

Milena Milićević*

*Institut za kriminološka i sociološka istraživanja,
Beograd*

Goran Nedović**

*Univerzitet u Beogradu,
Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju*

Ispitivanje primene pristupa usmerenog na porodicu dece s cerebralnom paralizom***

Apstrakt

Cilj istraživanja je da se, utvrđivanjem stepena primene pristupa usmerenog na porodicu, ispita kvalitet saradnje i podrške pružene od strane ustanova i stručnjaka. Procena je vršena iz perspektive roditelja dece s cerebralnom paralizom, kao jednim od najtežih stanja čije se posledice značajno odražavaju i na porodično funkcionisanje. Studija preseka je obuhvatila 111 roditelja dece s cerebralnom paralizom, starosti 7–18 godina. Primenjena je skala *Merenje procesa nege* (Measure of Processes of Care – MPOC-20). Uočeno je da pristup usmeren na porodicu u najmanjem stepenu dolazi od ustanove ($p < 0,001$). Jake strane saradnje se ogledaju u partnerskom odnosu roditelja i stručnjaka koji odlikuju ravnopravnost, pozitivan i individualan pristup, međusobna saradnja i timski rad. Ukazano je na potrebu da se poboljša kvalitet pruženih usluga uvažavajući pristup usmeren na porodicu. Preporučuje se jasno, otvoreno i objektivno deljenje potpunih informacija koje se tiču

* mileninaadresa@gmail.com

** goran.ned@sbb.rs

*** Tekst je nastao kao rezultat istraživanja na projektu „Kriminal u Srbiji: fenomenologija, rizici i mogućnosti socijalne intervencije“ (broj 47011), koji finansira Ministarstvo prosvete, nauke i tehnološkog razvoja Republike Srbije.

deteta i njegovog stanja, ohrabrivanje i upućivanje porodice na korišćenje podrške iz zajednice.

Cljučne reči:

pristup usmeren na porodicu, cerebralna paraliza, saradnja, usluge, podrška porodicama, roditeljska procena, perspektiva roditelja

UVOD

Princip *usluga usmerenih na porodicu* (engl. family-centered service) naširoko je prihvaćen i predstavlja skup ideja, filozofija, stavova i pristupa u pružanju usluga deci i njihovim porodicama.¹ Zajedničko za brojne definicije je prepoznavanje da je porodica konstanta u životu deteta i da se, iz tog razloga, usmeravanje usluga na porodicu zasniva na partnerstvu između roditelja i stručnjaka.² U ovom modelu porodica je u fokusu posmatranja, procene, planiranja i intervencije, dok se podrška pruža kroz saradnju i u skladu sa individualnim željama, snagama i potrebama svake porodice posebno, vodeći računa i o specifičnim teškoćama i problemima.³ U najširem smislu, prisutna je pristupačnost da porodica bude partner u brizi oko deteta, tretman odlikuju podrška i poštovanje, a odnos razmena informacija.⁴

Praktičan rad usmeren na porodicu ima za cilj da pokrene porodične kapacitete u donošenju odluka o sopstvenim potrebama i preferencijama tako što će da omogući saradnju i da olakša uspostavljanje partnerskog odnosa između porodice i stručnog osoblja. Ovaj partnerski odnos podrazumeva ravnopravnost, postavljanje zajedničkih ciljeva, uzajamno poštovanje i obostranu odgovornost za ishod, odnosno rezultate, što je višestruko korisno za dete.⁵

¹ Peter Rosenbaum, Susanne King, Mary Law, Gillian King and Jan Evans, "Family-Centered Service: A Conceptual Framework and Research Review", *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, Vol. 18, No. 1, pp. 1–20.

² *Ibidem*.

³ Reva Allen and Christopher Petr, "Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs" in: George HS Singer, Laurie E. Powers and Ardis L. Olson (eds.), *Redefining family support: Innovations in public-private partnerships*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, 1996, pp. 57–86.

⁴ Gillian King, Peter Rosenbaum and Sussane King, "Evaluating family-centered service using a measure of parents' perceptions", *Child: Care, Health and Development*, Vol. 23, No. 1, pp. 47–62.

⁵ Petra van Schie, Renate Siebes, Marjolijn Ketelaar and Adri Vermeer, "The measure of processes of care (MPOC): Validation of the Dutch translation", *Child: Care, Health and Development*, Vol. 30, No. 5, pp. 529–539.

Kvalitet tog odnosa je, iz perspektive roditelja dece sa ometenošću, ključna komponenta modela efikasnosti usluga i empirijski dokazan posrednik između kvaliteta života porodice i stepena u kom su roditelji ocenili pružene usluge kao adekvatne.⁶ Roditeljska percepcija obima u kojem su usluge opažene kao usmerene na porodicu izdvojio se kao najjači prediktor ukupnog porodičnog kvaliteta života.⁷ Osim toga, uloga porodice je prepoznata u definiciji usluga u zajednici. Tačnije, usluge u zajednici ili usluge socijalne zaštite obuhvataju one aktivnosti kojima se pruža podrška i pomoć pojedincu i porodici kako bi se poboljšao ili očuvao kvalitet njihovog života i kako bi se uklonili ili ublažili rizici nepovoljnih životnih okolnosti. Takođe, obuhvataju stvaranje prilika, odnosno mogućnosti samostalnog života u društvu uz podršku socijalnoj uključenosti pojedincu i porodici.⁸

Jedan od ponuđenih teorijsko-praktičnih okvira definiše delokrug usluga usmerenih na porodicu kroz tri nivoa (Tabela 1). Na prvom, centralnom nivou su tri osnovne pretpostavke ili bazične premise, primarno fokusirane na porodice. Svaku pretpostavku prati odgovarajući tzv. vodeći princip, odnosno izjava o tome šta treba da se radi ili obezbedi. Vodeći principi se, dakle, nadovezuju na osnovne pretpostavke i namenjeni su pružaocima usluga kao temelj na kojem bi trebalo da zasnivaju svoje interakcije sa porodicama. Treća komponenta ovog teorijsko-praktičnog okvira sledi iz premisa i iz vodećih principa. Konkretno, radi se o nizu ključnih elemenata ponašanja pružaoca usluga na način koji je komplementaran sa dimenzijom pristupa usmerenog na porodicu, a koji čini da ovaj model u celini bude više pristupačan i praktičan.⁹ Rezultati postojećih sistematskih preglednih istraživanja i meta-analiza predstavljaju svojevrсни naučni, empirijski dokaz koji govori u prilog efektivnosti i primenljivosti ovog teorijsko-praktičnog modela usluga koje su usmerene na porodicu.¹⁰

⁶ Jean Ann Summers, Janet Marquis, Hasheem Mannan, Ann Turnbull, Kandace Fleming, Denise Poston, Mian Wang and Kevin Kupzyk, "Relationship of Perceived Adequacy of Services, Family – Professional Partnerships, and Family Quality of Life in Early Childhood Service Programmes", *International Journal of Disability, Development and Education*, Vol. 54, No. 3, pp. 319–338.

⁷ Kate Davis and Susana Gavidia-Payne, "The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, Vol. 34, No. 2, pp. 153–162.

⁸ „Zakon o socijalnoj zaštiti”, *Službeni glasnik Republike Srbije*, br. 24, Beograd, 2011, str. 2.

⁹ Peter Rosenbaum, Susanne King, Mary Law, Gillian King and Jan Evans, *Family-Centered Service: A Conceptual Framework and Research Review*, op. cit.

¹⁰ Resa Aydyń and Hakan Nur, "Family-Centered Approach in the Management of Children With Cerebral Palsy [Serebral Palsili Çocuklarýn Tedavisinde Aile Odaklı

Prema prvoj pretpostavci, roditelji su oni koji najbolje poznaju dete i žele ono što je za njega najbolje. Pružaoci usluga, odnosno stručnjaci, upoznati su sa stanjem deteta, imaju znanje i iskustvo iz relevantnih oblasti i poznaju odgovarajuće tretmane i procedure. Kroz partnerski odnos, koji je zasnovan na saradnji, stručnjaci treba da ohrabre roditelje da donose odluke, na osnovu adekvatno prezentovanih informacija o detetu, u skladu sa potrebama porodice i deteta, a oslanjajući se na jake strane porodičnog funkcionisanja.¹¹ Na osnovu opsežnog interdisciplinarnog pregleda literature, Alen i Petr (Allen and Petr) su istakli da pružanje usluga koje su usmerene na porodicu, u različitim disciplinama i okruženjima, pridaje porodici centralnu ulogu u životu pojedinca, da je vođeno izborima porodice koja je u punoj meri informisana i da je fokusirano na jake strane i sposobnosti porodice.¹²

Druga pretpostavka čini osnovu individualizacije usluga. Pružanje usluga, uspostavljanje i održavanje partnerskog odnosa mora da bude zasnovano na prepoznavanju, prihvatanju i poštovanju raznovrsnosti vrednosnih sistema u različitim kulturama, sa posebnim naglaskom na multietničke sredine. Oглеda se i u komunikaciji sa roditeljima, kako kroz pažljivo slušanje roditelja i onoga šta oni zapažaju kod svog deteta, tako i u odabiru termina, objašnjenja, davanju saveta i primera.¹³ Procesi procene, postavljanja ciljeva, planiranja i implementacije intervencija treba da budu prilagođeni potrebama, strategijama suočavanja i formalnim i neformalnim resursima svake porodice. Konceptom individualizacije usluge poštuje se strukturalna i kulturna posebnost svake pojedinačne porodice.¹⁴ Pojedini autori, pak,

Yaklaşım]”, *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi–Turkish Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol. 58, No. 3, pp. 229–235.

Carl Dunst, Carol Trivette and Deborah Hamby, “Meta-analysis of family-centered helping practices research”, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, Vol. 13, No. 4, pp. 370–378.

Susanne King, Rachel Teplicky, Gillian King and Peter Rosenbaum, “Family-Centered Service for Children with Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature”, *Seminars in Pediatric Neurology*, Vol. 11, No. 1, pp. 78–86.

Peter Rosenbaum, Susanne King, Mary Law, Gillian King and Jan Evans, *Family-Centered Service: A Conceptual Framework and Research Review*, op. cit.

¹¹ Peter Rosenbaum, Susanne King, Mary Law, Gillian King and Jan Evans, *Family-Centered Service: A Conceptual Framework and Research Review*, op. cit.

¹² Reva Allen and Christopher Petr, *Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs*, op. cit., p. 68.

¹³ Peter Rosenbaum, Susanne King, Mary Law, Gillian King and Jan Evans, *Family-Centered Service: A Conceptual Framework and Research Review*, op. cit.

¹⁴ Reva Allen and Christopher Petr, *Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs*, op. cit.

definišu usluge usmerene na porodicu upravo kroz ovaj aspekt, kao pristup u radu koji podrazumeva saradnju sa porodicama kroz koju se poštuju nje-
ne vrednosti i kojom se pruža podrška i osnažuje funkcionisanje porodice.¹⁵
Između ostalog, kroz saradnju je jedino osnovano reagovati na individual-
ne porodične potrebe o kojima se sama porodica izjašnjava, a koje su stalno
podložne promenama.¹⁶

Treća pretpostavka govori o uticaju primarnog okruženja deteta na nje-
gov razvoj. Dakle, neophodno je da se ohrabri i podrži uključivanje svih čla-
nova porodice. Ukoliko se, pak, radi o programima koji su usko specijalizova-
ni, odnosno namenjeni za primenu u kontrolisanim ili bolničkim uslovima,
očekuje se uključivanje članova šire porodice, korišćenje usluga u zajednici i
drugih vidova podrške za dobrobit deteta i detetove porodice.¹⁷ Komponenta
porodičnih potreba je, prema svojoj prirodi, promenljiva i predviđa moguć-
nost promene istih; u pitanju je holistički pristup porodičnim okolnostima,
interesima i resursima.¹⁸

Tabela 1. Pretpostavke, principi i elementi pristupa usmerenog
na porodicu¹⁹

Premise (osnovne pretpostavke)		
Roditelji najbolje poznaju svoju decu i žele ono što je za njih najbolje.	Porodice su različite i jedinstvene.	Optimalno funkcionisa- nje deteta se javlja u sup- portivnom porodičnom okruženju i okruženju zajednice: dete je pod uticajem stresa člano- va porodice i načina na koji se oni suočavaju sa problemima.

¹⁵ Carl Dunst, Carol Trivette and Deborah Hamby, *Meta-analysis of family-centered helping practices research*, op. cit.

¹⁶ Petra van Schie, Renate Siebes, Marjolijn Ketelaar and Adri Vermeer, *The measure of processes of care (MPOC): Validation of the Dutch translation*, op. cit.

¹⁷ Peter Rosenbaum, Susanne King, Mary Law, Gillian King and Jan Evans, *Family-Centered Service: A Conceptual Framework and Research Review*, op. cit.

¹⁸ Reva Allen and Christopher Petr, *Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs*, op. cit.

¹⁹ Peter Rosenbaum, Susanne King, Mary Law, Gillian King and Jan Evans, *Family-Centered Service: A Conceptual Framework and Research Review*, op. cit., p. 6; prevod na srpski: Milićević, 2015.

Vodeći principi (izjave 'treba da')		
Svaka porodica treba da ima mogućnost da odluči u kom nivou će se uključiti u donošenje odluka koje se tiču deteta. Na roditeljima je konačna odgovornost za brigu o detetu.	Prema svakoj porodici i prema svakom članu porodice treba postupati sa poštovanjem (kao pojedincima).	Potrebe svih članova porodice treba uzeti u razmatranje.
		Treba podržati i ohrabriti uključivanje svih članova porodice.
Elementi (ključni elementi ponašanja pružaoca usluga)		
<ul style="list-style-type: none"> – ohrabriti roditelje da donose odluke – pomoći u identifikovanju jakih strana – pružiti informacije – pomoći u identifikovanju potreba – saradivati sa roditeljima – pružiti pristupačne usluge – deliti informacije o detetu 	<ul style="list-style-type: none"> – poštovati porodice – podržati porodice – slušati – pružiti individualizovane usluge – prihvatiti različitost – verovati roditeljima i imati u njih poverenja – komunicirati jasno 	<ul style="list-style-type: none"> – razmotriti psihosocijalne potrebe svih članova – ohrabriti uključivanje svih članova – poštovati različite stilove suočavanja – ohrabriti korišćenje podrške iz zajednice – oslanjati se na jake strane

Jedno od najčešćih stanja praćeno teškim motoričkim oštećenjima je cerebralna paraliza²⁰ (u daljem tekstu: CP), koja predstavlja, pre svega, heterogenu grupu poremećaja posture i pokreta sa različitim kliničkim prezentacijama i potencijalnim oštećenjima.²¹ Upravo velika varijabilnost motorne disfunkcije i

²⁰ Amy Thornhill Pakula, Kim Van Naarden Braun and Marshalyn Yeargin-Allsopp, "Cerebral Palsy: Classification and Epidemiology", *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, Vol. 20, No. 3, pp. 425–452.

Peter Rosenbaum, "Cerebral palsy: what parents and doctors want to know", *BMJ (Clinical Research Ed.)*, Vol. 326, No. 7396, pp. 970–974.

Peter Rosenbaum, "Cerebral Palsy in the 21st Century: What's New?" in: Christopher Morris and David Condie (eds.), *Recent Developments in Healthcare for Cerebral Palsy: Implications and Opportunities for Orthotics (Report of a meeting held at Wolfson College, Oxford, 8–11. September 2008)*, International Society for Prosthetics and Orthotics, Copenhagen, 2009, pp. 25–39.

Peter Rosenbaum, Nigel Paneth, Alan Leviton, Murray Goldstein, Martin Bax, Diane Damiano, Bernard Dan and Bo Jacobsson, "A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006", *Developmental Medicine & Child Neurology*, Vol. 49, Suppl. 109, pp. 8–14.

Milena Milićević, "Cerebralna paraliza – šta nam literatura govori o složenosti ovog stanja?", *Beogradska defektološka škola*, Vol. 22, br. 3, str. 53–71.

²¹ Peter Rosenbaum, Nigel Paneth, Alan Leviton, Murray Goldstein, Martin Bax, Diane Damiano, Bernard Dan and Bo Jacobsson, *A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006*, op. cit.

česta kombinacija sa intelektualnim, senzorno-perceptivnim i govornim problemima, čine planiranje i implementiranje uniformnih sistemskih rešenja otežanim i praktično onemogućenim, bilo da je reč o edukaciji, rehabilitaciji ili programima socijalne integracije.²² Dosadašnja empirijska i teorijska razmatranja pristupa usmerenog na porodicu nisu dovela u pitanje pozitivan, odnosno povoljan ishod primene ovog modela rada.²³ Ipak, nedostupnost istraživanja ove tematike na prostorima Republike Srbije, naročito kada je populacija porodica sa decom s CP u pitanju, opravdava potrebu da se postavi pitanje o zastupljenosti modela usluga usmerenih na porodicu.

Istraživanje je sprovedeno sa ciljem da se ispita kvalitet podrške pružene porodicama od strane ustanova i stručnjaka koji rade na edukaciji i rehabilitaciji deteta s CP, iz perspektive njihovih roditelja. Na osnovu cilja, postavljena su osnovna istraživačka pitanja koja su se odnosila na iskustva roditelja dece s CP i njihovo viđenje kvaliteta usluga i pružene podrške, kao i istraživački zadatak da se utvrdi stepen prisustva pojedinih indikatora koji odražavaju pristup usmeren na porodicu. Obuhvaćene su usluge koje pružaju stručnjaci, odnosno osobe koje su u direktnom kontaktu sa decom s CP i usluge koje pruža institucija, ustanova ili organizacija kao celina.

²² Dragan Rapaić, *Cerebralna paraliza – praktičke i kognitivne funkcije*, Defektološki fakultet, Beograd, 1996.

²³ Resa Aydin and Hakan Nur, *Family-Centered Approach in the Management of Children With Cerebral Palsy [Serebral Palsili Çocukların Tedavisinde Aile Odaklı Yaklaşım]*, op. cit. Ira Jeglinsky, *Family-Centeredness in Services and Rehabilitation Planning for Children and Youth With Cerebral Palsy in Finland*, PhD thesis, Department of women's and children's health, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden, 2012. Gillian King and Lisa Chiarello, "Family-Centered Care for Children With Cerebral Palsy: Conceptual and Practical Considerations to Advance Care and Practice", *Journal of Child Neurology*, Vol. 29, No. 8, pp. 1046–1054. Gillian King, Susanne King, Peter Rosenbaum and Richard Goffin, "Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome", *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 24, No. 1, pp. 41–53. Susanne King, Rachel Teplicky, Gillian King and Peter Rosenbaum, *Family-Centered Service for Children with Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature*, op. cit. Brona McDowell, Catherine Duffy and Jackie Parkes, "Service use and family-centered care in young people with severe cerebral palsy: a population-based, cross-sectional clinical survey", *Disability and Rehabilitation*, Vol. 37, No. 25, pp. 2324–2329.

METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

Uzorak. Istraživanjem je obuhvaćeno 111 roditelja dece s CP, i to 61 (54,95%) roditelj dečaka i 50 (45,05%) roditelja devojčica. Uzrast dece se kretao u rasponu od 7 do 18 godina, prosečno 12,81 godina ($SD = 3,46$). Najzastupljenija forma je spastična CP (64,9%), praćena sniženim nivoima intelektualnog funkcionisanja (67,6%), epileptičnim napadima različitog tipa i težine (26,1%), oštećenjima vida (32,4%) i različitim zdravstvenim problemima (46,0%).

Procedura istraživanja. Istraživanje je sprovedeno u periodu od juna 2014. do aprila 2015. godine. Formiranje uzorka je sprovedeno u nekoliko faza. Najpre, izvršena je trijaža tako što je analizirana postojeća i dostupna administrativna dokumentacija zdravstvenih i obrazovnih ustanova i ustanova socijalne zaštite, kao i udruženja i društava osoba s CP koje su pozitivno odgovorile na pismenu molbu o saradnji i koje su omogućile pristup bazi podataka. U skladu sa osnovnim kriterijumima formiranja, obuhvaćena su deca s CP dijagnostikovano prema desetoj reviziji *Međunarodne klasifikacije bolesti i srodnih zdravstvenih problema* (MKB10)²⁴, starosti 7–18 godina, koja žive na teritoriji Republike Srbije u porodičnom smeštaju.

U preliminarni uzorak ušlo je ukupno 209 potencijalnih ispitanika. Konačan uzorak formiran je u skladu sa dodatnim kriterijumima. To su: 1) pismena, potpisana saglasnost roditelja, odnosno staratelja koji je dobrovoljno prihvatio poziv za učešće u istraživanju i koji je prethodno upoznat sa garantovanim anonimnošću učestvovanja, sa ciljem i metodama istraživanja, kao i da u bilo kojem trenutku, bez posledica, može da povuče datu saglasnost za učešće, i 2) pravilno popunjen upitnik, uz tolerisanje 1/3 nedostajućih odgovora, prema preporukama autora.²⁵ Pozivu se odazvalo 117 (55,98%) roditelja. Međutim, nakon što je formirana baza podataka, iz dalje obrade je isključeno šest upitnika zbog većeg broja nedostajućih odgovora, tako da je konačan uzorak činilo 111 (53,11%) roditelja dece s CP.

Instrument. Kako bi se odgovorilo na istraživačka pitanja, primenjeno je *Merenje procesa nege* (Measure of Processes of Care – MPOC-20)²⁶, skala procene

²⁴ World Health Organization, *International statistical classification of diseases and related health problems (ICD10)*, World Health Organization, Geneva, 2004.

²⁵ Susanne King, Peter Rosenbaum and Gillian King, *The Measure of Processes of Care: A means to assess family-centered behaviours of health care providers*, op. cit.

²⁶ Susanne King, Gillian King and Peter Rosenbaum, "Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: Development of a refined Measure of Processes of Care (MPOC-20)", *Children's Health Care*, Vol. 33, No. 1, pp. 35–57.

U istraživanju je primenjena verzija na srpskom jeziku, prethodno objavljena u: Marija Taboroši, *Roditeljska percepcija kvaliteta usluga za decu sa smetnjama u razvoju*

koja ima široku, međunarodnu primenu, pouzdana je i validna.²⁷ Sadrži 20 stavki datih u formi pitanja. Od roditelja se traži da odgovore koliko često, odnosno u kojoj meri im se određene situacije dešavaju na sedmostepenoj skali (od 1 – *uopšte ne* do 7 – *u veoma velikoj meri*, odnosno 0 – *nije primenljivo* ukoliko se navedena situacija ne odnosi na njih). Roditelji mogu samostalno da ispunjavaju upitnik, a potrebno je do deset minuta da bi se odgovorilo na sva pitanja. Pitanja su grupisana u pet zasebnih MPOC-20 skala i skor svake od njih predstavlja srednju vrednost datih odgovora. Teorijski raspon iznosi od jedan do sedam, a viši skor ukazuje na veći stepen prisustva određenog indikatora koji odražava pristup usmeren na porodicu.

Uopšteno, svrha skale MPOC-20 je da se proceni koliko je ponašanje pružaoca usluga usmereno na porodicu. Tačnije, procenjuje se roditeljska percepcija brige, odnosno nege i usluga koju oni i njihova deca svih uzrasta dobijaju od zdravstvenih organizacija, centara ili ustanova u kojima se odvijaju rehabilitacioni tretmani.²⁸ Prednost primene je u tome što se procenjuju bihejvioralni i interakcioni aspekti profesionalnih, odnosno stručnih aktivnosti pre nego strukturalne ili sadržajne forme usluga koje se pružaju.²⁹

Kako autori navode, analizom faktorske strukture formirano je pet različitih skala.³⁰ Prva je nazvana *Uključivanje i partnerstvo*, i obuhvata tri stavke koje se odnose na aktivno uključivanje roditelja u brigu oko deteta, posebno

u Srbiji, master teza, Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, 2015.

²⁷ Susanne King, Gillian King and Peter Rosenbaum, *Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: Development of a refined Measure of Processes of Care (MPOC-20)*, op. cit.

Ingrid Bjerre, Magnus Larsson, Ann-Marie Franzon, Margareta Nilsson, Gunilla Strömberg and Lena Westbom, "Measure of Processes of Care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden", *Child: Care, Health and Development*, Vol. 30, No. 2, pp. 123–130.

Marija Taboroši, *Roditeljska percepcija kvaliteta usluga za decu sa smetnjama u razvoju u Srbiji*, nav. delo.

Petra van Schie, Renate Siebes, Marjolijn Ketelaar and Adri Vermeer, *The measure of processes of care (MPOC): Validation of the Dutch translation*, op. cit.

²⁸ Susanne King, Peter Rosenbaum and Gillian King, *The Measure of Processes of Care: A means to assess family-centered behaviours of health care providers*, op. cit.

²⁹ Susanne King, Peter Rosenbaum and Gillian King, "Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes", *Developmental Medicine & Child Neurology*, Vol. 38, No. 9, pp. 757–772.

³⁰ Susanne King, Peter Rosenbaum and Gillian King, *Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes*, op. cit.

na pružanje mogućnosti odlučivanja u svim fazama pružanja usluga.³¹ Druga skala je *Pružanje opštih informacija*. Čini je pet stavki u čijem je fokusu izlaženje u susret roditeljskim potrebama za različitim informacijama (o uzroku ili prognozi detetovog stanja, o uslugama koje su dostupne u datoj ustanovi ili sredini u kojoj porodica stanuje, o načinima dolaženja do daljih informacija ili roditelja druge dece sa sličnim problemima).³² *Pružanje posebnih informacija o detetu* je sledeća izdvojena skala (u daljem tekstu: *Pružanje posebnih informacija*). Sadrži tri stavke koje odražavaju one aktivnosti pružaoca usluga, odnosno stručnih osoba koje rade sa detetom putem kojih roditelji dobijaju informacije koje se tiču njihovog deteta.³³ Te informacije su pisani ili usmeni izveštaji o rezultatima procene ili o napretku deteta. Četvrta je izdvojena skala *Koordinirana i sveobuhvatna nega za dete i porodicu*, sastavljena od četiri stavke. Njome se ocenjuju oni postupci kojima se obuhvataju holističke potrebe deteta i porodice i kojima se usluge pružaju kontinuirano i na način koji je dosledan tokom vremena, u različitim okruženjima i među različitim osobljem.³⁴ Poslednja, peta skala je nazvana *Poštovanje i podrška*, i sadrži pet stavki. Opisuje onaj princip usluga usmerenih na porodicu koji podrazumeva brižnu i pozitivnu atmosferu, postupanje sa poštovanjem i uz pružanje podrške, kao i postupanje u kojem su roditelji viđeni kao pojedinci, odnosno osobe ravnopravne stručnom osoblju.³⁵ Ovde je potrebno naglasiti da je *Pružanje opštih informacija* jedina skala koja se odnosi na organizaciju ili na sve zaposlene u datoj organizaciji ili ustanovi koja pruža usluge detetu sa smetnjama u razvoju, bez obzira da li su direktno uključeni u rad sa detetom ili ne. Ostale četiri skale, sa ukupno 15 stavki, odnose se na pojedince koji direktno rade

³¹ Primeri stavki: U protekloj godini, do koje mere ljudi koji rade sa Vašim detetom: ... u potpunosti Vam objašnjavaju izbor svih tretmana koji su ponudeni? ... pružaju Vam mogućnosti da odlučite o tretmanu?

³² Primeri stavki: U protekloj godini, do koje mere organizacija koja Vam pruža usluge: ... Vam daje informacije o vrsti nege koja je ponuđena u organizaciji ili u Vašoj zajednici? ... Vam daju savet kako doći do informacija ili kontaktirati sa drugim roditeljima (npr. biblioteka sa resursima za roditelje u organizaciji)?

³³ Primeri stavki: U protekloj godini, do koje mere ljudi koji rade sa Vašim detetom: ... pružaju pisane izveštaje o tome šta Vaše dete radi na terapiji? ... pruže Vam pisane informacije o napretku Vašeg deteta?

³⁴ Primeri stavki: U protekloj godini, do koje mere ljudi koji rade sa Vašim detetom: ... uzimaju u obzir potrebe „celog“ deteta (mentalne, društvene, emotivne potrebe), a ne samo fizičke? ... daju informacije o detetu koje su jednake od osobe do osobe?

³⁵ Primeri stavki: U protekloj godini, do koje mere ljudi koji rade sa Vašim detetom: ... tretiraju Vas kao osobu a ne tipičnog roditelja deteta sa posebnim potrebama? ... stvaraju brižnu atmosferu, umesto davanja čistih informacija?

sa porodicom ili sa detetom, što uključuje, kako je navedeno, psihologe, defektologe, terapeute, socijalne radnike, doktore, nastavnike i drugo stručno osoblje.³⁶ U ovom istraživanju skorovi svih pet domena korišćeni su kao indikatori obima u kome su usluge i saradnja sa stručnim osobljem u ustanovama opažene kao usmerene na porodicu iz perspektive roditelja dece s CP.

Varijable. Svaka od pet MPOC-20 skala predstavlja jedan od indikatora koji odražavaju pristup usmeren na porodicu. Za analizu stepena njihovog prisustva, kao varijable, izračunati su skorovi: 1) *Uključivanje i partnerstvo*, 2) *Pružanje opštih informacija*, 3) *Pružanje posebnih informacija o detetu*, 4) *Koordinirana i sveobuhvatna nega za dete i porodicu* i 5) *Poštovanje i podrška*.

Statistička obrada podataka je obuhvatala metode deskriptivne i inferencijalne statistike. Kronbahov α koeficijent je izračunat kao pokazatelj unutrašnje saglasnosti MPOC-20 skala. Iako nije potvrđena normalnost distribucije rezultata Kolmogorov-Smirnov testom (Tabela 2), aritmetička sredina i standardna devijacija su prikazane u deskriptivne svrhe. Za međusobno poređenje MPOC-20 skorova je odabran Fridmanov test, a za naknadno ispitivanje Vilkoksonov test ranga. Vrednosti jačine uticaja su interpretirane prema smernicama: mala = 0.10–0.29, srednja = 0.30–0.49, ili velika = 0.50–1.00.³⁷ Za sve statističke analize zadat je α nivo od 0,05 uz Bonferoni korekciju prilikom višestrukih poređenja.

REZULTATI

Podaci koji se odnose na unutrašnju konzistentnost primenjene skale MPOC-20 i na raspodelu dobijenih rezultata priloženi su u Tabeli 2, dok su vrednosti interkorelacija pojedinih MPOC-20 skala dati u Tabeli 3. Unutrašnja konzistentnost originalnog instrumenta merena Kronbahovim α koeficijentom iznosi od 0,83 (*Pružanje posebnih informacija*) do 0,90 (*Pružanje opštih informacija* i *Poštovanje i podrška*). Prema nalazima istog istraživanja, koeficijenti korelacije između pet domena kreću se od 0,56 do 0,87.³⁸ Drugi istraživači su izvestili o unutrašnjoj konzistentnosti od 0,80 (*Pružanje posebnih informacija*) do 0,95 (*Uključivanje i partnerstvo* i *Koordinirana i sveobuhvatna nega*),

³⁶ Marija Taboroši, *Roditeljska percepcija kvaliteta usluga za decu sa smetnjama u razvoju u Srbiji*, nav. delo.

³⁷ Julie Pallant, *SPSS Survival Manual: A Step by Step Guide to Data Analysis Using SPSS for Windows (Version 15)*, Third Edition, Open University Press Milton Keynes, UK, USA, 2007.

³⁸ Susanne King, Gillian King and Peter Rosenbaum, *Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: Development of a refined Measure of Processes of Care (MPOC-20)*, op. cit.

odnosno do 0,96 (*Uključivanje i partnerstvo*), uz koeficijente korelacije od 0,50 do 0,92.³⁹ Analizom faktorske strukture verzije na srpskom jeziku ekstrahovana su tri faktora koji zajedno objašnjavaju 70,71% varijanse, a skala u celini ima izuzetno visoku unutrašnju konzistentnost ($\alpha = 0,96$) uz raspon korelacije stavki od 0,58 do 0,81.⁴⁰ U našem istraživanju su takođe ekstrahovana tri faktora koji zajedno objašnjavaju 65,96% varijanse. Vrednosti Kronbahovog α koeficijenta se, pak, kreću od 0,77 (*Uključivanje i partnerstvo*) do 0,91 (*Pružanje opštih informacija*), čime je potvrđena prihvatljiva, odnosno odlična unutrašnja konzistentnost (Tabela 2).⁴¹ Koeficijenti korelacije između pet domena se kreću od 0,63 do 0,84, što ukazuje na umerenu do visoku validnost (Tabela 3). Pretpostavke o normalnosti raspodele rezultata nisu potvrđene, dok su vrednosti asimetrije i spljoštenosti negativne (Tabela 2). Ovakve distribucije pokazuju da je većina rezultata među većim vrednostima u odnosu na srednju vrednost, kao i da je manja koncentracija vrednosti oko aritmetičke sredine.⁴² Ovakav ishod analize je očekivan imajući u vidu veliku heterogenost ciljane populacije. Na osnovu navedenog, može se zaključiti da su vrednosti u skladu sa vrednostima dobijenim i u drugim istraživanjima.⁴³

³⁹ Ingrid Bjerre, Magnus Larsson, Ann-Marie Franzon, Margareta Nilsson, Gunilla Strömberg and Lena Westbom, *Measure of Processes of Care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden*, op. cit.

Petra van Schie, Renate Siebes, Marjolijn Ketelaar and Adri Vermeer, *The measure of processes of care (MPOC): Validation of the Dutch translation*, op. cit.

⁴⁰ Marija Taboroši, *Roditeljska percepcija kvaliteta usluga za decu sa smetnjama u razvoju u Srbiji*, nav. delo.

⁴¹ Joseph Gliem and Rosemary Gliem, *Calculating, Interpreting, and Reporting Cronbach's Alpha Reliability Coefficient for Likert-Type Scales*, Ohio State University, Columbus, Ohio, 2003. Available from: <http://hdl.handle.net/1805/344> (Accessed 16 October 2015), pp. 82–88.

⁴² Julie Pallant, *SPSS Survival Manual: A Step by Step Guide to Data Analysis Using SPSS for Windows (Version 15)*, Third Edition, op. cit.

⁴³ King Susanne, Rosenbaum Peter and King Gillian, *Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes*, op. cit.

Gillian King, Marilyn Kertoy, Susanne King, Mary Law, Peter Rosenbaum and Patricia Hurley, "A Measure of Parents' and Service Providers' Beliefs About Participation in Family-Centered Services", *Children's Health Care*, Vol. 32, No. 3, pp. 191–214.

Gillian King, Susanne King, Peter Rosenbaum and Richard Goffin, *Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome*, op. cit.

Sara Stefánsdóttir and Snæfríður Thóra Egilson, "Diverging perspectives on children's rehabilitation services: a mixed-methods study", *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, Vol. 23, No. 5, pp. 374–382.

Tabela 2. *Merenje procesa nege (MPOC-20): Unutrašnja konzistentnost i raspodela rezultata*

MPOC-20	<i>M (SD)</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Sk</i>	<i>Ku</i>	<i>KS</i>	α
Uključivanje i partnerstvo	5,01 (1,51)	1,00	7,00	-0,52	-0,47	0,12**	0,77
Pružanje opštih informacija	4,24 (1,71)	1,00	7,00	-0,17	-0,86	0,09*	0,91
Pružanje posebnih informacija	4,92 (1,55)	1,00	7,00	-0,65	-0,40	0,14**	0,79
Koordinirana i sveobuhvatna nega	5,14 (1,33)	1,50	7,00	-0,79	-0,08	0,14**	0,80
Poštovanje i podrška	5,08 (1,32)	1,00	7,00	-0,73	0,25	0,13**	0,82

Napomena: Sk – skjunis; Ku – kurtosis; KS – Kolmogovor-Smirnov statistik; α – Kronbahov koeficijent, * $p < 0,05$. ** $p < 0,01$.

Tabela 3. *Merenje procesa nege (MPOC-20): Interkorelacije skala*

MPOC-20	1.	2.	3.	4.	5.
1. Uključivanje i partnerstvo	–	0,648	0,704	0,778	0,762
2. Pružanje opštih informacija		–	0,637	0,625	0,659
3. Pružanje posebnih informacija			–	0,662	0,720
4. Koordinirana i sveobuhvatna nega				–	0,836
5. Poštovanje i podrška					–

Napomena: Prikazane su vrednosti Pirsonovog koeficijenta korelacije. Sve korelacije su značajne na nivou $p < 0,01$.

Najviši prosečan MPOC-20 skor iznosi 5,14 ($SD=1,33$) i zabeležen je na skali *Koordinirane i sveobuhvatne nege za dete i porodicu*, a najniži na skali *Pružanja opštih informacija* ($M = 4,24$, $SD = 1,71$). Ostali skorovi iznose 5,01 ($SD = 1,51$) na skali *Uključivanje i partnerstvo*, zatim 4,92 ($SD = 1,55$) kod *Pružanja posebnih informacija* i 5,08 ($SD = 1,32$) kod *Poštovanja i podrške* (Grafikon 1).

Rony Schenker, Shula Parush, Peter Rosenbaum, Amihai Rigbi and Aviva Yochman, "Is a family-centered initiative a family-centered service? A case of a Conductive Education setting for children with cerebral palsy", *Child: Care, Health and Development*, Vol. 42, No. 6, pp. 909–917.

Grafikon 1. *Merenje procesa nege (MPOC-20):*
Deskriptivne vrednosti

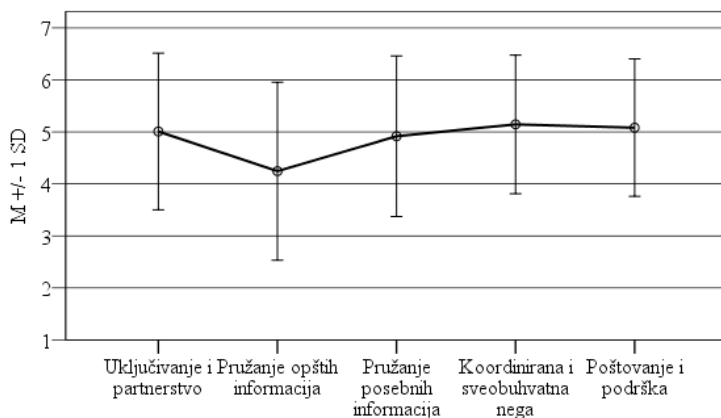


Tabela 4. *Merenje procesa nege (MPOC-20):* Međusobna komparacija skala

MPOC-20	<i>Mdn</i>	<i>Q1–Q3</i>	Prosečan rang	χ^2 (<i>df</i>) [†]	<i>p</i>
Uključivanje i partnerstvo	5,00	4,00–6,33	3,13	58,294 (4)	0,000
Pružanje opštih informacija	4,20	3,20–5,75	2,01		
Pružanje posebnih informacija	5,33	4,00–6,33	3,19		
Koordinirana i sveobuhvatna nega	5,50	4,38–6,00	3,39		
Poštovanje i podrška	5,40	4,20–6,12	3,27		

Napomena: *Q1–Q3* – raspon između prvog i trećeg kvartila. Viši skor ukazuje na veći stepen prisustva datog indikatora koji odražava pristup usmeren na porodicu.

Teorijski raspon iznosi od 1 do 7. Statistički signifikantna razlika je podebljana.

[†]Fridmanov test.

Na osnovu ove raspodele, zaključeno je da je opravdano postaviti pitanje o postojanju statističke značajnosti prethodno uočenih razlika. Rezultati Fridmanovog testa su potvrdili da postoji statistički značajna međusobna razlika između MPOC-20 skorova ($p < 0,001$; Tabela 4). Poredeći srednje vrednosti rangova rezultata, uočeno je da je *Pružanje opštih informacija* najniže rangirano. Ovaj nalaz je dodatno ispitan kako bi se proverilo da li je uočena razlika statistički značajna.

Tabela 5. *Merenje procesa nege (MPOC-20): Komparacija skale Pružanja opštih informacija sa drugim skalama*

Poredbeni MPOC-20 skorovi	Mdn (Q1–Q3)	Prosečan rang	Vilkoksonov test ranga [†]		
			z	p	r
Pružanje opštih informacija	4,20 (3,20–5,75)	30,13	-5,359	0,000	0,37
Uključivanje i partnerstvo	5,00 (4,00–6,33)	50,18			
Pružanje opštih informacija	4,20 (3,20–5,75)	36,06	-5,251	0,000	0,36
Pružanje posebnih informacija	5,33 (4,00–6,33)	52,04			
Pružanje opštih informacija	4,20 (3,20–5,75)	35,67	-6,162	0,000	0,42
Koord. i sveobuhv. nega	5,50 (4,38–6,00)	51,46			
Pružanje opštih informacija	4,20 (3,20–5,75)	32,79	-6,164	0,000	0,42
Poštovanje i nega	5,40 (4,20–6,12)	49,61			

Napomena: Q1–Q3 – raspon između prvog i trećeg kvartila. Viši skor ukazuje na veći stepen prisustva datog indikatora koji odražava pristup usmeren na porodicu. Teorijski raspon iznosi od 1 do 7. Statistički signifikantne razlike su podebljane.

[†]Uz Bonferoni korekciju α vrednosti $< 0,0125$.

Naknadnim ispitivanjem primenom Vilkoksonovog testa ranga nađeno je da se, zapravo, samo skor *Pružanja opštih informacija* statistički značajno razlikuje od ostala četiri skora i to uz srednji uticaj razlika (Tabela 5). Preciznije, rezultati su pokazali da je medijana skora na skali *Pružanja opštih informacija* statistički značajno niža od medijana skorova svih ostalih skala: *Uključivanje i partnerstvo* ($p < 0,001$, $r = 0,37$), *Pružanje posebnih informacija* ($p < 0,001$, $r = 0,36$), *Koordinirana i sveobuhvatna nega za dete i porodicu* ($p < 0,001$, $r = 0,42$) i *Poštovanje i podrška* ($p < 0,001$, $r = 0,42$).

DISKUSIJA

Nalaz, sveukupno posmatrano, pokazuje da postoje razlike u stepenu u kojem roditelji dece s CP procenjuju dobijenu podršku i pružene usluge kao usmerene na porodicu, a u odnosu na pojedine MPOC-20 skale. Konkretno, na osnovu izveštaja o iskustvima i saradnji sa organizacijama, odnosno ustanovama koje pružaju usluge i pojedincima koji rade direktno sa detetom s CP, može se zaključiti da statistički značajno najmanje podrške do roditelja dolazi sa najvišeg nivoa, odnosno od organizacije. U pitanju je spomenuto *Pružanje opštih informacija*, kao jedina od pet ispitivanih MPOC-20 skala kojom se procenjuje stepen saradnje sa organizacijom u celini, odnosno ustanovom. Ova MPOC-20

skala podrazumeva podršku i pomoć od organizacije ili ustanove i ispoljava se kroz dostupnost informacija o invaliditetu deteta (uzrok, tok, prognoza) u različitim formama, kao što su brošure, video-materijali i slično, kao i kroz savetovanje o načinima dolaska do drugih korisnih informacija ili udruženja uz mogućnost da cela porodica dobije informacije. Podrazumeva još i pružanje informacija o drugim postojećim uslugama u toj ustanovi ili šire, u zajednici. U prilog značaja ovog aspekta saradnje, uopšteno, govore zaključci teorijskog razmatranja koncepta i prakse rada usmerenog na porodicu. Tačnije, pružanje svih potrebnih informacija o stanju i prognozi, zatim jasnih i porodici bliskim rečnikom napisanih informacija koje mogu poneti sa sobom i koje samostalno mogu koristiti u kasnijim prilikama, uz odgovarajuće preporuke za dalje medicinske, rehabilitacione i obrazovne usluge, ali i usluge savetovanja, izdvojeni su kao ključni koraci u minimiziranju uticaja stresa i napetosti tokom dijagnostičkog procesa.⁴⁴

Nalaz o statistički značajno najniže ocenjenom *Pružanju opštih informacija* je u skladu sa nezanemarljivom zastupljenošću roditelja dece sa smetnjama u razvoju koji, u našoj sredini, nisu upoznati sa tim da li su im u mestu stanovanja dostupne određene usluge i koji nisu informisani o pravima svoje dece.⁴⁵ Korišćenjem usluga u zajednici koje su namenjene deci i mladima sa invaliditetom, poput usluga dnevnog boravka, pomoći u kući, stanovanja uz podršku i predah smeštaja, mogao bi da se smanji rizik da roditelji i/ili drugi članovi porodice budu izloženi nekom obliku socijalne izolacije. Navedeno je jedan od načina da se olakšaju izazovi u pružanju dugotrajne nege deci i mladima sa invaliditetom.⁴⁶ Osim toga, upravo roditelji dece sa telesnim invaliditetom, uključujući roditelje dece s CP, češće izražavaju potrebu za kontinuiranom zdravstvenom zaštitom u poređenju sa roditeljima dece sa drugim oblicima ometenosti.⁴⁷ Objašnjenje opisanog trenda nalazimo u aktuelnim razmatranjima CP kao heterogenog stanja. Naime, aktuelna definicija cerebralne paralize je prepoznala da vremenom, tačnije tokom odrastanja i tranzicije iz adolescentnog u odraslo doba, mnogi od sekundarnih problema postaju funkcionalno značajniji nego primarna motorička ograničenja, što može da

⁴⁴ Gillian King and Lisa Chiarello, *Family-Centered Care for Children With Cerebral Palsy: Conceptual and Practical Considerations to Advance Care and Practice*, op. cit.

⁴⁵ Marija Taboroši, *Roditeljska percepcija kvaliteta usluga za decu sa smetnjama u razvoju u Srbiji*, nav. delo.

⁴⁶ Bojana Dimitrijević, „Usluge u zajednici kao podrška roditeljima u pružanju dugotrajne nege deci i mladima sa invaliditetom”, *Godišnjak Fakulteta političkih nauka*, Vol. 8, br. 11, str. 113–130.

⁴⁷ Nada Dragojević, *Stres u porodicama sa ometenim detetom*, doktorska teza, Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, 2006.

bude objašnjenje opisanog trenda.⁴⁸ Uvažavajući prethodno rečeno, opravdano je izdvojiti podizanje opšte informisanosti kao prioritarno područje unapređivanja primene pristupa usmerenog na porodicu u saradnji roditelja i organizacije ili ustanove koja pruža određene usluge.

Relativno nisko, ali bez statističke značajnosti, ocenjeni su *Uključivanje i partnerstvo* i *Pružanje posebnih informacija*. Ovakav trend pokazuje koji aspekt direktne saradnje roditelja deteta s CP i stručnjaka, odnosno pružaoca usluga ili podrške treba unaprediti. U pitanju je, prvo, uključivanje roditelja u proces planiranja tretmana i u odlučivanje između postojećih opcija (partnerski ili timski model donošenja odluka). Drugi aspekt saradnje koji treba poboljšati odnosi se na informisanost roditelja o toku tretmana, o napretku deteta i rezultatima procena. Uz podsećanje na polazni model, odnosno teorijsko-praktični okvir usluga koje su usmerene na porodicu (Tabela 1), može se zaključiti da je potrebno u narednim istraživanjima detaljnije razmotriti primenu prve i druge premise u praktičnom radu na ovim prostorima. Poređenja radi, Dejvis i Gavidija-Pejn (Davis and Gavidia-Payne) skrenuli su pažnju na potrebu da roditelji budu aktivni članovi tima i da budu upoznati sa svim neophodnim opštim informacijama, da se usluge pružaju koordinisano i sveobuhvatno, kao i da se cela porodica podržava, ali i poštuje.⁴⁹ Ipak, koliko dugo porodica koristi određene usluge nije se pokazalo kao značajno za porodični kvalitet života ukoliko su iskustva roditelja pruženom podrškom pozitivna.⁵⁰ Ključni elementi su uključivanje roditelja u formalnu podršku, njihovo upoznavanje sa raspoloživim uslugama, ali i vreme koje je proteklo od prvih konsultacija do konačne dijagnoze.⁵¹ Prema istraživanjima sprovedenim u našoj sredini, očekivanja roditelja dece sa smetnjama u razvoju se kreću u pravcu bolje razmene informacija sa pružaocima usluga i veće fleksibilnosti i individualizacije

⁴⁸ Milena Milićević and Srećko Potić, "Functional Characteristics of People with Cerebral Palsy in the Adult Age" in: Milan Kulić, Mikailo Kijanović, Keith Storey and Hana Valkova (eds.), *Cerebral Palsy – A Multidisciplinary and Multidimensional Approach International Thematic Collection of Papers*, University of East Sarajevo – Faculty of Medicine Foca, Bosnia and Herzegovina and Association of Special Educators and Rehabilitators of Serbia, 2012, pp. 275–289.

Peter Rosenbaum, *Cerebral Palsy in the 21st Century: What's New?*, op. cit.

⁴⁹ Kate Davis and Susana Gavidia-Payne, *The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities*, op. cit.

⁵⁰ *Ibidem*, p. 159.

⁵¹ Jo Renty and Herbert Roeyers, "Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents", *Child: Care, Health and Development*, Vol. 32, No. 3, pp. 371–385.

usluga.⁵² Potrebno je još spomenuti rezultate prema kojima su podrška i odnos zdravstvenih radnika i drugog stručnog osoblja označeni kao najmanje facilitirajući faktori okruženja (30%, odnosno 25%), mereno skalom ICF Checklist, 2.1a.⁵³ U istom istraživanju je, pak, utvrđeno da su podrška i odnos članova uže porodice najfrekventniji facilitatori iz okruženja dece s CP školskog uzrasta (95%, mereno navedenom skalom). Istovremeno, istaknuto je da zbirni podaci relevantnih funkcionalnih domena pokazuju da su ograničenja aktivnosti i restrikcije participacije prisutni u brojnim domenima svakodnevnog funkcionisanja, te je pažnja skrenuta na neophodnost razvijanja stručnih kompetencija u zbrinjavanju, rehabilitaciji i edukaciji.⁵⁴ Vodeće mesto bi ovde mogle da preuzmu upravo bolja povezanost i saradnja stručnog osoblja i članova uže porodice imajući u vidu da su usluge najdelotvornije onda kada su pružane uvažavajući pristup usmeren na porodicu.⁵⁵ U prilog ovome govore i pojedini autori koji su, razmatrajući konceptualna i praktična pitanja implementacije usluga usmerenih na porodicu sa detetom s CP, kao ključne istakli sledeće korake: zajedničko postavljanje ciljeva, efikasna komunikacija sa porodicom i interdisciplinarni timski rad.⁵⁶ Šire posmatrano, uz podsećanje na nisku ocenjenost domena posvećenog pružanju opštih informacija, stručnjaci treba da ohrabre roditelje da donose odluke koje se tiču sopstvenog deteta, ali uz osnovni preduslov – da su im informacije o detetu i o stanju deteta adekvatno prezentovane.⁵⁷

S druge strane, kao usmerena na porodicu u najvećoj meri, izdvojila se MPOC-20 skala *Koordinirana i sveobuhvatna nega za dete i porodicu* koja se

⁵² Miroslav Brkić, Dragana Stanković i Nevenka Žegarac, „Očekivanja roditelja dece sa smetnjama u razvoju od usluga u zajednici”, *Godišnjak Fakulteta političkih nauka*, Vol. 7, br. 9, str. 211–229.

⁵³ World Health Organization, *ICF Checklist, Version 2.1a, Clinician Form for International Classification of Functioning, Disability and Health*, World Health Organization, Geneva, 2003. Available from: <http://www.who.int/classifications/icf/icf-checklist.pdf> (Accessed 21 April 2016).

⁵⁴ Goran Nedović, Dragan Rapaić, Gordana Odović, Srećko Potić i Milena Milićević, *Socijalna participacija osoba sa invaliditetom*, Društvo defektologa Srbije, Beograd, 2012.

⁵⁵ Gillian King, Susanne King, Peter Rosenbaum and Richard Goffin, *Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome*, op. cit.

⁵⁶ Gillian King and Lisa Chiarello, *Family-Centered Care for Children With Cerebral Palsy: Conceptual and Practical Considerations to Advance Care and Practice*, op. cit.

⁵⁷ Peter Rosenbaum, Susanne King, Mary Law, Gillian King and Jan Evans, *Family-Centered Service: A Conceptual Framework and Research Review*, op. cit.

takođe odnosi na pojedince koji rade direktno sa detetom s CP. Roditelji su, dakle, izvestili da stručnjaci holistički sagledavaju potrebe njihovog deteta, da međusobno saraduju i timski planiraju, da je bar jedan član stalan u timu, kao i da postoji usklađenost informacija koje dobijaju o svom detetu. U ranijim istraživanjima je naglašeno da je neusklađenost informacija koje roditelji dobijaju od stručnih lica jedan od najčešćih izvora njihovog nezadovoljstva.⁵⁸ Roditelji iz našeg istraživanja su visoko ocenili i *Poštovanje i podršku*, što pokazuje da je ovaj domen saradnje u prilično velikoj meri usmeren na porodicu. Iskustva roditelja govore u prilog pozitivne i brižne atmosfere, uz pozitivan, ravnopravan i individualan pristup u kontaktu sa roditeljima.

Uvažavajući preporuke prethodnih studija, formiranje i jačanje partnerskog odnosa sa porodicom jedan je od načina prevazilaženja teškoća sa kojima se porodice sa decom sa smetnjama u razvoju u našem društvu danas susreću.⁵⁹ Osim toga, kao što je dato u prvoj pretpostavci modela usluga koje su usmerene na porodicu (Tabela 1), savetovanje treba da se zasniva upravo na obostranom i zajedničkom razumevanju situacije. Važno je napomenuti još i da porodice sa detetom s ometenošću pridaju veliki značaj onim osobama od kojih dobijaju informacije i primaju podršku i da taj odnos mora da bude zasnovan na poverenju i poštovanju.⁶⁰ Stručnjaci, kao pružaoci usluga, treba da budu svesni tog šireg konteksta uloge i uticaja koji imaju i značaja koji roditelji pripisuju ovoj saradnji na osnovu sopstvenog iskustva stečenog u direktnom radu i kontaktu sa stručnjacima. Na nivou organizacije, odnosno ustanove zadužene za realizaciju ove saradnje, svo osoblje treba da bude obučeno da primenjuje principe rada usmerenog na porodicu, pored članova stručnog tima. Uz to, roditelji treba da budu upoznati sa osnovnim principima rada usmerenog na porodicu od trenutka inicijalne posete, a procedure treba izmeniti i prilagoditi tako da su roditelji uključeni od samog početka.⁶¹ Isto tako,

⁵⁸ Jo Renty and Herbert Roeyers, *Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents*, op. cit.

⁵⁹ Jasmina Karić, Snežana Medenica i Iva Miličević, „Teškoće sa kojima se susreću porodice dece sa posebnim potrebama u sadašnjem trenutku”, *Biomedicinska istraživanja*, Vol. 4, br. 2, str. 67–72.

⁶⁰ Kate Davis and Susana Gavidia-Payne, *The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities*, op. cit.

⁶¹ Reva Allen and Christopher Petr, *Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs*, op. cit.
Mary Law, Steven Hanna, Gillian King, Patricia Hurley, Susanne King, Marilyn Kertoy and Peter Rosenbaum, “Factors affecting family-centered service delivery for children with disabilities”, *Child: Care, Health and Development*, Vol. 29, No. 5, pp. 357–366.

svo stručno osoblje, bez obzira na ulogu koju imaju u timskom radu ili na to koliko često se susreću sa detetom s CP i njegovom porodicom, treba da bude svesno ključnih elemenata pristupa usmerenog na porodicu. Takođe, potrebno je da budu svesni da njihova lična shvatanja o tom pristupu, naročito ve-rovanja o sopstvenim sposobnostima da implementiraju uslugu na taj način, u velikoj meri modeluju ovaj složeni proces.⁶² Drugim rečima, stavovi i uverenja koja pružaoci usluga imaju o principima rada usmerenog na porodicu ne prenose se automatski i ne implementiraju se direktno u praksi. Iz literature se mogu izdvojiti dva osnovna pristupa u rešavanju ovog problema, odnosno dva načina da se premosti jaz između uverenja i praktičnog rada. Prvo, neophodno je da se kreiraju prilike i da se podržava direktan kontakt stručnjaka, deteta i njegove porodice i njihovo angažovanje u zajedničkim aktivnostima. Kao drugo, izdvaja se kontinuirana obuka stručnog osoblja i podizanje njihovog puzdanja u primeni i sprovođenju principa rada usmerenog na porodicu.⁶³ Percepcija i uverenja stručnog osoblja kao pružaoca usluga su naročito važna u oblikovanju usluga, u izgradnji i negovanju partnerskog odnosa sa roditeljima i nedvosmisleno se odražavaju na roditeljsko zadovoljstvo pruženom uslugom.⁶⁴ Uostalom, saradnja roditelja dece s ometenošću i servisnih i resursnih centara prepoznata je kao mogući pravac u kojem se može stvoriti bolje okruženje za decu i mlade s ometenošću.⁶⁵ Biopsihosocijalni okvir u čijem je centru porodica preporučen je kao pristup u prevazilaženju ovog jaza između roditelja, tačnije porodice, i pružaoca usluga; jednosmerne, izolovano pružene, kratkoročne rehabilitacijske intervencije primarno fokusirane na dete su izvan tog okvira.⁶⁶

⁶² Susanne King, Rachel Teplicky, Gillian King and Peter Rosenbaum, *Family-Centered Service for Children with Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature*, op. cit.

⁶³ Hui Nee Tang, Wan Har Chong, Winnie Goh, WP Chan and Sylvia Choo, "Evaluation of family-centered practices in the early intervention programmes for infants and young children in Singapore with Measure of Processes of Care for Service Providers and Measure of Beliefs about Participation in Family-Centered Service", *Child: Care, Health and Development*, Vol. 38, No. 1, pp. 54–60.

⁶⁴ Mary Law, Steven Hanna, Gillian King, Patricia Hurley, Susanne King, Marilyn Kertoy and Peter Rosenbaum, *Factors affecting family-centered service delivery for children with disabilities*, op. cit.

⁶⁵ Sophelia Hon-Shan Chan, Beverly Pui-Heung Lau, KH Fong, Mei-Ying Poon and Catherine Chi-Chin Lam, "Neuroimpairment, activity limitation, and participation restriction among children with cerebral palsy in Hong Kong", *Hong Kong Medical Journal*, Vol. 11, No. 5, pp. 342–350.

⁶⁶ Parminder Raina, Maureen O'Donnell, Peter Rosenbaum, Jamie Brehaut, Stephen D. Walter, Dianne Russell, Marilyn Swinton, Bin Zhu and Ellen Wood, "The

Pozitivan, ravnopravan i individualan pristup u saradnji porodica i pružaoca usluga mora da bude praćen i adekvatnim institucionalnim promenama i promenama politike na nivou čitavog društva. Tek ako je uključen čitav sistem podrške i na ovom nivou, moguće je očekivati sistemske promene participacije dece s ometenošću, uključujući i decu s CP.⁶⁷ Sistemi pružanja usluga su značajno drugačiji u različitim državama, naročito u onim manje razvijenim u kojima se porodice sa članom s CP svakodnevno sreću sa brojnim izazovima. Socio-ekonomske, političke i kulturološke prilike u okruženju utiču na raznovrsnost sagledavanja i funkcionisanja porodica; zbog toga se pri implementiranju intervencija usmerenih na porodicu mora rukovoditi i jedinstvenošću situacije datog okruženja, pored prepoznavanja jedinstvenosti porodice.⁶⁸

Na kraju, u dostupnim naučnim izveštajima se mogu naći donekle uporedivi rezultati kada se posmatra samo trend u rangiranju MPOC-20 skorova. Tako, Taboroši⁶⁹ izveštava da roditelji dece sa smetnjama u razvoju, starosti od tri do 32 godine, kao usmerene na porodicu u najmanjoj meri takođe ocenjuju *Pružanje opštih informacija* i *Pružanje posebnih informacija*, dok je najviša ocena, pak, zabeležena kod *Poštovanja* i *podrške*. Osim toga, u istom istraživanju, roditelji dece sa motoričkim poremećajima su niže ocenili sve domene saradnje, dok su u odnosu na roditelje dece sa intelektualnom ometenošću statistički značajno niže ocenili *Koordiniranu* i *sveobuhvatnu negu za dete* i

Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy", *Pediatrics*, Vol. 115, No. 6, pp. e626–e636.

⁶⁷ Mary Law, Theresa Petrenchik, Gillian King and Patricia Hurley, "Perceived Environmental Barriers to Recreational, Community, and School Participation for Children and Youth With Physical Disabilities", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol. 88, No. 12, pp. 1636–1642.

Katherine Lawlor, Svetozar Mihaylov, Brenda Welsh, Stephen Jarvis and Allan Colver, "A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England", *Developmental Neurorehabilitation*, Vol. 9, No. 3, pp. 219–228.

⁶⁸ Resa Aydyń and Hakan Nur, *Family-Centered Approach in the Management of Children With Cerebral Palsy [Serebral Palsili Çocukların Tedavisinde Aile Odaklı Yaklaşım]*, op. cit.

Michelle Terwiel, Mattijs Alsem, Renate Siebes, Kim Bieleman, Marjolein Verhoef and Marjolijn Ketelaar, "Family-centered service: differences in what parents of children with cerebral palsy rate important", *Child: Care, Health and Development*, Vol. 43, No. 5, pp. 663–669.

⁶⁹ Marija Taboroši, *Roditeljska percepcija kvaliteta usluga za decu sa smetnjama u razvoju u Srbiji*, nav. delo.

porodicu i Poštovanje i podršku. Suzan King i saradnici⁷⁰ su izvestili o istom trendu, s tim što su ispitanici bili starosti od sedam meseci do 20 godina sa širokim spektrom razvojnih poremećaja. Identičnu distribuciju su prijavili i drugi istraživači, kako na uzorku dece starosti od jedne do 18 godina, od kojih je 31,4% imalo dijagnostikovanu CP⁷¹, tako i na uzorku dece starosti od dva meseca do 20 godina, od kojih je 25,3% imalo dijagnostikovanu CP⁷². Poređenja radi, sličan je zaključak studije sprovedene u četiri rehabilitaciona centra u Švedskoj. Pristup usmeren na porodicu je u najvećem stepenu detektovan kod Poštovanja i podrške, a najmanje kod Pružanja opštih informacija, bez obzira na međusobne razlike koje postoje u ocenama ovih rehabilitacionih centara.⁷³ Isti je zaključak studije sprovedene u Finskoj⁷⁴, kao i istraživanja sprovedenih na teritoriji Italije⁷⁵ i Severne Irske, Velika Britanija⁷⁶. Osim toga, prepoznato je da tri glavne kategorije organizacionih barijera potiču od loše institucionalne koordinacije i komunikacije, od nedostatka pravne pomoći i nedostatka administrativne podrške, dok se slab timski rad i nedostatak profesionalne kompetentnosti smatraju preprekama koje dolaze od profesionalnog, odnosno stručnog osoblja.⁷⁷ O neusklađenosti koja je prisutna između potrebe za

⁷⁰ Susanne King, Peter Rosenbaum and Gillian King, *Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes*, op.cit.

⁷¹ Petra van Schie, Renate Siebes, Marjolijn Ketelaar and Adri Vermeer, *The measure of processes of care (MPOC): Validation of the Dutch translation*, op. cit.

⁷² Gillian King, Marilyn Kertoy, Susanne King, Mary Law, Peter Rosenbaum and Patricia Hurley, *A Measure of Parents' and Service Providers' Beliefs About Participation in Family-Centered Services*, op. cit.

⁷³ Ingrid Bjerre, Magnus Larsson, Ann-Marie Franzon, Margareta Nilsson, Gunilla Strömberg and Lena Westbom, *Measure of Processes of Care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden*, op. cit.

⁷⁴ Ira Jeglinsky, *Family-Centeredness in Services and Rehabilitation Planning for Children and Youth With Cerebral Palsy in Finland*, op. cit.

⁷⁵ Molinaro Anna, Fedrizzi Ermellina, Calza Stefano, Pagliano Emanuela, Jessica Galli and Fazzi Elisa, "Family-centered care for children and young people with cerebral palsy: results from an Italian multicenter observational study", *Child: Care, Health and Development*, Vol. 43, No. 4, pp. 588–597.

⁷⁶ Brona McDowell, Catherie Duffy and Jackie Parkes, *Service use and family-centered care in young people with severe cerebral palsy: a population-based, cross-sectional clinical survey*, op. cit.

⁷⁷ Nasrin Alaei, Farahnaz Mohammadi Shahboulaghi, Hamidreza Khankeh and Sima Mohammad Khan Kermanshahi, "Barriers to Support for Parents of Children with Cerebral Palsy: a Qualitative Study", *Journal of Qualitative Research in Health Sciences*, Vol. 3, No. 4, pp. 305–316.

informacijama o kojoj izveštavaju roditelji, s jedne strane, i obima u kojem su informacije pružene, s druge, može se pročitati i u studijama drugih autora.⁷⁸

ZAKLJUČAK

Uzevši u obzir prethodna teorijska i empirijska razmatranja, istraživanje je sprovedeno sa ciljem da se ispita kvalitet podrške pružene porodicama sa detetom c CP u Republici Srbiji od strane ustanova i stručnjaka. Na osnovu analize iskustava roditelja dece s CP i njihovog viđenja kvaliteta usluga i podrške, utvrđen je stepen prisustva pojedinih indikatora koji odražavaju pristup usmeren na porodicu. Na osnovu rezultata može se potvrditi da je podrška obuhvaćena MPOC-20 skalom *Koordinirana i sveobuhvatna nega za dete i porodicu* u najvećem stepenu ocenjena kao usmerena na porodicu, uz *Poštovanje i podršku*, dok je kao najmanje usmereno na porodicu ocenjeno *Pružanje opštih informacija*. Takođe, međusobnim poređenjem utvrđenih skorova, uočeno je da je samo skor na skali *Pružanja opštih informacija* statistički značajno niži od ostala četiri MPOC-20 skora i da se te razlike mogu opisati kao razlike srednjeg intenziteta. Dosadašnja istraživanja ukazuju na to da najmanje podrške usmerene na porodicu dolazi sa najvišeg nivoa, odnosno od organizacije ili ustanove koja pruža određene usluge.⁷⁹ Nalazi našeg istraživanja ne odstupaju od ovog trenda i potvrđuju da postoji potreba da se kvalitet usluga koje su pružene

⁷⁸ Jean Ann Summers, Janet Marquis, Hasheem Mannan, Ann Turnbull, Kandace Fleming, Denise Poston, Mian Wang and Kevin Kupzyk, *Relationship of Perceived Adequacy of Services, Family-Professional Partnerships, and Family Quality of Life in Early Childhood Service Programmes*, op. cit.

⁷⁹ Nasrin Alaee, Farahnaz Mohammadi Shahboulaghi, Hamidreza Khankeh and Sima Mohammad Khan Kermanshahi, *Barriers to Support for Parents of Children with Cerebral Palsy: a Qualitative Study*, op. cit.

Resa Aydın and Hakan Nur, *Family-Centered Approach in the Management of Children With Cerebral Palsy [Serebral Palsili Çocukların Tedavisinde Aile Odaklı Yaklaşım]*, op. cit.

Ingrid Bjerre, Magnus Larsson, Ann-Marie Franzon, Margareta Nilsson, Gunilla Strömberg and Lena Westbom, *Measure of Processes of Care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden*, op. cit.

Ira Jeglinsky, *Family-Centeredness in Services and Rehabilitation Planning for Children and Youth With Cerebral Palsy in Finland*, op. cit.

Gillian King, Marilyn Kertoy, Susanne King, Mary Law, Peter Rosenbaum and Patricia Hurley, *A Measure of Parents' and Service Providers' Beliefs About Participation in Family-Centered Services*, op. cit.

Susanne King, Peter Rosenbaum and Gillian King, *Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes*, op. cit.

roditeljima dece s CP u Republici Srbiji poboljšaju, uvažavajući pristup usmeren na porodicu.

Nalaz o postojanju razlika u tome kako roditelji ocenjuju pojedine aspekte saradnje sa pružaocima usluga dobija na važnosti ukoliko se te razlike sagledaju kao smernice za unapređivanje odnosa i saradnje pružaoca usluga i porodica sa detetom s CP. Jake strane tog odnosa treba posmatrati kao prednost i priliku da se uspostave bolje osnove i u drugim aspektima saradnje. Prema rezultatima našeg istraživanja, odnosno svedočenjima roditelja dece s CP, jake strane i polazna osnova bi mogli da budu postojeći partnerski odnos roditelja i stručnjaka koji odlikuju, pre svega, njihova ravnopravnost i pozitivan, individualan pristup stručnjaka, kao i međusobna saradnja, usklađenost i timski rad samih stručnjaka.

S druge strane, jedna od praktičnih smernica za unapređivanje odnosa i ostvarivanje saradnje podrazumeva jasno, otvoreno i objektivno deljenje potpunih informacija sa roditeljima, kako onih koje se tiču samog deteta i njegovog stanja tako i onih kojima će se porodica ohrabriti na korišćenje podrške iz zajednice. Zatim, potrebno je uputiti roditelje na resurse šire socijalne podrške. Moguć način da se navedeno ostvari jeste podsticanje međusobnog povezivanja i podržavanja porodica, što je ujedno jedan od osnovnih elemenata u modelu pristupa usmerenog na porodicu.⁸⁰ Prethodni naučni izveštaji su prikazali da se socijalna i profesionalna podrška odražavaju na aktivnosti dece sa različitim oblicima ometenosti u porodičnom okruženju.⁸¹ Slično, uočeno je i da bi ispunjavanje roditeljskih potreba u smislu pružanja spomenutih opštih informacija i informacija koje se odnose na rezultate procene, tok terapija i

Brona McDowell, Catherie Duffy and Jackie Parkes, *Service use and family-centered care in young people with severe cerebral palsy: a population-based, cross-sectional clinical survey*, op. cit.

Jean Ann Summers, Janet Marquis, Hasheem Mannan, Ann Turnbull, Kandace Fleming, Denise Poston, Mian Wang and Kevin Kupzyk, *Relationship of Perceived Adequacy of Services, Family-Professional Partnerships, and Family Quality of Life in Early Childhood Service Programmes*, op. cit.

Marija Taboroši, *Roditeljska percepcija kvaliteta usluga za decu sa smetnjama u razvoju u Srbiji*, nav. delo.

⁸⁰ Johnson Beverley, Elizabeth Seale Jeppson and Lisa Redburn, *Caring for children and families: Guidelines for hospitals*. Association for the Care of Children's Health, Association for the Care of Children's Health, Washington DC, USA, 1992, citirano kod Petra van Schie, Renate Siebes, Marjolijn Ketelaar and Adri Vermeer, *The measure of processes of care (MPOC): Validation of the Dutch translation*, op. cit., p. 530.

⁸¹ Mary Khetani, Ellen Cohn, Gael Orsmond, Mary Law and Wendy Coster, "Parent Perspectives of Participation in Home and Community Activities When Receiving Part C Early Intervention Services", *Topics in Early Childhood Special Education*, Vol. 32, No. 4, pp. 234–245.

napredak deteta moglo da ima pozitivan efekat na subjektivnu dimenziju participacije dece s CP u kućnom okruženju.⁸² Ne manje važno, korišćenje usluga u zajednici doprinosi poboljšanju kvaliteta života cele porodice⁸³, sa najvećim efektom kod onih porodica kojima je to bilo najpotrebnije i u onim domenima na koje su usluge bile usmerene⁸⁴.

Ograničenja ovog istraživanja prvenstveno proizlaze iz činjenice da je uzorak bio prigodan i da su mogućnosti statističke obrade podataka bile limitirane. Pitanje reprezentativnosti uzorka je opravdano imajući u vidu nepostojanje jedinstvene nacionalne baze podataka o deci s CP i njihovim porodicama koje žive na teritoriji Republike Srbije.⁸⁵ Osim toga, nisu dodatno istražene razlike u odnosu na porodične i karakteristike deteta, kao ni u odnosu na karakteristike informanata. Izostavljena je perspektiva pružaoca usluga, odnosno stručnjaka. Sve navedeno zahteva veliku opreznost pri tumačenju dobijenih rezultata i izvođenju generalizacija.

Ovo je, prema našem saznanju, prvo istraživanje modela, odnosno pristupa pristupa usmerenog na porodicu sa detetom s CP u Republici Srbiji. Na osnovu prethodno navedenog, u nekim narednim istraživanjima bilo bi korisno ispitati odnos roditeljske perspektive i perspektive pružaoca usluga kada je ovaj model u pitanju. Predmet narednih istraživanja ove problematike mogle bi da budu i njihove razlike u percepciji i shvatanju specifičnih problema i potreba dece s CP. Uz to, bilo bi korisno u budućim primenjenim istraživanjima ispitati efekte različitih programa obuke roditelja i stručnjaka u čijem bi fokusu bilo uspostavljanje, pospešivanje i ojačavanje saradnje roditelja i pružaoca usluga u našoj sredini, kao i mogućnosti implementacije modela, odnosno pristupa usmerenog na porodicu i primene različitih metoda u odabiru prigodnih strategija i ocenjivanje njihove efikasnosti i efektivnosti.

⁸² Milena Milićević, "The relationship between family-centeredness of service delivery and parental satisfaction with the current home participation of their children with cerebral palsy", *Manuscript in preparation*.

⁸³ Nevenka Žegarac, Tamara Džamonja Ignjatović i Marko Milanović, *Kada nam nedelja dolazi sredom: usluge za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice*, Fakultet političkih nauka i Centar za istraživanja u socijalnoj politici i socijalnom radu, Beograd, 2014.

⁸⁴ Tamara Džamonja Ignjatovic, Marko Milanovic and Nevenka Zegarac, "How services for children with disabilities in Serbia affect the quality of life of their families", *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 68, pp. 1–8.

⁸⁵ Milena Milićević, „Cerebralna paraliza – šta nam literatura govori o složenosti ovog stanja?“, *Beogradska defektološka škola*, Vol. 22, br. 3, str. 53–71.

BIBLIOGRAFIJA

- [1] Alae Nasrin, Shahboulaghi Farahnaz Mohammadi, Khankeh Hamidreza and Kermanshahi Sima Mohammad Khan, "Barriers to Support for Parents of Children with Cerebral Palsy: a Qualitative Study", *Journal of Qualitative Research in Health Sciences*, Vol. 3, No. 4, pp. 305–316.
- [2] Allen Reva and Petr Christopher, "Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs" in: George HS Singer, Laurie E. Powers and Ardis L. Olson (eds.), *Redefining family support: Innovations in public-private partnerships*, Paul H. Brookes Publishing, Baltimore, 1996, pp. 57–86.
- [3] Aydın Resa and Nur Hakan, "Family-Centered Approach in the Management of Children With Cerebral Palsy [Serebral Palsili Çocukların Tedavisinde Aile Odaklı Yaklaşım]", *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi-Turkish Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol. 58, No. 3, pp. 229–235.
- [4] Bjerre Ingrid, Larsson Magnus, Franzon Ann-Marie, Nilsson Margareta, Strömberg Gunilla and Westbom Lena, "Measure of Processes of Care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden", *Child: Care, Health and Development*, Vol. 30, No. 2, pp. 123–130.
- [5] Brkić Miroslav, Stanković Dragana i Žegarac Nevenka, „Očekivanja roditelja dece sa smetnjama u razvoju od usluga u zajednici”, *Godišnjak Fakulteta političkih nauka*, Vol. 7, br. 9, str. 211–229.
- [6] Chan Sophelia Hon-Shan, Lau Beverly Pui-Heung, Fong KH, Poon Mei-Ying and Lam Catherine Chi-Chin, "Neuroimpairment, activity limitation, and participation restriction among children with cerebral palsy in Hong Kong", *Hong Kong Medical Journal*, Vol. 11, No. 5, pp. 342–350.
- [7] Davis Kate and Gavidia-Payne Susana, "The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities", *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, Vol. 34, No. 2, pp. 153–162.
- [8] Dimitrijević Bojana, „Usluge u zajednici kao podrška roditeljima u pružanju dugotrajne nege deci i mladima sa invaliditetom”, *Godišnjak Fakulteta političkih nauka*, Vol. 8, br. 11, str. 113–130.
- [9] Dragojević Nada, *Stres u porodicama sa ometenim detetom*, doktorska teza, Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, 2006.
- [10] Dunst Carl, Trivette Carol and Hamby Deborah, "Meta-analysis of family-centered helping practices research", *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, Vol. 13, No. 4, pp. 370–378.
- [11] Džamonja Ignjatovic Tamara, Milanovic Marko and Zegarac Nevenka, "How services for children with disabilities in Serbia affect the quality of life of their families", *Research in Developmental Disabilities*, Vol. 68, pp. 1–8.

- [12] Gliem Joseph and Gliem Rosemary, *Calculating, Interpreting, and Reporting Cronbach's Alpha Reliability Coefficient for Likert-Type Scales*, Ohio State University, Columbus, Ohio, 2003. Available from: <http://hdl.handle.net/1805/344> (Accessed 16 October 2015), pp. 82–88.
- [13] Jeglinsky Ira, *Family-Centeredness in Services and Rehabilitation Planning for Children and Youth With Cerebral Palsy in Finland*, PhD thesis, Department of women's and children's health, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden, 2012.
- [14] Karić Jasmina, Medenica Snežana i Miličević Iva, „Teškoće sa kojima se susreću porodice dece sa posebnim potrebama u sadašnjem trenutku”, *Biomedicinska istraživanja*, Vol. 4, br. 2, str. 67–72.
- [15] Khetani Mary, Cohn Ellen, Orsmond Gael, Law Mary and Coster Wendy, “Parent Perspectives of Participation in Home and Community Activities When Receiving Part C Early Intervention Services”, *Topics in Early Childhood Special Education*, Vol. 32, No. 4, pp. 234–245.
- [16] King Gillian and Chiarello Lisa, “Family-Centered Care for Children With Cerebral Palsy: Conceptual and Practical Considerations to Advance Care and Practice”, *Journal of Child Neurology*, Vol. 29, No. 8, pp. 1046–1054.
- [17] King Gillian, Kertoy Marilyn, King Susanne, Law Mary, Rosenbaum Peter and Hurley Patricia, “A Measure of Parents' and Service Providers' Beliefs About Participation in Family-Centered Services”, *Children's Health Care*, Vol. 32, No. 3, pp. 191–214.
- [18] King Gillian, King Susanne, Rosenbaum Peter and Goffin Richard, “Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome”, *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 24, No. 1, pp. 41–53.
- [19] King Gillian, Rosenbaum Peter and King Sussane, “Evaluating family-centered service using a measure of parents' perceptions”, *Child: Care, Health and Development*, Vol. 23, No. 1, pp. 47–62.
- [20] King Susanne, King Gillian and Rosenbaum Peter, “Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: Development of a refined Measure of Processes of Care (MPOC-20)”, *Children's Health Care*, Vol. 33, No. 1, pp. 35–57.
- [21] King Susanne, Rosenbaum Peter and King Gillian, “Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes”, *Developmental Medicine & Child Neurology*, Vol. 38, No. 9, pp. 757–772.
- [22] King Susanne, Teplicky Rachel, King Gillian and Rosenbaum Peter, “Family-Centered Service for Children with Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature”, *Seminars in Pediatric Neurology*, Vol. 11, No. 1, pp. 78–86.
- [23] Law Mary, Hanna Steven, King Gillian, Hurley Patricia, King Susanne, Kertoy Marilyn and Rosenbaum Peter, “Factors affecting family-centered service delivery for children with disabilities”, *Child: Care, Health and Development*, Vol. 29, No. 5, pp. 357–366.

- [24] Law Mary, Petrenchik Theresa, King Gillian and Hurley Patricia, "Perceived Environmental Barriers to Recreational, Community, and School Participation for Children and Youth With Physical Disabilities", *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Vol. 88, No. 12, pp. 1636–1642.
- [25] Lawlor Katherine, Mihaylov Svetozar, Welsh Brenda, Jarvis Stephen and Colver Allan, "A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England", *Developmental Neurorehabilitation*, Vol. 9, No. 3, pp. 219–228.
- [26] McDowell Brona, Duffy Catherie and Parkes Jackie, "Service use and family-centered care in young people with severe cerebral palsy: a population-based, cross-sectional clinical survey", *Disability and Rehabilitation*, Vol. 37, No. 25, pp. 2324–2329.
- [27] Milićević Milena, „Cerebralna paraliza – šta nam literatura govori o složenosti ovog stanja?", *Beogradska defektološka škola*, Vol. 22, br. 3, str. 53–71.
- [28] Milićević Milena, "The relationship between family-centeredness of service delivery and parental satisfaction with the current home participation of their children with cerebral palsy", *Manuscript in preparation*.
- [29] Milićević Milena and Potić Srećko, "Functional Characteristics of People with Cerebral Palsy in the Adult Age" in: Milan Kulić, Mikailo Kijanović, Keith Storey and Hana Valkova (eds.), *Cerebral Palsy – A Multidisciplinary and Multidimensional Approach International Thematic Collection of Papers*, University of East Sarajevo – Faculty of Medicine Foca, Bosnia and Herzegovina and Association of Special Educators and Rehabilitators of Serbia, 2012, pp. 275–289.
- [30] Molinaro Anna, Fedrizzi Ermellina, Calza Stefano, Pagliano Emanuela, Jessica Galli and Fazzi Elisa, "Family-centered care for children and young people with cerebral palsy: results from an Italian multicenter observational study", *Child: Care, Health and Development*, Vol. 43, No. 4, pp. 588–597.
- [31] Nedović Goran, Rapaić Dragan, Odović Gordana, Potić Srećko i Milićević Milena, *Socijalna participacija osoba sa invaliditetom*, Društvo defektologa Srbije, Beograd, 2012.
- [32] Pakula Amy Thornhill, Van Naarden Braun Kim and Yeargin-Allsopp Marshalyn, "Cerebral Palsy: Classification and Epidemiology", *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, Vol. 20, No. 3, pp. 425–452.
- [33] Pallant Julie, *SPSS Survival Manual: A Step by Step Guide to Data Analysis Using SPSS for Windows (Version 15)*, Third Edition, Open University Press Milton Keynes, UK, USA, 2007.
- [34] Raina Parminder, O'Donnell Maureen, Rosenbaum Peter, Brehaut Jamie, Walter Stephen D, Russell Dianne, Swinton Marilyn, Zhu Bin and Wood Ellen, "The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy", *Pediatrics*, Vol. 115, No. 6, pp. e626–e636.
- [35] Rapaić Dragan, *Cerebralna paraliza – praktičke i kognitivne funkcije*, Defektološki fakultet, Beograd, 1996.
- [36] Renty Jo and Roeyers Herbert, "Satisfaction with formal support and education for children with autism spectrum disorder: the voices of the parents", *Child: Care, Health and Development*, Vol. 32, No. 3, pp. 371–385.

- [37] Rosenbaum Peter, "Cerebral Palsy in the 21st Century: What's New?" in: Christopher Morris and David Condie (eds.), *Recent Developments in Healthcare for Cerebral Palsy: Implications and Opportunities for Orthotics (Report of a meeting held at Wolfson College, Oxford, 8–11. September 2008)*, International Society for Prosthetics and Orthotics, Copenhagen, 2009, pp. 25–39.
- [38] Rosenbaum Peter, "Cerebral palsy: what parents and doctors want to know", *BMJ (Clinical Research Ed.)*, Vol. 326, No. 7396, pp. 970–974.
- [39] Rosenbaum Peter, King Susanne, Law Mary, King Gillian and Evans Jan, "Family-Centered Service: A Conceptual Framework and Research Review", *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, Vol. 18, No. 1, pp. 1–20.
- [40] Rosenbaum Peter, Paneth Nigel, Leviton Alan, Goldstein Murray, Bax Martin, Damiano Diane, Dan Bernard and Jacobsson Bo, "A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006", *Developmental Medicine & Child Neurology*, Vol. 49, Suppl. 109, pp. 8–14.
- [41] Schenker Rony, Parush Shula, Rosenbaum Peter, Rigbi Amihai and Yochman Aviva, "Is a family-centered initiative a family-centered service? A case of a Conductive Education setting for children with cerebral palsy", *Child: Care, Health and Development*, Vol. 42, No. 6, pp. 909–917.
- [42] Stefánsdóttir Sara and Egilson Snæfríður Thóra, "Diverging perspectives on children's rehabilitation services: a mixed-methods study", *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, Vol. 23, No. 5, pp. 374–382.
- [43] Summers Jean Ann, Marquis Janet, Mannan Hasheem, Turnbull Ann, Fleming Kandace, Poston Denise, Wang Mian and Kupzyk Kevin, "Relationship of Perceived Adequacy of Services, Family – Professional Partnerships, and Family Quality of Life in Early Childhood Service Programmes", *International Journal of Disability, Development and Education*, Vol. 54, No. 3, pp. 319–338.
- [44] Taboroši Marija, *Roditeljska percepcija kvaliteta usluga za decu sa smetnjama u razvoju u Srbiji*, master teza, Univerzitet u Beogradu, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, 2015.
- [45] Tang Hui Nee, Chong Wan Har, Goh Winnie, Chan WP and Choo Sylvia, "Evaluation of family-centered practices in the early intervention programmes for infants and young children in Singapore with Measure of Processes of Care for Service Providers and Measure of Beliefs about Participation in Family-Centered Service", *Child: Care, Health and Development*, Vol. 38, No. 1, pp. 54–60.
- [46] Terwiel Michelle, Alsem Mattijs, Siebes Renate, Bieleman Kim, Verhoef Marjolein and Ketelaar Marjolijn, "Family-centered service: differences in what parents of children with cerebral palsy rate important", *Child: Care, Health and Development*, Vol. 43, No. 5, pp. 663–669.
- [47] van Schie Petra, Siebes Renate, Ketelaar Marjolijn and Vermeer Adri, "The measure of processes of care (MPOC): Validation of the Dutch translation", *Child: Care, Health and Development*, Vol. 30, No. 5, pp. 529–539.
- [48] „Zakon o socijalnoj zaštiti”, *Službeni glasnik Republike Srbije*, br. 24, Beograd, 2011.

- [49] Žegarac Nevenka, Džamonja Ignjatović Tamara i Milanović Marko, *Kada nam nedelja dolazi sredom: usluge za decu sa smetnjama u razvoju i njihove porodice*, Fakultet političkih nauka i Centar za istraživanja u socijalnoj politici i socijalnom radu, Beograd, 2014.
- [50] World Health Organization, *ICF Checklist, Version 2.1a, Clinician Form for International Classification of Functioning, Disability and Health*, World Health Organization, Geneva, 2003. Available from: <http://www.who.int/classifications/icf/icfchecklist.pdf> (Accessed 21 April 2016).
- [51] World Health Organization, *International statistical classification of diseases and related health problems (ICD10)*, World Health Organization, Geneva, 2004.

*Milena Milićević
Goran Nedović*

EVALUATING IMPLEMENTATION OF FAMILY-
CENTERED APPROACH IN FAMILIES WITH
CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY

Abstract

The aim of the research was to explore the quality of cooperation and support provided by institutions and professionals by determining the level of implementation of family-centered approach. The assessment was conducted from the perspective of parents of children with cerebral palsy, as one of the most difficult conditions whose consequences were also significantly reflected on family functioning. This cross-sectional study included 111 parents of children with cerebral palsy, aged 7–18 years. *The Measure of Processes of Care – MPOC-20* was used. It was noted that the lowest extent of family-centered approach originated from an institution ($p < 0.001$). The strengths of cooperation were reflected in the partnership of parents and professionals, which was characterized by equality, positive and individual approach of experts, as well as by mutual cooperation, compliance and teamwork. A need to improve the quality of provided services by taking into account the family-centered approach was indicated. Clear, open and objective sharing of complete information, both those related to the child and his condition and those that would encourage families to make use of support from the community, were recommended.

Key words:

family-centered approach, cerebral palsy, multiple disabilities, cooperation, services, family support, parental evaluation, perspective of parents.