

# KONCEPT V DRUŽINO USMERJENE OBRAVNAVE IN OCENA POSTOPKOV OSKRBE

## FAMILY-CENTRED SERVICE AND EVALUATION OF PROCESSES OF CARE

asist. mag. Katja Groleger Sršen, dr. med. doc., dr. Gaj Vidmar, univ. dipl. psih.  
Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

### Povzetek

#### Izhodišča:

Kronična bolezen otroka pomembno vpliva na njegov celostni razvoj, pa tudi na celotno družino. V zadnjih desetletjih se vse bolj uveljavlja koncept obravnave kronično bolnih otrok, ki je usmerjena v družino. Želeli smo preveriti, kako starši ocenjujejo postopke oskrbe v programih zdravljenja in rehabilitacije.

#### Metode:

Starše, katerih otroci so bili napoteni v več različnih ustanov za zdravljenje in (re)habilitacijo, smo povabili k sodelovanju v raziskavi. Za ocenjevanje postopkov smo uporabili slovenski prevod vprašalnika MPOC-20 (Measures of Processes of Care), ki so ga izpolnili starši.

#### Rezultati:

V raziskavo se je vključilo 235 staršev. Poročali so o dobrih ocenah vedenja strokovnjakov, izpostavili pa so tudi nekaj področij, s katerimi so bili manj zadovoljni. Starši so menili, da je od vseh petih podlestvic MPOC-20 najslabše prav podajanje splošnih informacij in podajanje specifičnih informacij o otroku.

#### Zaključki:

Starši so bili najmanj zadovoljni s podajanjem informacij v postopkih oskrbe, zato bomo v prihodnosti na tem področju pripravili dodatno izobraževanje in poskusili izboljšati organizacijo dela.

#### Ključne besede:

postopki oskrbe; starši; ocenjevanje; MPOC-20

### Abstract

#### Background:

*Chronic disease has a significant impact on a child's overall development, but also on functioning of the entire family. A family-centred service is a concept of work developed during the last decades. We wanted to check how parents evaluate the processes of care in the treatment and rehabilitation programs in several medical institutions across Slovenia.*

#### Methods:

*Parents of children who were referred to several medical institutions for the treatment and (re)habilitation were invited to participate in the study. For the assessment of processes of care we used the Slovenian translation of the MPOC-20 questionnaire (Measures of Processes of Care), which was completed by the parents.*

#### Results:

*There were 235 parents who decided to participate in the study. They reported high overall satisfaction with processes of care, but also pointed out some of the areas that were less satisfactory. Parents reported lower scores on two MPOC-20 subscales – providing general information and providing specific information about the child.*

#### Conclusions:

*Parents were least satisfied with providing information in the processes of care. For this reason, we are planning to organise an educational program for service providers in order to improve the processes of care.*

#### Key Words:

*processes of care; parents; evaluation; Slovenia*

## UVOD

Kronična bolezen otroka pomembno vpliva na njegov celostni razvoj, pa tudi na celotno družino na področju čustvovanja, duševnega zdravja in socialno-ekonomskih razmer (1 - 4). Starši občutijo višjo raven stresa, matere kronično bolnih otrok pa imajo značilno več čustvenih in duševnih težav (1, 5, 6). Po drugi strani pa nekateri drugi avtorji poročajo o starših, ki so se dobro prilagodili na svoje življenjske okoliščine, povezane s kronično bolnim otrokom, in ne občutijo izrazito negativnih posledic in dobro funkcionirajo kot družina (7-11).

V zadnjih desetletjih se strokovnjaki, ki v zdravstvenem sistemu delajo s kronično bolnimi otroki in njihovimi družinami, vse bolj zavedajo pomena podpore, ki jo potrebuje taka družina (12). Prvi, ki je pisal o tem, je bil psiholog Carl Rogers (13). Predstavil je "v klienta usmerjen" pristop in zagovarjal ključno vlogo uporabnika v zdravstvenem sistemu pri odločanju o posameznih postopkih. To je bilo v nasprotju s sicer tradicionalno uveljavljenim sistemom, v katerem imajo glavno vlogo strokovnjaki, ki odločajo o uporabniku. Razvoju tega koncepta je logično sledil razvoj ideje o obravnavi, ki je usmerjena v družino (*angl.* family centred service) (12, 14). Rosenbaum in sodelavci so razvili vsebinsko jasen koncept obravnave, ki je usmerjena v družino in vključuje opise vrednot, odnosov, pristopov in strategij postopkov oskrbe kronično bolnih otrok in njihovih družin (12). Osnovo koncepta predstavljajo tri predpostavke: da je vsaka družina edinstvena; da je vsaka družina stalnica v otrokovem življenju; da je družina tista, ki je strokovnjak za otrokove sposobnosti in potrebe. Družina je tista, ki naj sodeluje s ponudniki storitev, da se lahko zaveštno in svobodno odloči o postopkih obravnave in podpori, ki jo otrok in družina potrebujeta. V konceptu obravnave, ki je usmerjena v družino, so pomembne zmožnosti in potrebe vseh družinskih članov (12). Omenjenim predpostavkam sledijo smernice in ključni elementi dela strokovnjakov. Smernice opisujejo, kaj družina lahko pričakuje v okviru v družino usmerjenega odnosa, ki ga je vzpostavila s ponudniki storitev. Ključni elementi začrtajo načine vedenja ponudnikov storitev in pravice ter odgovornost, ki jo imajo družine (12).

Če se omejimo le na vedenje strokovnjakov (ponudnikov storitev) v zdravstvenem sistemu, nas seveda zanima, kakšne so značilnosti njihovega vedenja pri izvajanju postopkov oskrbe. Za oceno pogostosti posameznih vrst vedenja strokovnjakov, ki ga pričakujemo v konceptu obravnave, ki je usmerjena v družino, so na CanChild inštitutu univerze McMaster (Hamilton, Kanada) razvili vprašalnik za oceno postopkov oskrbe (*angl.* Measure of Processes of Care, v nadaljevanju MPOC) (15). Na voljo sta dve različici – MPOC-20 za starše in MPOC-SP za strokovne sodelavce.

MPOC-20 sestavlja 20 vprašanj, s pomočjo katerih lahko starši otrok, ki so vključeni v postopke oskrbe, poročajo

o vedenju strokovnjakov. Vprašalnik MPOC-20 je preveden v številne jezike po vsem svetu (16), tudi v slovenščino (17). Poleg izvirnega vprašalnika (15) so veljavnost MPOC-20 po prenosu v drugo okolje (in prevodu) potrdili tudi v Veliki Britaniji, na Švedskem, v Avstraliji, na Nizozemskem, Norveškem in v Sloveniji (17 - 24).

Po nam znanih podatkih ni v Sloveniji še nihče preverjal, kako so starši kronično bolnih otrok zadovoljni s postopki oskrbe v procesu zdravljenja in rehabilitacije. Želeli smo izvedeti, kako bodo starši ocenili postopke oskrbe in vedenje strokovnjakov in poiskati tiste vrste vedenja, ki ga bodo starši ocenili z najnižjimi ocenami. Ti rezultati nam bodo pomagali pri načrtovanju izobraževanja za strokovnjake, ki delajo s kronično bolnimi otroki in njihovimi družinami, in izboljšanju postopkov oskrbe.

## METODE

### Preiskovanci

V raziskavo smo povabili 450 staršev otrok, ki so bili sprejeti v strnjeno obravnavo na Oddelek za rehabilitacijo otrok na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu RS (URI Soča), Oddelek za gastroenterologijo Pediatrične klinike v Ljubljani, otroški oddelek Bolnišnice Franca Derganca v Stari Gori, Zdravstveni dom Domžale, Ljubljana-Moste in Novo mesto ter Dom dveh topolov v Izoli v letu 2011.

### Ocena postopkov oskrbe

Vprašalnik MPOC-20 sestavlja 20 vprašanj, ki so razdeljena v pet podlestvic (15):

1. Partnerstvo in omogočanje aktivne vloge,
2. posredovanje splošnih informacij,
3. posredovanje natančnejših informacij o otroku,
4. koordinirana in celostna skrb za otroka in družino in
5. oskrba, ki je spoštljiva in nudi oporo.

Na vsako od vprašanj o vedenju strokovnjakov v postopkih oskrbe je mogoče odgovoriti z oceno od 1 (sploh ne) do 7 (v zelo veliki meri) ali z oceno 0 (ni mogoče odgovoriti). Višji rezultat pomeni boljše oceno postopkov oskrbe in večje zadovoljstvo staršev (15).

Staršem smo vprašalnik MPOC-20 poslali na dom in jih prosili, naj odgovorijo na zastavljena vprašanja. Prosili smo jih, naj ocenijo postopke oskrbe, ki so jih bili deležni v posamezni ustanovi v zadnjem letu (ustanova je bila imenovana v uvodnem delu vprašalnika). Odgovorili so anonimno. Izpolnjene vprašalnike so vrnil v pisemski ovojnici z vnaprej plačano poštnino, ki smo jo priložili vprašalniku.

Rezultate, ki so predstavljeni v tem članku, smo povzeli z opisnimi statistikami. Analizo smo izvedli s pomočjo pro-

gramskega paketa IBM SPSS Statistics for Windows Version 20 (IBM Corp., Armonk, NY, 2011).

Raziskavo je odobrila Komisija za etiko Republike Slovenije (Sklep št. 45/12/10, izdan 14. 12. 2010).

## REZULTATI

Starši 235 otrok (52,2 % od vseh povabljenih) so pristali k sodelovanju v raziskavi (med njimi je bilo 80 % mater). Njihovi otroci (55,5 % je bilo dečkov; povprečna starost 6,8 let, SO 5,0 let) so bili vključeni v obravnavo v eno od omenjenih ustanov. Prejeli smo 228 povsem izpolnjenih vprašalnikov.

Starši so poročali o visoki ravni vedenja strokovnjakov; kar 15 od 20 postavk vprašalnika MPOC-20 je imelo povprečno oceno nad 5 in nobena od postavk ni imela povprečne ocene pod 4. Delež staršev, ki so posamezno postavko ocenili z oceno 3 ali manj, je segal od 5,8 % do 38,9 %. Le pri štirih postavkah je bil delež ocen 3 ali manj večji od 20 % (Tabela 1). Visoke so bile tudi povprečne vrednosti ocen posameznih podlestv (Tabela 2) (podatki že objavljeni v Groleger in sod., 2014).

**Tabela 1:** Delež staršev, ki so na posamezno vprašanje v testu MPOC-20 odgovorili z oceno 3 ali manj (osenčene so postavke, kjer delež presega 20 %).

Postavka	Ocena 1 (%)	Ocena 2 (%)	Ocena 3 (%)	Skupaj (%)
1	0,9	4,4	4,0	9,3
2	12,3	2,8	5,7	20,8
3	0,9	2,7	3,1	6,7
4	2,2	1,8	6,7	10,7
5	0,9	0,9	4,4	6,2
6	0,9	0,9	4,0	5,8
7	0,9	1,3	5,3	7,5
8	1,8	4,5	5,9	12,2
9	1,3	2,7	4,5	8,5
10	0,9	0,9	3,7	5,5
11	0,9	2,3	4,1	7,3
12	0,5	2,3	5,0	7,8
13	0,0	2,7	6,3	9
14	7,3	1,9	3,9	13,1
15	3,3	6,1	3,7	13,1
16	8,1	9,5	7,6	25,2
17	4,5	5,4	7,9	17,8
18	5,7	5,7	6,2	17,6
19	16,8	11,1	7,2	35,1
20	20,9	7,8	10,2	38,9

**Tabela 2:** Povprečne vrednosti in standardni odkloni ocen posameznih podlestv MPOC-20.

Podlestvica MPOC-20	Povprečna vrednost	Standardni odklon
Koordinirana in celostna skrb za otroka in družino	5,83	1,10
Oskrba, ki je spoštljiva in nudi oporo	5,62	1,12
Partnerstvo in omogočanje aktivne vloge	5,45	1,23
Posredovanje natančnejših informacij o otroku	5,33	1,61
Posredovanje splošnih informacij	4,59	1,65

## RAZPRAVA

V raziskavi smo želeli ugotoviti, kako starši vidijo postopke oskrbe, v katere so vključeni njihovi kronično bolni otroci. Starši, ki so se odločili za sodelovanje v raziskavi, so bili s postopki oskrbe zelo zadovoljni. To kažejo visoke povprečne ocene vseh petih podlestv vprašalnika MPOC-20. Ti rezultati so povsem skladni z rezultati drugih študij, če upoštevamo range posameznih podlestv MPOC-20, hkrati pa so povprečja celo nekoliko višja od povprečij za posamezne podlestv (22, 25, 26). Slednje je lahko posledica tega, da so se za sodelovanje v študiji odločili starši, ki so bolj zadovoljni s postopki oskrbe in zato bolj pripravljeni na sodelovanje v raziskavi. Po drugi strani pa je mreža zdravstvenega sistema v Sloveniji majhna in temu primerno je dovolj dobro pregledna tudi mreža zdravstvenih ustanov. Vsak otrok s kronično boleznijo ali okvaro je voden pri izbranem pediatru (primarna raven) in razvojnem pediatru (sekundarna raven) v zdravstvenem domu v domačem okolju. V primeru resnejših ali zelo redkih okvar je otrok vključen v obravnavo še v terciarnem centru (Pediatrska klinika za diagnostične postopke in zdravljenje, Univerzitetni rehabilitacijski inštitut RS za programe (re)habilitacije). Ker so strokovne skupine na sekundarni ravni majhne (en razvojni pediater, eden do dva fizioterapevta, en delovni terapevt, en psiholog, en logoped, ena socialna delavka), otrok in družina redno srečujeta iste strokovnjake. Stalnost obravnave pri istem strokovnjaku je eden od znanih dejavnikov, ki pomembno vplivajo na zadovoljstvo staršev (5).

Starši so najslabše ocenili dostop do splošnih informacij, čeprav ocena ni nizka. Povprečje ocen je bilo nekoliko nižje od 5, kar sicer pomeni „kar v veliki meri“. Ko govorimo o splošnih informacijah, se to nanaša na informacije o vrsti storitev v posamezni zdravstveni ustanovi ali v domačem okolju in splošne informacije o otrokovih težavah. Zagotavljanje splošnih informacij pomeni tudi to, da jih lahko dobi vsa družina, da so informacije na voljo v več oblikah

(ustna, pisna, elektronska) in da starše obvestimo o možnostih, da navežejo stike z drugimi starši kronično bolnih otrok. Zanimivo je, da sta o najnižjih rezultatih pri tej podlestvici poročala tudi Rosenbaum in Cunninghamova v preglednem članku o dveh desetletjih uporabe vprašalnika MPOC-20 (27). Zato lahko sklepamo, da so starši kronično bolnih otrok tudi v širšem mednarodnem okolju najmanj zadovoljni s posredovanjem splošnih informacij. Za načrtovanje potrebnih izboljšav delovanja zdravstvenega sistema je to zelo pomembna ugotovitev.

Bolj natančna analiza ocen posameznih postavk v naši raziskavi je pokazala, da so starši najmanj zadovoljni :

- z informacijami o vrstah dostopnih storitev (postavka 16);
- s podajanjem splošnih informacij o otrokovem zdravstvenem stanju (postavka 17);
- z možnostmi, da informacije dobi vsa družina (postavka 18);
- z obliko informacij (postavka 19) in
- z informacijo o tem, kako se lahko povežejo z drugimi starši kronično bolnih otrok (postavka 20).

Glede na te rezultate bi postopke oskrbe kronično bolnih otrok vsekakor lahko izboljšali tako, da za starše pripravimo več pisnih informacij o posameznih boleznih, informacij o organizaciji zdravstvene mreže in o možnostih za navezovanje stikov z drugimi starši. Starši, ki so bili vključeni v našo raziskavo, so poročali, da v polovici primerov pridobijo informacije na internetu, pri izbranem pediatru ali razvojnem pediatru (17). Težavo za starše v Sloveniji gotovo predstavlja dejstvo, da je veliko informacij na spletnih straneh na voljo v angleškem jeziku.

V konceptu obravnave, ki je usmerjena v družino, je pomembno tudi to, da ima vsa družina možnost, da izve za informacije o otroku neposredno od strokovnjakov. To pomeni, da je potrebno organizirati delo strokovnih skupin in družinam omogočiti čas za pogovor. Težavo v redni klinični praksi predstavljajo predvsem pregledi, ki so časovno že vnaprej dogovorjeni in tudi časovno omejeni. Taka organizacija dela ne omogoča prilagajanja urnikov in časa, ki je namenjen podajanju informacij glede na stanje otroka in potrebe družine. Podobno je poročala Jeglinsky s sodelavci – starši na Švedskem so namreč menili, da način in čas podajanja informacij ni bil zadovoljiv (25). Za bolj poglobljen pogovor je potrebno vnaprej določiti daljši čas in omogočiti, da se pogovora poleg družine udeležijo tudi vsi strokovnjaki, ki bodo podali vse potrebne informacije in skupaj z družino razpravljali o terapevtskih možnostih in načrtovali programe zdravljenja in (re)habilitacije.

Podobno kot pri podajanju splošnih informacij so bili starši manj zadovoljni s podajanjem specifičnih informacij o otroku. Tudi ti rezultati so skladni z rezultati tujih študij (27), če upoštevamo le rang podlestvic, sicer pa so rezultati tudi tu izrazito boljši od rezultatov islandske in švedske študije (25, 26). Podlestvica sicer vključuje vprašanja o tem, ali so starši dobili pisno poročilo o otrokovih zmožno-

stih in težavah, o opravljeni oceni in njegovem napredku v terapevtskih programih. Starši so poročali predvsem o tem, da redko dobijo pisno informacijo o otroku (postavka 2), kar je gotovo mogoče dokaj enostavno spremeniti. Prepričani smo, da je za vsakega otroka potrebno narediti oceno osnovnega stanja funkcioniranja, spremljati njegov napredek, pripraviti pisno informacijo za starše in strokovne sodelavce ter ugotovitve predstaviti tudi v pogovoru s starši (individualno ali na sestanku s strokovno skupino). Brez teh informacij se družina ne more dejavno vključevati v načrtovanje in izvedbo programov zdravljenja in (re)habilitacije. Glede na to je pomembno, da se tak način dela zagotovi v vseh zdravstvenih ustanovah oziroma na vseh treh ravneh sistema zdravstvenega varstva.

Starši so zelo dobro ocenili področje koordinirane in celostne oskrbe otroka in družine. Ta podlestvica vključuje vprašanja o holističnem pristopu k otroku, kontinuirani oskrbi in o tem, ali so informacije, ki jih dobijo pri različnih strokovnih sodelavcih, vsebinsko skladne. Vključeno je tudi vprašanje o tem, ali so strokovni sodelavci delo načrtovali skupaj, vključno s starši, tako da so vsi delali v isti smeri. Starši so le izjemoma ocenili te postavke z oceno 3 ali manj (8 %). Tudi ti rezultati so precej boljši kot rezultati islandske študije, kjer je 36,5 % staršev poročalo o tem, da oskrba ni kontinuirana (prepogoste menjave strokovnih sodelavcev, ki delajo z otrokom) (26). Tudi na tem področju je v Sloveniji lažje zagotavljati kontinuiranost oskrbe, ker je mreža ustanov in strokovnjakov majhna. Kljub temu pa se nam zdi, da bi bilo vsaj na področju usklajevanja informacij, ki jih starši dobijo od različnih strokovnjakov, ki delajo z otrokom, potrebno narediti več. Tega področja naša raziskava sicer ni zajela, vendar se nam v praksi neredko zgodi, da starši izrazijo skrb ali celo nezadovoljstvo, ker so o otroku od različnih strokovnjakov dobili različne informacije. Prepričani smo, da to pomeni dodaten stres za družino, ki se na ta način zelo težko odloča o tem, kakšen program zdravljenja ali (re)habilitacije otrok potrebuje. Predvsem v primerih redkih bolezni, pa tudi sicer, bi morali organizirati sestanke staršev z multidisciplinarno strokovno skupino, ki bi družini jasno predstavila otrokove težave, predlagala učinkovite načine zdravljenja in (re)habilitacije in jih podprla pri uresničevanju sprejetih programov.

Podlestvica o oskrbi, ki je spoštljiva in nudi oporo, vključuje postavke o tem, kakšno predstavo imajo starši o svojih kompetencah v vlogi staršev, o tem, ali čutijo, da je strokovnjakom mar zanje in njihovega otroka, ali jim strokovnjaki nudijo dovolj časa za pogovor in ali z njimi ravna enakovredno. Tudi ocene teh postavk so bile visoke in skladne z rezultati drugih študij (25, 26). Le 9 % staršev je menilo, da strokovnjaki opisano vedenje izkazujejo v majhni meri ali še redkeje.

Podobno visoko zadovoljstvo so starši izrazili pri podlestvici o partnerstvu in omogočanju aktivne vloge. Le 12 % staršev je vedenju strokovnjakov na tem področju dodelilo



oceno 3 ali manj. To področje sicer vključuje vprašanja o tem, ali imajo starši možnost, da izberejo, kaj jih zanima in kdaj bodo to izvedeli, ali so dobili izčrpane informacije o terapevtskih možnostih in ali so imeli priložnost, da so se odločili o postopkih terapevtske obravnave. Ti rezultati so videti precej boljši od rezultatov študij na Švedskem (25) in Islandiji (26). V omenjenih dveh študijah so starši trikrat pogosteje poročali, da se strokovnjaki na ta način vedejo v majhni meri ali redkeje. Ker ne poznamo podrobnosti delovanja obeh omenjenih zdravstvenih sistemov, ne moremo podati zanesljive razlage za tako razliko med rezultati.

Pomanjkljivost študije je predvsem razmeroma majhen delež staršev, ki so se odločili za sodelovanje (dobra polovica). Vprašalnik MPOC-20 je sicer dovolj kratek, zato menimo, da to ni razlog za manjši odziv staršev. Večina sodelujočih staršev so bile matere, zato rezultati raziskave odražajo predvsem njihove poglede na vedenje strokovnjakov. Na zadovoljstvo staršev sicer lahko vpliva vrsta različnih dejavnikov, ki smo jih natančneje predstavili v drugem članku (28). Predvsem se je pokazalo, da ima zelo pomembno vlogo ključna oseba, ki otrokove težave pozna dovolj dobro, je na voljo staršem in jim pomaga pri organizaciji pregledov, terapevtskih programov in uveljavljanju pravic na področju zdravstvenega zavarovanja.

## ZAKLJUČEK

Starši so poročali o pogostem vedenju strokovnjakov, ki ga sicer pričakujemo v sistemu obravnave, ki je usmerjena v družino. Rezultati so bili v splošnem podobni rezultatom študij v tujini. Predlagamo nekaj izboljšav v organizaciji dela, ki bi lahko pomembno prispevale k večjemu zadovoljstvu in manjšemu stresu, ki ga občutijo starši otrok, ki so kronično bolni: časovna organizacija dela, ki bo strokovnjakom omogočila primerno podajanje pomembnih informacij, vključevanje družinskih članov v procese odločanja o zdravljenju in (re)habilitaciji, priprava pisnih informacij o otroku in priprava splošnih pisnih informacij o posameznih boleznih in organizaciji zdravljenja in (re)habilitacije.

## Zahvala

Za sodelovanje v raziskavi se zahvaljujemo vsem staršem. Posebna zahvala velja prof. Petru Rosenbaumu za pomoč pri pripravi projekta. Izvedbo projekta je sofinancirala Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije (projekt L3-3649).

## Literatura:

- Cadman D, Rosenbaum P, Boyle M, Offord D. Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychological adjustment. *Pediatr* 1991; 87: 884–9.
- Pless IB, Power C, Peckham CS. Long-term psychosocial sequelae of chronic physical disorders in childhood. *Pediatr* 1993; 91: 1131–6.
- Hastings RP, Brown T. Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *Am J Ment Retard* 2002; 107: 222–32.
- Chaturvedi R, Ojha S. Understanding parental stress of physically challenged: an overview. *Indian Journal of Health and Wellbeing* 2014; 5: 770–3.
- Breslau N, Staruch KS, Mortimer EA. Psychological distress in mothers of disabled children. *Am J Dis Child* 1982; 136: 682–6.
- Miodrag N, Burke M, Tanner-Smith E, Hodapp RM. Adverse health in parents of children with disabilities and chronic health conditions: a meta-analysis using the Parenting Stress Index's Health Sub-domain. *J Intellect Disabil Res* 2014 [v tisku].
- Dyson LL. Families of young children with handicaps: parental stress and family functioning. *Am J Men Retard* 1991; 260: 1743–8.
- Barakat LP, Linney JA. Children with physical handicaps and their mothers: the interrelation of social support, maternal adjustment and child adjustment. *J Ped Psychol* 1992; 17: 725–39.
- Nelson M, Ruch S, Jackson Z, Bloom L, Part R. Towards an understanding of families with physically disabled adolescents. *Soc Work Health Care* 1992; 17: 1–25.
- Tunali B, Power TG. Creating satisfaction: a psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children. *J Child Psychol Psychiatry* 1993; 34: 945–57.
- Cappelli M, McGrath PJ, Daniels T, Manion I, Schillinger J. Marital quality of parents of children with spina bifida: a case-comparison study. *J Dev Behav Pediatr* 1994; 15: 320–6.
- Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J. Family-centered service: a conceptual framework and research review. *Phys Occup Ther Pediatr* 1998; 18: 1–20.
- Rogers C. *Client-centered therapy: its current practice, implications and theory*. London: Constable; 1951.
- King G, King S, Rosenbaum P, Goffin R. Family-centred caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *J Pediatr Psychol* 1999; 24: 41–52.
- King S, Rosenbaum P, King G. *The Measure of Processes of Care: A means to assess family-centred behaviours of health care providers*. Hamilton, ON: McMaster University, Neurodevelopmental Clinical Research Unit; 1995.

16. CanChild Centre for Childhood Disability Research. MPOC-20. Dostopno na [http://www.canchild.ca/en/measures/mpoc56\\_mpoc20.asp](http://www.canchild.ca/en/measures/mpoc56_mpoc20.asp) (citirano 15. 2. 2014).
17. Groleger Sršen K, Vidmar G, Zupan A. Validity, internal consistency reliability and one-year stability of the Slovene translation of the Measure of Processes of Care (20-item version). *Child Care Health Dev* 2014 [V TISKU].
18. McConachie H, Logan S. Validation of the measure of processes of care for use when there is no child development centre. *Child Care Health Dev* 2003; 29: 35–45.
19. Granat T, Lagander B, Borjesson MC. Parental participation in the habilitation process – evaluation from a user perspective. *Child Care Health Dev* 2002; 28: 459–67.
20. Bjerre IM, Larsson M, Franzon AM, Nilsson MS, Stromberg G, Westbom LM. Measure of Process of Care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden. *Child Care Health Dev* 2004; 30: 123–30.
21. Dyke P, Buttigieg P, Blackmore AM, Ghose A. Use of the Measure of Process of Care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred service in a paediatric disability setting. *Child Care Health Dev* 2006; 32: 167–76.
22. Siebes RC, Maassen GH, Wijnroks L, Ketelaar M, van Schie PEM, Gorter JW, Vermeer A. Quality of paediatric care from the parent perspective: validation of the short Measure of Processes of Care in the Netherlands. *Clin Rehabil* 2007; 21: 62–72.
23. Van Schie PFM, Siebes RC, Ketelaar M, Vermeer A. The measure of processes of care (MPOC): validation of Dutch translation. *Child Care Health Dev* 2004; 30: 529–39.
24. Hagen AK, Bjorbackmo WS. Parent's evaluation of the processes of care in child rehabilitation: a reliability study of the Norwegian translation of MPOC-20. *Child Care Health Dev* 2012; 38: 48–53.
25. Jeglinsky I, Autti-Rämö I, Brogren Carlberg E. Two sides of the mirror: parents' and service providers' view on the family-centredness of care for children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2011; 38: 79–86.
26. Árnadóttir U, Egilson ST. Evaluation of therapy services with the Measure of Processes of Care (MPOC-20): the perspectives of Icelandic parents of children with physical disability. *J Child Health Care* 2012; 16: 62–74.
27. Cunningham BJ, Rosenbaum P. Measure of processes of care: a review of 20 years of research. *Dev Med Child Neurol* 2014; 56: 445–52.
28. Groleger Sršen K, Vidmar G, Sočan G, Zupan A. Parental evaluation of processes of care in relation to the child, parent and family characteristics. *Int J Rehabil Res* 2014; 37: 220–8.