

Family Survey - final

Identifikacija, dijagnoza i rana intervencija kod djece mlađeg uzrasta sa poremećajima iz spektra autizma

Studija koja služi unaprijeđivanju podrške djeci mlađeg uzrasta sa poremećajima iz spektra autizma

Prije nego što počnete da dajete odgovore, objasnićemo Vam razlog sprovođenja ovog istraživanja i zbog čega nam trebate Vi. Molimo da pažljivo pročitate ove informacije. Za više informacija, molimo Vas obratite se (Anja Đurić, anjardjuric@yahoo.com).

Ovo istraživanje ima za cilj da prikupi informacije od ljudi koji imaju ili su skoro imali direktan kontakt sa skriningom, dijagnozom i / ili tretmanom i servisima (uslugama liječenja) za djecu ispod 6 godina sa poremećajima iz spektra autizma. Direktna uključenost znači da ste blizak rođak djeteta ispod 6 godina koje je bilo uključeno u rad bilo kojeg od ovih servisa i zna koji tip servisa je dostupan u mjestu gdje dijete živi.

Razlog sprovođenja ovog istraživanja jeste prikupljanje mišljenja ispitanika vezano za kliničke usluge i ranu detekciju, dijagnozu i tretman za djecu sa poremećajima iz spektra autizma, ispod 6 godina. Fokus je stavljen na prikupljanje informacija o ličnim iskustvima koja ispitanici imaju vezano za sljedeće: godine djeteta tokom kojih se identifikuje i dijagnostifikuje poremećaj, demografske karakteristike porodice, mišljenja vezana za servise omogućene mlađoj djeci sa poremećajima iz spektra autizma, i sugestije za načine poboljšavanja ovih servisa.

Za ovo istraživanje je izdata je etička dozvola od strane Univerziteta Salamanka. Dostupne su Vam kopije pisama za etička odobrenja, ako ih želite vidjeti.

Nećemo tražiti nikakve podatke za identifikaciju - npr. Vase puno ime, adresu itd. Ispunjavanje upitnika traje oko 15 minuta.

Hvala Vam što ste odvojili vrijeme za čitanje ovih informacija. Ako želite ispuniti ovu anketu, izaberite sve sljedeće stavke.

Molimo Vas pročitajte:

Pročitao/la sam i razumio /la sam informacije vezane za istraživanje. Razumijem da će sve informacije prikupljene tokom ovog istraživanja biti anonimne. Voljan/na sam da učestvujem u ovom istraživanju.

Ako želite da ispunite ovaj upitnik, molimo Vas pritisnite "Slažem se" taster da biste nastavili.

Slažem se da učestvujem.

Da

Ne

Demografski podaci

Sljedeća pitanja će biti vezana za Vaš pol, mjesto stanovanja, godine starosti, stepen stručne spreme, mjesečna primanja porodice kojoj dijete iz spektra autizma pripada, broj ljudi sa kojima dijelite dom, i još tri pitanja vezana za godine, pol i govorne mogućnosti djeteta sa autizmom.

1. Molimo Vas izaberite Vašu državu

Država _____

Grad _____

2. Pol

Muški

Ženski

3. Godine starosti

4. U kakvoj ste rodbinskoj vezi sa djetetom sa autizmom

Majka / otac

Baba / deda

Brat / sestra

Drugo, molimo Vas navedite koje _____

5. Koliko ljudi stanuje u opštini u kojoj Vi stanujete?

Manje od 10.000

Između 10.000 i 50.000

Između 50.000 i 150.000

Između 150.000 i 1.000.000

Više od 1.000.000

6. Molimo Vas navedite stepen stručne spreme

- Bez formalne edukacije
 - Osnovna škola
 - Srednja škola
 - Univerzitetska diploma
 - Profesionalna obuka
 - Bečelor ili više
-

7. Koliko ljudi živi u Vašem domu?

8. Opciono: Molimo Vas napišite koliko novca Vaša porodica prima mjesečno (u Eurima)?

9. Koliko godina ima dijete sa poremećajem iz spektra autizma?

10. Pol djeteta

- Muški
 - Ženski
-

11. Kakva je govorna sposobnost djeteta?

- Ne govori
- Koristi samo proste riječi (npr, mama, tata)
- Koristi fraze od dvije riječi (želim keks)
- Koristi rečenice sa tri ili više riječi (Ja želim keks)
- Koristi kompleksne fraze (Mogu li da dobijem keks kad dođem kući?)

DETEKCIJA

Pitanja iz ovog odjeljka su vezana za proces detekcije problema sa kojima se dijete sa poremećajima iz spektra autizma srijeće prije nego što dobije dijagnozu. Nakon ove sekcije, dalja pitanja će biti u vezi sa procesom dijagnoze.

12. Koliko je godina dijete imalo kada ste Vi ili neko iz okruženja primijetili da on / ona ima razvojne probleme?

13. Koji problem ste prvo primijetili?

- Sa šest mjeseci se ne osmjehuje i ne pokazuje sreću drugima
- Sa devet mjeseci ne proizvodi zvuke, osmjeh i/ili nema facijalne ekspresije
- Ne tepa sa 12 mjeseci
- Nema gestova (upiranje prstom, pozdravljanje rukom itd.) sa 12 mjeseci
- Ne proizvodi jednostavne riječi sa 16 mjeseci
- Ne govori spontane dvorječne fraze sa 24 mjeseca
- Bilo koji gubitak u bilo kojem aspektu (govornim ili socijalnim vještinama) u bilo kojem periodu života
- Drugo. Molimo Vas navedite _____

14. Koja je osoba prva primijetila da postoji problem sa razvojem Vašeg djeteta?

- Vi ste primijetili problem
- Član porodice. Molimo Vas navedite koji

- Pedijatar ili medicinska sestra iz državne zdravstvene ustanove
- Pedijatar ili medicinska sestra iz privatne zdravstvene ustanove
- Učitelj ili školsko osoblje (vrtić, škola, itd.)
- Drugo, molimo Vas navedite _____

15. Odaberite stavke koje se odnose na prvu osobu koja je primijetila da postoje problemi u razvoju djeteta (izaberite sve moguće odgovore sa kojima se slažete)

- Posjeduje znanje vezano za djecu sa poremećajima iz spektra autizma
- Posjeduje znanje vezano za razvoj djece generalno
- Ispunili ste upitnik kod doktora / u školi (molimo Vas navedite ime upitnika ako se sjećate) _____

Specijalni program namijenjen identifikaciji problema sa komunikacijskim i socijalnim razvojem koji je dostupan u zdravstvenim službama u mom gradu

Drugo, molimo Vas navedite _____

16. Da li smatrate da je bilo lako doći do informacija o programima rane dijagnostike i intervencije u Vašem gradu?

Da

Ne

Drugo, molimo Vas navedite

17. Koji je bio sljedeći korak u procesu dijagnostike?

Sami smo morali da tražimo dijagnostičke servise

Drugi su nas uputili putem telefonskog poziva

Dobili smo pismo iz bolnice sa zakazanim ljekarskim pregledom

Profesionalna osoba nas je uputila u specijalizovanu službu

Drugo, molimo Vas navedite _____

18. Koliko vremena (u mjesecima) je prošlo od potvrde prvih zabrinjavajućih simptoma do kada je dijete počelo da saraduje sa specijalistom za autizam?

- Manje od mjesec dana
- Od jednog do dva mjeseca
- Od tri do četiri mjeseca
- Od pet do šest mjeseci
- Više od šest mjeseci
- Drugo, molimo Vas navedite _____

ASD EU

19. Da li ste imali neke stručne smjernice i podršku za rješavanje početnih problema?

- Da
 Ne

Ako da, molimo Vas izaberite sve koji su primjenjivi u ovom slučaju

- Pedijatar
 Psiholog
 Psihijatar
 Medicinska sestra
 Neuropedijatar
 Vaspitač / učitelj
 Drugo. Molimo Vas navedite _____

20. Koliko je adekvatan proces detekcije?

	Veoma adekvatno	Umjereno adekvatno	Adekvatno	Ni adekvatno ni neadekvatno	Neadekvatno	Umjereno neadekvatno	Veoma neadekvatno
Proces detekcije praćen dijagnostičkom evaluacijom	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kvalifikacije osoblja koji su se bavili procesom detekcije	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nivo zabrinutosti koji su profesionalci pokazali i vrijeme koje su proveli slušajući Vaše	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

brige vezane
za problem
koje ste
primijetili kod
svojeg djeteta

21. U slučaju da imate sugestije vezane za dijagnostifikovanje ranih znakova kod djece sa poremećajima iz spektra autizma molimo Vas navedite

DIJAGNOSTIKA

U ovom odjeljku ćete biti pitani o postupku dijagnoze poremećaja iz spektra autizma (ASD-a). Interesuje nas Vaša percepcija usluga koje primete, ili ste primali u različitim centrima ili ustanovama koje su se tokom dijagnostičkog postupka brinule za Vaše dijete. Pitanja uključena u ovaj odjeljak odnose se na sve stručnjake i institucije koji su direktno uključeni u dijagnostički proces Vašeg djeteta i s kojima ste bili u kontaktu. Oni mogu biti izabrani ljekari, pedijatri, medicinske sestre, fizioterapeuti, logopedi, psiholozi, učitelji itd.

22. Da li je dijete dobilo bilo koju od navedenih dijagnoza?

- Poremećaj iz spektra autizma (ASD)
- Pervazivni Razvojni Poremećaj
- Autizam / Dječiji autizam
- Aspergerov sindrom
- Atipičan autizam
- Pervazivni razvojni poremećaj, nespecificovan
- Drugo, molimo Vas navedite _____

23. Sa koliko godina je Vaše dijete dobilo dijagnozu poremećaja iz spektra autizma?

24. Koliko je vremena prošlo od prve sumnje da Vaše dijete ima razvojne probleme do potvrde dijagnoze?

- Manje od jednog mjeseca
- Od jednog do dva mjeseca
- Od tri do četiri mjeseca
- Od pet do šest mjeseci
- Više od šest mjeseci
- Drugo, molimo Vas navedite _____

25. Koliko su profesionalci koji su brinuli o Vašem djetetu...

	Veoma	Prilično	Regularno	Malo	Vrlo malo	Nikada
Posvetili vremena da razgovaraju sa Vama o problemima Vašeg djeteta?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...Vam pomogli da se osjećate sigurnije kao roditelj?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...ponudili podršku i informacije?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dozvolili Vam da donesete odluke o korišćenju različitih testova?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...pružili informacije o rezultatima procjene Vašeg djeteta?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...Pružili Vam informacije o servisima koje nude institucije u Vašem kraju?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

...Pružili savjete o tome kako da dobijete više informacija ili da stupite u kontakt sa roditeljima koji se nalaze u istoj situaciji

(npr. Kontakt informacije udruženja roditelja ili specijalizovanih centara)



ASDEU

26. Koji stručni radnici su Vam pomogli tokom dijagnostičkog procesa? Možete izabrati više od jednog odgovora

- Psiholog
- Pedijatar
- Medicinska sestra
- Neuropedijatar
- Psihijatar
- Drugo. Molimo Vas navedite _____

27. Da li ste dobili savjete ili informacije od stručnjaka koji su Vam dali izvještaj o dijagnozi ASD-a? (Izaberite više od jednog odgovora, ako je moguće)

- Medicinske potrebe (specijalisti, doktori/sestre)
- Edukacione potrebe (centri, podrška...)
- Socijalne potrebe (centri, podrška...)
- Materijali (bibliografije, agencije, Internet...)
- Drugo. Molimo Vas navedite _____
- Ne

28. Da li ste dobili pisanu informaciju u vezi sa dijagnozom?

- Da
- Ne

29. Koliko je, po Vašem mišljenju, dijagnostički proces bio adekvatan?

	Izuzetno adekvatan	Umjereno adekvatan	Adekvatan	Ni adekvatan ni neadekvatan	Neadekvatan	Umjereno neadekvatan	Izuzetno neadekvatan
Vrijeme koje je prošlo od prve sumnje na razvojne probleme do potvrđene dijagnoze	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Profesionalnost osoblja koje je učestvovalo u dijagnostičkom procesu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informacije i podrška koje ste dobili od ovog osoblja	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Evaluacioni proces i dijagnostika	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

30. Ako postoje neke sugestije za dijagnostičke programe, molimo Vas navedite

RANA INTERVENCIJA

U ovom dijelu ankete pitanja će se odnositi na vrstu i količinu usluga rane intervencije koje je Vaše dijete primilo u proteklih 12 mjeseci.

Od Vas će se tražiti da kažete vrijeme koje je prošlo od dijagnoze djeteta do početka liječenja, vrste intervencije koju dijete dobija, koliko sati tretmana nedjeljno Vaše dijete dobija (Na primjer, ako vaše dijete ima 1 sat tretmana svakih 2 nedjelje, trebate unijeti 0,5 sati nedjeljno), nivo Vašeg učešća u liječenju i Vaše mišljenje o tretmanima koje vaše dijete prima.

31. Da li Vaše dijete trenutno prima intervencione tretmane?

- Da
- Ne, ali je dijete primalo tretmane do prije manje od 12 mjeseci
- Ne

31.1. Da li se sjećate koliko je vremena prošlo od kada je Vaše dijete dobilo dijagnozu do početka intervencionih tretmana?

Da. Molimo Vas navedite (u mjesecima)

Ne

31.2. Koji tip intervencionih tretmana, bilo od strane privatnih i/ili javnih ustanova, Vaše dijete trenutno dobija?

Od strane javnih ustanova. Molimo Vas navedite

Od strane privatnih ustanova. Molimo Vas navedite

31.2.1. Koliko tretmana/sesija u javim ustanovama Vaše dijete dobija nedjeljno? Molimo navedite prosječnu dužinu tretmana

31.2.2. Koliko privatnih tretmana/sesija Vaše dijete dobija nedjeljno? Molimo navedite prosječnu dužinu tretmana

31.3. Kako su izgledali intervencioni tretmani? (Možete izabrati više ponuđenih odgovora)

U grupi

Individualno

Drugo, molimo Vas navedite _____

32. Koliko aktivno učestvujete u intervencionim sesijama sa Vašim djetetom?

- Veoma aktivno
- Aktivno
- Povremeno učestvujem
- Ne učestvujem
-

Molimo Vas navedite zašto

33. Koliko je daleko centar gdje član Vaše porodice sa poremećajem iz spektra autizma dobija regularne intervencije?

34. Koliko dugo Vam treba da dođete do servisa?

31.1. Koliko dugo dijete ne učestvuje u programima rane intervencije?

- Manje od godinu dana
- Između 1 i 2 godine
- Između 2 i 3 godine
- Više od 3 godine
- Dijete nije dobilo ni jednu vrstu intervencionih tretmana
-

31.2. Da li se sjećate koliko je vremena prošlo od dijagnostifikacije problema Vašeg djeteta do početka intervencionog programa?

- Da. Molimo Vas navedite (u mjesecima)

- Ne

31.3. Molimo Vas navedite koju vrstu intervencija je Vaše dijete dobilo, bilo od strane privatnih ili državnih institucija?

Javne ustanove. Molimo Vas navedite

Privatne ustanove. Molimo Vas navedite

31.3.1. Koliko intervencionih tretmana od strane javnih insitucija je Vaše dijete dobilo nedjeljno? Molimo Vas navedite prosječnu dužinu trajanja tretmana

31.3.2. Koliko intervencionih tretmana od strane privatnih ustanova je Vaše dijete dobilo nedjeljno? Molimo Vas navedite prosječnu dužinu trajanja tretmana

31.4. Kako su izgledali intervencioni tretmani? (Možete izabrati više od jednog odgovora)

Grupni

Individualni

Drugo. Molimo Vas navedite

32. Koliko ste Vi bili uključeni u interevencioni tretman Vašeg djeteta?

Veoma aktivno

Aktivno

Povremeno učešće










Ne učestvujem

Molimo Vas navedite razlog

33. Koliko daleko (u kilometrima) je bio centar gdje je član Vaše porodice primao/la regularne intervencije?

34. Koliko dugo (u minutima) Vam je trebalo da dođete do institucije?

35. Da li je Vaše dijete dobilo

	Da	Ne
Bihevioralni tretman (npr. Primijenjena Bihevioralna Analiza (ABA); Pivotalni Trening (PRT); Lovaas; Trening Diskretnih Treninga (DTT)...) 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Razvojni tretman (npr. Razvojna Intervencija (RDI); Rani Start Denver Model (ESDM)...) 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tretman baziran na vezi (npr. Razvojni tretman baziran na vezi (DIR Model); Floortime; Thérapie d'Echange et de Développement (TED) ...) 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Intervenciju Portage 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psihoanalitični tretman 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terapija govora 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Okupaciona terapija / fizioterapija 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Trening za roditelje / savjetovanje / terapija za roditelje 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Drugi psihološki / edukacioni / bihevioralni tretman (koji nije naveden ranije) 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

36. Prema Vašem mišljenju, koliko je adekvatan intervencioni proces?

	Veoma adekvatne	Umjereno adekvatne	Adekvatne	Ni adekvatne ni neadekvatne	Neadekvatne	Umjereno neadekvatne	Veoma neadekvatne
Koliko je dug process čekanja za dobijanje privatnog / javnog programa intervencije?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Broj sesija koje je Vaše dijete dobilo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nivo Vašeg učešća u intervencionom tretmanu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informacije koje ste dobili vezane za intervencione programe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

37. Ako imate sugestije za programe rane intervencije, molimo Vas navedite
