

Socijalna podrška u sustavu zdravlja – iskustva majki nedonoščadi

MAJA LAKLIJA*

MARINA MILIĆ BABIĆ

JOSIPA LAZANEO

Studijski centar socijalnog rada

Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu

Zagreb, Hrvatska

Izvorni znanstveni rad

UDK: 364.444-055.26-053.32

doi: 10.3935/rsp.v23i2.1275

Primljeno: ožujak 2015.

Prijevremeni porod donosi niz izazova za roditelje djece nedonoščadi koji u prvim danima, mjesecima života djeteta trebaju kvalitetnu i dostupnu formalnu podršku. Postojeći izvori neformalne podrške zbog potrebe zdravstvene skrbi za nedonošče nisu dovoljni stoga je uloga zdravstvenog sustava i njegovih djelatnika ključna za uspješan razvoj djeteta. Cilj rada bio je dobiti uvid u iskustva formalne socijalne podrške unutar sustava zdravlja iz perspektive majki djece nedonoščadi. U istraživanju je sudjelovalo trinaest majki s područja Zagrebačke i Splitsko-dalmatinske županije s iskustvom prijevremenog rođenja djeteta. Rad daje uvid u prepreke pristupu sustavu formalne podrške unutar sustava zdravlja te preporuke za unaprjeđenje ovog sustava iz iskustva majki djece nedonoščadi. Dobiveni rezultati ukazuju na postojeće nedostatke unutar sustava zdravlja (duge liste čekanja, nedostatna savjetovaniška podrška, neadekvatni uvjeti smještaja); izostanak ranog informiranja roditelja o dijagnostici, liječenju i uslugama za dijete; nezadovoljstvo liječničkom skrbi, ali i podrškom medicinskih sestara te nedostatak socijalnih radnika i psihologa unutar bolnica. Rezultati daju smjernice i preporuke za unaprjeđenje sustava podrške za nedonoščad i roditelje.

Ključne riječi: nedonošče, sustav zdravlja, formalna podrška, majke.

UVOD

Ideja rane socijalne podrške djeci u fokusu je eminentnih državnih i neprofitnih organizacija usmjerenih unaprjeđenju kvalitete života djece od najranije dobi. U

navedenu skupinu djece ulaze i djeca nedonoščad koja trebaju dodatnu intenzivnu stručnu zdravstvenu i socijalnu podršku od prvih dana svoga života baš zbog izazova s kojima se suočavaju već pri prvim minutama dolaska na svijet. Kako sustav zdravlja

* Maja Laklija, Studijski centar socijalnog rada, Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu / Department of Social Work, Faculty of Law, University of Zagreb, Nazorova 51, 10 000 Zagreb, Hrvatska / Croatia, maja.laklija@pravo.hr

odgovara na potrebe ove skupine najmanjih pacijenata i njihovih roditelja, kroz ovaj rad propitivat će se na temelju dosadašnjih uglavnom inozemnih istraživanja uz poseban doprinos koji se oglada u prikazu rezultata ovog kvalitativnog istraživanja koje je po prvi put provedeno u Hrvatskoj na prigodnom uzorku majki nedonoščadi. Iako se ne radi o reprezentativnom uzorku, te se podaci ne mogu generalizirati na cjelokupni sustav zdravlja, dobiveni rezultati ukazuju na ključne teme iz perspektive roditelja sudionika istraživanja koji su zajedno sa svojom djecom korisnici usluga sustava zdravlja. Rad će u uvodnom dijelu započeti s definiranjem ključnih pojmova i prikazom rezultata dosadašnjih istraživanja te u središnjem dijelu kroz rezultate i raspravu dati uvid čitatelju u specifična iskustva majki nedonoščadi koje su bile sudionice ovog istraživanja. U završnom dijelu rada upućuje se čitatelja na ključne rezultate, ali i na ograničenja ovog istraživanja te usmjerava na područja koja su do sada neistražena u Hrvatskoj.

DEFINIRANJE POJMOVA I TRENDOVI U STOPAMA NEDONOŠČADI

Šezdesetih godina prošlog stoljeća zamijećeno je da su prematurnom nazivana novorođenčad rođena prijevremeno (porod završen prije navršanih 37 tjedana trudnoće) kao i djeca male porođajne težine rođena na vrijeme. U zadnja dva desetljeća se za djecu rođenu prije termina koristi termin »nedonošče«, a za djecu rođenu na vrijeme, tjelesne težine ispod 2 500 grama termin »nedostašče« (Benjak, 2011.). Prema Stanojević (2011.), nedonoščad se dalje može podijeliti s obzirom na porođajnu težinu i trajanje trudnoće (gestacijsku dob), uhranjenost, dob nošenja i sl. Najčešće korištena podjela je prema trajanju trudnoće

na: srednje, umjereno, ekstremno nedonošče i mikronedonošče (Sears, Sears i Sears, 2014.). U hrvatskoj praksi se za srednju nedonoščad (rođena između 35. i 36. tjedna trudnoće) i umjerenu (rođena između 30. i 34. tjedna trudnoće) koristi termin »djeca niske porođajne težine« (između 1 500 i 2 500 grama), za ekstremu nedonoščad (između 26. i 29. tjedna) »djeca vrlo niske porođajne težine« (između 1 000 i 1 499 grama) i za mikronedonoščad (rođena s manje od 26 tjedana) »djeca izuzetno niske porođajne težine« (između 500 i 999 grama) (Sears, Sears i Sears, 2014.). Učestalost prijevremenog poroda zadnjih dvadesetak godina u razvijenim zemljama iznosi od 5 do 7% svih poroda (Benjak, 2011.). U Hrvatskoj je u 2013. godini bilo 6,2% prijevremenih poroda, tj. 2 497 nedonoščadi (Rodin i sur., 2014.).

Prema podacima Državnog zavoda za statistiku, u 2013. godini je perinatalno umrlo 236 djece, odnosno 5,9/1 000 ukupno rođenih (HZJZ, 2014.). Vodeći uzroci perinatalnih smrti su najčešće povezani s prijevremenim rođenjem i komplikacijama u trudnoći te kongenitalnim malformacijama izrazito teškim za preživljavanje i liječenje (Benjak, 2011.). Stopa preživljavanja srednje i umjerene nedonoščadi je između 98% i 100% i obično nemaju dugoročnije medicinske probleme te često ne trebaju intenzivno liječenje. Stopa preživljavanja djece iz kategorije ekstremne nedonoščadi je oko 90%. Kod njih postoji veći rizik od dugoročnih problema, gotovo sva imaju nezrela pluća i trebaju pomoć respiratora. Prema Benjak (2011.), 30 - 60% nedonoščadi vrlo niske porođajne težine pokazuje ozbiljne neurološke komplikacije i kognitivna oštećenja te poteškoće u učenju. Gotovo 40% te djece pokazuje blagi motorički deficit, dok 10 - 15% razvija cerebralnu paralizu. Napretkom neonatalne njege stopa preživljavanja mikronedonoščadi je izme-

đu 25% i 50%. Ova skupina nedonoščadi ima neki oblik dugoročnih problema poput vidnog deficita, kroničnih problema s plućima i visok postotak oštećenja mozga (Sears, Sears i Sears, 2014.), te zbog specifičnih zdravstvenih problema i potreba za intenzivnim liječenjem i dugoročnom rehabilitacijom predstavljaju izazov za obitelj i zajednicu (Benjak, 2011.; World Health Organization, 2012.). Osim neuroloških, kognitivnih poteškoća u učenju i psihosocijalnom razvoju, nedonoščad niske gestacije ugrožena je i zbog kroničnih somatskih problema tijekom prvih godina života, pa i kasnije. Nedonoščad vrlo često zahtijevaju tretmane u jedinicama intenzivnog liječenja, a nerijetko i održavanje vitalnih funkcija primjenom različitih aparata te drugim mjerama (Sears, Sears i Sears, 2014.). Prema tome, liječenje nedonoščadi, a posebno one vrlo i izuzetno niske porođajne težine, često je dugotrajno te povezano s velikim materijalnim troškovima.

IZAZOVI RODITELJSTVA KOD RODITELJA DJECE NEDONOŠČADI

Kod prijevremenog poroda dijete se odvodi na odjel intenzivnog liječenja gdje je okruženo, s jedne strane medicinskim osobljem, a s druge strane različitim aparatima potrebnim za liječenje i održavanje života. Odvojenost roditelja od djeteta zbog medicinskih problema, koje sa sobom donosi prijevremeni porod, ometa uobičajeni proces povezivanja i privrženosti (Sears, Sears i Sears, 2014.). U slučaju rođenja nedonoščadi majka i dijete su od samog početka u razvijanju te privrženosti ograničeni jer dijete zbog potreba liječenja boravi u inkubatoru (Morias, Quirino i Almeida, 2008.; Sears, Sears i Sears, 2014.). Prijevremenim rođenjem i boravkom djeteta u inkubatoru izostaje ono što stručnjaci smatraju najvaž-

nijim, a to je kontakt majka – dijete, odnosno kontakt »koža na kožu«. Istraživanja o učinku dodira na novorođenčad, poznato kao »taktalna stimulacija« pokazala su da dodir kože na kožu majke i djeteta kod prijevremeno rođene djece regulira srčane otkucaje i disanje, pomaže održavanju tjelesne temperature, potiče duži i mirniji san te dojenje i može utjecati na rast tjelesne težine te tako skratiti boravak u bolnici (Sears, Sears i Sears, 2014.). Moore, Anderson i Bergman (2012.) navode da djeca također manje plaču, češće ostvaruju interakciju s majkom, sklonija su dojiti, trajanje dojenja je dulje i imaju bolji rani odnos s majkom. Postoje istraživanja koja pokazuju i pozitivne učinke kontakta na majku. Kontakt koža na kožu kod majke smanjuje krvni tlak, anksioznost, opušta majku i poboljšava njezino socijalno ponašanje (Newman, 2005.). Uz ograničen kontakt s djetetom majke se suočavaju i sa strahom vezanim uz preživljavanje djeteta (Kendall-Tackett, 2009.; Sears, Sears i Sears, 2014.). No, nakon što dijete više nije životno ugroženo, strahuju hoće li dijete imati razvojnih problema. Isti autori navode da se oko 92% majki suočava s takvim strahovima, a uz njih navode i strah da neće imati dovoljno mlijeka i da će ozlijediti dijete noseći ga s obzirom da je jako malo i krhko. Brige roditelja nedonoščadi počinju od trenutka dolaska djeteta na svijet i ne traju samo dok je dijete u bolnici, već i po njegovom otpustu iz bolnice. Prema autorima Jones, Rowe i Becker (2009.), najkritičniji trenutak za roditelje nedonoščadi je onaj kada preuzimaju potpunu odgovornost za brigu o djetetu, bez pomoći medicinskog i ostalog stručnog osoblja koje su imali na raspolaganju u bolnici. Sukladno tome, isti autori naglašavaju da je roditeljima potrebna podrška nakon otpusta iz bolnice. Međutim, po izlasku iz bolnice, roditelji su prepušteni sebi te se sami informiraju i traže daljnju pomoć

i savjete kroz različite dionike mreže socijalne podrške jer su psiholozi, socijalni radnici i ostali stručnjaci iz srodnih područja vrlo rijetko uključeni u proces podrške i savjetovanja roditelja u prvoj godini života djeteta, a ponekad i duže (Ljubešić, 2004.). U takvim okolnostima roditelji nerijetko zapadaju u krize zbog neizvjesnosti u pogledu djetetovog zdravlja i razvoja jer ne znaju kako objasniti djetetovo ponašanje, kako prilagoditi njegu i odgojne postupke, postaju opterećeni neizvjesnošću u pogledu terapijskih postupaka koji su djetetu potrebni, njihovom učinku i onime što ih čeka u budućnosti (Ljubešić, 2004.). U skladu s tim, dosadašnja istraživanja ukazuju na to da najveći izvor stresa za roditelje, a posebno za majku predstavljaju dnevna briga i medicinski tretmani (Martinac Dorčić i Ljubešić, 2009.). Majke se osjećaju nepripremljeno za brigu o djetetu kod kuće i više se usmjeravaju na nedostatke kod djeteta nego na njegove mogućnosti zbog čega ih često previše zaštićuju (Morias, Quirino i Almeida, 2008.). Isti autori navode da najdramatičnije posljedice nastaju zbog zanemarivanja djetetovih temeljnih potreba (toplina i bliskost) koje su »žrtvovane« u terapeutskoj ulozi roditelja koji svoje slobodno vrijeme podređuje programima fizioterapije. Događa se da roditelji žive pod teretom uvjerenja da djetetov napredak ovisi o tome koliko će oni s djetetom vježbati (Ljubešić, 2003., 2004.).

Majke nedonoščadi osjećaju krivnju i strah (Sears, Sears i Sears, 2014.), veći intenzitet stresa u roditeljskoj ulozi, izraženiji pesimizam i zdravstvene tegobe, te veću potrebu za socijalnom podrškom od majki koje su rodile zdravu djecu (Martinac Dorčić, 2007.). Schappin i sur. (2013.) svojim istraživanjem ukazuju na povezanost prijevremenog rođenja djeteta s visokom razinom stresa i popratnim negativnim emocijama roditelja. U skladu s navedenim

izazovima s kojima se susreću obitelji nedonoščadi, vidljivo je da postoji značajna potreba za pomoći i podrškom različitih terapeuta i stručnjaka (Brazy i sur., 2001.).

Sustav formalne podrške za nedonoščad i roditelje

Kako će roditelji ispunjavati roditeljske odgovornosti, predstavlja rezultat međusobne interakcije niza čimbenika rizika i zaštite, no ne ovisi samo o njihovim vještinama i osobnim obilježjima, već i o onome što im je dostupno od resursa i podrške u okolini (Woodward i sur., 2014.). Ovi resursi posebno su značajni kad su roditelji suočeni, uz svakodnevni i s dodatnim izvorima stresa (Eutrope i sur., 2014.; Woodward i sur., 2014.). Sve to dovodi do potrebe za socijalnom podrškom koja je roditeljima nedonoščadi neophodna. Postoje »široka« shvaćanja pojma podrške roditeljstvu, prema kojima ona uključuje »svaku intervenciju za roditelje usmjerenu smanjenju rizika i/ili promoviranju činitelja zaštite za socijalnu, tjelesnu i emocionalnu dobrobit njihove djece« (Moran, Ghate i Merwe, 2004.: 21).

Podrška je važna zbog osjećaja roditelja da u kriznim i stresnim situacijama može računati sa savjetima, informacijama, materijalnom pomoći ili razumijevanjem drugih ljudi. Socijalna podrška roditeljstvu podrazumijeva dostupnost resursa u okolini koji roditelju pružaju podršku u svakodnevnom životu te kriznim situacijama na način koji pridonosi dobrobiti pojedinca (Milić Babić, 2010.; Dobrotić i Laklija, 2012.). Dostupna socijalna podrška osobito je značajna za roditelje koji se susreću sa zdravstvenim teškoćama djeteta zbog specifičnosti situacije s kojom žive, a koju karakteriziraju proces prihvaćanja dijagnoze, opterećenost brigom za razvojne ishode djeteta, specifičan način njege vezan uz medicinske potrebe,

česte posjete liječnicima, zahtjevni procesi liječenja i rehabilitacije te zadovoljavanje potreba djeteta kroz svakodnevne aktivnosti (Leutar, Ogresta i Milić Babić, 2008.). Zadovoljstvo socijalnom podrškom može pomoći roditeljima nedonoščadi u prevladavanju izazova roditeljstva (Ghorbani i sur., 2014.), jer kako Cohen i Wills (1985.) navode, ona je amortizer stresa. Slično pokazuju Waisbren i sur. (2004.) koji su utvrdili da roditelji koji su zadovoljni primljenom socijalnom podrškom izražavaju niži stupanj stresa te lakše zadovoljavaju potrebe djeteta. Osim što smanjuje negativni učinak stresa na roditeljsku ulogu, dokazana je i povezanost socijalne podrške s roditeljskim kompetencijama prema kojoj socijalna podrška usmjerena na potrebe roditelja jača roditeljski doživljaj vlastite kompetencije. Sve to doprinosi unaprjeđenju razvoja djeteta (Keen i sur., 2010.; Milić Babić, 2010.).

Roditeljima nedonoščadi neophodna je podrška formalnog sustava koji se definira kao odnos s profesionalcima u kojima stručnjak na temelju obrazovanja i iskustva pomaže roditelju (Jonesa, Rowe i Beckera, 2009.). Dokazano je da će postignuća u pogledu djetetova razvoja biti veća ako roditelji surađuju sa stručnjacima i pružateljima formalne podrške jer zbog zahtjevnosti situacija s kojima se roditelji djece nedonoščadi susreću, neformalne mreže podrške ne osiguravaju svu potrebnu podršku. Također, roditelji primanjem podrške od stručnjaka imaju veći osjećaj kontrole i osjećaj sigurnosti u pogledu vjerodostojnosti informacija (Department of Education and Early Childhood Development, 2007.). Iz navedenih razloga potrebna im je podrška i pomoć viših društvenih razina u koje ulaze zdravstveni, socijalni i odgojno-obrazovni sustav (Pečnik i Raboteg-Šarić, 2005.).

Prava i usluge koje u Hrvatskoj roditelji mogu ostvariti unutar sustava definirani

su u okviru različitih zakona i pravilnika. Tako Zakon o obveznom zdravstvenom osiguranju (NN, 80/13, 137/13) definira prava i usluge koje se mogu ostvariti unutar zdravstvenog sustava, a koje su detaljnije regulirane Pravilnikom o pravima, uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja (NN, 67/09). Pravilnikom su definirana prava i okolnosti njihova ostvarivanja, kao što su: bolnička zdravstvena zaštita unutar koje jedan od roditelja može ostvariti pravo na cjelodnevni besplatni smještaj uz dijete koje se nalazi na bolničkom liječenju; medicinska rehabilitacija prema kojoj se nedonoščad uključuje u fizioterapijske postupke; pravo na patronažnu zdravstvenu skrb u okviru koje se pruža stručna pomoć i njega djetetu (praćenje stanja poslije porođaja, promicanje i očuvanje zdravlja te praćenje i očuvanje zdravlja djeteta kod kojeg postoji povećani rizik za nastanak bolesti); naknada troškova prijevoza, kućna njega i sl. Zakon o obveznom zdravstvenom osiguranju (NN, 80/13, 137/13) odobrava i pravo na ortopedsku i druga pomagala djetetu ukoliko za time postoji potreba. Ukoliko kod djeteta zbog prijevremenog rođenja postoje teška tjelesna oštećenja, jedan od roditelja ima pravo na naknadu plaće zbog njege člana obitelji. Osim navedenih prava i usluga, roditelji djece nedonoščadi ostvaruju prava sukladno Zakonu o roditeljskim potporama (NN, 85/08, 110/08, 34/11, 54/13, 152/14). Na temelju tog Zakona majkama se pravo na roditeljski dopust produžuje za onoliko dana koliko je dijete prerano rođeno. Također, jedan od roditelja ima pravo na rad s polovicom punog radnog vremena radi pojačane njege djeteta ukoliko postoji potreba za njom zbog zdravlja i razvoja djeteta.

Zakonom o socijalnoj skrbi (NN, 99/15) se, među ostalim, reguliraju prava i obveze roditelja, ali i stručnih djelatnika u radu s

obiteljima, u koje ulaze i obitelji djece nedonoščadi. Ukoliko se kod djeteta razviju teža oštećenja, može se ostvariti pravo na osobnu invalidninu u punom ili smanjenom iznosu ovisno o utvrđenom stupanju invaliditeta. Može se odobriti i pravo na doplatak za pomoć i njegu osobi koja ne može sama udovoljiti osnovnim životnim potrebama. Zakonom o socijalnoj skrbi regulirana je i jednokratna naknada koja se priznaje roditelju zbog materijalnih teškoća nastalih rođenjem djeteta, a koje nisu u mogućnosti sami podmiriti. Prava u području socijalnog sustava regulirana su i Zakonom o doplatku za djecu (NN, 94/01, 138/06, 107/07, 37/08, 61/11, 112/12, 82/15) prema kojem postoji mogućnost ostvarivanja uvećanog dječjeg doplatka ukoliko dijete ima većih zdravstvenih teškoća.

Osim navedenih prava, roditelji nedonoščadi mogu ostvariti i usluge preko zdravstvenog i socijalnog sustava koje pružaju stručnjaci različitih profila. Usluge uključuju informiranje, procjenu potreba, usluge savjetovanja i edukacije roditelja, pomoći i njege u kući, stručne pomoći u obitelji (patronaža, psihosocijalni rad s obitelji u obitelji), usluge pomoći pri uključivanju u programe rane intervencije te odgoja i obrazovanja. Prava i usluge koje roditelji nedonoščadi ostvaruju najčešće se vezuju uz ranu intervenciju povezanu sa sustavima zdravstva, socijalne skrbi i obrazovanja koja nastoji unaprijediti razvoj djeteta, minimalizirati mogućnosti zaostajanja i pružiti podršku obitelji kao ključnom čimbeniku djetetova razvoja (Ljubešić, 2003.). Europska mreža za ranu intervenciju Eurlyaaid (Ljubešić, 2003.) definira ranu intervenciju kroz oblike poticanja usmjerenog prema djetetu i savjetovanja usmjerenog prema roditelju, koji se primjenjuju kroz izravne/ neposredne mjere uslijed nekog utvrđenog razvojnog rizika kod djeteta. Njezin glavni cilj je što ranije, po utvrđivanju odstupanja

ili otkrivanju teškoće u razvoju primjenom (re)habilitacijskih metoda, potaknuti optimalan rast i razvoj djeteta kako bi ono razvilo svoje potencijale na emocionalnom, socijalnom i kognitivnom području (Košiček i sur., 2009.). Prema tome, neovisno o kojoj se vrsti podrške radi i iz kojeg sustava, važno je da bude pružena što ranije, jer kasniji pokušaji kompenzacije propuštenih prilika u području skrbi o djetetu često nemaju isti utjecaj na razvoj sposobnosti kao input dobiven u ranim počecima (Pinto-Martin i sur., 2005.). U svijetu se pridaje sve veći značaj ranoj intervenciji jer se pokazalo da su njezini programi ekonomski isplativi, učinkoviti te dugoročno maksimiziraju razvojne potencijale djeteta (Rydz i sur., 2006.; Milić Babić, 2010.). Posljednjih desetljeća u Hrvatskoj se razvijaju psihosocijalni i edukacijsko-rehabilitacijski pristupi čiji su ciljevi podrška roditeljima, rano uključivanje djeteta i obitelji u rehabilitaciju i savjetovanje te održavanje kontinuirane rehabilitacije i podrška obiteljima pri uključivanju u ustanove. U okviru formalne mreže podrške, usluge i programi rane intervencije predstavljaju ključan segment usmjeren poticanju razvoja nedonoščadi te unaprjeđenju kontakta dijete – roditelj. O dobrobiti socijalne podrške i njezinim pozitivnim učincima za roditelje govore brojni autori u svojim istraživanjima (npr. **Stewart i Ellerton, 2000.**; Sepa, Frodi i Ludvigsson, 2004.; Milić Babić, 2010.; Suzuki, 2010.; Jfferies i Kirpalan, 2012.; Grgurić i Pećnik, 2013.). Pojedinci se lakše nose s teškim situacijama ukoliko imaju dostupnu socijalnu mrežu kojom mogu prevenirati teškoću i utjecati na brži oporavak. Podrška roditeljima također može utjecati na roditeljsku kompetenciju kojom se povećava vjerojatnost da će se roditelji prema djetetu odnositi na način koji podupire djetetov optimalni psihosocijalni razvoj (Trivette i Dunst, 2005.).

CILJ I ISTRAŽIVAČKA PITANJA

Cilj istraživanja bio je dobiti uvid u iskustva formalne socijalne podrške unutar sustava zdravlja iz perspektive majki djece nedonoščadi. Sukladno cilju istraživanja, postavljena su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Kako majke opisuju iskustva s formalnom podrškom unutar sustava zdravlja?
2. Kako majke definiraju preporuke za unaprjeđenje sustava formalne podrške obiteljima nedonoščadi unutar sustava zdravlja?

METODA

Uzorak

U istraživanju su sudjelovale majke djece nedonoščadi (N=13). Šest majki s područja Zagrebačke županije i sedam iz Splitsko-dalmatinske županije. Radi se o prigodnom uzorku. Raspon dobi sudionica istraživanja kretao se od 21 do 38 godina (M=30 godina). Devet sudionica je u braku, tri su neudane i jedna razvedena. Osam majki ima završenu srednju školu, tri višu stručnu spremu, dok dvije imaju visoku stručnu spremu. Jedanaest sudionica je zaposleno, a dvije nisu u radnom odnosu. Deset sudionica ima jedno dijete, jedna sudionica dvoje, jedna troje i jedna četvero djece. Dob djece nedonoščadi u trenutku istraživanja kretao se od jedanaest mjeseci do dvadeset četiri mjeseca (M=16). Kod deset majki radi se o prvom djetetu koje je rođeno kao nedonošče, a kod ostale tri majke djeca su kao nedonoščad rođena iz 2., 3. i 4. trudnoće. Djeca sudionica rođena su u različitim tjednima trudnoće (jedno dijete rođeno u 35. tjednu gestacije, jedno u 32. tjednu, jedno u 30., dvoje u 29. tjednu,

jedno u 28. tjednu, jedno u 27. tjednu, jedno u 26., četvero u 25. i jedno u 23. tjednu).

Postupak

Provedba istraživanja odvijala se od lipnja do rujna 2014. u Zagrebu i Splitu. Do sudionica se došlo uz pomoć udruge »Klub roditelja nedonoščadi Palčići«¹. S upitom za sudjelovanje u istraživanju pristupilo se ukupno 16 majki djece nedonoščadi, od kojih su tri majke odbile sudjelovanje jer im je bolno pričati o tom iskustvu. Zbog osjetljivosti područja teme istraživanja, svim majkama osigurana je psihološka podrška u udruzi Palčići ukoliko se javi potreba za podrškom. Sve sudionice istraživanja bile su upoznate s ciljem i svrhom istraživanja te je zatražen njihov pristanak za sudjelovanje u istraživanju. Tijekom provedbe istraživanja poštovala su se etička načela (anonimnost, dobrovoljnost, mogućnost odustajanja od sudjelovanja u istraživanju te način daljnjeg raspolaganja dobivenom empirijskom građom). Podaci su prikupljeni primjenom polustrukturiranog intervjua. Kako bi se prikupili svi relevantni podaci potrebni za istraživanje, koristila se lista s pitanjima tzv. predložak za intervju. Prvi dio intervjua odnosio se na socio-demografske podatke, a ostala pitanja bila su vezana uz iskustvo podrške unutar sustava zdravlja. Intervjui su u prosjeku trajali 50 minuta, snimani su diktafonom nakon dobivenog pristanka sudionica.

Obrada podataka

Za obradu podataka korištena je tematska analiza koja može biti primijenjena u različitim teorijskim i epistemološkim pristupima (Braun i Clarke, 2006.). Obrada

¹ Zahvaljujemo udruzi »Klub roditelja nedonoščadi Palčići« na iskazanom povjerenju i pomoći u dolaženju do sudionika istraživanja. Autorice se zahvaljuju i svim sudionicima istraživanja na pristanku za sudjelovanje u istraživanju i dijeljenju svog iskustva.

da dobivenog skupa podataka uključivala je šest koraka: upoznavanje s empirijskom građom, generiranje inicijalnih kodova, identificiranje tema među kodovima, dodatnu analizu tema, definiranje pojedine teme/a i izradu završnog izvješća. Kako bi se unaprijedila valjanost i pouzdanost dobivenih podataka, rezultati istraživanja podvrgnuti su trostrukoj neovisnoj analizi.

REZULTATI I RASPRAVA

Rezultati su prikazani kroz dva tematska područja: 1) iskustvo majki djece nedonoščadi s formalnom podrškom u sustavu zdravlja; 2) preporuke majki za unaprjeđenje sustava formalne podrške obiteljima

nedonoščadi. Navedena tematska područja obuhvaćaju specifične teme koje su opisane kroz podteme koje će se u daljnjem tekstu nadopuniti izjavama sudionica istraživanja.

Iskustvo majki djece nedonoščadi s formalnom podrškom u sustavu zdravlja

1) Prva tema, obilježja ostvarivanja prava iz sustava zdravlja ukazuje na barijere s kojima se susreću majke u ovom području i prikazana je unutar pet podtema opisanih **dugim listama čekanja, nedostatnom savjetovanišnom podrškom i nedostatnim pravom na fizioterapiju te neadekvatnim uvjetima smještaja** (Tablica 1).

Tablica 1.

Barijere u pristupu podršci u sustavu zdravlja

Tematsko područje: Barijere na koje nailaze majke nedonoščadi u sustavu zdravlja	
Tema	Podteme
1. Obilježja ostvarivanja prava iz sustava zdravlja	<ol style="list-style-type: none"> 1. Duge liste čekanja 2. Nedostatna savjetovanišna podrška 3. Nedostatna prava na fizioterapiju 4. Neadekvatni uvjeti smještaja
2. Sustav ranog informiranja roditelja	<ol style="list-style-type: none"> 1. Izostanak ranog informiranja o dijagnostici, liječenju i uslugama za dijete 2. Neusklađenost dobivenih informacija od stručnjaka 3. Upućivanje na internet u cilju dobivanja informacija 4. Informiranje od strane drugih roditelja
3. Obilježja skrbi medicinskog osoblja	<p>Obilježja skrbi liječnika:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nedostatak vremena posvećenog roditeljima djeteta 2. Nedostatak empatije 3. Korištenje nerazumljive medicinske terminologije 4. Dugo čekanje na informacije 5. Nedostatne/nepotpune informacije 6. Davanje negativnih prognoza o djetetovu stanju <p>Obilježja skrbi medicinskih sestara:</p> <ol style="list-style-type: none"> 7. Izostanak empatije i razumijevanja
4. Multidisciplinarni pristup timova u bolnici	<ol style="list-style-type: none"> 1. Izostanak stručne podrške socijalnih radnika/ca u zdravstvu te psihologa

Duge liste čekanja majke izražavaju sljedećim izjavama: *...predugo se sve čeka, u svakoj bolnici.(1), ...čekala sam 6 tjedana pa sam se malo šokirala jer je u otpusnom pismu pisalo nakon mjesec dana da je pregled.(5), ...čekali smo na red za preglede duže nego sam mogla zamisliti.(10), ...skoro sve idem privatno jer su preduge liste čekanja, ne mogu čekat 6 mjeseci da dođem na pregled, to mi je previše s obzirom na stanje djeteta.(1).* Savjetovanje predstavlja proces koji pomaže roditelju da se nosi sa svakodnevnim problemima i da lakše prihvaća izazove roditeljstva (Pećnik i Pribe-la Hodap, 2013.). Stoga i ne čudi činjenica da je tema **nedostatna savjetovanišna podrška** prepoznata od strane sudionica istraživanja. Ovu podtemu majke opisuju izjavama: *Ne postoji savjetovanišna pomoć u zdravstvu...(6), ...savjetovanišna pomoć je nepostojeća u bolnici.(7), Savjetovnje bi trebalo biti dostupno odmah po rođenju djeteta, ali to je u praksi jako loše, skoro pa ništa.(10), ...nisam dobila ni savjetovanišnu podršku, ni upute ni išta drugo...(12, 13)).*

Nadalje, nedostatna prava iz sustava zdravstva vide i u **nedostatnim pravima na fizioterapiju** (*Dobila sam jednom tjedno tu bijednu fizioterapiju... ja to ni ne smatram terapijom jer ti u principu tamo dolaziš i oni te educiraju kako bi mogao doma sam vježbati sa djetetom... 100 eura tjedno dajem za vježbe... preko zdravstvenog je premalo.(1), ...mi smo na terapije išli i privatno jer nam je ovo preko zdravstvenog jednom tjedno premalo...(3,7), Fizioterapiju je imala jednom tjedno preko sustava ...ostalo sam sve plaćala sama kod privatnika... po njima bi mi dijete bilo invalid. To valjda daju samo da se može reći da nešto ide preko njih... premali broj fizioterapije...(4), ...dva puta tjedno sam plaćala privatno fizijatricu koja surađuje sa bolnicom... a onda sam 1-2 puta dnevno vježbala sina kod kuće.(5), ...trebala sam češće*

fizioterapije zbog stanja djeteta, ali dobila sam samo jednom tjedno, ostalo sam privatno plaćala, vježbe koje smo ostvarivali jednom tjednom preko zdravstvenog su nedostatne. Da nisam plaćala privatno, moje dijete ne bi danas na noge moglo stat...(6), Sramotno malo fizioterapije preko sustava, ali u državi je nemoguće dobiti i osnove osnova, katastrofalno da nema adekvatne fizioterapije za nedonošče... zato plaćam privatnike.(9), ...premalno je fizioterapije preko sustava, ja plaćam 3 puta tjedno privatno terapeuta i još sama dva puta dnevno vježbam s djetetom jer mu je to potrebno, a to nije dovoljno, a kamoli jednom tjedno...(11), Tek s četiri mjeseca fizioterapeut nas je savjetovao kako ispravno postupati s nedonoščadi (12), ...nedostatan broj sati fizioterapije koja je najpotrebnija za kvalitetan razvoj i napredak...(13). Na ozbiljnost problematike izražene ovom temom i podtemama ukazuje i činjenica da su davatelji usluga iz raznovrsnih resora (obrazovanja, zdravstva, civilnog društva i centara za socijalnu skrb) također istaknuli nedostatak potrebnih prava i usluga roditeljima i obiteljima (Pećnik, 2013.), u što se ubrajaju i obitelji nedonoščadi.

Neadekvatni uvjeti smještaja roditelja mogu se opisati kroz manjak smještajnih kapaciteta: *Kada sam rodila, nije bilo mjesta u sobama na odjelu pa sam čekala u hodniku na pomoćnom krevetu na kotačiće.(5), Nakon što se rodila, mene su spustili u jedan hodnik u kojem su bili kreveti na kojima su ležale žene koje su došle na abortuse... oni su mene smjestili tamo među njih.(8).* Izjave ukazuju na neadekvatne uvjete smještaja roditelja što rezultira lošim iskustvima majki prvih trenutaka i dana po rođenju djeteta.

2) Izražavajući svoja iskustva, majke su kao negativnu stranu zdravstvenog sustava prepoznale i temu barijera vezanih uz sustav ranog informiranja roditelja koja

je opisana podtemama: **izostanak ranog informiranja o dijagnostici, liječenju i uslugama za dijete, neusklađenost dobivenih informacija od stručnjaka, upućivanje na internet u cilju dobivanja informacija i informiranje od strane drugih roditelja.**

Izostanak ranog informiranja roditelja o pravima po osnovi stanja djeteta majke prepoznaju kroz neupućenost u prava koja im kao roditelju pripadaju, a to se najbolje vidi u sljedećim izjavama: *...nisam bila ni upoznata s tim što imam pravo pa nisam ni podnosila zahtjeve za ostvarivanjem prava... svugdje sam išla privatno... imaš prava, al nitko ti ništa neće reći...(1), ...dok si u bolnici, a mi smo bili 3 mjeseca, ne daju nikakve informacije ... nama kad smo izlazili iz bolnice nitko nije reko koja prava imamo... slučajno sam čula...(2), ...znači, nitko od liječnika, medicinskih sestra, stručnih osoba nije me u ništa uputio...(5), ...možda postoji još nešto na šta sam imala pravo, ali za to ne znam...(6), ...za većinu odgovora moraš čekat otpusno pismo jer te nitko ne upućuje na ništa, a da ne pričam da za svaku sitnicu moraš kucati od vrata do vrata...(10), ...informaciju nisam dobila od stručnjaka, nego od poznanice...(13).* Ovu podtemu potkrepljuje i rezultati UNICEF-ovog istraživanja sa skupinom majki sa zagrebačkog područja koji su potvrdili kako su rodilišta često »mjestu propuštenih prilika«, jer su sudionice izjavile kako u rodilištima nisu dobile dovoljno informacija i savjeta od stručnog osoblja (Pećnik, 2013.). To se najbolje vidi u sljedećim izjavama: *Ti sam sve moraš kopat... inače te šibaju od vrata do vrata, svi kažu ne znam... pa ko će znat...(1), ...moraš sam, tražiti i saznat o svojim pravima koja ti po zakonu pripadaju...(4), Dodatno sam se informirala o pravima preko interneta i učila putem stručne literature...(5), ...dok mi je dijete vitalno ugroženo ležalo*

u bolnici, a ti moraš hodati po bolnicama od stručnjaka do stručnjaka tražeći pravu informaciju...(8), Sve sam morala sama... tražiti, kucati, moliti, preklinjati za bilo što...(10), ...Nažalost, nitko nam po izlasku nije pokazao baby handling, niti nas savjetovao pa sam s djetetom postupala kao i s onim rođenom u terminu. Tek naknadno mi je rečeno da sam mu s tim možda nanijela više štete nego koristi... šta da radim kad sam bila prepuštena sama sebi...(12), ...kucala sam od vrata do vrata da se za nešto izborim...(13). Unutar Nacionalnog plana aktivnosti za razvoj djece od 2006. do 2012. godine bilo je istaknuto kako djeca s različitim poteškoćama i njihove obitelji zbog neznanja i neobaviještenosti, često ne ostvare prava koja im pripadaju ili ih ne ostvare pravovremeno. To izaziva nezadovoljstvo i osjećaj prepuštenosti sebi samima u svladavanju teškoća u kojima su se našli (Košiček i sur., 2009.). No, osim izostanka ranog informiranja o pravima i osjećaja prepuštenosti samima sebi, nedostatnu usmjerenost osoblja na informiranje roditelja majke vide i u upućivanju na druge izvore informacija, što u našim rezultatima uključuje internet i druge roditelje.

Neusklađenost dobivenih informacija od stručnjaka očituje se u podtemi **dobivanje različitih informacija iz različitih izvora** koja je prepoznata i izražena kao kroz izjave: *...ovaj govori jedno, onaj sasvim nešto drugo...(1,6), ...samo što smo informacije dobivali na pet različitih mjesta...(3), ...mi kad smo odlazili za ta prava svak nam je davao druge informacije. Ni jedna osoba nam nije mogla i znala konkretno reći. Ja sam preko interneta saznala koji papiri mi za što trebaju. Svatko ima neku drugačiju verziju...(4).*

Upućivanje na internet u cilju dobivanja informacija opisano je izjavom: *Kad sam nešto tražila, slali su me da gledam na internet jer tamo kao sve piše... (6),*

a informiranje od strane drugih roditelja sljedećom izjavom: *...informacije sam dobivala od majki nedonoščadi, a ne od stručne osobe kojoj bi to trebao biti posao.* (5). Ove dvije podteme, iako pet godina kasnije, poklapaju se s istraživanjem iskustava roditelja u kojem su se roditelji također izjasnili da su putem interneta, stručne literature i drugih izvora pronašli informacije koje su im bile potrebne s obzirom da ih nisu dobili od stručnih osoba (Košiček i sur., 2009.).

3) Tema obilježja skrbi medicinskog osoblja opisana je kroz šest podtema vezanih uz liječnike i jednom podtemom usmjerenom na obilježja skrbi medicinskih sestara. Sudionice su svoje iskustvo s liječnicima opisale kroz podteme: **nedostatak vremena posvećenog roditeljima djeteta, nedostatak empatije, korištenje nerazumljive medicinske terminologije, dugo čekanje na informacije, nedostatne/nepotpune informacije i davanje negativnih prognoza o djetetovu stanju.** Izjave koje opisuju **nedostatak vremena posvećenog roditeljima djeteta** su: *...doktori nemaju vremena da ti objašnjavaju u detalje...(1), Informaciju o svom djetetu dobila tek nakon dugog čekanja i strepnje što je sa mojim djetetom... mislila sam da ću izluditi zbog njihove neprisutnosti i ,ignoriranja' mene kao majke koja je upravo rodila nedonošče.(4), Čekala sam da mi neko nešto kaže, ali nisam dobila nikakvu informaciju, nikoga nije bilo tu. Kada je došla doktorica u obilazak zdrave djece, pitala sam je za svoje dijete, a ona mi je samo odrješito rekla da nema sada vremena i da dođem za sat vremena na neonatologiju.(5).*

Nedostatak empatije prepoznat je u sljedećim izjavama sudionica istraživanja: *...govorili su da Bog zna hoće li to dijete preživjeti, da nema šanse da iznesem trudnoću, da je pitanje hoću li ja uopće*

preživjet... ma daj, pokaži malo suosjećanja i utješi me...(1), ...ako baš ne možeš ništa napraviti, bar pokaži neko suosjećanje.(4), ...Bila je jako hladna prema meni, samo su im novci u glavi, a ne pomoć potrebitima... (5), Razumijem da se ograđuju od svega, al daj malo suosjećanja...(6), ...tu i tamo je navratio poneki doktor; pogledao me bez pozdrava, samo bi podignuo plahtu, pogledao i otišao.(7), ...kao da su me zaboravili, apsolutno nitko nije došao pitati kako sam...(8), ...kao da nemaju srca... ostavili su me u boksu i nitko da mi dođe i prozbori jednu lijepu riječ.(10), ...tretirali su moj slučaj na podjednak način kao i kod pozitivnih ishoda i uspješnih poroda, bez imalo razmišljanja i empatije za specifične situacije kao što je bila moja...(13).

Korištenje nerazumljive medicinske terminologije možemo povezati s rezultatima istraživanja provedenog u sklopu UNICEF-ova projekta »Prve tri su najvažnije« na temu iskustva međusobne komunikacije zdravstvenih djelatnika i roditelja djece s teškoćama u razvoju prema kojima trećina roditelja nije razumjela što im je rečeno zbog prestručnih izraza kojima su se liječnici koristili (Bogdanić i Grubić, 2013.). Ovako su se o tome izjasnile sudionice našeg istraživanja: *...a kad već objašnjavaju napokon nešto, neka barem koriste riječi koje ću razumjeti, pa nisam medicinu završila.(1), Iako, da Vam budem iskrena, i kad mi je doktor objasnio, nisam znala što znači jer bi on to objašnjavao na neki medicinski način... svi ti medicinski pojmovi meni apsolutno ništa ne znače.(3), Dakle, da se zdravstveni djelatnici ili kako god se oni zvali krenu obraćati roditeljima na laički način, a ne na neki njihov medicinski jer nam ti njihovi pojmovi apsolutno ništa ne znače.(4), ...dok je objašnjavao, koristio je medicinske izraze pa mi je sve skupa još manje bilo jasno...(5), Bilo bi lijepo da se malo opuste kad razgovaraju s roditeljima*

i počnu koristiti nama razumljive izraze. (8). Također, nedostatke liječničke skrbi možemo uočiti i kroz različite propuste u pogledu informacija, pa tako majke navode **dugo čekanje na informacije** (...moraš lutati po bolnici i molit da ti nešto kažu o tvom djetetu...(1), Informaciju o svom djetetu dobila sam od doktora u bolnici, ali tek nakon dugog čekanja i strepnje što je sa mojim djetetom. (4), Čekala sam da mi neko nešto kaže, ali nisam dobila nikakvu informaciju, nikoga nije bilo tu... Niko mi nije dao nikakvu informaciju, 24 sata ja nisam imala pojma gdje mi je dijete, je li uopće živo, šta se događa... apsolutno ništa, osim da sam rodila prije termina. (5), Nazvala sam muža kad je već bio na putu kući da mi kaže što sam rodila, curicu ili dečka, jer mi ni to nitko nije rekao...(7)) i **nedostatne/nepotpune informacije** (Ja pitam kako mi je dijete, a ona kaže: 'Dobro'. Ne možeš mi reći dobro ... kasnije sam saznala da mi dijete ima upalu mozga, da ima sepsu, da ima krvarenje... Ako je to dobro, onda ne znam što je loše.(1), Tebi doktori kažu da se dijete takvo rodilo i oni ti dok si u bolnici, a mi smo bili 3 mjeseca, ne daju nikakve informacije.(2), ...dobila sam u bolnici od doktora naputke o tretmanima mog sina, ali me o tome nisu dodatno obavještavali. Nisam znala šta rade.(5), ...nitko nije ništa govorio, imali smo bilježnicu di smo gledali težinu djeteta i to je to. Bilo bi dana, iako rijeko, kada bi došla doktorica i nešto malo rekla o stanju djeteta, jako šturo...(6), ...par dana nakon rođenja rečeno mi je da beba ima oštećenje mozga i da će vjerojatno imati cerebralnu paralizu, al nitko nije rekao da cerebralnih paraliza ima nekoliko tipova.(12). Brazy (2001.) navodi da majke prerano rodene djece tijekom prvog mjeseca nakon otpusta iz bolnice provode 10-20 sati tjedno tražeći informacije koje bi im mogle pomoći u novonastaloj situaciji te trebaju puno više informacija nego što im

je ponuđeno od strane liječnika. Sudionice u pogledu negativnosti vezanih uz informacije navode i **davanje negativnih prognoza o djetetovu stanju**: *No ono što me smetalo i jako bolilo je doktoričin pesimizam... U tim trenucima mi je trebalo nešto što će me podignuti, neka lijepa riječ, nešto pozitivno, a ne samo negativne prognoze.*(5), *..kada bi došla doktorica i nešto malo rekla o stanju djeteta... uglavnom negativno, kao da će svakog trena umrijeti, ubijali su mi i ono malo nade što sam imala...(6), ...dobili smo informaciju u obliku kao da nam je to prvo dijete i da će bit još djece, a ako i preživi, kao imat će jako puno problema... strašno ...gdje je u toj priči optimizam?(7), ...sve samo negativno, ali ako bi i izrekli nešto pozitivno, ogradili bi se negativnim, npr. dijete Vam je dobro i živo, ali ne znamo hoće li uspjeti izgurati do kraja... (10), ... nitko nam nije davao nade, a moje dijete je sve pobijedilo i svih iznenadilo....(11) ...par dana nakon rođenja rečeno mi je da beba ima oštećenje mozga... najgore šta je to rečeno tako lako, a meni se svijet rušio. Šok na šok od svih tih negativnosti.(12). Prema Bogdanić i Grubić (2013.), roditelji često izvještavaju o neadekvatnoj komunikaciji zdravstvenog osoblja prilikom priopćavanja dijagnoze i općenito pri razgovorima s roditeljima djece s razvojnim teškoćama. Na važnost ove pod teme ukazuje i Ljubešić (2013.a, 2013.b) koja navodi da se prvo razdoblje kada roditelji doznaju neželjenu vijest o poteškoćama djeteta naziva razdobljem preživljavanja koje je roditeljima lakše prebroditi ako od stručnjaka čuju informacije o trenutačnim sposobnostima djeteta i pozitivnim stranama, a ne samo o ograničenjima i lošim prognozama. Nadalje, autorica spominje prijevremeno rođenje djeteta kao stresno razdoblje za roditelje s puno negativnih emocija u kojem bi stručnjaci trebali podupirati pozitivna stajališta prema djetetovoj budućnosti i po-*

ticati ih da vjeruju u djetetov razvoj, jer o tome ovise i njihova očekivanja i ponašanja prema djetetu.

Majke su **obilježja podrške medicinskih sestara** opisale kroz izostanak empatije, poštovanja i razumijevanja od strane medicinskih sestara. Sudionice spominju **nedovoljnu emocionalnu podršku** (...nemaju vremena za mene da bi me tješile i bile uz mene...(1)). Sudionice navode kako medicinske sestre u bolnicama imaju **neprimjeren pristup roditeljima** koji se prema njihovim izjavama očituje kroz drskost, nezainteresiranost, nerazumijevanje i emocionalnu hladnoću: ..Ukratko, jako hladne, bezobrazne... Nekada sam se osjećala kao da im smetam.(4), ...Kad sam ih nešto pitala, iščuđavale su se kako to ne znam. Nekada mi je bilo i neugodno pitati zbog takvih njihovih reakcija. A opet s druge strane, kad ne pitaš i kad napraviš po svome što ti misliš da bi trebalo, opet viču... Ja sam samo plakala i pitala plačući različita pitanja: mogu li dotaknuti svoje dijete, objasnite mi što smijem, što ne smijem, kako da se uopće ponašam?!(5), ...uglavnom su živčane i nepristupačne... Kao da ih nije briga, kažu ti šta moraju, obave što imaju i to je to. Trebale bi imati malo više razumijevanja s obzirom na situaciju i zbunjenost zbog svega šta se dogodilo.(6), ...moja beba živa, a one je otpisuju... fali utjeha s njihove strane.(7), ...a bilo ih je i onih koje su kad bi vas vidjele na hodniku okrenule očima, joooj, vi sad morate doći, uči, proći pored inkubatora, ako je nešto pitaš, to je Bože sačuvaj... kad sam stala pored inkubatora, sam se osjećala toliko loše da sam ustvari jedva čekala izaći jer... na njihovim licima je vrlo očigledno da ja nisam dobrodošla.(8), ...tretiraju nas ko životinje i odrađuju svoj posao mehanički, bez imalo razmišljanja i empatije za specifične situacije...(13). Ovim rezultatima vidimo da sudionice iskazuju svoja loša iskustva u po-

dručju podrške te je u odgovorima moguće uočiti autentičnost sudionica istraživanja jer su u opisu iskustava u skladu sa svojim subjektivnim doživljajem te nisu davale socijalno poželjne odgovore, već progovaraju o situacijama koje su im se zaista dogodile.

Kvalitativno istraživanje Russell i suradnika (2014.) pokazalo je da roditelji nedonoščadi izražavaju pozitivno iskustvo u odnosu s medicinskim osobljem ukoliko su: a) uključeni u skrb o svom djetetu od prvog trenutka (trud osoblja uložen u proces dobivanja majčinog mlijeka za dijete i pristup majke djetetu za vrijeme boravka u bolnici); b) medicinsko osoblje je kompetentno i efikasno (kvalitetna komunikacije, iskustvo i pouzdanost u radu, dostupnost za sve informacije i objašnjenja koje su roditeljima potrebna te c) interpersonalni odnosi s osobljem bolnice (koje mora uključivati empatiju i emocionalnu podršku, ohrabrivanje i individualni pristup svakom roditelju). Uključenost roditelja u skrb o nedonoščadi od prvih trenutaka nužna je za razvoj rane privrženosti djeteta. Stoga je važno da medicinsko osoblje stvara okolnosti za uspješan razvoj rane privrženosti kroz omogućavanje boravka djeteta uz majku tijekom boravka u bolnici.

4) Iduća barijera vezana je uz **multidisciplinarni pristup timova u bolnici** koji iz perspektive majki sudionica istraživanja ne postoje te je formirana podtema: **izostanak stručne podrške socijalnih radnika/ca u zdravstvu te psihologa**. Izjave koje potkrepljuju navedeno su: ...osjetila sam da nedostaje neki stručnjak koji je za to školovan, npr. socijalni radnik, mislim da bi ih trebalo uvesti u sve bolnice...(2), ...nedostatak je jer nema socijalnog radnika... nama je zaista potreban. Socijalni radnik bi trebao biti uz roditelje, posebno u bolnici... a nema ga...(3), Nema socijalnog radnika koji bi, kada rodimo, došao pružiti podršku i na kraju krajeva rekao

*imate pravo na to, to i to, trebate skupiti te i te papire, dokumentaciju, to i to trebate odnijeti tu i tu i tako...(4), ...nema stručnjaka koji bi nas uputio, uzimimo, primjerice, socijalnog radnika. To nije samo moje iskustvo, nego i od drugih mama jer smo tu temu komentirale kad smo trebale informacije za ostvarivanje prava na koja imamo kao roditelji nedonoščadi.(5), Može sve bit puno jednostavnije samo da postoji netko tko će te uputit na barem donekle ljubazan način i tko će ti pružiti razgovor i dati odgovor na neka osnovna pitanja uputiti na prava, npr. socijalni radnik...(6), Nisam ni vidila ni čula socijalnog radnika u ni jednoj ustanovi u kojoj sam bila, a vjerujte mi, bila sam u puno njih...(9), Nisam imala podršku od socijalnih radnika jer ih ni nema. To kod nas očito još nije razvijeno, a trebalo bi biti jer nije lako biti majka prematurusa...(10), ...nisam sreća socijalnog radnika u bolnici, a bome, nisam ni čula od drugih da su ga srele, tako da ne vjerujem da radi u bolnici...(11), Nisam imala nikakvih kontakata sa socijalnim radnikom jer ga u bolnici nije bilo, a ni poslije me nitko nije kontaktirao.(12). Majke su ovaj nedostatak prepoznale zbog nedostatne podrške koju su trebale, a nisu dobile zbog nepostojanja zaposlenih socijalnih radnika u bolnicama. S druge pak strane, postavlja se pitanje kako to da i tamo gdje unutar sustava zdravlja postoji zaposlen socijalni radnik majke imaju sljedeća iskustva: *Bila sam na Goljaku, ali nisam upozнала socijalnog radnika.(3), Bila sam s malom u Kalosu na rehabilitaciju, isto nikakav socijalni radnik ne postoji. (4), nisam u ustanovama susretala socijalne radnike...(11).* Socijalni radnik kao jedan od stručnjaka u zdravstvu sudjeluje u kriznim situacijama s kojima se suočava pojedinac ili obitelj te nastupa kao paramedicinski profil stručnjaka (Eržen i Stevanović, 2002., prema Jeleč Kaker, 2009.). Uloga socijalnih radnika u*

zdravstvu i području rehabilitacije djeteta važna je i nužna, no zanemarena u hrvatskom kontekstu (Milić Babić, 2010.; Ministarstvo socijalne politike i mladih, 2014.). U Hrvatskoj sustav stručne podrške za pitanja izazova ranog roditeljstva nije dostatno razvijen. Psiholozi, socijalni radnici i ostali srodni stručnjaci nisu uopće ili su vrlo rijetko uključeni u proces podrške i savjetovanja roditelja u prvoj godini života djeteta, a ponekad i duže (Ljubešić, 2004.). Kao što postoji potreba za zapošljavanjem socijalnih radnika zbog nedobivene podrške, majke istu potrebu iskazuju i za stručne djelatnike – psihologe. Nepostojanje zaposlenih psihologa u bolnicama i potrebu za njihovim zapošljavanjem izražavaju na ovaj način: *...nema ni psihologa koji bi mogao popričati s nama kada rodimo... barem da se isplačemo.(1), ...osjetila sam da nedostaje neki psiholog...(2), ...nema ni psihologa u bolnici...(11).* Navedeno ne iznaneđuje budući da je, prema podacima prikazanim u Nacionalnoj strategiji razvoja zdravstva 2012. - 2020. godine (Ministarstvo zdravlja, 2012.), udio zdravstvenih suradnika visoke stručne spreme (psiholozi, logopedi, socijalni radnici, biolozi, defektolozi i ostali) 1% zaposlenih te da interdisciplinarno djelovanje zdravstvenih djelatnika i zdravstvenih suradnika unutar sustava zdravlja nije posebno izdvojeno u dijelu starateških razvojnih pravaca, prioriteta i mjera. A i postavlja se pitanje tamo gdje i jesu zaposleni na koje poslove su raspoređeni.

Identificirane preporuke za unaprjeđenje sustava formalne podrške obiteljima djece nedonoščadi unutar sustava zdravlja iz perspektive majki prijevremeno rođene djece

Preporuke koje su majke prepoznale kao potrebne u sustavu zdravlja podijelili smo u pet tema prikazanih u tablici 2.

Tablica 2.

Preporuke majki za unaprjeđenje sustava zdravlja u pristupu nedonoščadi i roditeljima

Tematsko područje: Preporuke majki nedonoščadi za unaprjeđenje sustava zdravlja	
Tema	Podteme
Unaprijediti sustav informiranja roditelja	Dobivanje detaljnih i pravovremenih informacija o stanju djeteta od medicinskog osoblja Prilagođavanje medicinske terminologije roditeljima Osigurati dostupnost informacija o pravima djeteta i obitelji od strane socijalnih radnika u zdravstvu
Osigurati dostupnost usluga	Učiniti dostupnu fizioterapiju sukladno potrebama djeteta Povećati ponude zdravstvenih usluga preko HZZO-a
Osigurati bolju koordinaciju u sustavu zdravstva	Veća uključenost različitih razina sustava
Osigurati podršku multidisciplinarnih stručnih timova obitelji	Osigurati individualni i grupni rad s roditeljima Osnovati multidisciplinarne stručne timove u bolnicama Omogućiti uključivanje roditelja/obitelji u rad sa stručnim timom bolnice
Podizati razinu educiranosti medicinskog osoblja	Dodatno educirati liječnike Dodatno educirati medicinske sestre

1) Prva tema odnosi se na **unaprjeđenje sustava informiranja roditelja**. Podtemu **dobivanje detaljnih i pravovremenih informacija o stanju djeteta od medicinskog osoblja** majke su u istraživanju izrazile sljedećim izjavama: *Definitivno detaljne informacije od liječnika odmah po rođenju djeteta jer je najbitnije da roditelji nisu u neznanju, da znaju gdje im je dijete, kako je, što mogu ili što ne mogu očekivati. Kratko i jednostavno... informacije liječnika i svih ostalih koji imaju veze sa liječenjem djeteta... (3), ...trebaju nam detaljnije informacije o stanju djeteta, eventualno o kasnijem razvoju... ali, samo od medicinskog osoblja... (5), ...da doktori i sestre detaljnije obavještavaju i informiraju o djetetu, da nas upute u sve, objasne što se događa odnosno što bi se moglo događati, što možemo očekivati kao roditelji, kako dalje, što moramo raditi. (6), ...potrebno je da se reagira preventivno i pravovremeno, a ne da se čeka, da se roditelje malo bolje informira i uputi na sve što ih čeka i što*

slijedi... (11), ...više informacija majkama koje su prerano rodile... (12).

Prilagođavanje medicinske terminologije roditeljima kao podtema opisana je ovim izjavama: *...kad objašnjavaju napokon nešto, neka barem koriste razumljive riječi. (1), ...da se zdravstveni djelatnici krenu obraćati roditeljima na laički način. (4), Bilo bi lijepo da kad razgovaraju s roditeljima počnu koristiti nama razumljive izraze. (8).*

Potreba za **osiguranjem dostupnosti informacija o pravima djeteta i obitelji od strane socijalnih radnika u zdravstvu** opisana je izjavama: *Pa da nas socijalni radnici odmah informiraju o našim pravima, ne samo o pravima sa socijalnog nego na sve što imamo pravo, pa to i je njihov posao, da nas savjetuju gdje i kamo ići, kome se obratiti, koju dokumentaciju prikupiti. (2), Socijalni radnik koji će nas uputiti na sve privilegije koje imamo kao roditelji nedonoščadi. (3), ...trebao bi obavijestiti i informirati o pravima koje kao majke ne-*

donošćadi imamo, jer su nam prava koja imamo potrebna od samog početka. (4), Potrebno je da nas obavijesti o pravima koje imamo, o dokumentima i papirologiji koju trebamo prikupiti kako bismo nešto doбили ili ostvarili... (5), Mislim da bi socijalni radnici trebali više educirati majke, čak im doći i kući i uputiti ih u sve i objasniti. Više razgovora, komunikacije, objašnjenja od strane socijalnih radnika bilo bi poželjno. (10), Socijalni radnik bi trebao biti dostupan odmah po rođenju i da mogu odgovoriti na pitanja majki koje trebaju pomoć i pružiti im podršku u bilo kojem obliku. (12), Socijalni radnik bi trebao svaku majku upoznati već u bolnici ili u prvom mjesecu djetetova života s pravima koja ima, a ne da ona sama mora ,kopati' i istraživati što joj možda pripada ili ne pripada. (13). Rana intervencija uključuje i rano informiranje roditelja o pravima, mogućnostima i uslugama za njih i njihovo dijete. Zakonodavni okvir u Hrvatskoj daje mogućnost podrške djetetu i obitelji kroz sustav informiranja definiran u članku 16. u Načelu informiranosti o pravima i uslugama (Zakon o socijalnoj skrbi, NN, 157/13, 152/14). Stoga je uloga socijalnog radnika prema modelu rane intervencije (Košiček i sur., 2009.) pružanje socijalne podrške, informiranje, upućivanje na relevantne dionike te povezivanje s ostalim strukama i pomoć u rješavanju socijalno rizičnih situacija u kojima se nalaze pojedinci i obitelj.

2) Tema osigurati dostupnost usluga opisana je kroz podtemu nužnosti osiguranja dostupnosti usluga iz područja fizioterapije u skladu s potrebama djeteta. Potreba za povećanom dostupnošću fizioterapije očekivana je s obzirom da smo u većini izjava koje opisuju negativna iskustva majki vezanih za fizioterapiju mogli vidjeti da su svoje nezadovoljstvo najprije izražavale malim brojem termina fizioterapije s obzirom na potrebe djeteta. Osim toga, na to se

nadovezuje i niz drugih pratećih nedostataka (npr. traženje adekvatnog stručnjaka za vježbe s djetetom, plaćanje privatnih fizioterapeuta i sl.) koji vuku za sobom potrebu za većim brojem zdravstvenih usluga koje će pokrivati HZZO. U vezi s tim, podteme koje sudionice navode su **povećanje ponude zdravstvenih usluga preko HZZO-a** kao bitne preporuke za unaprjeđenje sustava zdravlja (*Definitivno veći broj zdravstvenih usluga preko HZZO-a. (4, 9), ...zdravstveni sustav može dati puno više po pitanju uvođenja novih usluga za nedonošćad... (10) te učiniti dostupnu fizioterapiju sukladno potrebama djeteta (...da HZZO pokriva troškove fizioterapeuta... Bilo bi dobro da se preko zdravstvenog može dobiti veći broj fizioterapija, a ne da sam morala sama plaćat ... da djeca u bolnici imaju vježbe prema njihovim potrebama... (1), ...veći broj tretmana unutar zdravstvene skrbi... (5, 12), ...više usluga preko HZZO-a, posebno fizioterapija, jer puno novaca dajemo na privatnike, a sve može ići preko sustava... (9), ...više terapeuta i fizioterapije jer sada radi na 30 djece 3 terapeuta i puno se čeka na tu fizioterapiju iako imaš dogovoren sat... (11),što više termina kod fizioterapeuta jer je to nedonošćetu najkorisnije za usmjeravanje prema zdravom motoričkom razvoju... (13).*

3) Osiguranje bolje koordinacije u sustavu zdravstva vidljiva je preporukom kojom se nastoji postići **veća uključenost različitih razina sustava zdravstva: Veća uključenost svih čimbenika zdravstvene skrbi... (5), ...povezati sve stručnjake koji su potrebni nedonošćadi i njihovim obiteljima i više ih uključiti u rad s djetetom i roditeljima nakon odlaska iz bolnice jer su nam baš tad najpotrebniji... (11).** Pečnik (2013.) u rezultatima svog istraživanja dobivenih od roditelja djece s razvojnim teškoćama, neurorizicima i kroničnim bolestima upućuje na potrebu uspostavljanja veza

između rodilišta i pružatelja usluga roditeljima i djeci s razvojnim odstupanjima ili rizicima kako bi se unaprijedio djetetov razvoj i osnažila djetetova obitelj.

4) Sljedeća tema koja opisuje preporuke majki za unaprjeđenje podrške obiteljima nedonoščadi na području zdravstvenog sustava odnosi se na **osiguravanje podrške stručnih timova obitelji**. Izgradnja pravog timskog rada nije jednostavna jer zahtijeva interdisciplinarni rad i suradnju ne samo među članovima tima nego i s roditeljima (Carpenter, Schloesser i Egerton, 2009.). U našem istraživanju potreba za timskim radom uključuje **individualni i grupni rad s roditeljima** (...individualni i grupni rad sa roditeljima dok je dijete u bolnici, ali po potrebi i nakon izlaska djeteta.(5)), **osnivanje stručnih timova u bolnicama** (...stručni tim, ali u bolnici koji bi se sastojao od psihologa, psihijatra i socijalnog radnika(8)) te **uključivanje roditelja/obitelji u rad sa stručnim timom bolnice** (...Stručni timovi, ali ne koji bi to bili samo na papiru ili odlučivali o nekim velikim stvarima nego stručni timovi koji bi zaista radili sa djetetom i obitelji, npr. ako se pojavi nekakav problem u bolnici, da postoji stručni tim, da roditelji imaju mogućnost nekakav problem zajedno s njima riješiti na kvalitetan način.(8)). Prepoznati su brojni pozitivni učinci uključivanja obitelji u medicinsko zbrinjavanje djece jer je utvrđeno da je nazočnost roditelja smanjila anksioznost djeteta, omogućila brži oporavak i otpuštanje iz bolnice. Navedene spoznaje bile su polazna točka u razvoju modela skrbi usmjerene na obitelj kojim se potiče suradnja roditelja i stručnog osoblja u brizi za dobrobit djeteta (Cockcroft, 2012.; Bogdanić i Grubić, 2013.). U prilog tome govore Cooper i sur. (2007., prema Cockcroft, 2012.) koji naglašavaju da se takvim pristupom poboljšava privrženost roditelj-dijete, kao i dugoročna dobrobit za dijete, a Petersen i

sur. (2004., prema Cockcroft, 2012.) navode da raste osjećaj kompetentnosti roditelja u njihovoj brizi o djetetu.

5) Posljednja tema u ovom tematskom području je **podizanje razine educiranosti medicinskog osoblja kroz dodatno educiranje liječnika** (*Doktori bi trebali malo više poraditi sami na sebi kroz edukacije da bi nama roditeljima bilo lakše.(4), ...da doktori i svi ostali koji nas prate daju malo više truda i znanja, tj. da rade na svojoj do-edukaciji jer postoje raznorazni seminari, raznorazni projekti npr UNICEF-a... znači, trebali bi se malo više do-educirati.(8))*) i **dodatno educiranje medicinskih sestara** (...više educirati medicinske sestre o nedonoščadi...(4), *Trebaju educirane sestre da mamama pomognu oko izdavanja da traje što duže.(5), ...malo bolje educirati sestre... mogu puno više...(6)*). Kniewald (2013.) navodi da je tijekom izobrazbe medicinskih djelatnika primarni naglasak na učenju medicinskih činjenica i postupaka, a da se nedostatna pozornost posvećuje edukaciji o osjećajima, odnosima i pružanju psihološke podrške pa se često događa da zdravstveni djelatnici ne znaju kako reagirati u takvim situacijama. Na važnost ove preporuke ukazuje i medicinsko osoblje u istraživanju Bogdanić i Grubić (2013.) gdje su gotovo svi sudionici konstatalirali da komunikaciju s roditeljima najčešće otežava nedostatak znanja i vještina povezanih s reakcijama roditelja, njihovim emocionalnim stanjem i potrebama u tim trenucima. Također su uz zdravstvene djelatnike i sami roditelji istaknuli nužnost izobrazbe i poboljšanja komunikacijskih vještina medicinskog osoblja. Uzimajući u obzir i jedne i druge rezultate, možemo reći da bi se njihovim ostvarivanjem ispunio preduvjet kvalitetne medicinske skrbi za djecu i kvalitetne podrške za njihove roditelje (Grubić, Ljubušić i Filipović-Grčić, 2013.). Na Trećem hrvatskom simpoziju o ranoj intervenciji

u djetinjstvu (2010.) doneseni su zaključci koji su povezani s preporukom o educiranju zdravstvenih djelatnika koji skrbe o nedonoščadi i djeci s teškoćama u razvoju. To se posebno odnosi na zdravstvene djelatnike u jedinicama intenzivnog neonatalnog liječenja i njege koji prvi skrbe o ovoj ranjivoj populaciji djece i njihovim roditeljima.

ZAKLJUČNA RAZMATRANJA

Ovim radom željelo se skrenuti pozornost na iskustva majki djece nedonoščadi i ulogu suvremenih standarda podrške medicinskog i nemedicinskog osoblja u ukupnoj kvaliteti skrbi za dijete i obitelj. Iako se ne radi o reprezentativnom uzorku, te se podaci ne mogu generalizirati, dobiveni rezultati ukazuju na navedene poteškoće u ostvarivanju prava i pristupu formalnoj socijalnoj podršci unutar sustava zdravlja (duge liste čekanja, nedostatna savjetovaniška podrška, neadekvatni uvjeti smještaja, izostanak ranog informiranja roditelja o dijagnostici, liječenju i uslugama za dijete te nedostatak socijalnih radnika i psihologa u bolnicama). Ministarstvo zdravlja (2012.) u Nacionalnoj strategiji razvoja zdravstva 2012. - 2020. godine ističe da udio zdravstvenih suradnika visoke stručne spreme (psiholozi, logopedi, socijalni radnici, biolozi, defektolozi i ostali) čini samo 1% zaposlenih te da interdisciplinarno djelovanje zdravstvenih djelatnika i zdravstvenih suradnika unutar sustava zdravlja nije posebno izdvojeno u dijelu starateških razvojnih pravaca, prioriteta i mjera. Pri kreiranju mjera formalne podrške u nadolazećim razdobljima, ovaj rad može poslužiti kao jedan od izvora za bolji uvid u specifična iskustva roditelja, uz jasan oprez da se ista ne mogu poopćavati na cjelokupnu populaciju roditelja nedonoščadi niti na cjelokupni sustav zdravlja. Važno je također napomenuti da se radi o retrospektivnim iskazima majki koje su

prošle traumatsko iskustvo prijevremenog rođenja djeteta i brige za njihov život, stoga ne iznenađuje da su u svojim izjavama bile usmjerene na verbaliziranje poteškoća s kojima su se susrele.

Područja formalne podrške predstavljena u ovom radu su prepoznata i definirana kao prioriteta područja u Konvenciji UN-a o pravima djeteta, ali i u postojećim nacionalnim strategijama. Uz naglašavanje da su roditelji ti koji imaju primarnu odgovornost za razvoj djeteta, u skladu s njegovim najboljim interesom, Konvencija UN-a o pravima djeteta također definira pravo djeteta da njegovi roditelji dobiju odgovarajuću pomoć države u ispunjavanju svojih roditeljskih odgovornosti. Nacionalna strategija za prava djece od 2014. do 2020. (Ministarstvo socijalne politike i mladih, 2014.) između ostalog ističe potrebu za većom povezanosti pedijatrijskih odjela i pružatelja socijalnih usluga izvan bolnice kako bi se osigurala viša razina psihosocijalne podrške obitelji tijekom i nakon liječenja djeteta. U istom dokumentu istaknuta je i potreba za humanizacijom rodilišta za majku i dijete, s posebnim naglaskom na iznimno ranjivu djecu u jedinicama intenzivne njege i liječenja, senzibilizacija zdravstvenih radnika na sustavni rad s roditeljima (npr. prepoznavanje važnosti dojenja od strane stručnjaka i uključivanje roditelja), osiguravanje individualne i grupe psiho-socijalne podrške roditeljima u svim fazama liječenja djeteta te poticanje i provođenje interdisciplinarnih programa uz redefiniranje kadrovskih normativa. U tekstu strategije istaknuto je da bi nazočnost socijalnog radnika na odjelu olakšala takvu suradnju i ujedno pomogla u informiranju roditelja o njegovim socijalnim pravima. Međutim, osim u nedostatku kadra, problemi u praksi očituju se i u stručnom uvjerenju te senzibilitetu medicinskog i nemedicinskog osoblja o važnosti uključivanja

roditelja u skrb za dijete tijekom boravka u bolnici. Rezultati pokazuju kako iskustva roditelja upućuju na ključne segmente koje je potrebno unaprijediti unutar sustava zdravlja, kako bi se unaprijedio sustav rane podrške za nedonošćad i tako prevenirali kasniji rizici, ali uz značajna financijska izdvajanja u budućnosti.

Istraživanje također daje smjernice za promišljanja i daljnja istraživanja ovog nedovoljno istraženog područja. Zbog toga bi bilo korisno provesti dodatna istraživanja na temu djece nedonošćadi i njihovih obitelji kako bi se dobio uvid u njihove specifične potrebe i iskustva kako unutar sustava zdravlja tako i unutar svih drugih sustava važnih za ranu podršku djetetu i obitelji. Bilo bi važno napraviti komparativni prikaz politika zdravstvene skrbi za djecu nedonošćad u različitim zemljama Europske unije te ukazati na primjere dobre prakse. Također, bilo bi značajno istraživanjima obuhvatiti i stručnjake (liječnike, medicinske sestre, fizioterapeute, socijalne radnike i druge) kako bi se dobio uvid u njihova iskustva u pružanju podrške obiteljima nedonošćadi. Preporuka ide u smjeru uključivanja i očeva u buduća istraživanja, jer iako su majke i dalje uključene u skrb o djetetu, očevi također imaju značajnu ulogu u roditeljstvu i uspješnom funkcioniranju obitelji. Longitudinalna istraživanja koja bi obuhvatila iskustva roditelja mjesec dana nakon rođenja djeteta te, primjerice, šest i dvanaest mjeseci nakon rođenja pomogla bi u evaluaciji kvalitete dostupne podrške, ali i pri unaprjeđenju prakse u budućnosti.

LITERATURA

- Benjak, V. (2011). *Strukturne promjene korpus kalozuma i periventrikularnih križanja putova u terminskoj dobi u nedonošćadi s abnormalnim kliničko - laboratorijskim nalazima u prvom postnatalnom tjednu* (Doktorski rad). Zagreb: Medicinski fakultet.
- Bogdanić, A., & Grubić, M. (2013). Istraživanje komunikacije zdravstvenih djelatnika s roditeljima djece s teškoćama u razvoju u Hrvatskoj. U M. Grubić, M. Ljubešić & B. Filipović-Grčić (ur.), *Kako reći neželjenu vijest* (str. 83-95). Zagreb: Medicinska naklada, Sveučilište u Zagrebu, UNICEF.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Brazy, J. E., Anderson B. M., Becker P. T., & Becker M. (2001). How parents of premature infants gather information and obtain support. *Neonatal Network*, 20(2), 41-48. doi: 10.1891/0730-0832.20.2.41
- Carpenter, B., Schloesser, J., & Egerton, J. (2009). *European developments in early childhood intervention*. European Association on Early Intervention. Dostupno na http://www.eurlayid.eu/docs/eaie_eci_development_eng.pdf
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357. doi: 10.1037/0033-2909.98.2.310
- Cockcroft, S. (2012). How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby. *Journal of Neonatal Nursing*, 18(3), 105-110. doi: 10.1016/j.jnn.2011.07.008
- Dobrotić, I., & Laklija, M. (2012). Obrasci društvenosti i percepcija izvora neformalne socijalne podrške u Hrvatskoj. *Društvena istraživanja*, 21(115), 39-58. doi: 10.5559/di.21.1.03
- Eutrope, J., Thierry, A., Lempp, F., Aupetit, L., Saad, S., Dodane, C., Bednarek, N., De Mare, L., Sibertin-Blanc, D., Nezelof, S., & Rolland A. (2014). Emotional reactions of mothers facing premature births: Study of 100 mother-infant dyads 32 gestational weeks. *PLoS ONE*, 9(8). doi: 10.1371/journal.pone.0104093

- Ghorbani, M., Dolatian, M., Shams, J., & Alavi-Majd, H. (2014). Anxiety, Post-Traumatic Stress Disorder and Social Supports Among Parents of Premature and Full-Term Infants. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 16(3). doi: 10.5812/ircmj.13461
- Grgurić, J., & Pećnik, N. (2013). Dostupnost i korištenje usluga zdravstvene skrbi za majku i dijete. U N. Pećnik (ur.), *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj* (str. 148-164). Zagreb: UNICEF.
- Grubić, M., Ljubešić, M., & Filipović-Grčić, B. (2013). *Kako reći neželjenu vijest*. Zagreb: Medicinska naklada, Sveučilište u Zagrebu, UNICEF.
- Hrvatski zavod za javno zdravstvo. (2014). *Porodi u zdravstvenim ustanovama u Hrvatskoj 2013. godine*. Dostupno na http://hzjz.hr/wp-content/uploads/2014/08/Porodi_2013.pdf
- Jeleč Krker, D. (2009). Izvori profesionalnog stresa i sindrom sagorijevanja socijalnih radnika u zdravstvu u Republici Sloveniji. *Ljetopis socijalnog rada*, 16(1), 133-151. Dostupno na <http://hrcak.srce.hr/file/56018>
- Jefferies, A. L., & Kirpalani, H. M. (2012). Counselling and management for anticipated extremely preterm birth. *Paediatrics and Child Health*, 17(8), 443. Available at <http://www.cps.ca/documents/position/management-anticipated-extremely-preterm-birth>
- Jones, L., Rowe, J., & Becker, T. (2009). Appraisal, coping and social support as predictors of psychological distress and parenting efficacy in parents of premature infants. *Children's Health Care*, 38(4), 245-262. doi: 10.1080/02739610903235976
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of a parent – focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 229-241. doi: 10.1016/j.rasd.2009.09.009
- Kendall-Tackett, K. (2009). Traumatic stress symptoms in parents of premature infants. *Trauma Psychology Newsletter*, 16-18. Dostupno http://www.kathleenkendall-tackett.com/trauma_sx_preterm_2009_fall.pdf
- Kniewald, H. (2013). Kako dati informacije roditeljima teško bolesne djece. U M. Grubić, M. Ljubešić & B. Filipović-Grčić (ur.), *Kako reći neželjenu vijest* (str. 49-56). Zagreb: Medicinska naklada, Sveučilište u Zagrebu, UNICEF.
- Košiček, T., Kobetić, D., Stančić, Z., & Joković Oreb, I. (2009). Istraživanja nekih aspekata rane intervencije u djetinjstvu. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, 45(1), 1-14. Dostupno na <http://hrcak.srce.hr/file/69553>
- Leutar, Z., Ogresta, J., & Milić Babić, M. (2008). *Obitelji osoba s invaliditetom i mreže podrške*. Zagreb: Pravni fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Ljubešić, M. (2003). Od teorijskih ishodišta do primjene: Model dijagnostičko-savjetodavnog praćenja ranog dječjeg razvoja i podrške obitelji s malom djecom. U M. Ljubešić (ur.), *Biti roditelj* (str. 17-40). Zagreb: Državni zavod za zaštitu obitelji, materinstva i mladeži.
- Ljubešić, M. (2004). *Suvremeni koncept rane intervencije za neurorizičnu djecu*. Dostupno na http://bib.irb.hr/datoteka/163756.suvremeni_koncept_rane_intervencije.doc
- Ljubešić, M. (2013a). Kako govoriti o prognozi razvojnog ishoda. U M. Grubić, M. Ljubešić & B. Filipović-Grčić (ur.), *Kako reći neželjenu vijest* (str. 57-73). Zagreb: Medicinska naklada, Sveučilište u Zagrebu, UNICEF.
- Ljubešić, M. (2013b). Roditelji djece s teškoćama u razvoju i usluge za podršku roditeljstvu. U N. Pećnik (ur.), *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj* (str. 205-210). Zagreb: UNICEF.
- Martinac Dorčić, T. (2007). *Prilagodba roditelja djece oboljele od cerebralne paralize* (Doktorska disertacija). Zagreb: Filozofski fakultet Sveučilišta u Zagrebu.
- Martinac Dorčić, T., & Ljubešić, M. (2009). Psihološka prilagodba roditelja na dijete s kroničnom bolešću. *Društvena istraživanja*, 18(104), 1107-1129. Dostupno na <http://hrcak.srce.hr/file/70840>
- Milić Babić, M. (2010). *Socijalna podrška, obilježja roditelja i djeteta kao odrednice doživljaja roditeljstva* (Doktorska disertacija). Zagreb: Pravni fakultet, Studijski centar socijalnog rada.

- Moore, E. R., Anderson, G. C., Bergman, N., & Dowswell, T. (2012). Early skin-to-skin contact for mothers and their healthy newborn infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 5. doi: 10.1002/14651858.CD003519.pub3
- Moran, P., Ghate, D., & van der Merwe, A. (2004). What works in parenting support? A Review of the international evidence. *Research Report 574*. London: DfES. Available at <http://dera.ioe.ac.uk/5024/1/RR574.pdf>
- Morias, A. C., Quirino, M. D., & Almeida, M. S. (2008). Home care of the premature baby. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22(1), 24-30. Available at http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n1/en_a04v22n1.pdf
- Ministarstvo socijalne politike i mladih. (2014). *Nacionalna strategija za prava djece od 2014. do 2020*. Dostupno na http://www.mspm.hr/novosti/vijesti/vlada_rh_usvojila_nacionalnu_strategiju_za_prava_djece_od_2014_do_2020
- Ministarstvo zdravlja. (2012). *Nacionalna strategija razvoja zdravstva 2012.-2020. godine*. Dostupno na <http://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/dodatni/423339.pdf>
- Newman, J. (2005). *The importance of skin to skin contact*. Available at <http://www.breastfeedingonline.com>
- Pećnik, N., & Raboteg-Šarić, Z. (2005). Neformalna i formalna podrška jednoroditeljskim i dvoroditeljskim obiteljima. *Revija za socijalnu politiku*, 12(1), 1-21. doi: 10.3935/rsp.v12i1.18
- Pećnik, N. (2013). *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj*. Zagreb: UNICEF.
- Pećnik, N., & Pribela Hodap, S. (2013). Dostupnost i korištenje usluga podrške roditeljstvu te usluga za djecu rane dobi. U N. Pećnik (ur.), *Kako roditelji i zajednice brinu o djeci najmlađe dobi u Hrvatskoj* (str. 180-203). Zagreb: UNICEF.
- Pinto-Martin, J. A., Sauders, M. C., Giarelli, E., & Levy, S. E. (2005). The role of nurses in screening for autistic spectrum disorder in pediatric primary care. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(3), 163-169. doi: 10.1016/j.pedn.2005.01.004
- Pravilnik o pravima, uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja. *Narodne novine*, br. 67/2009.
- Rodin, U., Đelmiš, J., & Juras, J. (2014). Zbirni podaci za fetalni, rani neonatalni i perinatalni mortalitet djece u rodilištima Republike Hrvatske u 2013. godini. *Gynaecologia et Perinatologia*, 23(1), S3-S18.
- Russell, G., Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Gyte, G., Duley, L., & Ayers, S. (2014). Parents' views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: a qualitative study. *BMC Pediatrics*, 14(230), 1471-2431. doi: 10.1186/1471-2431-14-230
- Rydz, D., Srour, M., Oskoui, M., Marget, N., Shiller, M., Birnbaum, R., Majnemer, A., & Shevell, M. I. (2006). Screening for developmental delay in the setting of a community pediatric clinic: A prospective assessment of parent-report questionnaires. *Pediatrics*, 118(4), 1178-1186. doi: 10.1542/peds.2006-0466
- Schappin, R., Wijnroks, L., Uniken Venema, M., & Jongmans, M. (2013). Rethinking stress in parents of preterm infants: A meta-analysis. *PLoS ONE*, 8(2), e54992. doi: 10.1371/journal.pone.0054992
- Sears, W., Sears, J., & Sears, R. (2014). *Njega i zdravlje nedonoščadi*. Zagreb: Mozaik knjiga.
- Sepa, A., Frodi, A., & Ludvigsson, J. (2004). Psychosocial correlates of parenting stress, lack of support and lack of confidence/security. *Scandinavian Journal of Psychology*, 45(2), 169-179. doi: 10.1111/j.1467-9450.2004.00392.x
- Suzuki, S. (2010). The effects of marital support, social network, support, and parenting stress on parenting: self-efficacy among mothers of young children in Japan. *Journal of early childhood research*, 8(1), 40-66. doi: 10.1177/1476718X09345506
- Stanojević, M. (2011). Problemi novorođenčadi rođene malo prije termina – „kasne“ nedonoščadi. *Pediatrics Croatica*, 55(1), 173-180. Dostupno na <http://hpps.kbsplit.hr/hpps-2011/pdf/dok29.pdf>
- State of Victoria, Department of Education and Early Childhood Development. *For parents*. Available at <http://www.education.vic.gov.au/childhood/parents/Pages/default.aspx>

- Stewart, M., & Ellerton, M. L. (2000). Parents' perceptions of the impact of a telephone support group intervention. *Journal of Family Nursing*, 6(1), 25-45. doi: 10.1177/107484070000600103
- Trivette, C., & Dunst, C. (2005). Community-based parent support programs. In R. Tremblay, R. Barr & R. Peters (Eds.), *Encyclopedia on Early Childhood Development* [online]. Montréal: Centre of Excellence for Early Childhood Development. Available at <http://www.child-encyclopedia.com/pages/PDF/Trivette-DunstANGxp.pdf>
- United Nations International Children's Emergency Fund. (2009). *Prve tri su još važnije*. Dostupno <http://www.unicef.hr/rani-razvoj-djece/>
- Waisbren, S. E., Rones, M., Read, C. Y., Marsden, D., & Levy, H. L. (2004). Brief report: Predictors of parenting stress among parents of children with biochemical genetic disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 565-570. doi: 10.1093/jpepsy/jsh058
- Woodward, L. J., Bora, S., Clark, C. A., Montgomery-Hönger, M., Pritchard, V. E., Spencer, C., & Austin, N. C. (2014). Very preterm birth: Maternal experiences of the neonatal intensive care environment. *Journal of Perinatology*, 34, 555-561. doi: 10.1038/jp.2014.43
- World Health Organization. (2012). *Born too soon: The global action report on preterm birth*. Available at http://www.who.int/pmnch/media/news/2012/201204_borntoosoon-report.pdf
- Zakon o doplatku za djecu. *Narodne novine*, br. 94/2001, 138/2006, 107/2007, 37/2008, 61/2011, 112/2012.
- Zakon o obveznom zdravstvenom osiguranju. *Narodne novine*, br. 80/2013, 137/2013.
- Zakon o roditeljskim i roditeljskim potporama. *Narodne novine*, br. 85/2008, 110/2008, 34/2011, 54/2013, 152/2014.
- Zakon o socijalnoj skrbi. *Narodne novine*, 157/2013, 152/2014, 99/2015.

Summary

SOCIAL SUPPORT IN HEALTH CARE SYSTEM – EXPERIENCES OF MOTHERS OF PREMATURE BABIES

***Maja Laklija
Marina Milić Babić
Josipa Lazaneo***

*Department of Social Work, Faculty of Law, University of Zagreb
Zagreb, Croatia*

Preterm birth brings a number of challenges for parents of premature babies who need quality and accessible formal support in the first days and months of their lives. Existing sources of informal support are not sufficient for the health care needs of a premature baby, therefore the role of the health care system and its employees is key for successful early development of the child. The aim of this study was to gain insight into the experiences of formal social support within the health system from the perspective of mothers of premature babies. The study included thirteen mothers of premature babies from the Zagreb and Split-Dalmatia County. The paper analyses the barriers to access to formal support within health system and provides recommendations for its improvement based on the experience of mothers of premature babies. The results indicate existing gaps within the health care system (long waiting lists, lack of counselling support, inadequate housing conditions); lack of early informing of parents about diagnostic, treatment and services for the child; dissatisfaction with medical care, but also with received nurse support, as well as lack of social workers and psychologists within the hospital. The results provide guidance and recommendations for improving support systems for premature babies and their parents.

Key words: premature baby, the health system, formal social support, mothers.