

OCENA POSTOPKOV DELOVNO-TERAPEVTSKE OBRAVNAVE V PROGRAMU REHABILITACIJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

EVALUATION OF OCCUPATIONAL THERAPY INTERVENTION IN THE REHABILITATION PROGRAMME FOR CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS

Eva Albreht¹, del. ter., Janja Kepec, del. ter., dr. Lea Šuc^{2,3}, del. ter., doc. dr. Katja Groleger Sršen^{2,4}, dr. med.

¹Univerzitetni klinični center Ljubljana, Inštitut za medicinsko rehabilitacijo

²Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

³Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta

⁴Katedra za fizikalno in rehabilitacijsko medicino, Medicinska fakulteta Univerze v Ljubljani

Izvleček

Izhodišča:

V družino usmerjen pristop je ključnega pomena za uspešno rehabilitacijsko obravnavo otrok z zmanjšanimi zmožnostmi. Da bi obravnava teh otrok v razvojnih ambulantah potekala čim bolj kakovostno, je pri načrtovanju in izvedbi potrebno upoštevati mnenja staršev in strokovnjakov, ki z otrokom delajo. Zanimalo nas je, kako izvajanje teh postopkov oskrbe vidijo delovni terapevti v razvojnih ambulantah zdravstvenih domov v Sloveniji in starši otrok z zmanjšanimi zmožnostmi, ki so vključeni v program delovne terapije.

Metode:

Preiskovanci raziskave so bili delovni terapevti v razvojnih ambulantah in starši otrok, ki obiskujejo razvojne ambulante. Otroci so bili stari od 0 do 6 let, v program delovne terapije pa so bili vključeni vsaj eno leto. V vsako razvojno ambulanto smo poslali po dva vprašalnika za oceno postopkov oskrbe: slovenski prevodi MPOC-SP (*angl.* Measure of processes of care, MPOC) za delovne terapevte in MPOC-20 za starše. Delovni terapevti so starše, ki so jim razdelili vprašalnike, izbrali naključno. Rezultate MPOC-20 smo primerjali z rezultati MPOC-SP.

Abstract

Background:

A family-centred approach is crucial for successful rehabilitation programs of children with functional disorders. Aiming to provide high quality intervention for these children, it is very important to acknowledge opinions of parents and perspectives of occupational therapists. We wanted to evaluate these processes of care in developmental outpatient clinics of health centres in Slovenia by obtaining information from parents and occupational therapists.

Methods:

Participants were parents of children with functional disorders and occupational therapists from health centres. Children were up to 6 years old and had been included in the occupational therapy program for at least one year. The two questionnaires (Slovene translations of Measure of processes of care, MPOC; for occupational therapists, MPOCSP, and for parents, MPOC-20) were sent to all health centres in Slovenia with developmental outpatient clinics. The parents participating in the study were randomly selected. Data were analysed using descriptive statistics.

Rezultati:

V raziskavo se je vključilo 14 delovnih terapevtov in 14 staršev otrok. Starši so bili najmanj zadovoljni z zagotavljanjem splošnih in specifičnih informacij o otroku. Tudi delovni terapevti so najnižje ocenili zagotavljanje splošnih informacij. Najvišje so ocenili postavke na podlestvici Spoštljiv odnos do ljudi. Starši in delovni terapevti so vsebinsko primerljive podlestvice obeh vprašalnikov razvrstili po enakem vrstnem redu glede na povprečno oceno.

Zaključek:

Starši in delovni terapevti so bili najmanj zadovoljni z zagotavljanjem splošnih in specifičnih informacij, zato bi na tem področju morali boljše poskrbeti za sprotno podajanje in izmenjavo informacij med starši in terapevti. Rezultati so skladni z rezultati raziskav v tujini.

Ključne besede:

ocena postopkov oskrbe; v družino usmerjen pristop; delovna terapija; otroci; starši

Results:

There were 14 occupational therapists and 14 parents participating in the study. Parents reported good overall satisfaction with processes of care, but they were least satisfied with the provision of general and specific information about their children. The subscale »Providing general information« was ranked the lowest by the occupational therapists as well. The subscale »Respectful and supportive care« was ranked the highest. The parents and occupational therapists ranked individual subscales in the same order in terms of the average score.

Conclusion:

Based on the fact that parents and occupational therapists were least satisfied with the provision of general and specific information, we advise improvements in the exchange of information between parents and therapists. The results of our study are in agreement with previous results in Slovenia and abroad.

Keywords:

assessment of processes of care; family-centered approach; occupational therapy; children; parents

UVOD

Zgodnja obravnava otrok s posebnimi potrebami v Sloveniji je urejena z Zakonom o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (1). Člani strokovnih skupin 18 razvojnih ambulant v Sloveniji spremljajo razvoj otrok z motnjami v razvoju in jih vključujejo v zgodnjo obravnavo. Ta po definiciji pomeni čim bolj zgodnjo vključitev v terapevtske programe, da bi lahko v čim večji meri izkoristili plastičnost možganov, torej sposobnost, da se možgani ob učenju preoblikujejo in v programu rehabilitacije otroci po okvari možganov začno boljše funkcionirati. Plastičnost možganov je povečana v t.i. kritičnih obdobjih (2). To so obdobja zorenja možganov, v katerih pridobimo ključne izkušnje, ki imajo vpliv na razvoj in učenje.

V obdobju od rojstva do prvega leta starosti specialisti pediatrije sistematično spremljajo dojenčke v starosti enega, treh, šestih in devetih mesecev, kasneje pa v starosti 18 mesecev in treh let (3). Otroci, pri katerih ni očitnejših zgodnjih dejavnikov tveganja za nastanek funkcijskih motenj ali zaostanka v razvoju, so na oceno ustreznosti razvoja običajno napoteni okoli tretjega leta starosti. Cilji zgodnje obravnave so krepitev otrokovih sposobnosti, zagotavljanje informacij, socialne in čustvene podpore staršem, krepitev spretnosti staršev za vzgojo otrok in poučevanje staršev o zagotavljanju čustvene podpore in spodbujanju otrokovega kognitivnega razvoja (4).

Z zgodnjo obravnavo otrok na področju Evrope se ukvarja Evropska agencija za razvoj izobraževanja na področju posebnih

potreb (5). Cilj te agencije je usklajeno izvajanje storitev za otroke in družine. Med evropskimi državami je namreč kar nekaj razlik. V nekaterih državah izvajajo programe zgodnje obravnave tudi na domu; ponekod imajo prednost do storitev tiste družine, ki so najbolj ogrožene. V Angliji izvajajo nacionalni program »Zgodnja pomoč«, ki aktivno podpira partnersko sodelovanje z družinami. Organizirajo srečanja, ki jih imenujejo skupina okrog otroka (*angl.* team around the child). Na Irskem staršem nudijo tudi usposabljanje za boljše razumevanje in ravnanje z otrokom z zmanjšanimi zmožnostmi (5). Zgodnja obravnava vključuje različne terapevtske programe. Delovna terapija je v okviru zgodnje obravnave usmerjena k spodbujanju čim večje samostojnosti otroka in razvoju uspešnih prilagoditvenih interakcij z okoljem z uporabo za starost primerne dejavnosti, ki ima jasen namen. To je tudi osnovna filozofija postopkov in terapevtskega programa delovne terapije (6).

Leta 1998 so Rosenbaum in sodelavci razvili koncept v družino usmerjene obravnave (7). Koncept temelji na treh predpostavkah: vsaka družina je stalnica v otrokovem življenju; vsaka družina je edinstvena; družina je strokovnjak za otrokove sposobnosti in potrebe. V programu rehabilitacije je zato potrebno upoštevati zmožnosti in potrebe vseh družinskih članov (8). Avtorji koncepta poudarjajo pomembnost sodelovanja med starši in strokovnimi sodelavci, kar med drugim pomeni skupno postavljanje ciljev in reševanje problemov ter obveščanje staršev o stanju in napredku otroka (9). Starši namreč pogosto doživljajo stisko, ker nimajo socialne, finančne in podporne mreže, ki bi jim pomagala pri reševanju težav, povezanih z otrokovo boleznijo (10-13). Večina

raziskav se sicer osredotoča na psihično blagostanje mater, le malo pa na družino kot celoto. Rezultati so pokazali, da so s pomočjo v družino usmerjenega pristopa starši doživljali manj tesnobe in stresa. Poleg tega pa so matere doživljale manj tesnobe, kadar so se povezale z materami že starejših otrok, ki so imeli podobno zdravstveno stanje (14).

Vloga delovnega terapevta v konceptu v družino usmerjene obravnave je spodbujati izmenjavo informacij, omogočiti učinkovito komunikacijo med starši in terapevti, podpirati socialne in čustvene potrebe otroka ter razumeti delovanje zdravstvenega sistema na področju zgodnje obravnave z namenom boljše koordinacije dela. Prisluhniti je potrebno željam staršev in otroku omogočiti čim bolj kakovostno življenje (15). Glede na otrokovo zdravstveno stanje delovni terapevt s pomočjo usmerjenega pogovora s starši ugotovi, katere so glavne težave otroka pri izvajanju dnevnih aktivnosti v domačem okolju. Za ocenjevanje uporablja različne standardizirane in nestandardizirane presejalne in ocenjevalne instrumente. S pomočjo ocenjevanja delovni terapevt ugotovi raven trenutnega razvoja otroka in funkcijske zmožnosti pri izvedbi igre in zmožnosti spoprijemanja z različnimi aktivnostmi. Ob tem ocenjuje sposobnosti otroka, ki jih ima za učinkovito interakcijo s svojim fizičnim in socialnim okoljem (6, 16).

Kanadska raziskovalna skupina v Centru CanChild je razvila Vprašalnik za oceno postopkov oskrbe (*angl.* Measures of Processes of Care, v nadaljevanju MPOC-20), ki je zasnovan kot poročilo staršev o njihovih pogledih na vedenje ponudnikov postopkov oskrbe v zdravstvenem sistemu (17). Vprašalnik MPOC-20 je veljaven in zanesljiv instrument (18 - 20). Enako velja za MPOC-SP (*angl.* The Measure of Processes of care), ki je namenjen strokovnim sodelavcem (21, 22). Oba vprašalnika sta prevedena tudi v slovenščino (20, 22). V literaturi je ne voljo nekaj podatkov o tem, kako različni strokovni profili pri svojem delu sledijo konceptu v družino usmerjene obravnave (21-23), vendar je prav o delovnih terapevtih na voljo zelo malo podatkov. V manjši meri je bila primerjava med mnenji staršev in delovnih terapevtov v Sloveniji že narejena, vendar je bilo vključenih le malo delovnih terapevtov (22).

Ker smo želeli dobiti bolj jasen vpogled v delo delovnih terapevtov v Sloveniji, nas je zanimalo, kako sami ocenjujejo svoje delo v okviru koncepta v družino usmerjene obravnave in kako te procese hkrati ocenjujejo starši, ki so vključeni v terapevtski program pri delovnih terapevtih, vključenih v raziskavo.

METODE

Preiskovanci

V raziskavo smo povabili 23 delovnih terapevtov iz razvojnih ambulant v Sloveniji in 23 staršev, ki so jih delovni terapevti izbrali po vrsti, kot so prišli v terapevtski program na naključno izbrani dan po prejemu povabila. V večini zdravstvenih domov je v razvojni ambulanti zaposlen po en delovni terapevt, razen v Velenju, Novem mestu in Mariboru, kjer sta zaposlena dva delovna terapevta, ter v Celju, kjer so zaposleni trije delovni

terapevti. Vključeni so bili starši otrok z motnjami v razvoju, ki so bili stari do 6 let in so bili v program delovne terapije vključeni vsaj eno leto.

Ocenjevalni instrumenti

Vprašalnik MPOC-20 je sestavljen iz 20 vprašanj. Ta so povezana z različnimi vidiki oskrbe. Vprašanja so razdeljena na pet podlestvic: (1) Partnerstvo in omogočanje aktivne vloge; (2) Posredovanje splošnih informacij; (3) Posredovanje natančnejših informacij o otroku; (4) Koordinirana in celostna skrb za otroka in družino; (5) Oskrba, ki je spoštljiva in nudi oporo. Starši na vsako od vprašanj odgovorijo s pomočjo 7-stopenjske Likertove lestvice, pri kateri ocena 7 pomeni »v zelo veliki meri«, ocena 1 pa pomeni »sploh ne«. Višji rezultat točk pomeni boljšo oceno postopkov oskrbe (17, 22). Vprašalnik MPOC-SP je namenjen strokovnim sodelavcem, ki ocenijo lastno vedenje v postopkih oskrbe. Sestavljen je iz 27 vprašanj, ki so povezana v štiri podlestvice: (1) Občutljivost v medosebnih odnosih; (2) Zagotavljanje splošnih informacij o otroku; (3) Zagotavljanje specifičnih informacij o otroku; (4) Spoštljiv odnos do ljudi. Tudi tu strokovni sodelavci svoje vedenje ocenijo s pomočjo 7-stopenjske Likertove lestvice (21, 22).

Protokol dela

Vprašalnika MPOC-SP in MPOC-20 so delovni terapevti prejeli po pošti. Priložena so bila povabila za sodelovanje v raziskavi in pojasnilo o namenu raziskave. Navodila za izpolnjevanje so vključena v uvodni del obeh vprašalnikov. MPOC-SP so izpolnili delovni terapevti, ki so nato naključnemu staršu, katerega otrok je pri njih vključen v program delovne terapije, izročili vprašalnik MPOC-20. Starši in delovni terapevti so podpisali izjavo o obveščnem pristanku. Izpolnjevanje vprašalnikov je potekalo anonimno.

Raziskavo je odobrila Komisija za medicinsko etiko na URI – Soča (odločba št. 54-2018, izdana 14. 5. 2018).

Statistična analiza

Odgovore za posamezne postavke obeh ocenjevalnih instrumentov MPOC-20 in MPOC-SP smo sešteli glede na pripadnost posameznim podlestvicam in za njih izračunali povprečne vrednosti, standardni odklon in mediano. Za posamezne postavke obeh ocenjevalnih instrumentov smo izračunali delež posameznih odgovorov na 7-stopenjski Likertovi lestvici in povprečne ocene za posamezne postavke. Za posamezne podlestvice obeh ocenjevalnih instrumentov smo določili vrstni red glede na velikost povprečnih vrednosti in jih primerjali med seboj glede na vsebinsko enakovrednost podlestvic.

REZULTATI

Vprašalnike je izpolnilo 14 delovnih terapevtov in 14 staršev (slabi dve tretjini od vseh povabljenih). Od štirih podlestvic vprašalnika je bila najbolje ocenjena podlestvica Spoštljiv odnos do

ljudi, najslabše pa podlestvica Zagotavljanje splošnih informacij. Natančneje so rezultati predstavljeni v Tabeli 1.

Delovni terapevti so večino postavk, kar 18 od 27, ocenili z oceno 5 ali več. Med najslabše ocenjenimi sta bili postavki z zaporedno številko 23 in 27. Postavka št. 23 ocenjuje, v kolikšni meri so delovni terapevti v ustanovi, kjer delajo, spodbudili srečanja družin z namenom, da bi se le-te spoznale, se družile, izmenjale informacije ter delile izkušnje. Kar 78,6 % delovnih terapevtov je to postavko ocenilo z oceno 3 ali manj.

Postavka št. 27 ocenjuje, v kolikšni meri so imeli delovni terapevti za starše na voljo splošne informacije o različnih stvareh (o stroških ali finančni pomoči, genetskem svetovanju, izbiri partnerja in spolnosti). To postavko je 64,0 % vprašanih ocenilo z oceno 3 ali manj.

Tudi starši so bili v splošnem zelo zadovoljni s postopki oskrbe. Povprečne vrednosti ocen treh lestvic (Partnerstvo in omogočanje aktivne vloge, Koordinirana in celostna skrb za otroka in družino ter Spoštljiva oskrba in podpora) so bile višje od 5, povprečje

podlestvice Zagotavljanje specifičnih informacij o otroku pa le malo pod oceno 5 (Tabela 2).

Tudi starši so več kot polovico postavk, kar 13 od 20, ocenili z oceno 5 ali več. Eno od postavk so ocenili precej slabše (št. 19), drugo pa zelo dobro (št. 9). Postavka št. 19 ocenjuje, v kolikšni meri so v zadnjem letu v ustanovi, kamor je vključen njihov otrok, dali na voljo informacije v različnih oblikah, npr. informacije v knjižici, videoposnetek itd. To postavko je kar 39 % staršev ocenilo z oceno 3 ali manj. Po drugi strani pa so bili starši zelo zadovoljni s časom, ki jim ga je delovni terapevt omogočil za pogovor, tako da starši niso imeli občutka, da so v časovni stiski. To postavko (številka 9) so ocenili s povprečno oceno 6,1.

RAZPRAVA

V raziskavi smo želeli ugotoviti, kako starši otrok ocenjujejo postopke oskrbe v programih delovne terapije v razvojnih ambulantah ter rezultate primerjati z ocenami postopkov, kakor jih ocenjujejo delovni terapevti.

Tabela 1. Povprečna vrednost, standardni odklon in mediana ocen na podlestvicah MPOC-SP.

Table 1. Mean value, standard deviation and median of MPOC-SP subscale item scores.

Podlestvica MPOC-SP/ Subscale of MPOC-SP	POVPREČJE/ AVERAGE	SO/ SD	MEDIANA/ MEDIAN VALUE
Občutljivost v medosebnih odnosih/ Showing interpersonal sensitivity	5,43	1,09	5
Zagotavljanje splošnih informacij/ Providing general information	3,83	1,80	4
Zagotavljanje specifičnih informacij/ Providing specific information	4,38	1,90	5
Spoštljiv odnos do ljudi/ Treating people respectfully	5,63	1,18	6

Legenda/Legend: MPOC-SP - Vprašalnik za oceno postopkov oskrbe za strokovne sodelavce (Measures of Processes of Care for Care Providers); SO/SD – standardni odklon (standard deviation)

Tabela 2: Povprečna vrednost, standardni odklon in mediana ocen na podlestvicah MPOC-20.

Table 2. Mean value, standard deviation and median of MPOC-SP subscale item scores.

Podlestvica MPOC-20/ Subscale of MPOC-20	POVPREČJE/ AVERAGE	SO/ SD	MEDIANA/ MEDIAN
Partnerstvo in omogočanje aktivne vloge/ Enabling and partnership	5,38	1,66	6,00
Zagotavljanje splošnih informacij/ Providing general information	4,67	1,98	4
Zagotavljanje specifičnih informacij o otroku/ Providing specific information about the child	4,92	1,83	5
Koordinirana in celostna skrb za otroka in družino/ Coordinated and comprehensive care for child and family	5,85	1,44	6
Spoštljiva oskrba in podpora/ Respectful and supportive care	5,98	1,29	6

Legenda/Legend: MPOC-20 - Vprašalnik za oceno postopkov oskrbe za starše (Measures of Processes of Care for Parents); SO/SD – standardni odklon (standard deviation)

Starši so postopke obravnave v povprečju ocenili višje kot delovni terapevti. Najnižje ocenjena podlestvica tako pri starših kot pri delovnih terapevtih je bila »Zagotavljanje splošnih informacij« (Tabeli 1 in 2). Ta podlestvica v obeh vprašalnikih MPOC,-20 in MPOC-SP vključuje podatke o vrstah storitev, ki so na voljo v ustanovah, podatke o otrokovih zmanjšanih zmožnosti in nasvete, kako priti do informacij in stika z drugimi starši. Podatki o otroku morajo biti dostopni celotni družini, in sicer v različnih oblikah (pisna, ustna) (17). Podobne rezultate smo dobili tudi v predhodni raziskavi, ki je sicer vključevala starše iz različnih ustanov v Sloveniji in različne strokovne sodelavce v teh ustanovah (22). Podobno nizke ocene zagotavljanja splošnih informacij so našli avtorji raziskav v tujini (24-26). Ti podatki kažejo, da je tako pri nas kot v tujini potrebno izboljšati informiranje celotne družine o stanju otroka in o ostalih možnostih zdravljenja.

Nižje ocene postopkov oskrbe smo našli tudi pri podlestvici »Zagotavljanje specifičnih informacij o otroku«, ki se prav tako sklada tako z rezultati predhodne raziskave v Sloveniji (22) kot z rezultati raziskav v tujini (26, 27). V tokratni raziskavi so to področje starši ocenili nekoliko slabše (Tabela 2) kot pri predhodni raziskavi v Sloveniji, kjer je bila povprečna vrednost ocen postopkov oskrbe 5,33 (22). Morda je to posledica dejstva, da so bili v raziskavo vključeni delovni terapevti iz razvojnih ambulant, ne pa celotna strokovna skupina, ki lahko poda celotno informacijo. Morda je k temu prispevala tudi raven informacij, ki jih lahko podajo strokovnjaki v zdravstvenem domu, ki se vendarle razlikujejo od informacij, ki jih lahko podajo strokovnjaki v ustanovah na terciarni ravni (npr. na Pediatrični kliniki Univerzitetnega kliničnega centra v Ljubljani ali Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije; obe omenjeni ustanovi sta bili vključeni v predhodno raziskavo).

Najvišjo povprečno oceno postopkov oskrbe smo našli pri podlestvici »Spoštljiva oskrba in podpora«. Tu se postavke nanašajo na vedenje, ki staršem daje občutek kompetentnosti v starševski vlogi; vključene so tudi postavke o tem, ali je strokovnjakom mar za starše in jim namenijo dovolj časa za pogovor. Poleg tega poudarja enakovrednost terapevta in staršev (17). Iz tega lahko sklepamo, da se starši v programih razvojne ambulante počutijo spoštovani in dobro podprti v svoji skrbi za otroke z motnjami v razvoju.

Pri predhodni raziskavi (22) je imela najboljšo povprečno vrednost podlestvica »Koordinišana in celotna skrb za otroka in družino« (povprečna vrednost: 5,83), kar je povsem primerljiv rezultat s povprečno oceno v naši raziskavi. Do enakih zaključkov so prišli tudi Cunningamova in sodelavci, ki so opravili pregled literature o uporabi MPOC-20 in rezultatih študij (27).

V tuji literaturi starši otrok z zmanjšanimi zmožnostmi kot največje pomanjkljivosti navajajo pomanjkanje informacij o sedanjih in prihodnjih obravnavah, pomanjkanje znanja o možnostih spodbujanja otrokove izobrazbe, kako usklajevati svoje vloge kot starši, partnerji in uslužbenci ter pomanjkanje znanja na področju otrokovih ciljev, in sicer z namenom sodelovanja pri načrtovanju obravnave z delovnim terapevtom. Izrazili so tudi željo o srečanju

z ostalimi starši in možnost, da bi lahko prebrali kaj več o družinah s podobnimi izkušnjami (6, 28, 29). Izpostavili so tudi skrb o koordinaciji celotne oskrbe in lokaciji obravnave, saj to vpliva na družinsko dinamiko (28). Z navedenimi dejstvi se skladajo tudi rezultati MPOC-20, v katerem so starši z najnižjo povprečno oceno ocenili postavke podlestvice »Zagotavljanje splošnih informacij«.

Moll in sodelavci so poročali, da starši niso zadovoljni, kadar se delovni terapevti pri delu z otrokom menjajo in kadar zanje nimajo dovolj časa (30). V naši raziskavi starši podobnih težav niso omenjali, še več, postavko št. 6 (»V kakšni meri je bilo zagotovljeno, da je bil vsaj eden od članov tima skozi daljše obdobje isti?«) ocenili s povprečno oceno 6,7. Taka ocena je pravzaprav logična, saj je imela večina razvojnih ambulant v času raziskave le po enega delovnega terapevta in do menjave terapevta ni niti moglo priti.

V naši raziskavi smo našli enak vrstni red podlestvic MPOC-SP glede na povprečne rezultate raziskave kot v tujini (21, 31, 32). Prav tako se vrstni red podlestvic sklada z vrstnim redom v predhodni slovenski raziskavi (22). Ko smo primerjali povprečne rezultate podlestvic MPOC-SP in vsebinsko ustreznih podlestvic MPOC-20, pa smo ugotovili, da so v raziskavo vključeni delovni terapevti svoje vedenje v postopkih oskrbe ocenili nekoliko nižje, kot so jih ocenili starši (primerjava Tabel 1 in 2). Odstopanje od tega »pravila« smo našli le pri primerjavi podlestvic »Občutljivost v medosebnih odnosih« (MPOC-SP) in »Partnerstvo in omogočanje aktivne vloge« (MPOC-20). Tu so delovni terapevti svoje vedenje ocenili bolje, kot so jih videli starši. Podobnega rezultata v tuji literaturi nismo našli in zanj tudi nimamo utemeljene razlage. Razlika je pravzaprav majhna in ni pomembna.

Podobno kot pri ocenah staršev smo tudi pri ocenah strokovnih sodelavcev našli najnižje ocene pri podlestvici »Zagotavljanju splošnih informacij«. Ti rezultati so skladni z rezultati Woodsidove s sodelavci (21) in rezultati predhodne raziskave v Sloveniji (22). V primerjavi s slednjo je povprečna ocena celo za 0,5 točke nižja. Enako, kot smo razmišljali pri ocenah staršev, tudi tu velja, da gre pri delovnih terapevtih le za del strokovne skupine, ki sicer dela z otrokom in družino, na sekundarni ravni, zato je razlika v oceni razumljiva. Delovni terapevti aktivnosti, kot so svetovanje staršem, kako naj poiščejo informacije; zagotavljanje pomoči, da družina zmore obremenitve; spodbujanje srečanje družin z namenom podpore, izvajajo redko. Delovni terapevti v razvojnih ambulantah so v času raziskave le redko pripravljali pisna poročila o napredku otroka v procesu rehabilitacije. V eni od podobnih raziskav v Avstraliji so avtorji poročali, da na ocene na tej podlestvici vpliva tudi trajanje zaposlitve delovnih terapevtov, saj so pri tem izkušnje ključnega pomena (26). To dejstvo v povezavi z rezultati naše raziskave težko komentiramo, ker podatkov o delovni dobi oz. trajanju zaposlitve delovnih terapevtov v razvojni ambulanti nismo zbrali.

Slabosti raziskave

Vzorec vključenih delovnih terapevtov in staršev je majhen, zato bi lahko bila tudi zanesljivost rezultatov manjša. Ker pa so dobljeni

rezultati pravzaprav zelo skladni z rezultati predhodnih raziskav, lahko zaključimo, da so tudi ti rezultati dovolj zanesljivi, da na njihovi osnovi sklepamo o tem, kako je delo delovnih terapevtov v razvojnih ambulantah skladno s konceptom v družino usmerjene obravnave. Morda bi velikost vzorca lahko povečali s ponovnimi povabili preostalim delovnim terapevtom in staršem, vendar je bila raziskava opravljena v okviru diplomskega dela na Zdravstveni fakulteti in zato tudi časovno precej omejena.

Predlogi za izboljšanje postopkov oskrbe v programih delovne terapije

Delovni terapevti v razvojnih ambulantah bi lahko pripravili pisne informacije za starše oz. družine o napredku otroka, ki je vključen v terapevtski program. Za boljše obveščanje o osnovnih značilnosti bolezni, dejavnikih tveganja v razvoju otroka, izmenjavi pripomočkov in mnenj med starši ter možnostih zdravljenja bi lahko izdelali spletno stran. Tako so npr. dostopni podatki za starše v Združenih državah Amerike, kjer se na spletni strani centra za obveščanje staršev (*angl.* Center for Parent Information & Resources) starši lahko registrirajo in prejemajo informacije in pomoč s strani strokovnih sodelavcev (33).

Delovni terapevti bi lahko organizirali srečanja družin, na katerih bi si izmenjali informacije in s tem pripomogli k boljši čustveni podpori, kakor to organizirajo v Angliji (5). V Sloveniji so novembra leta 2015 v Centru za zgodnjo obravnavo otrok z Downovim sindromom že začeli s skupinskimi srečanji, na katerih si družine izmenjajo izkušnje, nasvete in podporo (34).

ZAKLJUČEK

Delovni terapevti v razvojnih ambulantah v Sloveniji po mnenju staršev in njihovem lastnem mnenju na nekaterih področjih zelo dobro sledijo konceptu v družino usmerjene obravnave. To je razvidno predvsem glede na ocene na področjih omogočanja aktivne vloge in partnerskega odnosa med člani družine in terapevti, spoštljive oskrbe, podpore in koordinirane celostne oskrbe otroka in družine. Slabše rezultate pa delovni terapevti dosegajo na področju zagotavljanja splošnih in specifičnih informacij o otroku, ki bi družini omogočile manj skrbi in stresa. Rezultati so skladni z rezultati podobnih raziskav v tujini in z rezultati obsežnejše raziskave, ki je bila pred nekaj leti opravljena v Sloveniji. Glede na zapisane ugotovitve predlagamo nekaj izboljšav sistema.

Literatura:

- Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (ZZVZZ). Uradni list RS št. 9/92. Dostopno na: <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO213#> (citirano 10. 5. 2018).
- Mundkur N. Neuroplasticity in children. *Indian J Pediatr.* 2005; 72(10): 855-7.
- Mikuž A. Možnosti zgodnjega odkrivanja dojenčkov in malčkov s tveganjem razvojnih motenj v slovenskem zdravstvenem sistemu ter implikacije za zgodnjo obravnavo. *Anthropos.* 2015; 47(3-4): 99-121.
- Glenda A. The role of early intervention in therapy. 2005. Dostopno na: https://pdfs.semanticscholar.org/e050/9894d0e0475a7f5e847fe601c82529821a3a.pdf?_ga=2.63148907.515560848.1575028973-832460186.1521111098 (citirano 8. 5. 2019).
- Zgodnja obravnavo v otroštvu: napredek in razvoj: 2005-2010. Evropska agencija za razvoj izobraževanja na področju posebnih potreb; 2010. Dostopno na: https://www.european-agency.org/sites/default/files/early-childhood-intervention-progress-and-developments_ECI-report-SL.pdf (citirano 9. 2. 2019).
- Edwards M, Millard P, Praskac LA, Wisniewski PA. Occupational therapy and early intervention: a family-centred approach. *Occup Ther Int.* 2003; 10(4): 239-52.
- Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J. Family-centered service: a conceptual framework and research review. *Phys Occup Ther Pediatr.* 1998; 18(1): 1-20.
- What is Family-Centred Service? CanChild centre for childhood disability research, McMaster University; 2003. Dostopno na: <https://www.canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/001/266/original/FCS1.pdf> (citirano 9. 2. 2019).
- Family-centered service. CanChild McMaster University; 2019. Dostopno na: <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/family-centred-service> (citirano 9. 2. 2019).
- Barakat LP, Linney JA. Children with physical handicaps and their mothers: the interrelation of social support, maternal adjustment and child adjustment. *J Pediatr Psychol.* 1992; 17(6): 725-39.
- Calderon C, Gomez-Lopez L, Martinez-Costa C, Borraz S, Moreno-Villares JM, Pedron-Giner C. Feeling of burden, psychological distress, and anxiety among primary caregivers of children with home enteral nutrition. *J Pediatr Psychol.* 2011; 36(2): 188-95.
- Chaturvedi R, Ojha S. Understanding parental stress of physically challenged: an overview. *Indian J Health Wellbeing.* 2014; 5(6): 770-3.
- Cousino MK, Hazen RA. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *J Pediatr Psychol.* 2013; 38(8): 809-28.
- Ireys Henry T, Chernoff R, DeVet AK, Young K. Maternal outcomes of a randomized controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illnesses. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2001; 155(7): 771-7.
- Frolek Clark GJ, Schlabach TL. Systematic review of occupational therapy interventions to improve cognitive development in children ages birth-5 years. *Am J Occup Ther.* 2013; 67(4): 425-30.

16. Roles and functions of occupational therapy in early childhood intervention (position paper). American occupational therapy association. *Am J Occup Ther.* 1986; 40(12): 835-8.
17. King S, King G, Rosenbaum P. Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: development of a refined Measure of Processes of Care (MPOC-20). *Child Health Care.* 2004; 33(1): 35-57.
18. Bjerre IM, Larsson M, Franzon AM, Nilsson MS, Stromberg G, Westbom LM. Measure of Process of Care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden. *Child Care Health Dev.* 2004; 30(2): 123-30.
19. Siebes RC, Ketelaar M, Wijnroks L, van Schie PE, Nijhuis BJ, Vermeer A, et al. Family-centred services in the Netherlands: validating a self-report measure for paediatric service providers. *Clin Rehabil.* 2006; 20(6): 502-12.
20. Family-centered service: developing and validating a self-assessment tool for pediatric service providers one-year stability of the Slovene translation of the Measure of Processes of Care (20-item version). *Child Care Health Dev.* 2015; 41(4): 569-80.
21. Woodside JM, Rosenbaum PL, King SM, King GA. Family-centered service: developing and validating a self-assessment tool for pediatric service providers. *Child Health Care.* 2001; 30(3): 237-52.
22. Groleger Sršen K. Ocena postopkov oskrbe v programu rehabilitacije otrok z zmanjšanimi zmožnostmi in ugotavljanje dejavnikov, ki vplivajo nanjo: [doktorsko delo]. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta; 2016.
23. Siebes RC, Nijhuis BJ, Boonstra AM. A family-specific use of the Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP). *Clin Rehabil.* 2008; 22(3): 242-51.
24. Arnadottir U, Egilson S. Evaluation of therapy services with the Measure of Processes of Care (MPOC-20): the perspectives of Icelandic parents of children with physical disability. *J Child Health Care.* 2012; 16(1): 62-74.
25. Wang M, Petrini MA, Guan Q. Evaluation of family-centred services from parents of Chinese children with cerebral palsy with the Measure of Processes of Care. *Child Care Health Dev.* 2014; 41(3): 408-15.
26. Raghavendra P, Murchland S, Bentley M, Wake-Dyster W, Lyons T. Parents' and service providers' perceptions of family-centred practice in a community-based, paediatric disability service in Australia. *Child Care Health Dev.* 2007; 33(5): 586-92.
27. Cunningham JB, Rosenbaum PL. Measure of processes of care: a review of 20 years of research. *Dev Med Child Neurol.* 2014; 56(5): 445-52.
28. Bertule D, Vetra A. The family needs of parents of preschool children with cerebral palsy: the impact of child's gross motor and communications functions. *Medicina.* 2014; 50(6): 323-8.
29. Iversen MD, Shimmel PJ, Ciacara SL, Prabhakar M. Creating a family-centered approach to early intervention services: perceptions of parents and professionals. *Pediatr Phys Ther.* 2003; 15(1): 23-31.
30. Moll CM, Billick MN, Valdes K. Parent satisfaction of occupational therapy intervention for pediatrics. *Pediatr Ther.* 2018; 8(1): 1-8.
31. Dyke P, Buttigieg P, Blackmore AM, Ghose A. Use of the measure of process of cared for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a paediatric disability setting. *Child Care Health Dev.* 2006; 32(2): 167-76.
32. Whitton C, Williams C, Wright B, Jardine J, Hunt A. The role of evaluation in the development of a service for children with life-limiting conditions in the community. *Child Care Health Dev.* 2008; 34(5): 576-83.
33. Overview of early intervention. Center for Parent Information & Resources. Dostopno na: <https://www.parentcenterhub.org/ei-overview/> (citirano 7. 8. 2019).
34. Šoln Vrbinc P, Jakič Brezočnik M, Švalj K. Zgodnja obravnava: izhodišča za sistemsko ureditev. Ljubljana: Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport; 2016. Dostopno na: http://mizs.arhiv-spletisc.gov.si/fileadmin/mizs.gov.si/pageuploads/podrocje/posebne_potrebe/pdf/Zgodnja_obravnavna.pdf (citirano 8. 5. 2019).