

SIMPOZIJ

NEURORAZVOJNI POREMEĆAJI I RANA INTERVENCIJA

Dubrovnik, 7. svibnja 2016.

Kampus Sveučilišta u Dubrovniku
Ulica branitelja Dubrovnika 41



Zbornik skupa - sažetci



Simpozij „Neurorazvojni poremećaji i rana intervencija“

Dubrovnik, 7. svibnja 2016.

Simpozij je namijenjen liječnicima primarne i sekundarne zdravstvene zaštite (pedijatrima, ginekolozima, fizijatrima, liječnicima obiteljske medicine i drugima), medicinskim sestrama, fizioterapeutima, psiholozima, logopedima, edukacijskim rehabilitatorima, pedagogima, socijalnim radnicima i drugim stručnjacima.

Cilj ovog simpozija je stvaranje zajedničke platforme za ranu intervenciju koja će prihvaćenim vrijednosnim okvirom za sve usluge i servise rane intervencije više povezati stručnjake - pružatelje usluga. Specifični cilj je unaprijediti znanja o ranoj intervenciji stručnjaka u zajednici kao preduvjet za osiguranje kvalitete usluge i najboljeg mogućeg ishoda za dijete s teškoćama u razvoju te povećati svijest o važnosti i ulozi transdisciplinarnog pristupa i suradnje, jer dokazano smanjuje fragmentarnost usluga i zbunjujuću komunikaciju s roditeljima, ojačava usklađivanje usluga i individualni plan.

Simpozij organiziraju Udruga Dubrovnik zdravi grad i Zavod za javno zdravstvo Dubrovačko-neretvanske županije. Partneri su Sveučilište u Dubrovniku, OŠ Marina Držića Dubrovnik (Škola s posebnim programom) i Udruga „Poseban prijatelj“ Dubrovnik.

Dubrovnik, svibanj 2016.

PROGRAM SIMPOZIJA I SAŽETCI

- 8,30 - Dolazak i registracija sudionika
- 9,00 - Uvod i pozdravna riječ
- 9,10 - M. Ljubešić: Zašto rana intervencija djeluje
- 9,40 - V. Mejaški-Bošnjak: Dijagnostički pristup ranom otkrivanju
neurorazvojnih odstupanja
- 10,10 - J. Ivšac Pavliša: Obilježja rane komunikacije kao putokazi za
prepoznavanje razvojnih poremećaja
- 10,40 - Rasprava
- 11,00 - R. Popovac: Uloga fizikalne i rehabilitacijske medicine u ranoj
intervenciji – Kakva je praksa u OB Dubrovnik
- 11,15 - H. Sinanović i autori: Upozoravajući znakovi odstupanja u ranoj dobi
- 11,35 - M. Topalović: Uloga logopeda u ranoj intervenciji
- 11,55 - Rasprava
- 12,10 - Stanka uz osvježenje
- 12,45 - M. Ljubešić: Razvojni sistemski model u ranoj intervenciji
- 13,15 - V. Mejaški-Bošnjak: Instrumenti za praćenje ranog razvoja djeteta
- 13,45 - J. Ivšac Pavliša: Probir na poremećaj iz spektra autizma – što, kako i kada
- 14,15 - Rasprava
- 14,30 - Stanka uz osvježenje
- 14,45 - B. Gjurović: Senzorna integracija – prikaz slučaja
- 15,05 - A. Džono Boban: Epidemiološki podaci o potencijalnim čimbenicima
rizika za razvojne teškoće za područje Grada Dubrovnika
- 15,20 - M. Čale Mratović i M. Torić: Kvalitativno istraživanje o iskustvu roditelja
djece s teškoćama u razvoju u dobivanju odgovarajuće skrbi
- 15,40 - Rasprava i zaključci

Zašto rana intervencija djeluje?

Prof. emerita dr. sc. Marta Ljubešić, psiholog

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Sveučilište u Zagrebu

Rano djetinjstvo je najkritičnije i najvulnerabilnije razdoblje u djetetovu životu, te mu se u svim razvijenim zemljama svijeta poklanja posebna pozornost i zaštita. Poznato je da je svako dijete rođeno s jedinstvenom biologijom, ali i to da biologija ne određuje konačni ishod djetetova razvoja. Geni usmjeravaju rast veza u mozgu prema njihovom ispravnom odredištu, ali kad se te veze uspostave i počnu funkcionirati, iskustvo preuzima ulogu – ono oblikuje i podešava te "sirove" neuronske krugove kako bi podesilo "hardver" svakog djeteta njegovoj jedinstvenoj okolini. Od rođenja nadalje, dijete raste i uči, tj. razvija se jer je njegova biologija programirana za to i zato što mu društvena i fizička okolina pruža stimulaciju. Drugim riječima, način odgoja i poticanja djeteta ima značajan učinak na način kako se dijete razvija i to vrijedi za djecu s neurorazvojnim poremećajima kao i za djecu urednog razvoja. Suvremena znanost pruža jake dokaze da rano iskustvo oblikuje temelje za cjeloživotno učenje, ponašanje i mentalno zdravlje i da je razvoj sposobnosti postepen proces gdje najjednostavnije vještine pomažu oblikovanju složenijih. Tako je jedan od prvih odgovora na pitanje zašto rana intervencija djeluje upravo u činjenici da se s njome kreće prije razvoja samog poremećaja, već na jasne znakove da bi do zakazivanja moglo doći i zato jer se njome daje visoko individualizirana podrška razvoju vještina koje pridonose djetetovoj kognitivnoj i socijalnoj kompetenciji. Naime, samo neurorazvojno odstupanje mijenja način i tempo djetetova spontanog učenja, a i roditelji suočeni s neželjenom situacijom gube svoju intuitivnost i domišljatost koje karakteriziraju roditeljstvo djetetu urednog razvoja. Tako su djeca rane dobi s neurorazvojnim rizicima ili poremećajima u uvjetima izostanka intervencije dvostruko zakinuća: zbog svojih biloških obilježja mogu manje stimulacije spontano „povući“ iz okoline i obraditi, a roditelji uslijed stresa i novih obaveza koje nameću djetetova razvojna ograničenja nisu responzivni u interakcijama na način kako bi to bili pod povoljnijim okolnostima. Kako su upravo interakcije djeteta i okoline za dijete epizode učenja, središnji zadatak u ranoj intervenciji jest da se obnove i uspostave najbolji mogući oblici obiteljskih interakcija. Stoga dugoročni učinak rane intervencije ne ovisi o sposobnosti rane intervencije da izravno promijeni dijete, koliko o njezinoj sposobnosti da promijeni okolinu u kojoj dijete živi.

Dijagnostički pristup ranom otkrivanju neurorazvojnih odstupanja

Prof. dr. sc. Vlatka Mejaški-Bošnjak, dr. med., spec. pedijatrije i pedijatrijske neurologije

Klinika za dječje bolesti

Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu

Perinatalno oštećenje mozga najčešći je uzrok blažih ili težih neurorazvojnih odstupanja u djece (cerebralne paralize, epilepsije, mentalnog razvoja, oštećenja vida i sluha). Rano otkrivanje oštećenja omogućuje uspješnije liječenje i funkcionalni oporavak, koristeći jedinstven neurobiološki proces perinatalne plastičnosti mozga, koja može kompenzirati postojeće oštećenje. Stoga je ovom problemu potrebno sustavno pristupiti, na svim razinama zdravstvene zaštite. Od rodilišta nadalje, potrebno je evidentirati neurorizičnu djecu tj. novorođenčad rođenu iz patoloških trudnoća, s komplikacijama porođaja, te bolestima novorođenčadi uslijed poremećaja adaptacije (nedonoščad), perinatalnom asfiksijom, infekcijom itd. Većina navedenih neurorizičnih čimbenika dovodi do hipoksično-ishemičnog ili/i hemoragičnog oštećenja mozga koje je moguće dijagnosticirati i pratiti njihov ishod neinvazivnom metodom slikovnog prikaza tj. ultrazvučnom pretragom mozga. Opseg, lokazacija i tip perinatalnog oštećenja predodređuju kasniji neurološki ishod te djece, stoga se nalaz ultrazvučne pretrage mozga koristi pri identificiranju neurorizične djece koja zahtijevaju intenzivne terapijske postupke. Elektrofiziološke pretrage (vidni, slušni, somatosenzorni potencijali te elektroencefalografija) omogućuju funkcionalnu procjenu a time i rano otkrivanje oštećenja vida, sluha, te rizika za pojavu epilepsije.

Kliničke metode probira tj. uočavanje simptoma neurološkog odstupanja od novorođenačke dobi nadalje (abnormalni spontani pokreti, neurološki sindromi), neizostavni su dio praćenja neurorizične djece. Na temelju zastupljenosti anamnestičkih čimbenika rizika, kliničkih simptoma rizika te tipa i opsega perinatalnog oštećenja mozga dijagnosticiranog ultrazvukom, neurorizičinu novorođenčad možemo razvrstati na visoko i niskorizičnu, što predodređuje opseg dijagnostičkih i terapijskih postupaka te neurorazvojni ishod te djece.

Obilježja rane komunikacije kao putokazi za prepoznavanje razvojnih poremećaja

Doc. dr. sc. Jasmina Ivšac Pavliša, logoped

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Sveučilište u Zagrebu

Posljednjih nekoliko godina sve se više pozornosti pridaje ranoj intervenciji te postoje i određeni pomaci u organizaciji podrške za djecu rane dobi i njihove obitelji. Međutim, i nadalje se u kliničkoj praksi premalo uvažavaju poruke koje se mogu "iščitati" temeljem obilježja rane komunikacije. Stajalište prema kojem se fokus stavlja na jezične i motoričke miljokaze kao pokazatelje mogućih poremećaja je tradicionalno i ne omogućava donošenje diferenciranih zaključaka. Primjerice, podatak o odgođenoj pojavi prvih riječi je vrlo općenit i može biti dio kliničke slike različitih poremećaja. Detaljniji uvid u obilježja rane komunikacije kao što su razina komunikacije, komunikacijski obrazac, raznolikost komunikacijskih funkcija, sredstva kojima se dijete služi kao i razina jezičnoga razumijevanja uz poznavanje kognitivnih sposobnosti daje mogućnost prepoznavanja cjelokupnog razvojnog profila. U izlaganju će se prikazati primjeri donošenja zaključaka o određenom razvojnog profila. Naime, poznavanje cjelokupnog razvojnog profila je ključno za postavljanje kratkoročnih ciljeva podrške za dijete rane dobi odnosno za oblikovanje individualnog obiteljskog plana podrške.

Uloga fizikalne i rehabilitacijske medicine u ranoj intervenciji – Kakva je praksa u OB Dubrovnik

Ranka Popovac, dr. med., spec. za fizikalnu medicinu i rehabilitaciju

Opća bolnica Dubrovnik

U suradnji Odjela za ginekologiju i Odjela za fizikalnu medicinu OB Dubrovnik organizira se tečaj pripreme trudnica za porod tijekom kojeg se dobiju informacije i o „handling-u“. Osim toga roditelje u rodilištu imaju također kratak tečaj „handling-a“, kojeg provodi Bobath terapeut. Sva djeca u rodilištu ili na neonatologiji, koja imaju bilo kakav faktor rizika ili neku malformaciju (prematurusi, perinatalna asfiksija, torticollis, pes equovarus ili sl.), konzilijarno budu pregledana po fizijatru, a neurorazvojni terapeut educira majku o osnovnim vježbama, „handling“, daju se upute, a djeca se naruče na kontrolu kod fizijatra na dalje praćenje, edukaciju i ev. terapiju. Fizijatarprati i dojenčad koja su rođena u drugim ustanovama (npr. KBC Split ili drugdje gdje su se porodila ili su nakon poroda upućena u JIL), te djecu koja su upućena od svojih pedijataru. Ako dojenče nije pregledano po neuropedijatru, u većini slučajeva traži se i ta obrada. Praksa je da se djeca prate, roditelji educiraju, a ako postoje indikacije uključuju se u terapiju (NRT-a), tempo 1-3 puta tjedno, do prohodavanja ili dulje. Ako se posumnja ili otkrije neka od pridruženih smetnji (vid, sluh, kognitivne funkcije, smetnje ponašanja, komunikacije, govora i sl.) indicira se obrada i po drugim specijalnostima (okulist, logoped, terapeut senzorne integracije, defektolog, radni terapeut, psiholog, ortoped i drugi). U dogovoru s neuropedijatrom, ovisno o složenosti i težini oštećenja, preporuča se obrada i liječenje u drugim ustanovama (Dječja klinika u Klaićevoj, „Goljak“, „Mali dom“, „Suvag“ i sl.).

Djeca se po fizijatru prate cijeli život, a terapiju do 7. godine provodi neurorazvojni terapeut, a zatim „opći“ viši fizioterapeut. Kod nepokretne djece u starijoj dobi propisuje se fizikalna terapija u kući. Djeca se upućuju i u specijalne bolnice (npr. „Kalos“) radi provođenja kompleksne fizikalne terapije. Propisuje se potrebna ortopedska pomagala i vrši obrada za razna tijela vještačenja.

Upozoravajući znakovi odstupanja u ranoj dobi

Hana Sinanović, edukator rehabilitator, Anita Šimović, edukator rehabilitator, Andrea Džakula, logoped, Ana Škurla, med. sestra

Škola s posebnim programom pri OŠ Marina Držića u Dubrovniku

Rana intervencija u gradu Dubrovniku je takoreći u počecima. Iako je od 2013.godine, kada je pokrenuta na inicijativu stručnjaka Osnovne škole Marina Držića i udruge Idem, došlo do brojnih pozitivnih promjena, i dalje se nailazi na brojne probleme koje je nužno rješavati. Danas, 3 godine kasnije, postoji više mjesta na kojima roditelji mogu potražiti pomoć, no i dalje stručnjaci nisu povezani, roditelji i dalje dugo čekaju na podršku ili pak lutaju od jednog do drugog mjesta. Puno je takozvanih „propuštenih prilika“ (što se odnosi na brojne obitelji koje još uvijek nisu potražile pomoć za svoje dijete) jer ne postoji suradnja i dijeljenje informacija među stručnjacima u različitim sustavima. Prema inozemnim primjerima (državama u kojima rana intervencija postoji već desetljećima) navedena problematika je u potpunosti prirodna, no za njeno rješavanje potreban je dugi niz godina. Pitanje je što možemo učiniti sada da povećamo broj obitelji koje će u kritičnom periodu, u najranijem razvojnom razdoblju, potražiti pomoć? Što napraviti da te obitelji ne budu „žrtve“ nesuradnje stručnjaka različitih sustava? Odgovor je samo jedan, a to je - informiranje. S tim razmišljanjem osmislili smo knjižicu u kojoj su prikazani najvažniji miljkazi, kao i znakovi atipičnog razvoja. Svjesni da budući/novi roditelji čitaju brojnu literaturu da bi se pripremili za nošenje s novim životnim izazovima, odlučili smo osmisliti „literaturu“ koja će biti prilagođena upravo njima, pisana razumljivim rječnikom, praćena ilustracijama i slikama. „Literaturu“ koja će pružiti sve informacije vezane za razvoj djeteta do 5. godine života, ali i informacije o svim stručnjacima koji djeluju na području grada Dubrovnika, kojima se roditelji mogu obratiti. Navedene knjižice, uz pristanak, pomoć i dogovor s nadležnim osobama Grada Dubrovnika (i drugim ključnim osobama za ovaj projekt), mogle bi se davati besplatno budućim roditeljima u ginekološkim ordinacijama, ili novim roditeljima putem patronažnih sestara, ili pak u pedijatrijskim klinikama. Trenutno, jedino na ovaj način, možemo ostvariti suradnju među sustavima, smanjiti vrijeme čekanja obitelji za obraćanje stručnjacima, i možda najvažnije, povećati informiranost javnosti o ovoj problematici.

Uloga logopeda u ranoj intervenciji

Maja Topalović, logoped

Udruga Dubrovnik zdravi grad

U predavanju naziva Uloga logopeda u ranoj intervenciji, govorit će se o područjima interesa logopeda i njihovoj važnosti u dječjem razvoju. Skrenut će se pozornost na razvoj komunikacijskih i govorno-jezičnih kompetencija djece, te važnost ranog poticanja u djece koja pokazuju kašnjenja u razvoju istih. Ukazat će se na faktore rizika koji mogu upućivati na potrebu logopedске terapije, te u kojim sve protokolima rane intervencije sudjeluje logoped.

Razvojni sistemski model u ranoj intervenciji

Prof. emerita dr. sc. Marta Ljubešić, psiholog

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Sveučilište u Zagrebu

Rana intervencija u djetinjstvu u svojoj gotovo polustoljetnoj povijesti progresivno se širi i usavršava. Prvi počeci sastojali su se u ranoj terapiji usmjerenoj na djetetove razvojne teškoće, a suvremeni pristup sastoji se u visoko individualiziranoj podršci djetetovom razvoju koja ima dva fokusa: dijete i obitelj, odnosno prirodno okruženje. Ovaj je koncept teorijski razrađen kao razvojni sistemski model u ranoj intervenciji. Njegovom stvaranju pridonio je filozofski obrat od medicinskog prema socijalnom razumijevanju invalidnosti, znanje stvoreno u razvojnim znanostima o urednom, ali i odstupajućem razvoju te u znanostima o rizicima i invalidnosti, a značajan doprinos dali su i rezultati iz razvojnih programa i kliničke prakse. Sistemski način mišljenja nametnuo je potrebu oblikovanja jasne organizacijske strukture, njezinih komponenata i međudnosa, kao i predstavljanje principa koje odmah i neizostavno treba prevesti u funkcionirajući i koherentni sustav u praksi rane intervencije. Strukturne komponente u ranoj intervenciji u djetinjstvu čini niz mikrosistema međusobno povezanih kao što su probirni program i upućivanje koji su važni zbog rane detekcije, program praćenja koji vodi računa o djeci koja ne udovoljavaju kriterijima za upućivanje, ali imaju neke čimbenike rizika, zatim mjesto pristupa na kojem su dostupne sve informacije i gdje se obitelj upoznaje s narednim koracima koju čine sveobuhvatna interdisciplinarna procjena te razrada, implementacija intervencije i evaluacija ishoda, te potom tranzicija. Sve te komponente, njihovi međudnosi i temeljni principi rane intervencije u djetinjstvu bit će predstavljeni u okviru predavanja. Budući da se rana intervencija pruža u djetetovom prirodnom okruženju sam model se u primjeni prilagođava potrebama i mogućnostima lokalne sredine vodeći računa o kriterijima o pravu na podršku koji trebaju biti ujednačeni na razini države.

Instrumenti za praćenje ranog razvoja djeteta

Prof. dr. sc. Vlatka Mejaški-Bošnjak, dr. med., spec. pedijatrije i pedijatrijske neurologije

Klinika za dječje bolesti

Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu

U Hrvatskoj za sada u primarnoj zdravstvenoj zaštiti ne koristimo sustavno niti jedan instrument praćenja razvoja i ranog otkrivanja neurorazvojnih odstupanja te rane intervencije/terapije.

Prikazujemo instrumente za probir psihomotornog razvoja djeteta koji su primjenjivi na razini primarne zdravstvene zaštite. Ti instrumenti mogu služiti kao opći probir svih psihomotornih funkcija ili specifični probir određenih razvojnih područja (npr. poremećaj iz autističnog spektra).

Navode se Münchenska funkcionalna razvojna dijagnostika 1. godine s kojom imamo iskustva u Hrvatskoj, Denver II test razvojnog probira koji se primjenjuje u Sloveniji. Vodič za praćenje razvoja djeteta (Guide for monitoring child development- GMCD), novi je instrument koji uvodi UNICEF u funkciji prava djeteta na praćenje rasta i razvoja, te rane intervencije u slučaju odstupanja u psihomotornom razvoju. Taj instrument je predstavljen u Hrvatskoj, organiziran je tečaj, s prvim vrlo povoljnim iskustvima za pedijatre primarne zaštite. Vodič za praćenje razvoja djeteta (Guide for monitoring child development- GMCD) preporuča se kao instrument praćenja psihomotornog razvoja djeteta, jer prati sva područja psihomotornog razvoja, ali upućuje i na mogući razvoj komunikacijskih problema djece, kojima je potrebno primijeniti specifični probir na poremećaj iz autističkog spektra.

Probir na poremećaj iz spektra autizma – što, kako i kada

Doc. dr. sc. Jasmina Ivšac Pavliša, logoped

Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Sveučilište u Zagrebu

Djeca s poremećajem iz spektra autizma (PSA) su danas sve brojnija, a stručnjaci i roditelji postaju sve svjesniji obilježja samog poremećaja. Informacija o važnosti ranog prepoznavanja kao preduvjeta uključivanja u proces intervencije je prisutna u javnosti no više na deklarativnoj razini negoli u samoj provedbi. U procesu probira na PSA važna uloga pridaje se upravo pedijatrima. Nepovoljna situacija po djecu rane dobi čija obilježja upućuju na PSA i njihove obitelji ukazala je na potrebu za promjenama i motivirala uvođenje probira djece s PSA u Republici Hrvatskoj prije dvije godine. Stvaranje Nacionalnog okvira za probir i dijagnostiku djece s poremećajem iz spektra autizma u djece dobi 0-7 godina je omogućio Ured UNICEF-a uz podršku nekoliko ministarstava. Tijekom izlaganja prikazat će se predloženi hodogram za probir djece s PSA u ranoj dobi kojeg su zajedničkim snagama izradili stručnjaci različitih profila i roditelji djece s PSA.

Senzorna integracija – prikaz slučaja

Barbara Gjurović, senzorno integracijski pedagog

Udruga Dubrovnik zdravi grad

U prezentaciji bit će prikazan slučaj odstupanja, procjena te kratkoročni i dugoročni ciljevi na području senzorne integracije (SI) kod dječaka starog 6 godina uključenog u terapiju od siječnja 2014. Dijete je obrađeno te uključeno u SI terapiju koju i danas pohađa jedanput tjedno. Obitelj je savjetovana i suradna. Kratkoročni ciljevi su razvijanje posture, razvijanje grube i fine motorike, poticanje okulomotorne kontrole kroz igru, sekvencioniranje te praksija u cjelini. Dugoročni ciljevi su dopustiti djetetu da sam sebi služi kao izvor podražaja te poboljšanje kvalitete života s obzirom na djetetove sposobnosti (samopouzdanje i socijalizaciju).

Za kraj bit će prikazana kratka video snimka slobodne igre dječaka (3-5 min).

Epidemiološki podaci o potencijalnim čimbenicima rizika za razvojne teškoće za područje Grada Dubrovnika

mr. Ankica Džono Boban, dr. med., spec. javnog zdravstva

Zavod za javno zdravstvo Dubrovačko-neretvanske županije

Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji neurorizično dijete je ono dijete koje je tijekom trudnoće, porođaja ili u novorođenačkoj dobi bilo izloženo rizičnim čimbenicima. Prepoznavanje i praćenje neurorizične djece ključno je za rano otkrivanje neurorazvojnih odstupanja i ranu primjenu terapijskih postupaka. Danas se smatra da 10-15% živorođene djece pripada skupini neurorizične djece. Cilj predavanja je prikazati prevalenciju čimbenika rizika za živorođenu djecu s područja grada Dubrovnika rođenu u rodilištu dubrovačke opće bolnice. Bit će prikazani epidemiološki podaci o prenatalnim i perinatalnim čimbenicima rizika za razdoblje 2009. – 2015. godine. Prezentirat će se podaci o ukupnom broju poroda, broju poroda s komplikacijama u trudnoći kao potencijalnim prenatalnim čimbenicima rizika te broj poroda s komplikacijama tijekom samog porođaja. Analizirat će se kretanje ukupnog broja živorođene djece i djece s patološkim stanjem, struktura najčešćih patoloških stanja te posebno prijevremeno rođena djeca. Struktura čimbenika rizika za neurorazvojne poremećaje bit će analizirana prema tjednu gestacije živorođene djece. Pojedini pokazatelji bit će analizirani u odnosu prema drugim pokazateljima u svrhu utvrđivanja epidemiološkog kretanja prenatalnih i perinatalnih čimbenika rizika za nastanak neurorazvojnih poteškoća. Praćenje pokazatelja ključan je segment za evaluaciju planiranih intervencija kao i za planiranje novih. U svemu tome važnu ulogu imaju zdravstveni djelatnici od patronažnih sestara do medicinskih sestara i liječnika u timovima primarne i stacionarne zdravstvene zaštite, odnosno svi oni koji prate zdravlje žene i njenog djeteta tijekom trudnoće, poroda i nakon toga.

Kvalitativno istraživanje o iskustvu roditelja djece s teškoćama u razvoju u dobivanju odgovarajuće skrbi

Matija Čale Mratović¹, dr. med., spec. školske medicine, Marino Torić², dr. dent. med.

¹ Zavod za javno zdravstvo Dubrovačko-neretvanske županije

² Udruga Dubrovnik zdravi grad (predsjednik udruge)

Za razvoj mozga i budući razvoj djeteta rano djetinjstvo ima nenadoknadivu ulogu. Suvremene spoznaje o sposobnosti moždanog tkiva da u tom razdoblju uz pravodobnu i pravovaljanu intervenciju nadoknadi funkcionalni kapacitet oštećenog tkiva drugim živčanim tkivom stavila je ranu intervenciju u fokus zanimanja stručne javnosti. Cilj predavanja je prikazati rezultate istraživanja među roditeljima djece s teškoćama u razvoju. Kao dio analize stanja i potreba djece i roditelja djece s teškoćama u razvoju, istraživanje je pokrenuto u svrhu unapređenja sustava rane intervencije u gradu Dubrovniku. Anketni upitnik s pitanjima otvorenog tipa poslat je mailom stručnjacima koji rade ranu intervenciju i roditeljima djece s teškoćama u razvoju, a oni su upitnik širili dalje. U istraživanje se uključilo ukupno 15 roditelja. Rezultati ankete pokazuju kako su roditelji prvi koji primjete odstupanja u razvoju svog djeteta, a na drugom mjestu su liječnici. U rehabilitaciju djeteta je najčešće uputio liječnik u 57% slučajeva, edukacijsko rehabilitacijski stručnjak 29% dok su sami roditelji inzistirali na tretmanu u 14%. Od prepoznavanja odstupanja u razvoju do prve rehabilitacije prošlo je u prosjeku 7 mjeseci (od 0 do 24 mjeseca). Roditelji su najmanje zadovoljni suradnjom između stručnjaka različitih profila (prosječna ocjena 2,6) dok su puno zadovoljniji radom stručnjaka (prosječna ocjena 4,3). Spoznaja da dijete ima teškoće u razvoju značajno je utjecala na obitelj, dok je sama pomoć obitelji u trenutku suočavanja s teškoćom kod djeteta najlošije ocijenjena kategorija u ovom istraživanju. Samo je dvoje ispitanika izjavilo kako su dobili pomoć i to „malu pomoć i utjehu“.

Iako zadnjih godina raste spoznaja o važnosti rane intervencije te stručna znanja i broj stručnjaka koji provode ranu intervenciju u gradu Dubrovniku, sustav pružanja pomoći ovoj djeci i njihovim roditeljima još uvijek je nedostatan i nedovoljno umrežen. Najveće napore potrebno je uložiti u sustav pomoći i podrške samim roditeljima kao najvažnijoj karici u lancu rehabilitacijskih tretmana rane intervencije.

SIMPOZIJ

NEURORAZVOJNI POREMEĆAJI I RANA INTERVENCIJA

Dubrovnik, 7. svibnja 2016.



Dubrovnik, svibanj 2016.