



МЕДИЦИНСКИ УНИВЕРСИТЕТ-СОФИЯ
ФАКУЛТЕТ ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ
“Проф. д-р Цекомир Воденичаров, дмн”

Катедра „Здравни грижи“

Илиянка Георгиева Атанасова

МЕНИДЖМЪНТ
НА ДЕТСКАТА ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА - ЗНАЧИМОСТ И
ПРОБЛЕМИ. ЗДРАВНИ ГРИЖИ ПРИ ДЕЦА С ДЦП

АВТОРЕФЕРАТ

на дисертационен труд за присъждане
на образователна и научна степен
„доктор“

Област на висше образование: 7. „Здравеопазване и спорт”

Професионално направление: 7.4. „Обществено здраве”

Научна специалност: „Социална медицина и организация на
здравеопазването и фармацията”

Научни ръководители:

проф. Иванка Костова Стамболова, д.м.
доц. Антоанета Зографова Терзиева, д.м.

Официални рецензенти:

проф. Силвия Младенова Младенова, д.м.
проф. Елена Грозева Желева, д.п.

София 2023 г.



МЕДИЦИНСКИ УНИВЕРСИТЕТ-СОФИЯ
ФАКУЛТЕТ ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ
“Проф. д-р Цекомир Воденичаров, дмн”

Катедра „Здравни грижи“

Илиянка Георгиева Атанасова

МЕНИДЖМЪНТ
НА ДЕТСКАТА ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА - ЗНАЧИМОСТ И
ПРОБЛЕМИ. ЗДРАВНИ ГРИЖИ ПРИ ДЕЦА С ДЦП

АВТОРЕФЕРАТ

на дисертационен труд за присъждане
на образователна и научна степен
„доктор“

Област на висше образование: 7. „Здравеопазване и спорт”

Професионално направление: 7.4. „Обществено здраве”

Научна специалност: „Социална медицина и организация на
здравеопазването и фармацията”

Научни ръководители:

проф. Иванка Костова Стамболова, д.м.
доц. Антоанета Зографова Терзиева, д.м.

Официални рецензенти:

проф. Силвия Младенова Младенова, д.м.
проф. Елена Грозева Желева, д.п.

София 2023 г.

Дисертационният труд съдържа 200 страници основен текст и е онагледен с 46 таблици, 6 фигури, 82 графики и 8 приложения.

Библиографската справка съдържа 189 заглавия, от които 19 на кирилица, 112 на латиница и 58 интернет източници.

Дисертационният труд е одобрен и предложен за защита на разширен катедрен съвет на катедра „Здравни грижи” при Факултет по обществено здраве „Проф. д-р Цекомир Воденичаров, дмн“ на Медицински университет - София.

Научно жури:

Членове:

1. Проф. Силвия Младенова Младенова, д.м. - вътрешен член
2. Доц. Надка Николова Василева, д.м. - вътрешен член
3. Проф. Елена Грозева Желева, д.п. - външен член
4. Проф. Биянка Любчова Торньова, д.п. - външен член
5. Проф. Людмила Найденова Чакърва, д.п. - външен член

Резервни членове:

1. Проф. Галина Стамова Чанева, д.м. - вътрешен член
2. Проф. д-р Елена Младенова Шипковенска, д.м. - външен член

Публичната защита на дисертационния труд ще се състои на 18.10.2023 г. от 13.00 часа във ФОЗ „Проф. д-р Цекомир Воденичаров, дмн“, МУ – София.

Материалите по защитата са на разположение в сектор “Наука”, деканат на ФОЗ „Проф. д-р Цекомир Воденичаров, дмн“, МУ – София и са публикувани на интернет страницата на университета.

ЗАБЕЛЕЖКА: В автореферата номерата на таблиците, фигурите и графиките не съответства на номерата в дисертационния труд.

СЪДЪРЖАНИЕ

Речник на използваните съкращения	2
Въведение	3
1. Цел, задачи и методология на изследването	4
2. Резултати	9
2.1. Анализ и оценка на резултатите от проведеното анкетно проучване сред родители на деца с церебрална парализа	9
2.2. Анализ на резултатите от проведеното анкетно проучване сред професионалисти по здравни грижи	40
2.3. Анализ на резултатите от проведеното анкетно проучване сред студенти от специалността „медицинска сестра”	57
3. Заключение	68
4. Изводи	69
5. Препоръки	70
6. Приноси	71
7. Списък с публикации във връзка с дисертационния труд	72

Речник на използваните съкращения

ДЦП - Детска церебрална парализа

ЗЛЗ - Закон за лечебните заведения

ЗХУ- Закон за хората с увреждания

ЛЗ - Лечебно заведение

МБАЛ - Многопрофилна болница за активно лечение

МЦ - Медицински център

СБР-НК - Специализирани болници за рехабилитация-Национален комплекс

СУ - Средно училище

ФРМ - Физикална и рехабилитационна медицина

ХУ- Хора с увреждания

ЦКОДУХЗ - Център за комплексно обслужване на деца с увреждания и хронични заболявания

ЦНС - Централна нервна система

ЦП - Церебрална парализа

ЦСОП - Център за специална образователна подкрепа

EACD - European Academy of Childhood Disability - Европейската академия по детска инвалидност

ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health – Международна класификация за функциониране, увреждане и здраве

ВЪВЕДЕНИЕ

С напредъка в медицината се увеличиха възможностите за подобряване здравето и благосъстоянието на децата с увреждания в целия свят. Те са изправени пред редица предизвикателства, резултат на тяхното състояние и бариерите издигнати от средата.

Но тези деца имат потенциала да водят пълноценен живот и да допринасят за социалния, културния и икономическия виталитет на обществото, ако са им дадени възможности за участие.

Историческата перспектива на мениджмънта на децата с увреждания, в частност децата с ДЦП в Европа, се фокусира върху главните събития и промени, които са били най-важни за подобряване живота на тези деца и техните семейства. Това включва промени от: институция към обхващане; медицинска конструкция към Международната класификация на функционирането (ICF) и участието; лекарски - съсредоточено към семейно базирано; помощници - гледачи към академични професионалисти; емпирично умение към доказателствено-базирана медицина. ДЦП се определя като най-разпространената причина за увреждане на децата. От тук и социалната значимост, т.к. се касае за често срещана патология. Официалната световна статистика показва, че това са около 2,1-2,5 на 1000 новородени деца, което означава че в България това са между 17 000 и 18 000 души. Това е мултимодално състояние с проблеми от разнороден характер - медицински, психологичен, педагогически, социален и др. Изисква ранна и поливалентна диагностика, комплексна и мултиетапна рехабилитация, покриваща различни страни от дефицитите на ЦНС. Нуждае се от различни медицински, здравни и немедицински специалисти, организирани в мултидисциплинарен екип, който да следи развитието на новороденото, кърмачето, детето и неговото съзряване в юноша и младеж, както и постепенното остаряване на лицето, поради различните потребности на това състояние.

Рехабилитацията и услугите трябва да са насочени към оптималното физическо, интелектуално, психическо и социално равнище на дейност и да го подържат при запазване стандарта и качеството на живот и разширяване степента на независимост. ДЦП не е просто заболяване, а състояние, което съпътства страдащия от него през целия живот.

В отделните държави организацията на здравните грижи и подкрепа за децата с ЦП и техните семейства е различна. Но независимо от това идеята е да се осигури подкрепа за тях и координация между всички заинтересовани страни. Грижите и подкрепата трябва да са ориентирани както към детето така и към неговото семейство, като им се предоставят условия и възможности за пълноправно участие, социална интеграция и независим живот, равнопоставеност, подходящи услуги, наличие на среда без бариери и др.

Спецификата на тези грижи е изследвана недостатъчно в нашата страна. Проблемите, които възникват във връзка с живота на заболелите деца и техните семейства, могат да бъдат съществено редуцирани чрез правилно и ефективно управление на здравните грижи за тях.

Мениджмънтът при ДЦП е целенасочено ангажиране, организиране и управление на дейности, специалисти и ресурси с оглед постигането на максималния психо-моторен потенциал на церебрално паретичното дете и съответстващото му социализиране.

Анализът от литературния обзор показва, че качеството на живот на децата с церебрална парализа и техните семейства може значително да бъде повлияно, като се разшири обхвата на грижите и даде предимство на подкрепата в домашна среда.

Практическата насоченост на тази разработка е ориентирана към изграждане на връзки, с цел приемственост на здравните грижи предлагани на децата с ЦП в лечебните заведения, структурите за социални услуги, за образование и грижите в дома, с акцент върху последните.

Необходимо е заимстване на добрите практики от други европейски държави, където има много добре развита система на извънболнична помощ и предоставяне на услуги по домовете на пациентите, както и тяхното правилно интерпретиране, съобразно

конкретните условия и специфики на Република България и гарантиране на съвместимостта с изградената здравна система в страната.

Всичко това определи необходимостта от избор на темата за настоящия дисертационен труд.

1. ЦЕЛ, ЗАДАЧИ И МЕТОДОЛОГИЯ НА ИЗСЛЕДВАНЕТО

ЦЕЛ

Настоящото изследване има за цел да проучи мениджмента на здравните грижи при деца с ДЦП, както и да обоснове подобряването качеството на живот на тези деца и техните семейства чрез деинституализация и разширяване обхвата на услугите с допълващи здравни грижи в домашна среда.

ЗАДАЧИ

Формулирането на целта дедуктивно налага изпълнението на следните основни задачи:

1. Да се проучат законодателството, организацията и управлението на грижите за децата с церебрална парализа в други европейски страни.
2. Да се проучат законодателството, организацията и управлението на грижите за децата с церебрална парализа в България.
3. Да се проучат и анализират потребностите от домашни здравни грижи сред родителите на деца с церебрална парализа.
4. Да се проучи и анализира мнението на специалистите по здравни грижи за ролята и мястото на домашните грижи при деца с церебрална парализа.
5. Да се проучи и анализира мнението на студентите от специалността „медицинска сестра“ за ролята и мястото на домашните грижи при деца с церебрална парализа.
6. Да се разработи и предложи програма за СИД на студентите от специалността „медицинска сестра“ на тема: „Сестрински грижи за деца с церебрална парализа в домашна среда“.
7. Да се изготви модел за сестрински грижи при деца с ЦП в домашна среда.
8. Да се разработи кратък, електронен съветник в помощ на родителите на деца с церебрална парализа

РАБОТНА ХИПОТЕЗА

Значимостта на ДЦП, предизвикателствата и проблемите, пред които са изправени засегнатите деца и техните близки изискват разширяване обхвата на услугите, като се даде предимство на здравните грижи в домашна среда.

Предоставянето им от мултидисциплинарен екип специалисти е условие за тяхното качество, а медицинската сестра домашни грижи, носител на интегрални личностни качества и професионална подготовка е задължителна част от екипа.

ПРЕДМЕТ НА ПРОУЧВАНЕТО

Предмет на настоящото проучване е изучаването на организацията и управлението на здравните грижи при деца с церебрална парализа в България, както и осигуряването на здравни грижи в домашна среда от медицински сестри с необходимата мотивация, професионална подготовка и квалификация.

ОБЕКТ НА ПРОУЧВАНЕТО

Обект на проучването са лечебни заведения за болнична помощ, организационно обособени структури, в които медицински и други специалисти осъществяват отглеждане, възпитание и обучение на деца от тримесечна до тригодишна възраст (детска ясла),

център за интегрирани здравно-социални услуги, структури от системата за образование, както и една фондация и едно сдружение, създадени от родители на деца с ЦП.

В тази връзка за обекти на изследването бяха определени:

- родители на деца с церебрална парализа, ползващи услугите на горесцитираните структури;
- медицински и немедицински специалисти, служители на горесцитираните структури;
- студенти от специалността „медицинска сестра”, трети курс.

Подборът е на случаен принцип, няма селекция на анкетираните, което дава основание да се претендира за репрезентативност на резултатите.

Мнението на респондентите е проучено след получаване на разрешение от комисията по медицинска етика на съответната структура, както и информирано съгласие от анкетираните лица, с което са спазени етичните норми.

ТЕХНИЧЕСКИ ЕДИНИЦИ НА НАБЛЮДЕНИЕ

Техническите единици на наблюдение са:

- Специализирана болница за рехабилитация на деца с ЦП – „Света София“, гр. София;
- Детска ясла №35 “Вълшебство”, гр. София;
- 135 СУ „Ян Амос Коменски“, гр. София;
- МБАЛ "Княгиня Клементина" ЕАД, гр. София;
- ЦСОП „Проф. д-р Георги Ангушев”, гр. София;
- Медицински център “Деца с проблеми в развитието”, гр. София;
- Сдружение "За Децата-2017" – Божурище;
- Фондация “За децата с церебрална парализа”;
- Дневен център за пълнолетни лица с увреждания (ДЦПЛУ) „Света Марина”, гр. София;
- Дом за медико - социални грижи за деца “Виница”, гр. Варна;
- СБР-НК ЕАД, филиал Момин проход.

ЛОГИЧЕСКИ ЕДИНИЦИ НА НАБЛЮДЕНИЕ

Логическите единици на наблюдение включват:

- родители на деца с церебрална парализа;
- медицински и немедицински специалисти;
- студенти от специалността „медицинска сестра”, трети курс.

ПРИЗНАЦИ НА ЛОГИЧЕСКИТЕ ЕДИНИЦИ ЗА НАБЛЮДЕНИЕ

Признаците на наблюдение имат общи и специфични характеристики при групите анкетираните лица и се разглеждат подробно при описанието и анализа на използваните въпросници. Те могат да бъдат групирани в следния ред:

- признаци, определящи социалния статус и професионалните характеристики на респондентите;
- признаци, свързани с организацията на грижите за децата с ЦП;
- признаци, свързани с потребностите от здравни грижи при ДЦП;
- признаци, свързани с гражданската позиция на респондентите.

ХАРАКТЕР НА ПРОУЧВАНЕТО

Проучването е комплексно и включва анкетно проучване на родители, медицински и немедицински специалисти, и студенти от специалността „медицинска сестра”, анализ на потребностите на децата с ДЦП от здравни грижи в домашна среда и действащата нормативната уредба.

ОБЕМ НА ПРОУЧВАНЕТО

За нуждите на това проучване са обхванати 543 участника, както следва:

- родители - 299 броя;
- медицински и немедицински специалисти - 167 броя;
- студенти от специалността „медицинска сестра”, трети курс - 77 броя.

ОРГАНИ НА НАБЛЮДЕНИЕТО

Основната част от проучването е направена изцяло от докторанта.

В процеса на събиране на първична информация е търсено съдействието и сътрудничество от ръководителите и/или създателите на съответните структурни единици, обслужващи деца с ЦП, персонал и родители на пациенти. Участниците бяха предварително запознати с целта и методиката за извършване на изследването, както и обучени за работа с инструментариума.

ЕТАПИ И ОРГАНИЗАЦИЯ НА ПРОУЧВАНЕТО

Проучването сред родителите на деца с церебрална парализа се извърши в периода ноември 2021 - юли 2022 г.

Проучването сред медицинските и немедицински специалистите се проведе в периода ноември 2021- юли 2022г.

Проучването сред студентите от специалността „медицинска сестра”, трети курс се извърши в периода май 2022 - юни 2022 г.

Поради високата концентрация на институции в района на столицата, предлагащи специализирани услуги за децата с ДЦП, основната част от анкетирания специалисти обслужващи тази целева група са от София-град и София област.

Проучването е проведено по време на пандемичната обстановка в световен мащаб, свързана с Ковид-19, което създаде редица ограничения.

Предвид „здравната миграция“ при ползване на специализирани здравни грижи, както и предлагането им според гъстотата и разпределението на населението, не е извършван анализ на разпределението на пациентите по региони.

ИЗТОЧНИЦИ ЗА НАБИРАНЕ НА ИНФОРМАЦИЯ

- Мнение на родителите на деца с ДЦП
- Мнение на медицинските и немедицински специалисти работещи с деца с ДЦП
- Мнение на студентите от специалността „медицинска сестра“, МУ-София, ФОЗ.
- Международни регламенти, свързани с правата на хората с увреждания-

Конвенция за правата на детето; Конвенция на ООН за правата на хората с увреждания и др.

- Различни европейски регламенти.
- Национални стратегически документи-Национална здравна стратегия 2021-

2030; Национална стратегия за хората с увреждания 2021-2030г; Национална стратегия за дългосрочна грижа и др.

- Законови и подзаконови нормативни документи - Закон за здравето; Закон за лечебните заведения; Закон за здравното осигуряване; Закон за закрила на детето; Закон за хората с увреждания; Закон за социалните услуги; Закон за личната помощ; Закон за социалното подпомагане; Закон за предучилищното и училищно образование и други, както и редицата подзаконови нормативни актове към тях.

- Наши и чужди литературни източници.

МЕТОДИ НА ПРОУЧВАНЕТО

За събиране на първичната информация в изследването се приложиха следните методи:

- **Исторически метод** - Предостави възможността да се анализира развитието на грижите за децата с церебрална парализа във времето.

- **Документален метод** - Послужи за събиране на информация от официални и нормативни документи, специализирана литература, материали и публикации по проблемите на изследването. Анализът на различните литературни източници и документи позволи да се изгради логическата схема на изследването, да се дефинират обектът и предметът, и да се направи анализ на получените резултати.

- **Наблюдение** - В научното изследване този метод осигури емпирична информация, нужна за формулиране на новите проблеми и тяхната проверка, наблюдават се хипотези или теории, недостъпни за експериментиране и се проверява адекватността и истинността на резултатите в нужната среда и при необходимите условия. В определени интервали от време са наблюдавани фрагменти от дейността на различните медицински и немедицински специалисти, и помощен персонал.

- **Социологически методи:**

- **Интервю** - Този метод е използван при контакт (лице в лице или по телефона) с ръководителите/създателите на съответните структурни единици. Задавани са едни и същи въпроси, за да бъде показателен полученият резултат (структурирано интервю). Това даде възможност за подробно запознаване с целите на настоящето проучване, както и за изслушване на мнението по изследвания проблем.

- **Анкетен метод** - осигури бърза и достъпна информация. Анкетирването е един от най-често използваните научни методи, който позволява с минимални разходи и в кратки срокове да се придобие информация за интересувания ни обект или явление. Правилният подбор на въпроси в съчетание с анонимността при провеждане на анкетното проучване е от изключителна важност за обективността на оценката. В основата на нашето изследване е емпиричното проучване чрез анкети, в които доминират затворените въпроси от интроспективен характер, релевантни на предмета на проучването. Разработени бяха следните анкетни карти:

Анкетната карта №1 - за проучване мнението на родителите, относно осигуряването на здравни грижи при деца с церебрална парализа.

Съдържа 60 въпроса, от които 41 от затворен тип, 8 от отворен тип и 11 полуотворени въпроса (позволят пояснения на мнението). Отворените въпроси касаят професията на родителите; решението за следващо дете; отношение между сиблингите; индивидуална оценка на потребностите; ползвани услуги; услуги извън страната; финансово състояние на семейството; нагласа за потребяване на домашни грижи.

Анкетната карта №2 - за проучване мнението на специалистите по здравни грижи, относно осигуряването на здравни грижи при деца с церебрална парализа.

Съдържа 23 въпроса, от които 15 от затворен тип, 5 от отворен тип и 3 полуотворени въпроса. Отворените въпроси търсят информация за: общ трудовия стаж; трудов стаж с ДЦП; първия личен контакт с такива деца; мотивацията за работа с тях и оценка на влияние на домашните грижи върху качеството на живот при това състояние.

Анкетната карта №3 - за проучване мнението на студентите от специалността „медицинска сестра“, трети курс, относно осигуряването на здравни грижи при деца с церебрална парализа.

Съдържа 12 въпроса, от които 7 от затворен тип, 3 от отворен тип и 2 полуотворени. Отворените въпроси се отнасят до преживявания след контакт с дете с ЦП; лично мнение относно особеностите на грижите при хора с увреждания и влиянието на домашните грижи върху качеството на живот при ДЦП.

- **Статистически методи**

За нуждите на това изследване са използвани **статистически** методи, доказали своето приложение в социологическите проучвания. Първоначалната обработка и въвеждане на данните са осъществени със специализиран продукт, а специализираната обработка е с помощта на програмен продукт SPSS v. 25, предназначен за статистически анализ и притежаващ широк спектър от функции: проучвателен и корелационен анализ на данни, бърза основна и блокова статистика с дисперсионен анализ, анализ на многовариантни отговори. Статистическата обработка на първичните данни позволи да се интерпретират получените производни статистически величини, с оглед разкриване същността на изследваните явления, обект на този дисертационен труд. Спазен е принципът, че качествен анализ трябва да се прилага при невъзможност за количествена оценка на изучаваното явление. Изчислявани са предимно описателни статистически показатели за качествени променливи. Данните са организирани в таблици и диаграми. За въвеждане на данните, първоначалната обработка и графичното представяне на резултатите и визуализация е използван програмен продукт Microsoft Office Excel. Използвани са основните статистически методи, приложими за социологически проучвания:

- **Едномерен и статистически анализ** – честотно разпределение и статистика на разпределението на една или повече изследвани величини.

- **Непараметричен корелационен анализ** – за изследване на зависимостите между променливи величини, като е търсена оценка на влиянието на даден фактор или на група фактори - причини и установяване на връзки и зависимости.

- **Графичен анализ** – за графично представяне и визуализация на получените резултатите.

Разликите в получените резултати в някои таблици и графики се дължат на променливия брой получени отговори (не пожелали да отговорят или възможност за повече от един отговор). Таблиците представят двумерни разпределения по важни признаци с включен тест за сравняване между факторни групи. Всички получени данни от сравнителен анализ са в резултат на сравняване по двойки на изследваните променливи фактори със Z-тест за равенството на всяка двойка резултати в процент в реда на отговорите по разновидностите на избраните фактори. Резултатите от тестове по двойки фактори със значителна корелация са представени чрез система от букви в приложенията. Нивото на статистически достоверни различия е прието при ниво на значимост $p\text{-level} < 0,05$, като данните са коригирани по метода на Бенджамин-Хохберг за множество сравнение (Benjamini-Hochberg correction) с цел намаляване на вероятността за фалшиви резултати и погрешно отхвърляне на хипотезата. Това позволява да се приеме, че има висока достоверност и по-малко вероятно е да наблюдаваме констан-статираната разлика само и единствено в резултат на случайност, т.е. различието се дължи най-вероятно на определен обективно действащ фактор (например по-ефективна терапия). Това директно кореспондира със съответното допуснато ниво на статистическа значимост на резултатите $\alpha < 5\%$, което ни гарантира, че получените резултати от анкетите са статистически значими, по стандартите на изследването и при спазване на условието $p \leq \alpha$. За нуждите на анализа на получените резултати не са търсени средни стойности, а процентни данни за предварително зададени варианти на отговор. Също така не е задавана контролна група за сравняване на резултатите поради ограничеността в количеството и многообразието на ползваните логически единици в анкетата (респонденти).

2. РЕЗУЛТАТИ ОТ ПРОУЧВАНЕТО

2.1. Анализ и оценка на резултатите от проучване мнението на родителите относно проблемите и грижите за деца с ДЦП.

За да се проучи мнението на родителите относно проблемите и грижите за децата с ЦП е разработена анкетна карта, съдържаща 60 въпроса, като са спазени основните принципи за доброволност и анонимност. В проучването са участвали 299 родители (N=299), чиито деца са диагностицирани с ДЦП. Раждането на дете с ЦП променя начина на живот на семейството, като го поставя пред различни изпитания. Диагнозата, тежестта на състоянието, родителския стрес и социалната подкрепа имат отношение към връзката родител-родител, родител-дете, приспособяването и справянето на семейството с грижите.

Настоящото анкетно проучване показва колко разнородно може да е семейното положение (N=299). От всички родители взели участие 45,0 % са семейни, 29,0 % живеят в семеен съюз (конкобинат), 15,0 % са разведени, а 11,0 % сами отглеждат децата си.

Семейството има ключова роля за грижите при децата с церебрална парализа. Това е дейност която изисква пълна концентрация, влагане на всички ресурси и цялата енергия. Затова запазването на целостта му, рационалното и емоционално приемане на проблема са определящи за церебрално увреденото дете.

Реалистичното осъзнаване и приемане на този проблем в голяма степен зависи от личностовите характеристики на родителите като култура, религиозни убеждения, възпитание, образователен ценз и други. Смята се, че хората с по-ниско образователно и културно равнище са по-склонни към изразяване на ирационални виждания за увреждането. Видно от получените резултати (N=299) най-голяма е групата на респондентите с полувисше/висше образование-61,0 % , със средно са 32,0 % , а 6,0 % са с основно образование.

Професионалната принадлежност на респондентите (N=241) варира в широк спектър. Но по-важното е, че в значителна част от случаите единият родител е принуден да спре професионалното си развитие, за да се грижи за детето с ЦП, а това повлиява негативно върху финансовата стабилност на семейството. С този въпрос не се цели снемане на социален и финансов статус на семейството, а корелации с други въпроси, например възможността за упражняване на трудова заетост и себerealизация; автономност на семейството, възможност за рационален отдих и други.

Таблица 1 – Професия на анкетираните лица

професионални и технически дейности	40,2%
по-високи административни длъжности	3,3%
чиновнически длъжности	7,1%
търговски дейности	21,6%
дейности в сферата на услугите	5,8%
квалифициран работник	1,7%
полуквалифициран работник	5,8%
неквалифициран работник	5,4%
пенсионер	0,4%
домакин/я	4,6%
безработен	4,1%
Общо брой отговорили	241

Данните от нашето анкетно проучване показват, че макар и с малък относителен дял, момчетата (53,0 %) преобладават над момичетата (47,0 %). Допускаме, че тази характеристика не оказва влияние върху специализираните грижи, свързани с ДЦП, но има значение за различните програми за свободно време, спорт, ролеви игри и др., както и през периода на половото съзряване на детето.

Възрастовата група, към която принадлежат децата с ЦП е важна, т.к. е свързано с навременната диагностика и грижите от които имат нужда. Пластичността при кърмачетата и децата е по-висока в сравнение с възрастните, поради физиологичните

процеси на съзряване и структуриране, особено интензивни в първите 2 години от живота им. В предучилищна и училищна възраст грижите имат друг характер. Поставя се началото на образователната подготовка. В пубертета и юношеството следва да бъдат съобразени с половото съзряване, както и подготовката за преход в света на възрастните.

Видно от получените резултати (N=299), децата до 18 месечна възраст са 22,0 %. С най-голям относителен дял са децата на възраст от 19 месеца до 7 години - общо 51,0 %, а останалите 27,0 % са на възраст над 8 години. Факторите, свързани с рискове за ДЦП, се разделят на пренатални, перинатални и постнатални. Пренаталните (генетични, химически, физически и инфекциозни фактори, които обуславят различни мозъчни малформации или вродени енцефалити) причиняват около 30% от случаите (Бадалян, Л.О. и с.,1980; Белопитова Л. и с. 2000; Vasovich, A.J., 1996; GuerriNi, R. И с.р., 2005; Castillo, M., 1996; MeNkes, J.H., SarNat, H.B., 2006). Перинаталните (родовата асфиксия, хипоксично-исхемична енцефалопатия, мозъчни кръвоизливи и травми) обуславят около 60% от случаите (Бадалян, Л.О. и с.,1980; Белопитова Л. и с. 2000; IvaNov, I., 2001; MeNkes, J.H.; H.B., 2006). Недоносените новородени, особено тези с тегло под 1500 грама са по-застрашени и около 40% от тях развиват ДЦП. Постнаталните фактори (енцефалити, менингити, дихателна недостатъчност, дехидратация, черепно-мозъчни травми, Rh несъвместимост, тежка билирубинемия в неонаталния период) са причина за 10% от случаите на ДЦП (M. Вах, J.K. Brown, 2004). Но най-съществената причина е тежката асфиксия. Резултатите от нашето проучване показват, че 69,90 % от респондентите споделят за нормална бременност и само 30,40 % са имали патологична бременност със затруднения. Търсенето на рискови новородени е важно, защото честота на ДЦП се качва от 2-3 промила в стандартната група новородени, до 10-30-90 % в рисковата група (недоносените (особено тези под 33 гестационна седмица), с ниско за възрастта си тегло (особено с тегло под 1500 гр), прекарвали асфиксия (особено тези с Апгар < 7, а при недоносените- < 5), с натални или постнатални мозъчни кръвоизливи (интравентрикуларна и перивентрикуларна левкомалация), близнаците). (Ив. Чавдаров, 2014)

Таблица 2 – Вид на бременността

		Възраст на детето			Всички
		до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	
Бременността Ви беше:	нормална, %	76,1%	70,5%	62,0%	69,6%
	патологична, с много трудности, %	23,9%	29,5%	38,0%	30,4%
	брой	67	146	79	293

Времето за поставяне на диагнозата ДЦП е от съществено значение. У нас, съгласно Консенсусът за „Диагностика, рехабилитация, лечение и администриране на деца с ЦП” до 18-я месец се ползва преходната диагноза „Специфично разстройство в развитието на двигателните функции”, която насочва вниманието към риск от ДЦП, към проследяване развитието на кърмачето и включването на интервенции за това. Диагнозата ДЦП се поставя след 18-я месец.

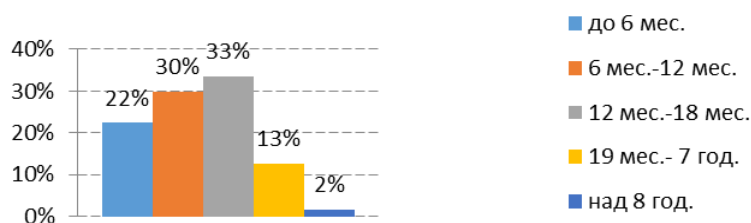
Сравнителният анализ на данните от настоящето анкетно проучване показва, че не се открива директна корелация между пол и възраст при диагностициране на заболяването. Видно е обаче, относително закъснение при откриване на заболяването при момчетата на възраст над 8 години.

Таблица 3 – Пол на детето с ДЦП

			Възраст на детето			Всички N
			до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	
Моля, посочете пола на детето Ви, диагностицирано с ДЦП	момиче	%	51,5%	50,0%	34,2%	46,3%
	момче	%	48,5%	50,0%	65,8%	53,7%
	Total, N	Брой	68	148	79	296

Получените резултати показват, че 33,0 % от родителите са забелязали забавяне в развитието на детето в периода 12-18 месечна възраст и 30,0 % в периода 6-12 месечна възраст след неговото раждане. Най-малък – 2,0 %, е относителният дял на респондентите които са установили, че детето има проблеми след 8 годишна възраст. Около 1/5 или 22,0 % от анкетираните родители са реагирали още в първите 6 месеца.

Фиг. 1 – Възраст на поставяне на диагнозата ДЦП



Ранната и своевременна диагностика са важни за навременните действия в отговор на потребностите на детето с ЦП. Самото лечение не е еднократен акт, а доживотен процес.

„Най-доброто” лечение е онова, което е най-уместно за конкретното дете, неговата среда (дом, семейство, училище), достъпните лечебни заведения със съответните специалисти владеещи определени диагностични и терапевтични методики. Само когато се изберат „приоритетните цели” тогава може да се говори за „добро лечение”, защото рядко има само една цел и само един начин за постигането и. (Ив. Чавдаров, 2014).

Повечето специалисти подкрепят ранното лечение (Blauw-Hospers СН, Hadders-Algra M, 2005; OrtoN j., et al.,2009). Известно е, че колкото по-малко е детето, толкова по-голям е ефекта от лечението, родители отделят по-голяма част от времето си през първи две години от живота му, и са по-отдадени като ко-терапевти. През този период терапията не пречи на социалния му живот и образованието, а родителите имат най-голяма потребност от някой който да ги разбира, насочва и подкрепя. Лечението, цялостното обслужване трябва да са подходящи повече за детето, отколкото за болестта още от самото начало, а колебанието „дали”, и „какво” да лекуваме често е по-силно от това „как” да лекуваме. (Ив. Чавдаров, 2009).

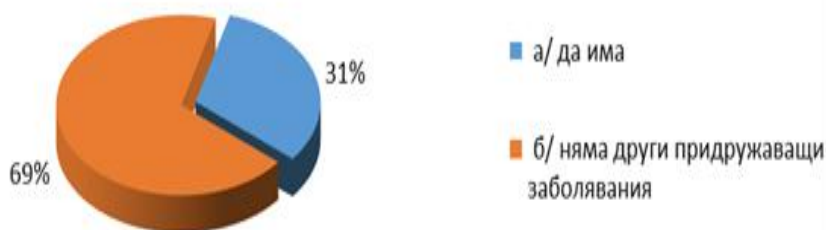
От общия брой респонденти (N=299), 12,0 % са потърсили специалист по собствена преценка, което е свързано с техните компетентности и начин на възприемане на проблема. Най-голям е дялът - 25,0 % на тези родители, които са били насочени от лекар невролог, а 19,0 % от лекар от неонатологично отделение. Педиатрите са били водещи в 18,0 % от случаите, общопрактикуващия лекар в 17,0 %, а 7,0 % са потърсили помощ по препоръка от родител, който вече се е сблъскал със сходен проблем. Резултатите показват, че респондентите са делегирали доверие основно на надеждни източници – лекари или родител с личен опит с дете с ДЦП.

Проучването показва, че почти равномерно е разпределението на анкетираните случаи (N=299), в целия спектър на Церебралната парализа (средно около 20 % за основните форми на заболяването). Най - голям е относителния дял - 23,0% на неуточнената форма на ДЦП, свързано с ранната възраст на детето при поставяне на диагнозата, 21,0 % са посочили диплегия, 17,0 % хемиплегия, 16,0 % квадрипареза, 16,0 % с друга ДЦП и 6,0 % атаксична ДЦП. Но по-важното за грижите при тези деца е да се знае, че основната диагноза, придружаващите заболявания и възрастта на пациента определят нуждите, а от тук и съставът на мултидисциплинарния екип, ангажиран с обслужването им.

Диагнозата ДЦП обичайно е свързана с редица други нарушения и увреждания на организма, които водят до допълнителни медицински и немедицински проблеми.

Основният дефицит е в сферата на грубата моторика, но освен това има още много проблеми - фина моторика, мускулен тонус, обем на движенията, перцепция, хранене, говор и реч, поведенчески отклонения, когнитивни възможности, обучителен дефицит, епилепсия, слухови, зрителни затруднения. Всичките те оказват влияние върху развитието и социализацията на детето. От отговорите на респондентите става ясно, че 69,0 % отричат придружаващо заболяване. Останалите 31,0 % от анкетираните родители са декларирали, че детето им е с придружаваща диагноза, но са изключително резервирани да я коментират. Заболяванията са в широк спектър - от глутенов intolerанс и диабет до епилепсия и хидроцефалия, като епилепсията е водеща. Придружаващите заболявания допълнително усложняват клиничната картина и затрудняват поставянето на коректна диагноза, навременното лечение и последваща терапия. Неминуемо и на база на получените резултати, следва да бъде направен извода, че фокусирането само върху основното заболяване пречатства прилагането на комплексна терапия.

Фиг. 2 – Наличие на придружаващи заболявания



Корелационният анализ между факторите *Възраст на детето - Възраст на поставяне на диагнозата – Придружаващи заболявания* показва взаимната обусловеност между тях (при ниво на значимост $p\text{-level} < 0,05$).

При двустранен анализ на равнопоставени фактори се установява директна корелация между ранното диагностициране на детето с ЦП и неговата възраст към момента на анкетиране: 42,60 % от децата на възраст до 1,5 години са диагностицирани през първите 6 месеца от живота им, а 39,30 % са диагностицирани в периода 6-12 месечна възраст.

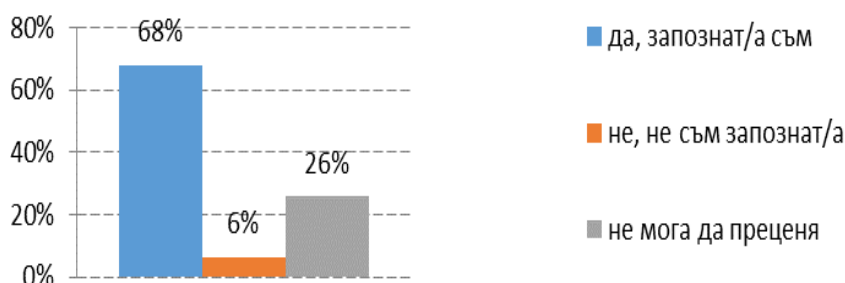
Това предполага, че са налице положителни резултати от разширяване фокусът на вниманието. Отчита се също определена зависимост между наличието на придружаващи заболявания и късната диагностика на заболяването при децата – при 34,20 % от децата диагнозата ДЦП е поставена след 18 месечна възраст.

Таблица 4 – Възраст на детето при диагностициране на ДЦП

		Възраст на детето в момента			Придружаващи заболявания	
		до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не
до 6 мес.	%	42,6%	15,5%	16,7%	23,3%	20,6%
6 мес.-12 мес.	%	39,3%	34,5%	20,5%	24,7%	34,6%
12 мес.-18 мес.	%	18,0%	38,5%	33,3%	34,2%	32,2%
19 мес.- 7 год.	%		11,5%	21,8%	15,1%	10,7%
над 8 год.	%			7,7%	2,7%	1,9%
	брой	61	148	78	73	214

Информирането на родителите има значение за приемането на диагнозата и рационалното им поведение към детето. Животът на семейството на дете с ЦП протича по много различен начин. Ежедневието, грижите променят мирогледа, психиката и ритъма на живот на родителите. Според получените резултати (N=299), 68,0 % от респондентите смятат, че са добре запознати с проблемите на детето им. Други 6,0 % от анкетираните не се чувстват добре информирани за проблемите, потребностите и възможностите, а 26,0 % не могат да преценят. Изхождайки от тези данни трябва да се отчете ролята на специалистите за подготовката на родителите и включването им на всички етапи в процесите. Информираността на родителите е от значение както за наблюдението и проследяване развитието на детето, така и за увеличаване способността им да се грижат за него, за себе си, като научават повече за това състояние.

Фиг. 3 – Информираност на родителите за проблемите на детето, свързани с неговото заболяване



Очаквано, с увеличаване възрастта на детето се повишава и информираността на родителите. Съответно, когато детето с ЦП е първо дете в семейството, то родителите, водени от желанието да научат всичко за заболяването и прогноза за неговото развитие, се информират – 71,20 %, но в същото време 59,3% от родителите с второ дете, което е диагностицирано с ДЦП, също се самоопределят като запознати с проблемите заболяването. Това се доказва недвусмислено при двустранен анализ с висока достоверност ($p < 0,05$,) като се установява директна корелация между равнопоставените фактори: *Информираност за състоянието и проблемите на детето - Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП*. Включването на фактор „Придружаващи заболявания“ при корелационния анализ не оказва никакво влияние върху родителите (при ниво на значимост $p\text{-level} < 0,05$).

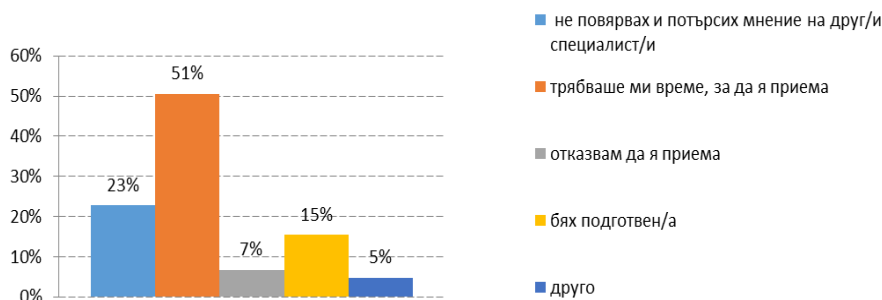
Таблица 5 – Информираност на родителя за проблемите на детето, свързани с неговото заболяване

Вие като родител достатъчно информирани ли сте за проблемите на Вашето дете, свързани с неговото заболяване?		Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Всички
		до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	
да, запознат/а съм	%	64,7%	62,3%	81,0%	66,7%	68,0%	71,2%	59,3%	67,8%
не, не съм запознат/а	%	7,4%	6,2%	3,8%	8,0%	5,0%	4,4%	9,3%	5,8%
не мога да преценя	%	27,9%	31,5%	15,2%	25,3%	26,9%	24,4%	31,4%	26,4%
Total	брой	68	146	79	75	219	205	86	295

Родителите на дете с ЦП преживяват широк спектър от емоции, свързани със загубата, след като бъдат уведомени, че тяхното дете е с увреждане. На практика до осъзнаването и приемането на проблема се преминава през един много труден път.

Резултатите от анализа показват (N=299), че на 51,0 % от респондентите им е трябвало време, за да приемат диагнозата на тяхното дете. Друга част от анкетираните - 23,0 % не са повярвали и са потърсили още едно мнение от специалист, а 7,0 % отказват да приемат диагнозата. Останалите 15,0 % смятат, че са били подготвени за това.

Фиг. 4 – Приемане на диагнозата ДЦП от родителите



Прилагането на корелационен анализ между факторите *Възраст на детето – Приемане на диагнозата – Придружаващи заболявания - Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ЦП*, с ниво на достоверност $p < 0,005$ показва, че 24,70 % от родителите, за които това е следващо дете в семейството, са подготвени за диагнозата ДЦП.

Най-вероятно придобитият опитът в отглеждането на дете е оказал влияние. За 59,20 % от анкетираните, чието дете е до седем годишна възраст и 49,40 % от респондентите, чието дете е над осем годишна възраст, все още е трудно да приемат диагнозата и да се фокусират върху адекватна терапия на заболяването. В същото време 15,60 % от родителите, чието дете с ДЦП е първо дете в семейството отказват да приемат заболяването (1г. и 6 мес.). Този факт е тревожен, защото се свързва със закъснение в лечението и ниската резултатност от закъснялата терапия.

Таблица 6 – Сравнителен анализ на приемането на заболяването спрямо факторите: придружаващи заболявания, възраст на детето и кое дете е то в семейството (при ниво на значимост $p\text{-level} < 0,05$)

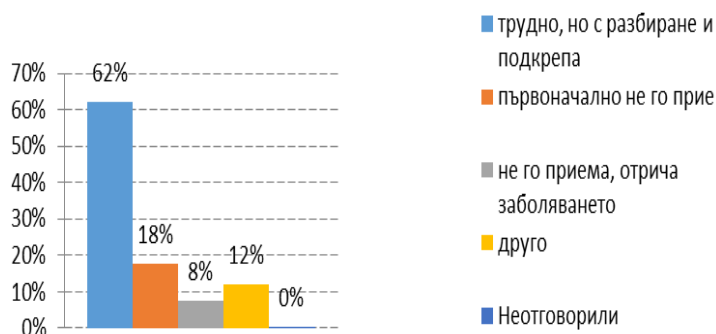
Как приехте диагнозата ДЦП на Вашето дете?	Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството е детето с ДЦП?		Всички N
	до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	
не повярвах и потърсих мнение на друг/и специалист/и	35,9%	25,2%	24,1%	20,5%	29,5%	27,8%	25,9%	27,1%
трябваше ми време, за да я приема	31,3%	59,2%	49,4%	50,7%	50,2%	52,7%	44,7%	50,2%
отказвам да я приема	15,6%	1	5,1%	6,8%	4,1%	3,9%	7,1%	4,8%
бях подготвен/а	10,9%	18,4%	19,0%	19,2%	15,7%	13,7%	24,7%	16,8%
друго	7,8%	3,4%	2,5%	6,8%	3,7%	4,9%	2,4%	4,5%
брой	64	147	79	73	217	205	85	291

Доказано е, че появата на дете с ЦП предизвиква резки промени в досегашния живот и във функциите на семейството. Резултатите от анкетното проучване показват (N=298), че според 62,0 % от респондентите техния партньор трудно е приел диагнозата ДЦП, но е подходил с разбиране. Други 18,0 % от анкетираните са заявили, че

първоначално техният партньор е отказал, а 8,0 % продължават да го не приемат и да отричат заболяването.

Сред избраните отговор „друго“ преобладават тези които отглеждат детето си без партньор (статут на самотен родител). Следователно осъзнаването и приемането на диагнозата ДЦП протича по различен начин във всяко семейство и поставя взаимоотношенията на изпитание.

Фиг. 5 – Приемане на диагнозата от партньора



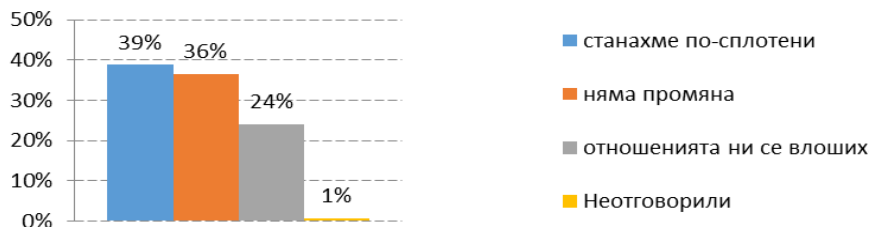
Сплотяването на семейството и дори само запазване на статуквото в семейните взаимоотношения се явяват гарант за положителна нагласа към детето с ЦП.

Това означава, че те ще работят заедно, ще поддържат откритата комуникация, ще обсъждат ролята си в грижата за детето със зрялост и спокойствие.

Според отговорите (N=297) 39,0 % от анкетираните лица след диагностициране на детето са станали по-сплотени, обединили са усилията си.

При други 36,0 % не е настъпила промяна, а според 24,0 % от отношенията със съпруга/та са се влошили.

Фиг. 6 – Промяна във взаимоотношенията след поставяне на диагноза ДЦП на детето



Следва да се отбележи, че за 36,50 % от респондентите *придружаващите заболявания* са били важен фактор за влошаване на взаимоотношенията. *Поредността на детето в семейството* не е имала доминиращо негативно влияние, а при деца на възраст до 1,5 години диагнозата ДЦП дори е била сплотяващ фактор в 47,60% от случаите.

Таблица 7 - Сравнителен анализ на промяна във взаимоотношенията в семейството спрямо факторите: придружаващи заболявания, възраст на детето и кое дете е то в семейството (при ниво на значимост p-level < 0,05)

Как се промениха отношенията с партньора Ви след поставянето на диагнозата "ДЦП" на детето Ви?		Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Общо N
		до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	
станахме по-сплотени	%	47,6%	37,2%	44,2%	33,8%	44,1%	42,5%	39,5%	41,6%
няма промяна	%	33,3%	40,7%	28,6%	29,7%	37,9%	33,0%	41,9%	35,7%
отношенията ни се влошиха	%	19,0%	22,1%	27,3%	36,5%	18,0%	24,5%	18,6%	22,7%

Отношението към детето с ЦП в семейната общност се детерминира от схващанията за увреждането и мястото на тези деца в обществото. Резултатите показват (N=299), че 71,0 % от родителите са съобщили веднага на близките си. Друга част (27,0%) от респондентите са го направили по-късно, за да имат време и да ги подготвят, а 2,0 % все още не са казали, защото не желаят да им причинят проблеми и страдание. Прави впечатление, че по признак „възраст на детето” 5,10 % от родителите, чието дете е над 8 години все още не са казали на близките си за неговото заболяване. Дори и относително нисък като процент, този отговор е тревожен индикатор, защото застрашава детето - неговата роля и място в общността. Преобладаваща е групата на тези, които имат готовност за незабавно споделяне на проблема, а това само по себе си е гарант за приемане на заболяването и заявява необходимост и търсене на по-широка подкрепа в семейството.

Таблица 8 - Сравнителен анализ на времето на информиране на семейството за заболяването и възрастта на детето с ДЦП (при ниво на значимост p-level < 0,05)

Кога съобщихте на Вашите близки за състоянието на детето?		Възраст на детето			Общо N
		до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	
веднага, след като научих	%	76,6%	64,9%	73,4%	69,3%
по-късно, за да ги подготвя	%	23,4%	34,5%	21,5%	29,0%
все още не съм казала, защото не желая да им причиня проблеми и страдание	%		0,7%	5,1%	1,7%
Общо, N	брой	64	148	79	293

За детето с ЦП е важна положителната нагласа на близките към него. Тяхното отношение, приемането на увреденото дете определят шансовете му да стане равноправен член на тази общност. Според 68,0 % от респондентите (N=298), близките им са приели диагнозата трудно, но с разбиране. В същото време една друга, не малка част от родителите срещат затруднения. Резултатите показват, че 19,0% от близките са приели диагнозата трудно и с неразбиране, 6,0% изобщо не са я приели и я отричат, а 7,0% обвиняват родителите за увреждането на детето. Корелационният анализ потвърждава, че най-голям е делът на тези близки, които независимо от „възрастта на детето” трудно, но с разбиране са го приели. Резултатите са подобни и при показателите „придружаващи заболявания” и „породност на детето в семейството”. В същото време 10,80% от участниците чието дете е с ЦП, и е с придружаващо заболяване са споделили, че техните близки ги обвиняват като родители за състоянието му. Подкрепата от страна на близки може да бъде силно мотивиращ фактор. Ако едно дете с ЦП израства и се развива в семейство, с участието и любовта на възрастните и останалите деца, то би имало пълноценен живот и обратното.

Таблица 9 – Сравнителен анализ на приемане на диагнозата на детето от близките спрямо факторите: придружаващи заболявания, възраст на детето и кое дете е то в семейството (при ниво на значимост p-level < 0,05)

Как Вашите близки приеха диагнозата ДЦП?		Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви с детето с ДЦП?		Всички
		до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	
трудно, с неразбиране	%	12,5%	10,1%	15,2%	8,1%	13,4%	14,6%	5,7%	12,0%
трудно, но с разбиране и подкрепа	%	73,4%	78,4%	69,6%	75,7%	74,7%	71,7%	82,8%	75,0%
не я приеха, отричат заболяването	%	9,4%	6,1%	10,1%	5,4%	8,8%	9,8%	3,4%	7,9%
с обвинения към мен като родител	%	4,7%	5,4%	5,1%	10,8%	3,2%	3,9%	8,0%	5,1%
	Брой, N	64	148	79	74	217	205	87	292

Резултатите от нашето изследване сочат (N=299), че при 62,0% от респондентите детето с ЦП е първо дете, а за останалите 38,0% е следващо дете.

За да стигнат до идеята за следваща бременност, родителите трябва да преодолеят негативните реакции, да са намерили начин за справяне с проблема на цялото семейство, да са се почувствали уверени, че правят всичко необходимо.

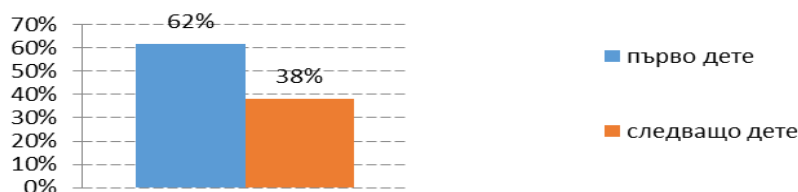
Когато родителите очакват следващото дете, а увреденото дете е първо, те се притесняват дали ще се роди здраво и развива нормално, дали след раждането му ще се промени отношението им към детето с увреждане, дали ще влияе негативно върху развитието на здравото дете.

Доказано е, че раждането на следващо дете в семейството има предимства, ползи и предизвикателства както за увреденото дете, така и за цялото семейство.

Родителите се притесняват каква ще е тежестта на грижите, но в същото време те виждат възможности, перспективи и реализиране на мечтите им при раждането на здраво дете.

Проведеното през 2015 г. проучване в Центъра за деца с проблеми в развитието - гр. София. установява, че желанието за раждане на друго дете се поражда между първата и втората година, след раждането на увредено дете.

Фиг. 7 – Поредност на детето с ДЦП в семейството



На въпроса как е повлияла диагнозата ДЦП на решението им да имат или да нямат друго дете (N=140), половината от респондентите (50,0 %) твърдят, че диагнозата не е повлияла на решението им. Други 5,0 % от родителите са споделили, че това ги е мотивирало, дало им е надежда за здраво дете, а 12,90 % са се отказали от тази възможност. Тези които не желаят да имат друго дете са 10,70 %, а 2,90 % категорично не мислят за това. Респондентите, които не могат да си позволят следващо дете в семейството, са 3,60 %. Също толкова (3,60 %) не могат да решат/преценят и не са се замисляли. Останалите 11,40 % се страхуват, смятат го за трудно решение и затова го отлагат във времето. Резултатите от това проучване показват, че независимо от трудностите родителите все пак намират сили да продължат напред и стигат до идеята за споделеното щастие, което преживяват с децата си.

Таблица 10 - Диагнозата ДЦП и решението за следващо дете

Как диагнозата "ДЦП" повлия на решението Ви да имате/нямате други деца?		
положително, добре, надежда, мотивира ме за друго дете	%	5,0%
не повлия	%	50,0%
отрицателно, отказах се	%	12,9%
не желая, не искам друго дете	%	10,7%
не мисля за друго дете	%	2,9%
не мога да си го позволя	%	3,6%
не мога да реша/преценя, не се замислям	%	3,6%
страхувам се, трудно решение, отлагам	%	11,4%
Общо, N	Брой	140

Видно от получените резултати (N=117), най-голям е дялът-45,30 % на братята и сестрите които добре, нормално и с обич са приели увреденото дете в семейството. Също така 31,60 % приемат увреденият си брат/сестра с разбиране, състрадание, подкрепа, помагат му и го приобщават, докато други 19,7% го приемат трудно, с неразбиране, притеснение, или изобщо не го приемат и му се подиграват. Социалните взаимоотношения между децата в семейството компенсират ограничените възможности на увреденото дете за контакти с други деца извън семейството.

От друга страна хроничния проблем може да се отрази на здравите деца. Те са изложени на риск от понижени социални компетентности, екстернализирано или интернализирано поведение.

Увреждането може да доведе до ниска самооценка, чувство на завист, ревност, проблеми в училище и социална изолация у сиблинга. Когато увреждането е по-видимо и лесно за разбиране, тогава отношенията между децата са по-близки и с времето укрепват и обратното, т.к. невидимото стресира повече. Някои родители протезират здравите си деца, за да компенсират това, че имат болно дете, или пренасочат амбициите си. От друга страна детето с увреждане също изпитва стрес, защото не може да се справя само. Диалогът и обратната връзка са важни за изграждането на подкрепа и разбиране.

За самите родители е много трудно да запазят баланс в отношенията, защото детето с церебрална парализа изисква по-голямо внимание и се чувстват виновни, че не отделят достатъчно време за другото дете.

Когато гледат на него като на здраво и го възпитават не съобразно диагнозата, а въпреки нея, изисквайки това, което е възможно-тогава другото дете го приема като равноправен партньор. Но за тази част от родителите, детето с ДЦП е първото дете, което силно редуцира статистическата стойност на резултатите.

Таблица 11 – Приемане на детето с ДЦП от семейството

Как братята/сестрите/връстниците на болното Ви дете приеха състоянието му?		
добре, нормално, с обич	%	45,3%
с разбиране, състрадание, подкрепа, помагат, приобщават го	%	31,6%
трудно, с неразбиране, с притеснение, не го приемат, подиграват се	%	19,7%
не зная	%	3,4%
общо, N	брой	117

Подкрепата от близките е важен ресурс за смекчаване въздействието на увреждането, за подобряване на функционирането и емоционалното благосъстояние. Значение има разпределението на ролите между всички участници-родители, деца и останалите членове на семейството, а практиката съвместно да обсъждат проблемите и да планират дейностите намаля напрежението и осигурява подкрепа. Според резултатите от това проучване 63,0% от респондентите винаги получават подкрепа от своите близки, 24,0% само понякога, а 9,0% изобщо не са получавали.

Фиг. 8 – Подкрепа в семейството



Корелационният анализ (N=294), доказва с достоверност $p < 0,05$ пряка връзка между възрастта на детето до 1,5 години и всеотдайна помощ от семейството -77,30%, както и категоричен отказ да се помага при възраст над 8 години.

Окуражаващ е резултатът, че помощта не зависи от фактора „поредност на детето” - дали е първо или следващо дете, както и от наличието на придружаващи заболявания.

Таблица 12 - Сравнителен анализ на подкрепа от близките спрямо факторите: придружаващи заболявания, възраст на детето и поредност на детето в семейството (при ниво на значимост $p\text{-level} < 0,05$)

Получавате ли подкрепа от Вашите близки при отглеждане на болното Ви дете?	Възраст на детето	Придружаващи заболявания		Кое по редете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Всички			
		да	не	първо дете	следващо дете				
винаги получаваме подкрепа	до 1,5 год.	77,3%	65,3%	55,7%	68,4%	63,8%	68,6%	58,6%	65,0%
понякога получаваме подкрепа	до 7 год.	15,2%	27,9%	25,3%	22,4%	25,2%	22,1%	28,7%	24,5%
не получаваме подкрепа	над 8 год.	7,6%	6,8%	19,0%	9,2%	11,0%	9,3%	12,6%	10,5%
общо, N	брой	66	147	79	76	218	204	87	294

Резултатите показват (N=299), че 87,0 % от родителите на деца с ЦП получават подкрепа от семейството, като при 63,0 % от случаите тази подкрепа е постоянна.

За една четвърт от респондентите (26,0 %) това се случва в условията на съвместно съжителство на поколенията, докато 49,0 % живеят разделно, но в близост едни до други.

В същото време други 22,0% живеят отделно и на голямо разстояние от своите близки. Местоживеенето следва да се разглежда като важен фактор за оказване на помощ в семейството.

Трябва да се отчете, че дори и когато живеят заедно или в едно и също населено място те са принудени да се разделят и мигрират в по-големите населени места.

Причината е, че именно там са концентрирани специализираните услуги. Това ги разделя, а големите разстояния стават бариера за подкрепата.

Фиг. 9 – Местоживеене на близките на семейството с дете с ДЦП



Според резултатите от това изследване (N=296), 36,0% от респондентите винаги са ангажирани и не разполагат с лично свободно време. Тези които твърдят, че имат такова време са 24,0%, докато 39,0% само понякога разполагат с него.

В анкетата са включени още въпроси, търсещи информация за свободното време на родителите, включително почивката, културните мероприятия и развлечения.

Фиг. 10 – Лично свободно време за родителите на дете с ДЦП



Подкрепата трябва да е полезна както за увреденото дете, така и за семейството. Това изисква правилен подход към техните социално-психологически проблеми.

На въпрос за възможности за отдих (N=297), само 20,0% от родителите са дали положителен отговор, а 55,0% си го позволяват, но понякога. За останалите 24,0% от респондентите това е абсолютно невъзможно. В този контекст беше важно да установим каква част от родителите са придружавани от увреденото им дете по време на почивката.

Резултатите показват (N=141), че независимо от обстоятелствата 35,0% от респондентите винаги почиват заедно с детето. Друга част от анкетираните (9,0%) го правят, но само по някога, и едва 3,0% от родителите ходят без него, защото го поверят на грижите на друг.

Фиг. 11 – Отдих с дете с ДЦП



Културният живот на тези семейства също е ограничен и страда, породено от липсата на: време, желание, много задължения, финансови възможности, отдалеченост и други. Според резултатите (N=299) едва 9,0% от респондентите имат време за културни развлечения, което е значително по-малко от възможностите за почивка. Родителите които понякога ходят на кино, театър или друго културно развлечение са 62,0%, а останалите 28,0% споделят, че въобще не могат да си го позволят.

Фиг. 12 – Възможност за културни занимания



Тук също търсихме да установим каква част от родителите биват придружавани от увреденото им дете при културни развлечения (N=299).

Близо една пета (18,0%) от анкетираните са споделили, че предпочитат детето им винаги да е със тях, 24,0% само по някога го включват, а 16,0% ходят без него, защото има кой да се грижи за него.

Резултатите от това изследване потвърждават, че културните мероприятия, развлеченията и почивката са едно от многото предизвикателства за семействата на децата с ЦП. Включването им в такива събития може да се тълкува като заявка от страна на родителите за подкрепа.

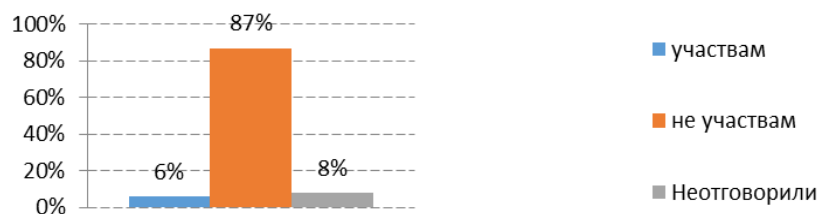
Фиг. 13 – Участие на детето с ДЦП в културните занимания на семейството



Участието на родителите на деца с ЦП в различните сдружения има значение за живота им. Анализът на резултатите показва (N=299), че 87,0 % от респондентите са отговорили отрицателно на запитването. Едва 6,0% от родителите са заявили, че участват в такова сдружение. Резултатът е показателен за „затваряне“ на проблема вътре в семейството и създаване на атмосфера на самодостатъчност.

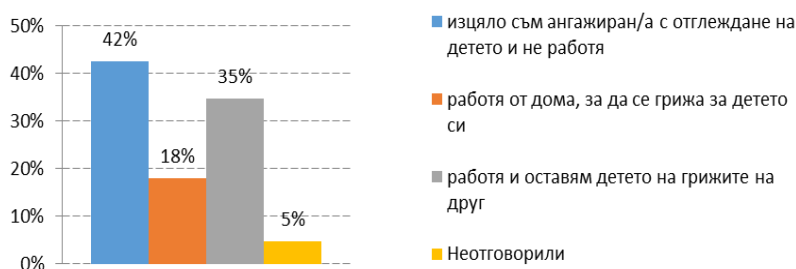
Ролята на НПО, неформалните сдружения и инициативи е много важна за подпомагане на база общ проблем и алтернативни решения.

Фиг. 14 – Участие на родителите в сдружения за деца с ДЦП



Трудовата заетост е съществен елемент на активния обществен живот. От всички анкетираните родители (N=299), 42,0 % са изцяло ангажирани и отдадени на детето, като за част от тях трудовата заетост е в качеството им на „личен асистент“. Други 35,0 % от участниците работят, защото го оставят на грижите на друг, обичайно „личен асистент“, който е член на семейството. Останалите 18,0% работят от дома си, за да имат възможност да се грижат за детето.

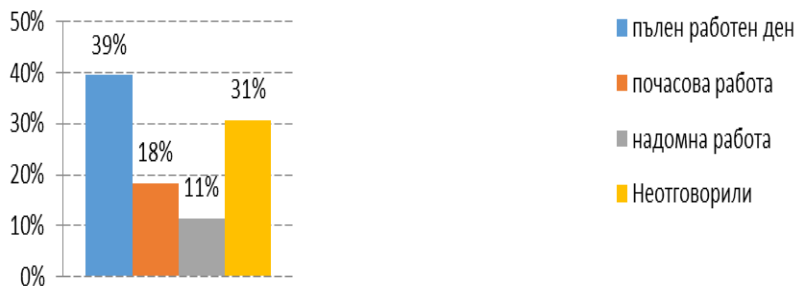
Фиг. 15 – Влияние на заболяването на детето върху професионалната ангажираност на родителите



Проучването също така показва, че 39,0% от професионално ангажираните родители работят на пълен работен ден, 18,0% са на почасова работа, а 11,0% са преминали на надомна работа. Категорично следва да бъде отбелязано игнорирането на професионалната реализация в името на детето. Генерираната ангажираност на пълен работен ден или почасово за общо 57,0 % от родителите включва предимно упражняването на професията „личен асистент“.

Изхождайки от резултатите, може да се направи извода, че семействата на децата с ЦП имат сериозни икономически и професионални проблеми, а натоварването на родителите е много по-голяма сравнено с някои други заболявания или със здравите деца.

Фиг. 16 – Трудова заетост на родителите



Представеният анализ за взаимната зависимост между здравните проблеми на децата с ЦП и възможностите за професионална реализация на родителите доказва, че независимо от проблемите и тежестта на заболяването, всички родители срещат затруднения в професионалната област ($p < 0.05$).

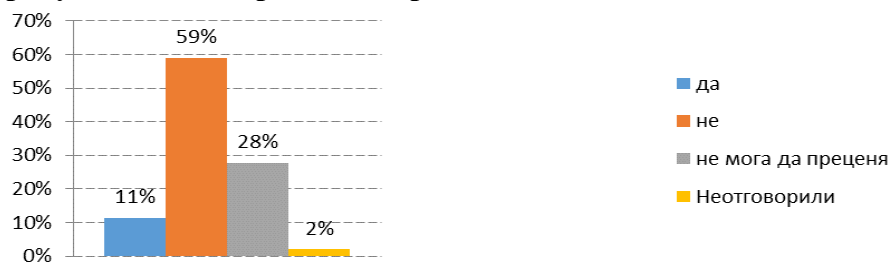
Семействата трябва да получават необходимата им подкрепа и да им бъде предоставена възможност за професионална реализация. Социално-икономическите проблеми на тези деца и техните семейства трябва да бъдат решавани с приоритет от държавата и нейните институции, което е критерии за зрелостта на нацията.

Таблица 13 - Анализ на професионалната ангажираност и трудова заетост на родителите на дете с ДЦП (при ниво на значимост $p\text{-level} < 0,05$)

Как заболяването “ДЦП” на Вашето дете повлия на професионалната Ви ангажираност?	Ако сте професионално ангажирани каква е трудовата Ви заетост?			Общо, N
	пълен работен ден	почасова работа	надомна работа	
изцяло съм ангажиран/а с отглеждане на детето и не работя	8%	2%	2%	12%
работя от дома, за да се грижа за детето си	7,7%	7,4%	2,3%	17,4%
работя и оставям детето на грижите на друг	23%	11,4%	3,3%	37,7%
неотговорили				32,9%

Грижите за дете с ЦП изискват мултидисциплинарен подход, а вниманието следва да е насочено към здравните и образователни потребности, и социалната подкрепа от която има нужда. Анкетното проучване показва ($N=299$), че според 11,0% от респондентите здравната, образователната и социалната система работят координирано по между си. Но повече от половината родители-59,0% твърдят обратното. Останалите 28,0% от участниците не могат да преценят. Удовлетвореността на родителите е оценката която дава обратна връзка и показва доколко услугите са отговорили на потребностите. Според резултатите от това изследване обществото не предоставя по правилен модел подкрепа на децата с ЦП и техните семейства. Здравеопазване, образование и социална система не кореспондират по между си и предоставят услуги изолирано една от друга.

Фиг. 17 – Оценка на работата на здравна, социална и образователна системи в република България в интерес на децата с ДЦП



Съгласно ЗХУ (2019) ХУ имат право на индивидуална оценка на потребностите, която е вид комплексна оценка. Обхващат се девет области на живота, а именно: обучение и прилагане на знания, общи задачи и изисквания, комуникация, мобилност, самостоятелна грижа, домашен бит, междуличностови взаимодействия и отношения, основни области на ежедневиия живот, граждански и обществен живот. Нашето проучване показва (N=299), че 41,0% от респондентите са дали положителен отговор за наличие на такава оценка. Родителите са споделили, че благодарение на направената оценка са научили повече за състоянието и нуждите на детето, получили са по-ефективно лечение, детето им е напреднало положително в развитието си, или нищо не се е променило. Други 57,0 % от участниците са посочили, че не е изготвяна такава оценка, което може да бъде обяснено с факта, че все още се ползват услуги, съгласно решение на ТЕЛК, издадено преди влизането в сила на ЗХУ (анкетното проучване е стартирало през 2021г.). Индивидуалната оценка на потребностите има за цел да подобри обслужването на ХУ и да съкрати административните процедури. Резултатите от нея може да бъдат обект на друго по-мощно проучване, след натрупване на достатъчен обем данни.

Местоживеенето е фактор, който съществено влияе върху потреблението на грижи от децата с ЦП. Лечебните, рехабилитационните, образователните услуги се предлагат предимно в големите градове, където са високо-технологичната апаратура и квалифицираните специалисти. Резултатите от проучването показват (N=299), че за 42,0% от респондентите услугите са много, разнообразни и достъпни. Предполага се, че именно тази група е в големите населени места. Според мнението на 29,0% от анкетиранията има предлагане, но наборът от услуги е много-малък. Най-вероятно живеят в по-малките населени места, където възможностите са ограничени. Останалите 23,0% от родителите са споделили, че там където живеят не се предлагат такива услуги и това ги е принудило да пътуват до друго населено място. Неравномерното разпределение на структурите и териториалната отдалеченост са бариери които пречат достъпа на децата с ЦП до услугите от които имат нужда. Много често родителите са принудени да мигрират от едно към друго населено място, за да осигурят достъп на детето си до необходимите му професионални грижи.

Фиг. 18 – Достъпност на услугите по местоживеене

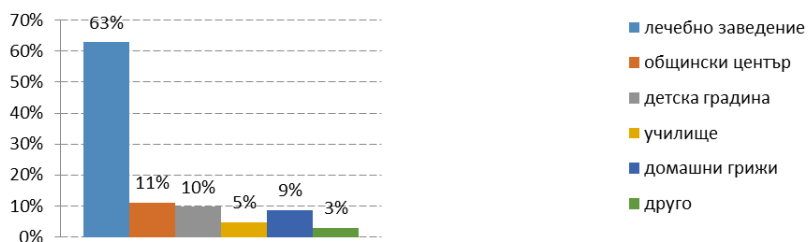


Структурите ангажирани с обслужването на децата с ЦП у нас, са най-различни - държавни, общински или частна собственост. От 2020 година, съгласно ЗЛЗ, чл. 8, ал. 5, специалистите по здравни грижи имат право на индивидуални и групови практики за

здравни грижи, при минимум 3 години стаж в съответната професионална област. Могат да се предоставят услуги в дома на пациента, когато състоянието му налага това.

Според резултатите от нашето анкетно проучване (N=299), лечебните заведения за болнична помощ са предпочитания вариант-63,0% от родителите. Други 11,0% от анкетираните са избрали услугите на общинския дневен център, 10,0% са отговорили, че децата им посещават детска градина, а 5,0% посещават общообразователно училище. Услугите на масовите детски и общообразователни заведения за децата с ЦП са в контекста на идеята за тяхната интеграция. Проучването също така показва, че 9,0% от родителите са предпочели домашните грижи, осигурени от близкото обкръжение.

Фиг. 19 – Предпочитани услуги



Когато говорим за новородени с родова травма на ЦНС, за кърмачета рискови на ДЦП или за деца с ДЦП тогава трябва да се разбира стимулиране развитието на ЦНС в двигателен, говорен или друг аспект, което е стъпалообразен акт.

В чуждата литература този процес се определя като детска неврохабилитация или развойна неврохабилитация. Тя е комплексен процес, който започва от периода на новороденото и понякога продължава през целия живот. Включва медицинска и немедицинска част. (Ив. Чавдаров, 2014г)

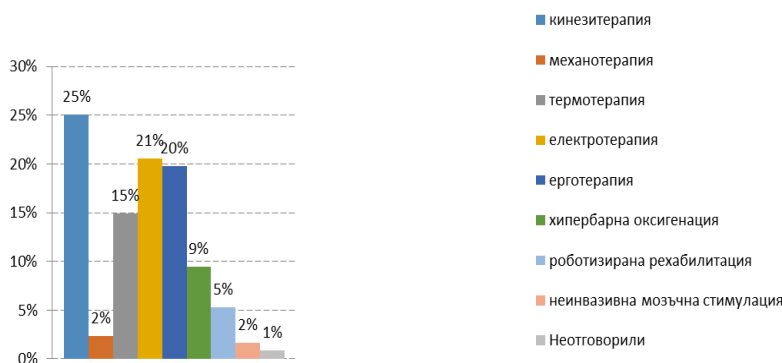
Резултатите показват (N=299), че болницата е предпочитано място. На следваща позиция са медицинските центрове и накрая са поставени дневните общински центрове. Предпочитанията са моделирани от желанието за получаване на специализирани медицински грижи, насочени към подобряване състоянието на детето с ДЦП. А отговорът на потребностите зависи не само от нагласите, но и от възможностите за това.

Медицинската рехабилитация при ДЦП е неинвазивна и инвазивна. Неинвазивната обхваща физикалната и рехабилитационна медицина, хипербарната оксигенация, ортоликата (шини и лонгети), медикаментозното лечение (антиепилептика, миорелаксанти). Инвазивната част включва интрамускулната апликация на ботулинов токсин А (BotuliNum ToxiN A-BoNTA); неврохирургията (интратекална баклофенова помпа (ITB), дорзалната ризотомия (DRT), стереотаксичните интервенции при дистония; Deep BraiN StimulatioN-DSB) и ортопедичната хирургия (мекотъканни операции и костни операции). Физикалната и рехабилитационна медицина (ФРМ) използва различни методи и средства, според проблема на детето и неговата календарна, моторна и психична възраст.

Резултатите от анкетното проучване показват, че според отговорите на респондентите най-често използваните са кинезитерapia-25,0%, електротерapia-21,0%, и ерготерapia- 20,0%. Следват термотерapia-15,0%, хипербарната оксигенация - 9,0%. През последните години у нас все по-широко се ползват и някои нови методики в лечението и рехабилитацията на ДЦП. Такива са робот-асистираната терапия (самостоятелно ходене и самостоятелно манипулиране) - 5,0% и неинвазивна мозъчна стимулация (репетативна транскраниална магнитна стимулация и транскраниална директна правотокова стимулация)- 2,0%.

Децата с ЦП потребяват различни услуги, а при изготвяне на терапевтичната им програма се прилага индивидуален подход, според състоянието им.

Фиг. 20 – Ползвани услуги-медицинска рехабилитация

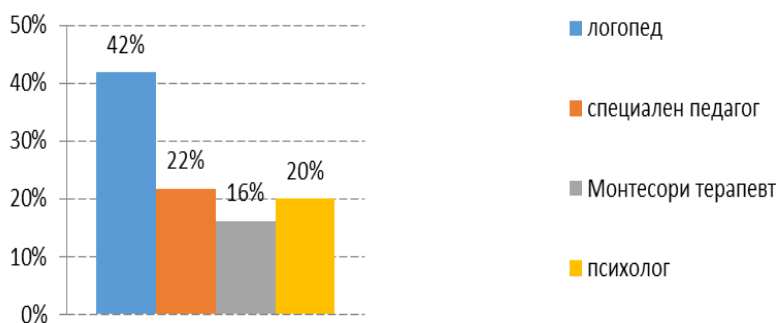


Всяко обучение (и без директен резултат) развива потенциала на детето-малките стъпки бавно, последователно водят до по-големи открития, до нови знания и помагат на децата да напредват по пътя на тяхната независимост (М. Богданова, 2013)

Немедицинската рехабилитация като част от детската неврохабилитация е насочена както към детето така и към родителите му. Включва хранителна терапия, логопедична (артикулационна и говорна) терапия, специалната педагогика (вкл. и Монтесори-терапията, графомоторни умения), музикална терапия и групови-ритъмни занимания, мултисензорна стимулация, психотерапия с родителите, предучилищна подготовка.

Резултатите от това изследване сочат, че на първо място респондентите са поставили логопедичните услуги - 42,0%, следвани от услугите при специален педагог-22,0% и психолог-20,0%. За останалите 16,0% от участниците това е Монтесори терапията. И тук подходът трябва да е индивидуален, според потребностите на всяко едно дете.

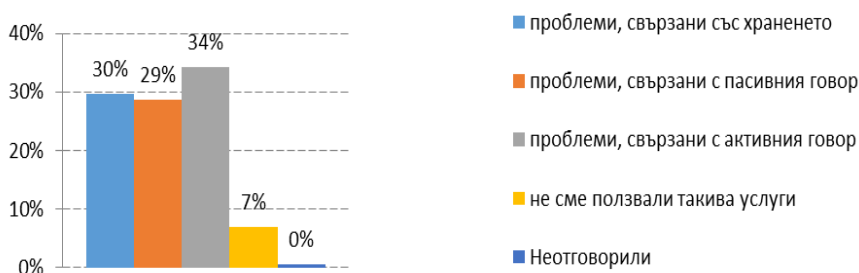
Фиг. 21 - Ползвани услуги-немедицинска рехабилитация



Логопедичното звено е важен елемент от синергичния механизъм на взаимодействие в лечението на децата с ЦП. Осъществява орофациална и хранителна (предречева) терапия, свързана с подобряването на двигателния модел на храненето, усъвършенстването на моторното планиране при говор и корекцията на цялостното хранително поведение на детето. Предречевата рехабилитация е задължителна за децата от 0 до 3 годишна възраст с установени нарушения в сукането, гълтането, дъвкането, както и при децата с вербална диспраксия и дизартрия. Органите и структурите, необходими за дъвкането и гълтането, участват и в реализирането на говорната продукция. Затова правилното хранене играе важна роля при проговарянето на детето и развиването на правоговор. Анкетното проучване показва, че 30,0% от респондентите са ползвали логопедични услуги поради проблемите свързани със храненето на детето, 29,0% са посочили като причина проблемите свързани с пасивния говор, а 34,0%

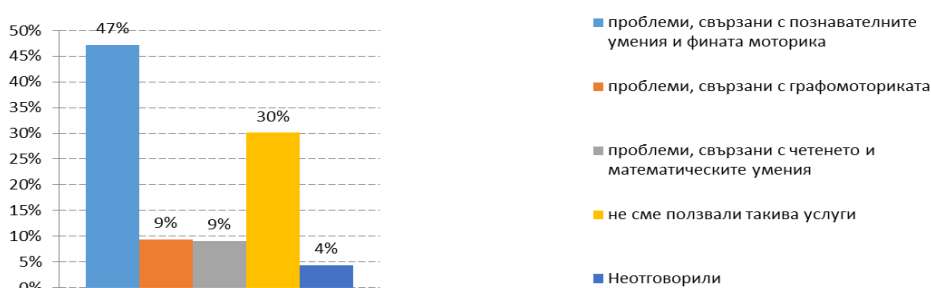
проблемите свързани с активния говор. Едва 7,0% от анкетираните участници не са ползвали такива услуги.

Фиг. 22 – Ползвани услуги при логопед



Детето с ЦП е едно постоянно предизвикателство, но същевременно то ни подсказва как да се реагира адекватно, творчески, компетентно, поглеждайки през неговите очи. Обучението му е ефективно, когато е базирано на „точното стъпало“ на детето, на индивидуалността, уникалността и характерната специфичност. Основната задача на специалния педагог е да се подобри всяко детско умение и възможност, което ще повиши функционалната независимост. Дейността му е комплексна дейност, насочена към овладяване на умения в областта на познавателната сфера, фината моторика, графомоториката, четенето, математиката. Анкетното проучване показва (N=299), че 47,0% от респондентите са ползвали услугите на специалния педагог, т.к. детето е имало проблеми свързани с познавателните умения и фината моторика. Тези които са имали проблеми с графомоториката са били 9,0% и също толкова - 9,0% са имали проблеми свързани с четенето и математическите умения. Останалите 30,0% от анкетираните родители не са ползвали услугите на специален педагог, т.к. детето не е имало нужда. Независимо от тежестта на състоянието си децата с ЦП могат да постигнат много добри резултати, когато обучението е добре преценено и адаптирано, материалите са интересни и достъпни, а отношението стимулиращо и подкрепящо. Обучението им трябва да бъде гъвкаво, като се „улавят“ потенциалните възможности във всеки един момент от развитието.

Фиг. 23 – Ползвани услуги при специален педагог



Диагнозата ДЦП е житейско събитие с изключително травмиращо действие. Мисленето, емоциите и поведението се подчиняват на това състояние. Според редица проучвания 40,0% от майките на деца с увреждания изпитват силни негативни чувства - вина, срам, непълноценност, страх, дори суицидни мисли и опити. Раждането на такова дете и грижите около него обременяват социалните контакти на родителите, а напрежението в отношенията между тях довежда до развод в ¼ от засегнатите семейства.

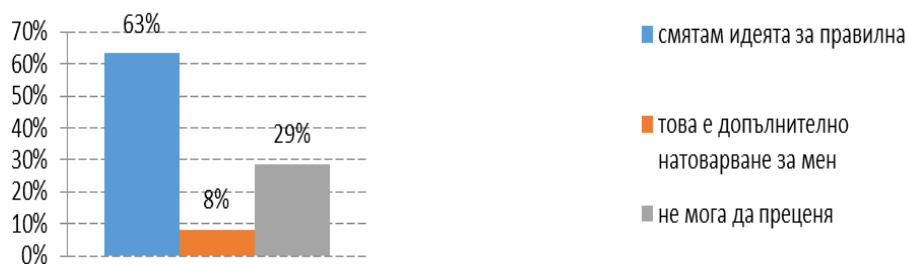
Всяко семейство има различен стил на поведение и отношение към диагнозата на детето. Резултатите от това проучване показват (N= 298), че 29,0 % от респондентите биха споделили с психолог/психотерапевт проблемите произлизащи от състоянието на детето.

Други участници -36,0 % са заявили, че биха желали, но само понякога такава помощ и подкрепа, докато 35,0 % въобще не искат да обсъждат проблемите си, дори и с професионалист. Подкрепата, включително психотерапевтичната може да намали и смекчи родителския стрес.

Установено е, че качеството на живот при децата с ЦП и техните близки се повлиява от участието на родителите и ангажираността им като ко-терапевти. Съвместната цел и планиране на дейностите привлича семейството в създаването на програмата. Когато автономното участие на родителя се насърчава, то подкрепя възприятията, че техният ход се цени и валидира от терапевта, а това генерира по-голяма ангажираност. Обучението и достъпните образователни материали предизвикват отговор от тяхна страна като доверие, убеждение, мотивация, водещи до съдържателни резултати.

Данните от анкетното проучване показват (N= 299), че 63,0% от респондентите намират идеята за обучението им като ко - терапевти за правилна. Те желаят да знаят и могат повече, за да бъдат полезни на детето си. Останалите 29,0 % не могат да преценят дали биха участвали като ко-терапевти, а 8,0% го приемат като допълнително натоварване.

Фиг. 24 – Приемане на инициативата за включването на родителите като ко-терапевт в процедурите на детето



При съпоставяне по признак „Възраст на детето” пропорцията се запазва за всички възрастови групи- „до 1г. 6 м.”, „ до 7 год.” и „над 8 години”. Делът на родителите които смятат, че трябва да участват като ко-терапевти е най- голям. По признак „Придружаващи заболявания” се наблюдава същата тенденция. Независимо дали детето има или няма придружаваща диагноза отново най-много са респондентите с положителна нагласа към този вид участие. При съпоставяне по признак „Поредност на детето в семейството” отново се запазва тенденцията.

Следователно, за постигане на целите е важно екипът да привлече родителя като ко-терапевт и той да стане част от него.

Работейки заедно ще бъде по-лесно да се достигнат желаните резултати. Ставайки част от всички процеси мотивацията на родителите нараства, и у тях се създава чувството за принос към получения резултат.

Таблица 14 - Сравнителен анализ на инициативата за включването на родителите като ко-терапевт в процедурите на детето – възраст на детето – придружаващи заболявания – поредност на детето в семейството (при ниво на значимост $p < 0,05$)

Как оценявате инициативата за включването Ви като ко-терапевт в процедурите на детето Ви или това е допълнително натоварване за Вас?	Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Всички
	до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	
смятам идеята за правилна, %	62,7%	58,2%	57,7%	75,0%	53,2%	57,1%	63,5%	59,0%
това е допълнително натоварване за мен, %	6,0%	11,6%	10,3%	6,6%	11,6%	9,8%	11,8%	10,2%
не мога да преценя, %	31,3%	30,1%	32,1%	18,4%	35,2%	33,2%	24,7%	30,7%
Брой	67	146	78	76	216	205	85	293

Увреждането на детето пряко кореспондира със здравето на родителя. При грижешите се за деца с ЦП се наблюдават проблеми свързани както с физическото така и с психическото им здраве. Когато към физическите дефицити на детето се прибавят емоционалните, интелектуалните и поведенчески проблеми, тежестта за обгрижващите се увеличава, а качеството им на живот се влошава.

Резултатите показват (N= 299), че 23,0% от респондентите имат здравословни проблеми (вида увреждане и причините за това не са предмет на това изследване). От тази група най-голяма е частта на родителите, чийто деца са на възраст над 8 години- 26,3%. С времето се е комулирала умора и влиянието на вредните за здравето фактори, което на свой ред е довело до влошаване на здравословното им състояние. Придружаващите заболявания на детето са влошили здравето на 37,0% от родителите от същата тази група.

Друг фактор, имащ отношение към влошеното здраве на родителите, е поредността на детето в семейството-23,5% от участниците, чието увредено дете е следващо дете.

Родителите които смятат, че нямат здравословни проблеми са 41,0%, а тези които не могат да преценят ефекта на ДЦП върху тяхното здраве са 35,0%. Когато се оценява здравословното състояние на родителите, полагащи грижи за деца с ЦП трябва да се отчете готовността им да споделят за това.

В анкетно проучване проведено през 2015 година в Центъра за деца с проблеми в развитието-гр. София, родителите също споделят за своята физическа и психическа умора.

Фиг. 25 – Отражение на грижите за детето с ДЦП върху здравето на родителите



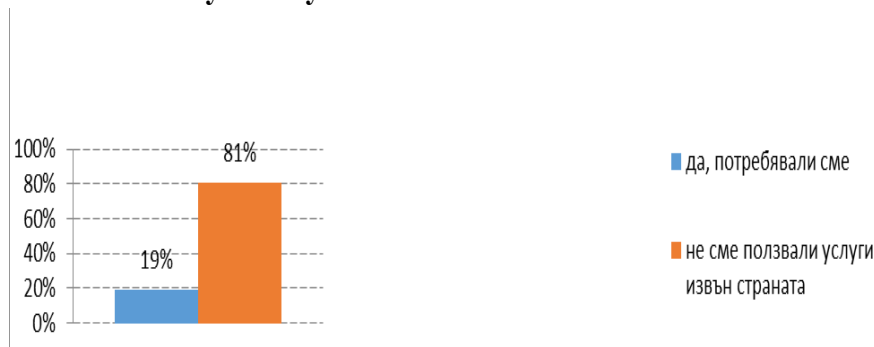
Таблица 15 - Сравнителен анализ на отражение на грижите за детето с ДЦП върху здравето на родителите – възраст на детето – придружаващи заболявания – поредност на детето в семейството (при ниво на значимост p-level < 0,05)

Как се отразиха грижите за детето Ви с ДЦП върху Вашето здраве?		Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Всички
		до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	
		%	%	%	%	%	%	%	
имам здравословни проблеми свързани с	%	7,8%	15,9%	26,3%	37,0%	9,9%	13,9%	23,5%	16,8%
нямат здравословни проблеми	%	45,3%	36,6%	50,0%	23,3%	48,1%	45,8%	32,9%	42,0%
не мога да преценя	%	46,9%	47,6%	23,7%	39,7%	42,0%	40,3%	43,5%	41,3%
Брой, N		64	145	76	73	212	201	85	286

Водени от желанието си да направят всичко необходимо за детето с ЦП родителите проучват възможностите за това. Търсенето на услуги извън страната обикновено е в държави, където терапията и грижите са много по-добре развити и се предлагат най-новите методи в областта.

Резултатите от анкетата показват (N= 299), че 19,0 % от родители са потребявали, а останалите 81,0 % не са ползвали услуги извън страната ни.

Фиг. 26 – Услуги в чужбина



Нашето проучване също така показва, че 36,8% от участниците, ползвали услуги извън страната, го обясняват с по-добрите възможности, качеството на услугите и напредналата медицина. Потърсилите консултации и второ мнение от специалист са били 26,30 %, а рядкото заболяване е посочено като трета по значимост причина.

Услуга, която не се предлага в България е наложила търсенето и извън граница при 10,50 % от респондентите. За 5,30 % от родителите причината е била сложна операция, и още 5,30 % са потърсили услуги извън страната, тъй като смятат, че липсва мониторинг от лекуващия лекар на детето им.

Малкият брой получени отговори не позволява търсене на корелационни зависимости с други изследвани фактори. По време на това изследване майка на дете с ЦП сподели основната причина за пътуванията и до съседна на нас страна: „Всички специалисти работят заедно, в истински екип.

Досиетата на децата са електронни и не и се налага постоянно да разказвам историята си отново и отново. Връзката “реабилитатор-невролог-ортопед-очен лекар” се прави от самите специалисти, детето се следи едновременно от всички тях, заедно и в зависимост от нуждите му. Програмата се изготвя от всички специалисти и е съобразена с индивидуалните му нужди и възможности”.

Следвайки очакванията на тези родители трябва да кажем, че държавата ни като част от европейското пространство трябва да изгради необходимия капацитет, за да отговори адекватно на зададените стандарти и потребностите на своите граждани.

Таблица 16 – Причини за търсене на услуги в чужбина

Ако е отговорът на предходния въпрос е „да“ – кое Ви накара да потърсите услуги извън страната?	по-добри възможности, качеството на услугите, напредналата медицина	36,8%
	услуга, която не се предлага в България	10,5%
	рядко заболяване за България	15,8%
	консултация в друга страна, второ мнение в чужбина	26,3%
	липса на мониторинг от лекуващия лекар	5,3%
	сложна операция	5,3%
	Total, N	19

Търсенето на най-доброто решение за детето с ЦП, качеството на услугите, предлагането им и достъпът до тях карат родителите да взимат различни решения.

Така една част от тях, за да осигурят по-добър живот за своето дете и за себе си избират миграцията в друга държава. Според резултатите от това проучване (N= 299), 39,0% от участниците са готови на такава крачка в живота си, други 34,0% не могат да преценят, а тези които нямат подобно намерение са 27,0 %. С влизането в сила на ЗХУ се промени законодателната рамка, регламентираща обслужването на ХУ. Но въпреки създадените възможности нужни са още много усилия, за да се отговори адекватно на потребностите им.

Фиг. 27 – Намерение за емиграция в друга държава, за да се осигури по-добро качество на живот за детето с ДЦП



Обичайно грижите за дете с церебрална парализа изискват ангажирането на единия родител, който да е изцяло отдаден на него. Това означава да остане в къщи, да спре професионалното си развитие, да промени коренно начина си на живот за неопределено време, което води след себе си лоша финансова ситуация и нестабилност.

Резултатите от нашето анкетно проучване показват, че темата е изключително чувствителна за родителите и затова избягват да отговарят на подобни въпроси (само 25 родителите са пояснили характера на финансовите затруднения - N=25).

По-голямата част от респондентите са заявили, че имат различни допълнителни разходи, включително големи разходи за лечение.

Най-много са тези, които са посочили, че състоянието на детето им е повлияло зле, отрицателно, предизвикало е различни финансови затруднения - общо 71,20 % от всички отговорили, независимо от възрастовата група, придружаващите заболявания и поредността на детето им в семейството.

Резултатите потвърждават, че семействата на деца с церебрална парализа са обременени от финансови тежести, породени от факта, че клиничните пътеки не винаги покриват изцяло нуждите на тези деца.

Таблица 17 - Сравнителен анализ на отражение на грижите за детето с ДЦП върху финансовото състояние на семейството – възраст на детето – придружаващи заболявания – поредност на детето в семейството (при ниво на значимост $p < 0,05$)

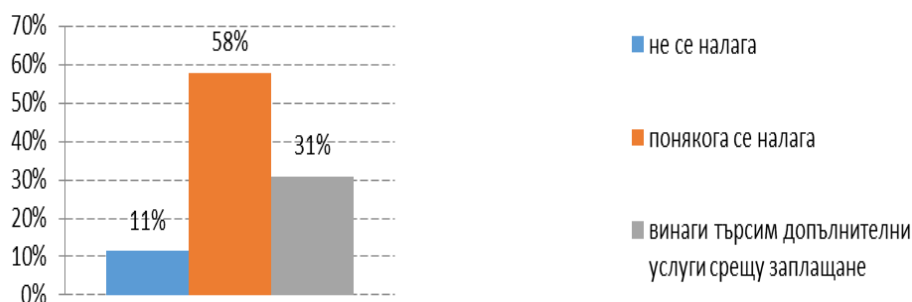
Как грижите за детето с ДЦП повлияха на финансовото състояние на семейството Ви?	Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Всички
	до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	
не се промени, %	9,4%	5,6%	7,3%	6,6%	6,9%	8,1%	3,8%	6,7%
много допълнителни разходи, големи разходи за лечение, %	3,1%	8,9%	4,9%	4,9%	7,8%	6,3%	7,7%	6,7%
зле, не добре, лошо, отрицателно, трудно, %	71,9%	71,1%	70,7%	70,5%	71,6%	73,9%	65,4%	71,2%
катастрофално, много зли, много трудно, %	9,4%	12,2%	12,2%	13,1%	10,8%	8,1%	19,2%	11,7%
положително, %	6,3%	1			2,0%		3,8%	1,2%
друго, %		2,2%	4,9%	4,9%	1,0%	3,6%		2,5%
Брой, N	32	90	41	61	102	111	52	163

Независимо от факта, че държавата гарантира здравното обслужване на децата, по различни поводи от родителите се изисква да заплащат допълнителни услуги.

На въпрос „Налага ли ви се да ползвате допълнителни услуги срещу заплащане за болното Ви дете?“ (N=299) проучването показва, че 11,0% от респондентите никога не са потребявали такива услуги.

Най - голяма е групата на анкетираните които понякога го правят-58,0%, а 38,0% винаги търсят допълнителни услуги срещу заплащане.

Фиг. 28 – Необходимост от ползване на допълнителни услуги за детето с ДЦП срещу заплащане



Корелационният анализ с фактор „*възраст на детето*“ потвърждава, че най-голяма е групата на тези респонденти, които понякога търсят платени услуги, както следва: с децата над 8 годишна възраст - 70,50%, с децата до 7 годишна възраст - 59,90%, и с деца до 1,5 годишна възраст - 57,60%.

На второ място отново са тези, които винаги търсят допълнителни услуги срещу заплащане: с деца до 7 годишна възраст - 32,0%, с деца до 1,5 годишна възраст - 28,8% и деца над 8 годишна възраст - 21,80%. Най-малка е групата на родителите които никога не ползват допълнителни услуги срещу заплащане.

Корелационният анализ с фактор „*придружаващи заболявания*“ показва че съотношението се запазва. Водещи са родителите които понякога ползват (64,40% нямат придружаващи заболявания, а останалите 56,0% имат придружаваща диагноза), следвана от тези които винаги ползват (33,30% имат придружаващо, а 26,90% нямат придружаващо заболяване) и накрая са тези които никога не потребяват платени услуги.

Корелационният анализ с фактор „*поредност на детето в семейството*“ също показва запазване на съотношението. Най-много са участниците които понякога ползват, следвани от тези които винаги ползват и накрая лицата които никога не ползват платени услуги.

Интересен е фактът, че родителите които понякога ползват платени услуги, а детето е следващо по ред в семейството са 72,4%. Те вече са наясно с детското развитие в норма. Предполага се, че опитът които са придобили при отглеждане на другото дете е повлиял върху решението за допълнителни услуги. Родителите, чието дете е първо в семейството са 58,30%. Сред анкетираните които винаги ползват платени услуги в 33,30% от случаите детето е първо, а при 16,10% е следващо дете.

В заключение можем да кажем, че потребяването на платени услуги се повлиява от различни фактори. Но тези плащания са ориентир за това намерено ли е трайно решение при обслужването на децата с церебрална парализа.

Таблица 18 - Сравнителен анализ на ползването на допълнителни услуги срещу заплащане за детето с ДЦП – възраст на детето – придружаващи заболявания – поредност на детето в семейството (при ниво на значимост $p\text{-level} < 0,05$)

Налага ли Ви се да ползвате допълнителни услуги, срещу заплащане за болното Ви дете?	Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Всички
	до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	
не се налага, %	13,6%	8,2%	7,7%	10,7%	8,8%	8,3%	11,5%	9,2%
понякога се налага, %	57,6%	59,9%	70,5%	56,0%	64,4%	58,3%	72,4%	62,3%
винаги търсим допълнителни услуги срещу заплащане, %	28,8%	32,0%	21,8%	33,3%	26,9%	33,3%	16,1%	28,4%
Брой, N	66	147	78	75	216	204	87	292

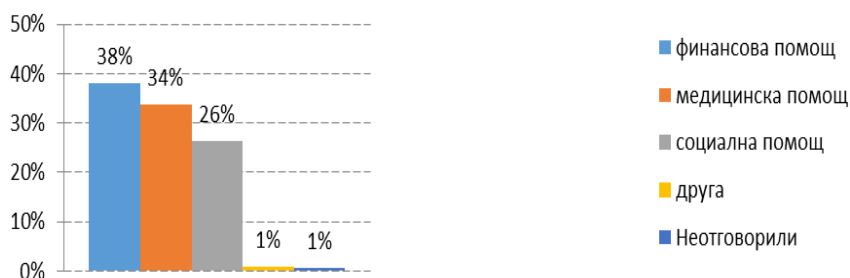
Грижите за деца с ЦП дават най-добри резултати, когато се прилага интегриран медико-социален и психо-социален подход.

Но въпреки законодателните промени у нас през последните години все още не се прилага такъв подход при обслужването им. Всяко семейство засегнато от проблема ДЦП или всеки специалист, занимаващ се с деца с ЦП може да посочи различни нерешени проблеми.

Настоящото проучване показва, че за 38,0% от респондентите финансовата подкрепа е водеща. На второ място по важност - 34,0% е посочена медицинската помощ, а за 26,0% от участниците социалната помощ е подкрепата от която имат нужда.

Следва да бъде уточнено, че част от анкетираните лица са дали повече от един отговор.

Фиг. 29 – Какъв вид помощ е необходима на семейството на дете с ДЦП



При направената корелация по признаци „възраст на детето”, „придружаващи заболявания” и „поредност на детето в семейството” става ясно, че съотношението се запазва. Прави впечатление, че потребността от социална помощ при децата над 8 годишна възраст е висока - 66,20%.

Резултатът може да бъде обяснен с множеството услуги, техния разнороден характер, както и с различните потребности на това доживотно състояние.

По признак „придружаващи заболявания” 86,70% са посочили финансовата помощ. Обяснява се с тежестта на състоянието, което води до нарастване разходите на семейството.

Ситуацията е сходна и по признак „поредност на детето” в семейството-отново водеща е финансовата подкрепа - 87,20%.

Проучването показва, че финансовата, медицинската и социалната помощ са определящи.

Високите стойности потвърждават различните потребности на децата с ЦП и техните семейства, и за да им се осигурят най - добрите грижи трябва да се обединят усилията, да се изгради единна система и приложи интегриран медико-социален подход .

Таблица 19 - Сравнителен анализ на вида необходима помощ – възраст на детето – придружаващи заболявания – поредност на детето в семейството (при ниво на значимост p-level < 0,05)

От какъв вид помощ и подкрепа на й често се нуждаете?	Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Всички
	до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	
финансова помощ, %	75,0%	79,5%	75,3%	86,7%	74,1%	72,6%	87,2%	77,1%
медицинска помощ, %	65,6%	64,4%	66,2%	72,0%	62,7%	68,2%	59,3%	65,3%
социална помощ, %	40,6%	48,6%	66,2%	50,7%	51,9%	51,2%	52,3%	51,4%
друга, %	1,6%	1,4%	1,3%	1,3%	1,4%	2,0%		1,4%
Брой, N	64	146	77	75	212	201	86	288

Проучването на нагласите при родителите за ползване услугите на външни лица, (различни от роднини и приятели) в домашни условия (N=299), показва, че 63,0% от респондентите не са потребявали такива грижи.

Възползвателите се от възможността са 22,0%, а останалите 15,0 % от участниците не са, но биха желали.

И въпреки, че една част от родителите ще предпочетат да „капсулират” проблема вътре в семейната общност, промяната в нагласите към потребяване на услуги извън този кръг вече е факт.

Фиг. 30 – Ползване на услуги на външно лице за обслужване на детето с ДЦП в семейството



Всички родители, участвали в изследването, са дали положителен отговор относно ползване услугите на квалифицирано медицинско лице в домашни условия (N=299). Резултатите показват, че една трета (33,0%) от респондентите биха желали да ползват такъв тип услуга, докато други 39,0 % не биха го поверили на друг. Останалите 28,0% не могат да преценят. Предполагаме, че тези участници не са наясно с предимствата и ползите на домашните грижи или не желаят да прекъснат връзката с детето си.

Фиг. 31 – Желание за грижи за детето с ДЦП от квалифицирано медицинско лице у дома



При направена корелация (N=285) резултатите показват, че 33,0 % от родителите категорично желаят квалифицирано медицинско лице да се грижи за детето с ЦП, а 27,4% са твърдо убедени са, че домашните грижи ще подобрят качеството им на живот. За родителите това ще е времето което биха могли да използват за други цели, така, че да съхранят нормалните процеси в своя живот. Но предлагането на такива услуги трябва да бъде съпроводено с разяснителна кампания за същността и предимствата на грижите в домашна среда. Съществен момент е финансирането, което ще повлияе на търсенето и достъпа до тях.

Таблица 20 - Сравнителен анализ на желанието за ли грижи за детето с ДЦП от квалифицирано медицинско лице у дома – смятате ли, че тези грижи ще подобрят качеството му на живот (при ниво на значимост p-level < 0,05)

Желаете ли квалифицирано медицинско лице да се грижи за детето Ви у дома?	Смятате ли, че квалифицираните грижи у дома ще подобрят качеството на живот на детето с ДЦП и неговите близки?			Неотговорили
	да	не	не мога да преценя	
да	27,4%	0,3%	1,3%	38,1%
не	16%	2,3%	14,7%	
не мога да преценя	19,4%	0,3%	13,4%	

Домашните грижи са развити и се предлагат в редица европейски страни. Доказали са своята роля и влияние върху качеството на живот както на детето с ЦП, така и на неговото семейство. Могат за задоволят част от потребностите, но това зависи от предлагането и нагласите за ползването им. Както се вижда от резултатите най - много, а именно една трета (33,80%) от респондентите биха желали да ги потребяват ежедневно. Това ще им предостави възможност за активно участие в обществените процеси, включително трудова заетост. Други 29,40 % от анкетираните биха искали това да става 2-3 пъти седмично, а тези които желаят да ползват домашни грижи 3-4 пъти седмично, предоставени от медицински специалист са 26,50 %. Едва 4,40 % от родителите желаят да ползват домашни грижи веднъж седмично.

Таблица 21 – Честота на потреблението на здравни грижи

Ако отговорът на предходния въпрос е „да“ – колко често бихте потребявали домашни грижи?	ежедневно	33,8%
	3 / 3-4 пъти седмично, през ден	26,5%
	2 / 2-3 пъти седмично	29,4%
	1 път седмично	4,4%
	друго	5,9%
	Total, N	68

През последното десетилетие държавите в цяла Европа са съсредоточени върху грижите предоставени у дома и отдалечаването от институционалните грижи. Целта е да се преодолеят ограниченията и да се увеличи капацитета на семействата. За детето с церебрална парализа осигуряването на грижи в домашни условия е от съществено значение за психо-моторното му развитие. Предоставените услуги трябва да са съобразени и адекватни спрямо неговата психомоторна, а не календарна възраст. Нашето анкетно проучване показва (N=299), че 21,0% от участниците предпочитат дейностите от ежедневието (придвижване, лична хигиена, хранене и други). Родителите които предпочитат специализирани здравни грижи в домашни условия са 35,0%. Най-голяма е групата - 43,0%, на респондентите които избират едновременно дейностите от ежедневието и специализираните грижи в домашна среда. Тези участници са наясно, че трябва да се прилага комплексен подход и детето да бъде стимулирано във всички области на детското развитие. Домашните здравни грижи трябва да отговарят на потребностите на церебрално увреденото дете и неговото семейство. Всяко несъответствие на грижата спрямо състоянието на детето влошава картината и води и до загуба на време, което при това заболяване не се компенсира с нищо.

Фиг. 32 – Какви услуги у дома предпочитате



Разработването на политики за алтернативни грижи е в съответствие с насоките на ООН за алтернативните грижи за деца от 2009 година. В нашата страна процесите стартират с Националната стратегия „Визия за деинституционализация на децата в Република България“. Домашните здравни грижи са алтернативна форма, която има за цел да удовлетвори онези нужди, на които здравната, образователната и други системи не са успели да отговорят. Насочени са както към детето с церебрална парализа, така и към неговите близки. Резултатите от анкетното проучване сочат (N=299), че според 63,0% от респондентите квалифицираните грижи ще подобрят качеството на живот както на

детето, така и на неговите близки. Тези които смятат, че няма връзка между тях са едва 5,0%, а 32,0% от участниците не могат да преценят. Домашните грижи са ефективна услуга за семейна подкрепа, която може да повлияе на здравето, благосъстоянието, функциите, заетостта и резултатите от живота в общността. Качеството им зависи от професионалната подготовка на лицето, което ги предоставя – базова и допълнителни компетентности в областта на домашните здравни грижи.

Фиг. 33 – Квалифицирани грижи у дома и подобряване на качеството на живот на детето и близките



Корелационният анализ с факторите „възраст“, „придружаващи заболявания“ и „поредност на детето в семейството“ показва, че съотношението се запазва.

Независимо от възрастовата група на детето, от това дали има или няма придружаващи заболявания, както и от това дали е първо или следващо дете в семейството най-много са родителите, според които има връзка между квалифицираните домашни здравни грижи и качеството на живот.

Приблизително една трета от участниците не могат да преценят ролята на тази връзка и една малка част-3,0% смятат, че няма зависимост.

Домашните грижи осигуряват на децата повече време с личния помощник. Чувстват се по-комфортно, т.к. са в собствения дом.

Много родители ги намират за по-лесни и приятни за детето, заради добре познатата им домашна среда. Елиминира се стресът при транспортиране и от непознатата обстановка. Съвременният подход изисква разработването на планове за предоставяне на услуги в домашна среда да става съвместно с потребителите. Съществен фактор са критерии по които се осигуряват.

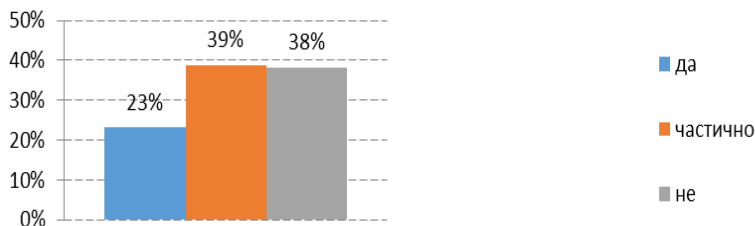
Таблица 22 - Сравнителен анализ на оценката, че квалифицираните грижи ще подобрят качеството на живот на детето с ДЦП и близките – възраст на детето – придружаващи заболявания – поредност на детето в семейството (при ниво на значимост p-level < 0,05)

Смятате ли, че квалифицираните грижи у дома ще подобрят качеството на живот на детето с ДЦП и неговите близки?	Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Всички
	до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	
да, %	69,8%	65,8%	62,7%	76,4%	62,3%	62,5%	74,1%	66,0%
не, %	3,2%	2,1%	5,3%	2,8%	3,3%	1,5%	7,1%	3,2%
не мога да преценя, %	27,0%	32,2%	32,0%	20,8%	34,4%	36,0%	18,8%	30,9%
Брой, N	63	146	75	72	212	200	85	285

Децата с церебрална парализа, в зависимост от вида и тежестта на увреждането имат различни потребности. Достъпът до транспорт, както и устройството на жилищната среда са важни елементи при осигуряването на грижи за тях.

Наличието на транспорт означава осигурен достъп до услугите, а адаптираната жилищна среда означава здравословна, сигурна и безопасна среда както за детето с ЦП, така и за неговите близки. Хората с трайни увреждания, чието придвижване е затруднено, имат право на целева помощ за покупка на лично моторно превозно средство до четирикратния размер от линията на бедност за съответната година, ако средномесечният доход на член от семейството за последните 12 месеца е равен или по-нисък от линията на бедност. За да получат тази помощ, те трябва да имат определена от ТЕЛК (НЕЛК) над 90 на сто вид и степен на увреждане или трайно намалена работоспособност, и да са работещи или учащи. Видно от получените резултати (N=299), 82,0 % от респондентите предпочитат да ползват личното моторно превозно средство. Едва 3,0 % ползват специализиран общински транспорт, въпреки че вече има разгърнатата мрежа за тази услуга, най-вече в по-големите населени места, а 15,0% разчитат на обществения транспорт. Също така, анкетното проучване показва, че едва 23,0% от респондентите намират жилището си за адаптирано, според нуждите на увреденото дете, и това ги облекчава в ежедневието. За съжаление при 39,0 % от случаите приспособяването е само частично, а според 38,0 % от участниците жилището им не е адаптирано и оборудвано според нуждите на детето с ЦП. Естествено това създава затруднения за родителите и крие рискове за здравето. Помощта за преустройство на жилището може да се ползва повторно, след изтичането на 10-годишен срок от предишното ѝ получаване, и при установена необходимост от това.

Фиг. 34 – Приспособеност на жилището за нуждите на детето с ДЦП



Отношението към децата с увреждания се е променяло във времето. Детерминирало се е от господстващите възгледи, религията, ценностите, нравите и обичаите. Сегрегацията доминира до средата на 20 век, но тези прояви се срещат и днес. Родителите на деца с ЦП продължават да се сблъскват с изолиращото отношение на обществото, произтичащо от липсата на одобрение за тяхното дете, за самите тях като негови родители, особено когато то, със своето поведение и външен вид, се различава от здравите деца. Някои родители ги укриват, за да си спестят излишните страдания, или защото се срамуват.

Резултатите от анкетното проучване показват, че най-голям е дялът - 63,0%, на тези родители, които не се чувстват изолирани от обществото. Но в същото време други 18,0% от участниците чувството на самота и изолация е силно, а приемането и осъзнаването на увреждането е дълъг и мъчителен процес. Изолирали са се по собствено желание. Останалите 18,0% от респондентите също се чувстват изолирани. Смятат, че обществото ги е за отхвърлило, заради увреждането на детето им. Индивидуалните, социалните, културните, религиозните различия, изповядваните ценности и житейски цели предполагат уникална реакция на всяко семейство. Такова дете променя ценностната система, вижданията, поставя на първо място емоционалния и социалния живот на детето и примиряването с неговата недоразвитост. Допуска се, че с времето родителите започват да изповядват хуманистични ценности като любов, взаимно уважение, лични възможности на човека, при което по-малко значение се отдава на кариерата, приятелите, развлеченията и др. В днешно време се говори за интеграция на децата с увреждания в

обществото и техните права. Правилната социализация може драстично да намали тенденцията за изключване и дори да помогне на останалите да погледнат на това състояние не като на проблем, а като на период на развитие.

Фиг. 35 – Изолираност от обществото поради заболяването на детето



Децата с ЦП са застрашени от изключване, а това повлиява стимулирането на позитивно социално поведение и затруднява движението напред в развитието. Според получените резултати 44,0% от анкетираните лица се чувстват най-добре у дома си, със собственото семейство. За други 24,0% от участниците това място е сред по-широкия кръг от близки- роднини и приятели. Важното е в общността да получават разбиране и подкрепа, която е необходима за ежедневните грижи. За 18,0% от респондентите хората със сходен проблем са тези при които се чувстват най-добре, тъй като са изправени пред едни и същи предизвикателства, оказват си и получават взаимна помощ и подкрепа. Останалите 14,0% от участниците се чувстват най-добре при своя тепаревт. Той ще им помогне да се справят със ситуацията, и да организират живота си в зависимост от състоянието и потребностите на увреденото дете.

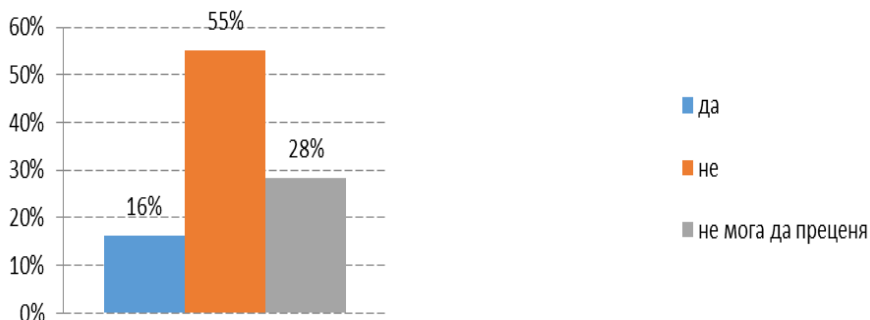
Следва да бъде направено уточнението, че част от родителите са посочили повече от един отговор. Въпреки напредъка постигнат през последните години, децата с ЦП продължават да се сблъскват с различни бариери които пречат пълното им включване и участие в различните области на живота.

Дискриминацията е двигател на неравенството за ХУ, а намаляването му може да се постигне ако се премахнат правните, структурните и институционалните причини за дискриминация. Проучването показва (N=299), че според 55,0% от участниците обществото ни не е осигурило нужните условия - достъпна среда и услуги, наравно с останалите граждани. Други 16,0% от респондентите са на обратното мнение, а 28,0% не могат да преценят. Три са областите които имат значение за справяне с неравенството. Първата, засяга достъпа до образование, здравеопазване и трудова заетост. Втората, включва фискалните и парични политики, които определят ресурсите за социалната политика и закрила, а третата е свързана със справяне с предразсъдъците и дискриминацията като предварително условие за намаляване на неравенството.

Удовлетворяването на различните потребности от помощ, предоставянето на алтернативи и на достъпна среда ще позволят на децата с ЦП активно да участват в живота на общността. Осигуряването на адекватна подкрепа е свързано с предоставяната социална защита и социални услуги в общността. Предизвикателство е прилагането на мейнстриймिंग подхода, който изисква добра координация между различните институции, както и активизиране на властите на регионално и местно ниво. В Националната стратегия за хората с увреждания 2021-2030 са дефинирани седем ключови приоритета: 1. Осигуряване на достъпност на средата; 2. Осигуряване на достъп до приобщаващо образование и осигуряване на възможности за учене през целия живот; 3. Осигуряване на устойчивост на достъпни и качествени здравни услуги, включително достъп до абилитация и рехабилитация без дискриминация по признак увреждане; 4. Осигуряване на възможности за работа и заетост и подходящи условия на труд; 5. Осигуряване на възможности за участие в културния живот, в спорта и прекарване на

свободното време; 6. Осигуряване на социална закрила и подкрепа в общността; 7. Гарантиране на правата на децата с увреждания.

Фиг. 36 – Достъпност на средата и услугите



За детето с ЦП няма по близък човек от неговите родители и никой не му помага да се развива така, както тяхната помощ и грижа, усилия и преди всичко любов. Специалистите може да предложат различни подходи, но само родителят инстинктивно би могъл да разбере дали този път е нужен за неговото дете.

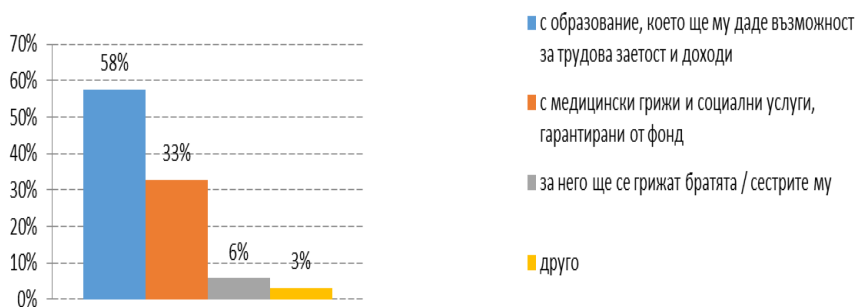
Един от въпросите, който заема ключово място с израстването на церебрално увредено дете, особено когато родителите вече няма да ги има, е този за неговото бъдеще.

Резултатите от проучването показват (N=296), че според 58,0 % от респондентите отговорът се крие в образованието на детето.

Овластяването на знания и умения дава шанс за трудова ангажираност, финансова независимост и социално включване в живота на общността. За 33,0% от участниците решението се крие в осигуряването на медицински грижи и социални услуги, гарантирани от фонд. В случая се предполага, че става на въпрос за деца с тежка степен на увреденост.

Друга, малка част от родителите - 6,0 % разчитат на неговите здрави братя и сестри, които ще се грижат за него, а останалите 3,0% са на друго, различно мнение. Но независимо от избора важни са съществуващите възможности, за да се осигури бъдещето на тези деца.

Фиг. 37 – Бъдеще на детето с ЦП

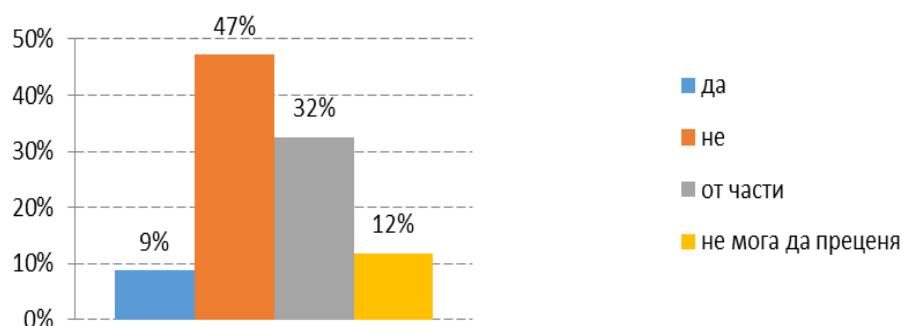


Една от основните причини за дискриминацията е липсата на осведоменост и разбиране на уврежданията, способностите на ХУ и техните специфични нужди. Повишаването на нивото на информираност на обществото относно правата на ХУ, респективно децата с ЦП и промяната на нагласите е изключително важна.

Според резултатите от това проучване (N=299), само 9,0% от респондентите смятат, че обществото е добре информирано за проблема ДЦП.

За 32,0% от участниците обществеността е частично информирана, а 47,0% от родителите мислят, че обществото не е добре запознато с проблемите, потребностите и възможностите на тези деца.

Фиг. 38 – Информираност за проблемите, потребностите и възможностите на децата с ЦП



Корелационният анализ с фактори като „възраст“, „придружаващи заболявания“ и „породност на детето в семейството“ потвърждава, че най-голям е дялът на участниците, според които обществеността не е запозната с предизвикателството ДЦП, следвани от тези които мислят, че само отчасти е запозната.

Отново най-малка е групата на респондентите които считат, че обществото е добре информирано по въпроса. Но по-важното е усилията да бъдат насочени към търсене на повече и различни възможности за разрешаване на проблемите, свързани с достъпната среда, както и да се повиши информираността на обществото за съществуващите проблеми, за промяна на обществените нагласи и премахване на стереотипите. Различните дейности трябва да бъдат съобразени с особеностите и конюнктурата за преодоляване на предизвикателствата, които са силно диференцирани, както и да се предвидят по-големи гаранции за защита и сигурност на децата с ЦП при особени ситуации.

Таблица 23 - Сравнителен анализ на оценката, за информираността на обществеността за децата с ДЦП – възраст на детето – придружаващи заболявания – породност на детето в семейството (при ниво на значимост p-level < 0,05)

Смятате ли, че обществеността е добре информирана за децата с ДЦП - техните проблеми, потребностите и възможности?	Възраст на детето			Придружаващи заболявания		Кое по ред дете в семейството Ви е детето с ДЦП?		Всички
	до 1,5 год.	до 7 год.	над 8 год.	да	не	първо дете	следващо дете	
да, %	15,2%	9,5%	2,5%	4,0%	10,6%	8,3%	10,3%	8,8%
не, %	43,9%	45,3%	43,0%	46,7%	44,0%	40,0%	55,2%	44,7%
от части, %	30,3%	31,8%	44,3%	30,7%	36,2%	38,0%	26,4%	34,6%
не мога да преценя, %	10,6%	13,5%	10,1%	18,7%	9,2%	13,7%	8,0%	11,9%
Брой, N	66	148	79	75	218	205	87	295

В заключение трябва да се каже, че процесът на стимулиране на сътрудничество между публичния, частния сектор и гражданското общество трябва да заема централно място в дневния ред към интегриране на уврежданията. За да бъде създаден един приобщаващ, достъпен и устойчив свят всички усилия трябва да бъдат насочени към справяне със здравните, икономическите и социалните системи.

Държавите-членки на ЕС се обвързват в борбата срещу социалното неравенство, използвайки отворения метод на координация. Уврежданията се взимат предвид сред индикаторите за измерване на напредъка по националните планове за действие във връзка със социалното приобщаване. В нашата страна сложността на проблема, свързан със социално-икономическата подкрепа на децата с ЦП, произтича от големия брой действащи нормативни актове. Всичките те регламентират отделни права и институции, които прилагат съответните мерки. Фрагментарността, благоприятства засилващия се

разнопосочен натиск за извършването на промени. Затова тя трябва да бъде преодоляна, но без да се поставя пред изпитание функционирането на системата.

Залегналите принципи в контекста на Европейския стълб за социалните права изискват преосмисляне на установената практика и прилагане на нов интегриран подход в провежданата социална политика.

В тази връзка положителна стъпка би било прилагането на системен подход и синергия, което ще подпомогне междуинституционалната координация и взаимодействие, както и прилагането на диференциран индивидуален подход, съчетан с комплексното осигуряване на подкрепа, съобразно потребностите.

Синергията между отделните политики, насочени към защита на правата на хората с увреждания следва да е водеща при формирането на националните, регионални и местни политики в тази област.

Съгласно Националната стратегия за хората с увреждания 2021-2030, основно предизвикателство за този период ще бъде формирането по нов начин на цялостната национална политика, съответстваща на основните принципи и идеи, залегнали в Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания.

2.2. Анализ и оценка на резултатите от проучване мнението на професионалистите по здравни грижи относно проблемите и грижите за деца с ЦП.

За да се проучи мнението на професионалистите по здравни грижи относно проблемите и грижите за децата с ЦП е разработена анкетна карта, съдържаща 23 въпроса и са спазени основните принципи за доброволност и анонимност. Участвали са общо 167 (N=167) респонденти, разпределени по професии, както следва: лекари - 13 бр.; медицински сестри - 50 бр.; рехабилитатор/кинезитерапевт - 39 бр.; ерготерапевт - 5 бр.; психолог, логопед, специален педагог - 35 бр. и друга професия (учители) - 25 бр.

2.2.1. Трудово-професионални характеристики на обекта на изследване

В ежедневието си децата с церебрална парализа изпитват различни по вид и степен затруднения, което се отразява на качеството им на живот и води до търсене на различни форми за подкрепа и грижи. Според професор Х. Форсберг (Каролински институт, Стокхолм, Швеция, Председател на Европейската академия по детска инвалидност (EACD)) за съвременната глобална перспектива на детската инвалидност е важно как професионалистите и професионалните организации могат да допринесат за едно позитивно развитие на следните цели:

- да се поощрява обучението и тренират мултидисциплинарните професионалисти и обслужващ персонал (болногледачи) във всички аспекти на детската инвалидност;
- да се подхранва сътрудничеството между всички заинтересовани страни в грижите за детето и младежа с инвалидност, включително родители, болногледачи, общество и професионалисти;
- да се партнира с ключови лица и организации в поддръжка на правата и привилегиите на децата и младежите с инвалидност;
- да се поощряват научните и „докарани-от-нуждата” (needs-driven) проучвания в детската инвалидност и да се стимулира разпространяването на резултатите;
- да се поощрява развитието на най-добрите практически ръководства за глобално използване и прехвърляне на научни открития в клиничната практика през различните региони и култури;
- да се утвърждава и разпространява набор от фундаментални и етични стандарти за Алианса и членовете на Академиите.

От общият брой (N=167) респонденти най-голям дял заемат медицинските сестри – 30,0%. Рехабилитатори/кинезитерапевти са 23,0%, а специалистите занимаващи се с

немедицинска рехабилитация (психолози, логопеди и специални педагози) са 21,0%. В изследването са участвали и преподаватели от 135 СУ „Ян Амос Коменски“ - гр. София и ЦСОП „Проф. д.п.н. Георги Ангушев“ - гр. София - общо 15,0% от всички участници. Лекуващите лекари, включени в това проучване са 8,0%, а ерготерапевтите - 3,0%.

За професионалната реализация на здравните и други специалисти, ангажирани в обслужването на деца с ЦП, е важно качеството на тяхната подготовката. Университетското обучение осигурява фундаменталната част и дава право да се упражнява професията. Но за професионалните изяви и резултатите от тях значение имат продължаващото обучение по време на целия професионален път и натрупания професионален опит.

Резултатите от проучването показват, че 50,0% от респондентите, при всички категории специалисти с трудов стаж до 10 години нямат професионален опит за работа с деца с церебрална парализа (N=167). Другата половина от анкетираните са с трудов стаж над 30 години, като от него над 20 години е професионалният опит с деца с ЦП или общо 71,10%.

При двустранен анализ на равнопоставени фактори с висока достоверност ($p < 0,05$) се доказва важността на трудовия стаж над 30 години за лекарите и медицинските сестри, а професионалният опит с деца с ЦП над 20 години е фактор за лекарите, рехабилитатори/кинезитерапевти/ерготерапевти, психолози/логопеди/специални педагози и медицинските сестри.

За всички анкетираните лица, с изключение на немедицинските специалисти, при трудов стаж над 30 години има отчетен професионален опит с деца с ЦП над 20 години общо, което е показателно за тяхната мотивация и отдаденост на професията. Това обобщение е с най-голяма тежест за лекарите и медицинските сестри.

Следва да бъде отбелязано, че 36,70% от немедицинските специалисти (психолог/логопед/специален педагог) са с трудов стаж до 10 години. Това е показателно за тяхното все по-широко навлизане през последните години в терапевтичния процес и включването им в мултидисциплинарния екип.

Очаквано 32,0% от рехабилитаторите и кинезитерапевтите са с над 30 години професионален опит, продиктувано от потребностите на тези деца от терапия за цял живот.

От анкетираните медицински сестри само 20,80 % са с трудов стаж до 10 години, 52,10% са със стаж над 30 години, което отговаря на общата тенденция за застаряване на тази категория в страната. Резултатите показват, че 50,0% от анкетираните лекуващи лекари са с над 30 години трудов стаж. При групата на респондентите с най-продължителен трудов стаж, над 71,0% са с повече от 20 години професионален опит за работа с деца с ЦП.

Това означава, че при тях е създадена нагласа за работа в областта на детските увреждания още в самото начало на професионалната им ориентация и реализация, вероятно повлияно и от академичната подготовка.

Таблица 24 – Трудов стаж – опит с деца с ДЦП

		Моля, посочете Вашата професия?						От колко години работите с деца с ДЦП?				
		лекар	рехабилитатор/ кинезитерапевт/ ерготерапевт	психолог/ логопед/ специален педагог	медицинска сестра	друга професия	0 г.	до 5 г.	над 5 до 10 г.	над 10 до 20 г.	над 20 г.	
Колко общо години трудов стажимате?	до 10 г.	7,1%	11,4%	36,7%	20,8%	38,7%	50,0%	35,7%	45,5%			
	над 10 до 20 г.	7,1%	29,5%	26,7%	10,4%	22,6%	27,8%	23,8%	18,2%	36,1%		
	над 20 до 30 г.	35,7%	27,3%	26,7%	16,7%	12,9%	11,1%	16,7%	15,2%	33,3%	28,9%	
	над 30 г.	50,0%	31,8%	10,0%	52,1%	25,8%	11,1%	23,8%	21,2%	30,6%	71,1%	

Първият контакт с детето с ЦП и неговите близки е свързан с различни преживявания. Това може да повлияе мотивацията и да бъде основа за изграждане на професионалното отношение към тези деца. Видно от получените резултати, средно около 10,0% при всички медицински специалисти са имали контакт с дете с ДЦП от семейния кръг или сред роднини и приятели (N=167). Разбираемо за рехабилитатори, кинезитерапевти и ерготерапевти този контакт е по време на обучението им, когато са усъвявали терапевтичните методи – около 32,0%. Прави впечатление, че за болшинството от респондентите първия контакт е бил на работното място: почти 86,0% от лекарите; 81,30% от медицинските сестри; психолог/логопед/специален педагог – 75,0%; рехабилитатор/кинезитерапевт/ерготерапевт и други специалисти – 61,3%. При двустранен анализ на равнопоставени фактори с висока достоверност ($p < 0,05$) се установява директна корелация между трудовия стаж и първия контакт с дете с ЦП за лекари и рехабилитатори/кинезитерапевти/ерготерапевти. При тях продължителният трудов стаж най-често е съпроводен с дълъг опит за работа с деца с ЦП, а първият контакт с децата е на много ранен етап – в университета или при постъпване на работа. Еднозначното тълкуване на този факт показва, че ранния контакт не само не е създал отрицателни нагласи, но е мотивирал положително специалистите за професионална реализация в тази област.

Таблица 25 – Първа среща с дете с ДЦП

		Моля, посочете Вашата професия?				
		лекар	Рехабилитатор/кинезитерапевт/ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия
Къде за първи път имахте контакт с дете с ДЦП?	нямам	7,1%		3,6%	6,3%	19,4%
	в университета		31,8%	10,7%		3,2%
	на работата	85,7%	61,4%	75,0%	81,3%	61,3%
	роднина, приятел	7,1%	6,8%	10,7%	12,5%	16,1%

Емоционалното състояние има отношение към приемането на диагнозата ДЦП и респективно влияе върху избора за професионална реализация.

Резултатите от анкетното проучване сочат (N=167), че 55,0% от респондентите са имали предварителна подготовка и съответстваща нагласа за тази среща. Те смятат, че децата с ЦП са като всички останали деца, въпреки някои специфични потребности. За други 37,0% от анкетираните първата среща е била емоционално натоварваща и стресираща. Една малка част от респондентите (6,0%) не са могли да опишат преживяванията си, а останалите 2,0% не са отговорили. Следва да бъде подчертано, че повече от половина участници имат позитивно отношение към децата. Приемат ги равнопоставено с техните връстници.

Таблица 26 – Преживявания на специалистите

№ по ред	Преживявания на специалистите след първи контакт с дете с ДЦП	изследвани лица	дял в %
1	Бях предварително подготвен за тази първа среща. Децата с ДЦП са като останалите, но имат някои специфични потребности	92	55,0%
2	Не бях подготвен. Първата среща беше много емоционална и разтърсваща за мен	62	37,0%
3	Не мога да преценя	10	6,0%
4	неотговорили	3	2,0%
		167	100,0%

Специалистите ангажирани с обслужването на деца с ЦП следва да са носители на комплекс от характеристики. Респондентите в това проучване са декларирали различни мотиви, но като цяло доминира положителната нагласа към децата с ЦП. На първо място участниците са посочили, че мотивацията им за работа е свързана с желанието да помагат на тези деца-36,4% от лекарите, 55,6% от рехабилитатори/кинезитерапевти/ерготерапевти,

33,3% от психолози/логопеди/специални педагози, 42,4% от медицинските сестри и 25,0% от други професии (учители). Вторият по значимост мотив за респондентите е обичта към децата и детската усмивка. При лекарите това са 27,30%, рехабилитатори/кинезитерапевти и ерготерапевти - 19,40%, психолог/логопед/специален педагог - 12,50%, медицинските сестри - 33,30% и останали професии (учители) - 20,0%. За друга част от специалистите мотивацията е била повлияна от стремежа към положителните резултати. Най-голям е дялът сред лекарите - общо 18,20% от всички лекари, взели участие в анкетното проучване.

Някои от участниците са отъждествили работата си като професия, която е тяхното призвание - 25,0% от всички учители, 21,20% от медицинските сестри и 16,70% от специалисти немедицинска рехабилитация. За част от респондентите ДЦП е професионално предизвикателство - 25,0% от психолози/логопеди/специални педагози и 9,10% от лекарите. Прави впечатление, че за 8,30% от рехабилитатори/кинезитерапевти/ерготерапевти, водещи са финансовите средства. Това отдалечава от същинската мотивация, свързана с грижите за децата с ЦП (обща и професионална интелигентност, съвест, съпричастност, емпатия, човешки дълг).

Следователно за преобладаващата част от специалистите мотивите са свързани с предизвикателствата на ДЦП и тяхната положителна нагласа към децата, което намира реализация в професионалните им изяви. Ясно разбират своята роля, а това определя мисленето и професионалното им поведение, като израз на личностна зрялост и професионална пригодност.

Таблица 27 – Мотивация на специалистите

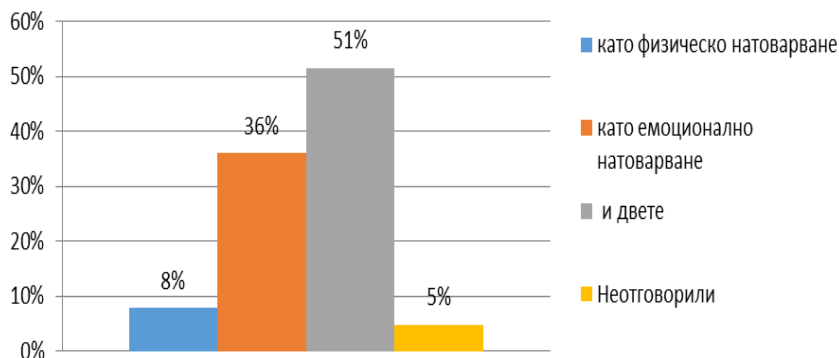
		Моля, посочете Вашата професия?				
		лекар	рехабилитатор/ кинезитерапевт/ ерготерапевт	психолог/логопед/ специален педагог	медицинска сестра	друга професия
Кое Ви мотивира да работите с деца с ДЦП?	искам да помагам	36,4%	55,6%	33,3%	42,4%	25,0%
	обич към децата, детската усмивка	27,3%	19,4%	12,5%	33,3%	20,0%
	положителните резултати	18,2%	2,8%	4,2%	3,0%	5,0%
	професионално предизвикателство	9,1%	2,8%	25,0%		5,0%
	Професия/призвание		5,6%	16,7%	21,2%	25,0%
	финансова мотивация		8,3%			
друго	9,1%	5,6%	8,3%		20,0%	

Всяка професия крие определени рискове за здравето. Смята се, че в сферата на медицината вероятността от развитие на някои заболявания е приблизително 2-3 пъти по-голяма. Обслужването на деца с ЦП има своите особености и влияние върху здравето. Медицинската професия се приема за модел на стресова професия, защото медицинският труд по своята трудово-професионална обусловеност е рисков, а по психофизиологична същност е стресогенен.

Ангажираните в областта на детските увреждания специалисти са рискови за „професионално прегаряне”. Освен тежките последици за самите засегнати, синдромът оказва влияние и върху качеството на извършваната работа. Депресията е често срещано състояние, свързано с емоционалното въвличане и изграждането на отношения с пациентите.

Друг риск са инфекциозните заболявания, поради директния контакт при обслужване, а работата с антисептици, дезинфекциращи средства, медикаменти и др. е предпоставка за алергични заболявания. Анализът на получените резултати показва, че според 8,0% от респондентите отражението на физическо ниво следва да се разглежда като комплексна зависимост от физически и биометрични характеристики на пациента и професионалистите по здравни грижи (N=167). При други 36,0% от анкетирания се приема единствено като влияние върху емоционалната им сфера. Но над половината респонденти (51,0%) признават отражението както на физическо така и на емоционално ниво.

Фиг. 39 – Полагането на грижи за деца с ДЦП и отражение върху здравето на ПЗГ



Корелационният анализ (с ниво на достоверност $p < 0,005$) показва, че до 5-тата и между 5-та и 10-та година на работа с деца с ЦП вече има отражение като физическо и емоционално натоварване при рехабилитатори, кинезитерапевти, ерготерапевти, психолози, логопеди и специални педагози.

Резултатите показват, че грижите за децата с ЦП изискват високо ниво на отговорност и прилагането на различни мерки за опазване на здравето, както и минимизиране на вредните и опасни условия на труд. От друга страна, след като се знае естеството на професионалната дейност, всеки специалист е длъжен да се грижи за собственото си здраве.

2.2.2. Обща професионална и специализирана подготовка на обекта на изследването

Медицинското образование осигурява права за извършване на определени дейности, практикуване на избраната професия и удовлетворява потребностите на обществото от подготвени професионалисти.

Анализът на резултатите при проучване мнението на респондентите относно подготовката им показва, че за 61,0% комбинацията между университетско образование, допълнителна специализация и продължаващо обучение е нужна за формиране на професионалния облик (N=167). За друга част от анкетираните (19,0%) университетско обучение и допълнителна специализация са достатъчни.

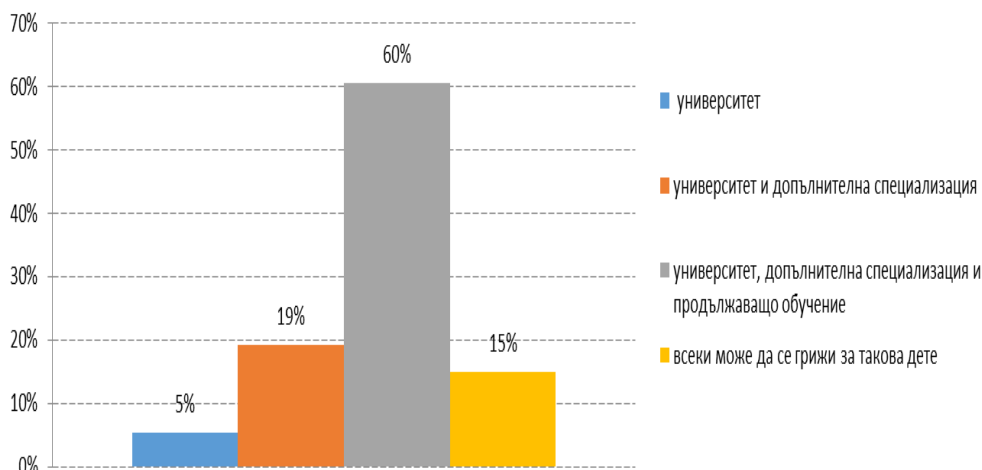
При 5,0% от респондентите университетското обучение само по себе си е напълно достатъчно. Но днес грижите за деца с увреждания изискват солидни знания и умения в областта, както и непрекъснато надграждане.

Затова трябва да се обърне специално внимание на онези 15,0% от участниците, според които не е нужна специална подготовка, защото всеки може да се грижи за такова дете. В нашата страна има подготвени специалисти, които са преминали индивидуално обучение във водещи европейски рехабилитационни структури като:

- Киндер-Центрум, Мюнхен, Германия: Войта диагностика и терапия, Монтесори терапия, хранителна терапия;
- Амбулатория за поливалентно увредени деца и юноши, Виена, Австрия: Бобат терапия, базално стимулиране;
- Доминик-Савио Институт, Гитц, Белгия: ерготерапия, тестване на горен крайник.

Други форми за участие са специализираните конгреси, организирани от Европейската академия по детска инвалидност (European Academy of Childhood Disability), както и обучение на групи тук, на място от водещи специалисти от известни европейски клиники.

Фиг. 40 – Необходима подготовка на специалистите за работа с деца с ДЦП



ДЦП изисква индивидуален подход към детето и неговото състояние, което означава специалистите да са носители на определени знания и умения, но и да могат да планират и реализират грижите за тези деца, така че да се отговори на потребностите им. Важна предпоставка е поддържането на високо ниво на квалификация при всички участници, което означава непрекъснат процес на усъвършенстване, отговарящ на стратегията на Европейския съюз за учене през целия живот.

Промяната на традиционния медико-биологичен модел на знанията и практиката и въвеждането на мултидисциплинарния подход поставят нови изисквания и обединяват социалното познание и клиничната медицина.

Дейността на медицинската сестра предоставяща здравни грижи за деца церебрална парализа е медицинска, социална, образователна, комуникативна, административна, педагогическа и др. Придобитите знанията и уменията са условие за качество на здравните грижи, респективно качеството на живот.

Компетентният специалист трябва да оценява състоянието на детето и да планира и реализира индивидуалната грижа според нуждите му и съобразно съвременните постижения на науката и практиката. Съвременните грижи за деца с увреждания изискват регламентирано обучение на специалистите.

Анализът на резултатите относно специализирана подготовка показва, че за 30,0% от респондентите обучението по дисциплините „Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания“ и „Сестрински грижи у дома“ им е осигурило фундаментална подготовка за работа с деца с увреждания, върху която те са надграждали в процеса на трудовата си дейност.

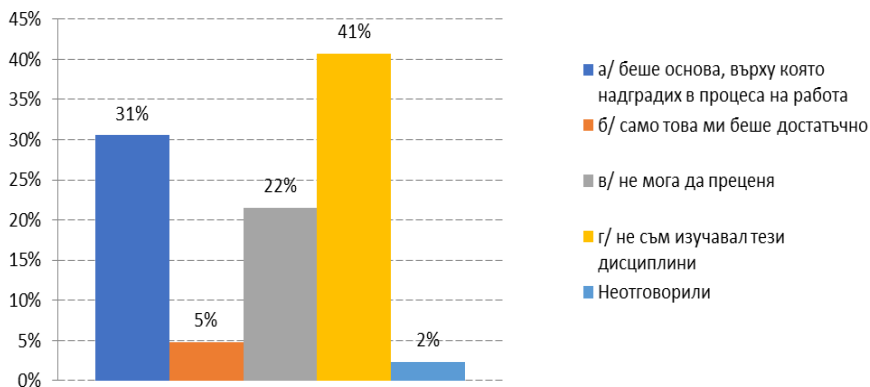
Установена е корелация между това обучение и опитът от 0 години, между 5 и 10 години и над 20 години при мед. сестри, което най-вероятно е обусловено от включването на двете дисциплини в академичната програма, специализираното обучение на работното място или следдипломно обучение.

Други 22,0% от анкетиранияте специалисти са декларирали, че не могат да преценят ползите от това обучение. Според 5,0% от респондентите тази подготовка е била напълно достатъчна, за да се почувстват уверени в професионалните си изяви, а 41,0% не са изучавали дисциплините.

Резултатът може да е породен от професионалната група, към която принадлежат, както и времето в което са придобили образователния си ценз.

Фактът изисква допълнително внимание, т.к. професионалните задължения са свързани със задължително ниво на компетентност в областта на здравните грижи.

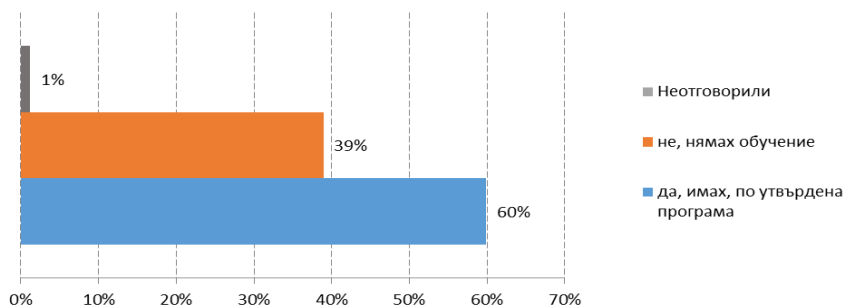
Фиг. 41 – Обучението по дисциплините “Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания”, “Сестрински грижи у дома” като подготовка за работата с деца с ДЦП.



За да се отговори правилно на потребностите на децата с ЦП различните професионалистите от мултидисциплинарния екип трябва да имат отлична академична подготовка, допълнена от специализирани медицински, социални, педагогически и психологически знания и умения. За всеки новоназначен специалист е важно да премине през встъпително (въвеждащо) обучение и в рамките на определен период от време, по предварително утвърдена програма да усвои методиките за диагностика, терапия и здравни грижи. Придобиват се нови компетентности, с което ще сповлияе върху качеството на здравните грижи, а несъответствията ще се ограничат до минимум.

Резултатите от направения анализът сочат, че при 60,0% от респондентите отговорът е положителен, но 39,0% не са имали такова обучение, което предполага, че са се учили стихийно, в процеса на самата работа. Направеният корелационен анализ (с ниво на достоверност $p < 0,05$) на фактора „обучение на работното място“ показва пряка зависимост за всички здравни специалисти в целия диапазон на трудов стаж и професионален опит.

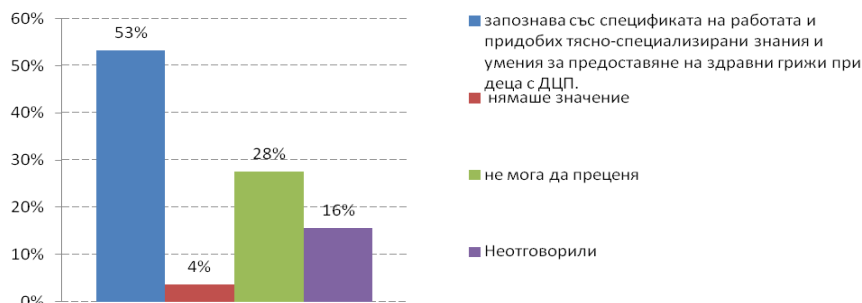
Фиг. 42 – Провеждане на вътрешно, встъпително (въвеждащо) обучение за работа с деца с увреждания



Резултатите от изследването показват, че според 53,0% от респондентите благодарение на организираното вътрешно, встъпително обучение са се запознали с особеностите на работата (N=167). Придобили са тясноспециализирани знания и умения за предоставянето на здравни грижи при деца с ЦП. Тази подготовка е полезна както за организацията, така и за пациента, т.к. и двете страни ползват положителния резултат от процеса. Специално внимание изискват останалите участници. Делът на тези, които не могат да преценят ползите от такъв тип обучение е голям – 27,0%, непожелалите да отговорят са 16,0%, а тези според които обучението няма значение са 4,0%.

В заключение може да се каже, че правилно организираната подготовка е важно условие, водещо след себе добре подготвен и мотивиран персонал и удовлетворени пациенти.

Фиг. 43 – Полза от проведено вътрешно, въстъпително (въвеждащо) обучение за работа с деца с увреждания

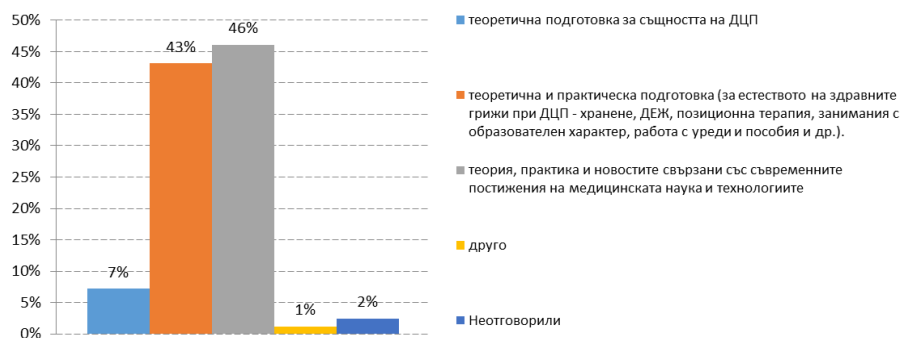


Категорично е недопустимо да се предоставят грижи за деца с толкова проблемно състояние без нужното обучение на персонала, което да е в синхрон със най-новите постижения на медицинската наука и технологии.

Резултатите от проученото мнение на специалистите показват, че за 46,0% от респондентите теорията, практиката, новостите на медицинската наука и технологии са водещи и очаквани от тях при провеждане на въстъпителното им обучение. При други 43,0% от анкетираните значение има както теоретичната така и практическата подготовка, а за 7,0% от специалистите важна е само теоретичната подготовка за същността на ДЦП.

Резултатите недвусмислено показват, че по-голямата част от респондентите отчитат проведеното вътрешно обучение като полезно, необходимо и с акцент върху специализирани знания и умения за работа с деца с ЦП.

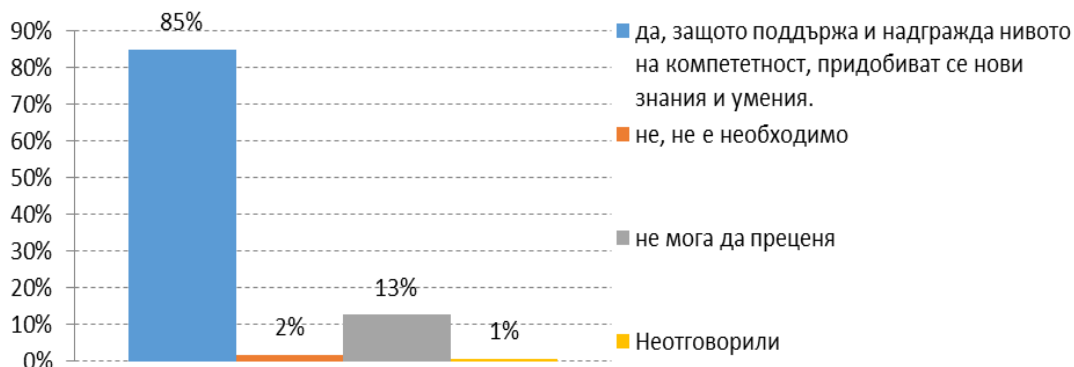
Фиг. 44 – Обхват на въстъпително (въвеждащо) обучение



Една от основните тези на Европейската комисия е свързана с разбирането, че ”интелигентният и приобщаващ растеж зависи от действията, предприемани в рамките на системата за учене през целия живот, насочени към развитие на ключови компетенции и постигане на определено качество на резултатите от обучението в съответствие с потребностите на пазара на труда”. Обучението трябва да съответства на стандартите, да е непрекъснато, да поддържа и повишава квалификацията, да е системно, целенасочено и интердисциплинарно, да има сътрудничество, единство между теория и практика, индивидуален подход, поддържане и разширяване на интереса в областта. Колегиумът е форма за вътрешно обучение, чрез която може да се поддържа квалификацията и да се осигури непрекъснат обучителен процес. Резултатите от направеното проучване сочат, че според 85,0% от респондентите колегиумите са много полезна форма за обучение (N=167). Възприемат се като средство за поддържане и надграждане на професионалните компетентности, и придобиване на нови знания и умения. И тъй като здравните

потребности на децата с ЦП постоянно се променят, това изисква разширяване компетентностите на здравните специалисти, което означава непрекъснато обучение и актуализиране на знанията в областта на уврежданията. Колегиумът е такава възможност за обучение, чрез която могат да се приведат в синхрон със съвременната визия за грижи при деца с увреждания.

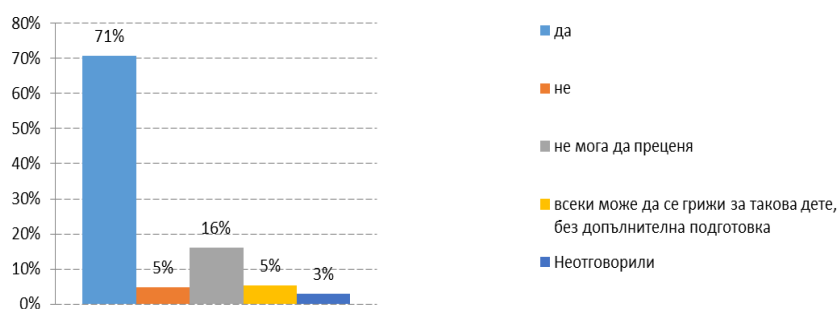
Фиг. 45 – Колегиумът като форма на обучение на работното място



2.2.3. Значение и роля на предоставените от мед. сестра домашни здравни грижи при деца с увреждания (ДЦП).

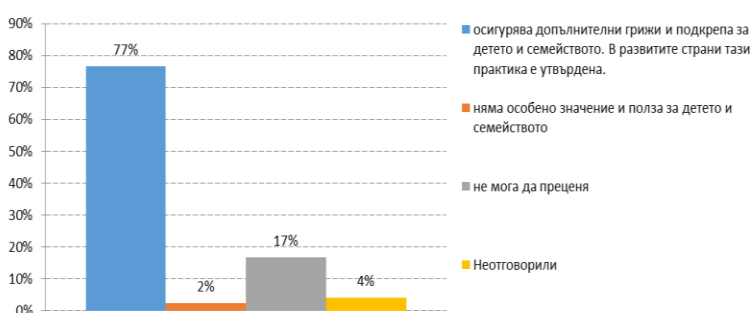
Осигуряването на достъпни, висококачествени и устойчиви услуги за дългосрочна грижа за децата с увреждания е един от ефективните инструменти за подобряване качеството на техния живот и техните близки, както и пълноценното им включване в обществото. В Националната стратегия за дългосрочна грижа е предвидено в следващите 20 години да се подобри достъпа до социални услуги в общността и в семейна среда и до здравни услуги, чрез разширяване на мрежата в страната, тяхното разнообразие, обем и обхват, повишаване на качеството и насърчаване на взаимодействието им. Според Европейската комисия „дългосрочните грижи съчетават широк набор от медицински и социални услуги за хора нуждаещи се от помощ при основни ежедневни дейности поради хронични физически или психични увреждания. Преходът от институционални грижи към услуги предлагани в общността и семейна среда изисква разширяване на кръга от услуги, включително и в домашна среда. Това е един от тематичните приоритети в предложението за Регламент за Структурните фондове за периода 2014-2020 г., който отменя Регламент /ЕО/ №1083/2006. В Националната стратегия за дългосрочна грижа като проблем за нашата страна е **посочена липсата** на отговарящи на потребностите на ХУ комплексни (здравни и социални) услуги в домашна среда, както и финансиране на дейностите по продължителното лечение. Анализът на резултатите показва, че според 71,0% от респондентите детето с ЦП и неговото семейство имат нужда от предоставяне на квалифицирани здравни грижи у дома. Приемат ги като неразделна част от продължаващата терапия в семейна среда (N=167). Друга част от анкетираните - 16,0% не могат да преценят дали семейството и детето с ЦП имат такива нужди. Корелационният анализ показва, че това са основно специалисти без трудов стаж или опит за работа с деца с ДЦП. Според 5,0% от респондентите всеки може да се грижи за такова дете, при това без да има нужда от допълнителна подготовка. Вероятно тези участници споделят стари разбирания, според които децата с увреждания, особено по-тежките случаи са безперспективни, и това определя негативната им нагласа. За други 5,0% нямат нужда от такива грижи, а останалите 3,0% не са отговорили на запитването. Но независимо от нагласите на респондентите, здравните грижи в домашна среда са подход, който може да отговори на реалните потребности на децата с ЦП и техните родители. Имат важна роля за социалното им включване и следва да се предлагат наравно с останалите услуги, за да се осигури комплексна подкрепа за семействата.

Фиг. 46 – Необходимост за детето с ДЦП и неговото семейство от квалифицирани здравни грижи у дома



При предоставянето на грижи за децата с ЦП акцентът трябва да е върху иновативните и интегрирани услуги, както и взаимстването на добрите практики и модели. Домашните грижи са един различен подход който може да предостави подкрепа. Те са нов вид услуга за нашата страна, и са нужни стандарти. Необходима е финансова обезпеченост на дейностите, за да се разшири обхвата на съществуващите услуги. Затова е важен моментът как здравноосигурителната и социална система ще осигурят финансиране, а при разработване на механизма за заплащане трябва да се спазва принципа, че парите следват пациента. За да се гарантира качеството им са важни материалната база, структурата и професионалния капацитет на персонала, както и стандарти за предоставяне на услуги. Анализът на резултатите сочи, че 77,0% от респондентите оценяват ролята на медицинската сестра, предоставяща домашни грижи за деца с ЦП като важна, т.к по този начин се предоставя подкрепа. Според тях услугата ще осигури нужните допълнителни грижи за детето и семейството. Прави впечатление, че 17,0% от анкетираните не могат да преценят каква е ролята на медицинската сестра, предоставяща домашни грижи за децата с ЦП, а 4,0% не са отговорили (N=167). За съжаление останалите 2,0% от участниците са с негативна нагласа, което оказва въздействие върху подходът им при осигуряване на грижи за тези деца. Резултатът показва, че преобладаващата част от анкетираните са с положителна нагласа към този вид грижи. Те са допълнителна подкрепа за децата и техните семейства. Медицинската сестра, притежаваща необходимите професионални компетентности знае как да предложи възможности, с които да подпомагане родителите и да подобри ежедневните грижи в тази общност.

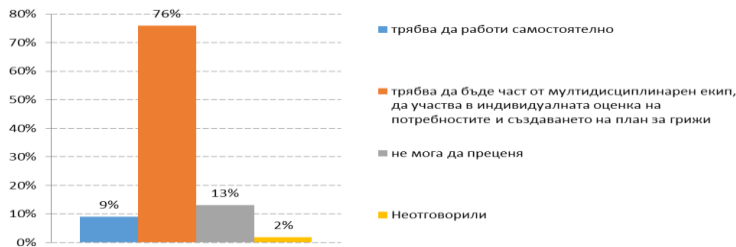
Фиг. 47–Роля на медицинската сестра- домашни грижи при обслужване на деца с ЦП



Мултидисциплинарният подход е новия съвременен подход, съответстващ на европейските стандарти при предоставянето на здравни грижи за ХУ, а мултидисциплинарната рехабилитация се смята за ключова при ДЦП. Резултатите от проучването показват, че за 9,0% от респондентите медицинската сестра трябва да работи самостоятелно, без да координира своите действия с останалите специалисти, 13,0 % не могат да преценят, а приблизително 2,0% не са дали отговор (N=167). Но тези които мислят, че медицинската сестра трябва да бъде част от мултидисциплинарния екип, да участва в изготвянето

на индивидуална оценка на потребностите и в създаването на индивидуален план за грижи са преобладаващата част-76,0%. Резултатът не е обусловен от размера на трудовия стаж и професионалния опит. Видно е, че сред анкетираните специалисти преобладава положителната нагласа към този вид грижи.

Фиг. 48–Медицинската сестра-домашни грижи като част от мултидисциплинарния екип



Наредба №1 от 8 февруари 2011 регламентира професионалните дейности, които медицинските сестри, акушерките, асоциираните медицински специалисти, зъботехниците и здравните асистенти могат да извършват по назначение или самостоятелно. Но въпреки промените в здравеопазването, в страната ни все още няма реално създадени възможности за практикуване от медицинските сестри на домашни грижи при лица с увреждания.

У нас здравните грижи са изключително институционално организирани, докато в редица европейски държави медицинските сестри имат много по-голяма свобода за предоставяне на грижи в различни форми, като преди всичко са съобразени с индивидуалните потребности на пациента. Съвременната медицина е насочена към пациента, от тук грижите и услуги също са насочени към пациента. В световен мащаб в много държави това е утвърдена практика с доказана ефективност. Академичната подготовка на медицинската сестра има за цел овладяване на фундаментални и специфични знания, умения, навици за самостоятелна професионална дейност. След приключване на тази подготовка е необходимо да се осигурят условия за непрекъснатост в обучението на специалистите и бърза адаптация към динамично променящата се среда. Следдипломно обучение е форма, която може да осигури непрекъснатост в обучението на заетите в областта на детските увреждания специалисти. Следва да се разшири и кръга на професионалистите предоставящи дългосрочни грижи за децата с увреждания в домашна среда. Важно е да се регламентират професионалните отговорности, както и правото на самостоятелно вземане на решения от отделните специалисти и въвеждане на липсващи за страната ни професионални звена. За да са ефективни здравните грижи за децата с ЦП се изискват специализирани знания и умения, свързани с особеностите, факторите, клиничните прояви, комуникацията и др.

Това налага да се проучи мнението на практикуващите специалисти за подготовката на медицинската сестра предоставяща здравни грижи на детето с ДЦП у дома. Анализът на данните показва, че според 5,0% от респондентите академичното обучение само по себе си е достатъчно (N=167).

За други 18,0% от анкетираните професионалния опит в специализирано заведение, където се предоставят услуги на такива деца е напълно достатъчен, а 3,0% от специалистите не са отговорили. По-важното е, че за 74,0% от респондентите университетското образование и професионалния опит в специализирано заведение са с еднаква тежест и трябва да бъдат неизменна част от подготовката на медицинската сестра. Те смятат, че добрата академична подготовка, съчетана с професионален опит ще осигурят качествени здравни грижи за детето с ДЦП у дома.

Профилът на медицинската сестра заета с обгрижването на децата с ЦП включва определени характеристики без които е немислимо да изпълнява своите професионални задължения. В основата стои доброто базово обучение. Спецификата на работата с ДЦП

определя необходимостта от допълнително обучение, което да е непрекъснато, да отговаря на здравните потребности на децата, както и добри познания в областта на психологията, и социалната работа.

Медицинската сестра трябва да притежава нужните и знания (обща и специална медицинска подготовка) и умения (комуникативни, поведенчески, манипулативни, участие в изследвания, мониторинг и контрол на състоянието, работа с медицинска и друга документация, грижи за хигиената и храненето, сътрудничество с останалите в екипа). Превантивните, профилактичните, диагностичните и рехабилитационните дейности са основни дейности в практиката на мед. сестра и в съответствие с етичните принципи на професията, принципите за ефективност, ефикасност и целесъобразност. Медицинската сестра има пряк контакт с детето и неговите родители от който получава различна информация.

Анализът на информацията дава възможност да се направи оценка за състоянието, на база на която се изготвя индивидуален план за сестрински грижи.

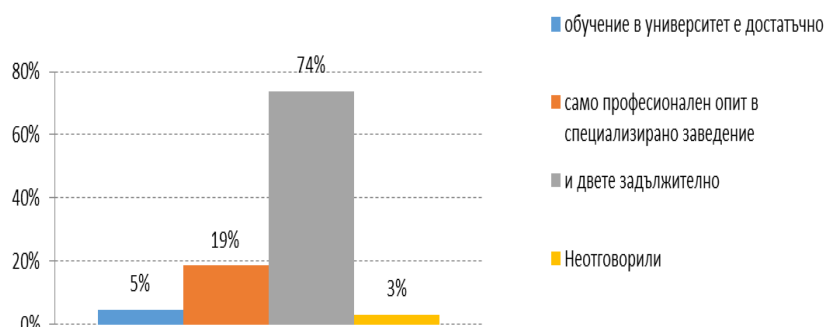
Медицинската сестра трябва да е носител на различни качества, а поведението и към децата с ЦП трябва да е отговорно, като се изразява в прилагането на холестичния, психосоматичния и пациенториентирания подход.

Маргарита Котева в своя дисертационен труд на тема “Организация на здравните грижи в доболничната помощ”, 2017 е изготвила професиограма с качества на мед. сестра, където са включени интелигентността, емпатията, общителността, наблюдателността, положителната мотивация, емоционалната устойчивост, загрижеността.

В заключение може да се каже, че професионалната отговорност на медицинската сестра при работа с деца с увреждания изисква притежаването на комплекс от характеристики (висока мотивираност, отговорност, етичност, професионализъм, инициативност, хуманност, емпатия, тактичност, дискретност, инициативност, лоялност, откритост, емоционално балансираност, енергичност, милосърдие, състрадание), качества които са много ценни за професията.

Ясно се вижда, че сред анкетираните лица доминира нагласата за подготовка, която освен университетското обучение отчита и значението на професионалния опит.

Фиг. 49 – Подготовка на медицинската сестра - домашни грижи



Качеството на живот е абстрактно понятие, чието значение всеки може да разбере, но трудно може да се дефинира. Общото разбиране е благосъстояние, добър живот, добро здравословно състояние, щастие. Асоциира се с идеята, че повишаването му е добро, както за индивида, така и за обществото като цяло. При изследване на това мултидисциплинарно понятие е необходимо да се измерят компонентите, както на обективното така и на субективното качество на живот. Като цяло факторите, имащи отношение към качеството на живот на децата с ДЦП се свързват с развитието на обществото, неговото отношение и реалните възможности които дава.

Физическият достъп до околната среда, приемането от общността и преодоляването на социалните бариери, готовността да бъдат приети тези деца, грижите

за тях, толерантността и интеграцията, дават възможност за пълноценното им участие в обществения живот. Професионалната интеграция позволява овладяването на професия и нейното упражняване толкова качествено, колкото здравите хора.

Достъпът до информация е друг фактор, свързан с качеството на живот при децата с ДЦП, и има отношение към жизнения стандарт в дадената страна. Икономическата среда влияе върху задоволяване нуждите на тези деца. Нормалната среда за развитие означава социална интеграция на детето с ЦП, свързано с ниво на зрялост на обществото. Семейството, отношенията между членовете, ролята и мястото на детето като пълноправен член на тази общност са другите фактори които имат значение за качеството на живот. Имайки в предвид медицинските и социалните аспекти на ДЦП то тези деца се нуждаят от дългогодишни грижи и помощ, които са специфични, според индивидуалното състояние и възрастовата им група, в рамките на техния жизнен контекст. И тъй като грижите при ДЦП са продължителни, затова се изисква дългосрочна стратегия за подобряването им.

Според респондентите (50,0% от медицинските сестри, 29,40% от рехабилитатори и ерготерапевти, и 25,0% от лекарите) чрез предоставянето на домашни грижи може да се подобри цялостната грижа за детето и да се облекчи неговото семейство (N=167). Анкетираният смята, че тези грижи ще подобрят качеството на живот на детето с ЦП и семейството му.

За някои специалисти домашните грижи са средство за подпомагане и подкрепа, за обучение на родителите, за да могат те да се справят с ежедневните предизвикателства на увреждането. За други здравните грижи предоставени в дома на детето с ЦП ще осигурят спокойствие и емоционална стабилност, т.к. имат положителен ефект, прилага се индивидуален подход към всяко дете и мотивират, за да се продължи напред в битката с ограниченията на това състояние.

За една малка част (5,0% от специалистите немедицинска рехабилитация и 2,80% от медицинските сестри) домашните грижи трудно ще повлияят качеството на живот. За да се отговори на потребностите на детето с ЦП и неговото семейство е нужна мрежа от различни услуги. Прави впечатление, че като цяло нагласата на медицинските и немедицинските специалисти към домашните грижи за деца с ЦП е положителна, което е от значение за предоставянето и потреблението им.

Таблица 28 – Сравнителен анализ на влиянието на професията за оценка повлияването на домашните грижи върху качеството на живот на детето с ДЦП

		Моля, посочете Вашата професия?				
		лекар	рехабилитатор / кинезитерапевт / ерготерапевт	психолог / логопед / специален педагог	медицинска сестра	друга професия
Моля, опишете как според Вас домашните грижи ще повлияят качеството на живот на детето с ДЦП и неговите близки!	подобряват, ще ги облекчат	25,00%	29,40%		50,00%	10,50%
	подобряват качеството на живот	16,70%	38,20%	30,00%	16,70%	47,40%
	подпомагат семейството, подкрепа	16,70%	2,90%	30,00%	11,10%	21,10%
	обучение на родителите за справяне		11,80%	10,00%	8,30%	
	спокойствие и емоционална стабилност	16,70%	2,90%	10,00%		10,50%
	положително	8,30%	17,60%	25,00%	5,60%	15,80%
	индивидуален подход	8,30%		5,00%		
	мотивираща				5,60%	
	друго	8,30%			5,60%	
трудно ще повлияе			5,00%	2,80%		

2.2.4. Нагласи за обучение, включване и подкрепа на родителите на децата с ЦП

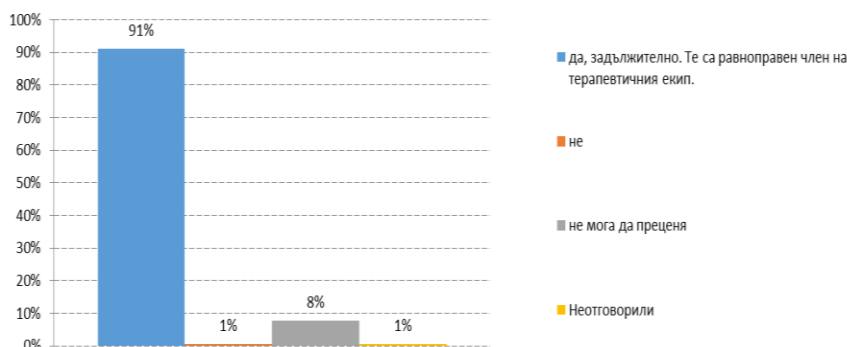
Холистичният подход към увреждането изисква да се обхванат всички страни - физически, интелектуални, емоционални, комуникативни и др., като се разглеждат в неговия семеен, социален и екологичен контекст. Обслужването на дете с ЦП означава използването на различни, но интегрирани интервенции- здравни, образователни, социални, а управлението на грижите при това състояние изисква прилагането на ICF. Мултидисциплинарността при ДЦП обединява знанията и уменията на практикуващите от различни дисциплини, всяка от които работи в рамките на собствената си компетентност. Съгласно семейно-центрирания подход семейството е неразделна част от мултидисциплинарния екип. Родителите най-добре познават детето и неговите потребности, и затова са ключов ресурс, а сътрудничеството с тях е определящо за резултата. Дългосрочната грижа поставяйки семейството в центъра на вниманието, признава ролята му за развитието на детето.

И тъй като ДЦП е състояние за цял живот то хабилитацията и рехабилитацията трябва да започнат възможно най-рано, да се предоставят постоянно, според индивидуалните нужди. Следва да са насочени към насърчаване на умения, подкрепящи социалното участие и интеграция в живота на възрастните. Според семейно-центрирания подход основната цел на дългосрочната грижа е подобряване качеството на живот на детето и семейството, повишаване на удовлетвореността на родителите и участието им в програмата за рехабилитация като ко-терапевти. Подходът помага да се облекчи страданието на родителите и да се подобри възприемането на грижите които детето получава. Позволява да не се изпуска от поглед главния получател на грижи, както и да се разшири времето за предоставяне на грижи, насочени към реалните им нужди. Включването на родителите осигурява възможност да се повлияе върху знанията им за нуждите на детето и да се подобри нивото на активност и участие.

Според резултатите от направеното проучване 91,0% от респондентите считат, че родителите задължително трябва да бъдат обучени и включени като ко-терапевти на децата си, 0,5% не са съгласни, 0,5 % не са отговорили, а други 8,0% не могат да преценят (N=167).

Данните от корелационния анализ на факторите „*професия-професионален опит-включване на родителите в екипа*“ сочат, че лекарите и всички останали категории специалисти, участвали в анкетата са категорични в целия диапазон на трудовия им стаж и професионален опит, че родителите трябва да бъдат обучени и включени като ко-терапевти. Данните са с достоверност $p < 0,05$. Ясно се вижда, че отношението на респондентите към родителите е като към равноправен член на мултидисциплинарния екип. Възприемат ги като неразделна и много важна част от цялостното обслужване на децата.

Фиг. 50 – Обучение на родителите и участие ко-терапевти в екипа, участващ в обслужването на детето

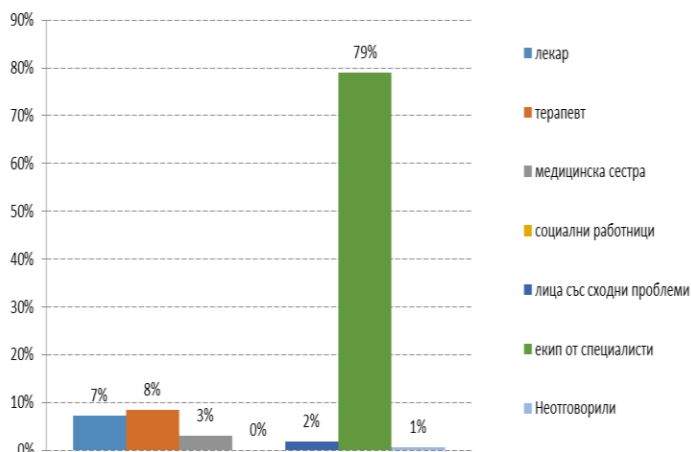


Изграждането на стройна и ефективна система за обгрижване на децата с ЦП изисква включване на семейството. Това означава, че пред мултидисциплинарния екип стои задачата да осигури обучение за родителите, насочено към отглеждане на тяхното дете във физически, двигателен, емоционален и психологичен план. Ползите от обучението и включването на родителите като ко-терапевти би повлияло на резултатите, семейната удовлетвореност и отношенията по между им. Това ще редуцира стреса и ще повиши информираността им за изискванията на грижите, а по-ефективното използване на наличните ресурси ще намали себестойността на услугите, както и ще повиши удовлетвореността на всички участници.

Подходът, при които родителите се обучават и включват като ко-терапевти на детето си, е подход на ангажиране на всички възможни ресурси. Но не бива да се пропуска факта, че родителите са обречени за винаги да предоставят грижи на детето си. Включвайки ги като ко-терапевти те получават още задачи. Затова трябва да бъдат мотивирани, да им се вдъхне увереност в техните сили и възможности, за да се почувстват важни, нужни и ценени.

Резултатите от нашето изследване показват че според 79,0% от респондентите родителите трябва да бъдат обучени от мултидисциплинарен екип от специалисти, и да получат нужните им знания, според потребностите на детето (N=167). Нормално е за 7,0% от анкетираните водещи да са лекарите. За други 8,0% това са терапевтите-рехабилитатори/кинезитерапевти, ерготерапевти, психолози, логопеди, специални педагози, като дългогодишни участници в терапевтичния процес. За 3,0% от респондентите това е медицинската сестра, която предоставя здравни грижи, а 2,0% смятат, че трябва да са лица със сходни проблеми, т.к. вече имат опит в грижите.

Фиг. 51 – Обучаване на родителите на деца с ДЦП

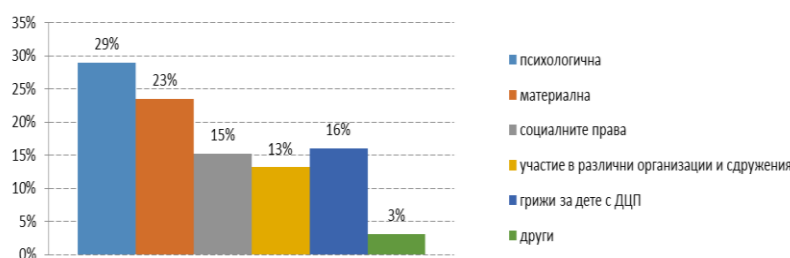


Ситуацията на семействата отглеждащи дете с ЦП е много различна от тази, в която се намират семействата отглеждащи здрави деца. За да реализират правилно своите основни задачи и съхранят равновесието и съществуването си те трябва да извършат съществени промени в начина си на живот. Това не е проста задача и затова е необходима помощ. Според резултатите от това изследване 29,0% от респондентите смятат, че родителите на децата с ЦП се нуждаят преди всичко от психологическа подкрепа за справяне с проблемите (N=167). ДЦП като заболяване неминуемо предизвиква сериозни негативни емоции в семейството. За да ги преодолеят, да променят своята нагласа към заболяването и начина си на живот, те трябва да получат нужната им професионална подкрепа и обучение. За 24,0% от анкетираните проблемите са от материален характер, 16,0% смятат, че това са преките грижи за детето с ЦП, за 15,0% социалните права, а за 13,0% значение има участието в различните организации и сдружения.

Важното е да се знае, че респондентите са посочили повече от един отговор, което е свързано с формирания начин на мислене, отношение и подход към цялостното обхващане на проблема. Те имат повече от една доминираща нужда и търсят комплексно решение. Поставянето на точна диагноза отваря вратите за услуги, включително за терапия, оборудване и други интервенции, които ще помогнат за развитието на детето и справянето на семейството с това предизвикателство.

Комуникацията е ключова. Родителите трябва да работят заедно, да комуникират, да обсъждат ролята си в грижата за детето, предизвикателствата, разочарованията и разногласията със зрялост и спокойствие.

Фиг. 52 – Необходима подкрепа за родителите на дете с ДЦП

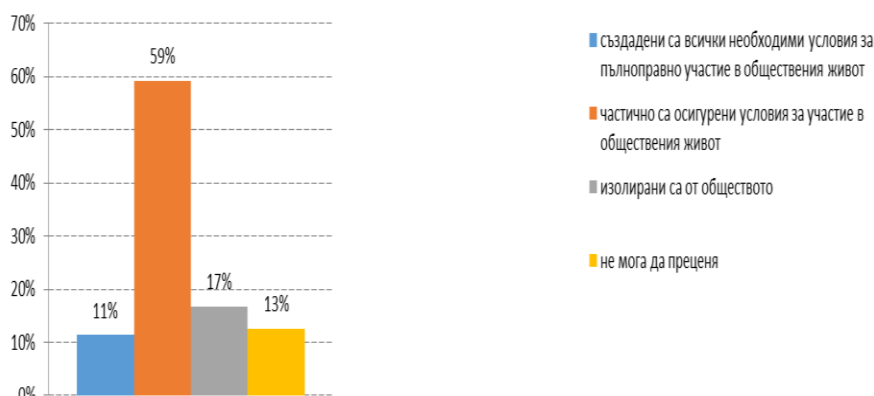


Съвременния подход и тенденции за ролята и мястото на хората с увреждания и включването им във всички сфери на обществения живот са залегнали и в законодателство на Р. България.

Резултатите от това проучването показват, че според 59,0% от респондентите обществото частично е осигурило условия за участие на децата с ЦП и техните семейства в обществения живот (N=167). За 17,0% от участниците тези деца са напълно изолирани, а 13,0% не могат да преценят. Но според други 11,0% от участниците са им създадени всички необходими условия за пълноценно участие в обществения живот.

И тъй като за зрелостта на едно общество може да се съди по отношението му към хората/децата с увреждания, това означава, че у нас са нужни още много положителни усилия, за да има еднакъв шанс за участие на всички. По-конкретно това се отнася до такива области като достъп до здравеопазване, образование, заетост и информация.

Фиг. 53 – Място на децата с ДЦП и семействата им обществото



Хармоничното развитие на личността е резултат на една целенасочена възпитателна стратегия, която отчита значението на училището, семейството, обществото

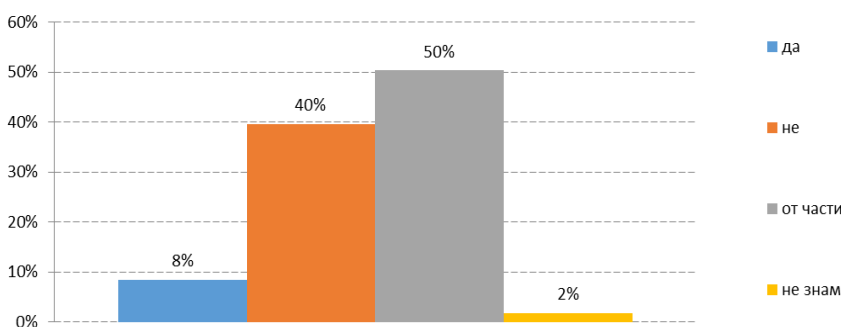
и използва възможностите на средствата за масова комуникация, за да се популяризират целите и задачите.

Чрез информиране на обществото за проблема ДЦП се предоставят знания, факти свързани с живота на тези деца и предизвикателствата пред които те са изправени. Това е един целенасочен процес на въздействие върху мисленето, ценностите, възгледите, мирогледите и поражда ново отношение към тях. Според получените резултати половината (50,0%) от респондентите смятат, че българската общественост отчасти е информирана за проблемите, потребностите и възможностите на децата с ЦП (N=167). Други 40,0% от анкетирания мислят, че изобщо не се предоставя такава информация. Едва 8,0% от респондентите смятат, че обществото е добре информирано, а 2,0% нямат мнение по въпроса. Обществото ни е длъжно да осигури равни възможности за всички свои членове.

То трябва да предостави широко достъпна информация на населението по въпросите касаещи уврежданията, респективно ДЦП.

Дискриминацията е двигател на неравенството, а една от причини за това е липсата на осведоменост и разбиране относно уврежданията, способностите на хората с увреждания и техните специфични нужди.

Фиг. 54 – Информираност на обществеността за проблемите, потребностите и възможностите на децата с ДЦП



Прилагането на успешни европейски практики при изграждането на мрежа от услуги за децата с увреждания (ДЦП) ще даде своите положителни ефекти. Постигането на универсален достъп до качествени основни услуги е от ключово значение за постигане на целите. Необходима е квалифицирана грижа за тези деца в домашни условия.

Подкрепата в домашна среда е свързана с предоставянето на интегрирани здравно-социални услуги, осигуряване на квалифицирани специалисти, подкрепа и обучение за семействата.

За да се предоставят необходимите здравни грижи е важно да се изгради капацитета на медицинските и немедицинските специалисти заети в сферата на детските увреждания. От друга страна, също толкова важно е родителите на деца с ЦП да бъдат обучени и да притежават знания и умения за предоставяне на качествени здравни грижи у дома. За тези деца е важен равния достъп до здравеопазване, образование, а по-късно и до трудовата заетост. Наличието и достъпността до здравните грижи са само някои от основните фактори, допринасящи за здравето им.

Равният достъп до образованието е ключов, а липсата му е пречка за тяхната пълна и продуктивна изява, което ще затрудни използването на потенциала им по-късно на пазара на труда. За тези деца също толкова важни са и асистиращите технологии. Но техният потенциал е възможен само когато са достъпни и използвани от всички, включително ХУ.

Важен момент за децата с ЦП са фискалните и паричните политики на държавата и произлизащото от това въздействие върху социалната закрила за ХУ. И в крайна сметка

сътрудничеството между страните-участници определя изграждането на капацитет и ефективното и ефикасно използване на всички налични ресурси.

2.3. Анализ и оценка на резултатите от проучване мнението на студентите от специалността „медицинска сестра“ относно грижите за деца с ДЦП.

Обществото трябва да осигурява активното участие и подкрепа за ХУ, независимо от техния принос чрез премахване на бариерите и гарантиране на правата им. Услугите трябва да са на разположение, да са приспособими и приемливи. Необходимо е съоръженията да са по-близо до тях и техните общности, както и да се инвестира в обучението на здравния и друг персонал.

В последните години се развиват различни инициативи като здравни грижи по домовете, в болницата, мобилни услуги, а в някои страни се разработват насоки и ръководства за обучение на доставчиците на здравни грижи, за насърчаване на приобщаването, за борба с дискриминацията.

Основната цел на висшето медицинско образование е подготовката на специалисти, които да отговорят на здравните потребности и очакванията на обществото. Те трябва да поемат професионалните си отговорности, да се развиват и усъвършенстват непрекъснато, както и да се адаптират към променящите се условия на околната среда.

Професионалната компетентност на здравните специалисти включва фундаментални биомедицински, медико-етични и социални знания, специални знания, специализирани медицински умения и способности, организационни способности и умения, личностови, морални и социални качества и умения. Придобитата професионална компетентност от студента във висшето медицинско училище му позволява успешна професионална реализация.

Според М. Гудева, обучението във висшите медицински училища притежава всички характерни особености на традиционния процес на обучение, но се отличава от него със свои специфични характеристики, обусловени от мисията да подготвя кадри за нуждите на здравеопазването.

За М. Митова, именно поради своята специфика, този процес следва да се откроява с високото си качество. Кр. Митева казва, че обучението във висшето медицинско образование е организиран и целенасочен процес, обвързан с основната мисия - подготовка и развитие на специалисти с висока професионална компетентности и готовност, които да отговорят на потребностите на здравеопазването.

2.3.1. Основни характеристики на обекта на изследването.

Обслужването децата с ЦП е комплекс от различни медицински, педагогически и социални дейности, съобразени с индивидуалните им особености. Съвременният подход към тях е семейно-центрирания подход, а предоставяната грижа трябва да е цялостна грижа. Мултидисциплинарният екип е задължително условие, където детето и семейството са негов пълноправен член. Медицинската сестра е ключова фигура при предоставянето на здравни грижи, имайки в предвид особеностите и потребностите на това доживотно състояние.

Диагнозата ДЦП променя изцяло живота на семейството. Затова правилната подкрепа играе важна роля за съхраняването на тази общност. Това означава, че здравният специалист трябва да притежава необходимите знания за естеството на увреждането и социално-психологическите аспекти на това състояние. Трябва да умее да разпознава личностовите ресурси на родителите за справяне, физическото и емоционалното им състояние, интелекта, начина по който се приема диагнозата, мястото на здравето и болестта в ценностната система. Индивидуалните, културните, религиозните, социалните различия също се отчитат. Медицинската сестра трябва да умее да работи в посока запазване целостта на семейството, т.к. това хронично състояние изисква членовете му да бъдат гъвкави и подкрепящи се.

Здравните грижи за дете с ЦП са продължителни и многогодишни, а тенденцията да се съкращава болничния престой формира потребност от алтернативни услуги на институционалната грижа, базирани на общността. Професионалните здравни грижи в домашна среда са такава възможност и като елемент от цялостния процес при обслужване на детето с ЦП ще позволят по-добър отговор на потребностите му. Имат за цел да се подобри качеството и ефективността на здравните грижи, както и да се осигури подкрепа за родителите.

ДЦП означава професионалисти от различните области, работещи заедно в интерес на детето. Следователно, за да изпълни качествено своите професионални задължения медицинската сестра трябва да развие умения за работа в екип.

Професията на медицинската сестра е „комуникативна“ професия и не може да се упражнява без теоретични познания и практически умения по комуникации.

Доброто професионално общуване се постига чрез адаптиране към индивидуалните особености и потребности на пациента, създаване на атмосфера на доверие, откритост, сигурност, прояви на емпатийност, спазване правилата на медицинската етика, съблюдаване на универсалните и специфичните за медицинската практика правила за общуване. Важно е студентите да се научат да общуват не само с пациента, но и с неговите близки.

Медицинската професия също е свързана с множество стресови ситуации, т.н. професионален стрес. Способността на медицинския специалист да реагира правилно и да се справи зависи от вида на стреса и личностовите ресурси за справяне.

За да изпълнява своите функции мед. сестра трябва да има добра базова подготовка, подкрепена във времето от надграждащо се допълнително обучение. А правилният отговор на здравните потребности при детската церебрална парализа изисква допълнителна подготовка в областта здравните грижи.

Голямо внимание се отделя на ценностната система на медицинската сестра, на условията в които работи, професионалния опит, натрупаните знания и умения, професионални навици, вземането на решения в практиката. Нейната дейност пречупва моралното пространство. От значение е ценностната и ориентация, в контекста на етичните принципи.

Академичната програма на студентите от специалността „медицинска сестра“ е определяща за професионалното формиране и изграждането на професионално-личностните качества на бъдещите специалисти по здравни грижи. Тя включва изучаването на редица дисциплини, включително „Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания“ и „Сестрински грижи у дома“.

2.3.2. Анализ и оценка на резултатите от проучване

Здравните потребности на децата с ЦП изискват различни форми и начини за предоставяне на услуги. Във връзка с бъдещата професионална ориентация и реализация проучихме мнението на студентите от специалността „медицинска сестра“ за ролята и мястото на домашните здравни грижи, и подготовката им за това. Анкетната карта съдържа 12 въпроса.

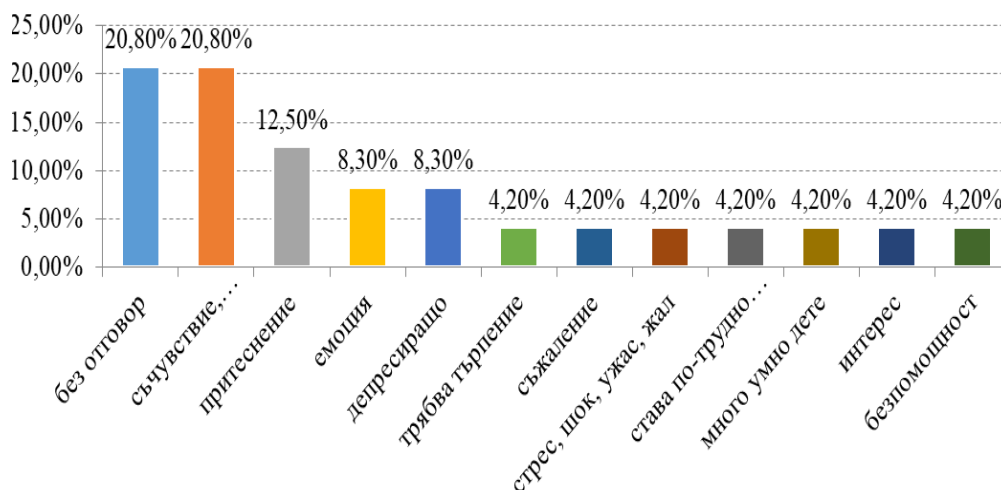
Общият брой анкетирани лица са 77 студенти, трети курс, от специалността „медицинска сестра“ на ФОЗ при МУ – София. (N=77)

В конкретната анкета за търсената целева група не са изследвани директни корелации между различни значими фактори от тематиката, което се обуславя от типа на поставените въпроси – многовариантни, но отворени въпроси с фокус върху личното мнение. Видно от получените резултати 69,0 % от респондентите не са имали контакт с дете с ЦП, а 31,0% са имали контакт преди обучението си. За нас беше важно да знаем каква част от студентите са имали такъв контакт, да проучим преживяванията им, т.к. емоционалното състояние ще определи приемането на диагнозата и ще повлияе върху

изборът за професионална реализация. Голяма част от анкетираните описват емоции като депресиращо изживяване, притеснение, съчувствие, състрадание.

Като цяло резултатите от проучването показват, че доминиращата нагласа при респондентите към детето с ЦП е положителна и се наблюдава при над 1/5 от анкетираните.

Фиг. 55 – Преживявания след контакт с дете с ДЦП



Обслужването на деца с увреждания изисква високо ниво на професионална комуникация и е свързано с предоставяне на правилните здравни грижи. Студентите от специалността „медицинска сестра” трябва да овладеят различни техники за общуване, като във времето трябва да ги усъвършенстват.

Имайки в предвид важноста на общуването за медицинската професия, проучихме дали студентите са имали затруднения в комуникацията с децата с ЦП и техните близки. Резултатите показват в каква степен са изградени тези уменията, с какво може да се подобри процесът и какви фактори са влияли.

Една част или по-точно 33,30% от респондентите споделят, че не са имали затруднения (N=24). Обясняват го с добрата си подготовка и уменията да подхождат правилно към отсрещната страна.

Но този резултат е незадоволителен, защото добрите комуникативни умения са важно условие за предоставянето на качествени грижи при деца с увреждания.

Друга част от респондентите споделят за определени затруднения в комуникацията и създаването на взаимоотношения с пациентите с ДЦП и техните родители. Те го свързват със състоянието, индивидуални проблеми и потребностите на детето.

Според 4,17% от студентите това се дължи на не-възможностите и/или нежеланието на пациента да общува с друг, освен с неговия лекар и терапевт.

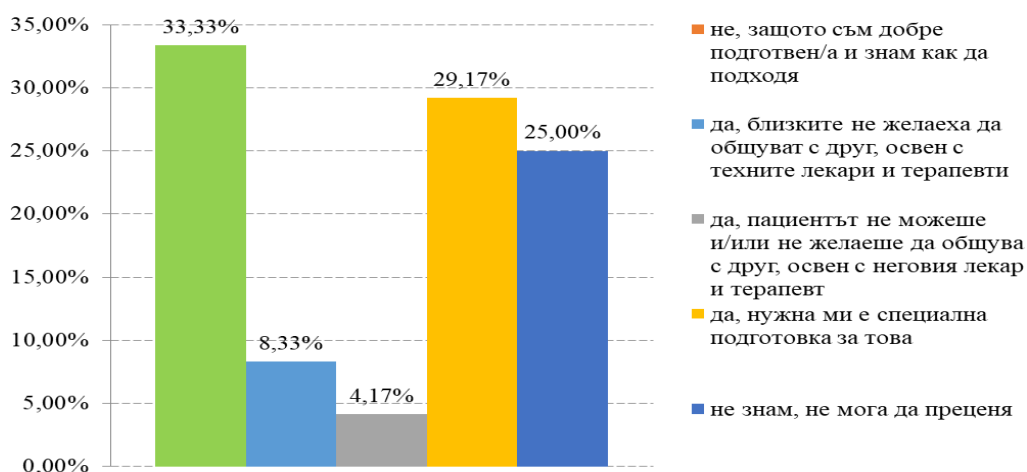
При 8,33% се обяснява с нежеланието на близките да общуват с друг освен с техните лекари и терапевти.

Следва да бъде отбелязано, че 29,17% от респондентите са декларирали нужда от специална подготовка за изграждане на допълнителни комуникативни умения.

Тези студенти са осъзнали важноста на комуникативните умения като елемент на професионалната им характеристика.

Наясно са, че това ще им позволи пълноценно да общуват както с пациентите и техните близки, така и с останалия персонал, което е от значение за успешното предоставяне на услугите.

Фиг. 56 – Затруднения на студентите в комуникацията с децата с ДЦП и техните родители



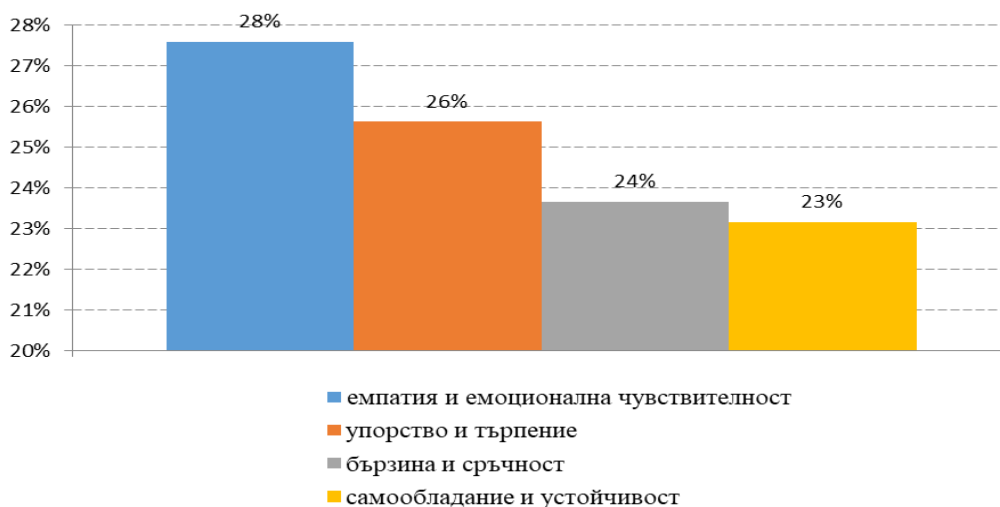
Работата с деца с ЦП изисква професионална компетентност и редица личностови качества. Свързана е с емоционална натовареност и изисква повишено внимание и професионализъм.

Резултатите от нашето проучване показват, че за 28,0% от респондентите емпатията и емоционалната чувствителност са важни, при 26,0% от упорството и търпението са водещи, за 24,0% бързината и сръчността на работа имат водеща роля, а останалите 23,0% от обучаващите се са посочили самообладанието и устойчивостта (N=203 – повече от един отговор е позволен).

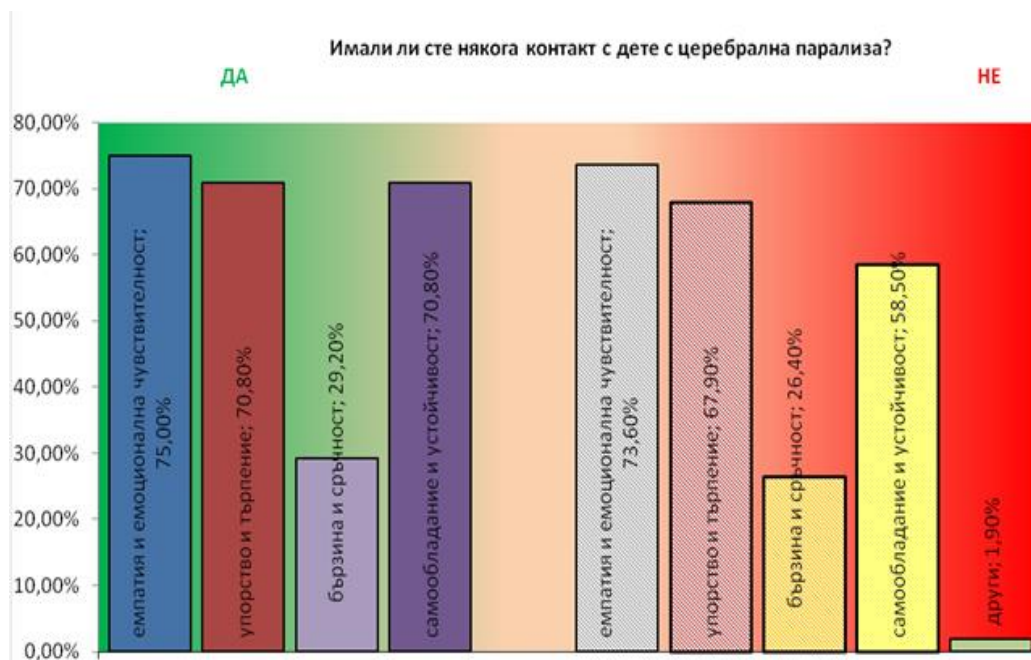
Изследването показва, че голяма част от респондентите са посочили повече от един отговор, независимо дали са имали или не са имали контакт с дете с ЦП. Това означава, че те осъзнават значението на личните и професионални характеристики за осигуряване на здравни грижи при тези деца.

Почти еднакво са оценили възможностите, с акцент върху емпатията и емоционалната чувствителност, упорството и търпението. Важно е да се отбележи, че независимо от наличието или не на контакт с дете с ДЦП, има съвпадение на дадените отговори. Това е показателно за положителна мотивация и професионално отношение у студентите за работа с деца с увреждания.

Фиг. 57 – Качества на предоставящите здравни грижи на деца с увреждания



Фиг. 58 – Сравнителен анализ на необходимите качества, които трябва да притежават предоставящите здравни грижи на деца с увреждания спрямо техния предварителен контакт с дете с ДЦП



Деца с ЦП имат същите нужди като своите връстници, но състоянието им изисква допълнително внимание и грижи. При това диагнозата ДЦП много често се придружава от друга диагноза.

Съвременната визия на здравните грижи при ЦП означава да се отчетат медико-социалните проблеми, индивидуалните и възрастовите особености на пациентите.

Анализът на резултатите от това проучване показват, че почти 1/3 или 32,0% от респондентите не могат да дефинират разликите в грижите между хората с увреждания и другите пациенти. Този факт би следвало да се приеме като еднакво отношение към всички пациенти.

Съвсем логично е останалите 68,0% да смятат, че здравните грижи за ХУ се различават от грижите за останалите пациенти.

Определят ги като специфични грижи (16,0%), грижи изискващи повече търпение (14,0%), повече внимание (7,0%), индивидуален подход (4,0%), индивидуални грижи (4,0%).

Също така студентите са наясно, че грижите за деца с ЦП означават емпатия, съпричастност, подкрепа, любов, упорство, тактичност, съчувствие. Те осъзнават важноста на сътрудничеството с родителите, приемат ги като партньори, а това е особено важно условие за положителен краен резултат.

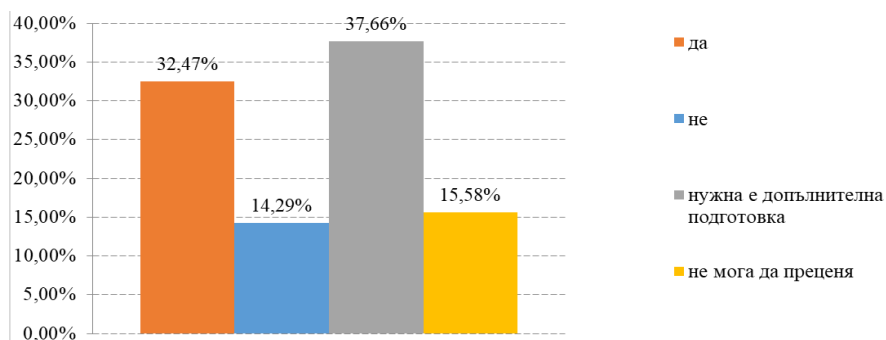
Респондентите са посочили състраданието, професионализма, подготовката, помощта в ежедневието, отзивчивостта и отговорността като важни качества за професионалната им дейност. Едва 1,0% от тях са на мнение, че няма разлика между грижите за хората с увреждания и останалите пациенти.

Това дава основание да се смята, че по-голяма част от студентите имат ясно изградена представа за специфичните нужди на децата с ЦП. А резултат като този се постига чрез правилното обучение. Така се създават здравни специалисти с ясно изградена представа за здравните потребности, които ще предоставят качествени и безопасни здравни грижи, и ще отговорят на очакванията.

задълженията на пациентите, основните етични принципи в медицинската професия, овладяват комуникативни техники.

Следва да се отбележи, че отговорите на този въпрос нямат пряка връзка с наличието или липсата на контакт с дете с ЦП. Положителните отговори са аргументирани с добрата теоретична подготовка и богат учебен материал, докато отрицателните са базирани на недостатъчна практическа подготовка или хорариум.

Фиг. 60 – Достатъчност на обучението по дисциплините „Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания“ и „Сестрински грижи у дома“ за необходимата подготовка за работата с деца с увреждания



Комплексното задоволяване на потребностите при децата с ЦП означава различни услуги и подходи. Здравните грижи по домовете целят да държат пациента у дома - мястото, където той обичайно живее. Целта е да се допринесе за поддръжката, подкрепата и възстановяването като се предлагат адаптирани услуги. Тези грижи могат да са лечебни, превантивни, палиативни, социални. Домашните грижи, доколкото се предоставят от професионалисти, имат три елемента: технологична грижа; физическа (грижа за дома в тесен смисъл) и сестринска грижа (стабилизиране и предотвратяване на загуба на функции); стабилизиране на социалното участие. За проучването беше важно да се анализира нагласа и разбирането на студентите за ролята на медицинската сестра-домашни грижи при обслужването на деца с ЦП. Анализът на резултатите сочи, че 98,70% от респондентите споделят разбирането, че медицинската сестра-домашни грижи осигурява допълнителни грижи и подкрепа за детето и неговото семейство (N=77). На родителите ще се даде шанс да си поемат глътка въздух и да усвоят различни умения за грижи за болното дете. За детето-ще му се осигури непрекъснатост в обслужването, чрез предоставянето на грижи в неговата обичайна среда.

Фиг. 61 – Роля на медицинската сестра - домашни грижи за деца с ДЦП



Друг въпрос от анкетното проучване има за цел да разкрие нагласата у респондентите за работа в екип.

Био-психо-социалният подход изисква прилагането на екипен подход, а ДЦП е състояние което изисква грижите на професионалисти от различните области. За да се

обхванат всичките измерения на потребностите при такова дете, у студентите трябва да бъдат изградени умения за работа в екип. Този подход означава обща цел, добра организация, общи правила, общ план за изпълнение, обратна връзка за извършеното, оценка на постигнатия резултат.

Качественото изпълнение на професионалните задължения от медицинската сестра изисква изграждането на умения за работа в екип, в едно с останалите специалисти.

Резултатите от изследването показват, че за по-голяма част от респондентите (89,61%) медицинската сестра предоставяща здравни грижи у дома трябва да бъде част от мултидисциплинарния екип. Една малка част (7,79 %) не могат да преценят дали трябва да се прилага екипен подход или да се работи самостоятелно (N=77).

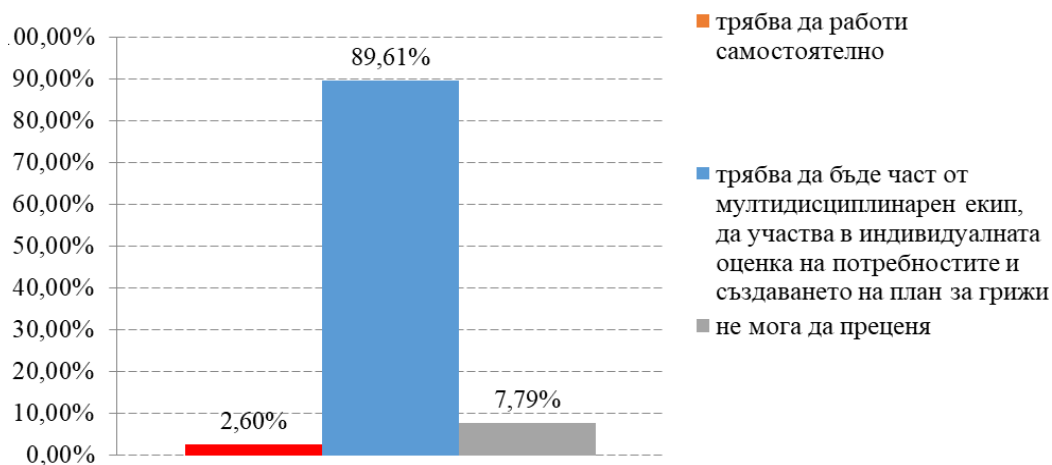
Незначителна част от студентите (2,6 %) смятат, че медицинската сестра трябва да работи самостоятелно.

Изводът е, че в резултат на обучението основната част от участниците имат изградена нагласа за екипност при упражняване на професията. Наясно са, че без колаборация самостоятелно предоставените услуги не биха довели до желанния резултат.

Респондентите осъзнават, че независимо от еднаквата форма на ДЦП всяко дете е различно, има специфични нужди, а това изисква индивидуален подход, за да се даде правилен отговор на потребностите му.

В допълнение към това следва да бъде отбелязано, че мнението на студентите не се повлиява от наличието или липсата на контакт с дете с ЦП.

Фиг. 62 – Медицинската сестра - домашни грижи - самостоятелно или част от мултидисциплинарен екип

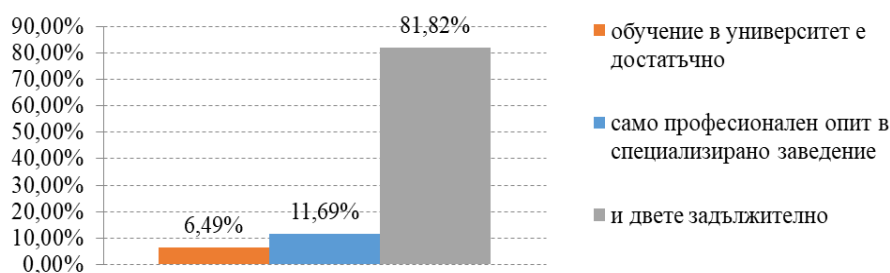


Относно подготовката на медицинската сестра домашни грижи за работа с деца с ЦП, по мнение на 6,49% от респондентите обучението в университета е напълно достатъчно (N=77). За други 11,69% от анкетираните водещ е професионалният опит, придобит в специализирано лечебно заведение.

Но за 81,82% от студентите значение имат както обучението в университет, така и професионалният опит. За тях подготовката е комплекс от взаимосвързани дейности. Резултатите показват, че са нужни различни форми за обучение и надграждане на компетентностите в областта на здравните грижи при лица с увреждания.

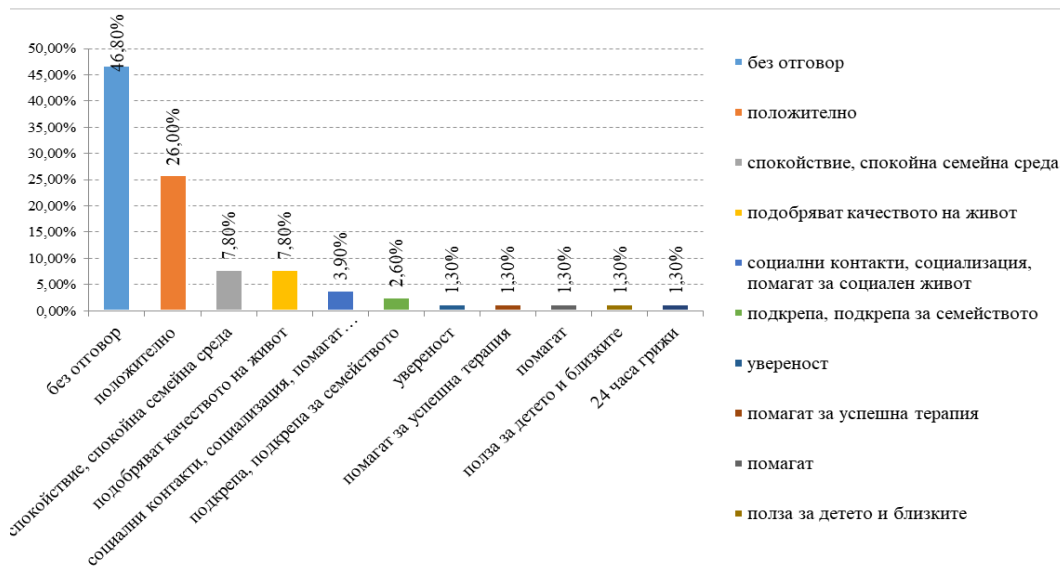
Според анкетираните тези грижи водят до емоционално натоварване, което се отразява негативно върху здравословното състояние на обслужващите ги. Това изисква придобиване на конкретни знания и умения за справяне и поддържане на емоционалната стабилност.

Фиг. 63 – Необходима подготовката на медицинската сестра - домашни грижи за деца с увреждания (ДЦП)



Здравните потребности на децата с ЦП изискват висока професионална компетентност и личностови качества. От отговорите на предния въпрос става ясно, че за студентите университетското обучение и професионалният опит са еднакво важни за подготовката на медицинската сестра. Дисциплините „Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания“ и „Сестрински грижи у дома“ са оказали влияние върху професионалното формиране и изграждане на професионално-личностни качества у бъдещите специалисти по здравни грижи. Това дава отражение върху качеството на услугите, защото те се предоставят от медицински сестри познаващи философията на професията, и притежаващи нужната им компетентност и мотивация. Резултатите от нашето проучване показват, че 46,0% от анкетираните не са посочили отговор за влиянието на домашните грижи, което трябва да се отдаде на липсата на професионален опит. Но останалата част от респондентите имат положителна нагласа и позитивно оценяват влиянието на домашните грижи както върху детето така и върху неговото семейство. Според 26,0% от обучаващите се домашните грижи имат общо положително въздействие (N=77). За 8,0% тези грижи ще подобрят качеството на живот, и за още толкова (8,0%) те ще предложат спокойствие и спокойна семейна среда. Според останалата част от участниците домашните грижи ще осигурят социални контакти и подкрепа за семейството. В заключение може да се каже, че според студентите ползата от домашните грижи е в проектирането на спокойствие в семейната среда, социализацията на пациента и подкрепа за семейството. Това ще подобри качеството на живот както на детето, така и на неговите близки.

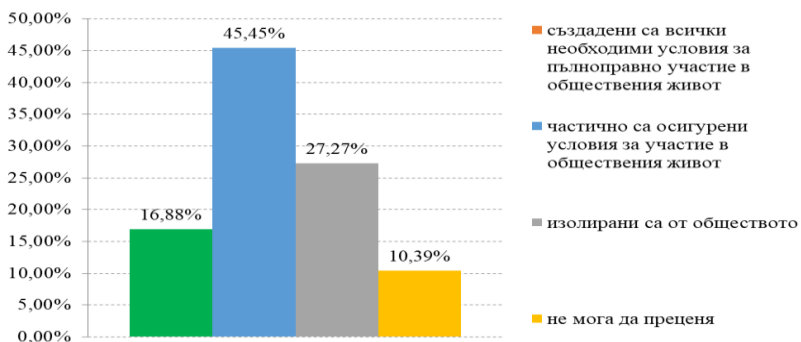
Фиг. 64 – Влияние на домашните грижи върху качеството на живот на детето с ДЦП и неговите близки



Следващите въпроси са свързани с гражданската позиция на студентите от специалността „медицинска сестра“ за мястото на децата с ЦП в гражданското общество и

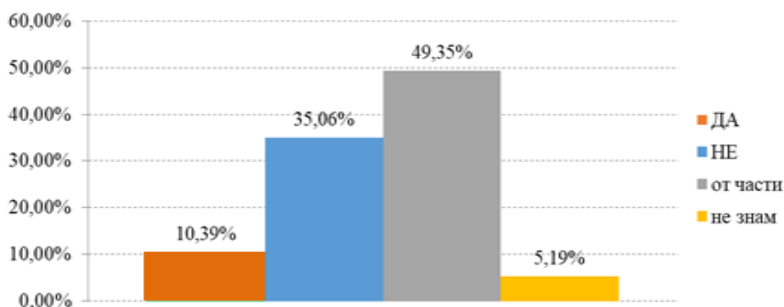
ролята на това общество за тяхната социализация. Въпреки процесът на деинституционализация в нашата страна все още преобладава медицински модел и подход към детското увреждане, според който институционалната грижа е най-добрата грижа. Но съвременният подход изисква включване и пълноправно участие в живота на обществото, на равно с останалите участници. Резултатите от изследването показват, че за голяма част от анкетираните студенти обществото не е осигурило нужната помощ и подкрепа за децата с ЦП и техните семейства, а това пречатства участието им в живота на социума. Според 45,45% от респондентите частично са създадени условия и възможности за активен социален живот (N=77). Други 27,27% от обучаващите се смятат, че децата са изцяло изолирани от обществото, и само 16,88% мислят, че са осигурени необходимите условия за пълноценното участие в общественния живот.

Фиг. 65 – Място в обществото на децата с ДЦП и семействата им



Информираността на обществото е важна за формиране на мнение и отношение към ХУ и тяхната интеграция. Резултатите от това анкетно проучване показват, че според 35,06% от респондентите обществеността не е добре информирана за проблемите, потребностите и възможности на децата с ЦП и техните семейства (N=77). Други 49,35% смятат, че обществото ни е частично запознато. Едва 10,39% от анкетираните мислят, че обществото е реагирало адекватно към тези деца, като им е дало еднакви шансове, на равно с останалите. Независимо от привеждането на българското законодателство към европейското и промените, нужна е още много работа, за да се подобрят условията за тези деца. В контекста на случващото се сектор образование е отговорен за подготовката на специалистите, а от качеството на този процес зависи качеството на здравните грижи.

Фиг. 66 – Информираност на обществеността за проблемите, потребностите и възможностите на децата с ДЦП



Подобно на това проучване е проведено през периода октомври 2012 г. - март 2014 г. от Антоанета Терзиева. В интерес на научната обективност е наложително съпоставяне на резултатите в сходни области/въпроси с цел хронология на настъпилите промени. (таблица 29) В областта на общуването следва да се отбележи положителната роля на специалната подготовка при студентите. Тя спомага за подобрената комуникация между децата и медицинската сестра. При родителите има относителна постоянност на получените резултати, което може да бъде обяснено с преживяванията им, индуцирани от

състоянието на детето. По отношение на личностовите качества на специалистите за работа с деца с увреждания има съвпадение на посочените характеристики в двете анкети. Тези качества играят важна роля за тяхната мотивация и бъдеща професионална реализация. Резултатите от двете изследвания недвусмислено показват, че промените в академичните програми за обучение са дали положителни резултати, но остава необходимостта от допълнителна подготовка за надграждане на компетентностите на медицинските сестри, съобразно новостите в медицинското познание и променящите се потребности. Също така двете проучвания индикират незначителна разлика в отговорите, свързани с ролята на държавата и обществото за хората с увреждания. Обществеността трябва да е добре информирана за техните проблеми, както и да им бъдат създадени условия за равнопоставено участие в живота. Зрелостта на едно общество се познава по отношението му към хората с увреждания, а медицинските специалисти играят важна роля за да се даде правилен отговор на техните потребности.

Таблица 29 – Сравнителен анализ на резултатите от проведени анкетни проучвания

	октомври 2012 г. - март 2014 г. Анкетата ТЕРЗИЕВА	ноември 2021 г. – юли 2022 г. Илиянка ГЕОРГИЕВА
1. Затруднения в общуването между студентите от специалността „медицинска сестра“ и децата с ДЦП и техните родители .	Затруднения на студентите при взаимоотношенията с пациенти с увреждания - ДА – 32% - НЕ – 28% - От части – 40% Характерни особености на проблемите при общуването с тези пациенти: - Проблеми от страна на пациента – 64% - Проблеми от страна на близките – 6% - Нагласа на студента – 18% - Специална подготовка – 12%	Имахте ли затруднения в комуникацията с децата с ДЦП и техните родители? - не, защото съм добре подготвен/а и знам как да подхожда – 33,33% - да, близките не желаеха да общуват с друг, освен с техните лекари и терапевти – 8,33% - да, пациентът не можеше и/или не желаше да общува с друг, освен с неговия лекар и терапевт – 4,17% - да, нужна ми е специална подготовка за това – 29,17% - не знам, не мога да преценя – 25%
2. Качества на специалистите по здравни грижи за работа с деца с увреждания (ДЦП)	Създаването на професионални умения относно грижите за пациенти с увреждания при обучението: - Търпеливост – 93,00% - Сръчност – 10,00% - Упоритост – 86,00% - бързи реакции – 23,00% - емоционалност и чувствителност-11,00% - емпатично отношение- 100,00%	Според Вас, какви качества трябва да притежават предоставящите здравни грижи на деца с увреждания? - емпатия и емоционална чувствителност -28% - упорство и търпение-26% - бързина и сръчност-24% - самообладание и устойчивост-23%
3. Достатъчност на академичното обучение според студентите	Считате ли, че обучението е достатъчно за придобиване на професионални умения? - да-20% - отчасти-72% - не-8%	Смятате ли, че обучението по дисциплините “ Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания” и “ Сестрински грижи у дома” осигуряват необходимата подготовка за работата с деца с увреждания (ДЦП)? - да, защото-32,47% - не, защото-14,29% - нужна е допълнителна подготовка-37,66% - не мога да преценя-15,58% Според Вас, каква трябва да е подготовката на медицинската сестра - домашни грижи за деца с увреждания (ДЦП)? - обучение в университет е достатъчно -6,49% - само професионален опит в специализирано заведение-11,69% - и двете задължително-81,82%
4.Място и роля на държавата и обществото в грижите за деца с увреждания (ДЦП)	Считате ли, че законодателството в България създава на родителите необходимите възможности за отглеждане на дете с увреждане? - да-10% - не-85% - не мога да преценя-5% Считате ли, че държавата осигурява на родителите на деца с увреждане адекватна помощ и подкрепа? - да-10% - не-90% - не мога да преценя-0%	Според Вас, какво място е определило обществото ни на децата с ДЦП и семейството им? - създадени са всички необходими условия за пълноправно участие в обществения живот-16,88% - частично са осигурени условия за участие в обществения живот-45,45% - изолирани са от обществото-27,27% - не мога да преценя-10,39% Смятате ли, че обществеността е добре информирана за децата с ДЦП - техните проблеми, потребностите и възможности? - да-10,39% - не-35,06% - отчасти-49,35% - не знам-5,19%

В заключение може да се обобщи, че домашните здравни грижи биха допринесли за подобряване обслужването на децата с церебрална парализа и техните близки, с което ще се повлияе върху качеството на техния живот.

Те трябва да бъдат предоставени от медицински сестри, които са запознати с философията на професията и притежават необходимата професионална подготовка и личностни качества. Анализът на данните потвърждава това.

Като важно условие за предоставянето им е посочена теоретичната подготовка и практическите умения за работа с деца с церебрална парализа и техните близки, които бъдещите медицински сестри трябва да овладеят.

Нужно е придобитите професионални компетентности постоянно да се надграждат и усъвършенстват.

3. ЗАКЛЮЧЕНИЕ, ИЗВОДИ И ПРЕПОРЪКИ

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Подобряването на качеството на живот на децата с церебрална парализа чрез отдалечаване от институционалните условия трябва да е за сметка на всестранното подпомагане на семействата. Подкрепата следва да се насърчава и улеснява, с разбиране на техните нужди. За да се стимулира участието им в социалния живот се търсят различни възможности за това.

Проведеното проучване показва, че качеството на живот на децата с церебрална парализа и техните семейства може значително да се повлияе, като се даде предимство на подкрепата в домашна среда. Изграждането на модел за грижи по домовете чрез предоставяне на услуги от специалисти по здравни грижи следва да залегне в практиката. По този начин се постига комплексен отговор на потребностите им. Това изисква висока професионална компетентност и личностни качества.

Деинституционализирането на грижите за децата с церебрална парализа ще доведе до облекчаване на пациентопотока в лечебните заведения, при запазване предоставянето на високоспециализирани услуги в тях. В допълнение, с извеждането на част от дейностите в домашна среда, се елиминират времевите ограничения (например продължителност на процедурите, време от денонощието за провеждане и т.н.) за работа с децата.

Медицинската сестра е ключова фигура при предоставянето на здравни грижи, имайки в предвид особеностите и потребностите на ДЦП. Тя трябва да е носител на комплекс от специфични професионални и личностни характеристики.

Усъвършенстването на учебната програма по дисциплините „Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания” и „Сестрински грижи по домовете” чрез включване на модул или СИД „Сестрински грижи за деца с церебрална парализа в домашна среда”, както и разширяването на практическото обучение ще създадат условия за по-ефективно и качествено обучение, и ще допринесат за по-добри резултати при подготовката на студентите.

Семейно-центрираният подход поставя децата с церебрална парализа и техните семейства във фокуса на грижата. Признава и зачита тяхната индивидуалност, начина на предоставяне на грижи. Това означава уважение към правата и достойнството, включване в процеса на вземане на решения, достъпност, прозрачност и недискриминация, ефективност и ефикасност, междусекторно взаимодействие и иновативност, превантивност (превенция на излишните хоспитализации и рехоспитализации, превенция на институционализирането), устойчивост и дългосрочен ефект на постиганатите резултати.

Включването на родителите в екипа е наложително, като подготовката им следва да е индивидуална и ориентирана към нуждите на тяхното дете, възможностите за рехабилитация и грижи в домашни условия. Създаването на “Модел за сестрински грижи при деца с ЦП в домашна среда” и електронен “Кратък съветник в помощ на родителите

на деца с церебрална парализа” ще помогнат на семейството да бъде пълноправен член на мултидисциплинарния екип.

Резултатите от проведения анализ при разработване на дисертационния труд потвърждават работната хипотеза за необходимостта от разширяване обхвата на грижите при децата с церебрална парализа. Необходимите им здравни грижи трябва да се предоставят от мултидисциплинарен екип от специалисти. Медицинската сестра домашни грижи, носител на интегрални личностни качества и специфична професионална подготовка, е неизменна и задължителна част от екипа.

Професионалните компетентности на медицинската сестра и включването на родителите в мултидисциплинарния екип са ключови фактори за осигуряване на гъвкави, достъпни, създаващи възможности за независим живот здравни грижи, съобразени с реалните потребности на детето и неговото семейство.

ИЗВОДИ

Проучените литературни източници, нормативни документи, сравнителният анализ на резултатите от анкетното проучване, проведено сред родители на деца с церебрална парализа, медицински и немедицински специалисти и студенти от специалността „медицинска сестра”, трети курс позволиха да се направят следните изводи и обобщения:

1. Респондентите посочват, че здравните грижи за деца с церебрална парализа у нас са недостатъчно развити. Организираны са предимно институционално. За да се удовлетворят потребностите на детето и неговото семейство трябва да се развият иновативни форми за грижи. Такива са домашните грижи. Те следва да са неразделна част от интегрираните услуги, за да се отговори комплексно на нуждите на тези деца и подкрепи участието им в живота на общността. (98,7% от студентите и 77,0% от професионалистите по здравни грижи смятат, че домашните грижи осигурява допълнителна подкрепа за детето и за семейството.

2. Значителна част от анкетирания лица - 89,61% от студентите и 76,0% от професионалистите по здравни грижи смятат, че медицинската сестра трябва да бъде част от мултидисциплинарния екип. Респондентите са убедени, че квалифицираните здравни грижи у дома ще подобрят качеството на живот както на детето с церебрална парализа, така и на неговите близки (63,0%).

3. При направения анализ на данните от проучването се установи, че специалистите, работещи с деца с церебрална парализа, в това число и медицинските сестри, трябва да са носители на комплекс от специфични професионални и личностни характеристики (професионална компетентност, мотивираност, комуникативни умения, умения за работа в екип, отговорност, емпатия). Те трябва да притежават емоционална чувствителност (28,0%), упорство и търпение (26,0%), бързина и сръчност (24,0%), самообладание и устойчивост (23,0%).

4. За да се обезпечи системата с добре подготвени специалисти за работа с деца с увреждания (ДЦП) е необходимо подготовката по дисциплини като „Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания” и „Сестрински грижи по домовете” да се усъвършенства, като се разшири практическото обучение. (37,66% от респондентите посочват, че имат нужда от допълнителна подготовка, а 14,29% смятат, че към настоящият момент хорариумът не е достатъчен).

5. Прилагайки семейно-центрирания подход при обслужване на деца с церебрална парализа родителите следва да бъдат неразделна част от мултидисциплинарния екип убедено споделят повече от половината анкетирани родители (63,0%). Това изисква предоставяне на нужната им информация за състоянието, потребностите и възможностите на детето и подготовка, за да станат пълноправни членове на екипа.

6. Родителите на деца с церебрална парализа смятат, че обществото не е достатъчно добре информирано за техните проблеми, потребности и възможности (79,0%), както и че не е осигурило достъпна среда и необходимите им услуги (55,0%).

7. Голяма част от семействата отглеждат децата си в жилищна среда, която не е адаптирана (39,0%) или е частично адаптирана (38,0%) към нуждите на детето с церебрална парализа.

8. Обслужването на децата с церебрална парализа в Р. България става съгласно Медицински стандарт "Физикална и рехабилитационна медицина" утвърден с Наредба №30 от 19.07.2004 г. и Националният консенсус за диагностика, рехабилитация, лечение и администриране на деца с церебрална парализа. За да се гарантира качеството, ефективността и ефикасността на здравни грижи при деца с увреждания (ДЦП) е необходимо да се утвърдят актуални единни национални стандарти за здравни грижи при деца с увреждания.

9. Законодателството, имащо отношение към хората с увреждания е в процес на реформа, привеждайки се в съответствие с европейските норми. Въведена е индивидуална оценка на потребностите на болното дете. Тя позволява на родителите да научат повече за състоянието и механизмите за посрещане на потребностите на детето, свързани с неговото образование, помощни средства, социални услуги, лечение и др., според 41,0% от анкетираните родители.

10. Екипният подход е заложен в законодателството и е важен, т. к. повлиява положително на постигнатите резултати. Въпреки това в страната ни все още няма достатъчна координираност между здравна, социална и образователна система при обслужването на деца с церебрална парализа, посочват повече от половината респонденти - (59,0 %).

ПРЕПОРЪКИ

За да се повлияят резултатите от здравните грижи при децата с ЦП, с което да се въздейства и постигне живот с по-добро качество е препоръчително да бъде взето предвид следното:

КЪМ МИНИСТЕРСТВО НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО:

1. Да се утвърдят единни национални стандарти за здравни грижи при деца с увреждания, по направления според вида увреждане, включително предоставянето им в домашна среда. Стандартите трябва да създават регламент за задължителен обем грижи, финансиране и контрол на дейността.

2. Да се създаде единен регистър на децата с ЦП за цялата страна, на база на което ще може да се формулират приоритетите, целите и задачите на здравните грижи за тях.

3. Да се утвърди регламент за взаимодействие между здравна, социална и образователна система, с което да се създадат реални условия за предоставянето на интегрирани услуги за децата с ЦП и да се отговори комплексно на техните нужди.

4. Организиране и провеждане на кампании насочени към цялото общество за запознаване с проблема ДЦП, потребности и възможностите на тези деца.

5.

КЪМ НАЦИОНАЛНА ЗДРАВНООСИГУРИТЕЛНА КАСА

6. Да участва в изграждането на единна система за домашни грижи и подкрепа на семейството, с повишена отговорност към грижите за децата с церебрална парализа, чрез финансирането им, като елемент от пакета здравни услуги за тези деца, спазвайки принципа, че парите следват пациента.

7. Да регламентира участието на медицинската сестра в предоставянето на здравни грижи в домашна среда за децата с ЦП.

КЪМ МЕДИЦИНСКИТЕ УНИВЕРСИТЕТИ - ФАКУЛТЕТИ ПО ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ:

1. Учебната програма по дисциплините „Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания” и „Сестрински грижи по домовете” след като бъде обособена в две части - за деца и за възрастни, частта за деца да бъде допълнително разделена на модули, според вида увреждане, като бъде включен самостоятелен модул или СИД „Сестрински грижи за деца с церебрална парализа в домашна среда”

2. Единните държавни изисквания за придобиване на висше образование по специалността „медицинска сестра” са определени с наредба. Обучението включва теоретична и практическа част и трябва да осигури цялостни знания в областта на сестринските грижи.

Програмата за всяка една от дисциплините „Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания” и „Сестрински грижи по домовете” включва хорариум (в учебни часове) по 60 часа, от които по 30 ч. за учебно проктически занятия – упражнения и учебна практика.

С оглед осигуряване професионалния капацитет на обучаващите се за предоставяне на грижи по домовете на деца с церебрална парализа е подходящо да се увеличат часовете за практическа подготовка, в реална среда.

КЪМ БЪЛГАРСКА АСОЦИАЦИЯ НА ПРОФЕСИОНАЛИСТИТЕ ПО ЗДРАВНИ ГРИЖИ:

1. Да се изработят стандарти за здравни грижи при деца с увреждания, с направления според вида на увреждането и предложат за утвърждаване на национално ниво от Министерство на Здравеопазването. Тези стандарти да регламентират и разширяват участието на медицинската сестра в предоставянето на здравни грижи в домашна среда за децата с ЦП.

2. За да се повлияе на професионалните компетентности, обучението съгласно единната кредитна система за оценка на формите на продължаващо обучение на професионалистите по здравни грижи-медицински сестри може да бъде разширено, като се включи темата: „Сестрински грижи за деца с церебрална парализа в домашна среда“.

ПРИНОСИ

ПРИНОСИ С ТЕОРЕТИЧНО-ПОЗНАВАТЕЛЕН И МЕТОДИЧЕН ХАРАКТЕР

1. Осъществен е задълбочен и системен анализ на проблемите (медицински, социални, психо-педагогически) на децата с церебрална парализа и потребността им от здравни грижи в домашна среда;

2. Проучено и анализирано е мнението на изследваните групи респонденти - родители на деца с церебрална парализа, медицински и немедицински специалисти и студенти от специалността „медицинска сестра“ за достъпността, качеството и ефективността на услугите за тези деца. Оценена е ролята и мястото на здравни грижи в домашна среда за повлияване качеството на живот;

3. Обстойно са проучени и описани преходните здравни грижи и потребностите от тях, в резултат от физическото и нервно-психично развитие на децата с церебрална парализа. Проучено е мнението на родителите относно бъдещето и подготовката на техните деца за света на възрастните.

4. Проучени са редица медицински, социални и психо-педагогически проблеми на децата с ЦП и техните семейства, ролята на държавата и институциите за оказване на адекватна помощ и защита, както са обсъдени и възможностите за тяхното разрешаване и разширяване за в бъдеще в съответствие с европейското законодателство и национални възможности;

5. Проучено и анализирано е мястото и ролята на медицинската сестра, с необходимата квалификация и личностно-професионални качества за обгрижване на деца с ЦП, екипната ѝ работа при осигуряването на здравни грижи в домашна среда, съобразено с мултимодалните потребности на тези деца.

6. Оценено е качеството на базовата теоретико-практическа подготовка на студентите от специалността „медицинска сестра“ и възможностите за продължаващо обучение на специалистите, в контекста на предоставяне на здравни грижи в домашна среда за деца с ЦП.

7. Направен е задълбочен анализ за ролята и значението на екипния подход при предоставянето на здравни грижи при деца с ЦП. Очертана е потребността от допълнително обучение и участие на родителите като равноправни партньори в екипа, при предоставяне на грижи в домашна среда.

ПРИНОСИ С НАУЧНО-ПРИЛОЖЕН ХАРАКТЕР

1. Разработена е и предложена програма за СИД на студентите от специалността „медицинска сестра“ на тема: „Сестрински грижи за деца с церебрална парализа в домашна среда“.

2. Изготвен е модел за сестрински грижи при деца с ЦП в домашна среда.

3. Разработен е кратък, електронен съветник в помощ на родителите на деца с церебрална парализа.

НАУЧНИ ПУБЛИКАЦИИ ВЪВ ВРЪЗКА С ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД

1. **Георгиева И.,** Ив. Стамболова. Грижи за деца с увреждания в Нидерландия. Законодателство, организация и управление, Здравни грижи, бр.4, 2020, стр. 16-23, ISSN 1312-2592.
2. **Георгиева И.** Персонализираният план като модел за достъп до интегрираната система за грижи и подкрепа на хората с увреждания и техните семейства в Италия, Здравни грижи, бр. 2, 2021, стр. 33-44, ISSN 1312-2592.
3. **Георгиева И.** Ролята на държавата при предоставяне на ранна подкрепа и грижи за деца с увреждания в Германия, Сестринско дело, бр.1, 2021, стр.45-52, ISSN 1310-74-96.
4. **Georgieva I.,** Iv. Stambolova. Analysis of home care needs in children with cerebral palsy. Knowledge International Journal, Vol. 53.4, August 2022, Skopje, N. Macedonia, pp. 495-717, ISSN 2545-4439, ISSN 1857-923X.