

Djeca sa složenim komunikacijskim potrebama u kontekstu zdravstvenog sustava

Selić, Kristina

Master's thesis / Diplomski rad

2024

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:074163>

Rights / Prava: [In copyright](#) / [Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2025-01-23**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Djeca sa složenim komunikacijskim potrebama
u kontekstu zdravstvenog sustava

Kristina Selić

Zagreb, rujan, 2024.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
**Djeca sa složenim komunikacijskim potrebama
u kontekstu zdravstvenog sustava**

Kristina Selić

Izv.prof.dr.sc. Jasmina Ivšac Pavliša

Zagreb, rujan, 2024.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisala rad *Djeca sa složenim komunikacijskim potrebama u kontekstu zdravstvenog sustava* i da sam njegova autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Kristina Selić

Mjesto i datum: Zagreb, rujana, 2024.

Zahvale

Iskreno hvala mentorici izv. prof. dr. sc. Jasmini Ivšac Pavliši što mi je već na samom početku studija jednim videom prenijela ljubav prema logopediji i jednom specifičnom području.

Hvala na mnogobrojnim savjetima, uloženom vremenu i podršci tijekom pisanja ovog rada.

Posebno hvala Hrvatskom pedijatrijskom društvu i svim pedijatrima koji su nesebično izdvojili vrijeme i podijelili svoja iskustva u radu te tako omogućili realizaciju ovog rada.

Hvala svim mentorima i profesorima koji su me vodili tijekom studija i prenosili svoje znanje i iskustvo.

Hvala mojoj obitelji (posebno dedi, Suzi, Gogiću, Heleni, Andri, Snješki i Vladi) te Klodi i Megi što se ostali uz mene u najtežim trenucima i neprestano me podržavali svih ovih godina.

Hvala mojim pucama i svima koji su mi uljepšali studiranje na Kampusu.

Hvala dragom Bogu bez kojeg ne bih bila tu gdje jesam.

Djeca sa složenim komunikacijskim potrebama u kontekstu zdravstvenog sustava

Kristina Selić

Izv. prof. dr. sc. Jasmina Ivšac Pavliša

Odsjek za logopediju, Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet, Sveučilište u Zagrebu

Sažetak

Kod djece sa složenim komunikacijskim potrebama (SKP) uspostavljanje učinkovite komunikacije nerijetko predstavlja veliki izazov. Prilikom pružanja zdravstvene skrbi to može negativno utjecati na donošenje kliničkih odluka, odabir tretmana te izazvati frustraciju svih osoba koje su u interakciji. Očekuje se da pedijatri kao stručnjaci koji kontinuirano prate dijete i kojima će se roditelji prvi obratiti za pomoć, imaju priliku steći dodatna znanja i strategije kako bi pružanje svojih usluga prilagodili specifičnim komunikacijskim potrebama ove djece. Ipak, istraživanja pokazuju da se mnogi osjećaju nedovoljno kompetentno i da okolinski čimbenici samog zdravstvenog sustava to dodatno otežavaju. Kao strategiju za prevladavanje ovih prepreka mnogi navode suradnju s drugim stručnjacima i uporabu potpomognute komunikacije koja može pružiti potrebnu podršku u komunikaciji.

Iako sve više literature ukazuje na porast broja djece sa složenim komunikacijskim potrebama, važnosti korištenja potpomognute komunikacije u zdravstvu te suradnje pedijatarata i logopeda, u Hrvatskoj nema mnogo sličnih istraživanja. Cilj rada je istražiti iskustva hrvatskih pedijatarata u radu s djecom sa složenim komunikacijskim potrebama i metodama potpomognute komunikacije. Uzorak čini ukupno 38 pedijatarata te su analizirane razlike s obzirom na staž i postojanje zaposlenog logopeda u ustanovi rada.

Iako su pedijatri svjesni važnosti komunikacije s ovom djecom, navode da im je vremenski pritisak i nedostatak specifičnih znanja o ovom području najveći izazov u radu. Veliki dio njih upoznat je s različitim komunikacijskim pomagalicama, no samo nekolicina ih je i sama koristila. Pokazalo se da pedijatri s više godina staža doživljavaju rad s djecom sa SKP-om kao veći izazov u odnosu na one s manje godina staža. U ostalim ispitanim varijablama nisu pronađene razlike s obzirom na staž kao ni postojanje zaposlenog logopeda.

Pedijatri smatraju kako su im potrebne edukacije u području komunikacijskih teškoća te potpomognute komunikacije, ali ukazuju i na probleme unutar samog sustava koji bi otežali primjenu naučenog. Suradnjom različitih stručnjaka, osiguravanjem potrebnih resursa i primjenom određenih strategija poboljšala bi se kvaliteta pruženih usluga djeci sa SKP-om, ali i osjećaj zadovoljstva s radom među pedijatrima.

Ključne riječi: složene komunikacijske potrebe, potpomognuta komunikacija, pedijatri

Children with Complex Communication Needs in the Context of the Health System

Kristina Selić

Izv. prof. dr. sc. Jasmina Ivšac Pavliša

University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, Department of Speech and Language Pathology

Abstract

Effective communication is often disrupted in children with complex communication needs. In healthcare provision, this can negatively impact clinical decision-making, treatment choices, and cause frustration among individuals. Pediatricians, as specialists who consistently monitor the child and are the first point of contact for parents seeking help, need additional knowledge and strategies to tailor their services to the specific communication needs of these children. However, research shows that many feel insufficiently competent and that environmental factors within the healthcare system further complicate the situation. As a strategy to overcome these obstacles, many cite collaboration with other professionals and the use of augmentative and alternative communication (AAC) to provide necessary communication support.

Although increasing literature highlights the growing number of children with complex communication needs, the importance of using AAC in healthcare, and the collaboration between pediatricians and speech therapists, similar research in Croatia is scarce. This study aimed to explore the experiences of Croatian pediatricians in working with children with complex communication needs and methods of AAC. A total of 38 pediatricians were surveyed, and differences were analyzed based on years of experience and the presence of a speech therapist within their practice.

Despite being aware of the importance of communication with these children, pediatricians cite time pressure and a lack of specific knowledge in this area as their biggest challenges. Many are familiar with various communication aids, but only a few have personally used them. It was found that pediatricians with more years of experience perceive working with children with complex communication needs as more challenging compared to those with fewer years of experience. No differences were found in other examined variables based on years of experience or the presence of a speech therapist. Pediatricians believe they need training in communication disorders and AAC, but also point out systemic issues that would hinder the application of what they have learned. Through collaboration with various professionals, ensuring necessary resources, and applying specific strategies, the quality of services provided to children with complex communication needs would improve, as would the job satisfaction among pediatricians.

Keywords: complex communication needs, augmentative and alternative communication, pediatricians

Sadržaj

1. UVOD	1
1.1. Djeca sa složenim komunikacijskim potrebama	1
1.2. Potpomognuta komunikacija u zdravstvenom sustavu	2
1.3. Odnos pedijatar – dijete	5
1.4. Zdravstvene usluge za djecu sa složenim komunikacijskim potrebama u svijetu	8
1.5. Zdravstvene usluge za djecu sa složenim komunikacijskim potrebama u Hrvatskoj	9
2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA	12
2.1. Cilj istraživanja	12
2.2. Istraživačka pitanja.....	13
3. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA	13
3.1. Uzorak sudionika.....	13
3.2. Istraživački instrumentarij.....	14
3.3. Način provođenja istraživanja	15
3.4. Metode obrade podataka	15
4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA	16
5. ZAKLJUČAK	28
6. LITERATURA	30

1. UVOD

Komunikacijska kompetencija je *sposobnost pojedinca da može slobodno izraziti svoje ideje, misli i osjećaje različitim slušateljima u više različitih konteksta* (Light, 1989). Razvija se od najranije dobi kroz interakciju s okolinom, prije usvajanja jezika i govora (Cepanec, 2023). Čini temelj za učinkovitu komunikaciju, odnosno uspješnu izmjenu poruka koja je neophodna za učenje i razvoj, socijalnu uključenost, obrazovanje te zaposlenje. Osnovno je ljudsko pravo (Ujedinjeni narodi, 1948), a u zdravstvenom sustavu čini medij kroz koji je moguće pružiti odgovarajuće usluge. Iz toga se razloga, prema Joint Commission (2014), naglašava da učinkovita komunikacija pacijenta s pružateljem usluge više nije samo pacijentovo pravo, već osnovna komponenta kvalitetne zdravstvene skrbi (Lipkin i sur., 2017). Ako ona izostaje, posljedice se mogu negativno odraziti na oba komunikacijska partnera. Kod djece koja iz bilo kojeg razloga ne mogu komunicirati na uobičajen način, uspostavljanje učinkovite komunikacije je otežano. Pružajući potrebnu skrb za ovu djecu, pedijatri se suočavaju s brojnim izazovima u radu koji zahtijevaju određena znanja i strategije kako bi ih se prevladalo bez ugrožavanja kvalitete usluga. Jedan od primjera je i primjena različitih metoda potpomognute komunikacije koja je sve više prepoznata kao podrška djeci kod koje govor nije dovoljan za njihove komunikacijske potrebe, odnosno djeci sa složenim komunikacijskim potrebama (Beukelman i Mirenda, 2013).

1.1. DJECA SA SLOŽENIM KOMUNIKACIJSKIM POTREBAMA

Dijete sa SKP-om svako je dijete koje se tijekom života susretne s komunikacijskim teškoćama, odnosno ne može komunicirati na uobičajen način, dakle putem govora i/ili ne razumije jezik u skladu s očekivanjima za dob (Beukelman i Mirenda, 2013; Ivšac Pavliša, 2021). Djeca sa SKP-om predstavljaju heterogenu skupinu koja radi različitih razloga ne usvaja komunikaciju na tipičan način (npr. poremećaj iz spektra autizma, cerebralna paraliza, intelektualne teškoće, genetski sindromi, dječja govorna apraksija ili višestruke teškoće), no SKP se mogu javiti i uslijed nekih stečenih stanja (npr. traumatskog oštećenja mozga, moždanog udara, intubacije ili operativnih zahvata) (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021). Dolasci k pedijatru kod ove su djece češći i traju dulje (Liptak i sur., 2006), čemu svakako doprinosi i to da su skloniji razvoju dodatnih medicinskih komplikacija, uz već postojeće zdravstveno stanje (Al-Beltagi, 2021).

Nažalost, veći broj dolazaka i više izdvojenog vremena, uglavnom ne rezultira kvalitetnijom skrbi (Zuckerman i sur., 2014). Djeca sa SKP-om pokazuju složen razvojni profil koji zahtijeva individualiziran i inovativan pristup u svakodnevnom radu pedijataru. Nove situacije i okolina koja nije dio svakodnevnice doprinosi pojavi izazovnih ponašanja koje je teško kontrolirati u uvjetima s kojima se pedijatri suočavaju (npr. vremensko ograničenje za svaki pregled, fiksna raspored i manjak resursa). Dolasci na zdravstveni pregled posebno su stresni za npr. djecu s poremećajem iz spektra autizma koja, uz otežanu mogućnost izražavanja svojih potreba i osjećaja, nerijetko pokazuju senzoričke specifičnosti, rigidnost u mišljenju te nefleksibilno pridržavanje određenih rutina (DSM-5, 2013). Zbog toga se u nepoznatom i bučnom okruženju, gdje su učinkovita komunikacija i rutine narušene, javljaju frustracija i pojačana anksioznost (Al-Jabri i sur., 2023). Johnson i sur. (2014) navode kako pedijatri često ta izazovna ponašanja pripisuju agresiji i negativno reaguju na njih. Mnogi autori kao rješenje za ove situacije predlažu potpomognutu komunikaciju i druge oblike vizualne podrške (Beukelman i Mirenda, 2013; Costello, Patak i Pritchard, 2010; Thunberg, Bucholz i Nilsson, 2016) koji će omogućiti bolje razumijevanje, osigurati predvidljivost i olakšati izražavanje svojih potreba (Johnson i Rodriguez, 2013; Weitzman i sur., 2024). Upravo je pravo na stalan pristup i mogućnost korištenja potpomognute komunikacije jedno od navedenih u *Povelji o pravima na komunikaciju* koju je sastavilo Nacionalno udruženje za komunikacijske potrebe osoba s višestrukim teškoćama (National Joint Committee for the Communication Needs of Persons With Severe Disabilities, NJC) (Brady i sur., 2016). Osim toga, valja istaknuti i pravo na direktno obraćanje, odnosno aktivno sudjelovanje u komunikaciji koje se ovoj djeci često i nesvjesno oduzima (Hemsley, Kuek i sur., 2013).

1.2. POTPOMOGNUTA KOMUNIKACIJA U ZDRAVSTVENOM SUSTAVU

Potpomognuta komunikacija (PK) oblik je podrške za djecu i odrasle osobe sa složenim komunikacijskim potrebama (Beukelman i Mirenda, 2013). S obzirom na heterogenost korisnika, dio njih ima potrebu za PK u nekoj od razvojnih faza, a neki i dugoročno (primjerice pojedina djeca s cerebralnom paralizom). Jedno od bitnih obilježja PK-a je multimodalnost, odnosno uključivanje svih modaliteta koji podržavaju i potiču komunikaciju. Modaliteti se mogu prilagoditi ovisno o potrebama korisnika zbog čega je najprije potrebno prepoznati preferirani modalitet osobe. On će ovisiti o njezinim komunikacijskim, kognitivnim i motoričkim sposobnostima, ali i znanju i stavovima okoline o metodama PK-a (Rosandić Grgić

i Ivšac Pavliša, 2021). Ovo ukazuje na važnost suradnje među stručnjacima jer logoped ima kompetencije za određivanje primjerene metode PK-a i na taj način može olakšati pružanje usluga drugih zdravstvenih djelatnika (Costello i sur., 2010). Iako je poznato da broj djece s teškoćama u razvoju raste, u Hrvatskoj ne postoje istraživanja o broju djece sa složenim komunikacijskim potrebama, odnosno kojima je potreban neki oblik potpomognute komunikacije. Prema Preporukama za unapređenje usluga i pristupa potpomognutoj komunikaciji i asistivnoj tehnologiji za najmlađu (Programski odbor za unaprjeđenje dostupnosti asistivne tehnologije za komunikaciju i podrške korisnicima, 2021) koje se i nadalje smatraju radnim materijalom procjenjuje se da broj takve djece iznosi 4346. Međutim, neki principi potpomognute komunikacije mogu se koristiti i s ostalom djecom. Tradicionalno, potpomognuta komunikacija dijeli se na tehnike bez pomagala (pogled, geste, manualni znakovi, ekspresije lica...) i tehnike s pomagalima - niskotehnološkim (komunikacijske ploče, komunikacijske knjige, predmeti, fotografije) ili visokotehnološkim (različite aplikacije, sklopke, specijalizirani tableti...) (Wilkinson i Henning, 2007). Metode bez pomagala ili s niskotehnološkim sredstvima koriste se u znatno većoj mjeri od onih s visokotehnološkim jer ne iziskuju velike troškove. Nažalost, uređaji za komunikaciju još se uvijek ne nalaze na HZZO-ovoj listi ortopedskih pomagala (Osnovna lista ortopedskih i drugih pomagala, 2024), pa su često nedostižni kako roditeljima tako i državnim zdravstvenim institucijama. Ipak, porastom svjesnosti o prednostima ovih pomagala, razvijaju se projekti s ciljem osiguravanja novčanih sredstava za njihovu nabavu.

Prema Finke, Light i Kitko (2008) osnovna znanja zdravstvenih djelatnika u području PK-a povećavaju potencijal za komunikaciju sa svim pacijentima, a ne samo onima koji otežano koriste govor. To podupiru i rezultati Johannsona i Wikholma (2014; prema Thunberg i sur., 2016) koji su evaluirali učinak korištenja vizualne podrške u sustavu zdravstvene i dentalne skrbi sa svim pacijentima i dobili vrlo pozitivne rezultate. Metode PK-a mogu olakšati pružanje zdravstvenih usluga djeci sa SKP-om na različite načine. Primjerice, mogu pomoći u izražavanju razine i mjesta boli, osnovnih potreba, osjećaja, odgovaranju na jednostavna pitanja ili pak pripremiti za medicinske postupke. PK osigurava vizualnu podršku kao dodatni modalitet za obradu informacija te zahtjeva jednostavnije vještine motoričkog planiranja nego što je to pri govoru. Također, kod djece sa smanjenom fleksibilnosti i otežanim prihvaćanjem promjena, pruža predvidljivost i razumijevanje što se od njih očekuje (Ivšac Pavliša i Jurjak, 2021). Neke od metoda koje mogu pomoći u pružanju kvalitetne skrbi za djecu sa SKP-om, prikazane su na Slici 1.

Slika 1.

Komunikacijska pomagala koja se mogu koristiti u zdravstvenim ustanovama. Izrađeno putem platforme Canva.



Johnson i Rodriguez (2013) predlažu korištenje vizualnog rasporeda za medicinske postupke tijekom pregleda ili hospitalizacije. Osim toga, ako je dijete jako osjetljivo na zvukove ili svjetlost, smatraju da je potrebno osigurati da okolina ima što manje takvih podražaja. Još jedna strategija primjenjiva u bolničkom okruženju su socijalne priče (Gray, 1994) koje poboljšavaju razumijevanje socijalnih situacija i predlažu primjerene oblike ponašanja za njih. Kako bi se unaprijed znalo kako podržati učinkovitu komunikaciju, Blackstone i Pressman (2015) preporučaju da sva djeca sa SKP-om sa sobom nose komunikacijsku putovnicu u kojoj su ukratko napisani medicinski podaci, dijagnoza i/ili teškoće, koje lijekove uzimaju, koji način komunikacije preferiraju, koriste li neko komunikacijsko pomagalo i preporuke komunikacijskih strategija za okolinu. U nekim hrvatskim bolnicama primjenjuju se i komunikacijske ploče s mogućnošću stupnjevanja razine boli i osnovnih potreba (npr. Widgit Health) ili visokotehnološki uređaji (Perković, Klarić i Kostović Srzentić, 2020). KBC Rijeka najdalje je odmaknuo u ovom području te primjenom komunikatora Tobii za upravljanje pogledom slijedi vodeće standarde u komunikaciji s pacijentima sa SKP-om. Također, uskoro kreće provedba pilot-programa „Komunikacija za svako dijete“ u Županijskoj bolnici Čakovec i u KBC-u Zagreb, koji UNICEF pokreće u partnerstvu s Ministarstvom zdravstva, a provodit će ga stručnjaci Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta u Zagrebu (UNICEF, 2024).

1.3. ODNOS PEDIJATAR – DIJETE

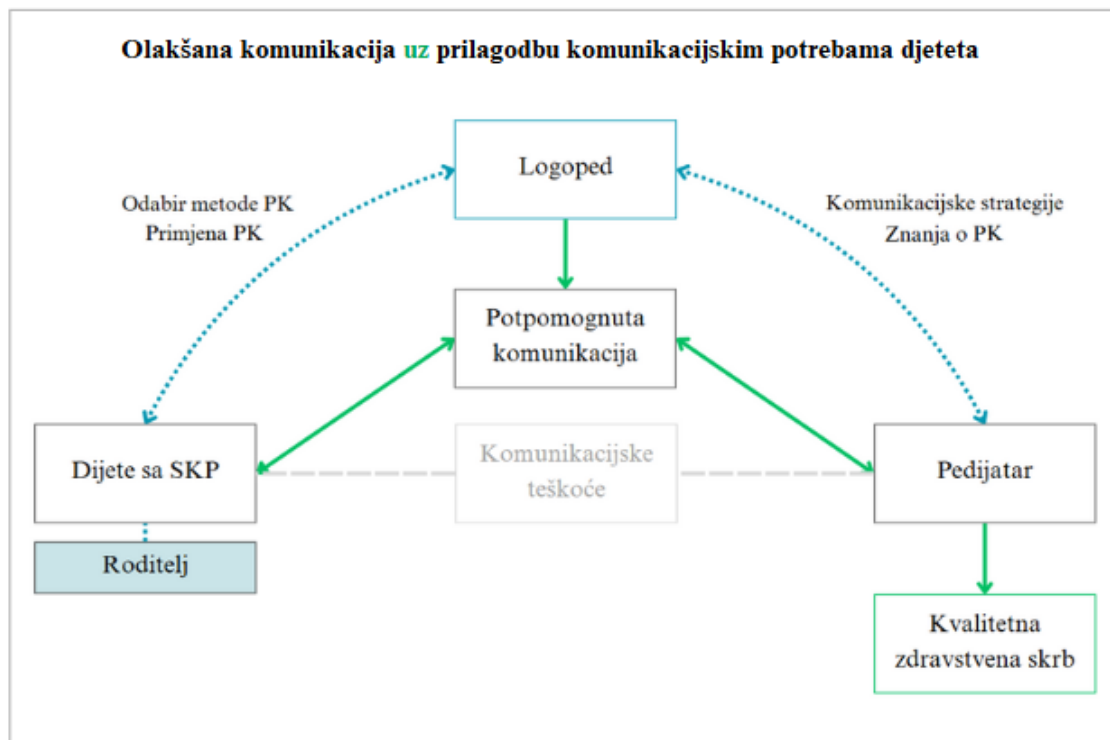
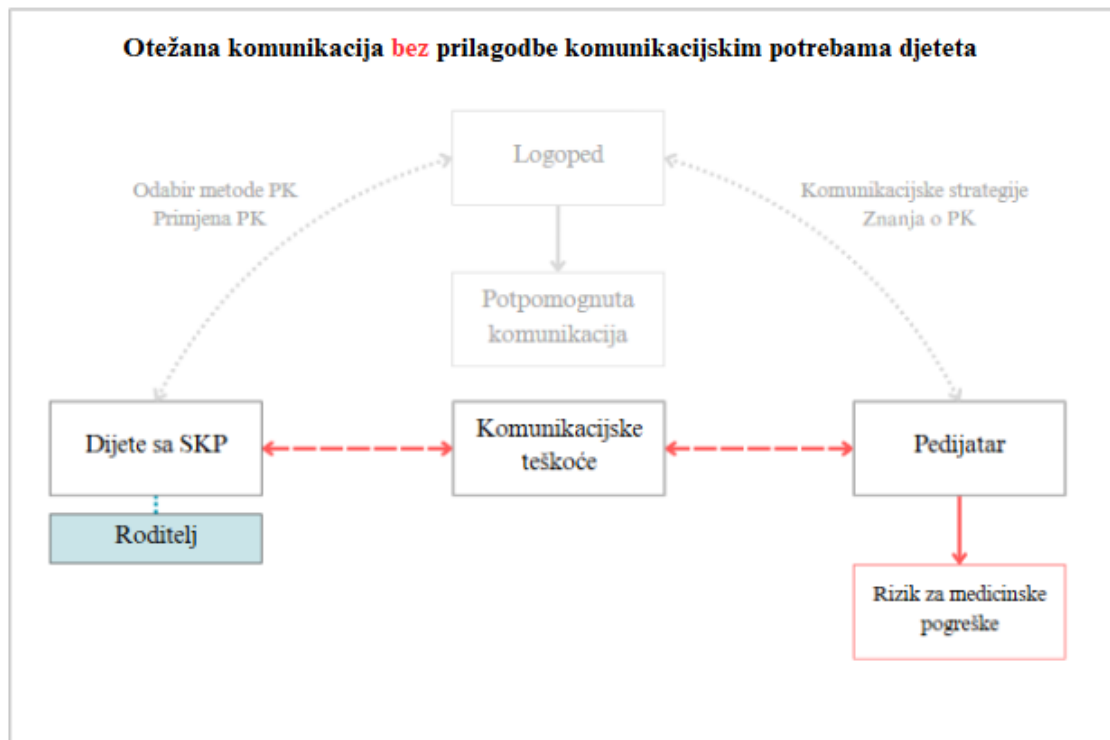
Primarni pedijatar prva je i kontinuirana stanica svakog djeteta u zdravstvenom sustavu, a posebno djece s bilo kakvim teškoćama u razvoju. Od cijepljenja, pregleda i tretmana uslijed različitih bolesti, oni su ti koji prate dijete od rođenja, pa do odlaska u školu kada skrb preuzima specijalist opće medicine. Upravo zato su i prvi koji mogu primijetiti neko odstupanje ili kojima će se roditelji obratiti ako su sami zabrinuti oko nečeg. Također, primarni pedijatri upućuju dijete drugim stručnjacima i imaju ulogu koordinacije pruženih usluga (Matijaš, Bulić i Kralj, 2019). Kao i kod drugih zdravstvenih djelatnika, komunikacija s pacijentom (djetetom) određuje kvalitetu uspostave odnosa povjerenja te tako utječe na kvalitetu skrbi, prilagodbu djeteta na hospitalizaciju i dobar ishod liječenja. Odvija se u svima fazama liječenja, od dolaska u zdravstvenu ustanovu, postavljanja dijagnoze, tretmana i kontrola (Pižir, 2018). Prava djece i prava djece s invaliditetom žele osigurati da svako dijete ima pravo biti tretirano s poštovanjem i uključeno u donošenje odluka o njegovom zdravlju (Ujedinjeni narodi, 1989; Ujedinjeni narodi, 2006). Međutim, mnogo obitelji djece sa SKP-om iznijelo je negativna iskustva s pruženom zdravstvenom skrb, a kao glavni razlog izdvajaju neadekvatnu

komunikaciju (Phua i sur., 2005; Shilling i sur., 2012). Djeca sa SKP-om uglavnom nemaju mogućnost aktivnog sudjelovanja u interakciji sa zdravstvenim djelatnicima, a neki od razloga su nedostupnost komunikacijskih pomagala ili pogrešna pretpostavka okoline da ne žele i/ili ne mogu samostalno komunicirati (Hemsley, Lee i sur., 2013). Istraživanja navode kako zbog toga roditelji znaju biti nezadovoljni pruženim uslugama i u strahu od komunikacijskih prekida dok oni nisu prisutni (Morris, 2011; Hemsley, Lee i sur., 2013; Hemsley, Kuek i sur., 2013). S druge strane, zabrinutost se smanjuje kada zdravstveni djelatnici koriste određene komunikacijske strategije (npr. izravno se obraćaju djetetu, crtaju ili se služe djetetovim sredstvom potpomognute komunikacije) (Hemsley, Lee i sur., 2013; Sharkey i sur., 2016). Nažalost, mali je broj zdravstvenih djelatnika koji smatraju da imaju dovoljno kompetencija u tom području ili da je podržavanje djetetove komunikacije u njihovoj domeni rada (Sharkey i sur., 2016). Narušena komunikacija povećava stres kod pacijenta te smanjuje zadovoljstvo s dobivenom skrbi i povećava rizik za medicinske pogreške (Burns i sur., 2010; Blackstone i Pressman, 2015). To je povezano s duljim trajanjem medicinskih tretmana, lošijim ishodom te dodatnim zdravstvenim troškovima (The Joint Commission, 2011; Hurtig, Alper i Berkowitz, 2018). Smanjena suradnja djece sa SKP-om otežava pružanje potrebne skrbi i tako ima negativan učinak ne samo na dijete, već i na pružatelja usluge. Zdravstveni djelatnici često navode da im rad s ovom populacijom predstavlja teret i neugodu te smanjuje osjećaj samoučinkovitosti (Corden, Brewer i Cage, 2022). Zaključci većine istraživanja upućuju na važnost toga da zdravstvene ustanove osiguraju okolinu koja će zadovoljiti komunikacijske potrebe djece sa SKP-om i tako spriječiti ove neželjene posljedice. The Joint Commission (2014) ističe kako su za to su potrebni djelatnici koji pružaju usluge usmjerene obitelji, imaju dovoljno znanja o obilježjima ove djece kao i njihovim komunikacijskim potrebama te poznaju komunikacijske strategije i pomagala kojima ih mogu zadovoljiti. Prema navedenim podacima, kreiran je shematski prikaz međuodnosa djeteta sa SKP-om, pedijatra i potpomognute komunikacije (Slika 2).

Slika 2

Komunikacija djeteta sa SKP-om i pedijatra uz i bez podrške potpomognute komunikacije.

Izrađeno putem platforme Canva.



1.4. ZDRAVSTVENE USLUGE ZA DJECU SA SLOŽENIM KOMUNIKACIJSKIM POTREBAMA U SVIJETU

Kako je već ranije spomenuto, pružanje usluga djeci sa SKP-om zahtijeva prilagođen pristup. Zbog toga se zdravstveni djelatnici različitih struka suočavaju s brojnim izazovima. Neki od njih su otežana komunikacija s djetetom bez prisutnosti jednog od roditelja, provođenje medicinskih postupaka (poput mjerenja vitalnih znakova, vađenja krvi ili cijepljenja) te neprimjerene bihevioralne reakcije koje su dovele do zabrinutosti za djetetovu sigurnost (Sakai i sur., 2014). U istraživanju Davico i sur. (2023) dodaju i problem zdravstvenih ustanova koje nisu adekvatno opremljene za rad s ovom populacijom. Budući da ova djeca teže izražavaju prisutnost boli, nekoliko istraživanja spominje i problem preciznog određivanja uzroka i mjesta boli te kako razlikovati fizičku bol od emocionalnog odgovora (Petigas i Newman, 2021; Thompson, 2018). Većina pedijatara slaže se da je bol kod djece sa SKP-om podcijenjena i da se često predviđi. U istraživanju Petigas i Newman (2021), polovica pedijatara prepoznala je ulogu vizualne skale za izražavanje boli i veću potrebu za njezinim korištenjem kod djece sa SKP-om, nego kod djece tipičnog razvoja. Nažalost, druga polovica nikad nije primjenjivala sličnu vizualnu podršku. Kao najveću prepreku u prevladavanju prethodno navedenih izazova izdvajaju nedostatak vremena i manjak znanja o radu s ovom populacijom. Također, velik broj iskazuje osjećaj niskog samopouzdanja i nekompetentnosti za učinkovitu interakciju s ovom djecom (Minnes i Steiner, 2009; Petigas i Newman, 2021; Sharkey i sur., 2014). Schnaith i sur. (2021) naglašavaju da komunikacijske strategije usvojene tijekom studija često nisu dovoljne za potrebe djece sa SKP-om. Dodatno, strategije koje bi i mogli primijeniti, poput toplog pozdrava i predstavljanja, često preskoče zbog pogrešne pretpostavke da dijete koje ne komunicira putem govora, ne razumije što mu govore.

Weitzman i sur. (2024) navode preporuke za pedijatre u radu s djecom s neurorazvojnim poremećajima. Jedna od stavki je osigurati učinkovitu komunikaciju na način da se podrže drugi modaliteti prenošenja poruke kroz primjenu potpomognute komunikacije. Također, dodaje da je potrebno što više izravno se obraćati djetetu i poticati aktivnu ulogu u tretmanu. Važnost ove preporuke istaknula su i djeca sa cerebralnom paralizom u istraživanju Hemsley, Kuek i sur. (2013). Izjavila su kako im puno znači kada zdravstveni djelatnici makar pokažu inicijativu i pokušaju izravno komunicirati s njima te kada im postavljaju pitanja na koja mogu odgovoriti pokretima glave ili kratkim da/ne odgovorima. Dodatno, i djeca i roditelji bili su

zadovoljniji s pruženom skrbi kada su stručnjaci podržali komunikaciju djeteta koristeći njegovo komunikacijsko pomagalo. Međutim, rezultati pokazuju da mali broj djece koja su korisnici PK –a (najčešće komunikacijske knjige ili tableta) nosi svoje pomagalo sa sobom u zdravstvenu ustanovu, a upravo je jedan od uvjeta za ovladavanje potpomognutom komunikacijom dostupnost komunikacijskog sredstva u različitim kontekstima (Rosandić Grgić i Ivšac Pavliša, 2021). S druge strane, ako i ponesu svoje pomagalo, rijetko kad bi ga koristila jer drugi stručnjaci ne bi bili upoznati s takvim načinom komunikacije (Hemsley, Kuek i sur., 2013). Osim pružanja usluga koje su u sklopu njihove domene, pedijatri trebaju primijetiti dodatne teškoće, uputiti obitelj potrebnim stručnjacima i koordinirati usluge kako bi se djetetu pružila sveobuhvatna i cjelovita skrb (Johnson i sur., 2014; Noritz i sur., 2022). Koordinacija usluga uključuje upoznatost s ciljevima terapije, pomoć u pronalasku dostupnih izvora koji mogu pomoći roditeljima te iznimno važnu evaluaciju djetetovog napretka kroz zadovoljstvo obitelji s primljenim uslugama (Desch, Gaebler-Spira i Council on Children With Disabilities, 2008). Svjesni važnosti uloge koju imaju, veliki broj pedijatara izražava želju za razvojem potrebnih kompetencija kao i interes za edukacije koje bi im to pomogle osigurati (Davico i sur., 2023; Oulton i sur., 2018). Smatraju da bi edukacije trebale pokriti sljedeća područja: komunikacijske strategije i potpomognutu komunikaciju, prepoznavanje izazovnih ponašanja te modifikaciju okoline kako bi se ona smanjila (Oulton i sur., 2018). Horridge (2019) predlaže i povezivanje sa stručnjacima u ovoj domeni, kako bi kroz multidisciplinarni rad kvaliteta pruženih usluga ostala na što višoj razini.

1.5. ZDRAVSTVENE USLUGE ZA DJECU SA SLOŽENIM KOMUNIKACIJSKIM POTREBAMA U HRVATSKOJ

Iako inozemna literatura ukazuje na izazove komunikacije djece sa složenim komunikacijskim potrebama i zdravstvenih djelatnika, ulogu korištenja potpomognute komunikacije te suradnje s logopedima i drugim stručnjacima (npr. Blackstone i Pressman, 2015; Jansson i sur., 2019), u Hrvatskoj nije dostupno mnogo istraživanja na tu temu. Dostupni radovi uključivali su medicinske sestre (Perković i sur., 2020), fizioterapeute (Gašparović, 2022; Pleslić, 2022) ili radne terapeute (Domić, 2019; Markotić, 2021; Pintarić, 2019). Većina stručnjaka ovih područja vrlo će se vjerojatno susresti s djecom koja imaju SKP i koja su korisnici nekog oblika PK-a ili imaju potrebu za njim. Stoga je nužno da i oni imaju potrebne kompetencije kako bi mogli pružiti kvalitetnu skrb djeci. Istraživanje o znanjima, iskustvima i stavovima medicinskih sestara o PK-u (Perković i sur., 2020) pokazalo je da je više od polovice ispitanika

bilo u interakciji s osobama koje imaju složene komunikacijske potrebe, ali i da veliki dio njih ne zna što je PK niti je prošao ikakvu edukaciju. Ipak, iako možda nisu upoznati s tim pojmom, rezultati su pokazali da dio njih koristi metode PK-a u svom radu. Najčešće su to one bez pomagala (npr. pokreti tijela i crtanje) ili pak s niskotehnološkim pomagalima (kartice sa simbolima ili komunikacijske ploče). Zanimljivo je istaknuti da je trećina ispitanika odgovorila kako nije zainteresirana za edukaciju o PK-u, a upravo su kao najveću prepreku istaknuli nedostatak edukacije. Druge navedene prepreke bile su manjak resursa (nepostojanje pomagala na radnom mjestu), manjak vremena te mišljenje da bi PK trebao koristiti isključivo stručnjak kao što je logoped. Unatoč tome što mnogi nisu koristili komunikacijske ploče, pokazalo se da imaju pozitivne stavove prema njihovoj implementaciji, posebno ispitanici starije životne dobi i s dužim radnim stažem.

U sličnom istraživanju, ali s fizioterapeutima, najčešće strategije za prevladavanje komunikacijskih barijera ponovno su metode PK-a bez pomagala (npr. geste, pokreti tijela, facijalna ekspresija), dok neka pomagala poput slika koristi manji udio ispitanika. Kod njih je, osim staža, ključan čimbenik bila razina obrazovanja, pa su se tako oni s više godina radnog iskustva i većom razinom obrazovanja češće susreli s primjenom nisko ili visokotehnološkog pomagala te imali završenu edukaciju iz tog područja (Pleslić, 2022). Dakle, iako još uvijek nedovoljno raširena, niskotehnološka pomagala znatno su zastupljenija u zdravstvenom sustavu u odnosu na visokotehnološka. Slični podaci pronađeni su i u istraživanju primjene PK-a među logopedima (Ivšac Pavliša, Ljubešić i Jerečić, 2012). Ovo potvrđuje da nedostatna financijska sredstva ne bi trebala biti prepreka u korištenju potpomognute komunikacije jer postoje niskotehnološka pomagala koja iziskuju minimalan trošak, a imaju široku primjenu. Jedan od primjera je ranije spomenuta komunikacijska ploča za intenzivnu njegu koja je prevedena na hrvatski – Widgit Health. Međutim, posljednjih se godina zahvaljujući projektima i donacijama (npr. *Izgradnja nacionalnih kapaciteta za primjenu PK kao metode rane intervencije za djecu od 0 do 8 godina s razvojnim odstupanjima/teškoćama*), održavaju edukacije stručnjaka koji se susreću s djecom sa SKP-om te nabavlja oprema za PK u zdravstvenim ustanovama Republike Hrvatske (Ivšac Pavliša, 2018). Takvu inicijativu potaknula je i Akademija za razvojnu rehabilitaciju čija je osnovna djelatnost stručno usavršavanje liječnika i terapeuta u području razvojne rehabilitacije, ali i promicanje interdisciplinarnog pristupa u radu. Suradnjom s međunarodnim institucijama i stručnjacima, Akademija potiče uvođenje novih dijagnostičkih i terapijskih metoda te usavršavanje postojećih (Mejaški Bošnjak, 2003). Tako se prepoznala i važnost širenja svjesnosti o PK-u

zbog čega je provedeno nekoliko tečajeva na tu temu. Sudionici su imali priliku saznati osnovne principe PK-a kao jednog od najbrže razvijajućih područja u razvojnoj rehabilitaciji (O Akademiji, 2024). Dobar primjer je i postavljanje komunikacijskih ploča na javnim površinama u brojnim gradovima, od kojih je dio upravo ispred zdravstvenih ustanova (Slika 3). Osim što služe kao sredstvo za izražavanje potreba ili komentiranje događaja, one podižu svjesnost javnosti o komunikacijskim teškoćama te PK-u i potiču inkluziju (Merćep, 2024).

Slika 3.

Komunikacijska ploča postavljena ispred KBC-a Osijek.

<https://sib.net.hr/vijesti/osijek/4431879/ispred-osjeckog-kbc-a-postavljena-prva-komunikacijska-ploca-za-djecu-i-odrasle-s-teskocama-u-komunikaciji/>



Važnost učinkovite komunikacije s djecom sa SKP-om sve se više prepoznaje, posebno među spomenutim stručnjacima, no iskustva roditelja u području pedijatrije upućuju na postojanje brojnih izazova. Tome zasigurno doprinosi veliki problem samog zdravstvenog sustava koji se suočava sa preopterećenošću djelatnika i manjkom resursa. Na kronični nedostatak pedijataru ukazuje se već dugi niz godina, posebno u ruralnim područjima. Hrvatska liječnička komora (2023) predstavila je rezultate Studije hrvatskog liječništva vezano za primarnu zdravstvenu zaštitu i ukazala na zabrinjavajuće podatke. Između ostalog, rezultati su pokazali da u Hrvatskoj trenutno radi samo 236 primarnih pedijataru koji iskazuju visoko nezadovoljstvo manjkom vremena za preglede i konzultacije s pacijentima te količinom administrativnog

posla. Situacija nije bolja niti za pedijatriju na razini sekundarne i tercijarne zdravstvene zaštite. Tako za popunjavanje planirane mreže Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje u primarnoj zdravstvenoj zaštiti i u bolnicama ukupno nedostaje više od 150 pedijatara. Prosječna starosna dob pedijatara je iznad 50 godina, dnevno pregledaju oko 40 pacijenata, a za svakog od njih prosječno mogu izdvojiti samo devet minuta. Analiza stavova u Studiji pokazala je da su svjesni kako manjak vremena smanjuje kvalitetu zdravstvene zaštite djece i povećava mogućnost liječničke pogreške.

Pedijatri su stručnjaci kojima se roditelji prvima obrate za pomoć i s kojima su najviše u kontaktu (Hohšteter, 2017), stoga je nužno da znaju kako pružiti adekvatnu podršku i skrb, pravovremeno ih usmjeriti drugim pružateljima usluge i dati relevantne informacije (Matijaš i Bulić, 2021). S druge strane, pokazalo se da najviše informacija roditelji dobivaju izvan zdravstvenog sustava, iz drugih izvora poput internetskih portala ili društvenih mreža (Hohšteter, 2017). Razlog tomu može biti upravo osjećaj nedovoljne kompetentnosti i znanja pedijatara o ovim teškoćama, koji se spominje u stranim istraživanjima (Corden i sur., 2022; Minnes i Steiner, 2009; Petigas i Newman, 2021; Sharkey i sur., 2014). Kako bi se pronašla potencijalna rješenja, potrebno je saznati kakva su iskustva samih pedijatara u radu s djecom sa SKP-om, s kojim se izazovima suočavaju te koliko su upoznati s metodama PK. Ova saznanja mogla bi pružiti vrijedne informacije za kreiranje potencijalnih edukacija, poboljšanje suradnje pedijatara i logopeda te zajedničko kreiranje okoline koja podržava djetetove potrebe.

2. PROBLEM ISTRAŽIVANJA

2.1. CILJ ISTRAŽIVANJA

Pregledom literature, dostupna su istraživanja o perspektivi pedijatara naspram mucanja (Kaurinović, 2021) i poremećaja glasa (Pleško, 2023), no nisu pronađena hrvatska istraživanja o iskustvima pedijatara u radu s djecom sa složenim komunikacijskim potrebama i tehnikama potpomognute komunikacije. Pedijatri su neizostavan dio tima koji je potreban ovoj djeci i osim pružanja skrbi unutar svoje domene, imaju važnu ulogu u prepoznavanju dodatnih odstupanja i upućivanja drugim stručnjacima. S obzirom na čestu potrebu za prilagođenim pristupom, cilj je ovog rada istražiti iskustva pedijatara u Hrvatskoj s djecom sa složenim komunikacijskim potrebama te sredstvima potpomognute komunikacije.

Ovim će se radom pokušati:

- Cjelovitije razumjeti izazove koji utječu na komunikaciju te potrebne vještine za pružanje zdravstvene skrbi djeci sa složenim komunikacijskim potrebama.
- Identificirati interpersonalne i okolinske čimbenike koji bi mogli doprinijeti učinkovitoj komunikaciji.
- Saznati informacije za kreiranje potencijalnih edukacija, poboljšanje suradnje pedijatara i logopeda te zajedničko kreiranje okoline koja podržava djetetove potrebe.

2.2. ISTRAŽIVAČKA PITANJA

U skladu s navedenim ciljem formirana su sljedeća istraživačka pitanja:

1. Koliko često i s kojim se složenim komunikacijskim potrebama kod djece najčešće susreću pedijatri u Hrvatskoj?
2. Postoje li i koji su najčešći izazovi u radu s ovom djecom?
3. Na koji način pedijatri uspostavljaju komunikaciju s djecom koja imaju SKP?
4. Smatraju li se dovoljno kompetentnima za rad s djecom koja imaju SKP?
5. Postoji li razlika u iskustvu s potpomognutom komunikacijom ovisno o godinama staža i postojanju zaposlenog logopeda u ustanovi?

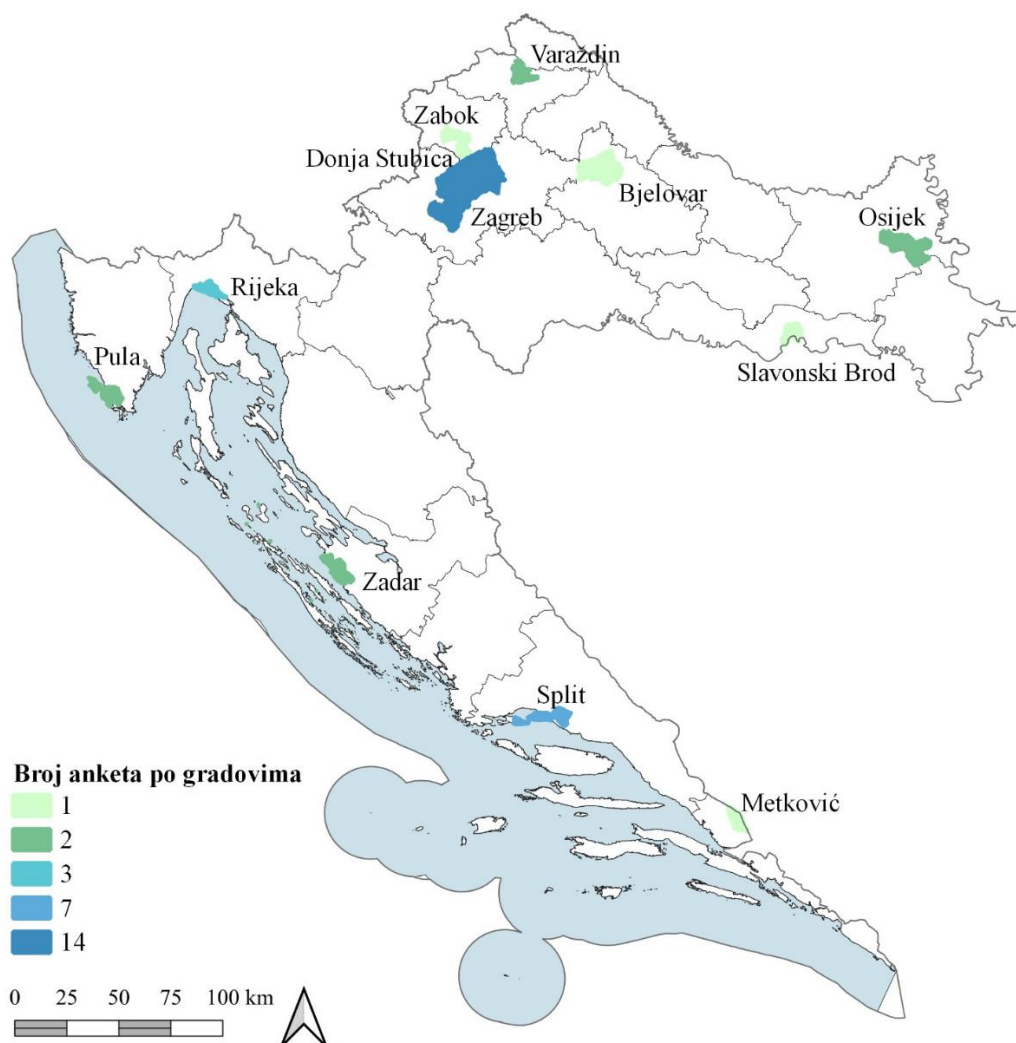
3. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

3.1. UZORAK SUDIONIKA

U istraživanju je sudjelovalo 38 pedijatara iz različitih zdravstvenih ustanova u Republici Hrvatskoj, odabranih namjernim uzorkovanjem uz kriterije da su aktivnog radnog staža i zaposleni u Hrvatskoj. S obzirom na mali broj pedijatara, istraživanju su mogli pristupiti i specijalizanti pedijatrije ako su zadovoljavali navedene kriterije. Svi uključeni dobrovoljno su pristupili ispunjavanju upitnika. Od ukupnog broja sudionika, 26 (68,4 %) uključeno je u javni sektor, a ostalih 12 (31,6 %) u privatni. Najviše ispitanika bilo zaposleno u Gradu Zagrebu (14) i Splitu (7), a detaljnija raspodjela vidljiva je na Slici 4. Nadalje, napravljena je raspodjela sudionika u dvije kategorije ovisno o radnom stažu: do 20 godina i više od 20 godina radnog iskustva.

Slika 4

Raspodjela sudionika po mjestu zaposlenja. Izrađeno u aplikaciji QGIS.



3.2. ISTRAŽIVAČKI INSTRUMENTARIJ

Za potrebe ovog istraživanja konstruiran je online upitnik *Djeca sa složenim komunikacijskim potrebama u kontekstu zdravstvenog sustava* (u daljnjem tekstu Upitnik). Izrađen je putem besplatne platforme *Google obrasci*. Sastavljen je od ukupno 26 pitanja koja su podijeljena u tri skupine: osobni podaci, iskustvo u radu s djecom sa složenim komunikacijskim potrebama te iskustva i stavovi o potpomognutoj komunikaciji. Većina pitanja nudila je mogućnost davanja višestrukih odgovora ili pak odabir jednog od ponuđenih, dok je nekoliko pitanja bilo otvorenog tipa u kojima su sudionici mogli detaljnije izraziti svoja iskustva ili stavove. Prije posljednje skupine pitanja o potpomognutoj komunikaciji, dao se kratki opis samog koncepta te iskaz majke čija je djevojčica korisnik PK-a, a koji ukazuje na važnost primjene u kontekstu zdravlja.

3.3. NAČIN PROVOĐENJA ISTRAŽIVANJA

Nakon završnog oblikovanja, Upitnik se plasirao na dva načina. Prvi je podrazumijevao slanje poveznice za ispunjavanje putem osobnih kontakata te Hrvatskom pedijatrijskom društvu koje je dalje prosljedilo Upitnik na e-mail adrese pedijatara. Za drugi način kreiran je letak s QR kodom koji se podijelio u nekoliko pedijatrijskih ambulanata u Gradu Zagrebu. Na početku Upitnika bili su navedeni kriteriji za sudjelovanje i cilj istraživanja. Predviđeno vrijeme ispunjavanja bilo je 15 minuta, a sudjelovanje je bilo dobrovoljno i anonimno, što je bilo naglašeno u informiranom pristanku. Cjelokupna provedba istraživanja i obrada podataka napravljena je u skladu s Etičkim kodeksom Sveučilišta u Zagrebu. Ispitivanje se provodilo tijekom lipnja i srpnja 2024. godine.

3.4. METODE OBRADE PODATAKA

Odgovori na otvorena pitanja analizirani su kvalitativnom metodom, dok su ostali uneseni i statistički obrađeni u programu IBM SPSS Statistics 28.0. Deskriptivnom analizom prikazan je udio ispitanika (prema kategorijama: radni staž, ustanova zaposlenja, mjesto zaposlenja i postojanje zaposlenog logopeda) te frekvencije, aritmetička sredina, standardna devijacija i postoci odgovora na određenim česticama. Rezultati deskriptivne analize prikazani su pomoću tablica i grafičkih prikaza. Kako bi se utvrdile razlike među ispitanicima na pojedinim varijablama, korišteni su sljedeći testovi: Kolmogorov-Smirnov test za provjeru normalnosti distribucije, Mann-Whitney U-test za nezavisne uzorke te Hi-kvadrat test. Za provjeru povezanosti korišten je Spearmanov koeficijent.

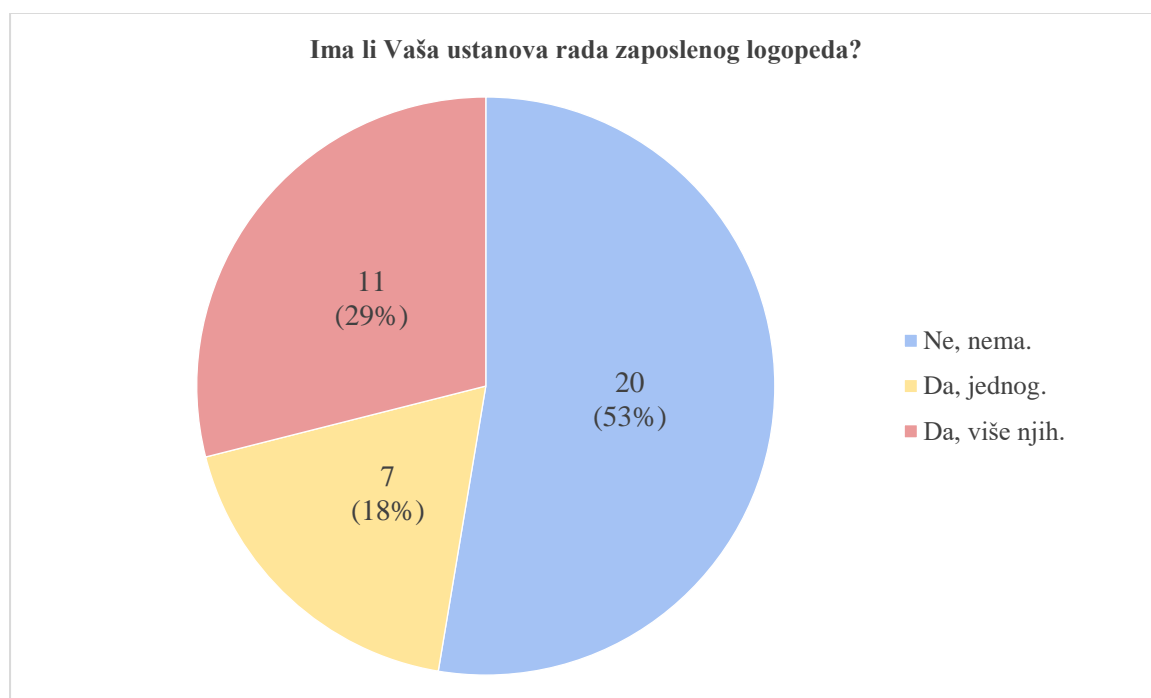
4. REZULTATI ISTRAŽIVANJA I RASPRAVA

Najprije će se predstaviti preostali podaci o sudionicima istraživanja, a nakon toga rezultati upitnika vezani uz iskustvo pedijataru u radu s djecom sa SKP-om te upoznatost s PK-om.

Radno iskustvo ispitanika proteže se u velikom rasponu od onih sa samo dvije godine do onih sa više od 40 godina staža. Kod nešto više od polovice njih nema zaposlenog logopeda u ustanovi u kojoj rade (Slika 5).

Slika 5

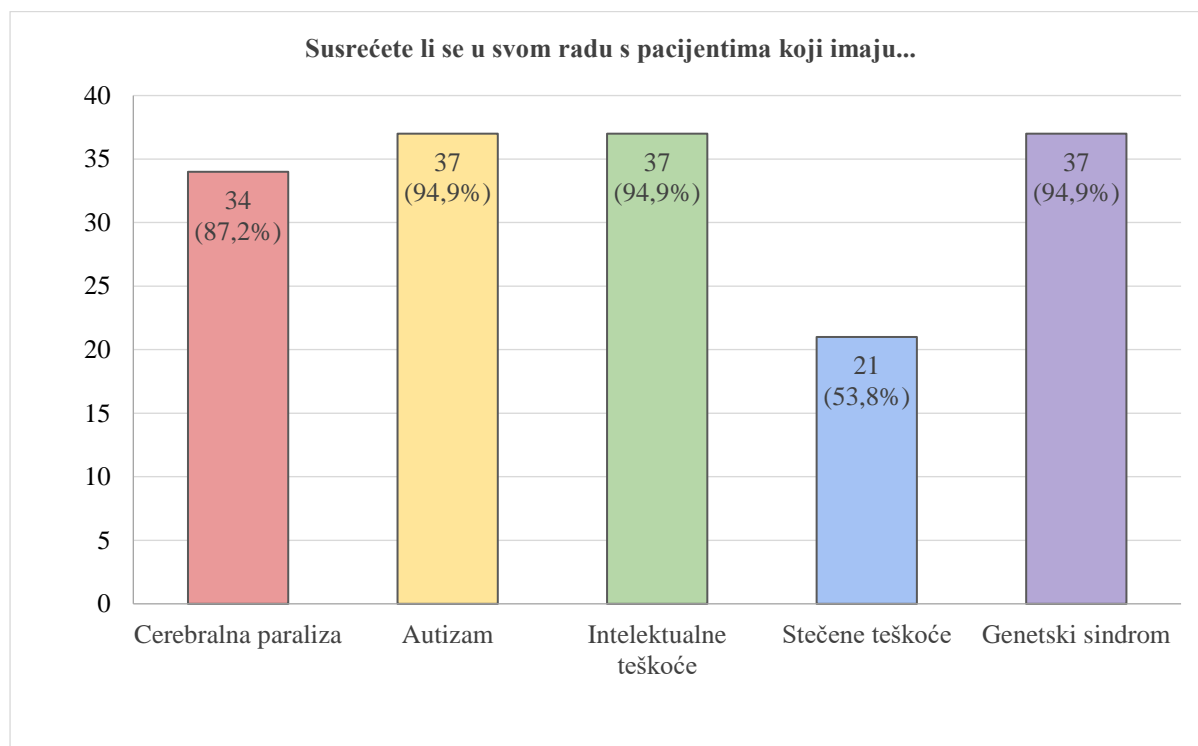
Postojanje zaposlenog logopeda u ustanovi rada ispitanika.



Prema dobivenim podacima pedijatri su se susreli s većinom razvojnih profila koje mogu pratiti složene komunikacijske potrebe. Na Slici 6 vidljivo je kako je najmanje onih koji imaju iskustva sa stečenim teškoćama, vjerojatno jer su one rjeđe kod djece u odnosu na odraslu i stariju životnu dob. Da djeca sa SKP-om čine brojnu populaciju potvrđuju rezultati pitanja o učestalosti susretanja s njima gdje većina ispitanika kao odgovor daje 3 - povremeno ili 4 - često ($M=3,58$, $SD=0,758$, $C=4,00$).

Slika 6

Frekvencija razvojnih profila s kojima se ispitanici susreću u svom radu.



Pitanje *Koji su po Vama najčešći izazovi u pružanju zdravstvene skrbi navedenoj populaciji?* bilo je otvorenog tipa, pa su odgovori grupirani u nekoliko tema koje su ispitanici najčešće navodili. Kao i u brojnim istraživanjima (npr. Perković i sur., 2020; Petigas i Newman, 2021) najviše ispitanika spominje nedostatak vremena kao glavni čimbenik koji im otežava rad s djecom sa SKP-om i prilagođeni pristup. Prema analizi Hrvatske liječničke komore (2023) pedijatri prosječno imaju oko 200 pacijenata više nego što je predviđeno pravilnikom HZZO-a što svakako predstavlja veliko opterećenje u radu. Mnogo odgovora ispitanika odnosi se i na otežanu komunikaciju koja je osim za probleme sustava vezana i uz osjećaj nedovoljne kompetentnosti za rad s ovom populacijom, odnosno nepoznavanjem strategija kojima bi se podržale komunikacijske potrebe ove djece. Osim toga, jedan je izazov vezan uz ulogu pedijatra kao koordinatora zdravstvenih usluga, posebno kod djece kod koje postoje višestruke teškoće i koja imaju potrebu za više drugih stručnjaka. Pedijatri su svjesni važnosti holističkog pristupa u radu, no upravo takav oblik potpore navode kao zahtjevan i ponekad nemoguć u trenutnim uvjetima rada. Detaljniji prikaz odgovora vidljiv je u Tablici 1.

Tablica 1

Odgovori sudionika na čestici „Koji su po Vama najčešći izazovi u pružanju zdravstvene skrbi navedenoj populaciji?“, grupirani u četiri teme uz primjere iskaza.

Tema	Primjeri iskaza
<p>Otežana komunikacija:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nerazumijevanje pacijenta • Uspostavljanje odnosa 	<p><i>Otežano razumijevanje djetetovih potreba. Neuspješna komunikacija. Pristup djetetu. Povremeno otežana komunikacija i suradljivost. Zadobivanje povjerenja.</i></p>
<p>Sustav:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vremensko ograničenje • Duge liste čekanja • Nedostatak stručnjaka • Centralizacija usluga 	<p><i>Nedostupnost stručnjaka (logopeda, rehabilitatora, psihologa, dječjih fizijatara...) Dugo čekanje na specijalističke preglede. Neadekvatni prostori (npr. čekaonice). Premalo vremena koje je predviđeno za pojedinog pacijenta. Nedovoljan broj ustanova koje pružaju potrebne usluge.</i></p>
<p>Složeni razvojni profili:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Komorbiditeti • Komplikacije • Potreba za više stručnjaka 	<p><i>Postojanje komorbiditeta. Dodatne komplikacije zdravstvenog stanja. Jako puno subspecijalista koje moraju obilaziti. Neznanje.</i></p>
<p>Holistički pristup:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Koordinacija više usluga • Pružanje potrebne podrške • Komunikacija sa skrbnicima 	<p><i>Koordinacija stručnjaka. Nedostatak timskog pristupa. Osiguravanje holističkog pristupa. Stručna podrška. Psihološka, zdravstvena i materijalna podrška skrbnicima. Nedovoljno informirani roditelji. Roditelji koji negiraju teškoće.</i></p>

Dio pitanja vezanih uz iskustvo u radu s djecom sa SKP-om činile su tvrdnje za koje su ispitanici trebali ocijeniti koliko se slažu s njima koristeći Likertovu skalu s pet stupnjeva (1 - Uopće se ne slažem, 5 – U potpunosti se slažem). Deskriptivni podaci za svih šest tvrdnji mogu se vidjeti u Tablici 2.

Tablica 2

Deskriptivni podaci za slaganje s navedenim tvrdnjama.

Tvrdnja	Minimum	Maksimum	Aritmetička sredina	Standardna devijacija	Medijan
Sva djeca s ovim teškoćama otežano komuniciraju zbog ispodprosječnih intelektualnih sposobnosti.	1	4	1,95	0,957	2,00
Prema mojem iskustvu djeca koja otežano komuniciraju putem govora ne razumiju me kada im se obraćam.	1	4	2,00	0,870	3,00
Tijekom studija sam stekao/la kompetencije za rad s ovom populacijom.	1	5	2,11	1,085	2,00
Rad s ovom populacijom predstavlja mi izazov u radu.	1	5	3,76	1,025	4,00
Neophodna mi je prisutnost nekog člana obitelji tijekom zdravstvenog pregleda ili postupka ove populacije.	2	5	4,29	1,063	5,00
Pomagala koja mogu pomoći djeci koja otežano komuniciraju putem govora dostupna su u Hrvatskoj.	1	5	2,79	0,875	3,00

Rezultati za prve dvije tvrdnje koje su ujedno česti mitovi u ovom području, pokazuju kako velik broj pedijatara razlikuje intelektualne sposobnosti od komunikacijskih te jezično razumijevanje od jezične proizvodnje putem govora. Tako se s tim tvrdnjama ispitanici najčešće nisu slagali. Međutim, za sljedeće dvije tvrdnje većina je ispitanika odgovorila kako se slaže ili se slaže u potpunosti što potvrđuje kako im rad s djecom sa SKP-om predstavlja izazov i zahtijeva prilagodbu u pružanju usluga. Kao i u istraživanju Davico i sur. (2023), gotovo svi su se složili kako je prisutnost roditelja neophodna i korisna. Jedna tvrdnja odnosila se na zadovoljstvo sa stečenim kompetencijama tijekom studija. Rezultati pokazuju kako pedijatri smatraju da tijekom obrazovanja nisu dobili dovoljno znanja i strategija za podršku ovoj djeci. Žudić (2022) je napravila pregled programa diplomskog studija medicine, specijalističkog usavršavanja iz pedijatrije te poslijediplomskog specijalističkog studija. Uočeno je kako studenti zaista imaju mali broj prilika za stjecanje kompetencija za rad s ovom populacijom kao i informacija koje roditelji očekuju od djetetovog pedijatra ako postoje neka odstupanja. Posljednjom tvrdnjom htjela se provjeriti svjesnost pedijatara o postojanju oblika podrške poput PK-a i mogućnosti njezine primjene. Nažalost, velik dio ispitanika smatra kako

pomagala koja mogu pomoći djeci koja otežano komuniciraju putem govora nisu dostupna u Hrvatskoj ili pak nisu sigurni u to. Moguće objašnjenje je često uvriježeno mišljenje da PK zahtijeva velike financijske izdatke i složene postupke, odnosno zanemaruju se tehnike PK-a bez pomagala i one s niskotehnološkim sredstvima. Kako bi se utvrdilo postoji li razlika u slaganju s ovim tvrdnjama s obzirom na staž i prisutnost zaposlenog logopeda, ispitanike se podijelilo u dvije relevantne kategorije (za staž: manje od 20 godina staža i više od 20 godina; za zaposlenog logopeda: nema logopeda i ima jednog ili više). Zbog nezadovoljenih uvjeta za parametrijski test, korišten je Mann-Whitney U-test za dva nezavisna uzorka. Pronađena je statistički značajna razlika, srednjeg učinka, u ocjeni izazova u radu s djecom sa SKP-om između pedijataru s manje od 20 godina staža i onih s više ($U=113,00$, $p=0,039$, $p<0,05$, $r=0,33$). Pedijatri s više od 20 godina staža (središnji rang=23,05) smatraju da im rad s djecom sa SKP-om predstavlja veći izazov od pedijataru s manje od 20 godina staža (središnji rang=15,95). Za preostalih pet tvrdnji nije utvrđena statistički značajna razlika s obzirom na staž ($p>0,05$) (Tablica 3), dok s obzirom na zaposlenog logopeda nema razlike niti za jednu tvrdnju ($p>0,05$) (Tablica 4).

Tablica 3

Rezultati Mann-Whitney U-testa za varijablu Staž.

RAZLIKE S OBZIROM NA STAŽ	Mann-Whitney U	Z	Asymp. Sig. (2-tailed)
Sva djeca s ovim teškoćama otežano komuniciraju zbog ispodprosječnih intelektualnih sposobnosti.	152,00	-0,881	0,378
Prema mojem iskustvu djeca koja otežano komuniciraju putem govora ne razumiju me kada im se obraćam.	171,00	-0,293	0,770
Tijekom studija sam stekao/la kompetencije za rad s ovom populacijom.	139,50	-1,261	0,207
Rad s ovom populacijom predstavlja mi izazov u radu.	113,00	-2,062	0,039*
Neophodna mi je prisutnost nekog člana obitelji tijekom zdravstvenog pregleda ili postupka ove populacije.	163,50	-0,576	0,565
Pomagala koja mogu pomoći djeci koja otežano komuniciraju putem govora dostupna su u Hrvatskoj.	160,00	-0,654	0,513

Tablica 4

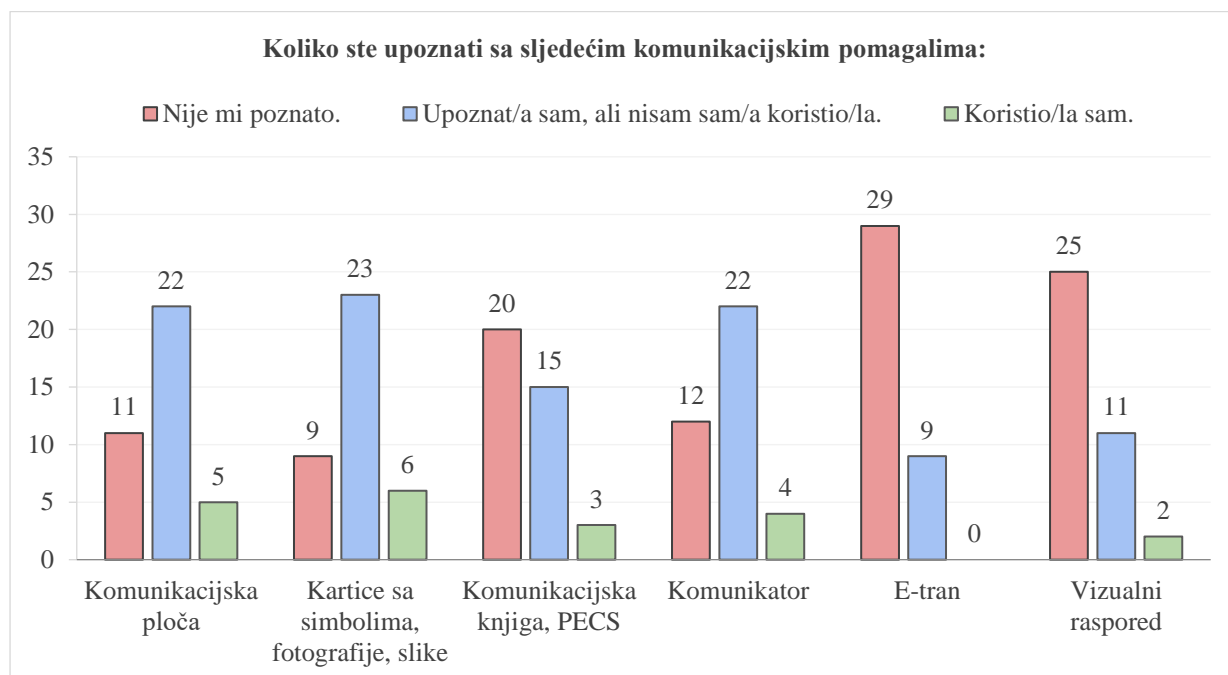
Rezultati Mann-Whitney U-testa za varijablu Zaposleni logoped.

RAZLIKE S OBZIROM NA ZAPOSLENOG LOGOPEDA	Mann-Whitney U	Z	Asymp. Sig. (2-tailed)
Sva djeca s ovim teškoćama otežano komuniciraju zbog ispodprosječnih intelektualnih sposobnosti.	145,00	-1,083	0,279
Prema mojem iskustvu djeca koja otežano komuniciraju putem govora ne razumiju me kada im se obraćam.	133,00	-0,575	0,586
Tijekom studija sam stekao/la kompetencije za rad s ovom populacijom.	151,00	-0,893	0,372
Rad s ovom populacijom predstavlja mi izazov u radu.	129,00	-1,560	0,119
Neophodna mi je prisutnost nekog člana obitelji tijekom zdravstvenog pregleda ili postupka ove populacije.	166,00	-0,475	0,635
Pomagala koja mogu pomoći djeci koja otežano komuniciraju putem govora dostupna su u Hrvatskoj.	162,00	-0,575	0,586

Komunikacijske ploče, vizualni rasporedi, socijalne priče i komunikacijska putovnica mogu pružiti veliku podršku u bolničkom okruženju. Međutim, interes za ova pomagala i njihova primjena u radu još uvijek nije dovoljno raširena među medicinskim osobljem (Oulton i sur., 2018). To potvrđuju i odgovori na sljedeću kategoriju pitanja kojom se pokušalo detaljnije ispitati poznavanje PK-a i iskustvo s njome. Najprije je ispitanicima predstavljeno nekoliko komunikacijskih pomagala, pri čemu je bilo potrebno označiti jesu li s njima upoznati te jesu li ih koristili. Kao što je vidljivo na Slici 6 polovica ispitanika barem je čula za većinu navedenih pomagala.

Slika 6

Upoznatost ispitanika s navedenim komunikacijskim pomagalicama.



Izuzetak su E-tran okviri i vizualni rasporedi za koje znatno više pedijatar navodi kako im nisu poznati. Mali je broj onih koji su koristili neko sredstvo PK-a u svome radu. Prema dobivenim podacima najčešće su to bila niskotehnološka sredstva poput slika/fotografija ili komunikacijskih ploča. S obzirom na veliki broj djece koja imaju potrebu za ili su korisnici PK-a, zanimljivo je kako je samo nekoliko ispitanika koristilo komunikacijsku knjigu ili komunikator. Jedan od razloga vjerojatno je i taj što djeca sa SKP-om koja su već korisnici PK-a, nažalost često ne nose svoje komunikacijsko pomagalo sa sobom ili ga pak onda ne koriste (Hemsley, Kuec i sur, 2013). Tako većina ispitanika i u ovom istraživanju (65,8%) navodi kako nijedno dijete nije došlo na pregled ili bolnički smještaj sa svojim komunikacijskim pomagalom, dok ih je znatno manje (31,6%) imalo takvo iskustvo ili nisu sigurni (2,6%).

Rosandić Grgić i Ivšac Pavliša (2021) upravo naglašavaju koliko je važno da se pomagalo koristi i izvan kuće te da okolina prihvati takav način komunikacije i podrži ga. Međutim, tu se nailazi na problem nedovoljnih kompetencija stručnjaka koji rade s ovom populacijom, a koji navode i roditelji (Lesić, 2019). Prema izjavama roditelja podrška sustav izostaje, rijetko tko je upoznat s PK-om te su na kraju oni ti koji sve moraju prenositi. To potvrđuju i odgovori na sljedećoj čestici upitnika u kojem su pedijatri trebali označiti na koje sve načine uspostavljaju komunikaciju ako dijete nema komunikacijsko pomagalo. Najviše ispitanika

navodi kako su upravo roditelji ti koji onda prenose poruku. Ostale metode su pojednostavljivanje uputa, korištenje gesta ili pak dostupnih fotografija, a samo nekoliko ispitanika navelo je pomoć drugog stručnjaka (npr. logopeda, edukacijskog rehabilitatora ili radnog terapeuta). Svako dijete trebalo bi dobiti priliku za komunikaciju, jer će na taj način ono postati samostalnije i manje ovisno o roditeljima, što može pozitivno djelovati i na njegovo samopouzdanje te sliku o sebi (Hemsley, Lee i sur., 2013).

Budući da djeca sa SKP-om trebaju zdravstvene usluge različitih stručnjaka, neophodno je da svaki od njih posjeduje znanja i vještine kojima će podržati komunikacijske i razvojne potrebe ove djece, uključujući i strategije PK-a. Za to su nužne edukacije i suradnja sa stručnjacima koji posjeduju ova znanja, npr. logopedi (Gormley i Light, 2021). Nažalost, kao što pokazuju i rezultati ovog istraživanja, mnoge zdravstvene institucije nemaju zaposlenog logopeda ili imaju samo jednog, što otežava mogućnost koordinirane suradnje i stvaranja multidisciplinarnog tima. Međutim, komunikacija uključuje minimalno dvije osobe, pa učinkovitost komunikacije ne ovisi samo o pedijatrima ili bilo kojem drugom zdravstvenom djelatniku. Upravo iz toga proizlazi još jedna uloga logopeda, a to je da pripremi osobu sa SKP-om za interakciju u zdravstvenoj ustanovi tako da joj pomogne razviti potrebne komunikacijske vještine, da ju upozna s metodama potpomognute komunikacije i uključi njezinu obitelj kao podršku (Burns i sur., 2012).

Kako bi se odgovorilo na istraživačko pitanje postoji li razlika u poznavanju metoda PK-a s obzirom na staž i postojanje zaposlenog logopeda, proveden je Hi-kvadrat test (Tablica 4 i Tablica 5). Odgovori na varijabli o komunikacijskim pomagalima kodirani su kao 1 ako je odgovor bio *Upoznat/a sam, ali nisam koristio/la.* ili *Koristio/la sam.*, a kao 2 ako je odgovor bio *Nije mi poznato.* Zatim su rezultati za svaku od navedenih čestica zbrojeni i grupno analizirani pomoću Hi-kvadrata.

Tablica 4

Rezultati Hi-kvadrat testa za varijablu Staž.

Hi-kvadrat test			
STAŽ	Vrijednost	df	Asymptotic Significance (2-sidede)
Pearson Chi-square	1,727	1	0,189
Likelihood ratio	1,742	1	0,187
Linear-by-Linear Association	1,682	1	0,195
N of Valid Cases	38		

UPOZNATOST S OBZIROM NA STAŽ		1	2	Total	
Stož	<20	Count	13	6	19
		% within Staž	68,4 %	31,6 %	100,0 %
		% within Upoznatost	59,1 %	37,5 %	50,0 %
	>20	Count	9	10	19
		% within Staž	47,4 %	53,6 %	100,0 %
		% within Upoznatost	40,9 %	62,5 %	50,0 %
Total	Count	22	16	38	
	% within Staž	57,9 %	42,1 %	100,0 %	
	% within Upoznatost	100,0 %	100,0 %	100,0 %	

Tablica 4

Rezultati Hi-kvadrat testa za varijablu Zaposleni logoped.

Hi-kvadrat test			
ZAPOSLENI LOGOPED	Vrijednost	df	Asymptotic Significance (2-sided)
Pearson Chi-square	0,874	1	0,350
Likelihood ratio	0,877	1	0,349
Linear-by-Linear Association	0,851	1	0,356
N of Valid Cases	38		

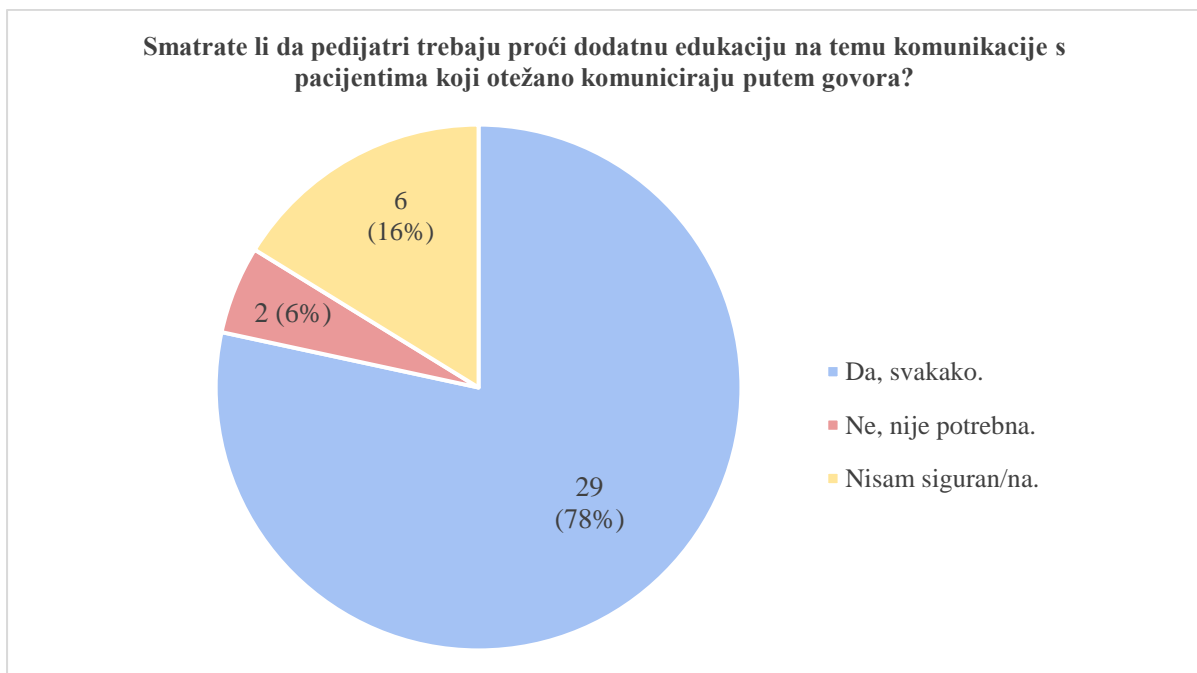
UPOZNATOST S OBZIROM NA ZAPOSLENOG LOGOPEDA			1	2	Total
Zaposleni logoped	Nema nijednog.	Count	13	7	20
		% within Zaposleni logoped	65,0 %	35,0 %	100,0 %
		% within Upoznatost	59,1 %	43,8 %	52,6 %
	Jedan ili više njih.	Count	9	9	18
		% within Zaposleni logoped	50,0 %	50,0 %	100,0 %
		% within Upoznatost	40,9 %	56,3 %	47,4 %
Total	Count	22	16	38	
	% within Zaposleni logoped	57,9 %	42,1 %	100,0 %	
	% within Upoznatost	100,0 %	100,0 %	100,0 %	

Prema dobivenim podacima nije pronađena statistički značajna razlika u upoznatosti s komunikacijskim pomagalicama između ispitanika s više i onih s manje staža ($\chi^2=1,727, p>0,05$), kao niti između onih koji nemaju logopeda u ustanovi rada i onih koji imaju ($\chi^2=0,874, p>0,05$). Ovo pokazuje da više radnog iskustva ne osigurava dodatna znanja za pružanje usluga, kao i na izostanak promjena u nastavnom programu na studiju medicine. Također, neznan utjecaj zaposlenog logopeda mogao bi upućivati na izostanak multidisciplinarnog rada i suradnje.

Analizom rezultata na čestici *Smatrate li da pedijatri trebaju proći dodatnu edukaciju na temu komunikacije s pacijentima koji otežano komuniciraju putem govora?* pokazalo se da među pedijatrima postoji veliki interes za širenjem znanja i stjecanjem dodatnih kompetencija u ovom području (Slika 7). To potvrđuju i visoke ocjene za svih pet predloženih tema prema kriteriju korisnosti (1 - Uopće nije korisna, 5 - Vrlo korisna tema). Zbrajanjem ocjena i usporedbom ukupnih rezultata uvidjelo se kako *Općenito o potpomognutoj komunikaciji* smatraju najkorisnijom temom. To je u skladu i s razlozima za edukaciju koje navode, a koji se najviše odnose na dobivanje znanja kako olakšati komunikaciju s djecom sa SKP-om te pružiti što kvalitetniju podršku.

Slika 7

Raspodjela odgovora na pitanje o potrebi za edukacijama iz područja učinkovite komunikacije s pacijentima sa SKP-om.



S ciljem provjere povezanosti slaganja s tvrdnjom *Složene komunikacijske potrebe predstavljaju mi izazov u radu* i potrebe za edukacijom, korišten je Spearmanov koeficijent korelacije. Analizom je pronađena laka pozitivna povezanost ovih dviju čestica upitnika ($r_s=0,385$, $df=36$, $p=0,017$, $p<0,05$). Oni koji percipiraju rad s djecom sa SKP-om većim izazovom češće smatraju da su potrebne edukacije ($M=3,13$, $SD=0,64$) od onih koji to doživljavaju manje izazovno ($M=3,93$, $SD=1,048$).

U uvodnom dijelu rada na Slici 1 prikazana su neka komunikacijska pomagala koja mogu biti od velikog značaja u zdravstvenom okruženju. Ispitanici su trebali označiti za koje od tih pomagala smatraju da bi pacijenti koji čekaju na red na odjelu ili u ambulanti mogli koristiti. Gotovo svi navode slikovnicu koja prikazuje medicinske postupke, komunikacijsku ploču i slike, što pokazuje da su prepoznali potencijal niskotehnoških sredstava PK-a. Uz vizualni raspored, ovi alati mogu osigurati predvidljivu okolinu, olakšati razumijevanje medicinskih postupaka i/ili služiti kao sredstvo za izražavanje svojih potreba i osjećaja. Na taj način zdravstvene ustanove postaju inkluzivno okruženje za djecu sa SKP-om. Međutim, pedijatri uočavaju neke prepreke i navode kako je za to ponovno potrebno znanje o tim pomagalima koje većina njih nema, dodatna priprema koja oduzima puno vremena te određena financijska sredstva. Budući da se i u prethodnim istraživanjima kao problem spominje nedostatak vremena za prilagodbe rada djeci sa SKP-om, Thuneberg i sur. (2012) kao potencijalno rješenje predlažu univerzalni dizajn. Koncept univerzalnog dizajna podrazumijeva da bi korištenje metoda PK-a, poput slika ili visokotehnoških uređaja, trebalo provoditi sa svakim ili gotovo svakim djetetom. Ispitanici u ovom istraživanju također su mogli podijeliti nekoliko prijedloga za poboljšanje kvalitete pruženih usluga djeci sa SKP-om. Ispod su navedena dva koja su se posebno istaknula, a odnose se na reorganizaciju zdravstvenog sustava te studijskog programa:

1. *Potrebno je osnovati centre u kojima će pacijenti imati sve stručnjake **na jednom mjestu**.*
2. *Bilo je postavljeno pitanje o stjecanju ovakvih znanja na medicinskim fakultetima. Nažalost u moje vrijeme studiranja je isto bilo na nuli, ali nažalost i u radu sa studentima primjećujem da se **ništa nije bitno promijenilo**. Vodim vježbe na jednoj katedri te zajedno sa svojim kolegama organiziramo terenske vježbe upravo na mjestima (Centri za autizam, odgoj i obrazovanje, rehabilitaciju sluha i govora, rehabilitaciju, Udrugama koje skrbe o osobama s intelektualnim poteškoćama, kronično oboljelima, ovisnicima i sl.), koja nisu posjetili, a doći će u kontakt s djecom s TUR ili osobama s invaliditetom.*

5. ZAKLJUČAK

Djeca sa SKP-om ne mogu izraziti svoje želje i potrebe ili prenijeti željenu poruku uobičajenim putem odnosno govorom i kandidati su za intervenciju koja uključuje potpomognutu komunikaciju. Učinkovita komunikacija između pacijenta i pružatelja usluge ima važnu ulogu u pružanju kvalitetne zdravstvene skrbi. Ukoliko je ona narušena, to može negativno utjecati na donošenje kliničkih odluka, odabir tretmana te izazvati frustraciju kod osoba. Pedijatri kao stručnjaci koji kontinuirano prate dijete i kojima će se roditelji prvi obratiti za pomoć, trebaju imati dodatna znanja i strategije kako bi pružanje svojih usluga prilagodili specifičnim komunikacijskim potrebama ove djece. Ipak, i ovo je istraživanje potvrdilo da se mnogi osjećaju nedovoljno kompetentno te da im rad s djecom sa SKP-om često predstavlja izazov. Također, složili su se kako im je prisutnost roditelja neophodna kod pružanja usluga za ovu djecu. Iako na neke okolinske faktore poput ograničenog vremena, preopterećenosti brojem pacijenata ili nedovoljno stručnog kadra, ne mogu utjecati, pokazali su interes za edukacije kako bi povećali vlastite kompetencije i naučili strategije za prevladavanje ovih prepreka. Jedna od njih je potpomognuta komunikacija koja može pružiti potrebnu podršku u komunikaciji i olakšati suradnju s pacijentima sa SKP-om. Nažalost, rezultati su pokazali kako mali broj ispitanika koristi neko komunikacijsko pomagalo u radu, ali i da samo neki imaju iskustvo dolaska djeteta u zdravstvenu ustanovu noseći ga sa sobom. Valja istaknuti kako su za većinu pomagala ipak čuli što je pokazatelj širenja svjesnosti o ovom području i blagog napretka u zdravstvenom sustavu.

Iako nisu nužno stručnjaci za PK, istraživanja pokazuju kako bi pedijatri trebali imati osnovna znanja o takvom obliku podrške kako bi prepoznali potencijalne korisnike, uputili ih stručnjacima za PK te i sami primijenili potrebne metode PK-a u radu. Ovo istraživanje nije pokazalo razlike u upoznatosti s PK-om s obzirom na staž niti postojanje zaposlenog logopeda u ustanovi rada. To se može povezati i s nezadovoljstvom sa stečenim znanjima o djeci s teškoćama u razvoju tijekom studija zbog zastarjelog programa te izostankom suradnje među stručnjacima. Budući da djeca sa SKP-om najčešće trebaju tim stručnjaka različitog profila, pedijatri su svjesni važnosti koordinacije tih usluga. Ipak, smatraju da je zbog ograničenja zdravstvenog sustava to vrlo teško provesti. Svijetli primjer rješavanja ovih izazova su projekti koji su se počeli provoditi posljednjih desetak godina, a koji su usmjereni na osiguravanje potrebnih sredstava i edukacije stručnjaka za poboljšanje kvalitete usluga djeci sa SKP-om.

Ako postoji multidisciplinarni tim koji posjeduje strategije i resurse za pružanje potrebne podrške, pristup postaje holistički, odnosno uzima se u obzir cjelokupni razvojni profil djeteta i tako teži iskorištavanju njegova potencijala (Thompson, 2018). Na taj način stručnjaci osjećaju veće zadovoljstvo pruženim uslugama i vlastitom kompetencijom, djeca i roditelji ne osjećaju frustraciju tijekom dolaska u zdravstvenu ustanovu te se smanjuje vjerojatnost za dodatne komplikacije i medicinske pogreške. Sve navedeno može se zaključiti navodom majke jedne djevojčice sa SKP-om (UNICEF, 2023):

*„Maja je u nekoliko navrata bila hospitalizirana. Tada smo se susreli s velikim problemima, kako Maji objasniti zašto mora biti u bolnici, što se događa s njezinim zdravljem...Medicinsko osoblje na odjelu gdje je tada bila hospitalizirana bilo je uistinu prekrasno, toplo, susretljivo, puno ljubavi i razumijevanja. Usprkos svemu Maji je bilo teško i vjerujem, da smo tada imali alat u rukama koji imamo sada, da bismo svi skupa lakše mogli objasniti Maji i bili bismo u manje izazovnoj situaciji. **Važno je prilagoditi svoj jezik djetetu jer samo tako da se svi možemo osjećati ugodno, kad svi pričamo istim jezikom možemo se razumjeti.**“*

6. LITERATURA

Akademija za razvojnu rehabilitaciju (2024). *O nama*. <https://akademija-rr.hr/o-nama/>

Al-Beltagi M. (2021). Autism medical comorbidities. *World journal of clinical pediatrics*, 10(3), 15–28. <https://doi.org/10.5409/wjcp.v10.i3.15>

Al-Jabri, B., Alnuwaiser, S., Abdulghaffar, H., Almuhanha, R., Salaam, S., Brika, R., Addas, A. i Bedaiwi, H. (2023). Healthcare Experience of Pediatric Patients with Autism Spectrum Disorders in Saudi Arabia: A Cross-Sectional Study. *Pediatric reports*, 15(3), 452–461. <https://doi.org/10.3390/pediatric15030042>

Američka psihijatrijska udruga (2014). *Dijagnostički i statistički priručnik za duševne poremećaje, peto izdanje (DSM-5)*. Jastrebarsko: Naklada Slap.

Beukelman, D.R. i Mirenda, P. (2013). *Augmentative and Alternative Communication: Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs*. Baltimore, MD: Brookes.

Blackstone, S. W. i Pressman, H. (2015). Patient Communication in Health Care Settings: new Opportunities for Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 32(1), 69–79. <https://doi.org/10.3109/07434618.2015.1125947>

Brady, NC, Bruce, S., Goldman, A., Erickson, K., Mineo, B., Ogletree, BT, Paul, D., Ronski, M., Sevcik, R., Siegel, E., Schoonover, J., Snell, M., Sylvester, L. i Wilkinson, K. (2016.). Komunikacijske usluge i podrška osobama s teškim invaliditetom: Smjernice za procjenu i intervenciju. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(2), 121–138.

Burns, K. H., Casey, P. H., Lyle, R. E., Bird, T. M., Fussell, J. J. i Robbins, J. M. (2010). Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. *Pediatrics*, 126(4), 638–646. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1658>

Cepanec, M. (2023). *Rani komunikacijski razvoj*. Jastrebarsko: Naklada Slap.

Corden, K., Brewer, R. i Cage, E. (2022). A systematic review of healthcare professionals' knowledge, self-efficacy and attitudes towards working with autistic people. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(3), 386–399.

Costello, J. M., Patak, L. i Pritchard, J. (2010). Communication vulnerable patients in the pediatric ICU: Enhancing care through augmentative and alternative communication. *Journal of pediatric rehabilitation medicine*, 3(4), 289–301. <https://doi.org/10.3233/PRM-2010-0140>

Davico, C., Marcotulli, D., Succi, E., Canavese, C., Bodea, A. F., Pellegrino, M., ... i Vitiello, B. (2023). Working with Children with Autism Undergoing Health-Care Assessments in a Day Hospital Setting: A Perspective from the Health-Care Professionals. *Children*, 10(3), 476.

Desch, L. W., Gaebler-Spira, D. i Council on Children With Disabilities (2008). Prescribing assistive-technology systems: focus on children with impaired communication. *Pediatrics*, 121(6), 1271–1280. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-0695>

Finke, E. H., Light, J. i Kitko, L. (2008). A systematic review of the effectiveness of nurse communication with patients with complex communication needs with a focus on the use of augmentative and alternative communication. *Journal of clinical nursing*, 17(16), 2102–2115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02373.x>

Gray, C. (1994). *The new social story book*. Arlington, TX: Future Horizons.

Hemsley, B., Kuek, M., Bastock, K., Scarinci, N. i Davidson, B. (2013). Parents and children with cerebral palsy discuss communication needs in hospital. *Developmental Neurorehabilitation*, 16(6), 363–374. <https://doi.org/10.3109/17518423.2012.758187>

Hemsley, B., Lee, S., Munro, K., Seedat, N., Bastock, K. i Davidson, B. (2013). Supporting communication for children with cerebral palsy in hospital: Views of community and hospital staff. *Developmental Neurorehabilitation*, 17(3), 156–166. <https://doi.org/10.3109/17518423.2012.741149>

Horrige, K. (2019). SEND for the paediatrician: children and young people with special educational needs and disabilities. *Paediatrics and Child Health*, 29(10), 415-421.

Hohšteter, D. (2017). *Podrška roditeljima djece s poremećajima iz spektra autizma* (Završni rad). Koprivnica: Sveučilište Sjever. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:621215>

Hrvatska liječnička komora (2023). *Studija hrvatskog liječništva 2022*. Anketno istraživanje. <https://www.hlk.hr/alarmantne-brojke-hrvatskoj-nedostaje-257-obiteljskih-lijecnika-110-ginekologa-i-90-pedijataru-u-pzz-u.aspx>

Hurtig, R.R., Alper, R.M. i Berkowitz, B. (2018). The cost of not addressing the communication barriers faced by hospitalized patients. *Perspectives of the ASHA special interest groups*, 3(12), 99-112 .

HZZO (2024). *Osnovna lista ortopedskih i drugih pomagala*. <https://hzzo.hr/zdravstvena-zastita/medicinski-proizvodi>

Ivšac Pavliša, J. (neobjavljeni materijal). *Preporuke za unaprjeđenje usluga i pristupa potpomognutoj komunikaciji i asistivnoj tehnologiji*.

Ivšac Pavliša, J. (2018). *Izgradnja nacionalnih kapaciteta za primjenu potpomognute komunikacije (PK) kao metode rane intervencije za djecu od 0-8 godina s razvojnim odstupanjima/teškoćama*, izlaganje na Završnom događaju projekta

Ivšac Pavliša, J. (2021). Riječ-dvije prije početka. U: Ivšac Pavliša, J. (Ur). *Potpomognuta komunikacija kao metoda rane intervencije*. Zagreb: Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu. <http://usluge.ict-aac.hr/udzbenik-pk/>

Ivšac Pavliša, J. i Jurjak, M. (2021). Osnove potpomognute komunikacije i vizualne podrške. U: Ivšac Pavliša, J. (Ur). *Potpomognuta komunikacija kao metoda rane intervencije*. Zagreb: Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu. <http://usluge.ict-aac.hr/udzbenik-pk/>

Ivšac Pavliša, J., Ljubešić, M. i Jerečić, I. (2012). The use of AAC with young children in Croatia—from the speech and language pathologist's view. U: *Agent and Multi-Agent Systems. Technologies and Applications: 6th KES International Conference, KES-AMSTA 2012, Dubrovnik, Croatia, June 25-27, 2012. Proceedings 6* (str. 221-230). Springer Berlin Heidelberg.

Jansson, S., Martin, T. R. S., Johnson, E. i Nilsson, S. (2019). Healthcare professionals' use of augmentative and alternative communication in an intensive care unit: A survey study. *Intensive & critical care nursing*, 54, 64–70. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2019.04.002>

Johnson, N. L. i Rodriguez, D. (2013). Children with autism spectrum disorder at a pediatric hospital: a systematic review of the literature. *Pediatric nursing*, 39(3), 131–141.

Johnson, N. L., Bekhet, A., Robinson, K. i Rodriguez, D. (2014). Attributed meanings and strategies to prevent challenging behaviors of hospitalized children with autism: two perspectives. *Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 28(5), 386–393. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2013.10.001>

Kaurinović, M. (2021). *Svjesnost pedijatara o mucanju* (Diplomski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:200165>

Light, J. (1989). Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems. *Augmentative and Alternative Communication*, 5, 137–144.

Lipkin, M., Kissane, D. B. B., Butow, P., Bylund, C. L., Noble, S. i Wilkinson, S. (2017). The history of communications skills knowledge and training. *Oxford Textbook of Communication in Oncology and Palliative Care*, 3-9.

Liptak, G. S., Stuart, T. i Auinger, P. (2006). Health care utilization and expenditures for children with autism: data from U.S. national samples. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(7), 871–879. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0119-9>

Matijaš, T. i Bulić, D. (2021). Promicanje međusektorske suradnje u modelu rane intervencije. *Paediatrica Croatica*, 65 (4), 174-179. <https://doi.org/10.13112/PC.2021.30>

Matijaš, T., Bulić, D. i Kralj, T. (2019). Timski pristup u ranoj intervenciji u djetinjstvu. *Medicina Fluminensis*, 55(1), 16-23. https://doi.org/10.21860/medflum2019_216318

Mejaški Bošnjak, V. (2003). Akademija za razvojnu rehabilitaciju u Hrvatskoj. *Paediatrica Croatica*, 47(2). <https://www.paedcro.com/hr/206-206>

Merćep, M. (2024). *Uloga i značaj komunikacijskih ploča na javnim površinama* (Diplomski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:878459>

Minnes, P. i Steiner, K. (2009). Parent views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome. *Child: care, health and development*, 35(2), 250–256. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00931.x>

Noritz, G., Davidson, L., Steingass, K. i Council on Children With Disabilities, and the AMERICAN ACADEMY FOR CEREBRAL PALSY AND DEVELOPMENTAL MEDICINE (2022). Executive Summary: Providing a Primary Care Medical Home for Children and Youth With Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 150(6), e2022060056. <https://doi.org/10.1542/peds.2022-060056>

Oulton, K., Gibson, F., Carr, L., Hassiotis, A., Jewitt, C., Kenten, C., Russell, J., Whiting, M., Tuffrey-Wijne, I. i Wray, J. (2018). Mapping staff perspectives towards the delivery of hospital care for children and young people with and without learning disabilities in England: a mixed methods national study. *BMC health services research*, 18(1), 203. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-2970-8>

Petigas, L. i Newman, C. J. (2021). Paediatricians' Views on Pain in Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Brain sciences*, 11(3), 408. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030408>

Perković, L., Klarić, A. i Kostović Srzentić, M. (2020). Nadomjesna i potpomognuta komunikacija u bolnici – znanja, iskustva i stavovi medicinskih sestara. *Journal of Applied Health Sciences = Časopis za primijenjene zdravstvene znanosti*, 6(1), 49-62. <https://doi.org/10.24141/1/6/1/6>

Phua, V., Reid, S. M., Walstab, J. E. i Reddihough, D. S. (2005). Inpatient care of children with cerebral palsy as perceived by their parents. *Journal of paediatrics and child health*, 41(8), 432–436. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2005.00661.x>

Pižir, M. (2018). *Komunikacija s pacijentima različitih dobnih skupina u sestriinstvu* (Završni rad). Zagreb: Zdravstveno veleučilište. <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:139:131986>

Pleško, S. (2023). *Svjesnost pedijataru o poremećajima glasa* (Diplomski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Preuzeto s <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:612714>

Rosandić Grgić, M. i Ivšac Pavliša, J.(2021). Ključna obilježja potpomognute komunikacije u ranoj intervenciji. U: J. Ivšac Pavliša (Ur.): *Potpomognuta komunikacija kao metoda rane intervencije*. Zagreb: Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet Sveučilišta u Zagrebu. <http://usluge.ict-aac.hr/udzbenik-pk/>

Schnaith, A., Schifsky, J., Schifsky, T. i Pitt, M. B. (2021). Communication strategies for patients who are nonverbal. *Pediatrics*, 148(3).

Sharkey, S., Lloyd, C., Tomlinson, R., Thomas, E., Martin, A., Logan, S. i Morris, C. (2016). Communicating with disabled children when inpatients: barriers and facilitators identified by parents and professionals in a qualitative study. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 19(3), 738–750. <https://doi.org/10.1111/hex.12254>

Shilling, V., Edwards, V., Rogers, M. i Morris, C. (2012). The experience of disabled children as inpatients: a structured review and synthesis of qualitative studies reporting the views of children, parents and professionals. *Child: care, health and development*, 38(6), 778–788. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01372.x>

The Joint Commission (2011). *Summary data of sentinel events reviewed by The Joint Commission*. Oakbrook Terrace, IL: The Joint Commission.

The Joint Commission. (2014). *Advancing effective communication, cultural competence, and patient and family centered care: A roadmap for hospitals*. http://www.jointcommissio.org/assets/1/6/A_RoadmapforHospitalsfinalversion_727.pdf

Thunberg, G., Buchholz, M. i Nilsson, S. (2016). Strategies that assist children with communicative disability during hospital stay: Parents' perceptions and ideas. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*, 20(2), 224–233. <https://doi.org/10.1177/1367493514568298>

Ujedinjeni narodi (1948). *Opća deklaracija o pravima čovjeka*. https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/src1.pdf

Ujedinjeni narodi (1989). *Konvencija o pravima djeteta*.

<https://www.unicef.org/media/52626/file>

Ujedinjeni narodi (2006). *Konvencija o pravima osoba s invaliditetom*.

<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf>

UNICEF (2024). *Županijska bolnica Čakovec i UNICEF zajedno za unaprjeđenje skrbi za djecu s teškoćama u razvoju*. UNICEF Hrvatska.

<https://www.unicef.org/croatia/mediji/ZBCakovec>

UNICEF (2023). *Kako potpomognuta komunikacija pomaže Maji u učenju*. UNICEF

Hrvatska. <https://www.unicef.org/croatia/price/kako-potpomognuta-komunikacija-pomaze-maji>

Wilkinson, K. M. i Hennig, S. (2007). The state of research and practice in augmentative and alternative communication for children with developmental/intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(1), 58–69.

<https://doi.org/10.1002/mrdd.20133>

Weitzman, C., Nadler, C., Blum, N. J., Augustyn, M. i Supporting Access for Everyone Consensus Panel (2024). Health Care for Youth With Neurodevelopmental Disabilities: A Consensus Statement. *Pediatrics*, 153(5), e2023063809. <https://doi.org/10.1542/peds.2023-063809>

Zuckerman, K. E., Lindly, O. J., Bethell, C. D. i Kuhlthau, K. (2014). Family impacts among children with autism spectrum disorder: the role of health care quality. *Academic pediatrics*, 14(4), 398–407. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2014.03.011>

Žudić, L. (2022). *Samoprocjena spremnosti specijalizirana pedijatrije za prepoznavanje odstupanja u ranom komunikacijskom razvoju* (Diplomski rad). Zagreb: Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet. Preuzeto s

<https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:100659>