

# ZADOVOLJSTVO STARŠEV S POSTOPKI OSKRBE IN KONCEPT V DRUŽINO USMERJENE OBRAVNAVE *FAMILY CENTERED SERVICE AND EVALUATION OF WHAT PARENTS FEEL ABOUT PROCESSES OF CARE*

asist. mag. Katja Groleger Sršen, dr. med.  
Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana

## Povzetek

V literaturi je mogoče najti številne raziskave o vplivu otrokove kronične bolezni ali njegovih zmanjšanih zmožnosti nanj, na njegove starše, sorojence in celotno družino tako na duševnem, čustvenem in socialnem kot tudi na ekonomskem področju funkcioniranja. Ena od možnosti za zmanjševanje vplivov kronične bolezni na otroka in družino je uveljavljanje koncepta v družino usmerjene obravnave, ki je sestavljen iz vrste vrednot, odnosov in pristopov do storitev za otroke s posebnimi potrebami in njihove družine. Da bi bolj natančno raziskali vsebino in načine postopkov oskrbe, so raziskovalci na CanChild Centre razvili vprašalnik za ocenjevanje postopkov oskrbe (Measure of Process of Care) za starše in za strokovne sodelavce. Dokazali so njegovo veljavnost in zanesljivost. Pripravljamo slovenski prevod tega vprašalnika ter študijo za preverjanje njegove veljavnosti in zanesljivosti. Občutljivost vprašalnika na morebitne spremembe v postopkih oskrbe in s tem povezane spremembe v občutkih staršev in strokovnih sodelavcev bo potrebno bolj natančno ovrednotiti v prihodnosti.

## Ključne besede:

postopki oskrbe, zadovoljstvo, starši, strokovni sodelavci, v družino usmerjena obravnava

## Summary

*There are numerous reports in the literature on the impact of chronic illness or disability on the child, parents, siblings and the whole family in the areas of physical, emotional, social and economic functioning. One of the possibilities to diminish these influences is the implementation of family-centered service. The concept of family-centered service is made up of a set of values, attitudes, and approaches to services for children with special needs and their families. To evaluate the processes of care, the research group from the CanChild Centre developed the Measure of Process of Care (MPOC) for parents and professionals. Its validity and reliability have been proven. No instrument is yet available to evaluate process of care in Slovenia. The Slovenian version of MPOC is being prepared. A study on its validity, reliability and sensitivity will follow in the future.*

## Key words:

*processes of care, satisfaction, parents, professionals, family-centered service*

## UVOD

Če izhajamo iz osnovnega koncepta zdravja, ki ni le odsotnost bolezni ali poškodbe, se moramo zavedati, da je za posameznika pomembno dobro funkcioniranje na vseh različnih področjih udejstvovanja, izvajanje različnih dejavnosti in sodelovanje v njih. Govorimo o bio-psiho-socialnem modelu, ki vključuje vsa področja funkcioniranja posamez-

nika in njegove okolice. Ta model je natančno opredeljen v Mednarodni klasifikaciji funkcioniranja (MKF, WHO, 2001) (1), dopolnjen pa je v posebni izdaji za otroke in mladostnike (v nadaljevanju MKF-OM) (MKF-OM, WHO, 2006) (2). Opisuje in opredeljuje več področij: telesne funkcije in zgradbe, okvare telesnih funkcij in zgradb, dejavnosti in omejitve dejavnosti, sodelovanje in omejitve sodelovanja ter dejavnike okolja. Ko tak celostni pogled uporabimo kot osnovo pri načrtovanju postopkov oskrbe, pacient ni več le subjekt zdravljenja, ampak v postopku zdravljenja aktivno sodeluje.

Moramo se zavedati, da so dejavniki okolja pomembni tako pri odraslih kot pri otroku, saj vplivajo na njihovo najboljše možno funkcioniranje. Mednje sodi tudi družina, ki je otrokovo ožje življenjsko okolje. Družina je tista, ki otroka najbolje pozna, zanj želi najboljše in mu nudi podporo. V takem okolju otrok lahko kar se da najbolje izkoristi svoje sposobnosti za funkcioniranje, se vključuje v socialno okolje, pridobiva izkušnje, se uči in zori v odraslo osebo s pozitivno samopodobo. Od razmer v družini je v precejšnji meri odvisno, kako bo družina otroka podprla pri vključevanju v različne dejavnosti, kar je seveda odvisno od njegovih zmožnosti funkcioniranja. Velja pa opozoriti tudi na vpliv v obratni smeri, na vpliv otrokove kronične bolezni na funkcioniranje celotne družine.

## VPLIV KRONIČNE BOLEZNI NA OTROKA IN DRUŽINO

V literaturi je mogoče najti številne raziskave o vplivu otrokove kronične bolezni ali njegovih zmanjšanih zmožnosti nanj, na njegove starše, sorojence in na celotno družino tako na duševnem, čustvenem, socialnem kot tudi na ekonomskem področju funkcioniranja (3-23). Številni avtorji opisujejo povečano tveganje za nastanek težav na socialnem področju in na področju duševnega zdravja (3-9). Starši pogosto doživljajo večji stres in so bolj obremenjeni. Matere kronično bolnih otrok imajo značilno več čustvenih težav ali celo duševnih motenj v primerjavi z materami zdravih otrok. Njihovo duševno zdravje je odvisno od stopnje otrokove odvisnosti od njihove pomoči in s tem povezanimi obremenitvami pri skrbi za otroka (10-13).

Po drugi strani pa najdemo podatke, ki kažejo, da pri nekaterih otrocih in njihovih starših ni mogoče najti negativnih učinkov zaradi otrokovih okvar, da so se okoliščinam prilagodili in kot družina dobro funkcionirajo (13-22). Pri tem se seveda zastavlja vprašanje, zakaj je tako. Najprej si natančneje pogledajmo dejavnike tveganja za nastanek težav.

Za kronično bolne otroke in njihove starše velja torej povečano tveganje za nastanek težav na socialnem področju in na področju duševnega zdravja (3-13). Dejavniki tveganja, ki jim avtorji pripisujejo velik pomen pri nastanku psihosocialnih težav, so: **spremenljivke pri otroku** (spol, njegova starost, starost ob začetku težav, stopnja prizadetosti, inteligenca, vedenjske težave, stopnja razvoja, socialna odzivnost, temperament, potrebe po oskrbi), **individualne značilnosti staršev** (zdravje, stopnja izobrazbe, ali so zaposleni, zadovoljstvo, ocenjena stopnja stresa), **značilnosti celotne družine** (mreža socialne podpore, socialno-ekonomsko stanje, kako se spopadajo s težavami) in **značilnosti programov oskrbe**, v katere se lahko vključujejo (3-23).

Raziskovanje značilnosti, ki jih lahko pripišemo otroku ali družini, je zelo pomembno za razumevanje težav, s katerimi se soočajo otrok in njegova družina. Prav tako je to

pomembno za nadaljnje raziskovanje na tem področju in za razvoj programov pomoči in preventive. Vendar pa nekaterih značilnosti otroka, članov družine in okoliščin ne moremo spremeniti, zato z vidika klinične uporabnosti ni najbolj smiselno, da bi bili pri raziskovanju nanje usmerjeni. Po drugi strani pa v literaturi lahko najdemo klinične izkušnje in vrsto dokazov, da je raziskovanje značilnosti postopkov oskrbe, tako vsebinskih kot organizacijskih, pomembna možnost pri iskanju strategije za zmanjšanje psihosocialnih težav ali ima celo pozitiven vpliv na njihovo reševanje (4, 23).

Če želimo psihosocialne težave zmanjšati ali odpraviti, moramo gotovo najprej poznati in razumeti vsebino in način postopkov oskrbe, ki jih nudijo zdravstveni delavci. Šele kasneje lahko zgradimo sistem za izboljšanje teh postopkov. Eden od konceptov, ki se v zadnjem času vse bolj uveljavlja v postopkih oskrbe prav zato, da bi bilo opisanih težav manj, je koncept v družino usmerjene obravnave.

## KONCEPT V DRUŽINO USMERJENE OBRAVNAVE

Psiholog Carl Rogers je bil eden prvih, ki je razpravljal o idejah, kako spremeniti postopke oskrbe (24). Uveljavil je pristop, ki se imenuje v posameznika usmerjena obravnava (angl. "client-centered service"). Osnova tega pristopa je, da ima nadzor nad postopki oskrbe posameznik in ne ponudniki storitev. V tem zgodovinskem okviru je koncept v družino usmerjene obravnave le logično nadaljevanje.

Osnovo tega koncepta sta s praktičnimi elementi strategije že konec prejšnjega stoletja začrtala Cadman in Rosenbaum s sodelavci. Koncept temelji na starejših spoznanjih iz literature (25-28) in novejših raziskavah s področja zgodnje obravnave in rehabilitacije otrok (29-31).

In kaj pomeni v družino usmerjena obravnava za postopke obravnave za otroke? "Koncept v družino usmerjene obravnave sestavlja vrsta vrednot, odnosov in pristopov do uslug in storitev za otroke s posebnimi potrebami in njihove družine. Temeljna načela koncepta so: da je vsaka družina enkratna; da je vsaka družina stalnica v otrokovem življenju; in da je družina tista, ki je strokovnjak za otrokove sposobnosti in potrebe. Družina je tista, ki sodeluje s ponudniki storitev, da bi se lahko zavestno in svobodno odločila o postopkih obravnave in o podpori, ki naj bi jo otrok in družina od njih dobila. V konceptu v družino usmerjene obravnave so pomembne sposobnosti in potrebe vseh družinskih članov" (32).

Temelj koncepta v družino usmerjene obravnave sestavlja jo tri osnovne domneve (32). Iz vsake od njih so izpeljali smernice in ključne elemente. Smernice opisujejo, kaj lahko vsaka družina pričakuje od v družino usmerjenega odnosa. Ključni elementi pa začrtajo načine vedenja, ki jih od ponudnikov storitev družina pričakuje, in pravice ter odgovornost, ki jih imajo družine.

Osnovne domneve koncepta so (32):

1. Starši svojega otroka najbolje poznajo in zanj želijo najboljše.
2. Družine se med seboj razlikujejo in so enkratne.
3. Otrok najbolje funkcionira v družini in okolju, ki mu nudi podporo. Nanj vpliva stres in spoprijemanje družinskih članov z njim.

Iz domnev so izpeljane *osnovne smernice*, po katerih naj bi se ravnali strokovni sodelavci in družinski člani (32):

1. Vsaka družina bi morala imeti možnost, da se odloči, v kakšni meri si želi biti vključena v odločanje o svojem otroku.
2. Starši bi morali imeti končno odgovornost pri skrbi za svojega otroka.
3. Odnos do vsake družine in vsakega družinskega člana mora biti spoštljiv.
4. Upoštevati je treba potrebe vseh družinskih članov.
5. Spodbujati in podpreti je treba vključevanje vseh družinskih članov.

Raziskave so pokazale, da tako starši kot ponudniki storitev pristop v družino usmerjene obravnave zelo cenijo (29-31). Cilj dela z družinami, ki imajo otroka s posebnimi potrebami, je izboljšati kakovost življenja vseh družinskih članov (33). Glede na to je pri opazovanju izida v družino usmerjene obravnave, ki nas zanima, pomemben ne samo otrok, ampak celotna družina. Večina raziskav o kakovosti oskrbe je usmerjena v ugotavljanje zadovoljstva s storitvami, zmanjšanje stresa in skrbi in spremljanje zadovoljstva v terapevtskih programih (34). Poleg tega je pri prikazu prednosti koncepta v družino usmerjene obravnave treba upoštevati še rezultate izida, ki kažejo na stanje sorojencev, družine in ponudnikov zdravstvenega sistema (35).

## DEJAVNIKI NA PODROČJU POSTOPKOV OSKRBE

Na področju postopkov oskrbe, ki bi lahko zmanjšali ali celo preprečili nastanek psihosocialnih težav, je bilo narejenih le malo raziskav. Številni avtorji so že poskušali poiskati tiste dejavnike, ki prispevajo k nastanku le-teh (3-23). Ti dejavniki, kot smo že omenili, vključujejo spremenljivke pri otroku, individualne značilnosti staršev, značilnosti celotne družine in značilnosti programov obravnave, ki so jim na voljo (3-23). Ena od pomembnih možnosti za zmanjšanje ali odpravo psihosocialnih težav bi lahko bilo prav ugotavljanje in razumevanje vsebine in načina postopkov oskrbe, ki jih nudijo zdravstveni delavci (36-38). Pless in Satterwaite (36) sta razvila in ocenila svetovalno službo za otroke s kroničnimi motnjami in za njihove starše. Psihološko stanje otrok in družin, ki so bile v svetovanje vključene, se je že po enem letu pomembno izboljšalo v primerjavi z otroki in družinami, ki niso bile vključene. Za starše je bilo najpomembnejše razumevanje, toplina in odkritost, sočutje zdravstvenih delavcev.

Breslau-ova s sodelavci je ugotovila, da je eden od pomembnejših dejavnikov kontinuiranost oskrbe (38, 39). Starši so trdili, da je taka oskrba kakovostna in človeška. Avtorica je sklepala, da bi bil lahko to eden od pristopov k reševanju psihosocialnih težav otroka in družine. V nasprotju s tem so rezultati študij, katerih avtorji trdijo, da je še vedno malo dokazov, ki bi podprli prepričanje, da je način oskrbe lahko sredstvo za zmanjševanje stresa in skrbi, ki jih doživljajo starši (31, 40). Kakorkoli že, je jasno, da lahko postopke oskrbe izboljšamo le tako, da najprej spoznamo, v kakšni soodvisnosti so postopki s končnim izidom oskrbe (41-43).

## VPRAŠALNIK ZA OCENJEVANJE POSTOPKOV OSKRBE

Na osnovi teh podatkov se je raziskovalna skupina na CanChild Centre, Mc Master University of Hamilton (Kanada) odločila, da pripravi dolgoročni načrt raziskav o tem, ali so načini postopkov oskrbe sploh povezani s psihosocialnim blagostanjem staršev otrok z zmanjšanimi zmožnostmi in v kakšnem obsegu. V središče zanimanja so postavili uporabnike, torej starše otrok vseh starosti, ki imajo dolgotrajne zdravstvene ali razvojne težave. V literaturi so našli nekaj orodij, ki so bila namenjena ocenjevanju tega, kar starši občutijo med postopki oskrbe, vendar so imela vsa orodja določene pomanjkljivosti (41, 44-46). Zato so želeli razviti novo orodje z dobrimi psihometričnimi lastnostmi, predvsem pa s sposobnostmi razlikovanja med občutki staršev o kakovosti storitev. Razvili so vprašalnik za ocenjevanje postopkov oskrbe (Measure of process of care – v nadaljevanju MPOC) za starše in za strokovne sodelavce (MPOC-SP) (47). Usmerili so se na vedenje osebja v postopkih oskrbe, ker je le-tega mogoče prilagajati ali spreminjati, če bi dokazali, da so določene oblike vedenja v postopkih oskrbe značilno povezane z duševnimi zdravstvenimi težavami staršev.

MPOC-20 je zasnovan kot poročilo staršev o njihovih pogledih na vedenje ponudnikov storitev v zdravstvenem sistemu. Sestavlja ga 20 vprašanj, ki se ujemajo s tistimi vidiki oskrbe, ki so za uporabnike pomembni in so tesno povezani z njihovim zadovoljstvom. Vprašanja so razdeljena na pet analitično določenih lestvic:

1. Partnerstvo in omogočanje aktivne vloge;
2. Posredovanje splošnih informacij;
3. Posredovanje natančnejših informacij o otroku;
4. Koordinirana in celostna skrb za otroka in družino;
5. Oskrba, ki je spoštljiva in nudi oporo.

MPOC-SP je vprašalnik, ki je izdelan na enak način kot MPOC, ima enake lastnosti in vključuje enaka področja, le da je namenjen strokovnim sodelavcem (27 postavk). Oba vprašalnika sta veljavni in zanesljivi orodji. Uporaba obeh se v svetu hitro širi. Veljavnost so že preverjali in potrdili v Veliki Britaniji, na Švedskem, v Avstraliji in na Nizozemskem (48-54). Zaradi narave MPOC-20 je pri prenosu v drugo kulturno okolje nujno ponovno preveriti njegove

psihometrične lastnosti. Pri prenosu v revno južnoafriško okolje se je izkazalo, da vprašalnik po prevodu v šest lokalnih jezikov, ni bil več niti zanesljiv niti veljaven (55).

Poročali so o uporabi MPOC-20 pri analizi postopkov oskrbe v različnih programih. Starši so bili zadovoljni s spoštljivim odnosom in podporo ponudnikov storitev, precej manj pa s posredovanjem informacij (57, 58).

V eni od študij so preverjali tudi stabilnost vprašalnika MPOC-20. Pokazalo se je, da je MPOC-20 v obdobju enega leta zmerno stabilno orodje, zato naj bi bila njegova vrednost pri sledenju stanja in pri ocenjevanju sprememb omejena (59).

## ZAKLJUČEK

V literaturi je torej mogoče najti številne raziskave o vplivu otrokove kronične bolezni nanj in na celotno družino. Ena od pomembnih možnosti za zmanjšanje težav staršev oz. članov družine bi lahko bilo prilagajanje postopkov oskrbe. MPOC daje možnost, da smo v postopkih oskrbe usmerjeni na vedenje osebja in ga morda lahko spreminjamo v smeri v družino usmerjene obravnave.

V slovenskem prostoru ni primerne ocenjevalnega orodja za ocenjevanje postopkov oskrbe. Ni pa mogoče objektivno govoriti o tem, kakšna je kakovost postopkov oskrbe kronično bolnih otrok v Sloveniji s stališča staršev in strokovnih sodelavcev, ne da bi stanje ocenili. Prav tako tudi ni mogoče načrtno vplivati na sistem oz. ga izboljšati. Z uporabo MPOC-20 in MPOC-SP in z analizo rezultatov bi lahko poiskali tiste oblike vedenja strokovnih sodelavcev, ki bi jih lahko izboljšali.

Pripravljamo slovenski prevod MPOC-20 in MPOC-SP ter študijo za preverjanje njune veljavnosti in zanesljivosti. Bolje želimo spoznati postopke oskrbe kronično bolnih otrok v Sloveniji, izluščiti posamezne dejavnike tveganja za nastanek težav na področju duševnega funkcioniranja staršev in pripraviti predloge za izboljšanje posameznih postopkov oskrbe. Kljub navedbi, da ima MPOC omejeno vrednost pri ocenjevanju morebitnih sprememb v postopkih oskrbe in s tem povezanimi spremembami v občutkih staršev in strokovnih sodelavcev, menimo, da bi bilo občutljivost na morebitne spremembe potrebno bolj natančno ovrednotiti.

## Literatura:

1. Moravec Berger D, ur. Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja: MKF. Ženeva: Svetovna zdravstvena organizacija, Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije (IVZ RS): Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo (IRSR), 2006.

2. Marinček Č, ur. Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja: MKF-OM: verzija za otroke in mladostnike. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje (MZ RS): Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije (IVZ RS): Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo (IRSR), 2008.
3. Cadman N, Boyle M, Szatmari P, Offord DR. Chronic illness, disability and mental and social well-being: findings of the Ontario child health study. *Pediatr* 1987; 79: 805-13.
4. Gortmaker SL, Walker DK, Weitzman M, Sobol AM. Chronic conditions, socioeconomic risks and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatr* 1990; 85: 267-76.
5. Pless IB, Pinkerton P. Chronic childhood disorder – promoting patterns of adjustment. London: Henry Kimpton, 1975.
6. Pless IB, Power C, Peckham CS. Long-term psychosocial sequelae of chronic physical disorders in childhood. *Pediatr* 1993; 91: 1131-6.
7. Pless IB, Roghmann KJ. Chronic illness and its consequences: observations based on three epidemiologic surveys. *J Pediatr* 1971; 79: 351-9.
8. Rutter M, Graham M, Yule W. A neuropsychiatric study in childhood. London: Spastics Int Med Pub, 1970.
9. Walker D, Gortmaker S, Weitzman M. Chronic illness and psychosocial problems among children in Genesee Country. Boston: Harvard School of Public Health Publications, 1981.
10. Breslau N, Staruch KS, Mortimer EA Jr. Psychological distress in mothers of disabled children. *Am J Dis Child* 1982; 136: 682-6.
11. Jessop DJ, Riessman CK, Stein RE. Chronic childhood illness and maternal mental health. *J Dev Behav Pediatr* 1988; 9: 147-56.
12. Romans-Clarkson SE, Clarkson JE, Ditmer ID, Flett R, Linsell C, Mullen PE, Mullin B. Impact of a handicapped child on mental health of parents. *Br Med J (Clin Res Ed)* 1986; 293(6559): 1395-7.
13. 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.
14. 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.
15. Cappelli M, McGrath PJ, Daniels T, Manion I, Schilling J. Marital quality of parents of children with spina bifida: a case-comparison study. *J Dev Behav Pediatr* 1994; 15: 320-6.
  16. Dyson LL. Families of young children with handicaps: parental stress and family functioning. *Am J Ment Retard* 1991; 95: 623-9.
  17. Gowen JW. Feelings of depression and parenting competence of mothers of handicapped and nonhandicapped infants: a longitudinal study. *Am J Ment Retard* 1989; 94: 259-71.
  18. Nelson M, Ruch S, Jackson Z, Bloom L, Part R. Towards an understanding of families with physical disabled adolescents. *Soc Work Health Care* 1992; 17 (4): 1-25.
  19. Query JM, Reichelt C, Christoferson LA. Living with chronic illness: a retrospective study of patients shunted for hydrocephalus and their families. *Dev Med Child Neurol* 1990; 32: 119-28.
  20. Spaulding BR, Morgan SB. Spina bifida children and their parents: a population prone to family dysfunction? *J Pediatr Psychol* 1986; 11: 359-74.
  21. Tavormina JB, Boll TJ, Dunn NJ, Luscomb RL, Taylor JR. Psychological effects on parents of raising a physically handicapped child. *J Abnorm Child Psychol* 1981; 9: 121-31.
  22. 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.
  23. Hobbs N, Perrin JM. Issues in the care of children with chronic illness. San Francisco: Jossey Bass, 1985.
  24. Rogers C. Client-centered therapy: its current practice, implications and theory. London: Constable, 1951.
  25. Dunst CJ. Family needs scale. In: Dunst CJ, Trivette CM, Deal AG. Enabling and empowering families: guidelines and principles for practice. Cambridge, MA: Brookline Books, 1988: 49-151.
  26. Shelton TL, Stepanek JS. Family-centered care for children needing specialized health and developmental services. Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health, 1994.
  27. 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.
  28. Rosenbaum P, King G, Law M, King S, Ewans J. Family centered service: a conceptual framework and research review. *Phys Occup Ther Pediatr* 1998; 18(1): 1-20.
  29. King G, Rosenbaum P, Law M, King S, Ewans J. Parents' and service providers' perceptions of the family centeredness of childrens' rehabilitation services. *Phys Occup Ther Pediatr* 1998; 18(1): 21-40.
  30. King S, King G, Rosenbaum P, Law M, Ewans J. Children with disability in Ontario: a profile of childrens' services. Part 2: Perceptions about family-centered service delivery for children with disability. Ontario, ON: McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research, 2000.
  31. Stein RE, Jessop DJ. Does pediatric home care make a difference for children with chronic illness? Findings from the Pediatric Ambulatory Care Treatment Study. *Pediatrics* 1984; 73(6): 845-53.
  32. Law M, Rosenbaum P, King G, King S, et al. CanChild Centre FCS Sheet #1, 2003.
  33. Fewell R, Vadasy P. Families of handicapped children: needs and supports across the life span. Austin, TX: Pro-Ed, 1986.
  34. King G, King S, Rosenbaum P. Intrapersonal aspects of care-giving and client outcomes: a review of literature. *Ambul Child Health* 1996; 22: 151-60.
  35. Bennett FC, Guralnick MJ. Effectiveness of developmental intervention in the first five years of life. *Pediatr Clin North Am* 1991; 38(6): 1513-28.
  36. Pless IB, Satterwaite B. Chronic illness in childhood: selection, activities and evaluation of non-professional family counselors. *Clin Pediatr (Phila)* 1972; 11(7): 403-10.
  37. Rosenbaum PL, King SM, Cadman DT. Measuring processes of caregiving to physically disabled children and their families. I. Identifying relevant components of care. *Dev Med Child Neurol* 1992; 34(2): 103-14.
  38. Breslau N, Mortimer EA. Seeing the same doctor: determinants of satisfaction with specialty care for disabled children. *Med Care* 1981; 19(7): 741-58.
  39. Breslau N. Continuity reexamined: differential impact on satisfaction with medical care for disabled and normal children. *Med Care* 1982; 20: 347-60.

40. Bernheimer LP, Young MS, Winton PJ. Stress over time: parents with young handicapped children. *J Dev Behav Pediatr* 1993; 4(3): 177-81.
41. Lewis CC, Scott DE, Pantel RH, Wolf MH. Parent satisfaction with children's medical care: development, field test and validation of a questionnaire. *Med Care* 1986; 24(3): 209-15.
42. Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? *JAMA* 1988; 260(12): 1743-8.
43. Lohr KN. Outcome measurement: concepts and questions. *Inquiry* 1988; 25(1): 37-50.
44. Tugwell P. A methodological perspective on process measures of the quality of medical care. *Clin Invest Med* 1979; 2(2-3): 113-21.
45. Mahoney G, O'Sullivan P, Dennebaum J. Maternal perceptions of early intervention services: A scale for assessing family-focused intervention. *Top Early Child Spec Educ* 1990; 10(1): 1-15.
46. Murphy DL, Lee IM. Family-centred program rating scale: users manual. 2<sup>nd</sup> ed. Lawrence, KS. Beach Center on Families and Disability, University of Kansas, 1991.
47. Rosenbaum P, King S, King G. The measure of processes of care. A means to assess family centered behaviors of health care providers. Manual; 1995.
48. 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(1): 35-45.
49. Granat T, Lagander B, Borjesson MC. Parental participation in the habilitation process – evaluation from a user perspective. *Child Care Health Dev* 2002; 28(6): 459-67.
50. Bjerre IM, Larsson M, Franzon AM, Nilsson MS, Stromberg G, Westbom LM. The Measure of Process of Care (MPOC-20) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden. *Child Care Health Dev* 2004; 30(2): 123-30.
51. 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 services in a paediatric disability setting. *Child Care Health Dev* 2006; 32(2): 167-76.
52. Siebes RC, Ketelaar M, Wijnroks L, van Schie PE, Nijhuis BJ, Vermeer A, et al. Family-centred services in the Netherlands: validating a self-report measure for paediatric service providers. *Clin Rehabil* 2006; 20(6): 502-12.
53. Siebes RC, Wijnroks L, Ketelaar M, van Schie PE, Vermeer A, Gorter JW. Validation of the Dutch Giving Youth a Voice Questionnaire (GYV-20): a measure of the client-centeredness of rehabilitation services from an adolescent perspective. *Disabil Rehabil* 2007; 29(5): 373-80.
54. Siebes RC, Nijhuis BJ, Boonstra AM, Ketelaar M, Wijnroks L, Reinders-Messelink HA, et al. A family-specific use of the Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP). *Clin Rehabil* 2008; 22(3): 242-51.
55. Saloojee GM, Rosenbaum PR, Westaway MS, Stewart AV. Development of a measure of family-centred care for resource-poor South African settings: the experience of using a modified version of the MPOC-20. *Child Care Health Dev* 2009; 35(1): 23-32.
56. Raghavendra P, Murchland S, Bentley M, Wake-Dyster W, Lyons T. Parents' and service providers' perceptions of family-centred practice in a community-based, paediatric disability service in Australia. *Child Care Health Dev* 2007; 33(5): 586-92.
57. Whitton C, Williams C, Wright B, Jardine J, Hunt A. The role of evaluation in the development of a service for children with life-limiting conditions in the community. *Child Care Health Dev* 2008; 34(5): 576-83.
58. Klassen AF, Dix D, Cano SJ, Papsdorf M, Sung L, Klaassen RJ. Evaluating family-centred service in paediatric oncology with the measure of processes of care (MPOC-20). *Child Care Health Dev* 2009; 35(1): 16-22.
59. Siebes RC, Wijnroks L, Ketelaar M, van Schie PE, Vermeer A, Gortner JW. One-year stability of the Measure of Processes of Care. *Child Care Health Dev* 2007; 33(5): 604-10.