

Zadovoljstvo roditelja djece sa cerebralnom paralizom u pružanju zdravstvene skrbi

Satisfaction of parents of children with cerebral palsy in providing health care

Josipa Stipetić Irha, mag. physioth.

Centar za fizioterapiju djece s teškoćama u razvoju "Kretanje", Zagreb, Hrvatska

Izvorni znanstveni rad
Original scientific paper

Sažetak

Uvod: Kvaliteta života djece sa cerebralnom paralizom i njihovih roditelja narušena je uslijed nedostatnog i neorganiziranog sustava zdravstvene skrbi.

Cilj: Ispitati zadovoljstvo roditelja djece sa cerebralnom paralizom u pružanju zdravstvene skrbi.

Materijali i metode: U istraživanju je sudjelovalo 70 ispitanika. Provedeno je ispitivanje zadovoljstva roditelja djece sa cerebralnom paralizom u pružanju zdravstvene skrbi putem anketnog upitnika od 15 pitanja. Zadovoljstvo ispitanika iskazano je putem Likert skale.

Rezultati: Niti jedan ispitanik se nije izjasnio da je bio jako zadovoljan u dosadašnjem načinu dijagnostičke obrade, dok je 11% bilo uglavnom zadovoljno. Po pitanju o zadovoljstvu brzine dolaska za pregled kod liječnika specijalista neuropedijatra i fizijatra većina se izjasnila uglavnom nezadovoljno (74%, 82%) i za pregled kod fizioterapeuta (87%) i logopeda (94%). Niti jedan roditelj se nije izjasnio zadovoljnim po navedenom pitanju. Na pitanje o zadovoljstvu smještajem u bolnici za vrijeme obavljanje dijagnostičkih postupaka 95%, a za zadovoljstva dostupnosti informacija o pravima djece 74% izjasnilo se kao uglavnom nezadovoljno.

Zaključak: Dobiveni rezultati govore o velikom postotku nezadovoljstva roditelja djece sa cerebralnom paralizom u pružanju zdravstvene skrbi. Navedeno ukazuje da roditeljima nedostaje podrške u većini segmenta neophodnim za uobičajeno društveno-ekonomsko funkcioniranje obitelji. Dobiveni rezultati doprinose boljem razumijevanju potreba djece s cerebralnom paralizom te ukazuju na potrebu značajnih promjena u sustavu skrbi za djecu sa cerebralnom paralizom.

Ključne riječi: cerebralna paraliza, dijete, roditelji, zadovoljstvo, zdravstvena skrbr

Abstract

Introduction: The quality of life of children with cerebral palsy and their parents is impaired due to the insufficient and unorganized health care system.

Aim: The aim was to examine the satisfaction of parents of children with cerebral palsy in providing health care.

Materials and methods: In the study 70 participants participated. A survey of the satisfaction of parents of children with cerebral palsy in providing health care was conducted through a questionnaire of 15 questions. The satisfaction of the respondents was expressed through the Likert scale.

Results: No respondent stated that was very satisfied with the way in which diagnostic treatment was used, while 11% were mostly satisfied. Regarding the satisfaction of the speed of arrival for examination of the neu-

ropaediatrician and the psychiatrist, most of them were mostly dissatisfied (74%, 82%) and for examination by physiotherapists (87%) and logopedists (94%). No parent expressed satisfaction with this question. When asked about satisfaction with hospital accommodation during of diagnostic procedures (95%) and satisfaction of access to child rights information (74%) mostly of respondents were dissatisfied.

Conclusion: The results indicate a high percentage of dissatisfaction among parents of children with cerebral palsy in providing health care. Also, they indicates that parents lack support in most segments necessary for the common socio-economic functioning of the family. The results contribute to a better understanding of the needs of children with cerebral palsy and indicate the need for significant changes in the care system for children with cerebral palsy.

Key words: cerebral palsy, child, parents, satisfaction, health care

Uvod

U današnje vrijeme često se mogu čuti pojmovi kao npr. inkluzija, deinstitucionalizacija, prava djece s teškoćama u razvoju, održivi razvoj kada se govori o djeci sa cerebralnom paralizom. Bilo da se radi o kontekstu pisanja projekata na državnoj razini ili razini Europske Unije, bilo da se radi o socijalnim radnicima koji su često puta poveznica s administracijom, brojnim propisima i zahtjevnom svakodnevnicom roditelja djece sa cerebralnom paralizom; svi imaju zajednički nazivnik, a to su djeca sa cerebralnom paralizom i njihova prava u sustavu zdravstvene zaštite. Kvaliteta života djece sa cerebralnom paralizom i njihovih roditelja je pomalo altruističan pojam s obzirom da roditelji kontinuirano upozoravaju na diskriminirajući status prema njihovoj djeci u svakodnevnim životnim situacijama počevši od pružanja usluga zdravstvene zaštite, te do prava njih kao djelatnih osoba koje se brinu o svojoj djeci.^{1,2} Koliko je to veliki problem za roditelje, pokazuje i činjenica da se roditelji okupljaju u udruge s ciljem da brže dođu do informacija i dobiju savjet na jednom mjestu, ali i kako bi se upoznali s više mogućnosti za njihovu djecu kroz organiziranje zajedničkih radionica. Ekonomski gledano država ipak izdvaja dugoročno značajna sredstva za ovu problematiku na dnevnoj, tjednoj, mjesečnoj i godišnjoj razini. To se može gledati s aspekta roditelja koji više nije u mogućnosti vratiti se na posao u obimu u kojem je prije želio i htio raditi ili se uopće nije u mogućnosti vratiti na posao te mora zatražiti status njegovatelja. Roditeljima su postigli veliki uspjeh što su se uspjeli izboriti za ovaj status, zasigurno nakon dugotrajnih i upornih pokušaja tražeći razumijevanje od društva, jer su oni ti koji moraju biti na raspolaganju svojoj djeci 24 sata dnevno. Problemi roditelja koje ističu su prvenstveno ostvarenje prava u sustavu zdravstvene zaštite, te je to bio poticaj

za provođenje ankete čijim rezultatima bi se ukazalo na specifične i najveće probleme s kojima se roditelji svakodnevno susreću.

Cilj rada bio je ispitati zadovoljstvo roditelja djece sa cerebralnom paralizom u pružanju zdravstvene skrbi.

Materijali i metode

Istraživanje je provedeno u Centru za fizioterapiju djece s poteškoćama u razvoju „Kretanje“ u Zagrebu u razdoblju od lipnja do rujna 2015. godine.

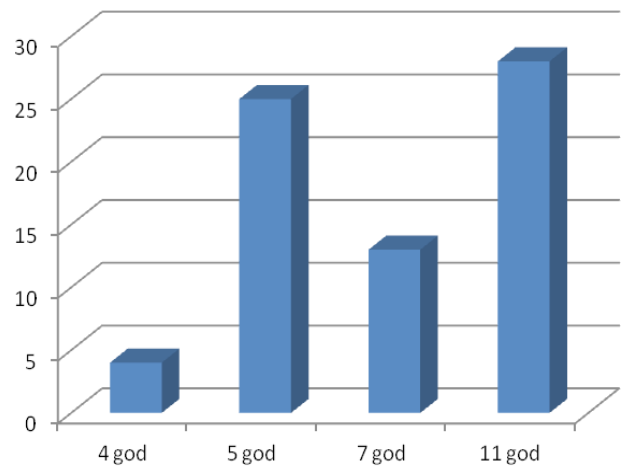
U istraživanju je sudjelovalo 70 ispitanika (N=70). Ciljana skupina bili su roditelji djece sa cerebralnom paralizom u dobi od 4 do 11 godina.

Svi ispitanici dobili su usmenu i pismenu obavijest za ispitanike te se zatražio njihov pismeni pristanak za sudjelovanje u istraživanju. Ispitanici su ispunili anonimnu anketu od 15 pitanja konstruiranu za ovo istraživanje (Prilog 1.). Prvi dio ankete sastojao se od općih pitanja koja su uključivala osobne podatke djeteta kao što je godina rođenja, spol djeteta, status roditelja (kao njegovatelja, zaposlene ili nezaposlene osobe) kao i pitanje o medicinskom vještačenju (pitanja 1, 2, 11, 12, 13 i 14). Drugi dio ankete odnosio se na dijagnostičke pretrage, te provođenje terapijskih postupaka u bolnici ili nekoj drugoj ustanovi (pitanja 3, 7, 8 i 9). Treći dio ankete sastojao se od pitanja usmjerenih prema ispitivanju zadovoljstva roditelja tijekom dijagnostičke obrade djeteta, brzinom dolaska na red za pregled, samim smještajem u bolnici za vrijeme dijagnostičkih kao i terapijskih postupaka, te zadovoljstvo dostupnošću informacija o pravima djeteta i njih kao roditelja (pitanja 4, 5, 6, 10, 15). Zadovoljstvo ispitanika izraženo je prema Likertovoj skali: jako sam zadovoljan, uglavnom sam zadovoljan, ne mogu se odlučiti, uglavnom sam nezadovoljan i potpuno sam nezadovoljan. Za obradu podataka korišten je izračun frekvencija.

Rezultati

Prosječna dob djece bila je 7,7 godina. Najveći broj djece bio je u dobi od 11 godina (N= 28), potom u dobi od 5 godina N= 25), u dobi od 7 godina (N= 13) i sa 4 (N= 4) godine (Grafikon 1.). Od ukupnog broja djece 52% su bili dječaci (N= 37), a 47% djevojčice (N= 33).

Od ukupnog broja ispitanika (N=70), 60% (N=42) ima status njegovatelja dok 40% (N=28) nema. Od 40% (N=28) ispitanika koji nemaju status njegovatelja, njih 71% (N=20) ima posebno regulirano radno vrijeme, a 28% (N=8) ih je nezaposleno. Svi ispitanici proveli su postupak medicinskog vještačenja za postupak ostvarenja prava na osnovi invaliditeta djeteta.



Grafikon 1. Dobna raspodjela ispitanika

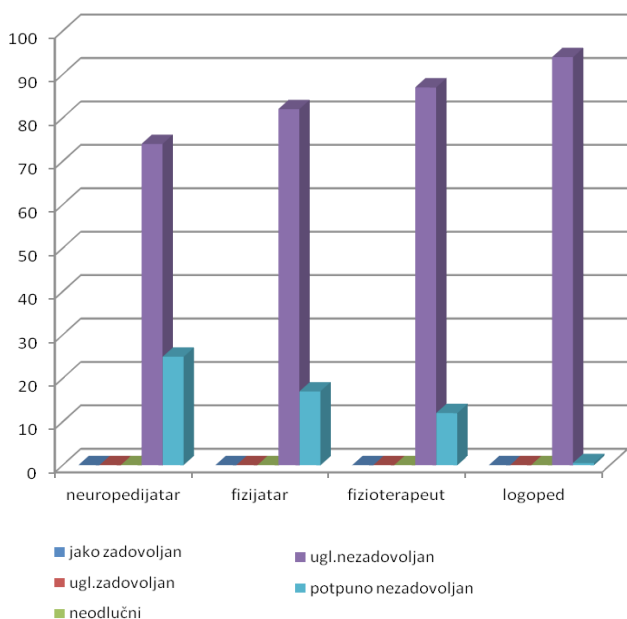
Najveći broj ispitanika, njih 40% (N=28), izjasnilo se da su djeca bila upućena na dodatne dijagnostičke pretrage u dobi između šest i dvanaest mjeseci starosti. U prvih šest mjeseci bilo je upućeno 28% djece (N=20) na dodatne dijagnostičke pretrage, u prva tri mjeseca njih 20% (N=14) i 10% djece (N=7) u dobi nakon dvanaest mjeseci.

Prvi susret s fizioterapeutom i početak provođenja fizioterapije s djetetom je imalo u dobi od tri mjeseca 20% djece (N=14), u dobi od šest mjeseci 21% djece (N=15), 47% djece (N=33) u dobi između šest i dvanaest mjeseci te 10% djece (N=7) nakon dvanaest mjeseci.

Po pitanju hospitalizacije djece zbog kontinuiranog provođenja postupaka fizioterapije, radne terapije, senzorne integracije i rada s rehabilitatorom pozitivno se izjasnilo 40% ispitanika (N=28) da je bilo hospitalizirano s djetetom zbog kontinuiranog provođenja postupaka dok 60% ispitanika (N=42) nije bilo hospitalizirano. Od navedenih 60% ispitanika (N=42) koji su bili hospitalizirani s djetetom njih 17% (N=12) izjasnilo se kao uglavnom zadovoljno dok je 22% (N=16) bilo potpuno nezadovoljno.

Na pitanje o uključenosti djece u provođenje terapijskih postupaka unutar bolnice 72% (N=51) ispitanika odgovorilo je potvrdno, unutar centra 27% (N=19), unutar udruge 67% (N=47) i privatni sektor 100% (N=70).

Po pitanju o zadovoljstvu brzine dolaska na red za pregled kod liječnika specijalista neuropedijatra većina ispitanika, 74% (N=52) izjasnilo se kao uglavnom nezadovoljno, a 25% (N=18) kao potpuno nezadovoljno. Na isto pitanje za pregled fizijatra 82% (N=58) se izjasnilo uglavnom nezadovoljno, a potpuno nezadovoljno 17% (N=12). Na isto pitanje na red kod fizioterapeuta 87% ispitanika (N=61) izjasnio se kao uglavnom nezadovoljno i 12% (N=9) kao potpuno nezadovoljno. Na isto pitanje za susret s logopedom 94% ispitanika (N=66) izjasnilo se kao uglavnom nezadovoljno i 0,5% (N=4) kao potpuno nezadovoljno. Niti jedan ispitanik se nije izjasnio zadovoljno po navedenom pitanju kao niti je bilo neodlučnih (Grafikon 2.).



Grafikon 2. Prikaz zadovoljstva roditelja brzinom dolaska na pregled kod neuropedijatra, fizijatra, fizioterapeuta i logopeda

Na pitanje o zadovoljstvu smještajem u bolnici za vrijeme obavljanje dijagnostičkih postupaka 95% ispitanika (N=67) izjasnilo se kao uglavnom nezadovoljno, a 0,4%

(N=3) kao iznimno nezadovoljno. Niti jedan ispitanik nije se izjasnio da je bio jako zadovoljan u dosadašnjem načinu dijagnostičke obrade, dok je 11% (N=8) bilo uglavnom zadovoljno. Uglavnom nezadovoljno je bilo 67% ispitanika (N=47), a potpuno nezadovoljno 21% (N=15). Niti jedan ispitanik nije se izjasnio neodlučno u ovom pitanju.

O pitanju zadovoljstva dostupnosti informacija o pravima djece i ispitanika kao roditelja izjasnili su se uglavnom nezadovoljnima, 74% (N=52), a 25% (N=18) potpuno nezadovoljnima.

Rasprava

U ovom radu učinjena je analiza zadovoljstva roditelja djece sa cerebralnom paralizom u pružanju zdravstvene skrbi.

Prosječna dob djece je 7,7 godina što ukazuje na činjenicu da su roditelji u prosjeku 7,7 godina 24 sata posvećeni svojoj djeci. Tome u prilog govori visoki postotak roditelja koji imaju status njegovatelja, njih 60%, dok ostalih 40% imaju u većini posebno regulirano radno vrijeme na poslu ukoliko su zaposleni. Dobivene rezultate bi trebalo tumačiti i s gledišta koliko dugo godina se roditelji susreću sa potrebom zdravstvene zaštite njihove djece koje se mijenjaju sa rastom i razvojem djeteta. Zdravstvena zaštita djeci sa cerebralnom paralizom je potrebna doživotno uz maksimalno uvažavanje indi-

vidualnih razlika svakog pojedinog djeteta uz njegove specifične potrebe u pojedinoj životnoj fazi.³⁻⁵ Zabrinjavajuće je veliki postotak djece koja su bila upućena na dodatne dijagnostičke pretrage s djetetom tek u starijoj dobi, odnosno između šest i dvanaest mjeseci starosti, čak 40%. S druge strane, zanimljivo je da je relativno visoki postotak djece upućen na daljnje dijagnostičke pretrage unutar prvih šest mjeseci (48%), od čega je 28% djece je bilo upućeno na daljnju dijagnostiku u dobi između tri i šest mjeseci starosti, a 20% djece unutar prva tri mjeseca starosti. Kako se dijagnoza cerebralne paralize ne postavlja prije četvrte godine starosti djeteta, postoje prediktori na temelju kojih se može dobiti uvid u odstupanja od normalnog neuromotoričkog razvoja djeteta, no zbog, najvjerojatnije, preopterećenosti sustava taj postotak je još uvijek premali unutar prva tri mjeseca starosti djeteta.⁶⁻⁹ Na ovo pitanje se nadovezuje pitanje o prvom susretu djeteta s fizioterapeutom pri čemu je u dobi tri mjeseca 20% djece, u dobi od šest mjeseci 21% djece, 47% djece u dobi između šest i dvanaest mjeseci i 10% djece nakon dvanaest mjeseci, što govori o visokom stupnju svjesnosti o važnosti rane intervencije. U današnje vrijeme općepoznata je činjenica važnosti rane intervencije koja se odvija u prva tri mjeseca starosti djeteta, a da bi došlo do intervencije od strane fizioterapeuta potrebno je prethodno učiniti kompletnu dijagnostiku kod liječnika specijalista u prvom redu neuropedijatra, a potom fizijatra.

Iznimno je zabrinjavajuće i indikativno nezadovoljstvo roditelja po pitanju brzine dolaska za pregled kod liječnika specijalista neuropedijatra i fizijatra, kao i fizioterapeuta i logopeda. U ovom slučaju niti jedan ispitanik nije se izjasnio pozitivno po pitanju zadovoljstva brzine dolaska za pregled kod niti jednog stručnjaka. Najviše ispitanika (94%) izrazilo je nezadovoljstvo dolaskom kod logopeda izrazivši se kao uglavnom nezadovoljno, zatim 87% dolaskom kod fizioterapeuta kao uglavnom nezadovoljno i visokih 12% kao izrazito nezadovoljno, potom dolaskom kod fizijatra 82% uglavnom nezadovoljno, a 17% kao potpuno nezadovoljno, dok kod neuropedijatra njih 74% kao uglavnom nezadovoljno, i 25% kao izrazito nezadovoljno. Smještajem u bolnici za vrijeme obavljanja dijagnostičkih postupaka nezadovoljna je bila većina ispitanika, čak 95% .

Posebno je alarmantan podatak da je prvi susret djeteta s fizioterapeutom i početak provođenja fizioterapije gdje se tek nešto manje od polovice ukupnog broja ispitanika izjasnilo da su prvi puta imali susret s fizioterapeutom u dobi od prvih šest mjeseci (41%) pri čemu je u prva tri mjeseca to bilo ostvarivo za njih samo 20%. U dobi između šest i dvanaest mjeseci starosti djeteta to je bilo moguće za dodatnih 17% , a u dobi nakon dvanaest mjeseci za njih 10%. Imajući na umu spoznaje o razvoju mozga i svojstvu neuroplastičnosti ovi podaci su u današnje vrijeme poražavajući. Razvojni procesi sazrijevanja mozga su vrlo dinamični tijekom intrauterinog razvoja, nastavljaju se po porođaju naročito u prvim mjesecima života. To se najviše odnosi na za-

vršne procese organizacije kore mozga, koji omogućuje reorganizaciju nakon oštećenja te tako i funkcionalni oporavak. U prilog tome govori i otkriće o važnosti uloge tzv. *subplate zone* u ranom intrauterinom razvoju fetusa kao „igralištu“ za prolongiranu i vrlo različitu perinatalnu te ranu postnatalnu plastičnu interakciju između povećanog broja subkortikalnih i kortikokortikalnih aferentnih neurona i smanjenog broja kortikalnih neurona.^{10,11}

Iz svega navedenog proizlazi jasna činjenica o važnosti rane primjene terapijsko-rehabilitacijskih postupaka ili samo stimulacije normalnog motoričkog razvoja što može potaknuti procese plastičnosti mozga ukoliko se provode u skladu sa spoznajama iz razvojne neuroznosti, a taj period se propušta što se tiče pružanja zdravstvene zaštite djeci s ranim oštećenjima mozga.¹²

Po pitanju hospitalizacije djece zbog kontinuiranog provođenja postupaka fizioterapije, radne terapije, senzorne integracije i rada s rehabilitatorom pozitivno se izjasnilo 40% ispitanika da je bilo hospitalizirano s djetetom zbog kontinuiranog provođenja postupaka dok 60% ispitanika nije bilo hospitalizirano. Od navedenih 60% ispitanika koji su bili hospitalizirani s djetetom, 17% se izjasnilo kao uglavnom zadovoljno dok je 22% bilo potpuno nezadovoljno. Po standardima zemalja Europske Unije djeca se upućuju na provođenje postupaka ambulantno jer značajno smanjuju troškovi države u odnosu na hospitalizaciju djece i roditelja. Visokih 72% ispitanika uključeno je u program provođenja fizioterapije u bolnicama, također 72% u rad udrugu, a 27% u rad nekog od centara. Ovi podaci govore o preopterećenosti bolnica u svakom slučaju i premalom broju fizioterapeuta koji bi mogli pružiti adekvatnu fizioterapiju.

Posebno alarmantno je izjašnjavanje ispitanika po pitanju zadovoljstva dostupnosti informacija o pravima djece i njih kao roditelja pri čemu su se izjasnili uglavnom nezadovoljnima (74%), a 25% potpuno nezadovoljnima. Visoki postotak nezadovoljstva ispitanici su iskazali i po pitanju brzine dolaska na red za pregled kod liječnika specijalista pri čemu je ipak najveći postotak roditelja bio uglavnom nezadovoljan brzinom dolaska na red kod logopeda (94%), zatim fizioterapeuta (87%), potom fizijatra (82%) i neuropedijatra (74%). Tako veliki postotak nezadovoljnih ispitanika na temelju njihovih iskustava s djecom sa cerebralnom paralizom možda se može pojasniti i činjenicom o visini mjesečne naknade koju primaju kao njegovatelji, te socio-ekonomskom statusu u kojem se nalaze iako navedeni parametri nisu bili obuhvaćeni ovim istraživanjem.

Navedeni rezultati trebali bi potaknuti daljnje promišljanje o načinu organizacije rada s djecom u sklopu zdravstvene zaštite na razini javnih rasprava, tribina kako stručnjaka tako i roditelja koji konstantno ukazuju na slabu učinkovitost sustava unatoč pozitivnom zakonodavstvu a samim time i ovog dijela zdravstvene zaštite na koji smo ukazali provođenjem ankete.

Potrebno je pomnije promisliti o percepciji društva u kojem živimo ili uže gledano samo naše okoline prema djeci sa cerebralnom paralizom i samo nekim od navedenih postavki Ustava kao što su jednakost, socijalna pravda, poštivanje prava čovjeka, vladavina prava.

Uzimajući u obzir zakonodavni sustav koji jamči određena prava po pitanju zdravstvene zaštite djeci sa cerebralnom paralizom, dobiveni rezultati istraživanja nisu u skladu sa standardima u Europskoj Uniji koja praktično prati stavke iz Konvencije Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom. Zakon o zdravstvenoj zaštiti Republike Hrvatske jamči određena prava djeci s teškoćama u razvoju, a time i djeci sa cerebralnom paralizom. Istraživanje je pokazalo da iskustva roditelja pokazuju da se ta prava teško ostvaruju u realnosti. Usprkos preporukama Europske Unije i konvenciji Ujedinjenih naroda o deinstitutionalizaciji djece i integraciji u redovne već postojeće objekte vrtića, igraonica, radionica, škola, u Hrvatskoj se i dalje troši velika količina novaca na institucionaliziranje djece sa cerebralnom paralizom. S druge strane cijene su ispod svakog standarda prema cijeni rada visokoobrazovanih stručnjaka koji se bave ovim specifičnim područjem, te se ne može pružiti odgovarajuća niti dijagnostička niti terapijska obrada. Timski rad i suradnja među stručnjacima je u praksi rijetka pojava opet zbog preopterećenosti stručnjaka i nedostatka vremena. Može se zaključiti da je potrebna reorganizacija unutar postojećeg sustava kako bi se omogućila praktična provedba zakona o zdravstvenoj zaštiti djece s teškoćama u razvoju i omogućio kvalitetan rad stručnjaka koji imaju dovoljno vremena i mogućnosti posvetiti se djetetu individualno.

Zaključak

Dobiveni rezultati ovog istraživanja upućuju na opći dojam o nezadovoljstvu roditelja djece sa cerebralnom paralizom. Bilo da se radi o zabrinjavajuće visokom postotku roditelja koji su nezadovoljni po pitanju dobivanja informacija, ili nezadovoljstvu po pitanju brzine dolaska na red za pregled, ili za početak provođenja fizioterapije ili samim smještajem u bolnici, roditeljima nedostaje podrške u navedenim segmentima. Možda se tome može stati na kraj s omogućavanjem pravne podrške kroz savjetovanja i bolju dostupnost takvih službi roditeljima ili pružanjem psihološke podrške obiteljima, ili organiziranjem olakšavanja svakodnevnih obaveza kao što su prijevoz, nabava namirnica i slično.

Nužno je promisliti o srži problema i racionalizaciji troškova, omogućiti ranu intervenciju djece od najranije dobi, olakšati i poduprijeti u praksi timski rad, pružiti podršku roditeljima kroz savjetovanje i medicinske, društvene, ekonomske i pravne službe koje će im biti dostupne u svakoj fazi razvoja djeteta.

Ograničenja rada su mali uzorak i provođenje istraživanja u jednom centru za fizioterapiju te nemogućnost usporedbe dobivenih rezultata s rezultatima iz literature zbog oskudnosti radova.

Novčana potpora: Nema

Etičko povjerenstvo: Centar za fizioterapiju djece s teškoćama u razvoju "Kretanje"

Sukob interesa: Nema

Literatura

1. Gržić R, Prpić I, Ivančić Jokić N, Sasso A. Dental health in children with cerebral palsy. Coll. Antropol. 2011;35:17-22.
2. Mejaški-Bošnjak V. Smjernice hrvatskog društva za razvojnu neurologiju za cerebralnu paralizu. Paediatr Croat. 2012;56:157-63.
3. Piper MC, Darrah J. Motor Assessment of the Developing Infant. Philadelphia:WB Saunders;1994.
4. Bayley N. Bayley Scales of Infant and Toddler Development. 3rd edition. San Antonio: Harcourt Assessment;2005.
5. Folio MR, Fewell RR. Peabody Developmental Scales. 2nd edition. Austin: Pro-ed; 2000.
6. Campbell SK. The Test of Infant Motor Performance. Test User's Manual Version 2.0. Chicago: LLC;2005.
7. Miller LJ, Roid GH. The TIME Toddler and Infant Motor Evaluation: A Standardized Assessment. Tucson:TherapySkill Builders;1994.
8. Herskind A, Greisen G, Nielsen JB. Early identification and intervention in cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2015;57:29-36.
9. Spittle AJ, Doyle LW, Boyd RN. A systematic review of the clinimetric properties of neuromotor assessments for preterm infants during the first year of life. Child Neurol. 2008;50:254-66.
10. Kostović I, Lukinović N, Judaš M, Bogdanović N, Mrzljak I. Structural basis of the developmental plasticity in human cerebral cortex: The role of transient subplate zone. Metabolic Disease. 1989; 4:17-23.
11. Judaš M, Sedmak G, Kostović I. The significance of the subplate for evolution and development plasticity of the human brain. Frontiers in the Human Neuroscience. 2013;7:423-31.
12. Panteliadis P, Hagele C, Karch D, Heinemann K. Cerebral Palsy: A Lifelong Challenge Asks for Early Intervention. Open Neurol J. 2015; 9: 45-52.

Primljen rad: 12.10.2018.

Prihvaćen rad: 20.12.2018.

Adresa za korespondenciju: josipa.stipetic@gmail.com

PRILOG

Anketni upitnik

Anketa: Zadovoljstvo roditelja djece sa cerebralnom paralizom u pružanju zdravstvene skrbi

1) Godina rođenja djeteta: _____

2) Spol: Ženski Muški

3) Kada ste bili upućeni na dodatne dijagnostičke pretrage s djetetom:

- u prva 3 mjeseca
- u prvih 6 mjeseci
- u dobi od 6-12 mjeseci
- u dobi nakon 12 mjeseci

4) Da li ste zadovoljni u dosadašnjem načinu dijagnostičke obrade?

- Jako sam zadovoljan
- Uglavnom sam zadovoljan
- Ne mogu se odlučiti
- Uglavnom sam nezadovoljan
- Potpuno sam nezadovoljan

5) Da li ste zadovoljni brzinom dolaska na red za pregled kod liječnika specijalista:

Neuropedijatra

- Jako sam zadovoljan
- Uglavnom sam zadovoljan
- Ne mogu se odlučiti
- Uglavnom sam nezadovoljan
- Potpuno sam nezadovoljan

Fizijatra

- Jako sam zadovoljan
- Uglavnom sam zadovoljan
- Ne mogu se odlučiti
- Uglavnom sam nezadovoljan
- Potpuno sam nezadovoljan

Fizioterapeuta

- Jako sam zadovoljan
 Uglavnom sam zadovoljan
 Ne mogu se odlučiti
 Uglavnom sam nezadovoljan
 Potpuno sam nezadovoljan

Logopeda

- Jako sam zadovoljan
 Uglavnom sam zadovoljan
 Ne mogu se odlučiti
 Uglavnom sam nezadovoljan
 Potpuno sam nezadovoljan

6) Da li ste zadovoljni smještajem u bolnici za vrijeme obavljanja dijagnostičkih postupaka?

- Jako sam zadovoljan
 Uglavnom sam zadovoljan
 Ne mogu se odlučiti
 Uglavnom sam nezadovoljan
 Potpuno sam nezadovoljan

7) U kojoj dobi ste se prvi puta susreli s fizioterapeutom i počeli provođenje fizioterapije s djetetom?

- u prva 3 mjeseca
 u prvih 6 mjeseci
 u dobi od 6-12 mjeseci
 u dobi nakon 12 mjeseci

8) Da li ste terapijski uključeni u:

- | | | |
|-----------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Bolnicu | <input type="checkbox"/> Ne | <input type="checkbox"/> Da |
| Centar | <input type="checkbox"/> Ne | <input type="checkbox"/> Da |
| Udrugu | <input type="checkbox"/> Ne | <input type="checkbox"/> Da |
| Privatni sektor | <input type="checkbox"/> Ne | <input type="checkbox"/> Da |

9) Da li ste bili ikada hospitalizirani s djetetom zbog kontinuiranog provođenja postupaka,?

- | | | |
|------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| Fizioterapije | <input type="checkbox"/> Ne | <input type="checkbox"/> Da |
| Radne terapije | <input type="checkbox"/> Ne | <input type="checkbox"/> Da |
| Senzorne intergarcije | <input type="checkbox"/> Ne | <input type="checkbox"/> Da |
| Rada s rehabilitatorom | <input type="checkbox"/> Ne | <input type="checkbox"/> Da |
| Logopedom | <input type="checkbox"/> Ne | <input type="checkbox"/> Da |

10) Da li ste bili zadovoljni smještajem u bolnici za vrijeme provođenja terapijskih postupaka?

- Jako sam zadovoljan
 Uglavnom sam zadovoljan
 Ne mogu se odlučiti
 Uglavnom sam nezadovoljan
 Potpuno sam nezadovoljan

11) Da li ste bili na komisiji (medicinskom vještačenju) za postupak ostvarivanja prava na osnovi invalidnosti Vašeg djeteta?

- Ne Da

12) Da li imate status roditelja njegovatelja?

- Ne Da

13) Da li imate posebno regulirano radno vrijeme na pola radnog vremena zbog potreba djeteta?

- Ne Da

14) Da li imate status nezaposlene osobe?

- Ne Da

15) Da li ste zadovoljni dostupnosti informacija o pravima Vašeg djeteta i Vas kao roditelja?

- Jako sam zadovoljan
 Uglavnom sam zadovoljan
 Ne mogu se odlučiti
 Uglavnom sam nezadovoljan
 Potpuno sam nezadovoljan