитието
 - 2.2. Скръб и възстановяване при родителите на деца с нарушения в развитието
 - 2.3. Процесът на адаптация на родителите към състоянието на детето
 - 2.4. Ресурси и стрес при родители на деца с нарушения в развитието
 - 2.5. Качество на живот – дефиниции и характеристики
 - 2.6. Перспектива за време – дефиниции и характеристики
 - 2.7. Целеполагане – дефиниции и характеристики
 - 2.8. Личностни характеристики на родителите
- III. Постановка и организация на емпиричното изследване**
 - 3.1. Обосновка на изследователския модел
 - 3.2. Цел и задачи на изследването
 - 3.3. Инструментариум
 - 3.4. Респонденти
 - 3.5. Използвани статистически анализи
- IV. Емпирично изследване на взаимодействията между ресурсите, перспективата за време, целеполагането, личностните черти и качеството на живот на родители на деца с нарушения в развитието**
 - 4.1. Диференциращо влияние на демографските показатели върху качеството на живот, ресурсите и психичното здраве на родителите на деца с нарушения в развитието
 - 4.2. Взаимовръзки между качеството на живот, ресурсите на семейството, психичното здраве, перспективата за време, целеполагането и личностните черти
 - 4.3. Директни и индиректни ефекти
 - 4.3.1. Опосредствано влияние на личностните черти върху качеството на живот с медиатор перспективата за време
 - 4.3.2. Опосредствано влияние на ресурсите на родителите върху качеството на живот с медиатор компонентите на целеполагането
- V. Обобщение и заключение**
- VI. Препоръки към клиничната практика и насоки за бъдещи изследвания**
- VII. Научна новост на изследването**
- VIII. Силни страни и ограничения на изследването**
- IX. Справка за научните приноси в дисертационния труд**
- X. Списък с публикации**
- XI. Участие в проекти**

АКТУАЛНОСТ НА ПРОБЛЕМАТИКАТА

1.1. Актуалност и значимост на проблема

Подобряването на качеството на живот на индивидуално и обществено ниво е една от основните цели на дисциплината психология на здравето. Разбирането, измерването и подобряването на човешките преживявания е основна цел на изследователите и общността. Цялостната оценка на преживяванията на хората често се обобщава чрез термина качество на живот, който се използва от множество дисциплини, включително психологията, медицината, икономиката и социологията.

В психологическата литература обстойно е проучено влиянието на нарушенията в детското развитие върху психичното здраве и личностното функциониране на родителите. Голяма част от изследванията извеждат предимно негативните влияния, свързани с грижата за дете с увреждане или хронично здравно състояние, върху функционирането на родителите. При тези родители се наблюдават повишени нива на стрес, проблеми с психичното здраве, ниски нива на щастие, благополучие и качество на живот (Baker et al., 2003; Baker et al., 2002; Olsson & Hwang, 2001). Същевременно друга тенденция в проучването на преживяванията на тези родители се фокусира върху факторите, свързани с подобряването на качеството на живот и позитивната адаптация (Skinner et al., 1999; Patteson & Garwick, 1994; Affleck & Tennen, 1993).

Качеството на живот е мултидименсионален конструкт, който обхваща значимите за индивида потребности, възможностите тези потребности да бъдат посрещнати и субективната оценка за удовлетворяването на потребностите (Costanza et al., 2006). Нарушенията в развитието на детето предпоставят сериозни изисквания пред психичното здраве и адаптацията на родителите и повлияват всички аспекти на качеството на живот. От една страна, специфичните изисквания за грижа за дете с нарушение в развитието повлияват значимите за родителите потребности и често водят до пренареждане на приоритети им, като същевременно повлияват и възможностите тези потребности да бъдат посрещнати, както и субективната оценка за щастие, удовлетвореност и благополучие, свързани с удовлетворяването на потребностите.

Въпреки актуалността на проблема за качеството на живот на родителите, научните изследвания все още търсят факторите, които насърчават позитивното приспособяване и влияят за подобряване на преживяванията на родителите и личностното им функциониране.

1.2. Кратко описание на главите

Дисертационният труд условно се разделя на две части. Първа глава представя теоретичната рамка на разработката. Направен е обзор на спецификите на родителите на деца с нарушения в развитието от гледна точка на адаптацията към диагнозата и състоянието на детето, теоретичните подходи за изследване на качеството на живот и влиянието на нарушенията в детското развитие върху качеството на живот на родителите. Прави се преглед на факторите, които повлияват справянето и стреса при тези родители във връзка със състоянието на детето. Дефиниран е конструкта перспектива за време, както и основните насоки, свързани с целеполагането. Разглежда се и влиянието на личностните черти върху родителството.

Втората част на разработката е посветена на емпиричните изследвания, проведени в рамките на дисертационния труд. Очертава се теоретичната рамка на изследването, извеждат се целта и задачите и се представят основните изследователски хипотези. Освен това се прави кратък обзор на използваните инструменти и статистически анализи. Описва се и изследователската процедура и се дава подробна информация за респондентите в изследването. Представянето на резултатите от основното емпирично

изследване е организирано в четири раздела: 1. Диференциращо влияние на демографските показатели върху качеството на живот, ресурсите и психичното здраве на родителите. 2. Взаимовръзки между качеството на живот, ресурсите, психичното здраве, перспективата за време и целеполагането при родителите. 3. Директни и индиректни ефекти на личностните черти върху качеството на живот на родителите с медиатор перспективата за време. 4. Директни и индиректни ефекти на ресурсите на родителите върху качеството им на живот с медиатор целеполагането.

ОБЩИ ХАРАКТЕРИСТИКИ НА ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД

2.1. Специфики на преживяванията на родителите на деца с нарушения в развитието

Отглеждането на дете с нарушение в развитието или друг хроничен медицински проблем е предизвикателство за семейството и може да доведе до проблеми в родителството и семейните взаимоотношения. Раждането на дете със специални нужди води до промяна на семейното, професионално и социално функциониране. Нарушенията в детското развитие засягат в по-голяма степен семейството и близките, отколкото самото дете, особено когато нарушението е вродено или рано придобито.

Социалните, емоционални и когнитивни променливи, свързани с реакциите на родителите към състоянието на детето неизменно са идентифицирани като маркери на благополучието на родителите и детето и оказват значима роля върху семейното функциониране. Начинът, по който родителите концептуализират и интегрират социалните, емоционални и когнитивни компоненти, свързани със състоянието на техното дете, стои в основата на ефективната адаптация. Адаптацията, от своя страна, се разглежда като непрекъснат процес, в който родителите са в състояние чувствително да разчитат и да реагират на сигналите на детето им по начин, благоприятен за здравословното развитие, и служи като фокус при интервенциите за подобряване на функционирането на семейството (Behr et al., 1992).

Множество изследвания са документирали уникалните емоционални и физически изисквания, които водят до стрес и напрежение при родителите, отглеждащи дете с хронично заболяване или увреждане (Florian & Findler, 2001; Hauser-Cram et al., 2001; Warfield et al., 1999; Wade et al., 1996; Bruce et al., 1994; Shonkoff et al., 1992). В допълнение към обичайните стресори, свързани с появата на новородено в семейството, тези родители трябва да се справят с много неясноти за здравето на детето, несигурността, свързана с прогнозите за развитието на детето, честите медицински прегледи и процедури, както и допълнителната натовареност на грижата за дете със специални нужди.

Раждането на дете с нарушение в развитието или хронично медицинско състояние пряко повлиява психичното здраве на родителите, води до изчерпване на психосоциалните ресурси на семейството и до повишени нива на стрес в клинично значима степен (Barakat & Linney, 1992). Според В. Матанова и Е. Тодорова всяко нарушение в детското развитие, когато е идентифицирано и осъзнато от родителите, представлява тежък стресогенен фактор (Матанова & Тодорова, 2013). Няколко изследвания документират прояви на симптоми на депресия и случаи на тежко депресивно разстройство сред родителите на деца с нарушения в развитието (Blacher et al., 1997; Speltz et al., 1990; McKinney & Peterson, 1987). Проучванията показват, че високите нива на стрес, тревожност и депресия оказват негативно влияние върху родителството (Crnic et al., 1983; Singer et al., 1993).

При изследванията на родители на деца с и без медицински проблеми е открито, че отзивчивостта на родителите се влияе положително от развитието на детето и

неговото благополучие (Collins et al., 2000; Endriga et al., 1998; Barakat & Linney, 1992; Smith & Pederson, 1988), но при родителите на деца със специални нужди се наблюдава по-ниска степен на отзивчивост, отколкото при родителите на деца с невротично развитие (Mahoney & Powell, 1988). Изследователите отбелязват, че отзивчивостта и чувствителността на родителите са необходими, за да се насърчи сигурна привързаност сред децата със специални нужди (Clements & Barnett, 2002; Atkinson et al., 1999). Следователно, стресът от това да имаш дете със специални нужди може да постави пред изпитание семейното функциониране в широка гама от взаимосвързани процеси, които оказват влияние върху благополучието, качеството на живот, брачните взаимоотношения и поведението на родителите.

Стресът, който изпитват семействата, се влияе от специфични за детето променливи като възраст, пол, тип и тежест на състоянието; социално-демографски променливи като социална класа, доходи и местоживееене; както и ресурси и стратегии за справяне, свързани с приемането на диагнозата на детето и възприятието за стигма във връзка със състоянието на детето. Наред с тежестта на отговорностите, свързани с грижата за дете с увреждания, пред родителите стоят и въпросите за перспективата за бъдещето, когато тях вече няма да ги има (Beresford, 1994). Има данни, че семействата на деца със специални нужди преживяват повече брачни конфликти и са по-малко склонни да разчитат на социална подкрепа както преди, а приятелите и другите членове на семейството често са несигурни как да помогнат и също така могат да избягват да се въвлечат в проблемите на семейството (Powers, 1993; Speltz et al., 1990).

Редица изследвания подчертават ролята на финансовите затруднения, които могат да възникнат при тези семейства в резултат на загуба на възможността за работа, както и множеството разходи, свързани със състоянието на детето (Hewitt-Taylor, 2007; While et al., 1996; Beresford, 1995). Други установяват, че нарушенията в развитието на детето имат сериозно отражение върху физическото и психическото здраве на родителите. Проучване на 253 семейства разкрива, че 60% от родителите, които определят собственото си физическо здраве като лошо, и 70% от родителите, които определят психичното си здраве като лошо, свързват това пряко с грижите за детето си с нарушение в развитието (Mencap, 2006). Родителите също така определят невъзможността да прекарват пълноценно времето си заедно като двойка като застрашаващо отношенията им (Kirk & Glendinning, 1999), а липсата на почивка поради грижите за дете с увреждания като важен фактор, допринасящ за разпадането на брака (Mencap, 2006). Предизвикателствата пред родителите, свързани със загубата на социални възможности, също са добре документирани (Townsend, 2004; Kirk & Glendinning, 1999; While, 1996). В изследване на 25 семейства, включително самите деца и младежи, както и техните родители, братя, сестри и други роднини, се посочват ограниченията, свързани с възможностите за поддържане на социален кръг, лични интереси, отдиш и развлечения като сериозен фактор за понижено качество на живот и високи нива на стрес (Marchant et al., 2007).

Въпреки множеството изследвания, които документират отрицателните последици от раждането на дете с нарушение в развитието, в литературата като цяло малко се знае за факторите, които насърчават адаптацията и удовлетвореността от живота при тези родители. Грижата за дете с увреждане не винаги се свързва с нарушения във функционирането на семейството или по-ниски нива на физическо и психологическо благосъстояние (Seltzer et al., 2001). Родителите на деца с нарушения в развитието не се различават от родителите на невротични деца по отношение на родителския стрес, социалната подкрепа и функционирането на семейството (Dyson, 1997). Освен това изследванията показват, че отглеждането на дете с увреждане може да доведе до положителни психологически промени в живота на родителите (Pakenham et al., 2004;

Scorgie & Sobsey, 2000; Behr et al., 1992). Освен сериозни трудности и емоционален стрес, родителите могат да развият състрадателност и съпричастност и да се научат да търсят социална подкрепа (Naseef, 1997).

Други автори съобщават за значителни положителни промени в три основни области от живота на родителите в резултат от грижата за дете с увреждане: повишени нива на личностно израстване, подобрени отношения с другите и промени в духовните ценности (Scorgie & Sobsey, 2000). Изследване сред родители на деца с нарушения от аутистичния спектър също открива, че тези родители преживяват и редица положителни промени в личностен план, реконструкция на житейските приоритети и цели, по-пълноценни взаимоотношения и духовно израстване (Pakenham et al., 2004). Намирането на нов смисъл на живота и извеждането на ползи се свързва пряко с възприеманата социална подкрепа и себеефективността на родителите. Често се подчертава и способността на семействата да намират ефективни пътища да преодоляват негодите и да стават по-устойчиви (Patterson 2002; Walsh, 1998).

2.2. Скъръб и възстановяване при родители на деца с нарушения в развитието

В допълнение на стреса, свързан с трудностите в отглеждането на дете с вродено или хронично заболяване, родителите преживяват психологически стрес и разочарование, когато тяхното дете не оправдае техните надежди и очаквания за здраво дете. От тази перспектива, много родители преминават през процес на скърбене, след който повечето от тях се възстановяват. Това възстановяване преминава през етапите на актуализация, реконструкция и промяна на надеждите и очакванията, които са имали преди раждането на тяхното дете, по посока на действителната прогноза за състоянието на детето. Когато се роди дете със специални нужди, родителите трябва да позволят да си отидат и да скърбят за своите очаквания и представи за детето, за което са се надявали. (Moses, 1988). Изграждането на представа за тяхното действително дете, в контраст с желаното, улеснява способността на родителите за чувствителен отклик към детето, като по този начин се насърчава сигурната връзка с него.

Всички потенциални родители имат фантазии за техните деца и бъдещето им. Тези надежди и мечти се интензифицират през бременността. Родителите си представят какъв човек ще бъде детето им, отношенията, които ще имат с него или с нея, гордостта и радостта, които ще преживеят като родители. Тези мечти са нормална част от процеса на привързване. Те подготвят родителите да формират привързаност към безпомощното и зависимо новородено, което скоро ще се появи. Помагат на родителите да направят продължителната и трудна саможертва и инвестиране на ресурси, необходими за отглеждането на деца. Понякога тези надежди и очаквания могат да бъдат и пречка. Те могат да бъдат разбити, когато се роди дете със заболяване или увреждане (Behr et al., 1992).

В едно от фундаменталните проучвания, свързани със скърбта и загубата при родители на деца с увреждания чрез проведени интервюта с родителите на деца с дългосрочни дефицити или заболявания се установява, че първоначално родителите изпитват чувства като шок, мъка, гняв, срам и недоверие с различна интензивност и продължителност, подобни на тъгуването при смърт на обичан човек. Тези родители тъгуват за изгубеното си перфектно дете (Waechter, 1978).

За много от тези родители с раждането на дете с вродено заболяване започва сложен процес, подобен на тежка загуба (Emde & Brown, 1978). Много родители и професионалисти не успяват или трудно разпознават този процес на скърбене и адаптация. Едно от усложненията е в идентифицирането за кого скърбят родителите. Физически тяхното бебе не е загубено, то е там при тях, но всъщност тези родители скърбят за детето, за което са се надявали – очакваното дете, което никога няма да се

появи (Moses, 1988). Родителите трябва да коригират своите очаквания и надежди за своето дете, изправени пред значителната несигурност, породена от прогнозите за здравното, двигателно, интелектуално и социално развитие на тяхното действително дете. В табл. 1 са систематизирани обичайните реакции на родителите към нарушението в развитието на детето според класификацията на Р. Пианта и Р. Марвин (Pianta & Marvin, 1992).

Таблица 1. Обичайни реакции на родителите към състоянието на тяхното дете с нарушение в развитието или увреждане (Pianta & Marvin, 1992).

Реакции на родителите
Чувстват се опустошени, поразени и травмирани от новината
Шок, отричане, сковаване, невъзможност да повярват
Криза и объркване при съобщаване на диагнозата на детето
Преживяване на загуба на детето, за което са се надявали
Реакция на скръб, подобна на преживяването на загуба на близък човек
Очакванията и надеждите за бъдещето са компроментирани
Чувства на вина, отговорност и срам
Гняв, насочен към медицинския персонал и специалистите
Понижаване на самооценката и Аз-ефективността
Брачните и семейните взаимоотношения са обтегнати
Обичайните семейни практики са нарушени

Реакциите на родителите според системата за класификация на Р. Пианта и Р. Марвин разграничава реакциите на родителите като показателни за адаптация към състоянието на детето и показателни за затруднена адаптация. Типичните реакции на родителите в рамките на това разграничение са представени в табл. 2.

Таблица 2. Система за класификация на реакциите към диагнозата на детето (Pianta & Marvin, 1992).

Доказателства за интеграция	Доказателства за липса на интеграция
Признаване на емоционалните трудности при научаване на диагнозата	Отричане на емоционалното въздействие на диагнозата
Признаване на промяна в реакциите след научаване на диагнозата	Когнитивни изкривявания свързани с диагнозата и способностите на детето
Спиране на търсенето на екзистенциална причина за състоянието на детето	Активно търсене на екзистенциална причина за състоянието на детето
Признаване на необходимостта да се продължи напред с живота	Дезорганизираност и застиване в миналото
Точна представа за способностите на детето	Нарушения на границите и гняв срещу специалистите и медицинския персонал

2.3. Процесът на адаптация на родителите към състоянието на детето

Адаптацията предполага един непрекъснат процес, няма финален етап на абсолютно приемане на състоянието на детето от страна на родителите (Powers, 1993). Понякога скръбта и други противоречиви емоции се усилват или се появяват отново. Процесът, чрез който родителите се адаптират или се примиряват със своите реакции относно диагнозата на детето все още не е добре проучен. Когнитивно, родителите трябва да достигнат до разбиране за значението и последиците от диагнозата за тях и за детето. Трябва да осмислят информацията за детето и неговото състояние. Емоционално, родителите трябва да преживеят, приемат и изразят чувствата на разочарование, тъга, скръб, гняв и вина, които съпровождат новината, че тяхното дете има сериозно увреждане. Родителите трябва да преминат през интензивните негативни чувства, за да преживеят удоволствията, възнаграждението, радостите и връзката с реалното им дете.

Това не означава, че те няма да се чувстват притеснени за неговото състояние, но тези чувства няма да бъдат така силни или свръхангажиращи, както първоначално (Behr et al., 1992).

Много от родителите, които имат дете със специални нужди постигат разрешение сами и сравнително бързо. Сигналите, че родителите имат проблем с адаптацията към състоянието на детето със специални нужди, са различни. Понякога родителите остават свръхангажирани с негативни реакции, свързани с диагнозата на детето. Този интензивен афект на родителите предполага, че те са получили новините наскоро, когато в действителност са минали години. Други родители отричат всякакви негативни чувства или разочарование относно диагнозата на детето. Тези родители изглежда, че идеализират детето и тяхната роля на грижещи се. Те могат да бъдат идентифицирани по техния екстремно позитивен резултат при измерване на стрес и симптоми, свързани със стреса (Barnett et al., 1999). Някои родители могат да комбинират тези модели или да флукутират между тях.

В изследване на родители на деца с леки до умерени увреждания, авторите откриват, че приблизително половината от родителите се класифицират с неразрешени реакции към диагнозата две или повече години след научаването ѝ (Barnett et al., 1999). Оказва се, че времето от научаване на диагнозата не е предиктор на адаптацията на родителите към диагнозата на детето. Дори когато реинтервюират родители повече от година и половина след първоначалното интервю, почти половината остават на ниво неразрешени реакции (Clements et al., 2001). Следователно времето само по себе си не е достатъчно за родителите да се адаптират към състоянието на детето си. Става ясно, че състоянието на детето има малък принос за адаптацията на родителите. Открояват се множество фактори, които имат пряка връзка с успешната адаптация на родителите към състоянието на тяхното дете с нарушение в развитието. Тези фактори са представени в табл. 3.

Таблица 3. Предизвикателства пред адаптацията към диагнозата на детето (Barnett et al., 1999).

Дистрес
Възможно е родителите отново да преживеят реакцията на скръб на всеки нов етап от развитието, който тяхното дете не успее да достигне
Доминиране на вина, гняв и обвинения
Несигурност
Когато последиците от диагнозата са неизвестни
По време на първите месеци детето може да не изглежда различно от останалите и може да постигне напредък в някои области на развитието
Избягване
Отричане и потискане на негативните чувства към детето
Семейството и приятелите не признават разочарованието и тъгата и са прекалено оптимистични, фокусирайки се само върху позитивното
Изоляция
Членовете на медицинската общност могат да се проявят като нечувствителни, емоционално дистанцирани и да не съумеят да изградят връзка с родителите
Семейството и приятелите може да се отдръпнат от родителите или родителите да ги отблъснат

2.4. Ресурси и стрес при родители на деца с нарушения в развитието

Обзорът на по-ранните изследвания на семейства на деца с нарушения в развитието (Hodapp, 2002; Hodapp, Ly, Fidler, & Ricci, 2001) разкрива единствено негативните влияния на раждането на дете с умствена изостаналост върху родителското функциониране и благополучие, както и върху различни аспекти на семейния климат. Тези ранни изследвания индикират, че майките на деца с умствена изостаналост показват

по-високи нива на депресивни симптоми и повече трудности в справянето с гнева към техните деца, в сравнение с майките на деца с типично развитие (Cummings, Bayley, & Rie, 1966; Friedrich & Friedrich, 1981). Подобно на тях, бащите, проявяват по-високи нива на депресия и невротизъм, както и по-ниска самооценка и радост от взаимоотношенията с детето, в сравнение с бащите на типично развиващи се деца (Erickson, 1969; Friedrich & Friedrich, 1981). Семействата на деца с умствена изостаналост съобщават за по-ниски нива на брачно удовлетворение, както и повишени нива на семейни конфликти и разводи (Friedrich & Friedrich, 1981; Gath, 1977). В тези семейства, майките имат тенденция да са свръхангажирани със своите деца, докато бащите проявяват поведение на отдръпване и оттегляне, както физически, така и емоционално (Levy, 1970). Най-общо, фокусът на тези ранни изследвания е бил изучаването на кризата и дистреса.

От 80-те години на XXв., изследователите се пренасочват от разглеждането на децата с увреждания като причина за патология в семейните взаимоотношения към концептуализирането на стресорите в семейната система (Hodapp, 2002). Във връзка с тази смяна на перспективата, стресорите в рамките на семейната система могат да доведат до негативни ефекти за родителите и семейството като напр. психиатрични разстройства, но също така могат да заздравят родителската и семейната система в следствие от позитивни последствия като например по-високи нива на семейна кохезия, увеличаване на личната сила и иницирирането на групи за взаимопомощ (Crnic, Friedrich, & Greenberg, 1983; Hodapp et al., 2001).

Множество изследванията, които засягат родители на деца с нарушения в развитието приемат двойния ABCX модел на стреса (McCubbin & Patterson, 1983). Този модел се състои от елементи на стреса, които взаимодействат с ресурсите на семейството и със смисъла, който придават семейните членове на ситуацията, за да се справят с изискванията, породени от стресора, като изходните фактори са под формата на семейна криза и следкризисна адаптация. Ефектите на „кризата“ от раждането на дете с увреждане (променливата X в модела) са повлияни от специфичните характеристики на детето („стресовото събитие“ или променливата A в модела) и са медириани от вътрешните и външните ресурси на семейството (променливата B в модела) и от възприятието на семейството за детето с нарушение в развитието (променливата C в модела). Този модел обяснява както негативните, така и позитивните последствия от отглеждането на дете с нарушение в развитието и също така подчертава ролята на емоционалните проблеми на детето, темперамента, нуждата от физически грижи за адаптацията на семейството, както и приноса на вътрешните и външните ресурси на семейството в посредничеството на въздействието на кризата.

Стресът на родителите може да засегне не само тяхното благополучие, но също така и приспособяването на техните деца. Много съвременни дефиниции свързват стреса с трудностите, които произтичат от изискванията на това да бъдеш родител, които засягат родителското поведение и благополучие, както и приспособяването на децата (Anthony et al., 2005). Преживяването на стрес се счита за основен проблем за семействата на деца с нарушения в развитието и най-често е изразено чрез социална изолация, потискане на емоциите и конфликти във взаимоотношенията (Keller & Honig, 2004; Margalit et al., 1991). Този стрес изглежда произтича от комбинацията на повишената необходимост от грижи за децата с атипично развитие, наред с емоционалните реакции на семейството във връзка с нарушението в развитието (McCubbin & Patterson, 1983). Един от основните предиктори на родителския стрес при родителите на деца с нарушения в развитието е негативната дефиниция на родителите за ситуацията. Още повече, тази дефиниция се различава при майките и бащите. За майките негативната дефиниция се асоциира с поведенческите проблеми на детето, докато за бащите е свързана със социалното приемане на детето (Saloviita et al., 2003).

Стресът при родителите на деца с нарушения в развитието не се развива на основата на няколко взаимосвързани аспекта. Тази диференциация е ценна не само за по-задълбоченото възприемане на преживяванията на родителите, но е особено необходима за планирането на индивидуално адаптирани подходи (Cacioppo et al., 2003).

Аспекти на стреса:

- Хипотезата за добавения стрес приема, че броят на стресорите оказват кумулативен ефект. Следователно, раждането на дете с нарушение в развитието може да добави още допълнителни стресори към съществуващите нормативни трудности и стресори в живота на семейството.
- Хипотезата за диференциалното излагане на стрес приема, че родителите на деца с нарушения в развитието могат да бъдат изложени на стресиращи събития по-често. С течение на времето те могат да преживеят по-голямо “износване” на техните личностни регулаторни механизми.
- Хипотезата за диференциалната реактивност приема, че стресорите, на които са изложени родителите всъщност може да не са с по-голяма честота, отколкото стресорите, на които са подложени другите родители, но раждането на дете с нарушение в развитието може да повиши уязвимостта на тези родители към тези обективно еквивалентни стресори. Затова стресорите могат да бъдат субективно възприети като по-интензивни и могат да предизвикат по-силни реакции у тези родители.
- Хипотезата за диференциалното противопоставяне/буфериране на стреса предполага, че тези родители са по-малко склонни от родителите на деца с типично развитие да вярват, че има други хора, към които могат да се обърнат за помощ. Без адекватно облекчение, което идва от подкрепящи отношения, стресорите, на които са подложени тези родители, може да се оценят като по-сериозни.

В литературата се разграничават се два източника на родителски стрес. Първият е стрес, свързан с детето, който се отнася до поведението и характеристиките на детето, които създават трудности за родителите и допринасят за родителския стрес. Тези характеристики включват диагнозата на детето, маладаптивното поведение, специфичните трудности в развитието, допълнителните здравословни проблеми и трудния темперамент. Другият източник на родителски стрес е стресът, свързан с родителската роля и включва характеристиките, нагласите и преживяванията на родителите, които не включват директно детето (Abidin, 1995). Тези променливи могат да се отнасят и до себеефективността на родителите, доверието в професионалната помощ, чувството за компетентност, вярванията, ценностите и очакванията на родителите (Bukowski et al., 2006).

Множество изследвания се обединяват около схващането, че психологичните ресурси на родителите, както и тяхната житейска история, директно повлияват качеството им на живот, а чрез родителския стил и развитието на детето (Parke, 2004; Belsky & Varends, 2002).

Родителите идентифицират широка гама от позитивни приноси на детето с нарушение в развитието за семейството (Poehlmann et al., 2005). Тази възможност често не се осигурява, понеже изследователите се фокусират предимно върху негативните последици за семейството в следствие на нарушението в развитието на детето. Повечето взаимоотношения обхващат както позитивни, така и негативни аспекти, а доминиращото качество може да се променя във времето в зависимост от обстоятелствата. Семейният живот на семейства на деца с нарушения в развитието съдържа смесица от разочарования и голямо удовлетворение, и е важно да се отбележат

върховите моменти и удовлетворението, ако искаме да постигнем адекватна картина на семейния живот. Тези позитивни аспекти на семейния живот могат да допринесат също и за способността на родителите да се справят с трудностите, пред които са изправени (Hastings & Taunt, 2002). Родителите съобщават за усещане за повече сили, личностно развитие и пренареждане на приоритети като примери за позитивни промени, които приписват на отглеждането на дете с нарушение в развитието (King et al., 2006). Майките на деца с нарушения в развитието виждат своите деца като притежатели на редица позитивни личностни характеристики, които поддържат и развиват връзките между семейните членове и с другите (Poehlmann et al., 2005). Друго изследване открива, че майките на деца с Даун синдром отчитат значимо повече подкрепящи аспекти на взаимоотношенията с техните деца, отколкото майките на деца с типично развитие (Cuskelly et al., 2002).

2.5. Качество на живот – дефиниции и характеристики

Конструктът *качество на живот* отразява от една страна доколко добре са посрещнати нуждите на индивида, а от друга страна степента в която индивидите и групите възприемат удовлетвореност или неудовлетвореност в множество области на живота (Schuessler & Fisher, 1985).

Световната здравна организация (World Health Organization) дефинира качеството на живот като „*възприятието на индивида за неговата позиция в живота в контекста на културата и системата от ценности, в които живее, и във връзка с неговите цели, очаквания, стандарти и опасения*“ (WHO, 1995).¹

Според дефиницията на Световната здравна организация конструктът качество на живот включва следните домейни:

- Физическо здраве;
- Психично състояние;
- Ниво на самостоятелност;
- Социални взаимоотношения;
- Лични вярвания и тяхното отношение спрямо средата.

Качеството на живот има обективни и субективни компоненти (Cummins, 2005) и може да се концептуализира както като персонален конструкт, така и във взаимовръзка с междуличностните взаимоотношения (Summers et al., 2005; Poston et al., 2003). Качеството на живот може да бъде мислено и в термините на глобалните му измерения или контекстуално като повлияно от ежедневните активности и интеракции. Компонентите на качеството на живот може да се смятат за универсални за всички хора или индивидуални за личността (Verdugo et al., 2005).

В литературата се откроява необходимостта от изграждане на интегративна дефиниция на качеството на живот, която да обединява обективните и субективни индикатори на качеството на живот. Изследването на субективните индикатори на качеството на живот получават по-силен тласък поради това, че множество от обективните индикатори до голяма степен отразяват възможностите, които индивидите имат да подобрят качество си на живот, отколкото да оценяват качеството на живот само по себе си. За разлика от обективните мерки, субективните обичайно разчитат на проучване или интервю, в което се отразява субективното преживяване и оценка на

¹ Свободен превод от английски език: „Quality of Life is defined as individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns.“ (WHO, 1995).

респондентите за техните житейски преживявания под формата на самоотчет за нивото на удовлетвореност, щастие, благополучие и други сходни характеристики. Субективните измерители акцентират върху възприетата значимост на съответната потребност за респондента. Субективните индикатори са валиден измерител за това какво хората възприемат като съществено за нивото им на щастие и благополучие (Diener & Suh, 1999).

Според тази интегративна дефиниция качеството на живот се определя като степента, до която обективните човешки потребности са задоволени в унисон с личните и общности възприятия за субективно благополучие. Основните човешки потребности се определят като базовите нужди за препитание, възпроизвеждане, сигурност и привързаност. Субективното благополучие се оценява чрез въпроси, свързани с щастие, удовлетвореност от живота, полезност и благосъстояние. Взаимовръзката между специфичните човешки потребности и възприетото ниво на удовлетвореност може да се повлияе комплексно от умствения капацитет, социокултурния контекст, нивото на информираност и образование. Взаимовръзката между удовлетворението на основните човешки потребности и цялостното ниво на субективно благополучие се влияе от вариращи във времето акценти, които индивидите, групите и културите поставят върху удовлетворението на всяка една от базовите човешки потребности за сметка на всички други (Costanza et al., 2006).

От тази перспектива качеството на живот като цяло в даден момент се определя като функция на:

- (а) степента, до която определена човешка потребност е удовлетворена;
- (б) значимостта или ценността на тази потребност за индивида или групата като допринасящи за субективното благополучие.

Фиг.1. представя схематично компонентите на качеството на живот според интегративната дефиниция на Констанца и колеги (Costanza et al., 2006).



Фиг. 1. Интегративен модел на качеството на живот (Costanza et al., 2006).

Изследванията показват, че отглеждането на дете с нарушение в развитието може да доведе до преживяване на повишени нива на стрес и трудности, както и повишени нива на проблеми с психичното здраве (напр. депресия и тревожност) сред грижещите се (Baker et al., 2003; Baker et al., 2002; Olsson & Hwang, 2001). Въпреки това има доказателства, че при някои семейства отглеждането на дете с нарушение в развитието има положително влияние върху техния живот като помага за изграждането на чувство за смисъл на живота и цел в живота и преструктурира тяхната перспектива за това кое е наистина важно в живота (Skinner et al., 1999; Patteson & Garwick, 1994; Affleck & Tennen, 1993).

Повечето изследователи на връзката между качеството на живот на семейството и нарушението в развитието на детето са изследвали качеството на живот на тези, които се грижат за дете с хронично или терминално заболяване. Като цяло тези изследователи са открили понижени нива на възприето качество на живот на грижещите се за дете с увреждане или заболяване в сравнение с грижещите се за здраво дете (Lange et al., 2005; Halterman et al., 2004; Lawoko & Soares, 2003; Crowley & Kazdin, 1998). Предикторите на качество на живот на грижещите се включват сериозността на увреждането или заболяването (Halterman et al., 2004), въпреки че по-нататъшните проучвания на тази взаимовръзка разкриват, че дистресът, свързан с въприетата от грижещия се трудност и безнадеждност най-вероятно се свързва със сериозността на увреждането или заболяването, които от своя страна могат да повлияят на качеството на живот на родителите (Foldemo et al., 2005; Lawoko & Soares, 2003; Walden, Pistrang & Joyce, 2000). Има доказателства, които показват, че проблемното поведение на детето в по-голяма степен в сравнение с нарушението в развитието може да доведе до повишени нива на стрес, които да повлияят на качеството на живот (Abeduto et al., 2004; Johnston et al., 2003; von Gonad et al., 2002).

Изследванията в български социокултурен контекст потвърждават, че спецификите на поведението при деца с нарушения в развитието, свързани с дезорганизирана и зле регулирана прекомерна двигателна активност, ограничен обхват на вниманието с неспособност за съсредоточаване, импулсивност и емоционална лабилност, отправят повишени трудности към грижата, в сравнение с грижата за деца с типично развитие, както и за деца с други дефицити в развитието, които не са свързани с нарушения в поведението (Асенова, 2007).

Тъй като е доказано, че повишените нива на стрес са свързани в много висока степен с пониженото ниво на ментално и физическо здраве (Taylor, 1995), е много вероятно стресът да има решаваща роля за това как грижещите се възприемат качеството си на живот. Времето, което е изминало след поставяне на диагнозата на детето може да бъде допълнителен фактор, който да засяга възприятието за качество на живот на грижещите се. В едно изследване грижещите се за възрастни с увреждания свидетелстват за позитивни аспекти при по-дългосрочната грижа и индикират, че преживяват високи нива на качество на живот (Jokinen & Brown, 2005).

За генерализираните разстройства на развитието и интелектуален дефицит се знае, че поради нарушенията в комуникацията преобладават поведенческите проблеми и трудности в грижата в сравнение с други нарушения на развитието на детето (Lounds et al., 2007; Lacavalier et al., 2006; Haring et al., 2006; Hastings et al., 2005; Hastings & Brown, 2002).

Една част от литературата за потенциалните ефекти на дете с нарушения в развитието върху качеството на живот на семейството се фокусира върху негативните ефекти на стрес, депресия и трудности, свързани с грижата (Gallimore et al., 1996; Crnic et al., 1983). Някои изследователи откриват, че родителите на деца с нарушения в развитието се сблъскват с повече предизвикателства и стресори в сравнение с родителите

на невротипични деца (Olson & Hwang, 2001; Warfield et al., 1999), докато други изследователи не отчитат повишени нива на депресивни симптоми и стрес при тези родители (Singer, 2005). Оказва се, че нивото на стрес варира в зависимост от характеристиките на детето, като родителите на деца, които проявяват проблемно поведение, съобщават за по-високи нива на стрес (Baker et al., 2002). Когато се поставя акцентът върху негативните аспекти на повлияване на детето с нарушения в развитието върху качеството на живот на семейството, се откриват някои ограничения. Акцентирането върху нивото на стрес, депресивни симптоми и трудности в отглеждането като измерители на влиянието на дете с нарушения в развитието върху семейството поставя някои ограничения. На първо място, тези конструкти са предимно еднодименсионални и се фокусират единствено върху психосоциалната адаптация, докато влиянието на нарушението в развитието на детето се оказва по-комплексно и влияе върху различни аспекти на живота на семейството. От друга страна, тези конструкти имат сравнително негативна конотация и предполагат единствено негативна валентност на потенциалните влияния на нарушението в развитието на детето и могат да изключат позитивните и неутрални такива (Taunt & Hastings, 2002).

Друг аспект на семейното функциониране - качество на семейния живот, се изследва сравнително отскоро. Изследванията на качеството на живот предоставят широк поглед върху няколко области на семейния живот като здраве, финансова стабилност, семейни отношения, духовни и културни вявания, социална подкрепа, забавления в свободното време и включеност в общността. Изследване на качеството на живот на семейства, чието дете има Даун синдром или аутизъм, както и семейства с деца с типично развитие разкрива, че родителите на деца с аутизъм имат най-ниско качество на живот като цяло, а семействата на деца с Даун синдром съобщават за най-ниско качество на живот по отношение на здравето, финансовата стабилност, социалната подкрепа и кариерните възможности съпоставено със сравнителната група (Brown et al., 2006).

В друго изследване се сравнява качеството на живот на 70 родители на деца със синдром на Даун (35 майки и 35 бащи) и 70 родители на деца без нарушения в развитието (35 майки и 35 бащи). Сравнението е направено в областите: виталност/ жизненост, физическо функциониране, болки в тялото, общо възприятие за здраве, физическо вписване в средата, емоционално вписване в средата, изпълнение на социалните роли и психично здраве. Резултатите сочат, че качеството на живот на родителите на деца с Даун синдром се различават от това на родителите на деца без нарушения в развитието. Родителите на деца с Даун синдром показват значително по-ниски стойности. Не се наблюдава корелация между качеството на живот и икономическия статус в нито една от групите, но има корелация между качеството на живот и образованието на родителите и при двете групи –родителите с по-високо образование показват по-високо качество на живот (Majd & Sareskanrud, 2012).

Проучването на качеството на живот на родителите на деца с нарушения в развитието е особено важно що се отнася до нарушения като генерализираните разстройства на развитието, церебрална парализа и умствено изоставане, тъй като тези състояния са често срещани в общата популация. Превалянтността на генерализираните разстройства на развитието се оценява като 1-5 на 1000, като същевременно се докладва увеличаване на случаите на този тип нарушения в развитието в световен мащаб. Превалянтността на състоянията на умствена изостаналост е между 3-7 на 1000, а що се отнася до церебралната парализа се отчитат нива на 1,5-3 на 1000 деца (Zablotsky et al., 2019).

2.6. Перспектива за време – дефиниции и характеристики

Перспективата за време се смята за измерител на ценностните предпочитания и категоризира преживяванията и социалния опит на личността във времевите рамки на минало, настояще и бъдеще (Zimbardo & Boyd, 1999). В края на XXв. Ф. Зимбардо и Дж. Бойд утвърждават методика за измерване на перспективата за време и доказват значението ѝ като личностна променлива с импликации в различни сфери на психологията (Zimbardo & Boyd, 1999). Перспективата за време изследва индивидуалните различия при оценяването на събитията във връзка с дистанцията на времето. С други думи, перспективата за време е субективен процес, който отразява начина, по който индивидите структурират своя личен и социален опит във времевите категории на минало, настояще и бъдеще (Boyd & Zimbardo, 2005).

Теорията за психологическата перспектива за време се развива около схващането, че Аз-образът, начинът, по който гледаме на света и изграждаме междуличностните си взаимоотношения, е пряко повлиян от когнитивни процеси, свързани с перспективата за време. Според тях, хората се учат да категоризират своя личен и социален опит в рамките на минало, настояще и бъдеще, като това им помага да придадат смисъл и съгласуваност на тези събития. Тези три времеви рамки се използват за разпределение, запомняне и припомняне на събитията, както и при формирането на очаквания, цели, възможни бъдещи събития и сценарии (Zimbardo & Boyd, 1999).

В научната литература по темата съществува единодушие, че различните времеви ориентации са пряко свързани с личността (Fortunato & Furey, 2011) и когато тези когнитивни профили прераснат в тенденции, се превръщат в личностни диспозиции. Ф. Зимбардо и Дж. Бойд доказват, че различните ориентации за време отразяват индивидуалните различия в начина на оценка на житейските обстоятелства (Zimbardo & Boyd, 1999).

Концептуалният модел на Ф. Зимбардо и Дж. Бойд за перспективата за време се базира на теорията на К. Левин, който е сред първите изследователи, които акцентират върху значимата роля на перспективата за време в социалните науки и твърдят, че има значимо влияние върху мотивацията, емоциите и поведението на личността (Lewin, 1951). Перспективата за време е от съществено значение за настоящите и бъдещи планове, за начина, по който виждаме себе си и нашето поведение в настоящето (Lennings, 2000).

В рамките на теорията на Ф. Зимбардо и Дж. Бойд перспективата за време се разполага в пет времеви ориентации:

- Позитивна ориентация към миналото
- Негативна ориентация към миналото
- Хедонистична ориентация към настоящето
- Фаталистична ориентация към настоящето
- Ориентация към бъдещето

Перспективата за време повлиява процеса на оценяване, взимане на решения и планиране на съответните действия. Доминиращото влияние за някои идва от миналото и припомнянето на предишни ситуации и преживявания, като тези спомени за загуби и ползи могат да имат позитивен и носталгичен оттенък, но също така и негативен, неприятен и травматичен аспект. Негативната ориентация към миналото отразява предимно негативна, неприятна и болезнена представа за миналото. Позитивната ориентация към миналото в противовес отразява топло, сантиментално и носталгично отношение към миналите преживявания. Друг фокус на перспективата за време, който мотивира поведението, може да бъде насочен към непосредствените радости и удоволствия в настоящето, като понякога доминирането на подобна тенденция води след

себе си необмислено поведение и склонност към поемане на рискове. Хедонистичната ориентация към настоящето е свързана със силна ориентация към незабавно удовлетворяване на потребностите, поемане на рискове и търсене на удоволствия в настоящето. В друг аспект, възприемането на настоящето може да се сведе до убеждението, че влиянието на индивида върху хода на събитията в неговия живот е силно ограничено и всичко е в ръцете на съдбата. Фаталистичната ориентация към настоящето отразява фаталистично, безпомощно и безнадеждно отношение към бъдещето и живота, като хората не могат да се основават на своите собствени усилия, а са в ръцете на съдбата. Друга група от индивиди са повлияни от очакванията за всичко, което може да донесе бъдещето, съсредоточавайки се върху планирането и целепологането, издигайки и преследвайки значими цели далеч в бъдещето, понякога за сметка на преживяванията и удоволствията на настоящето. В този аспект водеща роля има ориентацията, свързана с бъдещето (Zimbardo & Boyd, 1999).

Измеренията на перспективата за време се свързват с множество демографски, поведенчески, мотивационни и личностни променливи (Zimbardo & Boyd, 1999, p. 1272). Откриват се съществени взаимовръзки с личността и здравето, като преобладаването на една от времевите ориентации се счита за своеобразно когнитивно изкривяване. Балансираната перспектива за време се асоциира със способността гъвкаво да се превключва между различните времеви ориентации според изискванията на ситуацията. Постигането на балансирана перспектива за време е свързано с оптималното функциониране на личността, благополучието и психичното здраве (Drake et al., 2008; Boniwell & Zimbardo, 2004). Тези изследвания се фокусират върху взаимовръзката между ориентираната към бъдещето перспектива за време и здравето и поемането на рискове. Също така се акцентира върху хедонистичната ориентация към настоящето, при която се наслаждаваме на настоящето в най-пълна степен, но същевременно понасяме последствията от липсата на вложени усилия за поддържане на здравето (Boyd & Zimbardo, 2005).

Съществен интерес при проучване на влиянието на перспективата за време представляват изследванията на взаимовръзките на измеренията на перспективата за време и личностните черти. Откриват се взаимовръзки между различните ориентации за време и личностните черти по модела на Големите пет на Л. Голдбърг (Goldberg, 1993). Ф. Зимбардо и Дж. Бойд изследват тези взаимовръзки и откриват, че отвореността към нов опит е в позитивна корелация с ориентираната към бъдещето перспектива и в отрицателна корелация с фаталистичната ориентация към настоящето. Съзнателността корелира позитивно с ориентираната към бъдещето перспектива и отрицателно с негативната ориентация към миналото, хедонистичната ориентация към настоящето и фаталистичната ориентация към настоящето. Екстраверсията е в положителна корелация с ориентацията към бъдещето, хедонистичната ориентация към настоящето и позитивната ориентация към миналото, и в отрицателна с негативната ориентация към миналото и фаталистичната ориентация към настоящето. Дружелюбността от своя страна, е в права корелация с позитивната ориентация към миналото и в обратна с негативната ориентация към миналото. И накрая, невротизмът е в отрицателна корелация с негативната ориентация към миналото, хедонистичната ориентация към настоящето и фаталистичната ориентация към настоящето (Zimbardo & Boyd, 1999).

2.7. Цел в живота – дефиниции и характеристики

Целта в живота може да бъде характеризирана като централна, организираща Аз-а житейска насока. Когато изследователите търсят отговори на въпросите защо определени хора съумяват да изградят живота си по начин, който да си заслужава да бъде живян, се открояват редица психологически конструкти. На лице са временни състояния

като позитивните емоции, майндфулнес, наслаждаването на значими събития (Csikszentmihalyi, 1990; Lyubomirsky, King & Diener, 2005). Тези временни състояния произтичат от вярванията, че базовите психологически потребности са удовлетворени по начин, по който индивидът да се чувства автономен, компетентен и да има чувство за принадлежност (Deci & Ryan, 2000). Определящ фактор са и условията на средата, които предразполагат към изпитването на позитивни емоции, както и личностните черти като оптимизъм и устойчивост към стрес (Peterson & Seligman, 2004). Ако включим всички нива, които характеризират личността - от личностните черти, през житейските цели до биологичните и социални фактори, които повлияват всяко ниво, всички те ще имат отражение върху щастието, смисъла на живот и другите компоненти на благополучието.

В научната литература се предполага, че целта в живота е конструктор от по-високо ниво, който определя защо някои хора са по-здрави и успешни в дългосрочен план. Целта в живота се определя като централна, организираща Аз-а житейска насока. Централна е, защото ако е налична, целта в живота е преобладаваща тема на човешката идентичност. Ако си представим човек, който позиционира дескрипторите на неговата личност на черна дъска, целта в живота ще бъде най-близо до центъра, до ядрото на личността. Целта в живота е самоорганизираща, защото предоставя рамка на систематичните модели на поведение в ежедневието. Самоорганизиращата роля на целта в живота може да бъде видна в краткосрочните цели и задачи, които хората си поставят, усилията, които полагат за постигането на тези цели и решенията, които вземат, когато биват изправени пред конкуриращи се възможности за това как да разпределят ограничените си ресурси като време и енергия. Целта в живота мотивира личността да посвещава ресурси в определена посока и към конкретни цели за сметка на други.

Като централна насока за живота, целта в живота не може да бъде постигната. В противен случай, има продължителни във времето подцели, към които да се насочат усилията. Целта в живота осигурява фундаменталната основа, която позволява на човек да бъде устойчив пред трудностите, стреса и ограниченията. Постоянството и устойчивостта са по-лесни, когато има житейска цел, която резонира през времето и различните контексти. Всичко по посока на целта в живота може да фасилитира други компоненти на благополучието като удовлетвореност от живота, спокойствие и майндфулнес (Wilson & Murrell, 2004). Усилията по посока на целта в живота могат да компенсират ограниченията на други компоненти на благополучието по време на периоди на трудности и нещастие/беда (Alim et al., 2008; Hobfoll, 2007).

Моделът на целта в живота е съставен на базата на свързани конструктори при проучване на научната литература по темата като напр. мотивация, самодетерминация, интереси и смисъл на живот. Моделът се основава на ролята на биологичните уязвимости, психологическите процеси и социалната среда, които в комбинация могат да доведат до развитието на цел в живота. Равностойността означава, че до конкретен резултат могат да доведат множество различни пътища и начини и няма един правилен път (Cicchetti & Rogosch, 1996). Финалният резултат на издигането на цел в живота може да бъде резултат от множество съставки, които да допринасят заедно в различни конфигурации.

Целта в живота като измерение на благополучието е била пренебрегвана от изследователите при родителите на деца с нарушения в развитието. Целта в живота включва наличието на значими за живота цели, чувство за посока на живота и чувство за смисъл на живота (Ryff, 1989a).

По-ранните изследвания допускат, че поради допълнителните изисквания, поставени пред тези родители, те може да не са способни да преживяват усещането за лично израстване в същата степен като родителите на невротични деца (Holroyd, 1974). Считало се е, че тъй като обществата поддържат ригидни стандарти спрямо

външния вид, интелектуалния капацитет и цялостното функциониране на личността, родителите на деца с нарушения в развитието преживяват постоянно стигматизиране (Goffman, 1963) и могат да преживяват чувство за неадекватност, ограничена автономност и завишени нива на депресия.

В противовес, по-съвременните изследвания докладват, че родителите на деца с нарушения в развитието съобщават, че са станали по-разбиращи, емпатични, съчувстващи, с по-голяма готовност да дават безусловна любов след раждането на тяхното дете. (Abbott & Meredith, 1986; Turnbull & Turnbull, 1985; Van Riper & Selder, 1989). Тъй като тези родители често трябва да се застъпват за правата на техните деца и другите с подобно на тяхното дете състояние, те могат да имат по-високи нива на преживяване за цел и смисъл на живота в сравнение с родителите на невротипични деца.

2.8. Личностни характеристики на родителите

Личностните характеристики на родителите, съставляват най-важният определящ фактор за родителстването, като са по-значими от индивидуалните характеристики на детето или условията на средата. Проведени са множество изследвания на личностните ресурси на родителите, които се счита, че играят основна роля в развитието на детето, като се включват родителското благополучие и психопатология (Campbell, 2003; Goodman & Gotlib, 2002; Luthar & Cicchetti, 2000; Greenberg et al., 1993; Werner, 1993), личностните черти на родителите (Belsky & Barends, 2002) и резилиънс (van Bakel & Riksen-Walraven, 2002).

Изследвания, които се фокусират върху личностните черти на родителите по модела на Големите пет на Голдбърг открояват някои характеристики на родителите.

Родителите с високи нива на невротизъм имат тенденция да се поддават по-лесно на тревожност, дистрес и напрежение и да са емоционално нестабилни. Тази склонност към преживяване на негативни емоции може да компроментира способността на родителите да инициират и поддържат позитивни взаимоотношения с детето и да ограничи възможностите и готовността на родителите да откликват адекватно на сигналите, които детето отправя. Преживяването на високи нива на тревожност се свързва с интрузивен и свръхпротективен родителски стил. Високите нива на невротизъм на родителите се свързват с по-голяма вероятност за негативни нагласи към поведението на детето, когато проявява проблемно поведение. По тази причина родителите могат да се дистанцират емоционално от взаимоотношенията с детето и да имат трудности да поставят граници и структура на поведението. Като цяло невротизмът като личностна черта на родителите се свързва с липса на консистентност и предвидимост в реакциите и поведението на родителите (Finch et al., 2012; Prinzie et al., 2009; Smith et al., 2007).

Отвореността към нов опит отразява степента, до която човек се радва на нови преживявания, има широки интереси и въображение. Родителите с високи оценки по тази скала са по-въвлечени в преживяванията на детето и му осигуряват по-стимулираща за развитието среда (Javaras et al., 2012; Prinzie et al., 2009).

Дружелюбността като личностна черта отразява континуума между емпатия и антагонизъм в мислите, чувствата и поведението. Родителите, които са мили, добри и лесно достъпни в емоционално отношение имат капацитета да осигуряват топлина и сигурност. Родителите с високи резултати по тази скала имат по-позитивни нагласи към поведението на детето. Тези родители ценят емоциите и преживяванията на детето и е по-вероятно да оценят и откликнат на потребностите на детето. Дружелюбността се свързва и с по-отговорно родителство и зачитане на автономността на детето (Marsh et al., 2013; Prinzie et al., 2009).

Съзнателността като личностна черта отразява степента, до която човек съумява да се организира и да бъде последователен по отношение на целите, които си е поставил.

Родителите, които имат високи стойности по тази скала, обичайно си поставят високи изисквания и стандарти при родителството и осигуряват по-консистентна и структурирана среда на отглеждане на детето (Javaras et al., 2012; Prinzie et al., 2009).

Екстраверсията като личностна черта отразява качеството и интензивността на междуличностните взаимоотношения, нивото на активност и капацитетът на личността да се наслаждава на тези взаимоотношения. Комуникативността, енергичността и позитивната афективност се отразяват на поведението на родителите най-вече във взаимоотношенията с детето. Екстраверсията като личностна черта при родителите се свързва с по-високи нива на ангажираност и асертивност по отношение на въвеждането на граници и правила на поведение (Prinzie et al., 2009; Belsky et al., 1995).

Проучване на синдрома на бърнаут при родителите показва, че профилът, който е свързан с високи нива на невротизъм, ниски нива на съзнателност и дружелюбност, има най-голям риск за развитие на родителски бърнаут. Родителите, на които им е трудно да инициират и поддържат позитивни взаимоотношения с тяхното дете (високи нива на невротизъм), имат трудности в отклика на потребностите на детето (ниски нива на дружелюбност) и имат трудности в осигуряването на структурирана и кохерентна среда на отглеждане (ниски нива на съзнателност) имат най-висок риск от преживяване на значителни нива на родителски стрес (Le Vigourex et al., 2017).

ПОСТАНОВКА И ОРГАНИЗАЦИЯ НА ЕМПИРИЧНОТО ИЗСЛЕДВАНЕ

3.1. Обосновка на изследователския модел

На базата на проведен анализ на емпиричните изследвания в психологическата литература в областта на специфичните изисквания пред адаптацията на родителите на деца с нарушения в развитието, отраженията върху качеството на живот и психичното им здраве, перспективата за време, целеполагането и личностните черти, е изготвена теоретична рамка на емпиричното изследване. Теоретико-емпиричният модел, залегнат в основата на емпиричното изследване, е илюстриран във фиг. 2. Той изобразява очакваните взаимозависимости между променливите в изследването.



Фиг. 2. Теоретичен модел на интерактивните ефекти на личностните черти, ресурсите на семейството, перспективата за време, целеполагането и качеството на живот при родители на деца с нарушения в развитието.

3.2. Цели и задачи на емпиричното изследване

Целта на настоящия научен труд е да проследи наличието на връзка и степента на взаимодействие между ресурсите на родителите, свързани с грижата за дете с нарушение в развитието, техните личностни черти, перспектива за време и целеполагане с качеството им на живот.

За да се постигне тази изследователска цел, са поставени за решаване следните задачи:

- Да се разработи инструментариум на български език за изследване на качеството на живот, ресурсите, перспективата за време и целеполагането при родители на деца с нарушения в развитието;
- Да се адаптира инструментариумът за българска социокултурна среда;
- Да се установи диференциращият ефект на различните нарушения в развитието на детето върху качеството на живот, ресурсите и психичното здраве при тези родители;
- Да се провери диференциращият ефект на изследваните социодемографски характеристики върху качеството на живот, ресурсите, психичното здраве, перспективата за време и целеполагането при родители на деца с нарушения в развитието;
- Да се установят взаимовръзките между качеството на живот, психичното здраве, ресурсите, перспективата за време, целеполагането и личностните характеристики на родителите;
- Да се проверят директните и индиректните ефекти на личностните характеристики върху качеството на живот на родителите чрез опосредстващото влияние на перспективата за време;
- Да се установят директните и индиректните ефекти на ресурсите на родителите, свързани със състоянието на детето, и качеството на живот чрез опосредстващото влияние на компонентите на целеполагането.

Задълбоченият теоретичен обзор, представен в първа глава на разработката, и целта на настоящото проучване предполагат генерирането на следните **хипотези**:

1. **Основна хипотеза:**

Предполага се, че типът нарушение в развитието на детето диференцира значимо качеството на живот, ресурсите и психичното здраве на родителите на деца с нарушения в развитието: родителите на деца с нарушения от аутистичния спектър и с интелектуален дефицит ще се сблъскват по-интензивно с трудности в отглеждането и ще имат най-ниски нива на качество на живот, повишени негативни нагласи към състоянието на детето и повишени нива на преживяване на депресивни симптоми, тревожност и стрес.

При издигането на тази хипотеза се взимат под внимание данните от изследвания, систематизирани в литературния обзор, които свързват проявите на проблемно поведение на детето с повишени нива на стрес, които повлияват на качеството на живот на родителите (Abeduto et al., 2004; Johnston et al., 2003; von Gonad et al., 2002). Също така, повишените нива на стрес, свързани с поведенческите проблеми на детето, повлияват значимо физическото и ментално здраве на родителите (Taylor, 1995). За развитийния профил на деца с генерализирани разстройства на развитието и интелектуален дефицит се знае, че поради нарушенията в комуникацията преобладават поведенческите проблеми и трудности в грижата (Lounds et al., 2007; Lacavalier et al., 2006; Harring et al., 2006; Hastings et al., 2005; Hastings & Brown, 2002). По тази причина предполагаме, че състоянията на детето, свързани със спектъра на аутизма и

интелектуален дефицит, ще водят след себе си до понижено качество на живот на родителите и завишени нива на проблеми с психичното здраве.

2. Основна хипотеза:

Допуска се, че полът и възрастта на родителите, както и полът и възрастта детето ще имат диференцираща роля върху качеството на живот, ресурсите, психичното здраве и целеполагането на родителите: очаква се майките да оценяват качеството си на живот като по-високо в сравнение с бащите и да имат по-диференцирани цели за бъдещето и една генерална цел, която да определя съществуването. Предполага се, че по-младите родители ще оценяват качеството си на живот като най-ниско и ще преживяват повече негативни аспекти на грижата за дете с нарушения в развитието.

При издигането на тази хипотеза се взимат под внимание данните от изследвания, документиращи значимите различия между майките и бащите на деца с нарушения в развитието. Майките поемат основната роля на обгрижващи по отношение на (Hedov, 2006) и виждат своите деца като притежатели на редица позитивни личностни характеристики, които поддържат и развиват връзките между семейните членове и с другите (Poehlmann et al., 2005) и отчитат значимо повече подкрепящи аспекти на взаимоотношенията с техните деца в сравнение с бащите (Cuskelly et al., 2002).

3. Основна хипотеза:

Предполага се, че качеството на живот на родителите на деца с нарушения в развитието ще бъде в позитивна взаимовръзка с ресурсите на родителите, наличието на значима цел в живота, позитивната ориентация за минало и настоящи, както и ориентацията към бъдещето. Качеството на живот на родителите ще корелира негативно със затрудненията в развитието на детето и негативните нагласи към състоянието на детето, както и с негативните аспекти на перспективата за време и нарушенията в психичното здраве.

4. Основна хипотеза:

Допуска се, че личностните черти ще имат както директен, така и индиректен ефект през опосредстващото влияние на перспективата за време върху зависимата променлива – качество на живот на родителите: очаква се ориентациите за време, свързани с позитивните аспекти на миналото и настоящето, както и ориентацията към бъдещето да имат протективен ефект по отношение на качеството на живот, докато негативната ориентация към миналото и настоящето да усилват негативното влияние на определени личностни профили върху качеството на живот.

Извеждането на тази изследователска хипотеза се основава на изследванията, доказващи, че различните ориентации за време са пряко свързани с личността и когато тези когнитивни профили прераснат в тенденции, се смятат за личностни диспозиции (Fortunato & Furey, 2011). Ф. Зимбардо и Дж. Бойд доказват, че различните ориентации за време отразяват индивидуалните различия в начина на оценка на житейските обстоятелства (Zimbardo & Boyd, 1999) и що се отнася до преживяванията на родителите на деца с нарушения в развитието се допуска, че повлияват субективното възприятие за качество на живот на родителите.

5. Основна хипотеза:

Допуска се, че ресурсите на семейството ще имат както директен, така и индиректен ефект през опосредстващото влияние на целеполагането върху зависимата променлива – качество на живот на родителите: очаква се наличието на значима цел в живота и диференцирани цели за бъдещето да имат протективен ефект по отношение на влиянието на нарушенията в развитието на детето върху качеството на живот на родителите.

За извеждането на тази изследователска хипотеза се взимат под внимание изследванията, свързани с целеполагането при родители на деца с нарушения в развитието, които документират, че наличието на значима цел в живота благоприятно повлиява устойчивостта на индивида пред житейските трудности, каквато е грижата за дете с нарушения в развитието. Усилията по посока на целта в живота могат да компенсират ограниченията на други компоненти на благополучието по време на периоди на трудности и нещастия (Alim et al., 2008; Hobfoll, 2007).

3.3. Инструментариум

Кратка версия на въпросник за изследване на ресурсите и стреса при семейства с близък с хронично заболяване или увреждане (The Questionnaire on Resources and Stress for Families with Chronically Ill or Handicapped Members, Friedrich, Greenberg & Crnic, 1983).

Въпросникът измерва нивото на стрес в семейства, които се грижат за близък с хронично заболяване или увреждане. Стресът в семейството е продукт на множество променливи – степента на затруднения, които предполага заболяването или увреждането, личните ресурси на всеки член на семейството, финансовите ресурси, подкрепата от средата и др. За да се идентифицират значимите променливи, които допринасят за или намаляват стреса в семействата, които се грижат за близък със заболяване или увреждане, е важно да се изследват реакциите на семейството към тези стресори. Скалата за оценка е дихотомна – Вярно/Невярно. Кратката версия на въпросника съдържа 50 твърдения, които формират следните скали:

- **Ресурси на семейството за справяне** ($\alpha = 0.73$) – отразява влиянието на нарушението в развитието на детето върху ресурсите за справяне на родителите и семейството.
- **Затруднения в развитието на детето** ($\alpha = 0.83$) – отнася се до трудности и ограничения в развитието на детето, които произтичат от състоянието му.
- **Негативни нагласи към състоянието на детето** ($\alpha = 0.74$) – отразява негативното отношение на родителите към състоянието на детето.
- **Физически ограничения на детето** ($\alpha = 0.67$) – отнася се до физическите ограничения, свързани със състоянието на детето.
- **Самостоятелност на детето в бъдеще** ($\alpha = 0.68$) – свързана с нивото на самостоятелност на детето в бъдеще.

Кратка версия на въпросник за изследване на качеството на живот (The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)-BREF, WHO, 2004).

За изследване на общото равнище на качеството на живот е използвана кратката версия на въпросника на Световната здравна организация за качеството на живот – WHOQOL-BREF. Методиката включва твърдения, които проучват различни аспекти на качеството на живот. Първите две твърдения изследват индекса на качеството на живот и здравето като цяло. Останалите твърдения изследват характеристики, свързани с качеството на живот – физически фактори, психологически фактори, социални взаимоотношения и фактори на средата.

В рамките на дисертационния труд е разработена кратка версия на въпросника, като са подбрани релевантни на функционирането на родителите на деца с нарушения в развитието твърдения и са изключени тези, свързани с физическия аспект на качеството на живот и факторите на средата, приложими при оценяването на качеството на живот, свързано с увреждане или заболяване. Вътрешната консистентност на скалата възлиза на $\alpha = 0.80$.

Въпросник за изследване на перспективата за време (*Zimbardo Time Perspective Inventory*) (Zimbardo & Boyd, 1999).

Въпросникът е разработен от Ф. Зимбардо и Дж. Бойд от Станфордския университет на основата на теорията за психологическата перспектива за време. Инструментът е публикуван официално през 1999г. и представлява самооценъчен въпросник, който се състои от 56 твърдения с петстепенна Ликертова скала за оценка като изследваните лица оценяват всяко твърдение в зависимост от това в каква степен се отнася за тях от (1) *Изобщо не се отнася до мен* до (5) *Напълно се отнася до мен*.

Въпросникът съдържа пет фактора, които отразяват различието в индивидуалната перспектива за време и са базирани на психологическите процеси, които определят и биват повлияни от перспективата за време. Въпросникът изследва:

- **Негативна ориентация към миналото** ($\alpha = 0.71$) - отразяваща като цяло негативна, неприятна и болезнена представа за миналото.
- **Позитивна ориентация към миналото** ($\alpha = 0.72$) - свързана с топлото, сантиментално и дори носталгично отношение към миналото.
- **Хедонистична ориентация към настоящето** ($\alpha = 0.89$) - отразяваща насоченото към непосредствено удовлетворение на потребностите и удоволствие тук и сега отношение към живота.
- **Фаталистична ориентация към настоящето** ($\alpha = 0.79$) - разкриваща негативна нагласа към живота, свързана с безпомощност и безнадеждност.
- **Ориентирана към бъдещето перспектива** ($\alpha = 0.77$) - свързана с ориентацията към цели далеч в бъдещето.

За изследване на перспективата за време в извадката от родители на деца с нарушения в развитието е създадена кратка версия на въпросника, която съдържа 25 твърдения, отразяващи петте различни времеви ориентации. Формулираните твърдения се основават на пилотното изследване за определяне на факторната структура, конструктивната валидност и надеждност на въпросника в условията на българската популация (Stoyanova & Karabeliova, 2019).

Профил на нагласите към живота (*Life Attitude Profile-Revised*, Reker, 1992).

Профилът на нагласите към живота представлява самооценъчен въпросник, който се състои от 48 айтема, оценявани по 7-степенна скала Ликертов тип, варираща от (1) *Напълно несъгласен* до (7) *Напълно съгласен*. Въпросникът представлява ревизирана версия на Профил на нагласите към живота на Г. Рекер и Е. Пийкок (Life Attitude Profile, Reker & Peacock 1981).

Въпросникът изследва:

- **Цел в живота** ($\alpha = 0.86$) – определя наличието на значими цели, мисия в живота и чувство за посока на живота.
- **Удовлетвореност от живота** ($\alpha = 0.80$) – отнася се до удовлетвореността от живота и наличието на смисъл.
- **Очаквания за бъдещето** ($\alpha = 0.74$) – състои се в поставянето на цели в бъдещето.
- **Житейски контрол** ($\alpha = 0.78$) – отнася се до увереността, че житейските избори подлежат на личен контрол.
- **Търсене на новото** ($\alpha = 0.68$) – отнася се до търсенето на нови и различни предизвикателства в бъдеще.

За изследване на целеполагането при родители на деца с нарушения в развитието в настоящия дисертационен труд са използвани част от скалите на въпросника, като отпадат „Приемане на крайността на човешкия живот“ и „Екзистенциален вакуум“ от оригиналната методика. Скалата за оценка се трансформира в 5-степенна – (1) *Изобщо не се отнася до мен* до (5) *Напълно се отнася до мен*.

Скала за депресия, тревожност и стрес (*The Depression Anxiety Stress Scale (DASS-21)*, Lovibond & Lovibond, 1995).

Скала за депресия, тревожност и стрес (Depression, Anxiety and Stress Scale (DASS-21), Lovibond & Lovibond, 1995), която се състои от 21 айтема, измерващи основните симптоми на депресия, тревожност и стрес през изминалата седмица. Оценката на всеки айтем респондентите дават използвайки четиристепенна скала, варираща от (1) *Не се отнася за мен в никаква степен* до (4) *Отнася се до мен в много голяма степен или почти през цялото време*. Всяка една от подskalите съдържа 7 айтема. Инструментът е адаптиран за различни култури и е използван в множество изследвания, като неговата конструктивна валидност се потвърждава многократно. Въпросникът е адаптиран за българската социокултурна среда от С. Карабельова и колеги. (Ivanova, Mitev, & Karabeliova, 2016).

Въпросник за изследване на личностните черти по модела на „Големите пет“ (*Big Five Inventory (BFI)*, John & Srivastava, 1999).

Въпросникът за изследване на личностните черти на П. Джон и С. Сривастава съдържа 44 твърдения и е разработен по модела на „Големите пет“ (Goldberg, 1993). Инструментът използва 5-степенна Ликертова скала, варираща от (1) *Изобщо не съм съгласен* до (5) *Напълно съм съгласен*. Открояват се пет дименсии:

- **Екстраверсия** ($\alpha = 0.69$);
- **Дружелюбност** ($\alpha = 0.69$);
- **Съзнателност** ($\alpha = 0.75$);
- **Невротизъм** ($\alpha = 0.78$);
- **Отвореност към нов опит** ($\alpha = 0.72$).

Въпросникът е адаптиран за български социокултурен контекст в рамките на пилотното изследване на настоящия дисертационен труд. За целите на проучването в рамките на извадката от родители на деца с нарушения в развитието е създадена кратка версия на въпросника, съдържаща 20 айтема, отразяващи всяка от петте скали в рамките на модела.

Социодемографски данни

Събрана е и социодемографска информация за респондентите. Изследваните лица са помолени да отговорят на въпроси, свързани с техния пол, възраст, тип нарушение в развитието на тяхното дете, възраст на тяхното дете, местоживеене, образование, семейно положение, трудов статус и тип организация, в която работят.

3.4. Респонденти

В изследването взимат участие 251 родители на деца с нарушения в развитието, като по-голяма част са майки 74,5%. Изследваните лица са на възраст между 25 и 61 години ($X = 40,8$; $SD = 6,6$). За целите на сравнителните анализи са разпределени в три възрастови групи – от 25 до 35 години (22,7%), от 36 до 45 години (52,6%) и от 46 до 61 години (24,7%). Що се отнася до пола на детето, преобладават момчетата (69,7%). Възрастта на децата варира от 1 до 19 години ($X = 9,1$; $SD = 4,5$) като са обособени три възрастови групи – от 1 до 6 години (33,1%), от 7 до 12 години (43%) и от 13 до 19 години (23,9%). Според типа нарушение в развитието на детето са обособени четири групи – нарушения от аутистичния спектър (48,6%), генетични синдроми (17,5%), интелектуален дефицит (17,1%) и двигателни нарушения (16,7%). Семейното положение на родителите е разгледано в три групи – необвързани (15,5%), семейни (59,4%) и живеещи с партньор на семейни начала (31,1%). Според образованието преобладават респондентите с висше образование (66,9%) за разлика от тези с основно или средно образование (33,1%). Според местоживеенето са обособени три групи – живеещи в село или малък град

(25,5%), живеещи в голям град (38,2%) и живеещи в столицата (36,3%). По отношение на трудовия статус значително преобладават работещите за разлика от безработните. По отношение на типа организация са обособени следните групи – работещи в държавна организация (19,9%), работещи в частния сектор или самонаети (49%) и асистенти на детето (31,1%).

3.5. Използвани статистически анализи

За обработка на данните от изследването и проверка на изследователските хипотези е използвана програмата IBM SPSS v.23. За медиаторните анализи е приложена допълнително програмата PROCESS v.3.5, разработена от Андрю Хайес. Проведени са следните статистически анализи:

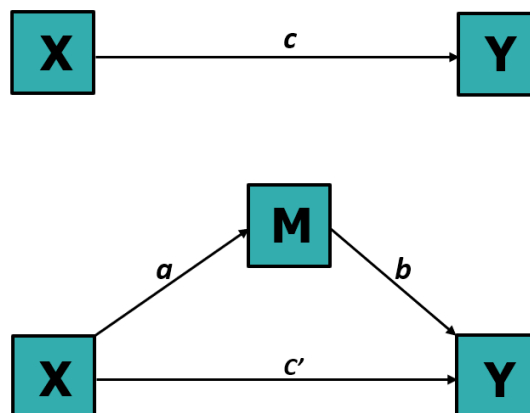
Факторен анализ – този анализ се използва за определяне на броя айтеми, които съставят един фактор, посредством корелацията между тях. За проверка на вътрешната консистентност на скалите е приложен коефициента **Алфа на Кронбах (α)**.

Дескриптивна статистика – представя описателна информация за характеристиките на изследователската извадка по отношение на честотното разпределение, вариацията и мерките за централната тенденция.

Корелационен анализ – Корелационният коефициент на Пирсън (r) е индекс за линейна зависимост на две променливи, който варира между $-1,00$ и $+1,00$. (Ганева, 2016).

Еднофакторен дисперсионен анализ (One-Way ANOVA) – параметричен статистически тест, който проверява хипотезата, че средноаритметичните стойности за две и повече групи са равни. Той включва една независима променлива (фактор), която има две или повече групи (нива) и една зависима променлива.

Медиаторен анализ – медиаторният анализ се основава на допускането, че влиянието на една независима променлива върху зависимата се опосредства от трета променлива (медиатор) (Baron & Kenny, 1986). Фиг. 3. представя модел с един медиатор, при който вариациите в равнищата на независимата променлива се свързват със значими вариации в нивата на медиатора (път a). Път b определя ефекта на медиатора върху зависимата променлива. Директният ефект на независимата върху зависимата променлива се определя от път c' . Индиректният ефект на независимата върху зависимата променлива, опосредстван от медиатора се изчислява като произведение на a и b . Общият ефект на независимата променлива е път c , който се изразява с равенството $c = c' + ab$ и представлява сума от директния ефект c' и индиректния ефект през медиаторната променлива ab .



Фиг. 3. Графично представяне на директния и индиректния ефект на независимата променлива върху зависимата променлива.

ЕМПИРИЧНО ИЗСЛЕДВАНЕ НА ВЗАИМОДЕЙСТВИЯТА МЕЖДУ РЕСУРСИТЕ, ПЕРСПЕКТИВАТА ЗА ВРЕМЕ, ЦЕЛЕПОЛАГАНЕТО, ЛИЧНОСТНИТЕ ЧЕРТИ И КАЧЕСТВОТО НА ЖИВОТ ПРИ РОДИТЕЛИ НА ДЕЦА С НАРУШЕНИЯ В РАЗВИТИЕТО

4.1. Диференциращо влияние на демографските променливи върху качеството на живот, ресурсите и психичното здраве на родителите

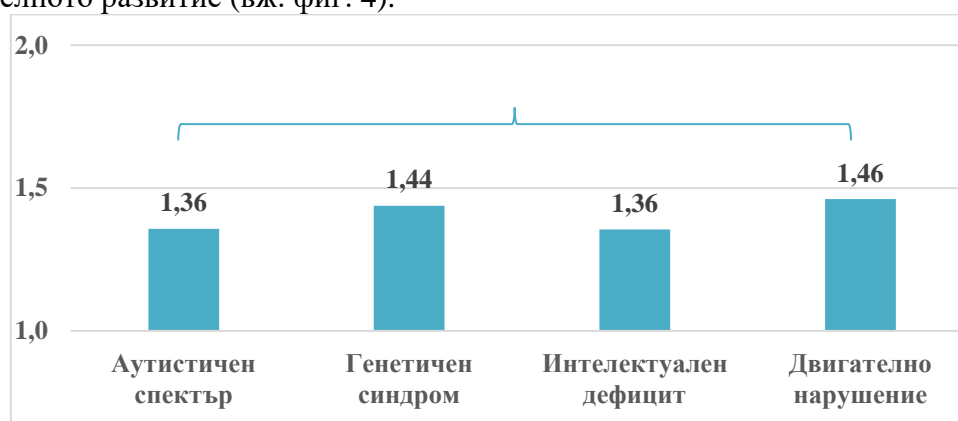
За изследване на диференциращия ефект на демографските променливи върху качеството на живот, ресурсите на семейството и психичното здраве на родителите е проведен еднофакторен дисперсионен анализ.

Статистически значими различия по отношение на ресурсите и стреса на семейството в зависимост от типа нарушение в развитието се наблюдават при всички скали от въпросника за ресурси и стрес, но не се наблюдава диференциращ ефект при качеството на живот и психичното здраве на родителите (вж. табл. 4).

Таблица 4. Диференциращо влияние на типа нарушение в развитието на детето върху качеството на живот, ресурсите на семейството и психичното здраве.

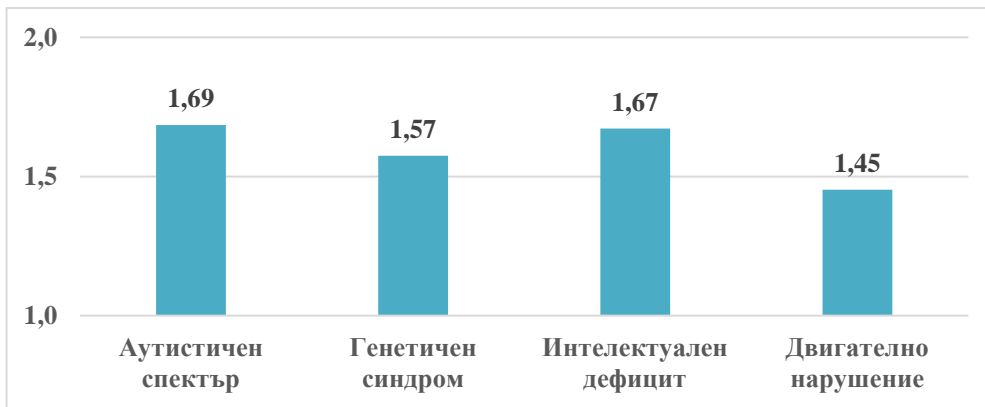
Източник на вариация	Тип нарушение в развитието на детето	
	F	p
Променлива		
Качество на живот	0,482	0,695
Ресурси на семейството	3,56	0,015
Затруднения в развитието на детето	12,40	0,000
Негативни нагласи към състоянието на детето	3,48	0,017
Физически ограничения на детето	6,46	0,000
Самостоятелност на детето в бъдещето	2,55	0,056
Депресивни симптоми	1,605	0,189
Тревожност	2,275	0,080
Стрес	0,482	0,484

Типът нарушение в развитието диференцира значимо скалата „Ресурси на семейството“, като значими различия се наблюдават между родителите на деца с нарушения от аутистичния спектър и родителите на деца с двигателни нарушения. По-високи стойности на ресурси на семейството се наблюдават при нарушенията, свързани с двигателното развитие (вж. фиг. 4).



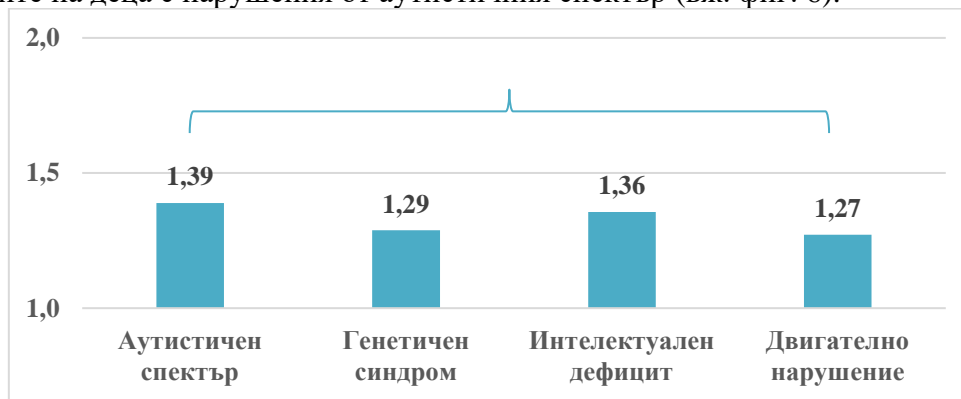
Фиг. 4. Диференциращо влияние на типа нарушение в развитието върху ресурсите на семейството.

Значими различия се наблюдават и по отношение на затрудненията в развитието на детето и при четирите групи нарушения в развитието. Най-високи нива на затруднения в развитието на детето отчитат родителите на деца с аутизъм и с интелектуален дефицит (вж. фиг. 5).



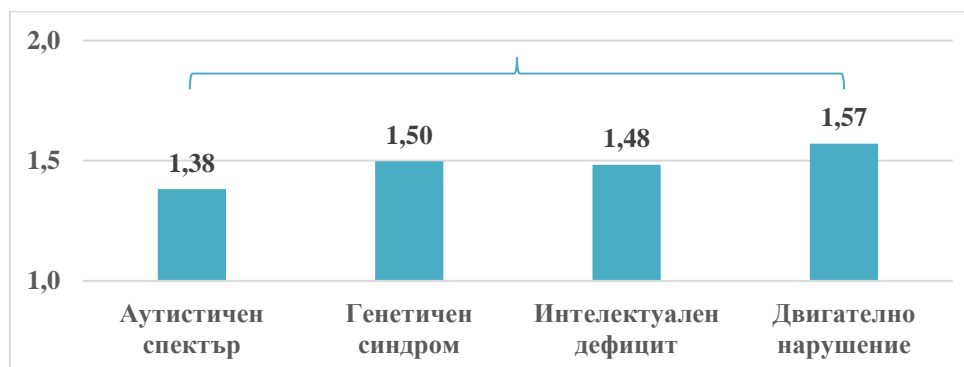
Фиг. 5. Диференциращо влияние на типа нарушение в развитието върху затрудненията в развитието на детето.

Типът нарушение в развитието на детето диференцира значимо негативните нагласи на родителите към състоянието на детето и физическите ограничения на детето, като съществени различия се наблюдават между нарушенията от аутистичния спектър и двигателните нарушения. По-високи нива на негативни нагласи се наблюдават при родителите на деца с нарушения от аутистичния спектър (вж. фиг. 6).



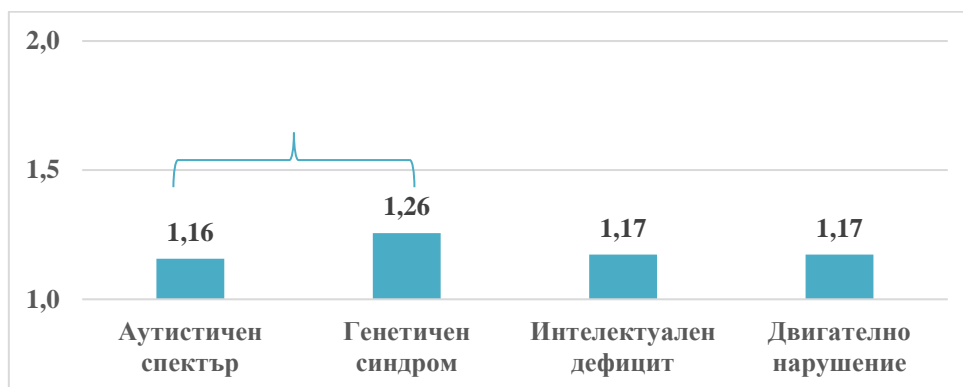
Фиг. 6. Диференциращо влияние на типа нарушение в развитието върху негативните нагласи към състоянието на детето.

По-високи нива на физически ограничения се съобщават от родителите на деца с двигателни нарушения (вж. фиг. 7).



Фиг. 7. Диференциращо влияние на типа нарушение в развитието върху физическите ограничения на детето.

Що се отнася до самостоятелността на детето в бъдещето, значими различия се наблюдават между родителите на деца с аутизъм и с генетични синдроми, като по-високи нива на самостоятелност на детето в бъдеще се очакват от родителите на деца с генетични синдроми (вж. фиг. 8).



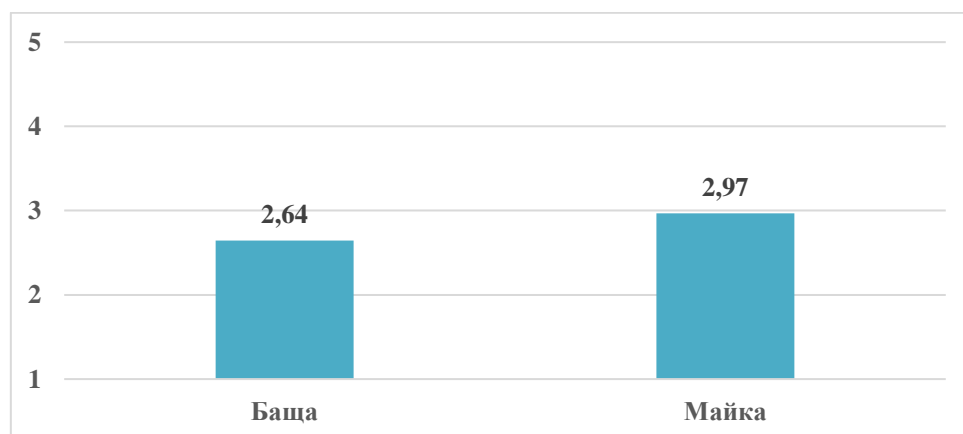
Фиг. 8. Диференциращо влияние на типа нарушение в развитието върху физическите ограничения на детето.

Наблюдават се значими различия при качеството на живот, ресурсите на семейството и психичното здраве според пола на родителя. Резултатите са представени в табл. 5.

Таблица 5. Диференциращо влияние на пола на родителя върху качеството на живот, ресурсите на семейството и психичното здраве.

Източник на вариация	Пол на родителя	
	F	p
<i>Променлива</i>		
Качество на живот	10,97	0,000
Ресурси на семейството	4,04	0,045
Затруднения в развитието на детето	0,48	0,488
Негативни нагласи към състоянието на детето	4,98	0,027
Физически ограничения на детето	0,36	0,548
Самостоятелност на детето в бъдещето	2,55	0,025
Депресивни симптоми	6,24	0,013
Тревожност	1,17	0,280
Стрес	0,05	0,826

Полът на родителя диференцира значимо качеството на живот. По-високи нива на качество на живот декларират майките на деца с нарушения в развитието (вж. табл. 5 и фиг. 9).



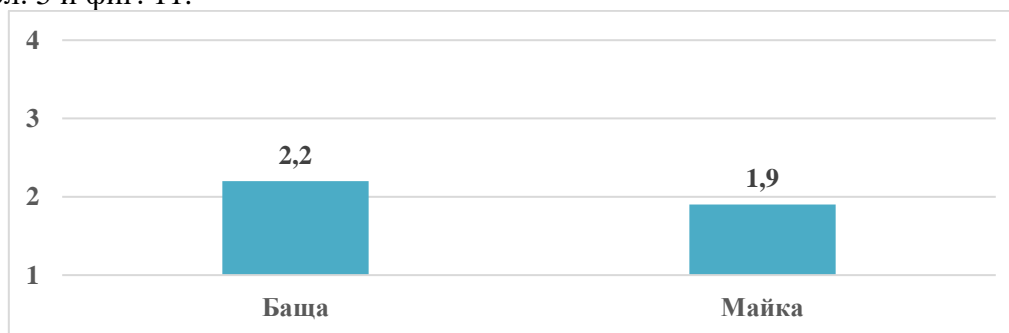
Фиг. 9. Диференциращо влияние на пола върху качеството на живот на родителите на деца с нарушения в развитието.

Полът на родителя диференцира значимо ресурсите на семейството, негативните нагласи към състоянието на детето и самостоятелността на детето в бъдещето. Подробните резултати са представени в табл. 5 и фиг. 10. Що се отнася до ресурсите на семейството, по-високи нива декларират майките на деца с нарушения в развитието. Също така, те имат по-високи нива на негативни нагласи към състоянието на детето и очакват по-голяма самостоятелност на детето в бъдеще.



Фиг. 10. Диференциращо влияние на пола на родителя върху ресурсите на семейството.

Полът на родителите диференцира значимо нивата на депресивни симптоми при родителите на деца с нарушения в развитието. Бащите преживяват по-високи нива на депресивни симптоми в сравнение с майките. Резултатите са представени в табл. 5 и фиг. 11.



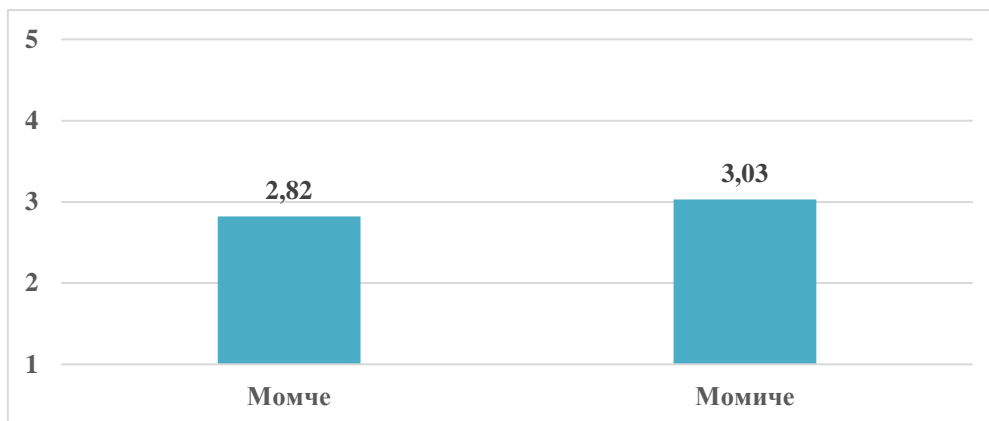
Фиг. 11. Диференциращо влияние на пола на родителя върху депресивните симптоми.

Диференциращо влияние на пола на детето с нарушение в развитието се наблюдава единствено по отношение на качеството на живот на родителите. Диференциращ ефект не се наблюдава при ресурсите на семейството и психичното здраве на родителите. Резултатите са представени в табл. 6.

Таблица 6. Диференциращо влияние на пола на детето върху качеството на живот, ресурсите на семейството и психичното здраве.

Източник на вариация	Пол на детето	
	F	p
Променлива		
Качество на живот	4,75	0,030
Ресурси на семейството	1,93	0,166
Затруднения в развитието на детето	1,65	0,199
Негативни нагласи към състоянието на детето	0,36	0,545
Физически ограничения на детето	2,02	0,157
Самостоятелност на детето в бъдещето	0,00	0,976
Депресивни симптоми	3,82	0,520
Тревожност	3,83	0,442
Стрес	2,16	0,143

Полът на детето с нарушение в развитието има диференциращ ефект върху качеството на живот на родителите като родителите на момичета имат по-високи нива на качество на живот в сравнение с родителите на момчета. Резултатите са илюстрирани във фиг. 12.



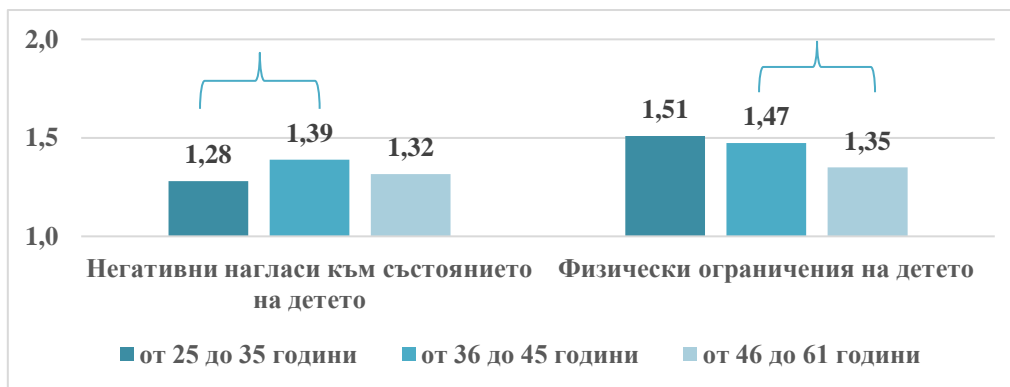
Фиг. 12. Диференциращо влияние на пола на детето върху качеството на живот на родителите.

Възрастта на родителя има диференциращо влияние по отношение на част от скалите, свързани с ресурсите на семейството и не оказва влияние върху качеството на живот на родителите и психичното здраве. Резултатите са представени в табл. 7.

Таблица 7. Диференциращо влияние на възрастта на родителите върху качеството на живот, ресурсите на семейството и психичното здраве.

Източник на вариация	Възраст на родителя	
	F	p
<i>Променлива</i>		
Качество на живот	2,21	0,080
Ресурси на семейството	0,59	0,553
Затруднения в развитието на детето	1,67	0,190
Негативни нагласи към състоянието на детето	4,96	0,008
Физически ограничения на детето	6,74	0,001
Самостоятелност на детето в бъдещето	2,13	0,121
Депресивни симптоми	2,11	0,123
Тревожност	0,95	0,388
Стрес	0,134	0,874

Диференциращ ефект на възрастта на родителите се наблюдава по отношение на негативните нагласи към състоянието на детето и физическите ограничения на детето. Статистически значими различия по отношение на негативните нагласи към състоянието на детето се наблюдават между възрастовите групи от 25 до 35 години и от 36 до 45 години, като по-високи нива на негативни нагласи се наблюдават при родителите на възраст между 36 и 45 години. По отношение на физическите ограничения на детето се наблюдават значими различия между родителите на възраст от 36 до 45 години и от 45 и 61 години, като по-високи стойности по скалата имат родителите на възраст от 36 до 45 години. Резултатите са представени подробно в табл. 7 и фиг. 13.



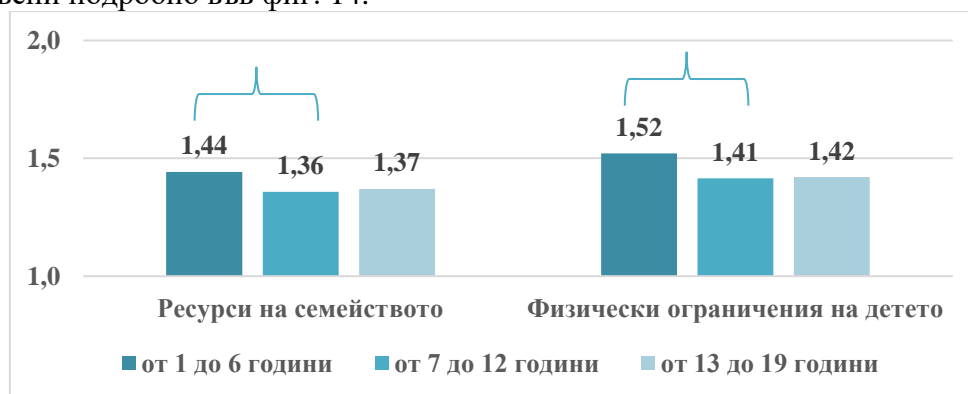
Фиг. 13. Диференциращо влияние на възрастта на родителя върху ресурсите на семейството.

Възрастта на детето оказва диференциращ ефект по отношение на някои от скалите, свързани с ресурсите на семейството, като ефект не се наблюдава по отношение на качеството на живот на родителите и психичното им здраве. Резултатите са представени подробно в табл. 8.

Таблица 8. Диференциращо влияние на възрастта на детето върху качеството на живот, ресурсите на семейството и психичното здраве.

Източник на вариация	Възраст на детето	
	F	p
Променлива		
Качество на живот	1,05	0,351
Ресурси на семейството	3,98	0,020
Затруднения в развитието на детето	1,42	0,243
Негативни нагласи към състоянието на детето	2,05	0,130
Физически ограничения на детето	4,28	0,015
Самостоятелност на детето в бъдещето	1,99	0,139
Депресивни симптоми	0,69	0,505
Тревожност	1,55	0,215
Стрес	0,01	0,997

Възрастта на детето диференцира значимо ресурсите на семейството. Значими различия се наблюдават по скалите „Ресурси на семейството“ и „Физически ограничения на детето“ между родителите на деца от 1 до 6 години и от 7 до 12 години. По-високи резултати по двете скали показват родителите на деца от 1 до 6 години. Резултатите са представени подробно във фиг. 14.



Фиг. 14. Диференциращо влияние на възрастта на детето върху ресурсите на семейството.

4.2. Взаимовръзки между качеството на живот, ресурсите на семейството, психичното здраве, перспективата за време, целеполагането и личностните черти

Наблюдават се значими взаимовръзки между всички скали, свързани с ресурсите на семейството, и качеството на живот. Качеството на живот корелира позитивно с ресурсите на семейството ($r = 0,497$; $p \leq 0,01$) и нивото на самостоятелност на детето в бъдеще ($r = 0,188$; $p \leq 0,01$) и е в обратна взаимовръзка със затрудненията в развитието на детето ($r = -0,393$; $p \leq 0,01$), негативните нагласи към състоянието на детето ($r = -0,485$; $p \leq 0,01$) и физическите ограничения на детето ($r = -0,267$; $p \leq 0,01$).

Качеството на живот е в обратна взаимовръзка с депресивните симптоми ($r = -0,671$; $p \leq 0,01$), тревожността ($r = -0,582$; $p \leq 0,01$) и стреса ($r = -0,600$; $p \leq 0,01$) при родителите, като се откриват значителни корелации между тези конструкти.

Негативната ориентация към миналото ($r = -0,399$; $p \leq 0,01$) и позитивната ориентация към миналото ($r = -0,307$; $p \leq 0,01$), както и фаталистичната ориентация към настоящето ($r = -0,266$; $p \leq 0,01$) корелират негативно с качеството на живот, докато хедонистичната ориентация към настоящето ($r = 0,608$; $p \leq 0,01$) и ориентацията към бъдещето ($r = 0,262$; $p \leq 0,01$) е в позитивна взаимовръзка с качеството на живот. В най-висока степен качеството на живот е свързано с хедонистичната ориентация към настоящето ($r = 0,608$; $p \leq 0,01$).

Що се отнася до целеполагането при родителите на деца с нарушения в развитието, най-силни положителни взаимовръзки с качеството на живот се откриват с целта в живота ($r = 0,567$; $p \leq 0,01$), удовлетвореността в живота ($r = 0,453$; $p \leq 0,01$) и житейския контрол ($r = 0,487$; $p \leq 0,01$). По-слаби позитивни взаимовръзки се откриват с търсенето на новото ($r = 0,137$; $p \leq 0,01$) и очакванията за бъдещето ($r = 0,225$; $p \leq 0,01$). При всички личностни черти по модела на „Големите пет“ се откриват значими взаимовръзки с качеството на живот. Слаби до умерени позитивни взаимовръзки се откриват с отвореността към нов опит ($r = 0,406$; $p \leq 0,01$), съзнателността ($r = 0,454$; $p \leq 0,01$), дружелюбността ($r = 0,164$; $p \leq 0,01$) и екстраверсията ($r = 0,305$; $p \leq 0,01$), а невротизмът ($r = -0,539$; $p \leq 0,01$) е в обратна взаимовръзка с качеството на живот.

Наблюдават се значими взаимовръзки между ресурсите на семейството и нивото на депресивни симптоми ($r = -0,387$; $p \leq 0,01$), тревожност ($r = -0,349$; $p \leq 0,01$) и стрес ($r = -0,461$; $p \leq 0,01$) при родителите. Затрудненията в развитието на детето корелират позитивно с депресивните симптоми ($r = 0,361$; $p \leq 0,01$), тревожността ($r = 0,317$; $p \leq 0,01$) и стреса ($r = 0,261$; $p \leq 0,01$) при родителите. Негативните нагласи към състоянието на детето са в позитивна взаимовръзка с нивото на депресивни симптоми ($r = 0,429$; $p \leq 0,01$), тревожност ($r = 0,379$; $p \leq 0,01$) и стрес ($r = 0,307$; $p \leq 0,01$). Физическите ограничения на детето се свързват с повишени нива на стрес ($r = 0,169$; $p \leq 0,01$) при родителите, а очакванията за самостоятелност в бъдещето на детето се свързват с по-ниски нива на депресивни симптоми ($r = -0,181$; $p \leq 0,01$) и тревожност ($r = -0,131$; $p \leq 0,05$) при родителите.

Значими взаимовръзки се откриват между ресурсите и стреса на семейството и перспективата за време. Ресурсите на семейството са в обратна взаимовръзка с негативната ориентация към миналото ($r = -0,326$; $p \leq 0,01$), а позитивни взаимовръзки се откриват с хедонистичната ориентация към настоящето ($r = 0,303$; $p \leq 0,01$). Затрудненията в развитието на детето се свързват с фаталистичната ориентация към настоящето ($r = 0,215$; $p \leq 0,01$) и са в обратна взаимовръзка с хедонистичната ориентация към настоящето ($r = -0,362$; $p \leq 0,01$) и ориентацията към бъдещето ($r = -0,240$; $p \leq 0,01$). Негативните нагласи към състоянието на детето се свързват с негативната ориентация към миналото ($r = 0,368$; $p \leq 0,01$) и са в отрицателна взаимовръзка с хедонистичната ориентация към настоящето ($r = -0,437$; $p \leq 0,01$) и ориентацията към бъдещето ($r = -0,256$; $p \leq 0,01$). Физическите ограничения на детето се свързват с негативната ориентация към миналото ($r = 0,167$; $p \leq 0,01$) и са в обратна зависимост с хедонистичната ориентация към настоящето ($r = -0,222$; $p \leq 0,01$). Очакванията на родителите за самостоятелност на детето в бъдещето са в позитивна взаимовръзка с хедонистичната ориентация към настоящето ($r = 0,212$; $p \leq 0,01$).

Наблюдават се значими взаимовръзки между ресурсите и стреса на семейството и компонентите на целеполагането. Ресурсите на семейството са в позитивна взаимовръзка с целта в живота ($r = 0,289$; $p \leq 0,01$), удовлетвореността от живота ($r = 0,431$; $p \leq 0,01$), търсене на новото ($r = 0,168$; $p \leq 0,01$), очаквания за бъдещето ($r = 0,260$; $p \leq 0,01$) и житейски контрол ($r = 0,202$; $p \leq 0,01$). Затрудненията в развитието на детето показват отрицателни взаимовръзки с целта в живота ($r = -0,314$; $p \leq 0,01$), удовлетвореността в живота ($r = -0,209$; $p \leq 0,01$) и житейския контрол ($r = -0,188$; $p \leq 0,01$). Негативните нагласи към състоянието на детето са в обратна взаимовръзка с целта в живота ($r = -0,416$; $p \leq 0,01$) и удовлетвореността от живота ($r = -0,168$; $p \leq 0,01$), докато физическите ограничения на детето корелират отрицателно с целта в живота ($r = -0,222$; $p \leq 0,01$).

Значими взаимовръзки се наблюдават и по отношение на ресурсите и стреса на семейството с личностните черти по модела на „Големите пет“. Отвореността към нов опит е в обратна колерация със затрудненията в развитието на детето ($r = -0,192$; $p \leq 0,01$) и негативните нагласи към състоянието му ($r = -0,155$; $p \leq 0,01$). Невротизмът като личностна черта се свързва с негативните аспекти на влиянието на дете с нарушения в развитието върху семейството ($r = 0,218$; $p \leq 0,01$) и е в обратна взаимовръзка с ресурсите на семейството ($r = -0,349$; $p \leq 0,01$). Съзнателността е в слаба позитивна взаимовръзка с ресурсите на семейството ($r = 0,170$; $p \leq 0,01$). Дружелюбността се свързва с ресурсите на семейството в малка степен ($r = 0,204$; $p \leq 0,01$).

4.3. Директни и индиректни ефекти

Две от основните хипотези на настоящия научен труд са свързани с директните, индиректните и медиаторните влияния на различни променливи върху качеството на живот при родителите на деца с нарушения в развитието. Основната идея на медиаторния анализ е допускането, че влиянието на дадена независима променлива върху зависимата променлива се опосредства от междинна променлива, наречена медиатор.

Издигнати са два модела на опосредствано влияние между независимите и зависими променливи в изследването. Първият модел включва личностните черти на родителите на деца с нарушения в развитието по модела на Големите пет (невротизъм, отвореност към нов опит, дружелюбност, съзнателност и екстраверсия), които са разгледани като независими фактори, оказващи влияние върху зависимата променлива „Качество на живот“ на родителите. Като променливи, оказващи медиаторен ефект в този модел, са разгледани различните времеви ориентации в рамките на перспективата за време.

Вторият модел разглежда влиянието на нарушението в развитието на детето върху ресурсите на семейството като независима променлива, оказваща влияние върху качеството на живот при родителите на деца с нарушения в развитието. В рамките на този модел това влияние се опосредства от процеса на целеполагане при тези родители.

4.3.1. Опосредствано влияние на личностните черти върху качеството на живот с медиатор перспективата за време

С цел проверка на първия изследователски модел, поставящ перспективата за време като медиатор на влиянието на личностните черти на родителите върху качеството им на живот, са проведени прости медиаторни анализи на отделните личностни черти по модела на Големите пет (невротизъм, отвореност към нов опит, дружелюбност, съзнателност и екстраверсия) и опосредстващата роля на различните времеви ориентации в рамките на перспективата за време (негативна ориентация към миналото,

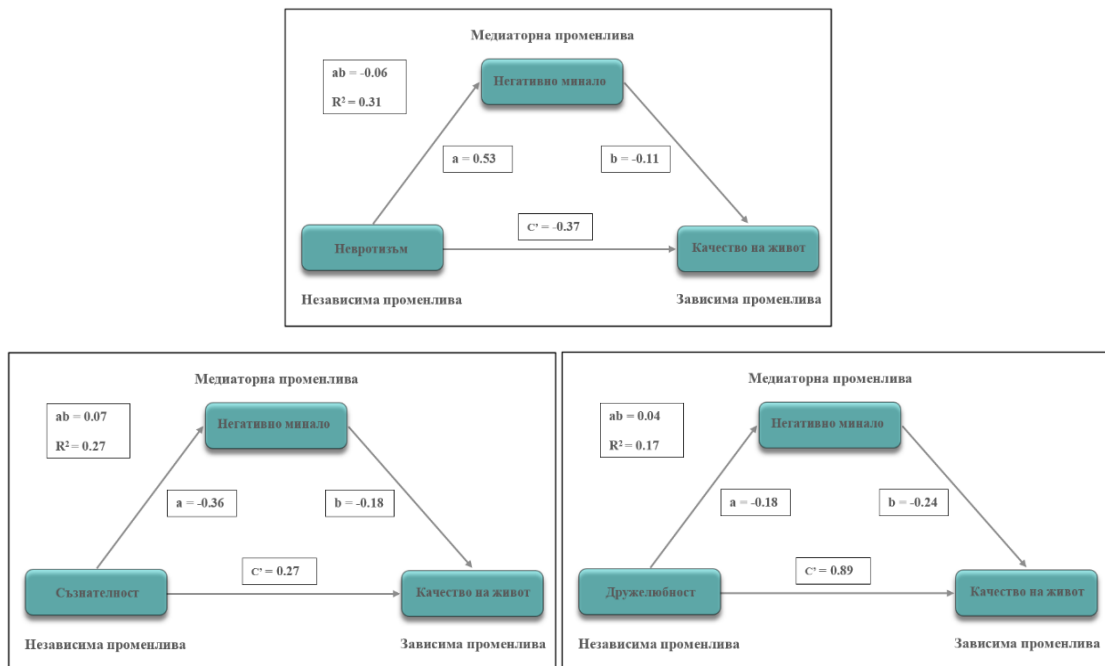
позитивна ориентация към миналото, хедонистична ориентация към настоящето, фаталистична ориентация към настоящето, ориентация към бъдещето) върху качеството на живот на родителите на деца с нарушения в развитието.

При медиаторния анализ с независими променливи личностните черти, зависима променлива „Качество на живот“ и медиаторна променлива „Негативна ориентация към миналото“ се наблюдават статистически значими резултати с личностните черти „Невротизъм“, „Съзнателност“ и „Дружелюбност“. Директният ефект на невротизма възлиза на $-0,37$, въздействието му върху медиаторната променлива възлиза на $0,53$, а ефекта на медиаторната променлива върху зависимата променлива е $-0,11$. Може да се направи заключението, че съществува индиректен ефект на през променливата „Негативно минало“, възлизащ на $-0,06$. Процентът на обяснена вариация възлиза на 31% .

По отношение на съзнателността като личностна черта се установява директен ефект върху качеството на живот, който възлиза на $0,27$. Директният ефект върху негативната ориентация към миналото е $-0,36$, а въздействието на медиаторната променлива върху качеството на живот възлиза на $-0,18$. Индиректният ефект възлиза на $0,07$ и обяснява 27% от вариацията.

Що се отнася до дружелюбността като личностна черта, се наблюдава както директен, така и индиректен ефект по отношение на качеството на живот. Директният ефект е равен на $0,89$, а ефектът върху медиаторната променлива е равен на $-0,18$. Ефектът на медиатора върху качеството на живот възлиза на $-0,24$. При тази личностна черта се наблюдава и индиректен ефект с медиаторната роля на негативната ориентация към миналото, възлизащ на $0,04$, обясняващ 17% от вариацията.

По отношение на отвореността към нов опит и екстраверсията като личностни черти са наблюдава единствено директен ефект върху качеството на живот, възлизащ на $0,25$ за отвореност към нов опит и $0,23$ за екстраверсия. Подробните резултати за индиректните ефекти са представени във фиг. 15.



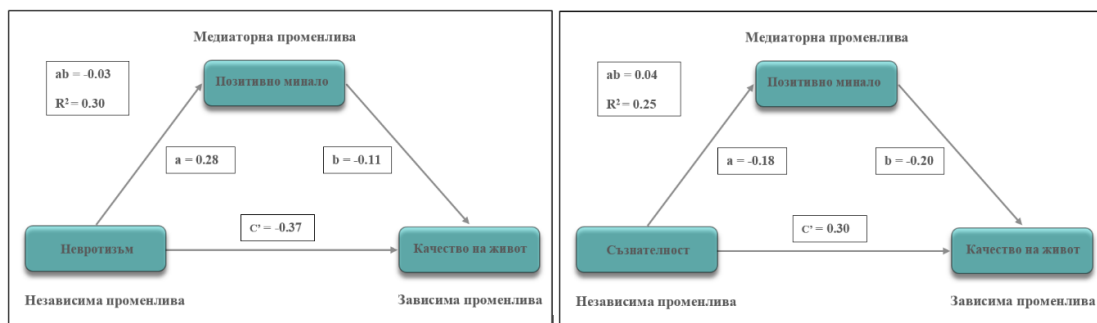
Фиг. 15. Влияние на личностните черти върху качеството на живот с медиаторна променлива „Негативно минало“.

*Представените резултати са статистически значими ($p \leq 0,05$)

Резултатите от медиаторния анализ, когато приемем личностните черти за независима променлива, качеството на живот на родителите за зависима, а позитивната ориентация към миналото за медиаторна променлива, показват статистически значими резултати при личностните черти невротизъм и съзнателност. Директният ефект на невротизма върху качеството на живот възлиза на $-0,37$, а ефектът върху медиатора е $0,28$. Ефектът на медиаторната променлива „Позитивна ориентация към миналото“ върху качеството на живот е $-0,11$. Наблюдава се и индиректен ефект на независимата върху зависимата променлива, който възлиза на $-0,03$ и обяснява 30% от вариацията.

Директният ефект на съзнателността като личностна черта върху качеството на живот на родителите възлиза на $0,30$. Ефектът върху медиаторната променлива е $-0,18$, а ефектът на „Позитивната ориентация към миналото“ като медиатор върху качеството на живот на родителите възлиза на $-0,20$. Наблюдава се и индиректен ефект $0,04$, който обяснява 25% от вариацията.

Що се отнася до отвореността към нов опит, дружелюбността и екстраверсията се наблюдава единствено директен ефект върху качеството на живот на родителите, възлизащ на $0,26$ за отвореност към нов опит, $0,14$ за дружелюбност и $0,24$ за екстраверсия. Подробните резултати са представени във фиг. 16.



Фиг. 16. Влияние на личностните черти върху качеството на живот с медиаторна променлива „Позитивно минало“.

*Представените резултати са статистически значими ($p \leq 0,05$)

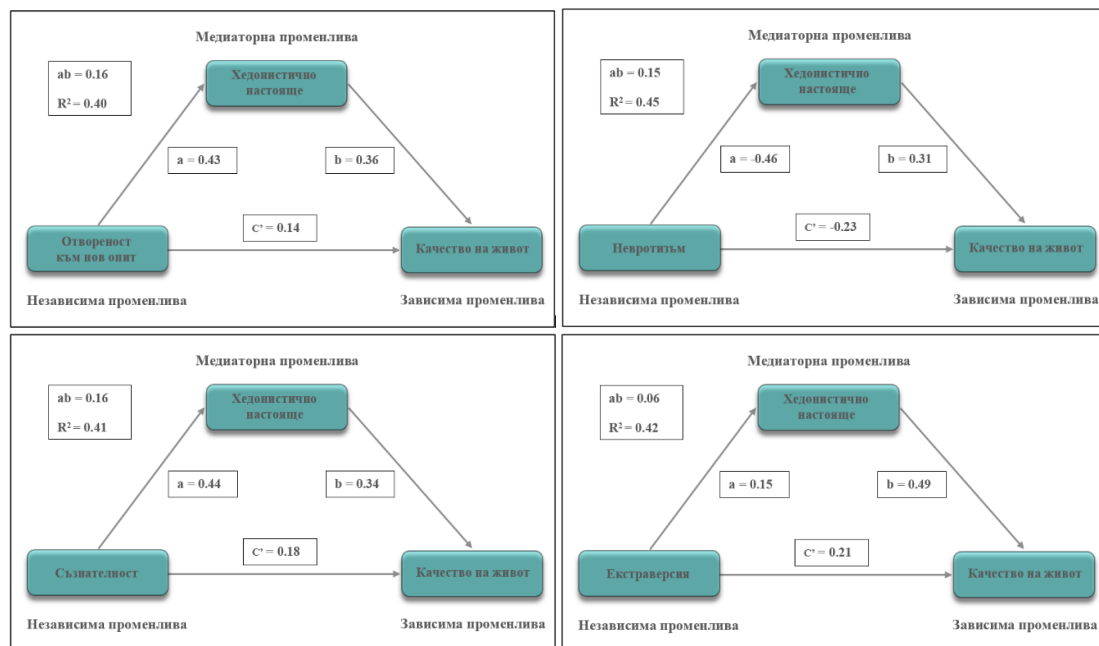
Статистически значими резултати по отношение на личностните черти върху качеството на живот на родителите на деца с нарушения в развитието се наблюдават и през опосредстващото влияние на хедонистичната ориентация към настоящето. Директният ефект на отвореността към нов опит върху качеството на живот възлиза на $0,14$, а ефектът върху медиаторната променлива на $0,43$. Ефектът на хедонистичната ориентация към настоящето върху качеството на живот възлиза на $0,36$, а индиректният ефект е равен на $0,16$ и обяснява 40% от вариацията.

Директното влияние на невротизма като личностна черта върху качеството на живот възлиза на $-0,23$, а влиянието му върху медиаторната променлива е $-0,46$. Влиянието на медиатора върху качеството на живот е $0,31$, а индиректният ефект възлиза на $0,15$ и обяснява 45% от вариацията.

Директният ефект на съзнателността като личностна черта възлиза на $0,18$, а ефектът върху медиатора на $0,44$. Ефектът на хедонистичната ориентация към настоящето върху качеството на живот е $0,34$, а индиректният ефект на независимата върху зависимата променлива е $0,16$ и обяснява 41% от вариацията.

Екстраверсията има директен ефект върху качеството на живот на родителите, възлизащ на $0,21$ и ефект върху медиаторната променлива равен на $0,15$. Наблюдава се ефект на медиатора върху зависимата променлива равен на $0,49$ и индиректен ефект възлизащ на $0,06$, който обяснява 42% от вариацията.

По отношение на личностната черта дружелюбност се наблюдава единствено директен ефект върху качеството на живот, възлизащ на 0,11. Подробните резултати са представени във фиг. 17.



Фиг. 17. Влияние на личностните черти върху качеството на живот с медиаторна променлива „Хедонистично настояще“.

*Представените резултати са статистически значими ($p \leq 0,05$)

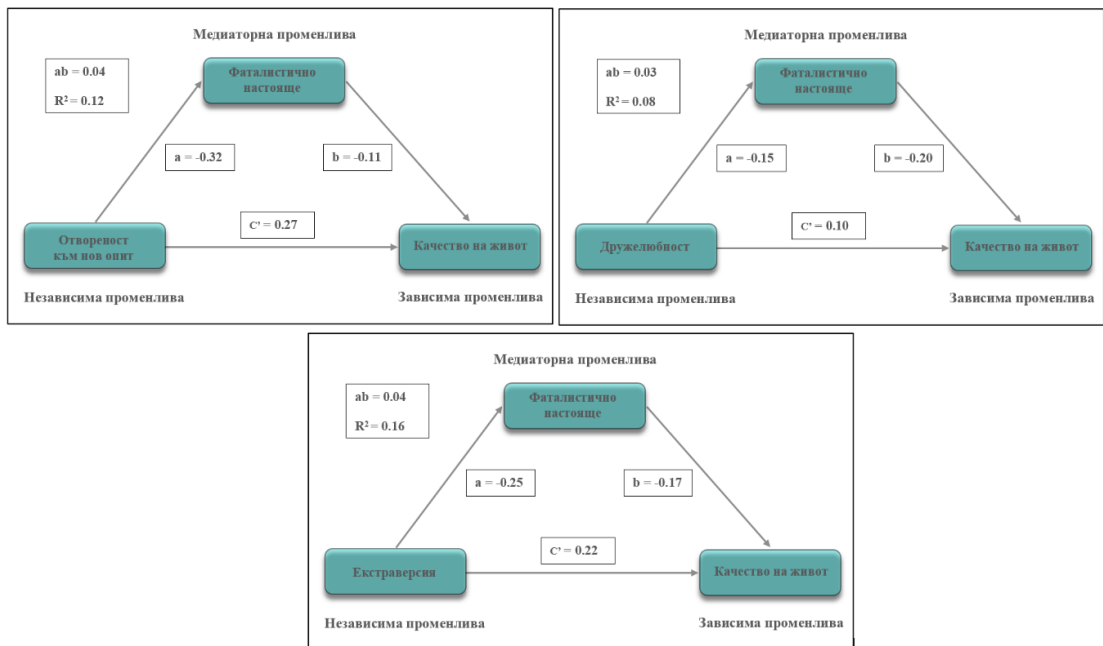
При проверката на влиянието на личностните черти върху качеството на живот с опосредстваното влияние на фаталистичната ориентация към настоящето се откриват статистически значими резултати.

Отвореността към нов опит има директен ефект върху качеството на живот, възлизащ на 0,27 и ефект върху медиатора равен на -0,32. Влиянието на фаталистичната ориентация към настоящето върху качеството на живот възлиза на -0,11, а индиректният ефект е равен на 0,04 и обяснява 12% от вариацията.

Дружелюбността като личностна черта има директен ефект върху качеството на живот на родителите, възлизащ на 0,10 и ефект върху медиатора равен на -0,15. Ефектът на фаталистичната ориентация към настоящето върху качеството на живот възлиза на -0,20, а индиректният ефект е равен на 0,03 и обяснява 8% от вариацията.

Значими ефекти се наблюдават и по отношение на личностната черта екстраверсия, чието директно влияние върху качеството на живот възлиза на 0,22, а влиянието върху медиаторната променлива – на -0,25. Ефектът на медиатора върху зависимата променлива е равен на -0,17, а индиректният ефект – на 0,04 и обяснява 16% от вариацията.

По отношение на невротизма и съзнателността се наблюдават единствено директни ефекти върху качеството на живот, като за невротизма ефектът възлиза на -0,35, а за съзнателността на 0,32. Подробните резултати са представени във фиг. 18.

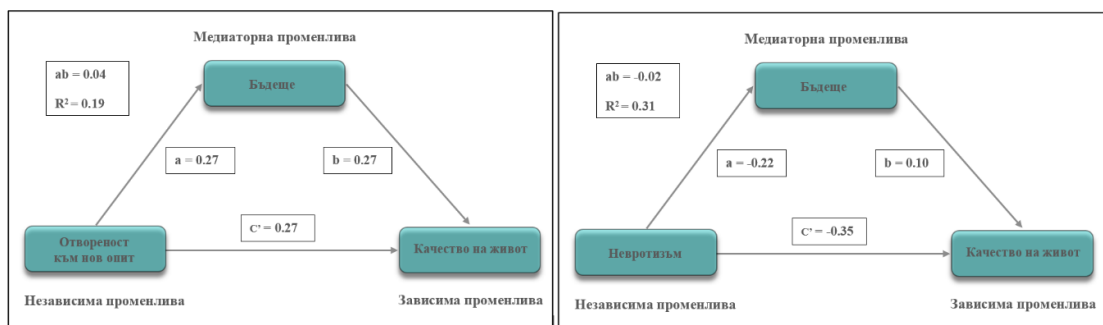


Фиг. 18. Влияние на личностните черти върху качеството на живот с медиаторна променлива „Фаталистично настояще“.

*Представените резултати са статистически значими ($p \leq 0,05$)

При изследване на влиянието на личностните черти върху качеството на живот с опосредстваното влияние на ориентацията към бъдещето се наблюдават статистически значими резултати при отвореността към нов опит и невротизма. Директният ефект на отвореността към нов опит върху качеството на живот е равен на 0,27, а ефектът върху медиаторната променлива е 0,27. Влиянието на ориентацията към бъдещето върху качеството на живот възлиза на 0,27. Наблюдава се и индиректен ефект равен на 0,04, който обяснява 19% от вариацията. Невротизмът влияе директно върху качеството на живот, като това влияние възлиза на -0,35, влиянието върху медиаторната променлива е -0,22. Размерът на влиянието на медиатора върху зависимата променлива е 0,10. Наблюдава се и индиректен ефект равен на -0,02, който обяснява 31% от вариацията. По отношение на съзнателността, дружелюбността и екстраверсията се наблюдават единствено директни ефекти върху качеството на живот, като за съзнателността ефектът възлиза на 0,31, за дружелюбността на 0,16, а за екстраверсията на 0,26.

Подробните резултати са представени във фиг. 19.



Фиг. 19. Влияние на личностните черти върху качеството на живот с медиаторна променлива „Ориентация към бъдещето“.

*Представените резултати са статистически значими ($p \leq 0,05$)

На фиг. 20 графично е представен обобщен модел на опосредстваното влияние на личностните черти върху качеството на живот с медиатори различните ориентации за време.



Фиг. 20. Обобщен модел на директните и индиректни ефекти на личностните черти върху качеството на живот с медиатор перспективата за време.

*Всички личностни черти имат директен ефект върху качеството на живот.

За профилите, обвързващи личностната черта „Невротизъм“ и ориентираните към миналото перспективи за време, се установява негативно влияние върху качеството на живот. От друга страна, невротизмът, опосредстван от хедонистичната ориентация към настоящето и от ориентацията към бъдещето, повлиява позитивно качеството на живот при родителите на деца с нарушения в развитието. Отвореността към нов опит и екстраверсията като личностни черти имат позитивен ефект върху качеството на живот на родителите на деца с нарушения в развитието през опосредстващата роля на хедонистичната ориентация към настоящето. Личностната черта „Съзнателност“ повлиява негативно качеството на живот през опосредстващата роля на ориентираните към миналото перспективи за време и има позитивен ефект върху качеството на живот с медиаторната роля на хедонистичната ориентация към настоящето.

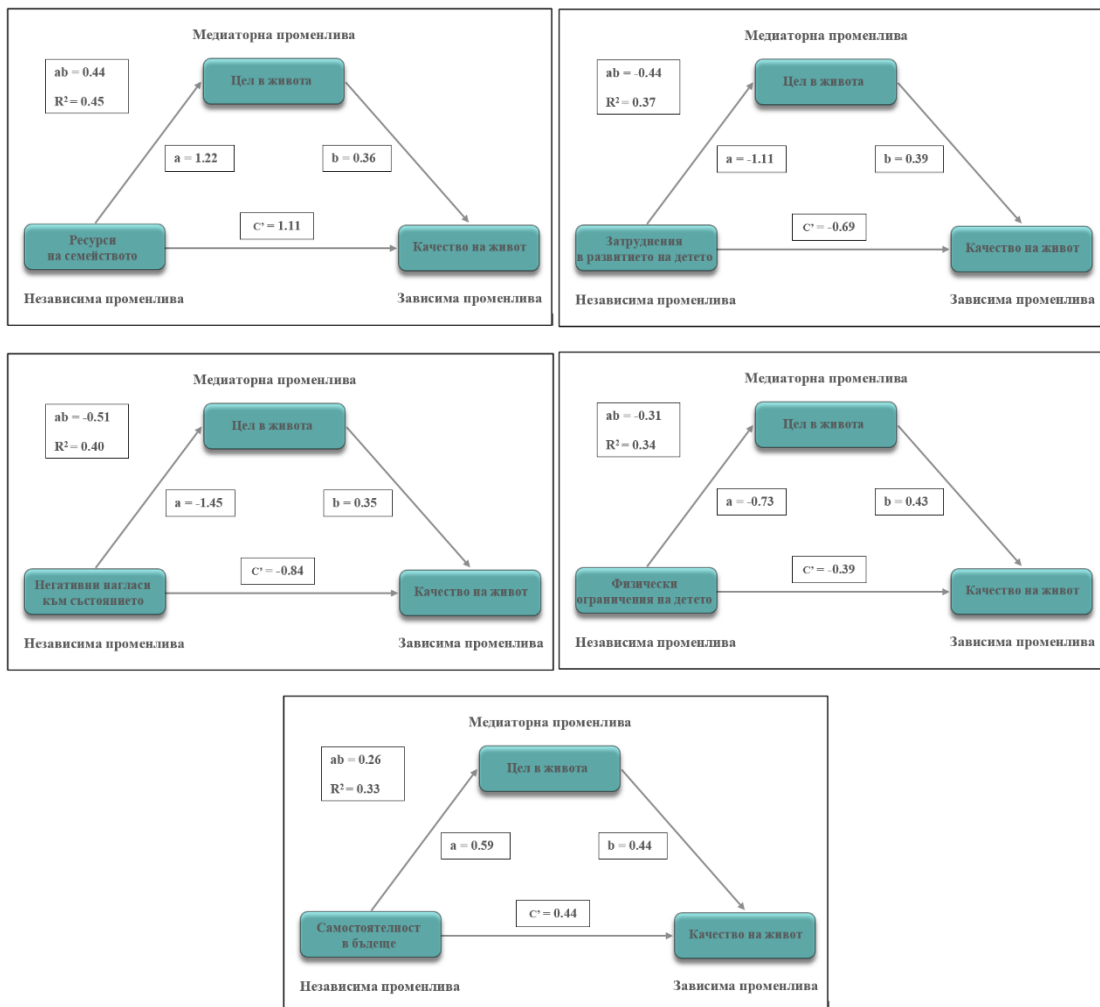
Коефициентите на обяснена дисперсия са между $R^2 = 0,08$ и $R^2 = 0,45$, което означава, че моделът обяснява между 8 и 45% от вариациите в качеството на живот при родители на деца с нарушения в развитието.

4.3.2. Опосредствано влияние на ресурсите на родителите върху качеството им на живот с медиатор компонентите на целеполагането

Вторият изследователски модел поставя ресурсите на семейството като независима променлива, оказваща влияние върху качеството на живот на родителите. В рамките на този модел компонентите на целеполагането са разгледани като променливи с евентуален опосредстващ ефект.

При разглеждането на целта в живота като медиатор на ефекта на ресурсите и стреса на семейството, породени от състоянието на детето, върху качеството им на живот, се наблюдават статистически значими резултати при всички скали от въпросника за ресурси и стрес. Наблюдава се директен ефект на ресурсите на семейството върху качеството на живот, който възлиза на 1,11 и ефект върху медиаторната променлива

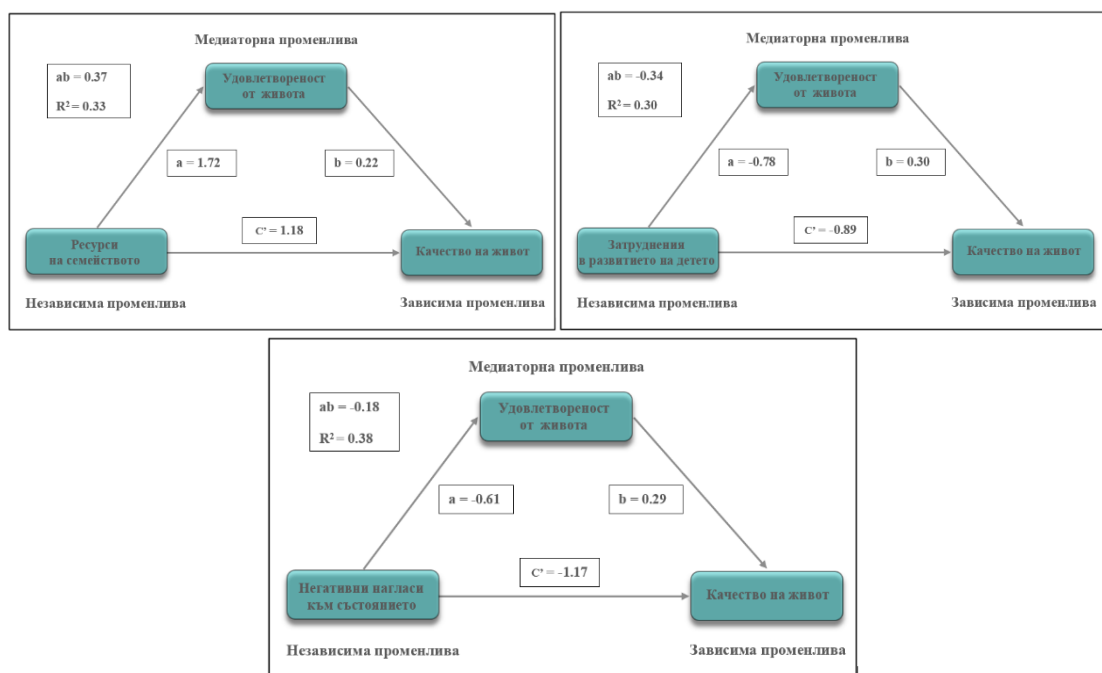
равен на 1,22. Ефектът на целта в живота върху качеството на живот възлиза на 0,36, а индиректният ефект е равен на 0,44 и обяснява 45% от вариацията. Затрудненията в развитието на детето имат директен ефект върху качеството на живот, който възлиза на -0,69 и ефект върху медиатора равен на -1,11. Влиянието на целта в живота върху качеството на живот възлиза на 0,39, а индиректният ефект е равен на -0,44 и обяснява 37% от вариацията. Директният ефект на негативните нагласи към състоянието на детето върху качеството на живот възлиза на -0,84, а влиянието върху медиатора е равно на -1,45. Ефектът на целта в живота върху качеството на живот на родителите възлиза на 0,43, а индиректният ефект е равен на -0,31 и обяснява 37% от вариацията. Директният ефект на самостоятелността на детето в бъдещето върху качеството на живот на родителите възлиза на 0,44, а ефектът върху медиатора е равен на 0,59. Влиянието на медиаторната променлива върху зависимата променлива е равно на 0,44, а индиректният ефект – на 0,26, обяснявайки 33% от вариацията. Подробните резултати са представени във фиг. 21.



Фиг. 21. Влияние на ресурсите на семейството върху качеството на живот с медиаторна променлива „Цел в живота“.

*Представените резултати са статистически значими ($p \leq 0,05$)

Съществува директно и индиректно влияние на независимите променливи, свързани с ресурсите и стрес на семейството, върху зависимата променлива качество на живот през опосредстващото влияние на медиаторната променлива удовлетвореност от живота. Директното въздействие на ресурсите на семейството възлиза на 1,18, а влиянието върху медиаторната променлива е равно на 1,72. Влиянието на удовлетвореността от живота върху качеството на живот е равно на 0,22, а индиректният ефект възлиза на 0,37 и обяснява 33% от вариацията. Наблюдаваният директен ефект на затрудненията в развитието на детето върху качеството на живот на родителите възлиза на -0,89, а влиянието върху медиаторната променлива е -0,78. Ефектът на медиатора върху зависимата променлива е 0,30, а индиректният ефект е равен на -0,34 и обяснява 30% от вариацията. Директното влияние на негативните нагласи към състоянието на детето върху качеството на живот на родителите възлиза на -1,17, а влиянието върху медиатора е равно на -0,61. Ефектът на медиаторната променлива върху зависимата променлива възлиза на 0,29, а индиректният ефект е равен на -0,18 и обяснява 0,38% от вариацията. По отношение на физическите ограничения на детето и самостоятелността на детето в бъдеще се наблюдават единствено директни ефекти върху качеството на живот, като за физическите ограничения ефектът възлиза на -0,63, а за самостоятелността в бъдеще на 0,55. Подробните резултати са представени във фиг. 22.

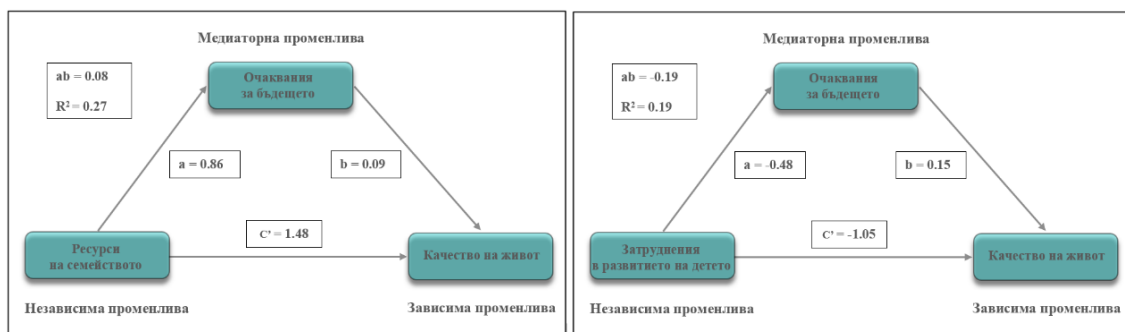


Фиг. 22. Влияние на ресурсите на семейството върху качеството на живот с медиаторна променлива „Удовлетвореност от живота“.

*Представените резултати са статистически значими ($p < 0,05$)

При проверка на ефекта на ресурсите на семейството върху качеството на живот на родителите с опосредстващото влияние на очакванията за бъдещето се наблюдават статистически значими резултати по отношение независимите променливи ресурси на семейството и затруднения в развитието на детето. Директният ефект на ресурсите на семейството върху зависимата променлива възлиза на 1,48, а ефектът върху

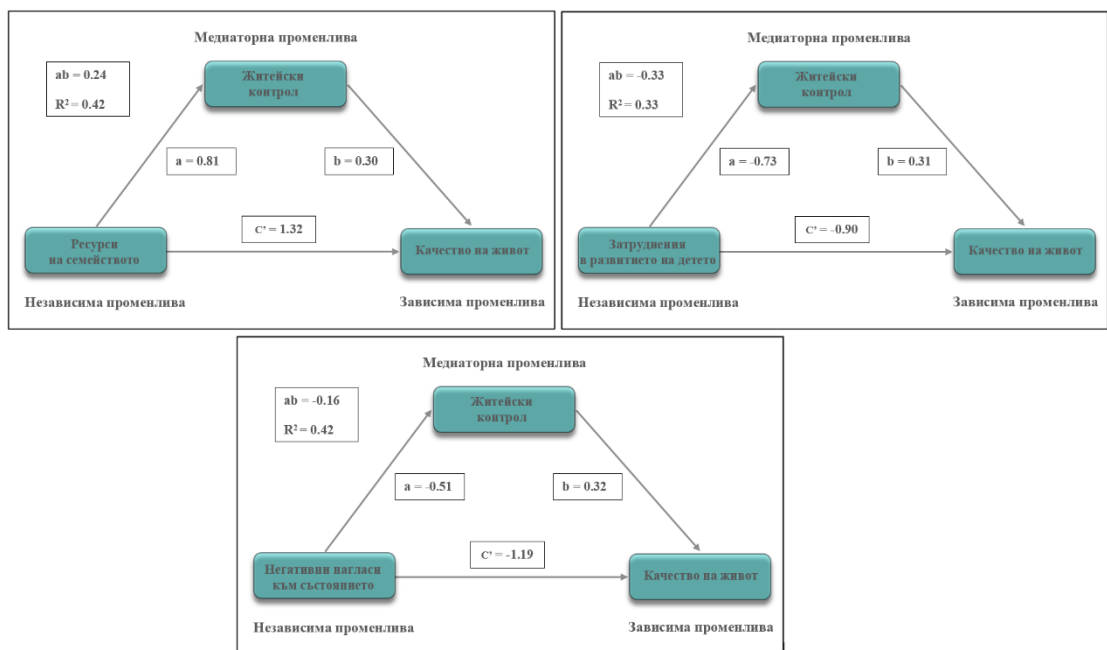
медиаторната променлива е равен на 0,86. Влиянието на очакванията за бъдещето върху качеството на живот възлиза на 0,09, а индиректният ефект е равен на 0,08 и обяснява 27% от вариацията. Затрудненията в развитието на детето имат директен ефект върху качеството на живот, равен на -1,05, и влияние върху медиатора, възлизащо на -0,48. Ефектът на очакванията за бъдещето върху медиаторната променлива възлиза на 0,15, а индиректният ефект е равен на -0,19 и обяснява 19% от вариацията. По отношение на негативните нагласи към състоянието на детето, физическите ограничения на детето и самостоятелността на детето в бъдеще се наблюдават единствено директни ефекти върху качеството на живот, като за негативните нагласи ефектът възлиза на -1,31, за физическите ограничения на -0,66, а за самостоятелността в бъдеще на 0,58. Подробно резултатите са представени във фиг. 23.



Фиг. 23. Влияние на ресурсите на семейството върху качеството на живот с медиаторна променлива „Очаквания за бъдещето“

*Представените резултати са статистически значими ($p \leq 0,05$)

По отношение на влиянието на ресурсите на семейството върху качеството на живот с опосредстващата роля на житейския контрол се откриват статистически значими резултати при скалите „Ресурси на семейството“, „Затруднения в развитието на детето“ и „Негативни нагласи към състоянието на детето“. Ресурсите на семейството имат директен ефект, възлизащ на 1,32 и ефект върху медиатора, равен на 0,81. Влиянието на медиаторната променлива върху зависимата променлива възлиза на 0,30, а индиректният ефект е равен на 0,24 и обяснява 42% от вариацията. Директният ефект на затрудненията в развитието на детето върху зависимата променлива възлиза на -0,90, а ефектът върху медиатора е равен на -0,73. Влиянието на житейския контрол върху качеството на живот е 0,31, а индиректният ефект е равен на -0,33 и обяснява 33% от вариацията. Директното влияние на негативните нагласи към състоянието на детето върху качеството на живот на родителите възлиза на -1,19, а ефектът върху медиаторната променлива е равен на -0,51. Влиянието на житейския контрол върху зависимата променлива е 0,32, а индиректният ефект е равен на -0,18.6 и обяснява 42% от вариацията. По отношение на физическите ограничения на детето и самостоятелността на детето в бъдеще се наблюдават единствено директни ефекти върху качеството на живот, като за физическите ограничения ефектът възлиза на -0,69, а за самостоятелността в бъдеще на 0,65. Подробните резултати са представени във фиг. 24.

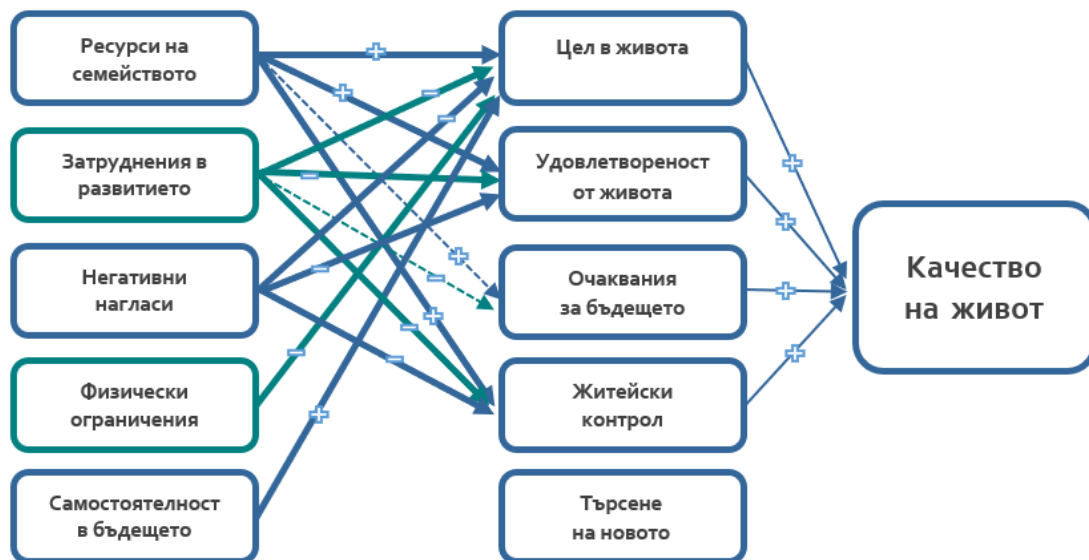


Фиг. 24. Влияние на ресурсите на семейството върху качеството на живот с медиаторна променлива „Житейски контрол“.

*Представените резултати са статистически значими ($p \leq 0,05$)

В рамките на този изследователски модел не се наблюдава опосредстваща роля на скалата „Търсене на новото“ по отношение на влиянието на ресурсите и стреса в семейството върху качеството на живот. Откриват се единствено директни ефекти като за ресурсите на семейството ефектът възлиза на 1,53, за затрудненията в развитието на детето е -1,09, за негативните нагласи към състоянието на детето е -1,33, за физическите ограничения на детето е -0,69, а що се отнася до самостоятелността на детето в бъдеще, е 0,60.

На фиг. 25 графично е представен обобщен модел на опосредстваното влияние на ресурсите на семейството върху качеството на живот с медиатори компонентите на целеполагането.



Фиг. 25. Обобщен модел на директните и индиректни ефекти на ресурсите на семейството върху качеството на живот с медиатори компонентите на целеполагането.

*Всички скали за ресурси и стрес при родителите имат директен ефект върху качеството на живот.

В рамките на този модел се открива, че ресурсите на семейството за справяне повлияват положително качеството на живот с опосредстващата роля на целта в живота, удовлетвореността от живота и нивото на житейски контрол. Също така, възприятието на родителите за затруднения в развитието на детето, свързани с неговото състояние, и негативните нагласи на родителите се опосредстват от тези компоненти на целеполагането, повлиявайки съвместно качеството на живот на родителите. Физическите ограничения на детето и проекциите на родителите за самостоятелност на детето в бъдеще се опосредстват от наличието на значима цел в живота.

Коефициентите на обяснена дисперсия са между $R^2=0,08$ и $R^2=0,51$, което означава, че моделът обяснява между 8 и 51% от вариациите в качеството на живот при родители на деца с нарушения в развитието.

ОБОБЩЕНИЕ И ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Все още в научната литература са проучени предимно факторите, които водят до стрес и нарушения в психичното здраве при родителите на деца с нарушения в развитието. Едва в последните години се обръща по-голямо внимание на факторите, насърчаващи позитивната адаптация на родителите към състоянието на детето и подобряването на качеството им на живот.

В рамките на настоящото изследване е разработен е инструментариум, който има за цел да проучи влиянието на нарушението в развитието на детето върху качеството на живот и психичното здраве на родителите, като същевременно се открояват потенциалните опосредстващи тези взаимодействия променливи.

Изследователската извадка включва родители на деца с четири групи нарушения в развитието, които имат различен развитиен профил и съответно предпоставят различни изисквания пред грижата и адаптацията на родителите към състоянието на детето. В български социокултурен контекст до голяма степен се потвърждават документираните до този момент в научната литература особености, свързани със състоянието на детето, които предполагат най-висока степен на трудности при родителите на деца с нарушения от аутистичния спектър и деца с интелектуален дефицит.

Първата хипотеза за диференциращото влияние на типа нарушение в развитието на детето се потвърждава частично, като значими различия се наблюдават по отношение на ресурсите и стреса на семейството. Като цяло нарушенията в развитието от аутистичния спектър, както и интелектуалните затруднения се свързват с най-ниски нива на ресурси на семейството и най-високи нива на затруднения в развитието на детето и негативни нагласи на родителите. В литературата е постигнат консенсус по отношение на негативното влияние на поведенческите проблеми на детето върху ресурсите на семейството, тъй като водят до повишени нива на стрес (Abeduto et al., 2004; Johnston et al., 2003; von Gonad et al., 2002). Най-високи нива на поведенчески трудности се наблюдават при развитийния профил на състоянията, свързани с аутизма и интелектуалния дефицит, съпроводени с повишени нива на трудности в грижата (Lounds et al., 2007; Lacavalier et al., 2006; Harrings et al., Hastings et al., 2005; Hastings & Brown, 2002).

Хипотезата за диференциращото влияние на демографските променливи се потвърждава частично. Що се отнася до диференциращия ефект на пола на родителя върху качеството на живот, ресурсите на семейството и психичното здраве, по-високи резултати по отношение на качеството на живот показват майките на деца с нарушения в развитието, също така те показват и по-високи нива на ресурси на семейството, но същевременно и повече негативни нагласи към състоянието на детето. Майките също

така очакват по-високи нива на самостоятелност на детето в бъдещето. Бащите показват по-високи нива на депресивни симптоми в сравнение с майките. Различията по пол са обясними, тъй като майките и бащите са поставени в различни роли в грижата за детето. Обичайно стресът при майките е свързан с трудностите в обгрижването, докато стресът при бащите е свързан с приемането на детето с нарушение в развитието (Wayne & Krishnagiri, 2005). Друго изследване в български социокултурен контекст потвърждава значимите междуполови различия в особеностите на взаимоотношенията „родител-дете“, като спецификите на тези различия са изразени в по-голяма степен при бащите на деца с нарушения в развитието в сравнение с нормативната група (Asenova & Zareva, 2010).

Полът на детето също така оказва диференциращо въздействие върху качеството на живот на родителите, като родителите на дете от женски пол имат по-високи нива на качество на живот.

Диференциращият ефект на възрастта на родителите се наблюдава по отношение на негативните нагласи към състоянието на детето и физическите ограничения на детето, като най-ниски нива на негативни нагласи показват родителите в най-ниската възрастова група – от 25 до 35 години. Същевременно при тях се отбелязват и най-високи нива на физически ограничения на детето. Що се отнася до възрастта на детето, най-високи нива на ресурси на семейството се наблюдават при родителите на деца от 1 до 6 години, но те отбелязват и най-високи стойности за физически ограничения на детето. Възможно обяснение за негативната оценка на физическите ограничения на детето в най-ранната възрастова група може да се дължи на част от твърденията в скалата, които предполагат повече самостоятелност по отношение на физическите активности, а в тази възраст някои от уменията не са постигнати в развитиен план. Друго възможно обяснение е, че в по-ранна възраст все още не са постигнати значими терапевтични резултати, за които се изисква повече време.

Хипотезата, свързана с взаимовръзките между скалите, включени в изследването се потвърждава за голяма част от тях. Наблюдават се значими взаимовръзки между всички скали, свързани с ресурсите на семейството, и качеството на живот. Качеството на живот корелира позитивно с ресурсите на семейството и нивото на самостоятелност на детето в бъдеще и е в обратна взаимовръзка със затрудненията в развитието на детето, негативните нагласи към състоянието на детето и физическите ограничения на детето.

Качеството на живот е в обратна взаимовръзка с депресивните симптоми, тревожността и стреса при родителите, като се откриват значителни корелации между тези конструктори.

Тези резултати се потвърждават от множество предходни изследвания, които свързват повишените трудности в грижата за дете с нарушение в развитието и тяхното отражение върху психичното им здраве с влошено качество на живот в сравнение с родителите на невротипични деца (Baker et al., 2003; Baker et al., 2002; Olsson & Hwang, 2001).

Ориентираните към миналото перспективи за време, както и фаталистичната ориентация към настоящето корелира негативно с качеството на живот, докато хедонистичната ориентация към настоящето и ориентацията към бъдещето е в позитивна взаимовръзка с качеството на живот. В най-висока степен качеството на живот е свързано с хедонистичната ориентация към настоящето. Що се отнася до целеполагането при родителите на деца с нарушения в развитието, най-силни положителни взаимовръзки с качеството на живот се откриват с целта в живота, удовлетвореността в живота и житейския контрол. По-слаби позитивни взаимовръзки се откриват с търсенето на новото и очакванията за бъдещето.

При всички личностни черти по модела на „Големите пет“ се откриват значими взаимовръзки с качеството на живот. Слаби до умерени позитивни взаимовръзки се откриват с отвореността към нов опит, съзнателността, дружелюбността и екстраверсията, а невротизмът е в обратна взаимовръзка с качеството на живот.

Наблюдават се значими взаимовръзки между ресурсите и стреса на семейството и нивото на депресивни симптоми, тревожност и стрес при родителите. И трите измерения на психичното здраве корелират отрицателно с ресурсите на семейството и са в позитивна взаимовръзка със затрудненията в развитието на детето и негативните нагласи към състоянието на детето. Физическите ограничения на детето се свързват с повишени нива на стрес при родителите, а очакванията за самостоятелност в бъдещето на детето се свързват с по-ниски нива на депресивни симптоми, тревожност и стрес при родителите.

Значими взаимовръзки се откриват между ресурсите и стреса на семейството и перспективата за време. Ресурсите на семейството са в обратна взаимовръзка с ориентацията към миналото и фаталистичната ориентация към настоящето, а позитивни взаимовръзки се откриват с хедонистичната ориентация към настоящето и ориентацията към бъдещето. Затрудненията в развитието на детето се свързват с ориентацията към миналото и фаталистичната ориентация към настоящето, а са в обратна взаимовръзка с хедонистичната ориентация към настоящето и ориентацията към бъдещето. Негативните нагласи към състоянието на детето се свързват с ориентацията към миналото и са в отрицателна взаимовръзка с хедонистичната ориентация към настоящето и ориентацията към бъдещето. Физическите ограничения на детето се свързват с негативната ориентация към миналото и са в обратна зависимост с хедонистичната ориентация към настоящето. Очакванията на родителите за самостоятелност на детето в бъдещето е в обратна взаимовръзка с негативната ориентация към миналото и в позитивна с хедонистичната ориентация към настоящето.

Наблюдават се значими взаимовръзки между ресурсите и стреса на семейството и компонентите на целеполагането. Ресурсите на семейството са в позитивна взаимовръзка с всички подскали, свързани с целеполагането. Също така затрудненията в развитието на детето показват отрицателни взаимовръзки с целта в живота, удовлетвореността в живота, очакванията за бъдещето и житейския контрол. Негативните нагласи към състоянието на детето са в обратна взаимовръзка с целта в живота, удовлетвореността от живота и житейския контрол, докато физическите ограничения на детето корелират отрицателно с целта в живота. Очакванията за самостоятелност на детето в бъдещето се свързва с целта в живота в ниска степен.

Значими взаимовръзки се наблюдават и по отношение на ресурсите и стреса на семейството с личностните черти по модела на „Големите пет“. Отвореността към нов опит е в обратна колерация със затрудненията в развитието на детето и негативните нагласи към състоянието му. Невротизмът като личностна черта се свързва с негативните аспекти на влиянието на дете с нарушения в развитието върху семейството и е в обратна взаимовръзка с ресурсите на семейството. Съзнателността е в слаба позитивна взаимовръзка с ресурсите на семейството и в отрицателна с негативните аспекти на грижата за дете с увреждане. Дружелюбността се свързва с ресурсите на семейството в малка степен.

Като цяло може да се направи заключението, че хипотезата, която гласи, че личностните черти ще имат както директни, така и индиректни ефекти върху качеството на живот на родителите на деца с нарушения в развитието през опосредстващата роля на различните ориентации за време се потвърждава за някои от личностните черти с медиаторната роля на всички ориентации за време. При невротизмът като личностна черта се наблюдава отрицателен ефект върху качеството на живот на родителите с

медиаторната роля на ориентираните към миналото перспективи за време, както и посредством ориентацията към бъдещето. В противовес, опосредстваният ефект на хедонистичната ориентация към настоящето е положителен върху качеството на живот. При отвореността към нов опит се наблюдава положителен ефект върху качеството на живот през опосредстващото влияние на фаталистичната ориентация към настоящето и ориентацията към бъдещето. При съзнателността като личностна черта се наблюдава положителен индиректен ефект през ориентираните към миналото перспективи за време. При дружелюбността се наблюдава индиректен ефект през медиаторното въздействие на негативната ориентация към миналото и ориентираните към настоящето перспективи за време. Индиректен ефект при екстраверсията върху качеството на живот се наблюдава чрез опосредстващата роля на ориентацията за време, свързани с настоящето.

Може да се направи заключението, че различните когнитивни профили, свързани с перспективата за време, модулират начина на оценка на житейските обстоятелства при родителите на деца с нарушения в развитието. Отправна точка за терапевтичните интервенции като се има предвид перспективата за време следва да бъде по посока на изграждане на балансирана перспектива за време като се насърчи способността гъвкаво да се превключва между различните времеви ориентации според изискванията на ситуацията. Постигането на балансирана перспектива за време се свързва с оптималното функциониране на личността, благополучието и психичното здраве (Drake et al., 2008; Boniwell & Zimbardo, 2004). Като най-уязвим на негативно влияние върху качеството на живот се очертава профилът на родителите, който съчетава невротизма като личностна черта и ориентираните към миналото перспективи за време, както и ориентацията към бъдещето.

Хипотезата, която свързва ресурсите и стреса в семейството и качеството на живот през опосредстващата роля на компонентите на целеполагането се потвърждава за всички скали при медиаторната роля на целта в живота. Негативен ефект върху качеството на живот имат затрудненията в развитието на детето, негативните нагласи към състоянието на детето и физическите ограничения на детето, докато ресурсите на семейството и очакванията за самостоятелност на детето в бъдещето имат позитивен индиректен ефект през медиаторната роля на целта в живота. Опосредстващото влияние на целта в живота по отношение на ресурсите и стреса в семейството върху качеството на живот следва да се отчете като важен компонент на терапевтичните интервенции и психологическото консултиране на родители на деца с нарушения в развитието. Целта в живота осигурява фундаментална основа за устойчивост пред трудностите и стреса и може да компенсира ограниченията на други компоненти на благополучието по време на периоди на трудности (Alim et al., 2008; Hobfoll et al., 2007).

Удовлетвореността от живота медира и ролята на ресурсите на семейството върху качеството на живот като се наблюдава положителен ефект, а отрицателен се наблюдава при затрудненията в развитието на детето и негативните нагласи към състоянието.

Очакванията за бъдещето опосредстват позитивния ефект на ресурсите на семейството върху качеството на живот, а отрицателен ефект се наблюдава при затрудненията в развитието на детето с опосредстващото влияние на очакванията за бъдещето. Друг важен аспект на психологичното консултиране при родителите на деца с нарушения в развитието следва да адресира очакванията им за бъдещето. Неминуемо при родителите на деца с нарушения в развитието бъдещето е свързано с много несигурност и страхове какво ще се случи с детето, когато тях вече няма да ги има.

Житейският контрол като медиатор опосредства позитивния ефект на ресурсите на семейството върху качеството на живот и негативния ефект на затрудненията в развитието на детето и негативните нагласи към състоянието му.

Като обобщение може да се заключи, че компонентите на целеполагането опосредстват влиянието на ресурсите и стреса в семейството върху качеството на живот на родителите. Медиаторни ефекти не се наблюдават единствено по отношение на скалата „Търсене на новото“.

По-голяма част от издигнатите в рамките на емпиричното изследване хипотези се потвърждават. Установява се, че перспективата за време опосредства влиянието на личностните черти върху качеството на живот и този конструкт може да бъде взиман под внимание при планирането на терапевтичните интервенции и психологическото консултиране на родители на деца с нарушения в развитието. Компонентите на целеполагането също така имат медиаторни функции спрямо взаимовръзките на ресурсите и стреса на семейството и качеството на живот на родителите, като предпоставят съществени възможности по отношение на психологическата подкрепа и насърчаването на здравето и оптималното функциониране на родителите на деца с нарушения в развитието.

В заключение, дисертационният труд допринася за по-задълбочено разбиране на психологическите преживявания на родителите на деца с нарушения в развитието, не само по отношение на негативните аспекти на влияние на нарушенията в развитието на детето върху психичното здраве и качеството на живот, но и по отношение на факторите, допринасящи за позитивната адаптация и личностно развитие на родителите.

Що се отнася до силните страни и ограниченията на изследването може да се твърди, че последните десетилетия нараства използването на онлайн въпросниците като ефективен метод за провеждане на психологически проучвания. Съществено предимство е лесното и бързо попълване в удобно за изследваните лица време, както и многото възможности, които предоставят онлайн формулярите за ограничаване на липсващите данни. Що се отнася до родителите на деца с нарушения в развитието, попълването на формуляра онлайн в удобно време е съществено предимство като се има предвид ограниченото свободно време при тези родители предпоставено от по-високите изисквания на грижата за деца с увреждания. Друго съществено предимство е възможността да се включат повече родители от мъжки пол, тъй като в други случаи бащите по-трудно взимат участие в подобен тип проучвания. От друга страна, въпреки че изследваните лица са подбрани и поканени за участие измежду потребителите на различни терапевтични услуги за деца с нарушения в развитието, онлайн формулярът запазва принципите на доброволност и анонимност на участие в изследването и до голяма степен минимизира усещането за стигма, което обичайно се свързва с това да бъдеш родител на дете с увреждане или заболяване.

Тъй като изследването е проведено във време на извънредна епидемиологична обстановка в страната, попълването на методиката онлайн се оказва единствената възможна алтернатива.

Наред с множеството предимства, този метод на изследване има и някои ограничения, които би следвало да се отбележат. Най-голямото ограничение на изследването е невъзможността критериите за участие да бъдат контролирани изцяло. Възможно е едно и също лице да участва многократно в изследването и също така да прекъсне временно попълването при възникване на технически трудности. В рамките на това изследване формулярът не е бил ограничен за попълване само от конкретен профил, тъй като желан резултат в изследването да участват и двамата родители на детето.

Друго съществено ограничение на изследването е, че изследователската извадка не е репрезентативна за държавата, тъй като се ограничава до популацията, имаща достъп до интернет.

Може да се каже, че избраният изследователски метод има както положителни, така и отрицателни страни. Въпреки, че за изследване са поканени родителите на деца, посещаващи терапевтични услуги в общността, поради спазване на принципите на анонимност, не са били изисквани документи, доказващи установена диагноза при детето. Тъй като в изследването се стремим да обхванем и родители на малки деца, се предполага, че част от тях все още не са преминали през специализирана диагностика.

Възможно ограничение на изследването е периодът, в който са събирани изследователските данни, които съвпада с концептуализирането на последствията от последствията от пандемията с COVID-19 на индивидуално и обществено ниво и не може да се изключи въздействието на свързаните с обстановката в страната стресори върху психичното здраве и качеството на живот на родителите.

Често отправяна критика и препоръка от страна на респондентите е да се включат повече въпроси, свързани със социоекономическите аспекти на качеството на живот, тъй като настоящето изследване се фокусира единствено върху психологическите измерения.

Въпреки тези ограничения, принос на изследването е обхващането на респонденти от четирите групи нарушения в детското развитие, както и участието на бащи в достатъчна степен.

ПРЕПОРЪКИ КЪМ КЛИНИЧНАТА ПРАКТИКА И НАСОКИ ЗА БЪДЕЩИ ИЗСЛЕДВАНИЯ

Основен фокус на психологическите интервенции при семейства на деца с нарушения в развитието остава намаляването на влиянието на нарушението в развитието върху функционирането на детето, подобряването на благосъстоянието на детето и насърчаване на оптималното му развитие. Установен в психологическата литература факт е, че работата с родителите на деца с нарушения в развитието и подобряването на качеството им на живот има съществено място в цялостния терапевтичен процес с тези деца (Матанова & Тодорова, 2013; Kottman et al., 2011; Romanelli et al., 2009; Bratton et al., 2005; LeBlanc & Ritchie, 1999; Behr et al., 1992).

Психологическата подкрепа към родителите на деца с нарушения в развитието е необходима през всички етапи - от първоначалните съмнения за нарушение в развитието на тяхното дете, при установяването на това нарушение и по пътя на постепенното приемане на състоянието и планиране на живота на семейството с тази диагноза.

За голяма част от нарушенията в детското развитие ранното им откриване се свързва с по-добри възможности за компенсиране на нарушенията и по-пълноценно развитие на детето, което индиректно повлиява благополучието и качеството на живот на родителите. Често, обаче, силните негативни емоционални преживявания на родителите, свързани с приемането на реалността на нарушението в развитието на тяхното дете, служи като бариера пред адекватното възприемане на информацията за състоянието на детето и предприемането на своевременни мерки.

Успешната адаптация на родителите към състоянието на детето се свързва с интегрирането на особеностите на неговото състояние и перспективи за развитие в планирането на значимите в социален аспект промени и насоки за живота занаяпред.

Установено е, че перспективата за време е личностова променлива, която отразява начина, по който индивидите структурират своя личен и социален опит във времевите категории на минало, настояще и бъдеще. Перспективата за време е пряко свързана с когнитивни процеси, които стоят в основата на изграждането на очакванията за бъдещето, целеполагането и планирането. В рамките на настоящото изследване се открива, че различните темпорални профили медиатират връзката между личностните черти и качеството на живот. По тази причина за целите на психологическата подкрепа на родителите на деца с нарушения в развитието консултиране по посока на изграждане на умения за многомерно мислене и гъвкаво превключване между различните времеви ориентации според нуждите на актуалната ситуация и условия на живот, би повлияло благоприятно тяхното справяне.

На перспективата за време следва да се обърне значимо внимание и що се отнася до етапа на приемане на състоянието на детето, в който се намират родителите. Начинът, по който пречупват случващото се в настоящето и качествено възприемане на информацията, свързана със състоянието на детето, значимо се влияе от индивидуалните им различия по отношение на възприятието за време. От тази гледна точка, интегрираната и балансирана представа за континуума минало-настояще-бъдеще, концептуализирана чрез когнитивна

реоценка и операционализирана чрез конкретни поведенчески стратегии и планове, би повлияла благоприятно справянето и качеството им на живот.

В рамките на настоящото изследване се установява, че ресурсите и стреса на семействата, грижещи се за дете с нарушение в развитието, се модулират от целта и смисъла на живота и значимо повлияват качеството на живот на родителите. От гледна точка на тази перспектива, психологическото консултиране на родители на деца с нарушения в развитието, което насочва своя фокус върху изграждането на значими цели, които да осмислят живота, ще подпомогне планирането и изграждането на поведенчески стратегии за преодоляване на трудностите и адаптация към житейските обстоятелства. В психологическата литература многократно е потвърдено, че наличието на цел в живота може да компенсира липсата на други съществени компоненти на благополучието в периоди на криза (Alim et al., 2008; Hobfoll et al., 2007) и да послужи за насока на действия в настоящето със значими резултати напред в бъдещето.

Не на последно място, от гледна точка на интегративната дефиниция за качеството на живот, то се възприема като субективното възприятие за благополучие, свързано с нивото на удовлетворяване на потребностите, което има строго индивидуален характер и индивидуална йерархия на значимост на тези потребности. По тази причина психологическата подкрепа към родителите на деца с нарушения в развитието изисква индивидуализирани стратегии и фокусиране към значимите за тях потребности и ценности.

Изследването на качеството на живот предполага обхващането на обективни и субективни индикатори. В рамките на настоящия дисертационен труд изследването на качеството на живот на родителите на деца с нарушения в развитието се фокусира предимно върху субективните психологически индикатори на качеството на живот. Наред с тях качеството на живот на родителите се влияе и от множество икономически, социални и политически фактори със значимо влияние върху благополучието и здравето на родителите. По-прецизното и обхvatно изучаване на качеството на живот на родителите на деца с увреждания и хронични заболявания следва да обхване повече обективни и субективни аспекти. Въпреки по-скоро психологическия фокус на настоящото изследване, са изведени множество фактори и тенденции, които могат да послужат за подобряване на услугите за подкрепа при родителите на деца с нарушения в развитието.

НАУЧНА НОВОСТ НА ИЗСЛЕДВАНЕТО

Все още в научната литература са проучени предимно факторите, които водят до стрес и нарушения в психичното здраве при родителите на деца с нарушения в развитието. Едва в последните години се обръща по-голямо внимание на факторите, насърчаващи позитивната адаптация на родителите към състоянието на детето и подобряването на качеството им на живот.

Разработен е инструментариум, който има за цел да проучи влиянието на нарушението в развитието на детето върху качеството на живот и психичното здраве на родителите, като същевременно се открояват потенциалните опосредстващи тези взаимодействия променливи.

Изследователската извадка включва родители на деца с четири групи нарушения в развитието, които имат различен развитиен профил и съответно предпоставят различни изисквания пред грижата и адаптацията на родителите към състоянието на детето. В български социокултурен контекст до голяма степен се потвърждават документираните до този момент в научната литература особености, свързани със състоянието на детето, които предполагат най-висока степен на трудности при родителите на деца с нарушения от аутистичния спектър и деца с интелектуален дефицит.

По-голяма част от издигнатите в рамките на емпиричното изследване хипотези се потвърждават. Установява се, че перспективата за време опосредства влиянието на личностните черти върху качеството на живот и този конструкт може да бъде взиман под внимание при планирането на терапевтичните интервенции и психологическото консултиране на родители на деца с нарушения в развитието. Компонентите на целеполагането също така имат медиращи функции спрямо взаимовръзките на ресурсите и стреса на семейството и качеството на живот на родителите, като предпоставят съществени възможности по отношение на психологическата подкрепа и насърчаването на здравето и оптималното функциониране на родителите на деца с нарушения в развитието.

В заключение, дисертационният труд допринася за по-задълбочено разбиране на психологическите преживявания на родителите на деца с нарушения в развитието, не само по отношение на негативните аспекти на влияние на нарушенията в развитието на детето върху психичното здраве и качеството на живот, но и по отношение на факторите, допринасящи за позитивната адаптация и личностно развитие на родителите.

СИЛНИ СТРАНИ И ОГРАНИЧЕНИЯ НА ИЗСЛЕДВАНЕТО

В последните десетилетия нараства използването на онлайн въпросниците като ефективен метод за провеждане на психологически проучвания. Съществено предимство е лесното и бързо попълване в удобно за изследваните лица време, както и многото възможности, които предоставят онлайн формулярите за ограничаване на липсващите данни. Що се отнася до родителите на деца с нарушения в развитието, попълването на формуляра онлайн в удобно време е съществено предимство като се има предвид ограниченото свободно време при тези родители предпоставено от по-високите изисквания на грижата за деца с увреждания. Друго съществено предимство е възможността да се включат повече родители от мъжки пол, тъй като в други случаи бащите по-трудно взимат участие в подобен тип проучвания. От друга страна, въпреки че изследваните лица са подбрани и поканени за участие измежду потребителите на различни терапевтични услуги за деца с нарушения в развитието, онлайн формулярът запазва принципите на доброволност и анонимност на участие в изследването и до голяма степен минимизира усещането за стигма, което обичайно се свързва с това да бъдеш родител на дете с увреждане или заболяване.

Тъй като изследването е проведено във време на извънредна епидемиологична обстановка в страната, попълването на методиката онлайн се оказа единствената възможна алтернатива.

Наред с множеството предимства, този метод на изследване има и някои ограничения, които би следвало да се отбележат. Най-голямото ограничение на изследването е невъзможността критериите за участие да бъдат контролирани изцяло. Възможно е едно и също лице да участва многократно в изследването и също така да прекъсне временно попълването при възникване на технически трудности. В рамките на това изследване формулярът не е бил ограничен за попълване само от конкретен профил, тъй като желан резултат в изследването да участват и двамата родители на детето.

Друго съществено ограничение на изследването е, че изследователската извадка не е репрезентативна за държавата, тъй като се ограничава до популацията, имаща достъп до интернет.

Може да се каже, че избраният изследователски метод има както положителни, така и отрицателни страни. Въпреки, че за изследване са поканени родителите на деца, посещаващи терапевтични услуги в общността, поради спазване на принципите на анонимност, не са били изисквани документи, доказващи установена диагноза при детето. Тъй като в изследването се стремим да обхванем и родители на малки деца, се предполага, че част от тях все още не са преминали през специализирана диагностика.

Възможно ограничение на изследването е периодът, в който са събирани изследователските данни, които съвпада с концептуализирането на последствията от последствията от пандемията с COVID-19 на индивидуално и обществено ниво и не може да се изключи въздействието на свързаните с обстановката в страната стресори върху психичното здраве и качеството на живот на родителите.

Често отправяна критика и препоръка от страна на респондентите е да се включат повече въпроси, свързани със социоекономическите аспекти на качеството на живот, тъй като настоящето изследване се фокусира единствено върху психологическите измерения.

Въпреки тези ограничения, принос на изследването е обхващането на респонденти от четирите групи нарушения в детското развитие, както и участието на бащи в достатъчна степен.

СПРАВКА ЗА НАУЧНИТЕ ПРИНОСИ В ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД

Научният принос на дисертационния труд се състои както в обогатяване на емпиричното познание в областта на качеството на живот на родители с нарушения в развитието, така и в потенциалната ползност на резултатите в практически план. Основните приноси се изразяват в:

1. Направен е теоретичен обзор на спецификите на родителите на деца с нарушения в развитието и е изграден интегративен модел, описващ взаимовръзките между личностните характеристики и ресурсите на родителите, перспективата за време и целепологането и отношението им към качеството на живот и психичното здраве при тези родители.
2. Резултатите от изследването задълбочават познанията за качеството на живот на родители на деца от четири основни групи нарушения в детското развитие и факторите с потенциален негативен и протективен ефект върху качеството на живот и психичното здраве.
3. Резултатите от реализираното емпирично проучване обогатяват наличните изследователски постижения, разкривайки медиаторни връзки между личностните черти и ресурсите на родителите и качеството им на живот. Тези модели на взаимодействие осигуряват нов поглед върху изследвания феномен и потенциални възможности за прецизиране на психологическите интервенции.
4. Разработен е инструментариум с цел проучване на качеството на живот на родители на деца с нарушения в развитието в български социокултурен контекст. До този момент в България не е разработван подобен инструмент, интегриращ влиянието на детето с нарушение в развитието върху качеството на живот, ресурсите и психичното здраве на родителите, предпоставящ потенциални възможности за интервенция.
5. Оригинален принос на емпиричното изследване е адаптирането за България и създаването на кратки версии на следните психологически въпросници, чиято структурна организация и психометрични показатели са проверени в рамките на дисертационния труд:
 - Въпросник за изследване на ресурсите и стреса при семейства на близки с хронично заболяване или увреждане (The Questionnaire on Resources and Stress for Families with Chronically Ill or Handicapped Members, Friedrich et al., 1983);
 - Въпросник за качеството на живот (The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)-BREF, WHO, 2004);
 - Въпросник за изследване на перспективата за време (Zimbardo Time Perspective Inventory, Zimbardo & Boyd, 1999);

- Профил на нагласите към живота (Life Attitude Profile-Revised, Reker, 1992);
 - Личностен въпросник по модела на Големите пет (Big Five Inventory, John & Srivastava, 1999).
6. Установените в проведеното изследване закономерности имат потенциално практическо приложение в рамките на психотерапията и психологическото консултиране с оглед модифициране на факторите със значимо влияние върху качеството на живот и психичното здраве при родителите на деца с нарушения в развитието.

СПИСЪК С ПУБЛИКАЦИИ

Stoyanova, R., & Karabeliova, S. (2020). Psychological Past, Present and Future in Relation to Future Considerations and Self-Esteem. *Psychological Research and Practice*, 15th International Conference Days of Applied Psychology, Faculty of Philosophy, University of Nis, Serbia, 121-133. <http://www.psihologijanis.rs/dpp/arhiva/DPPzbornik2019.pdf>

Stoyanova, R., & Karabeliova, S. (2019). Individual Differences in Time Perspective in Bulgarian Socio-Cultural Context. *Modern Age and Competencies of Psychologists*, 14th Days of Applied Psychology 2018, University of Nis, Serbia, 113-125. <http://www.psihologijanis.rs/dpp/arhiva/zbornik-14.pdf>

Стоянова, Р., Карабельова, С. Родители на деца с нарушения в развитието между минало, настояще и бъдеще. //Сборник научни доклади от Трети национален конгрес по клинична психология с международно участие, София, изд. Стено, 2020, 374-383.

Карабельова, С., Зарбова, Б., Стоянова, Р., Митев, К. Непосредствени и последващи реакции на справяне и стрес към ситуацията с разпространението на COVID-19. //Сборник научни доклади от Трети национален конгрес по клинична психология с международно участие, София, изд. Стено, 2020, 384-391.

Стоянова, Р., Карабельова, С. Непреходните ценности от гледна точка на времето. //Сборник доклади на националната школа за докторанти и млади изследователи социалните науки, БАН, електронно издание, 1, 2020, 134-140. http://www.iphs.eu/n/images/journals/Papers_1.pdf

Стоянова, Р., Карабельова, С. Личностните черти по модела на Големите пет като предиктори на перспективата за време. //Международна научна конференция „Лидерство и развитие на човешките ресурси“, София, СУ „Св. Климент Охридски“, 2019.

УЧАСТИЕ В ПРОЕКТИ

Проект: „Онлайн обучението – предизвикателства и перспективи“, Философски факултет на СУ „Св. Климент Охридски“, Фонд "Научни изследвания". Ръководител: проф. С. Карабельова, 2021 г., текущ.

Проект: „Живот онлайн – новата нормалност. Характеристики, предизвикателства и социокултурни различия“, МОН, Фонд "Научни изследвания“. Ръководител: гл. ас. Н. Жечкова, 2020-2022г., текущ.

Проект: „Психологически аспекти на здравните неравенства и качеството на живот, МОН, Фонд "Научни изследвания“. Ръководител: проф. С. Карабелъова, 2019-2021г., текущ.

Проект: „Наднорменото тегло – фактор за неблагоприятие / благополучие“, Философски факултет на СУ „Св. Климент Охридски“, Фонд "Научни изследвания". Ръководител: проф. С. Карабелъова, 2020 г., приключил.

Проект: „30 години: образи, нагласи, ценности“, Философски факултет на СУ „Св. Климент Охридски“, Фонд "Научни изследвания". Ръководител: проф. Д. Денков, 2019г., приключил.