МЕДИЦИНСКИ УНИВЕРСИТЕТ – СОФИЯ

ФАКУЛТЕТ ПО ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ

Катедра „Здравни грижи“

ДИСЕРТАЦИОНЕН ТРУД

СОЦИАЛНО - МЕДИЦИНСКИ ПРОБЛЕМИ НА ДЕЦА С ДЕТСКА ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА

Антоанета Зографова Терзиева

Научни ръководители:

Доц. Г. Чанева, дм

Проф. д-р Д. Масларов, дм

София

2014

СЪДЪРЖАНИЕ

ВЪВЕДЕНИЕ 8

ГЛАВА ПЪРВА

Литературен обзор 12

1. Характеристика на основните понятия 12

1.1. Определяне на понятията увреждане и инвалидност..... 12

1.2. Характеристика на основните модели на инвалидност 13

1.2.1. Медицински модел 13

1.2.2. Социален модел 15

1.3. Проблеми на здравните грижи при деца с увреждания и техните семейства 18

1.3.1. Здравни и социални грижи при деца с увреждания 18

1.3.2. Здравни и социални грижи за семействата на деца с Увреждания 18

2. Медицински, социални и етични аспекти на ДЦП

2.1. Медицински аспекти на ДЦП 23

2.2. Социални аспекти на ДЦП 25

2.3. Етични аспекти на здравните грижи при деца с ДЦП 32

2.4. Съвременни представи за проблемите, адаптацията и качеството на живот при децата с церебрална парализа 33

2.4.1. Мястото в обществото на децата с церебрална парализа..... 33

2.4.2. Качеството на живот на децата с ДЦП 35

2.4.3. Предпоставки за адаптиране на децата с ДЦП към съвременните условия на живот 37

3. Европейски стандарти относно грижите за деца с ДЦП 40

3.1. Обслужване на децата с увреждания в развитите европейски страни **40**

3.2. Законодателна рамка в Република Германия относно „Медико - социалните грижи при деца с увреждания" **42**

3.3. Европейски проучвания по темата ДЦП **51**

3.4. Развитие на грижите за деца с ДЦП в България **59**

4. Поведенчески особености на децата с церебрална парализа 66

4.1. Промени в психиката и поведението на децата с церебрална парализа. Основни типове нарушения в поведението **67**

4.2 Условия и фактори, предразполагащи агресивното поведение при децата с церебрална парализа **72**

Критичен анализ на съществуващите практики 73

Изводи от обзора 75

ГЛАВА ВТОРА

Цел, задачи и методика на изследването 76

2.1. Цел **76**

2.2. Задачи **76**

2.3. Обект на проучването **77**

2.4. Предмет на изследването **77**

2.5. Процедура на изследването **77**

2.5.1. *Етапи на цялостния изследователски процес* **77**

2.6. Техническа единица на наблюдението **78**

2.7. Логическа единица на изследването **78**
2.8. Признаци на наблюдение на логическите единици **78**
2.9. Обем на проучването **79**
2.10. Място и време на проучването **79**
2.11. Органи на наблюдение **81**
2.12. Методология на научното изследване **81**
2.12.1. Методи за събиране на емпиричния материал **81**
2.12.2. Методи за обработване на емпиричния материал **82**
3. Формулирана научна хипотеза **83**
4. Бенчмаркинг между две структури за медико – социални грижи при деца с ДЦП **83**
5. SWOT- АНАЛИЗ **83**

ГЛАВА ТРЕТА

3. Анализ на резултатите от проучването **84**
3.1 Водещи проблеми на семействата с деца с ДЦП **84**
3.2 Мнение на професионалистите по здравни грижи относно проблемите на децата с ДЦП **107**
3.3 Потребност от обучение на медицинските сестри от детските отделения относно грижите за деца с увреждания **120**
3.4 Мнение на студентите от специалност „медицинска сестра“ относно грижите за деца с увреждания **126**
3.5 Анализ и характеристика на два центъра за медико-социални грижи / БЕНЧМАРКИНГ/ **131**
3.6 Концептуален модел и стандартни планове за грижи при деца с ДЦП **153**
3.7 Модел за превантивни подходи за преодоляване на агресивното поведение на деца с ДЦП **167**

ЗАКЛЮЧЕНИЕ 175

ИЗВОДИ 177

ПРЕПОРЪКИ 180

БИБЛИОГРАФИЯ 182

ПРИЛОЖЕНИЯ 196

СПИСЪК НА НАГЛЕДНИТЕ СРЕДСТВА 214

ИЗПОЛЗВАНИ СЪКРАЩЕНИЯ

1. **БУ -** Болнично училище
2. **ДАЗД –** Държавна агенция за закрила на детето
3. **ДДЛРГ -** Дом за деца, лишени от родителска грижа
4. **ДМСГД -** Дом за медико-социални грижи за деца
5. **ДЦП –** Детска церебрална парализа;
6. **ЕВОД –** Европейски въпросник за околната среда на детето
7. **ДЦ -** Дневен център
8. **ДЦДУ -** Дневен център за деца с увреждания
9. **ЕС -** Европейски съюз
10. **ЗЗД –** Закон за закрила на детето
11. **ЗИХУ –** Закон за интеграция на хората с увреждания
12. **ЗЗО –** Закон за здравното осигуряване
13. **ЗЛЗ –** Закон за лечебните заведения
14. **ЗСП –** Закон за социално подпомагане
15. **ЗСПД –** Закон за семейни помощи за деца
16. **ИВК –** Интравентрикуларен кръвоизлив
17. **КП –** Компютърна томография
18. **ЛЗ -** Лечебни заведения
19. **МЗ -** Министерство на здравеопазването;
20. **МОН –** Министерство на образованието и науката
21. **МТСП -** Министерство на труда и социалната политика
22. **МЦ -** Медицински център
23. **НЕ –** Неонатална енцефалопатия
24. **НПО –** Неправителствена организация;
25. **НЗОК –** Национална здравно осигурителна каса (на Р България)
26. **НРД –** Национален рамков договор
27. **НСИ –** Национален статистически институт (на Р България)

28. **ПЗГ** – Професионалисти по здравни грижи
29. **ПВЛ** – Перивентрикуларна левкомалация
30. **ПУ** - Помощно училище
31. **РЦЗ –** Регионален център по здравеопазване
32. **СЗО** – Световна здравна организация;
33. **СОП** - Специални образователни потребности
34. **СОУ** - Средно образователно училище
35. **СПД** – Списък на поведението на детето
36. **ССУ** - Средно специално училище
37. **ООН** – Организация на обединените нации;
38. **ТФЕ** – Трансфонтанелна ехография
39. **ФМР** – Физикална медицина и рехабилитация
40. **ХИЕ** – Хипоксично – исхемична енцефалопатия
41. **ЦНС** – Централна нервна система;
42. **ЦОП** – Център за обществена подкрепа
43. **ЦП** - Церебрална парализа;
44. **ЦСРИ** – Център за Социална рехабилитация и интеграция
45. **ЯМР** – Ядрено магнитен резонанс
46. **SWOT** - Първите букви на strength, weakness, opportunity, threat (от англ.)

ВЪВЕДЕНИЕ

Един от най-важните критерии за механизма и зрелостта на едно общество е отношението му към децата и хората с увреждания. От древния Египет до наши дни, обществото се опитва да даде отговор на два важни въпроса: На какво да бъдат научени тези деца? и Как да бъдат приети от другите хора? Изминат е много труден път, по който хуманизмът и реалните постижения се сблъскват с унизително съжаление, отхвърляне, безразличие и демагогия, за да достигне до най-съвременното схващане, че тези деца са като всички останали, независимо от особеностите в развитието им и специфичните нужди в техния живот.

В нашето съвремие специалните училища вече не са единственото място, където трябва да се обучават децата-инвалиди, нуждаещи се от специални грижи. Необходимостта от тяхната социализация налага обикновените, масови училища също да поемат своя дял от отговорността за тяхното обучение. Ясно е, че това не може да бъде осъществено без силната подкрепа на държавните институции и обществото, като цяло. Тези деца са сред нас и около нас, което означава, че техните проблеми не могат да бъдат решавани само от педагози и психолози, а трябва от широк кръг специалисти и обществото.

Детето с умствени или физически увреждания трябва да води пълноценен живот в условия, които осигуряват достойнството му, поощряват самостоятелността и улесняват активното му участие в обществото. Правото е гарантирано в чл. 23 от Конвенцията на ООН за правата на детето, съгласно който всяко дете с увреждания има право на специални грижи и помощ, „насочена към осигуряване на ефективен достъп и получаване на образование, обучение, здравни грижи, рехабилитация, подготовка за трудова дейност и възможности за отдих по начин, позволяващ на детето най-пълната възможна социална интеграция и

индивидуално развитие, включително неговото културно и духовно развитие”.

Проблемът - Детска церебрална парализа (ДЦП) има най-разнообразни психологически, педагогически, медицински, социологически, технически, информационни и още редица други аспекти. Значимостта му се обуславя от следния факт:

Честотата на ДЦП в популацията е 1-3 на 1000 живородени деца през 1998 год (МЗ, 1998г). Същевременно трябва да се подчертае, че социалната значимост на проблема е извънредно голяма, защото се касае за често срещана патология. За 2003 год. тя е около 2,2 на 1000, което означава, че в нашата страна това са около 17 - 18 000 деца. А по- последни данни ДЦП е с честота 2,5 на хиляда.

Като тежко, социално значимо заболяване ДЦП се намира на границата на три основни медицински специалности – физикална медицина и рехабилитация (ФМР), нервни болести и детски болести, а поради широката гама от мозъчни дисфункции, до тази граница имат допир и редица немедицински специалисти като психолог, логопед, специален педагог и други.

В обучението и отглеждането на децата със специални нужди и в частност с ДЦП у нас е натрупан почти 100-годишен опит, но по отношение на издадената литература за съжаление нещата са все още в ранна фаза.

Насочената профилактика, ранната диагноза и адекватния терапевтичен и педагогически подход са гаранция за оптимални резултати и по-благоприятна късна прогноза, с оглед личната реализация, както и за училищната и социалната адаптация на тези деца.

Всички рехабилитационни дейности са насочени към овладяване проблемите на увреденото дете в различни периоди от развитието му и в различни сфери на мозъчната дейност – двигателна, говорна,

интелектуална, сензорна, с оглед неговото етапно социализиране и подобряване качеството му на живот.

Забавянето на диагнозата, а оттам и на рехабилитацията, води след себе си до влошаване на прогнозата за максималната му социализация. Веднъж поставена като диагноза, ДЦП не може да бъде “излекувана” в общоприетия смисъл и това състояние се нуждае от непрекъснати грижи, осигуряващи на детето по-високо качество на живот.

В ориентацията към разработения проблем, ръководещи бяха професионалните съображения и най-вече желанието да се покаже, че съществува реална възможност за развитие на гъвкава медико-социална услуга, адекватна на конкретните потребности на всяко дете, базирайки се на добрите практики в страните с добре развита мрежа от подобни услуги.

Практическият аспект на разработката е насочен към разширяване на възможностите на предлаганите услуги за деца с увреждания и техните семейства, базиран на опита на социалнопедиатричните центрове в Германия.

През последните години чувствително се увеличават агресивните прояви сред децата. Независимо дали е желана или не, агресията е реалност в нашия живот и усилията на специалистите – психолози, социолози, педагози, психотерапевти и др. са насочени към разкриване на корените на това явление и намиране на адекватни начини за противодействия. Агресивността е постоянен и повтарящ се модел на поведение и затова практическата необходимост от нейното преодоляване и отдалечаване максимално от живота на децата е изключително актуален проблем.

Агресивността е специфична форма на поведение при децата с церебрална парализа. Проблемът за агресивното поведение на телесно увредените деца е един от най- актуалните в специалната педагогика. За предотвратяване или коригиране на агресивното поведение у децата с

церебрална парализа се очертават три групи дейности: превантивни, актуални и допълнителни.

Необходими са уеднаквяване на изискванията на семейното и институционалното възпитание, формиране на предпоставки за по- лесно вграждане в социалната и трудовата среда на здравите.

ГЛАВА ПЪРВА

Литературен обзор

1. Характеристика на основните понятия

1.1. Определяне на понятията увреждане и инвалидност

Децата с увреждания могат да се нарекат „малцинство сред малцинството" (Munn, 1997), като те представляват изключително предизвикателство, защото тяхното състояние и специални нужди зависят както от тях самите, така и от цялото семейство. Тези предизвикателства произхождат от една страна от самото увреждане, а от друга от неадекватните грижи и от социалните бариери. Всичко това изисква динамични интервенции на много нива, които имат за цел поддържане и на детето и на семейството.

За доброто разбиране на проблема е нужно първоначално въвеждане на основните понятия, с които боравим, разгледани в контекста на моделите на инвалидност.

Увреждане – загуба или ограничаване на физическа, ментална или сензорна функция за дълъг период от време или за постоянно.

Инвалидност – загубата или ограничаване на възможностите да вземаш участие в нормалния живот на обществото наравно с другите поради физически социални бариери. (*Disabled People's International 1981*) (126).

Понятието **Хора с увреждания** се отнася за хора с: физически увреди; сензорни увреди (глухи и слепи хора); хронични болести или здравни проблеми; всички степени на обучителни трудности, емоционални и поведенчески проблеми. Също включва хора със скрити увреди, като епилепсия, диабет, сърповидноклетъчна анемия; специфични обучителни трудности като дислексия, говорни и речеви увреди, деца с поставен

етикет като „деликатни”; хора с ментален дистрес. Всички те са изключени чрез бариери, въпреки че не всички имат увреди.

В зависимост от това, от коя страна ще погледнем проблема деца с увреждания, моделът на инвалидност ще акцентира върху определени фактори за сметка на други.

1.2. Характеристика на основните модели на инвалидност

1.2.1. Медицински модел

Медицинският модел разглежда хората с увреди като проблем. Те трябва да се адаптират, за да се впишат в света такъв, какъвто е. Ако това не е възможно, тези хора се изпращат в специализирани институции или се изолират в къщи, където се задоволяват най-основните им нужди. Набляга се на зависимостта, подкрепяна от стереотипите на увредата, които предизвикват съжаление, страх, покровителствено поведение. Обикновено се набляга на увредата, а не на нуждите на човека.

Хората с увреди се охарактеризират с тяхното заболяване или медицинско състояние. Медицинският модел разглежда увреждането като проблем на индивида. Промотира идеята за зависим човек, имащ нужда да бъде излекуван и да се грижат за него и по този начин оправдава начина, по който хората с увреждания са систематично изключени от обществото. Човекът с увредата е проблема, не обществото. Контролът е изцяло в професионалистите, изборите на личността са ограничени до възможностите, дадени и позволени от „помагащия” експерт (135).

Медицинският модел е най-добре обобщен от *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps developed by the World Health Organisation in 1980(124).* Тази класификация дава следните разграничения:

Увреждане – „всяка загуба или абнормност на психологична, физиологична или анатомична структура или функция”.

Инвалидност – „всяко ограничение или липса (като резултат от увреждане) на възможност да се изпълнява дейност по начина или в границите, считани за нормални за едно човешко същество” (135).



Диагр.1: Източник: ***www. Ettad.eu***

Медицинският модел се фокусира върху това, какво не може да прави личността:

Табл.1. Увреждания – Инвалидност

Увреждане	Инвалидност
Човек в инвалидна количка	не може да изкачва стълби или да ходи до магазин
Човек с ограничено зрение	не може да чете информация в „стандартен” размер
Човек с придобита мозъчна увреда	не може да говори бързо като останалите хора

Хората с увреди генерално са отхвърлили този модел. Те твърдят, че води до тяхното ниско самочувствие, недоразвити умения за нормален живот, лошо образование и последващите го високи нива на безработица. Над всичко те смятат, че медицинският модел изисква разрушаването на всички нормални взаимоотношения със семейството, с общността и обществото като цяло.

1.2.2. Социален модел:

През 60 – те и 70- те години на 20 век новосформираните групи от хора с увреждания започват да се противопоставят на начина, по който обществото се отнася с тях и ги възприема. Появяват се алтернативни определения за „увреждане" и „инвалидност" и формират основата на това, което е познато като Социален модел (140).

Увреждане е функционално ограничение на индивида, причинено от физическо, ментално или сензорно увреждане.

Инвалидност е загубата или ограничението на възможността да вземаш участие в нормалния живот на обществото на равни нива с останалите поради физически и социални бариери. (*Barnes, 1994*) (141).

Инвалидността вече не се приема като индивидуален проблем, а като социален, причинен от политики, практики и/или средата. Например, човек в инвалидна количка може да има физическа увреда, но липсата на рампа му пречи да влезе в една сграда. С други думи, инвалидизиращия фактор е недостъпната среда. Организациите на хората с увреди вярват, че „лечението" на проблема с инвалидността лежи в преструктурирането на обществото. За разлика от медицински базираните лечения, фокусиращи се върху индивидите и техните увреди, това е постижима цел и е в помощ на индивида и на обществото. Този подход показва, че индивидуалните и колективни недостатъци на хората с увреди се дължат на комплексна

форма на институционални дискриминации, базисни за нашето общество като расизъм, сексизъм или хомофобия (150).

Социалният модел се фокусира върху премахването на бариерите на обществото, вместо да се разчита на „излекуване” на хората с увреждания:



Диагр. 2. Източник: ***www. Ettad.eu***

Табл. 2. Сравнителен анализ на Медицински и Социален Модел

Медицински Модел	Социален Модел
Инвалидността е „персонална” трагедия	Инвалидността е резултат от социалното подтисничество
Инвалидността е личен проблем	Инвалидността е социален проблем
Медицинските грижи са „лечението”	Групите и системите за взаимопомощ основно помагат на хората с увреждания
Професионално доминиране	Индивидуална или колективна отговорност
Експертизата се прави от квалифицирани професионалисти	Експертизата е опитът на хората с увреждания

Човекът с увреждане трябва да се приспособи	Човекът с увреждане трябва да получи утвърждаване
„Инвалидът” има индивидуална идентичност	Хората с увреждания имат колективна идентичност
Хората с увреждания имат нужда от грижа	Хората с увреждания имат нужда от права
Професионалистите държат контрола	Хората с увреждания трябва да вземат собствени решения
Инвалидността е проблем на здравното осигуряване	Инвалидността е проблем на обществената политика
Индивидуално приспособяване	Социални промени

Табл. 3. Начин на мислене при Медицински и Социален модел

Медицински модел	Социален модел
Детето е увредено	Детето е ценно
Диагноза	Силните страни и нуждите се определят от индивида и останалите
Поставяне на „етикет”	Идентифициране на бариерите и откриване на решения
Увредата е във фокуса на внимание	Създаване на програма с възможни решения
Сегрегация и алтернативни заведения	Тренинги на родители и специалисти
Ежедневните нужди са на заден план	Стимулиране на взаимоотношенията
Приобщаване, ако детето е достатъчно нормално или перманентно изключване	Детето е различно и се приема от обществото
Обществото остава непроменено	Обществото еволюира

1.3. Проблеми на здравните грижи при деца с увреждания и техните семейства

1.3.1. Здравни и социални грижи при деца с увреждания

Има нужда от яснота за понятията, които използваме, защото децата с проблеми не са една хомогенна група и различните институции и практики използват език , който може да се възприеме по различен начин. Обикновено, когато говорим за деца с увреждания, става въпрос за физически и/или обучителни затруднения.

Използвана дефиниция е: физическо или ментално увреждане, което има съществен и дълготраен негативен ефект върху възможността да се изпълнява нормална ежедневна активност (*The Disability Discrimination Act 1995*) (143). Това включва комплексни здравни нужди, обучителни трудности, увреждания от аутистичния спектър, сензорни увреди, физични увреди и емоционални и поведенчески проблеми.

Децата със СОП (специални образователни потребности) може да имат медицински, поведенчески, обучителни или физически нужди, но те не са задължително инвалидизиращи. Децата с емоционални или ментални проблеми често са пренебрегнати. Изразите „допълнителни или специални нужди" се използват от различни хора за различни цели.

1.3.2. Здравни и социални грижи за семействата на деца с увреждания

Децата с увреждания не могат да бъдат разглеждани извън контекста на техните семейства, на взаимоотношенията им с обкръжаващите ги хора.

Семейството е първата и основна среда, в която се развива детето. Влиянието на семейството се осъществява по два тясно свързани един с друг пътя: по пътя на взаимното общуване между членовете на семейството, а също така по пътя на съзнателно предприеманите възпитателни мерки.

Ролята и значението на семейството несъмнено нараства още повече, когато разглеждаме развитието на детето с увреждане. Това отбелязват съвременните концепции за рехабилитация, подчертавайки необходимостта от възпитание на увреденото дете в неговата естествена семейна среда. Те посочват необходимостта от отдалечаване от концепцията за рехабилитация в институционални условия за сметка на всестранното подпомагане на семействата, отглеждащи деца с увреждания. Реализацията на такъв „неинституционален" модел на рехабилитация е много трудна задача. Успоредно с нарастването на значението на семейството в процеса на възпитанието на детето с трайно увреждане нарастват също и трудностите при неговата цялостна реализация. Това е така, защото ситуацията на семействата отглеждащи деца с увреждания, е много по-различна от тази, в която се намират семействата отглеждащи здрави деца.

Родителите преживяват много силни негативни емоции, след като бъдат уведомени, че тяхното дете е с увреждане. В резултат на това се нарушават (понякога много сериозно) взаимоотношенията между родителите, а също така между тях и увреденото дете.

В литературата могат да се срещнат многобройни описания на емоционалните реакции на родителите при уведомяването им, че тяхното дете е получило увреждане. Затова пък по-рядко се посочва как, с течение на времето, тези преживявания се променят и как, успоредно с това, се променя влиянието им върху отношенията между членовете на семейството.

Еволюцията на емоционалните преживявания на родителите, най-общо, може да се опише като постепенно преминаване от въпроса „защо точно нас и нашето дете ни постигна това нещастие" до въпроса „какво и как можем да направим, за да помогнем на детето си?" Между задаването на тези два въпроса, разбира се, съществуват междинни етапи (146).

Несъмнено важно влияние върху емоционалните преживявания на родителите има ***периода на развитие на детето, през който се появява трайното увреждане.*** В много случаи разпознаването му настъпва още през първите дни от живота му, особено ако увреждането е съпроводено с видими недъзи (напр. синдром на Даун, вродена липса на крайници, мозъчни увреждания при децата). Тогава родителите се информират веднага за неговото състояние. В много случаи, все пак, увреждането се открива, или появява, значително по-късно. В такива случаи родителите дълго време не могат да се примирят с възникналата ситуация, а техните преживявания са много бурни.

Други фактори, влияещи върху преживяванията на родителите са: ***вида и степента на трайното увреждане на детето***. В обществото господства схващането, че някои видове трайни увреждания са особено тежки (напр. слепота, епилепсия, тежки умствени увреждания). Засегнатото от тях дете, а също и семейството, се третират като най-нещастни и ощетени.

Тези видове трайни увреждания, които особено силно нарушават здравословното състояние на детето и ограничават неговото развитие (напр. тежките умствени увреждания, слепотата, аутизма), предизвикват, обикновено, най-силните преживявания в родителите.

Важен фактор, определящ преживяванията на родителите е ***видимостта на увреждането***. Родителите на такива деца, които със своето поведение и външен вид значително се различават от здравите деца, могат да преживяват увреждането им особено силно. Това е така, защото те често се сблъскват с изолиращото отношение на обществото, произтичащо от липсата на одобрение за тяхното дете, а също и за самите тях, като негови родители. Оттук, родителите могат да укриват от социалното обкръжение трайното увреждане на детето, за да му спестят, на себе си също, излишните страдания, или защото се срамуват.

Поредният фактор, влияещ върху емоционалните преживявания на родителите, е ***поведението на детето***. Защото детето влияе върху чувствата на своите родители не само със здравословното си състояние, но също и с конкретните форми на поведението си. Това влияние може да бъде както негативно, така и позитивно. Особено фрустриращо за родителите е поведението на аутистичните деца, децата с прояви на психофункционална свръхвъзбудимост.

Увреждането на детето нарушава не само вътрешносемейните отношения, но също и дотогавашните контакти на семейството със социалното обкръжение. Следователно, обосновано е твърдението, че конструктивното приспособяване към новите условия еднакво зависи както от адаптивните способности на семейството, така и от особеностите на социалното обкръжение, в което то живее, отношението му към хората с увреждания и техните семейства, класово-съсловната принадлежност на семейството, а също и позициите му в него. От тези фактори зависи функционирането на семейството, а също и степента на приспособеност в различните кръгове на социалното обкръжение – съседски, локални и по-широки.

Последните години са време на активно пропагандиране на идеите за интеграция на инвалидите в обществото. **Интеграционното отношение** се изразява в стремежа да се организира рехабилитацията на децата с увреждания в тяхната естествена социална среда и в масовите, а не в специални институции. Специалните училища и рехабилитационните средства са предназначени за децата с тежки увреждания, но стремежът е те максимално да се свържат с отвореното социално обкръжение. Основата на интеграцията се опира на схващането, че инвалидите и здравите имат повече общи черти, отколкото различия, а също и че не е възможно да се подготви увреденото дете за живот в отвореното общество в изолация от него.

Възникват обаче следните обосновани въпроси: Какви отношения спрямо децата с увреждане и техните семейства днес са най-разпространени в нашето общество? Живеят ли семействата с деца с увреждания интегрирано със социалното си обкръжение, или също ги разделя от него стена от предразсъдъци и предубеждения?

Според проучване, направено от полски автори (Ekspertyza 1981; Ostrowska 1983), около 15% от изследваните хора имат решително негативно, изолационно отношение спрямо инвалидите и техните семейства, 25% изразяват позитивно (итегриращо) отношение. Отношението на останалите 60% от изследваните е неутрално – те не са настроени нито негативно, нито позитивно (134).

Полученият начин на отношение към инвалидите авторката обяснява с факта, че почти половината от нашето общество (48%) няма никакви контакти с тях. Това свидетелства, от една страна, за изолацията на инвалидите и малката степен на тяхната „видимост" в обществото, а от друга – за малките възможности да се запознаят хората с проблемите на инвалидите от самите тях. Следователно, действащите в обществото негативни и амбивалентни отношения към инвалидите се основават по-скоро на стереотипи, а не на конкретни познания и лични впечатления.

Появата на дете с увреждане предизвиква промени в досегашния живот на семейството и в изпълняваните от него функции. След периодите на сътресение и емоционална криза родителите предприемат опити за възстановяване на нарушеното равновесие чрез промяна (понякога значителна) в начина на живот на семейството. Често те трябва да се откажат от плановете си, интересите и предпочитанията си и по-голямата част от времето и грижите си да посветят на детето с увреждане. Променят се досега съществуващите **взаимоотношения между съпрузите.** Променя се съществуващия **професионален живот на родителите (**майката обикновено трябва да прекъсне работа си). Променят се също

и **контактите на родителите с приятелите им**. Обикновено те ограничават кръга и честотата на своите досегашни контакти с приятели, ограничават също и своя **културен живот** (129).

В семейството, отглеждащо дете с увреждане, особено значение придобива обгрижващата функция, докато социализиращата и психологическата функции претърпяват съществени промени.

От всичко казано дотук се налага извода, че семейство, отглеждащо дете с увреждане, за да може да реализира правилно своите основни задачи, а също така да съхрани равновесието и съществуването си, трябва да извърши съществени промени в своя досегашен начин на живот. Това не е проста задача и затова е необходима помощ от вън.

2. Медицински, социални и етични аспекти на ДЦП

2.1. Медицински аспекти на ДЦП

Терминът детска церебрална парализа / ДЦП /е сборно понятие, което включва разнообразни по етиология, локализиране и обширност увреждания на мозъчните структури, получени било в периода на бременността, било по време на самия родов акт или скоро след раждането, още в течение на първия месец.

ДЦП е била позната още от времето на Хипократ, но пръв д-р Уилям Джон Литъл (1860) описва като " ...озадачаващо заболяване, което засяга детето през първата година от живота му, причинявайки втвърденост на мускулите в краката и в по-малка степен в ръцете, което се причинява от липсата на кислород по време на раждането" (6).

37 години по-късно д-р Зигмунд Фройд (1897) опровергава д-р Литъл като дава своето становище за ДЦП: “ ДЦП има корени в ранния период на детския живот по време на мозъчното вътреутробно развитие, а трудното раждане в някои случаи е само един симптом на дълбок ефект, повлияващ

детското развитие."

Независимо от наблюденията на Фройд (1897) широко разпространено сред лекарите е становището, че усложненията при раждането са най-честите причини за ДЦП (103).

Направеното през 1980 год. проучване за ДЦП на Националния институт по невроразвойни науки и научния институт по здравеопазване в САЩ върху 35000 деца с ДЦП установиха, че усложненията по време на раждане са причина само за 10% ДЦП.

Световната здравна организация дава следното определение на ДЦП:"*Полиетиологично, непрогресиращо заболяване на централната нервна система, което възниква в периода на бременността, раждането и 30 дни след него, като увреждa предимно структурите на развиващия се мозък, отговорни за движението и положението на тялото. Освен това се засягат често и говора, зрението, интелекта, усещанията, поведението и са налице гърчове*." (7).

Названието "церебрална парализа" не е много точно, макар че е традиционно и общоприето в медицинската терминология. Двигателните нарушения са водещи и са първите очебийни прояви, наблюдавани в послеродовото развитие. Наистина те се изразяват най-често със спастични церебрални парализи, но в много случаи моторните нарушения могат да са от друг характер, т.е. без всякакви парализи. Това са разнообразни екстрапирамидни увреди с нарушения на мускулния тонус, като насилствени движения или малкомозъчни координационни разстройства.

Несъмнено нарушената моторика от различен тип, е което владее клиничната картина при това заболяване. В редица случаи към нея могат да се прибавят и други смущения: епилептични пристъпи, изоставане в психичното развитие, емоционални и личностни отклонения и други разнообразни по характер дисфункции на централните команди. Те се отразяват също на говорното развитие, изграждането на практични

сръчности и умения, а вторично и на езиковото развитие и цялостната социална адаптация на детето.

Според Ив. Чавдаров и Д. Панталеева (2007) ДЦП не се разглежда вече, като обособена нозологична единица и нелечимо заболяване. Тя е симптоматична диагноза посочваща определено състояние на главния мозък, изискващо широк спектър от диагностични и терапевтични методи и средства, специални грижи, обучение и тренировки, които да подготвят церебрално увреденото дете да посрещне нарастващите изисквания на обкръжаващата среда (105).

2.2. Социални аспекти на ДЦП

Наред с медицинския трябва да се обърнем и към социалния аспект на заболяването. Той е много значим, защото се отнася за често срещана патология- около 2,2 на 1000, което означава, че в нашата страна това между 17-18 000 души (9).

Проблемът е изключително сериозен. Много деца страдат от ЦП. Средната честота е 2,5 деца на 1000. Дори се наблюдава тенденция честотата да се покачва. Причината за това е, че неонаталната медицина се развива и все по-често спасява новородени с тежки увреждания. Напоследък се раждат и все повече близнаци и тризнаци поради зачестилите случаи на ин витро и асистирано оплождане. При близнаците рискът от ДЦП се повишава с 60%, а при тризнаците – със 70-80% **(Чавдаров 2011)**

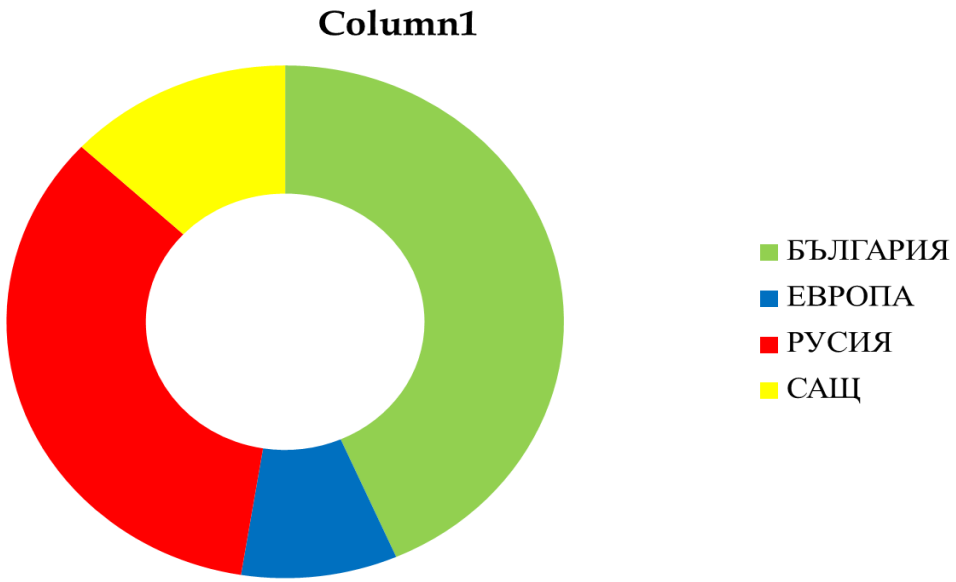
В световен мащаб, специалистите отчитат постепенно увеличаване на броя на засяганите от това състояние деца и, ако през 60-те години на 20 век за ДЦП говорят само специалистите, то в началото на 21 век почти всеки има познати или роднини, които са се сблъскали с този проблем.

Официалните световни статистики показват, че към днешна дата, за засегнати от ДЦП новородени се говори:

В Европа в средно 2-3 случая на 1000 (149)

В САЩ - 3,6 на 1000 [2] (129)

В Русия, [3,4] (130, 69) според различни източници ДЦП се среща от в 6 до 13 деца на 1000, като стойностите достигат (при обединяване на статистиката с Централните координационни смущения) до 32% от живородените доносени деца.



Източник: ***www. Ettad.eu***

Фиг.1. Засегнати от ДЦП новородени

Според Peter Baxter (2006) и Фондация Кастанг, финансираща изследвания в областта на причинителите на ЦП и други невро- развойни смущения и увреди с оглед на тяхната превенция, данните събрани от различни части на света са недостатъчни, но подчертават нарастващото значение на пост- неонаталните причини. Тъй като относителната важност на различните смущения се променя с оглед на натрупаните знания, географското положение, а също и с течение на времето, то стремежът към една неспецифираща дефиниция е напълно разбираем. Повечето причинни фактори не действат в изолация, а взаимодействат, като така се повишава вероятността за наличие и проява на дадена увреда.

Авторът смята, че разпознаването на даден рисков фактор, обаче, не означава, че той може да бъде успешно предотвратен. Според изследване направено в Швеция, почти половината от децата с ЦП са преждевременно родени. За съжаление, причинните пътеки, водещи до преждевременно раждане са слабо разбрани и опитите за интервенция не са особено успешни. Все пак, подобрената неонатална интензивна грижа, особено след появата на сърфактанта, означава, че рискът за оцеляването на бебета с ЦП намалява, и дори повишения брой оцелели новородени, родени изключително преждевременно, не води до повишаване броя на случаите. Въпреки, че увредата на бялото мозъчно вещество изглежда е основно смущение сред тази група деца, неговите причинители са все още неясни.

Трябва да се отбележи, че няма голяма разлика в процента на заболелите от ДЦП деца в страните, където има по-висока детска смъртност в сравнение със страните, където има по-ниска. Дори в страните в Северна Европа, където специалните грижи за бременната, включващи постоянен мониторинг и чести цезарови сечения, са намалили детската смъртност до минимум, но не и ДЦП. Честа причина за ДЦП е тежката асфиксия по време на родовия процес, причинена от увита пъпна връв, мекониум или други. Интересното обаче е, че половината от децата с тежка асфиксия не развиват ДЦП. Последните изследвания показват, че само 9 процента от децата с ДЦП имат за пряка причина родова асфиксия. Още Зигмунд Фройд е смятал,че ДЦП възниква преди раждането, а не по време на родовия процес. Това негово виждане беше игнорирано в първата половина на века, но последните изследвания сочат, че той е бил прав. Независимо от всичко родовият процес може да бъде травматичен за детето и травмите, причинени от него, могат в някои случаи да доведат до ДЦП **(Я. Янакиев).**

България не е подмината от проблема ДЦП. За съжаление в страната няма официална статистката, както и актуална база данни относно реалния брой

деца под 18 години, страдащи от детска церебрална парализа. Според официални български медицински публикации, честотата на ДЦП в България е като в развитите държави - 2,0 - 2,5 на 1000 живородени деца (или по съществуващата статистика на НСИ около 3000 деца) (105). Според данните на родителските организации и НПО, работещи за защита на правата на хората с увреждания, данните са доста по-високи (между 15 000 и 20 000 деца или 10 - 13 случая на 1000) (11). За съжаление обаче няма официална статистика, липсват регистри на децата с ДЦП и изследвания за това колко са случаите на лица с ДЦП под 18 години, обгрижвани от здравната и социалната система. В публичното пространство има различни цифри (официална и неофициална статистика за броя на децата с ДЦП, на децата с увреждания като общ брой), които обаче по никакъв начин не кореспондират помежду си. Остава изводът, че всяка институция борави със собствени статистики, които са неточни, непълни и не показват реалното състояние.

Различните видове услуги, медицински и социални, които са предназначени за тази целева група, се предоставят на парче. Липсва цялостна визия на ниво политики за разкриване и развитие на услуги, съпътстващи страдащите лица през целия им живот, както и услуги с максимално ранна степен на интервенция, които да създават благоприятни възможности за разгръщане на потенциала на тези деца и ефективното им включване в обществото. Това състояние на услугите за деца с ДЦП сякаш е нормално следствие от липсата на адекватна оценка на потребностите и информация за броя деца, нуждаещи се от услуги и подкрепа, както и от налагането на медицинския модел и подход при структурирането на услугите. От значение за достъпа на деца, страдащи от ДЦП до грижи и услуги, е не само правната рамка и действащото законодателство, но и начина, по който се прилагат нормативните актове, както и нагласите на обществото и на ангажираните специалисти и медицински персонал. Прави впечатление, че в европейските страни и САЩ, ДЦП се възприема като проблем, който

поставя нови предизвикателства пред обществото и семейството, за да се създадат възможности пълния потенциал на засегнатото дете да се разгърне в максимална степен, като не се отрича възможността то да се реализира като различен, но пълноценен член на обществото. И съответно медицинските грижи и социалните услуги за деца с ДЦП са структурирани по начин да осигуряват дългосрочна подкрепа, съобразена с потребностите на отделния индивид (30).

Докато нагласите в България водят до стигматизация на децата, страдащи от ДЦП, дори специалистите имат известни предразсъдъци относно възможностите на тези деца да развият ресурсите си и да участват активно в живота на обществото. За съжаление често срещана практика е медицински персонал да съветва семейството на дете с ДЦП, след поставяне на диагнозата, да остави детето за отглеждане в специализирана институция поради медицински показатели, които според тях правят трудно и невъзможно отглеждането на детето в семейна среда.

Ранното поставяне на диагнозата се подпомага от трансфонтанелна ехография, Компютърна томография (КТ) и Магнитно резонансна томография (МРТ) на главен мозък. Лечението е комплексно – медикаментозно, ортопедично и започване на ранна двигателна и говорна рехабилитация **Д. Масларов (2010)**.

Извършено е Първото в страната комплексно изследване на евокирани потенциали при деца с ДЦП, **И. Иванов** (Пловдив).

Практиката в развитите страни показва, че грижите и услугите за деца, страдащи от ДЦП включва физиотерапия и рехабилитация; терапия, провеждана от логопед за подобряване на речевите умения; терапия, която има за цел да развива умения, необходими за самостоятелен живот в ежедневието; различни терапии, свързани с подобряване на зрението и слуха (ако са засегнати от ДЦП); предоставяне на подходящи помощни технически средства; разработване на включващи образователни програми.

Включва се и лечение с медикаменти, както и оперативно лечение - при необходимост. Водещ принцип е, че с така посочените грижи и услуги, се интервенира възможно в най-ранна възраст и в достатъчен обем и интензитет, за да се намали зависимостта на личността от допълнителна подкрепа и помощ в бъдеще (76).

Лечението на ДЦП (6),(24) е комплексно и изисква участието на различни специалисти (акушер-гинеколози, педиатри, невролози, физиотерапевти, психолози, социални работници). Преди всичко е важна профилактиката по време на бременността и раждането, ранната диагноза и своевременно започване на лечението. Успехът зависи от екипния подход, като родителите и детето са централните фигури в рехабилитационния екип. Нужна е постоянно стимулирана мотивация в семейството, тъй като лечението може да продължи цял живот.

Системите на обгрижване на децата с ДЦП са различни в отделните държави, но при всички случаи се говори за подкрепа и координирани действия на всички заинтересовани страни при организирането и доставката на услуги. Последните са ориентирани към детето и създават възможности за медицинска и социална рехабилитация, опираща се на търсения от детето максимум в неговото индивидуално развитие. Не на последно място - широка е мрежата от подкрепа за семействата, в които расте и се отглежда дете с ДЦП.

Целта на лекари, психолози, педагози и другите специалисти е да преведат успешно детето с ДЦП през минното поле на развитието **(И. Иванов 2013)**

Според Ст. Янев и Ив. Друмева (2009) отчитаното подобряване в двигателно отношение и намаляването на спастичността в крайниците увеличава способността за самостоятелно придвижване и по- голяма независимост на децата с ЦП. Това неминуемо води до преодоляване на социалната изолация и до по- лесната им интеграция във обществото.

В. Божинова и И. Чавдаров (2007) КОНСЕНСУС предлагат своя Алгоритъм на организация при диагностициране, лечение, рехабилитация и администриране на децата с ДЦП, като подробно разглеждат децата с ЦП по възрасти и предлагат съответни мероприятия.

Операциите, които прилага **Д-р Я. Янакиев** в своята многогодишна практика, като **ортопед и травматолог** се прилагат в световната практика от водещи ортопеди. Същите се правят в Осака, Мюнхен или Чикаго. Като цяло операциите са насочени за преодоляване на контрактурите и спастичността на засегнатите мускули, а така също и да се възстанови формата на увредения крайник.

Мнението на автора е, че основните цели, които трябва да бъдат поставяни както от родителите, така и от лекуващия екип, трябва да бъдат първо физическа независимост, второ социална отговорност и трето емоционална зрелост.Това са трите цели, от които трябва да бъде изтъкан както лечебният процес, така и животът и самоконтролът на детето.

Главна цел на работата с такива деца, според **Д. Миланова (2010)** са децата със затруднения, подобряване качеството им на живот. Най-важна задача в тази посока е постигане на самостоятелност и физическа независимост на детето. Нужно е своевременно поставяне на диагноза, определяне на проблемите, анализ на възможностите и на ограниченията на всяко дете и на тази база ранни и адекватни терапевтични интервенции. Това се получава само когато се работи в екип – всички специалисти, имащи отношение към проблемите в развитието на децата и родителите като 24-часови терапевти.

Професионално отношение и прилагането на методики на работа, утвърдени в световната практика е едната страна на успешния модел на работа. Другото не по-малко важно нещо е отношението към детето. На детето трябва да се гледа като на цялостна личност, с нужното уважение и зачитане. Децата с увреждания са просто деца като всички

останали, със същите социални нужди като своите връстници. Те имат потребност от приятели, от среда, да бъдат оценени. Хората около тях понякога осъзнават, а понякога не, че имат неправилно отношение, но не знаят как трябва да постъпят. Еднакво вредни са и пренебрежението, и свръхобгрижването(84).

Следва да се отбележи, че ДЦП не е просто заболяване, а състояние, което съпътства страдащите от него през целия им живот. Съответно услугите и мерките, които се регламентират и предоставят трябва да бъдат съобразени с тази специфика. Голяма част от децата, страдащи от ДЦП имат ресурс за адекватно интелектуално и емоционално развитие при предоставяне на подходящи и навременни услуги за подкрепа на децата и техните семейства. Те се нуждаят от добре структурирани и фокусирани дългосрочно лечение и грижи, за да реализират максимално своя потенциал и да се превърнат в пълноценни възрастни, включени в живота на обществото.

2.3. Етични аспекти на здравните грижи при деца с ДЦП

Една от особеностите на здравните услуги е етичната рамка, която неизбежно съпровожда тяхното предоставяне. Променящите се условия на съвременния живот налагат нова система от ценности, като например (20):

• Автономността и свободният избор;

• Ангажиментът към неограничения медицински прогрес;

• Вярата в непрекъснато подобряващо се качество на здравните услуги;

• Амбициозното посвещаване на изкореняването на всики болки и страдания, свързани с боледуването;

Съвкупността от тези ценности не допринасят за изграждане на съгласувани, справедливи и икономически приемливи здравеопазни системи. Етичната рамка на съвременните здравни политики вкючва (21):

• Благополучие на пациента

• Автономност на пациента - тоест информиран избор за характера и обхвата

на здравната услуга

• Професионален интегритет - тоест етиката на здравния специалист при оказване на здравната услуга

• Равнопоставеност и справедливост - тази ценност се отнася както до индивидуалния достъп на пациента, така и до справедливото разпределение на услуги на макрониво.

През последните години, с нарастване на интереса към етичната тематика на здравните грижи и високотехнологичната медицина , се засили вниманието към етичните проблеми на хората с увреждания (80).

На много от въпросите не може с категоричност да се даде еднозначен отговор, но посоката е вече ясна. Тези хора заслужават уважение като към човешки същества, толерантност грижи и подкрепа.

Както в европейските страни, така и в България отношението към хора с увреждания е в процес на промяна. Хората се опитват вече да разберат техните потребности и особености. Промениха се много неща по отношение на тези лица и те все повече се считат за равностойни и равноправни партньори в обществото. Голямо значение за това има и промяната в другите европейски страни.

2.4. Съвременни представи за проблемите, адаптацията и качеството на живот при децата с церебрална парализа.

2.4.1. Мястото в обществото на децата с церебрална парализа

United Cerebral Palsy Association (1997) определя, че всички деца с церебрална парализа са с мозъчно увреждане, обаче не всички деца с мозъчни увреждания са с ДЦП. Мозъчното увреждане, чиито симптоми отговарят на картината на ДЦП е свързано с увреда на моторните центрове в мозъка. Локализацията на увредата определя формите на дезорганизация и съответна частична загуба на функции. При детето с диагностицирана ЦП, лечението трябва да е насочено към формиране изграждането на

мозъчните връзки.

Мозъчните клетки, които са унищожени не могат да се върнат, нито тези, които са засегнати да се възстановят. Чрез стимулиране растежа на нови връзки между здравите клетки, се позволява незасегнатите части на мозъка да поемат функциите на увредените или унищожени мозъчни клетки. Повече изградени връзки между нервните клетки означават по-голяма работоспособност на системата, което пък от своя страна означава достигане на по-високо функционално ниво (114).

Ето защо изграждането на нови пътища и връзки в мозъка е възможно само чрез методите на невроразвойната кинезитерапия (по Богат и Войта), хранителната и говорна терапия и интервенциите посредством специалната педагогика и Монтесори-терапия.

Медикаментозната терапия (психостимуланти, миорелаксанти, аминокиселини), физикалната и лазерната терапия и хипербарната оксигенация имат само симптоматичен характер, което ги определя като средства, допълващи описаните по-горе методи.

Особено след края на 1988 год., в резултат на нарастващата икономическа криза, сред децата с ДЦП и техните семейства се забелязва една крайно негативна тенденция. При всяка промяна на подзаконов нормативен документ се правят опити да се ограничат правата и облекченията им, под претекст на различни икономически аргументи, вследствие непознаване на проблематиката, наречена "детска церебрална парализа".

Широко декларираните намерения за реформи, част от които трябваше да засегнат механизмите за решаване на проблемите на инвалидите, като създаване на условия за равнопосоченост и пълно участие във всички сфери на обществения живот, както и преход от затворен и дискриминиращ инвалидите трудово-медицински модел на рехабилитация, към отворен, интегриращ модел на рехабилитация, са бленуван сън за болните и техните близки (136).

Като социален индивид децата с церебрална парализа работят по-добре, когато са обградени с хора в предразполагащата ги среда, съобразена с техните предпочитания и способности. Извършването на работа от децата с ДЦП се явява средство за тяхното творческо изразяване и личностен растеж. Техните трудови постижения са ключови елементи, диференциращи личността им и идентичността им (151).

В процеса на трудова дейност децата с ДЦП разкриват способности си, което от своя страна им помага да изпълнят своите цели в живота, да осъществят своя основен импулс -стремежа към съвършенство. Това чувство на съвършенство поражда у тях здравословно себеуважение, желание за двигателна рехабилитация и профилактика от приемането и утвърждаването на истинското **"Аз"** на личността - достойнства и слабости.

2.4.2. Качество на живот на децата с ДЦП

Качеството на живот (QoL) се отнася до „възприятието на индивида за мястото му в живота, в контекста на културната и ценностната система, в които той живее и във връзка с неговите цели, очаквания, стандарти и интереси„ (СЗО). Свързаното със здравето качество на живот (HRQoL) е част от общото понятие (QoL) и представя цялостното влияние на болестта и нейното лечение върху детето/ семейството.

Напоследък за комплексната оценка на успеха от дадена терапевтична намеса, стана водещо предоставянето на данни за въздействието върху здравния статус и HRQoL (132).

Качеството на живот на дете с ДЦП означава то да расте в своето семейство, да посещава местното училище, да ползва превозното средство, с което пътува и неговото другарче, да упражнява професия, която да отговаря на неговите интереси и способности, да създаде семейство (35).

Така постепенно детето се оформя като зряла личност, която може да поеме отговорността за своя живот, да мисли и отговаря какво правят

всички останали. Качеството на живот при ДЦП дава възможност за равни шансове, за избор и контрол в ежедневието, каквито хората без увреждания смятат за съвсем естествени.

Като пример за това как в света е приет човек с увреждания може да се посочи собственика на движение "Върджинс" - Ричард Брансък (Великобритания). Това е личност с индивидуалистичен стил, който ръководи своята компания от дома си (138).

Паралелно с това може да се направи сравнение какво е положението в нашата страна. В ситуация на икономическа преход най-засегнати са младите хора с увреждания в това число и тези с ДЦП, които често поради ниската степен на образование нямат почти никакъв шанс за професионална реализация.

Животът на болните от ДЦП е обречен на постоянен престой в дома им (т.н. "домашен затвор") и само случайното благоволение на обществото може да помогне за справяне със ситуацията.

Необходимо е законодателят, работодателите и обществото като цяло да повярват, че ограничените способности не значат неспособности.

Много хора имат недъзи и хронични заболявания, които въобще не се отразяват на работоспособността им. Има много ценности, при които увреждането няма значение. От друга страна в нашия свят не съществува човек, който да знае и може най-добре, няма натрупан опит от миналото и няма консултанти или експерти, които да ни покажат "как да направим нещата по-добре" (40).

За да помогне на децата с ДЦП обществото трябва да се информира, че тези деца съществуват и че са неизползван и неизвестен ресурс със собствен потенциал и творчество.

За да може да се говори за качество на живот и социализация на болните от ДЦП, трябва обществото да спазва едно важно правило - равностойно участие на децата с церебрална парализа в обществения живот,

посредством активно въздействие върху техните двигателни, говорни, психични и учебни умения, защото с подобряване качеството на техния живот се осигурява възможност за собствен избор и себереализация на детето с ДЦП (103).

2.4.3. Предпоставки за адаптиране на децата с ЦП към съвременните условия на живот.

Проблемът ДЦП е с голямо значение. Този проблем освен медицински и социален е съдба на децата с ДЦП и семействата им. Ранната рехабилитация дава възможност за своевременна помощ за адаптация на засегнатите деца. За да има правилен подход, тя изисква да се разгледа заболяването, като потенциално състояние, даващо възможност за разнообразна терапевтична и социална намеса. И колкото по-рано се приложи тази намеса, колкото по-рано се открие заболяването, толкова по-успешна ще е рехабилитацията.

Ранната рехалибитация на ДЦП не е лек процес, тя изисква: време, познание, добър контакт с децата, опознаване на психичните им особености, техните здравословни проблеми. В основата на ранната рехабилитация стои връзката майка - дете, осъществяваща се на основата на вербалните и невербални послания, които протичат като диалог. След тях най-голяма стойност имат: зрителния и телесния контакт, мимиката и жестовете и вербалните послания. В структурата на тази интеракция се осъществяват най-ранните процеси на обучение, адаптация и социализация на детето (85).

Социализацията започва от семейството, където детето установява за първи път различни взаимоотношения. Тези опити рефлектират по-късно и върху последващите му социални интеграции.

Детето е в благоприятна позиция, ако ранните социални опити са били удовлетворяващи, получило е необходимото му разбиране и подкрепа от

семейството и извън него , научило се е да комуникира с тях.

Ранната рехабилитация дава възможност за точна преценка и адекватна терапевтична интервенция.

Ранната рехабилитация при ДЦП включва следните основни задачи:

1. Да не се допуска увреждането при децата да доведат до пълно изоставане във психическо, интелектуално и физическо развитие.
2. Чрез използване на съвременните рехабилитационни методи и апарати да се стимулира физическото и психическото развитие на ДЦП.
3. Да се изградят у децата умения и навици, необходими им за постъпването в по-горна степен в специализираните или масовите учебни заведения в зависимост от нивото на тяхното развитие. (88)

Един от основните проблеми на децата с ЦП, наред с тези за здравното и социалното им осигуряване, е и този с ресоциализация и приемането им в обществото, като равноправни и равнопоставени негови членове. Този проблем е преди всичко психологически, но в тази работа вниманието е насочено не толкова към този аспект, а към процеса на приобщаване, а от тук към достъпността и независимия живот. Независимият живот предлага създаване на условия, които позволяват на детето (личността) със заболяване, като ДЦП, да работи това, на което е способна и най-вече да е в състояние само да се справи с ежедневните си нужди у дома и на обществените места.

Основни моменти за постигане на независим живот са:

- адаптиране на жилищата на децата с ЦП към специфичните им нужди;
- предпоставка за независим живот са услугите в полза на инвалидите. В много страни са създадени добре действащи мрежи за подпомагане като: "Домашна помощ" и "Услуги за инвалидите".
- друга една, доста важна предпоставка за адаптиране към нормален,

независим живот е премахването на архитектурните и транспортни бариери пред инвалидите;

- образованието на децата и младежите с ДЦП да бъде интегрирано. Резултатите от интегрираното обучение са най-добри по отношение на адаптивността и ресоциализацията;

-трудовата реализация на инвалидите или създаване на условия, способстващи пълноценното вграждане на инвалидите в обществото, като равноправни негови членове, а от тук и повишаване на доходите им;

-създаване на условия за спорт, почивка и културни дейности на инвалидите. (113).

На пръв поглед съществуването на всички тези предпоставки е трудно изпълнимо, но не е невъзможно. Ранната рехабилитация на всяко дете е идеален вариант за полагане на грижи при деца с церебрална парализа.

Тя допринася за промяна в отношението на обществото към тази социална група, която от своя страна ще засили и изграждането на една достъпна среда, равна за всички ни. А това е най-важната предпоставка за независим живот.

Дълго време, а и досега проблемите на децата с ДЦП са решавани в институции, които са затворени системи. Там те са отделени от семействата си и от цялото общество.

По инициатива и с енергични усилия на специалисти и родители на деца с ДЦП през 1988 год. в София (България) се откри първото регионално публично здравно заведение, предназначено за комплексна парализа и техните семейства.

Ранното откриване, правилното диагностициране, ранната рехабилитация, добре организираните психолого-педагогически намеси са гарант за свеждане до минимум на последиците от увреждането. Това своевременно улеснява интеграцията на детето в по-широк социално образование, дава психологическа подкрепа на семейството. (111).

3. Европейски стандарти относно здравните грижите за деца с ДЦП

3.1. Обслужване на децата с увреждания в развитите европейски страни

В ***Холандия*** от средата на 60 – те години се прави опит за въвеждане на „модел на развитие", като медицинският модел остава да съществува до 1975 година.

Концепциите за нормализация и интеграция в скандинавските страни и Америка намират приложение в почти всички западноевропейски страни.

От 1996 година в Холандия В. Гемерт въвежда съчетанието на моделите за обслужване на лицата с увреждания, недъзи и социална изостаналост. Под въздействието на родителските асоциации настъпва промяна във визията за лицата с увреждания, като на тях се гледа като на „хора с възможности" и като „обикновенни хора". Тази парадигма е позната като „Подобряване качеството на живот". Генел В, 1994г.

В ***Швеция и Скандинавските страни*** принципът на нормализация и интеграция се прилага в практиката от десетилетия.

Съществуват центрове за дневни грижи до 7 годишна възраст, както за увредени, така и за неувредени деца. Между 7-17 годишна възраст всички деца задължително посещават училище. За деца със сериозни увреждания съществуват специални училища, наред с нормалните училища. Децата с незначителни увреждания посещават или специални занятия в нормално училище, или се образоват заедно с неувредените ученици в една и съща класна стая.

В Холандия законовата закрила и „предписание" на грижа за лица с увреждания е много добре регламентирана. Тя дава много точна и ясна представа за ролята и мястото на специализираната медицинска сестра в системата за социални грижи (128).

Системите от грижи в двете страни са резултат на дългосрочни планирания и развитие. Социалните, културните и икономическите фактори в Швеция и Холандия играят важна роля за сестринското обслужване и грижата като цяло.

През 1998 във ***Великобритания*** се приема Закон за човешките права, който се основава на Европейската конвенция за правата на човека. Този закон съдържа разпоредба, забраняваща дискриминацията (член 14).

Законът за дискриминацията въз основа на увреждания от 1995 прави незаконно дискриминирането на хора с увреждания (128).

През 1997 принципът за равнопоставеност, разглеждан в член 7 (1) от Конституцията на ***Австрия,*** е разширен и гласи: **„**Нито едно лице не може да бъде дискриминирано въз основа на неговото увреждане. Републиката (централната и местната власт) е задължена да гарантира равно отношение за хората с увреждания и хората без увреждания във всички области на всекидневния живот“.

Вторият параграф на член 3 от Конституцията на ***Италия*** посочва, че „отговорност на държавата е премахването на всички препятствия от икономически и социален характер, които ограничават правата и свободите на гражданите, пречат на цялостното развитие на индивида....“

Съгласно алинея 5, параграф 2 от Конституцията на ***Финландия*** на нито едно лице без основателни причини не може да се предоставя различен статут, включително и на основата на увреждане.

Съгласно член 71(2) от Конституцията на Република ***Португалия*** „държавата трябва да провежда национална политика за предпазване, лечение, рехабилитация и интеграция на хората с увреждания. Трябва да осведомява обществото за неговите задължения за уважение към лицата в неравностойно положение и солидарност с тях и да гарантира, че те се възползват изцяло от правата си, без предразсъдъци относно правата и задълженията на родителите и близките им“ (117).

През 1991 във ***Франция*** се приема закон, с който се вземат мерки за подобряване на достъпа до обществени институции, работни места, жилищни и учебни сгради. Законът взема под внимание всички видове увреждания, а контролът при проектирането на и изграждането на обществени сгради е засилен (128).

3.2. Законодателна рамка в Република Германия относно „Медико - социалните грижи при деца с увреждания"

Член 3(3) от Основния закон на Федерална република ***Германия*** постановява, че „нито едно лице не се облагодетелства или ощетява на основата на пол, произход, раса, език, национална принадлежност, вяра или религия или ..... Нито едно лице не се ощетява поради увреждане.“ Задълженията и правата се уреждат от строгия Закон за хората с увреждания (47).

Отглеждането на едно дете с увреждане означава интензивна грижа за него за дълъг период от време. Това се отразява на цялото семейство. За здравите братя / сестри често остава по-малко родителско време. За да се справят със собствените си сили и ежедневните трудности в семейния живот, за родителите е важно да се запознаят с всички възможности за помощ и подкрепа в различните ситуации.

Ранното подпомагане е главно по важност понятие, когато става дума за различни помощи, които могат да се получат във връзка с грижите за едно дете с увреждане.То се отнася за родители с деца в новородена до училищна възраст. По-специално ранното подпомагане цели да помогне на деца, които имат нужда от подкрепа при физическото, духовното и душевното си развитие.

Цялостното предложение за ранно подпомагане се състои от медицински,

психологически, педагогически и социални помощи. Семейството и социалната среда на детето също взимат участие. Особености трябва да се забелязват възможно най-рано, за да се предотврати появата на увреждания- ако е възможно. Чрез това детето трябва да получи най-високи шансове за развитие на личността си.

Ранното подпомагане е предварителна грижа. Организации за ранно подпомагане в Германия има от 70-те години. От 2001 година ранното подпомагане е дефинирано в Книга на социалните закони IX (9) като комплексна помощ (148). Това означава, че се обхваща педагогическа, психологическа, медицинска и терапевтична помощ.

По член 5 (GKV/ Законно здравно осигуряване) медицинско-психотерапевтични-терапевтични помощи попадат в кръга на отговорност на здравните каси. От гледна точка на семействата медицинският преход към социално-педиатричен център е в основата на тези помощи.

Важни концепции на ранното подпомагане са взаимодействието на различни професионални групи и на ежедневното ориентиране на помощите. Конкретно се предлага съветване, съпровождане и подкрепа на родителите, ранно разпознаване и ранна диагностика, както и ранна терапия (127).

Опции за деца, по-малки от 3 годишна възраст

При решението „за“ или „против“ ранна грижа трябва да се вземат под внимание следните фактори:

- правото на личностно развитие на всички членове на семейството, преди всичко на майката.
- Научната важност на професионалната дейност на двете родителски фигури
- положителното значение на ранните социални контакти с други деца и стремежа на децата към контакт с другите деца.

• Емоционалното и социалното изолиране на много от засегнатите родители .

Принципът, че за едно положително развитие децата се нуждаят от други деца, важи с особена сила за децата с увреждания. Условното им поради увреждането развитие съдържа чрез социални срещи и ситуации в контакта с други деца много положителни импулси, които не биха могли да се създадат при контакт на детето с възрастен човек.
За цяла Германия няма еднозначни правила за интегративните дневни предложения за деца под 3 години. Финансирането на тези предложения е държавен въпрос. По принцип се финансира смесено от средства на Защита на младежта и Социалните служби.

Предложения за над 3 годишни деца

Ученето заедно с други деца е много смислен и важен процес за всички деца, без зависимост от вид и степен на тежестта на увреждането. Индивидуалното поощрение и социален опит изграждат важни основи за изучаване на умения за живота в едно общество. Целта е детето да открие индивидуалността си, да се развият собствените способности, нужди и интереси, да се научи да приема интересите на другите и да придобие положителна представа за собствената си човешка стойност.

Деца с умствено или телесно увреждане имат същите потребности като децата без увреждане. Съществена цел е обхватен контакт със здрави неувредени хора и същевременно да се внимава, неувредените здрави деца да се научат на толерантност към тези с увреждания. Децата трябва да се научат да се справят удачно с предизвикателствата на ежедневието.

Интегративни групи в нормални детски градини

Все повече деца с увреждания биват записани в детски градини с нормални

деца. Никой вид увреждане не е изключение. Внимава се за равновесието в структурата на групите. В повечето интегративни детски градини възпитателите са съветвани от специализирани терапевти, които понякога се занимават индивидуално с децата.

Кооперативни детски градини

Кооперация между (съседни) групи от детски градини с цел подпомагане и нормални детски градини с цел игра и учене.

Детски градини с цел подпомагане

В тези детски градини биват записани деца със специални психологически потребности за подпомагане.

Училищно-подготвителна институция

УПИ - само в Байерн. Тези институции са специално за деца, които все още не са в училищна възраст, но са със специални педагогически потребности. УПИ са се развили в последните 20 години във връзка с алтернативните предложения за видове детски градини. Многото различни типове детски градини могат да предизвикат объркване. Често става въпрос за специфични държавни предложения и понятия.

В зависимост от провинцията в Германия и локалните особености, потребностите и желанията на родителите, са се развили различни форми на дневни опции за деца с увреждания под 3 години:

Групи за пълзящи деца

Родители на деца с или без увреждания основават малки групи в собствени или наети помещения, където може почасово се осъществяват грижи за децата. Често тези лични инициативи се поощряват от общината.

"Дневни“ майки и бащи

"Дневните“ майки и бащи са хора, които се грижат за малки деца в собствения си дом. Те са търсени лично или са препоръчвани от общински бюра.

Детски ясли

Детските ясли са самостоятелни институции за грижи и подпомагане на деца до 3 години с или без увреждания, като продължителността на дневното предложение е целодневна.

За деца, които са в училищна възраст, но не са достатъчно готови да влязат в училище, са предвидени предучилищни градини. Там професионалния персонал помага на децата и ги подготвя за участие в учебни часове. Дали детето има нужда от такава градина, се решава от различни критерии и изследвания. След едногодишно посещение на предучилищната градина, изпитванията се правят отново и в повечето случаи, децата биват записани в основно училище.

Учебни занимания вкъщи или в болница

Ученици и ученички, които поради душевно или физическо заболяване или забавено развитие не могат да посещават училище в нормална социална среда, биват обучавани в домашни или болнични условия. Периодично се проверява дали е наличен напредък и дали вече е възможно, детето да започне да посещава нормално училище.

Училищна занималня / Целодневно училище

Занималните служат за отглеждане и образоване на деца и младежи до завършена 12 година. Представлява извънкласни занимания след привършване на училищното време. Занималнята предлага целодневно педагогическо занимание за деца с увреждания и така става алтернатива към целодневното училище (150).

Занималните също служат за подпомагане на деца и техните родители в търсенето на подходящо училище преди започване на учебната година. Предложенията на детските занимални са за деца на възраст от 1 до 12/14 годишни, като се оставя на институцията да разпредели децата в смесени възрастови групи .

"Дневните“ майки и бащи могат да бъдат назначени от Службата за

младежта. Финансирането може да се поеме- ако има такава необходимост – от Службата за младежта (по член 31 за социал-педагогическа семейна помощ) . В противен случай, семействата сами трябва да финансират грижата за детето. За хора, които доброволно искат да се грижат за деца като „дневни майки“, има квалификационни курсове.

За деца и младежи с увреждане важи задължението за посещаване на училище, както за деца без увреждане. В Германия, за училище и образование са отговорни провинциите. Те определят съответните правила и методи (145).

Допълнителна помощ за деца с увреждане

Преподаване и възпитание в училище за деца и младежи с увреждане е гарантирано от държавните образователни органи. Според правилника на социалните закони 12, член 52 и 53, носителят на социална помощ има право на допълнителни средства,които се отдават особено на деца и младежи с особено тежко увреждане и висока грижовна нужда. В рамките на „помощ в единични случаи“ (ПСП,чл.67-69) квалифицирани възпитатели имат правото да изискват от местната социална служба средства за“ асистираща помощ“. Училищен съпровод и интегративна индивидуална грижа са някои от възможните училищни помощи.

Помощ относно пътя до училище

Когато деца с увреждания не могат сами да изминават пътя до училище и родителите им също не могат да ги придружават, има опцията, да се кандидатства за помощи за олесняването на училищния път. За начина и обхвата на помощта относно училищния път решават отговорните органи за училище,младеж и образование. Финансовата подкрепа при училищния транспорт зависи от локацията на жилището и посещавана училищна форма от детето.

Училищна служба и училищни органи

По ст. 7 от Общия Закон, цялото училищно настоятелство подлежи на наблюдение от държавата. Тази функция на наблюдение обхваща училищното ръководство (норми и компетенция на методи), както и спазването на закони,коректното преподаване и обслужване.

Особено при деца с увреждане, за решението, дали да бъдат записани в подпомагащо училище или общообразователно училище, роля взема наблюдателният комитет. Въпросът за необходимата педагогическа потребност от подпомагане играе решаваща роля. Освен това наблюдателните органи взимат решение за подходящото предложение за училищна форма и за структурата на учебните часове.

От март 2009г. в Германия влезе в сила ООН-конвенцията за правата на хора с увреждания. В статия 24 от конвенцията ясно се набляга на училищната интеграция за деца и младежи с увреждания. Буквален цитат е: „Договорилите се страни признават правото на образование на хора с увреждания. За да се осъществи това право без дискриминация и на базата на равенство на шансовете, договорилите се страни гарантират интегративна образователна система на всички нива и доживотно изучаване (143)“ Обединените Нации предвиждат, че в една интегративна и инклузивна образователна система 90 % от всички деца с увреждане ще посещават общообразователно училище.

Интеграция в училище означава общия учебен час на деца с и без увреждане. Това обхваща всички деца, независимо от тежестта на увреждането им. Така се възпитават социална компетентност и взаимен респект. Деца със специални потребности не бива повече да бъдат изключвани от общия живот и обучение (149).

Актуална ситуация

Там, където вече в обикновени класове са записани деца с увреждания, в повечето случаи се назначават допълнителни часове за персонала по

ориентация към специалните потребности на такива ученици, понякога водени от специални, квалифицирани за целта учители.
В Германия специални педагогически потребности за подпомагане имат повече от 480.000 ученици. Това отговаря на едва 6% от всички ученици. Общо погледнато в Германия само 22% от всички деца със специални нужди посещават обикновено училище. Деца с душевно заболяване са най-силно изолирани. Възможността за училищна интеграция не зависи само от местоживеенето. Докато в Нидерзахсен само 8,5 % от децата със специални нужди посещават нормално училище, 43,9 % са в Берлин и 49,9% са в Шлезвиг-Холщайн (статистика от учебната 2010/11 год.)
Общо погледнато в сравнение с другите ЕС- държави, Германия държи прецедент от гледна точка на интегративното обучение. Защото повечето членки на ЕС вече са затворили специалните училища за подпомагане. Вместо това децата биват подпомагани от педагози в обикновените училища. Почти 85% от всички деца със специални потребности учат интегратично в ЕС (147).

Интеграция и училища за специално подпомагане

Цел е, според ОН-конвенцията за права на хора с увреждания, всички деца с или без увреждания да бъдат обучавани в интегративна обща образователна система. Понастоящем, мнозинството от деца със специални потребности се обучават в помагателни/ помощни училища. Според доходите им или отпуснатите помощи и вида увреждане, посещават училища с различни сфери и тежест на подпомагане.
Основно помощните училища трябва да служат като преходни училища. Задачата им е да помогне и да подготви учениците за интегративните учебни часове. В реалността обаче, пътят в ПУ е най-често еднопосочна улица. Много малко ученици сменят тази училищна форма с нормално училище. Затова на повечето ПУ е забранено да издават училищни степени.

Поради липсата на такива, много ученици от такива ПУ остават дълго време без перспектива на работния пазар. Затова министерствата на културата, както и отделните училища и педагози стоят пред големи задачи. Ученици, които поради увреждане и заболяване имат нужда от специално педагогическо подпомагане, и когато не са записани в интегративни класове, посещават ПУ. Специалната педагогическа потребност за подпомагане може силно да варира според вида на заболяването.

ПУ са насочени към различни аспекти на специалните потребности на своите ученици. По препоръка на конференцията на министерството на културата се различават 9 помощни аспекта:

- Духовно развитие
- Изучаване
- Емоционално и социално развитие и възпитание
- Език
- Слушане
- Виждане
- Телесно и двигателно развитие
- Болест (Нужда от помощ при дългопродължителни заболявания
- Деца и младежи с аутистични наклонности

ПУ подкрепят всяко развитие при своите ученици, което може да доведе до евентуална смяна към общообразователно училище или в образованието. Но в повечето случаи, учениците остават за цялото учебно време в ПУ.

Възпитателната и преподавателската работа в ПУ - с изключение на аспектите „духовно развитие“, „изучаване“ и „аутизъм“- се ориентират по правилата и методите на нормалните училища. В такива ПУ принципно могат да се издават и степени, равностойни на тези в общообразователните училища

Сътрудничество между помощни и масови училища

Успоредно с общите учебни часове с деца с и без увреждания в нормалните

училища, има и многобройни училищни проекти- често между съседни помощни и обикновени училища.

Тези модели на кореспонденция варират от еднократни общи училищни инициативи до обмен на цели групи или класове от ПУ в нормалните такива. В Бремен е отменено посещението на ПУ от деца с душевни заболявания, поради точно тези интегративни учебни часове в нормалните училища.

3.3 Европейски проучвания по темата ДЦП

През **2010 г. Авторите Sipal, R F. Schuengel, C. Voorman, J M. Van Eck, M. Becher, J G.** от отдела по развитие на детето, университет Хачетеп, Анкара, Турция провеждат изследване относно хода на поведенческите проблеми при деца с ЦП и ролята на родителския стрес и подкрепа.

ЦП е добре познато неврологично заболяване (състояние), което остава за цял живот. При много индивиди с ЦП, моторни увреждания са придружени от други усложнения, включително емоционални и поведенчески проблеми. Малко се знае за хода на такива проблеми. Целите на това проучване са да се тества дали родителския стрес и подкрепа, без значение от степента на ЦП на детето, имат значителна роля в хода на поведенческите проблеми. Участниците на възраст 9,11 и 13 години са оценени и проследени след 1, 2 и 3 години. Поведенческите проблеми при деца с ЦП започват сравнително по-ударно отколкото при останалото население, но изчезна в 3-годишния период. По-големи деца показват по-малко проблеми, а момичетата по-малко проблеми с общителността от момчетата. Деца с най-напреднал стадий на ЦП показват повече такива проблеми. Нивата на поведенчески проблеми са повишени, изчезват по време на тийнейджърството на деца с ЦП. Стадият на ЦП играе роля в семеен контекст относно стрес и подкрепа за грижещите се.

През **2010 г. Colver, Allan F. Dickinson, Heather O. SPARCLE group** в Института на Здравето и Обществото, Университет Нюкасъл, Великобритания провеждат надлъжно проучване за определящите фактори за участието и качеството на живот на деца с ЦП.

Деца и възрастни с увреждания като ЦП имат по-малко участие в битови ситуации от нормално развитите хора. Малко се знае за тяхното субективно възприятие за живота им, наречено качество на живот. През 2003-2004 година ЕС финансира проект, „Спаркъл“, който посещава 818 деца на възраст от 8 до 12 години с ЦП, събрани от регистри в 9 европейски региона. Качеството на живот, докладвано от тези увредени деца е подобно на това на останалото население, но участието им е по-ограничено; нивата на участие варират между страни дори и за деца с подобна степен на ЦП. Понастоящем се следят тези деца, сега на възраст от 13-17 години, да идентифицират до каква степен факторите болка, увреждане, психично здраве и родителски стрес) предвещават участието им и качеството им на живот, кои фактори определят как участието и качеството на живот на възраст 8-12 год. са свързани с участието и качеството на живот през тийнейджърството, и дали различията между европейски страни в участие и качество на живот могат да бъдат обяснени от различия във външни фактори.

През същата година в Отдел по Детска Неврохирургия и Психиатрия, Отдел по педиатрия, Университет Катаниа, Катаниа, Италия, друг екип от специалисти в областта **Romeo, D M. Cioni, M. Distefano, A. Battaglia, L R. Costanzo, L. Ricci, D. De Sanctis, R. Romeo** провеждат проучване за качеството на живот на родителите на деца с церебрална парализа и да се установи възможния ефект от поведенчески проблеми на детето върху качеството им на живот. Проучени са 100 деца с ЦП, на възраст от 4 до 10 години, заедно със своите родители включени в проучването. Група от 60 родители на здрави деца е използвана като контролна група. Децата с

хемиплегия отбелязават най-висок резултат при провеждането на изследване чрез СПД / Списък на поведението на детето /, което може да обясни ниските резултати на майките в анкетата за качество на живот. В заключение, тези резултати предоставят полезна информация за качеството на живот в семейства с различни форми на ЦП, важна за планирането на интервенции за семействата на деца с ЦП (139).

През **2010 г. екип от автори: Rentinck, I C M. Ketelaar, M. Schuengel, C. Stolk, J. Lindeman, E. Jongmans, M J. Gorter, J W.** в рехабилитационен център Де Хоогстраат, Център по Рехабилитационна медицина Утрехт, Утрехт, Холандия провеждат проучване за краткосрочните промени в решенията на родителите относно диагнозата ЦП на тяхното дете.

Целта на това проучване е да се опишат промените в решенията на родителите относно диагнозата ЦП на тяхното дете в периода от 1 година, както и промените в стратегиите за вземане на решения. В това надлъжно проучване, 40 родители на деца с ЦП са проследявани чрез Интервю за Реакция към Диагноза, оценяващо личната им реакция относно диагнозата на детето им. Решенията на основно ниво в родителските реакции на диагнозата на детето им са предимно стабилни. Повечето родители са класифицирани като сравнително подготвени на базовата и на вторичната оценка.

През **2010 г.** в Отдел по рехабилитационна медицина, университетски мед. Център, Амстердам, **Холандия Voorman, Jeanine M. Dallmeijer, Annet J. Van Eck, Mirjam. Schuengel, Carlo. Becher, Jules G.** провеждат проучване относно социалното функциониране и комуникация при деца с ЦП: асоциация с характеристики на болестта и лични и околни фактори (143).

Целта на това надлъжно проучване е да се опише хода на социалното функциониране и комуникация при деца с ЦП в период от 3 години, разликата с нормативния ход и връзката му с болничните характеристики и

лични и околни фактори. Участници в това проучване са 110 деца с ЦП (70 момчета, 40 момичета) със средна възраст от 11 години и 3 месеца.

Резултатите показват, че ходът на социалното функциониране в 3-годишния период показва увеличаване на рестрикции при деца с ЦП. Ограничения в комуникацията се увеличават повече при деца с по-напреднали форми на ЦП. В допълнение към болнични характеристики (наличие на епилепсия и проблеми с речта), лични фактори (поведенчески проблеми) и околни фактори (липса на брат или сестра, ниско ниво на образование при родителя, родителски стрес) са асоциирани с повече рестрикции в социалното функциониране и комуникация.

Резултатите индикират, че е важно да се фокусира не само върху клиничното лечение на деца с ЦП, но и върху поведенческите им проблеми и социални обстоятелства и да се подкрепят родителите, така че да може да се подобри социалното функциониране и комуникация на тези деца.

През **2011 г.** в Университетът в **Холандия Knis-Matthews, Laurie. Falzarano, Mary. Baum, Deborah. Manganiello, Jennifer. Patel, Sargam. Winters, Laura** провеждат проучване за опита на родителите с обслужването и лечението за техните деца, диагностицирани с ЦП.

Това качествено проучване първоначално има за цел да изследва опита на родителите на деца с ЦП. Освен това, наличието на богата информация, споделена от родители, допринася за прозрения относно други важни проблеми, свързани с подкрепата на семейства при отглеждането на дете и достъпността на средства за деца с ЦП. Анализът на отговорите от задълбочените интервюта с родителите резултират в 3 теми:

(а) „Всичко в семейството ми се промени, когато детето ми беше диагностицирано с ЦП и подкрепата, която чувствам от родните ми ме кара да се справям“.

(б) „Беше толкова тежко да се събере информация и подкрепата, от която имахме нужда с моето дете“.

(в) „Най-тежка беше идеята, че животът на детето ми нямаше да бъде нормален, вече не ме интересуваше моя“.

В Куийс Университет на Белфаст, **Великобритания** през **2011 г.**

Parkes, Jackie. Caravale, Barbara. Marcelli, Marco. Franco, Francesco. Colver, Allan провеждат Европейско кръстосано проучване върху често дискутираната тема относно родителския стрес и децата с ЦП,

Проучването се прави с цел е да се опише стреса при родители на деца с ЦП и да се проучат асоциациите с много високо ниво на стрес.

Кръстосаното проучване се провежда с родители на 818 деца на възраст от 8 до 12 години от 9 региона на Европа. Родителският стрес се измерва чрез Индекса на Родителски стрес, който има 36 елемента и отнема 10 минути за попълване. Всички събрани данни са докладвани от родителите.

Повечето отговарящи са майки (94%) показват много високи нива на стрес. Резултатите до които достигат авторите са, че родителите на деца с комуникационни трудности, интелектуални увреждания или изпитващи болка, са подложени на много висок риск от висок стрес.

През същата година Авторите **Whittingham, Koa. Wee, Diana. Sanders, Matthew. Boyd, Roslyn** провеждат друго проучване в център по рехабилитационно проучване на ЦП Куйнсленд относно посрещане на предизвикателствата да си родител на дете с ЦП: фокусна група. Целта, която си поставя работещия екип е да се проучат уникалните родителски предизвикателства, които изпитват родители на деца с ЦП.

Фокусна група е събрана с родители на деца с ЦП (n=8) и здравни професионалисти с опит в работата със семейства на деца с ЦП (n=5). Родителите споделят, че определянето дали специфичното поведение е резултат от ЦП, или е поведенчески проблем е предизвикателство.

Родителите също имат желание да насърчават комуникация, независимост и социализация в техните деца, както и това, че самите те се изправят пред

редица предизвикателства, които могат да бъдат ефективно подпомогнати от редовни интервенции.

През **2011 г.** в института на Здравето и Обществото, Университет Нюкасъл, **Великобритания** авторския колектив **Colver, Allan F. Dickinson, Heather O. Parkinson, Kathryn. Arnaud, Catherine. Beckung, Eva. Fauconnier, Jerome. Marcelli, Marco. McManus, Vicki. Michelsen, Susan I. Parkes, Jackie. Thyen, Ute** провеждат кръстосано европейско проучване за достъпът на деца с церебрална парализа до физическата, социалната и поведенческа среда, от която се нуждаят.

Целта е да се развие инструмент, който да представя достъпността на нужни елементи на околната среда във физическата, социалната и поведенческата среда на дома, училището и обществото за деца с ЦП.

Следвайки литературен преглед и качествени проучвания, Европейският Въпросник за Околната среда на Детето (ЕВОД) е развит, за да изложи дали елементи от околната среда, нужни на деца с ЦП са им достъпни. 1174 деца на възраст 8-12 години са избрани на случаен принцип от регистри на деца с ЦП в 8 европейски региона. 743 деца се включват в проучването; още един регион събира 75 деца от други източници. Регресия на множество нива и с много вариации свърза достъпа на децата към типа увреждания и социо-демографски характеристики.

Децата с по-увредена способност за ходене имат ограничен достъп до физическата среда, транспорта и социалната подкрепа, от която имат нужда, в сравнение с други деца. Те също изпитват по-неблагоприятно отношение от семейство и приятели. Отношението на учители и терапевти, обаче, не се различава в зависимост от увреждането на децата. Достъпът на децата до нужната им среда показва значителна вариация между регионите, някои региони постоянно предоставят добър достъп към повечето или всички области на околната среда.

Европейските страни се налага коренно да подобрят достъпа до околната среда за деца с увреждания, за да отговарят на критериите, поставени на ОН Конвенцията. В някои региони, много околни фактори трябва и в действителност могат да бъдат променени. Местни отговорници за околната среда трябва да слушат внимателно родители, които докладват несъвместимост между политиката и преживяванията им.

Същите автори отново през **2012г.** провеждат мултицентрално европейско проучване в Университета на Нюкасъл, **Великобритания** за връзката между участието на деца с ЦП в ситуации от ежедневието и тяхната физическа, социална и поведенческа среда (142).

Проучени са Европейски региони с регистри, базирани на брой деца с ЦП в населението на възраст от 8 до 12 години избрани на случаен принцип от 8 регистъра с деца с ЦП в 6 европейски страни. Измервания показател на общо 743 (63%) деца е участието им в ситуации от ежедневието.

Резултати до които достигат авторите: За хипотетичните ситуации, моделите потвърждават, че по-голямо участие е асоциирано с по-голяма достъпност на предмети от околната среда. По-голямо участие в ежедневни дейности-хранения, здравна хигиена, лична грижа, и домашен живот - е значително асоциирано с по-добра физическа среда вкъщи ($P<.01$). Мобилността е свързана с транспорт и физическа среда в обществото.

Резултатите потвърждават социалния модел на увреждане. Физическата, социалната и поведенческата среда на децата с увреждания влияят на тяхното участие в ежедневни активности и социални роли.

Отглеждането на дете с ЦП е стресиращо за родителя, защото изисква интензивно физическо обвързване, както и справяне с емоционалните реакции към състоянието на детето.

Родителите имат различни стратегии за справяне със стреса и изискванията, причинени от увреждането. По този повод през същата

година. **Krstic, Tatjana. Oros, Marina** в Института за детска и младежка здравна грижа Войводина, **Нови Сад** провеждат проучване за „Справяне със стреса и адаптацията на майките на деца с ЦП“. В проучването се включват 60 майки на деца с ЦП на възраст от 2-7 години. Модифицираните скали за оценка на семейната криза, се прилагат, за да се оценят стратегиите за справяне със стреса, използвани от семействата 9 (141).

Резултатите показват че най-често използваната стратегия е промяна на гледната точка, като други стратегии са ползвани по-рядко. Проучването разкрива някои различия в усвояването на определени стратегии от майки от градските и провинциалните области, както и на тези стратегии, които зависят от степента на увреждане на детето.

Фактът, че промяната на гледната точка е най-използваната стратегия, е окуражаващ, защото помага на родителите да направят ситуацията си по-приемлива. Институционална подкрепа е също често използвана от майки на деца с повишена степен на заболяване, поради нуждата им от медицинска грижа. Разпознаването на стратегии за справяне със стреса е важно и полезно за развитието на терапевтични интервенции, с цел помощ на семействата с дете с увреждане в развитието.

В Факултета на Медицинските и Здравните Науки, Университет на **Ирландия**, през **2012 г.** авторите **Chong, Jimmy. Mackey, Anna H. Broadbent, Elizabeth. Stott, N Susan** провеждат проучване за възприятието на децата относно болестта им ЦП и нейното въздействие върху задоволеността от живота .

Целта, която си поставят авторите е да се оцени индивидуалното мислено и емоционално възприятие на собствената ЦП и как е асоциирана с тяхната задоволеност от живота и функционалността им на движение.

Подбрани са 48 деца с ЦП, средна възраст 12.2+/- 2.5 години, от териториални клиники.

Резултатите сочат, че Деца с ЦП показват нива на цялостна задоволеност (среден резултат 31.4/42) еквивалентно на резултатите при нормално развити деца в предишни проучвания. По-високи резултати са асоциирани с по-ниска загриженост относно ЦП, по-ниско емоционално въздействие. Задоволеност от живота в тази група от деца е силно асоциирана с възприятието на детето за неговата ЦП, но не е свързана с неговата подвижна функционалност (148).

3.4. Развитие на грижите за деца с ДЦП в България

Обслужването на лица с увреждания в България е по- така известния „медицински модел", който в по- голяма част от развитите европейски страни отдавна не съществува. През последните години контактите от българска страна с тези страни, както и посещенията на специалисти, интересуващи се от проблемите на лицата с увреждания дават възможност да се запознаят с концепциите за нормализация и интеграция и системите за предлагане и предоставяне на специализирани грижи в европейските страни. Настъпва промяна във визията, в отношението и грижата за лицата с увреждания (2;25).

Икономическото състояние на нашата страна не позволява буквалното пренасяне на моделите, но позволява взаимстване и адаптиране на тези модели.

Ситуацията в България по отношение на грижите, които държавата полага за хората със специални нужди, е сходна със ситуацията в повечето бивши европейски страни, като в много отношения е дори по-объркана. Въпреки, че България беше първата между тях, като прие "Закон за защита, рехабилитация и социална интеграция на инвалидите" на 14.09.1995 год. и създаде национален фонд "Рехабилитация", на практика идеята за интеграция остана в написаните текстове. Освен очевидните икономически и политически причини за това изоставане, ригидните структури и

тромавия бюрократичен апарат, хаосът се подсилва и от разпределението на отговорностите между три министерства- на здравеопазването, на труда и социалната политика и на образованието. Липсата на консенсус между различните парламентарни групи в Народното събрание също затруднява изработването на единна държавна политика по отношение на децата със специални педагогически нужди (в частност децата с ЦП) в България. **Радулов (2002**) (76;85).

В Проекта на Закона за интеграция на хората с увреждания е разгледан проблема за образованието и професионалната подготовка и трудова заетост на такива хора(Раздели II, III), което е важна стъпка в тяхната адаптация и социализация. Предлага се създаването на Центрове за интегрирано обучение и професионална ориентация към регионалните инспекторати на МО, което ще даде възможност на децата с увреждания,в това число и на тези с ДЦП, да бъдат образовани, обучени и подготвени за професионална реализация, в зависимост от увреждането им. Така те ще получат възможност за адаптация и социализация.

Като всички деца така и тези с ЦП могат да се развиват. Това положение теоретически е обосновано в психологията и многократно е потвърдено в практиката. Развитието на тези деца най-често се свързва с възможностите им за обучение и социална интеграция. Обучението при тези деца има по-специален смисъл.

Тук не става въпрос за образованието на определено учебно съдържание, а за особен вид въздействие, при което се мобилизират природните дадености на децата, колкото и ограничени да са те. В случая усилието на педагозите са насочени към създаването на предпоставка за социално вграждане на индивидите с ЦП и в превръщането им в обществено полезни личности.

Децата със СОП (специални образователни потребности) , част от които са и ДЦП са около нас и сред нас. Те живеят в обществото и се нуждаят от

образование също толкова, колкото и здравите деца. През последните години в европейската образователна практика и у нас в специалното образование настъпват реални промени , изразяващи се в предлагането на равни възможности за обучение и възпитание на децата със СОП (62).

Успоредно с усвояването на академични знания, децата с ЦП трябва да бъдат включвани в много дейности за усвояването на житейски умения и навици. При формирането на тези умения и навици, акцентът да се поставя върху продължителността на процедурите и повторяемостта на елементите, съставляващи уменията и навиците. В следствие на моториката си и недоразвитост децата с ДЦП извършват трудно всичко, свързано с проява на двигателната активност. При тях липсва плановост. Дейността им е изпълнена с манипулативни и неадекватни действия. Мисловната им инертност води до използването на един и същи способ за действие, независимо от вида и навиците, свързани със самообслужването, ориентирането и предвиждане то на едно място на друго се усвояват бавно и трудно (99).

Намалената работоспособност, липсата на концентрация, нарушената дейност на паметта, парализата или парезата на крайниците усложняват допълнително този процес. В резултат на това тези деца след завършване на осми клас не получават статус на икономически независими и социално адаптирани личности. Една голяма част от тях се пренасочват в социални домове, други остават в семействата и почти никой от тях не се е реализирал трудово и професионално, така че експерименталното обучение на ДЦП в ПУ не е съвсем удачно (5).

В България липсва официална статистика, липсват регистри на децата с увреждания и изследвания за това колко са случаите на лица под 18 години, обгрижвани от социалната и здравната система. В публичното пространство има различни цифри (официална и неофициална статистика), които обаче по никакъв начин не кореспондират помежду си.

В Доклад за изпълнението на „Национална програма за закрила на детето за 2011 г.”, ДАЗД (Държавна агенция за закрила на детето) посочва следното: „Съгласно Закона за семейните помощи се отпуска месечна добавка за деца с трайни увреждания до 18-годишна възраст и до завършване на средното образование. Месечната добавка, отпускана по реда на Закона за социални помощи за дете (ЗСПД) за 2011 г. средномесечно е за 21 205 деца. Месечната добавка, отпускана по реда на Закона за интеграция на хората с увреждания за 2011 г. средномесечно е за 21 187 деца (По данни на Агенция за социално подпомагане).” (117)

От значение за достъпа на децата до грижи и услуги е не само правната рамка и действащото законодателство, но и начинът, по който се прилагат нормативните актове, както и нагласите на обществото и на ангажираните специалисти и медицински персонал. Нагласите в България водят до стигматизация на децата с увреждания, дори специалистите имат известни предразсъдъци относно възможностите на тези деца. За съжаление често срещана практика е медицински персонал да съветва семейството на дете с увреждане след поставяне на диагнозата да остави детето за отглеждане в специализирана институция поради медицински показатели, които според тях правят трудно и невъзможно отглеждането на детето в семейна среда.

Услугите в България, свързани с рехабилитация на деца с увреждания, могат да бъдат групирани в няколко основни направления:

- Здравни услуги, предоставени от заведения с договор с НЗОК
- Здравни услуги, предоставени в общински центрове „ДМСГД“, дневни центрове, финансирани изцяло от общините
- Социални услуги, предоставени в общността – общински дневни центрове и такива на НПО, подкрепяни от общината
- Услуги, предоставени от НПО самостоятелно

- Индивидуални специалисти, работещи с децата срещу заплащане
- Частни центрове с изцяло платени услуги (здравни и социални)

Следните **нормативни актове и документи** имат пряко отношение към проблемите свързани с достъпа на деца с увреждания до медицински грижи и социални услуги:

- Закон за социално подпомагане (ЗСП) и Правилника за неговото прилагане (ППЗСП)
- Закон за интеграция на хората с увреждания (ЗИХУ) и Правилника за неговото прилагане (ППЗИХУ)
- Закон за здравето
- Закон за закрила на детето (ЗЗД) и Правилника за неговото прилагане (ППЗЗД)
- Закон за лечебните заведение (ЗЛЗ)
- Закон за здравното осигуряване (ЗЗО)
- Закон за семейните помощи за деца (ЗСПД)
- Закон за народната просвета (ЗНП) и Правилника за неговото прилагане (ППЗНП)
- Наредба за критериите и стандартите за социални услуги за деца
- Наредба №39 за профилактичните прегледи и диспансеризацията
- Наредба №40 за определяне на основния пакет от здравни дейности, гарантирани от бюджета на НЗОК
- Национален Рамков Договор между НЗОК и БЛС

Държавните институции, имащи отношение към обхващането на децата с увреждания в различни услуги са много, но без координация помежду си. Набирането на пълна информация по здравни, образователни и социални въпроси е оставено изцяло в ръцете на родителите и специалистите, които те посещават. Най-често семействата се информират за възможностите помежду си. Важна роля играят неформалните групи родители, обединени в Интернет или около дневния или рехабилитационния център, който децата посещават. Остава обаче една голяма група деца и родители, които нямат достъп до подобно неформално информиране. Няма единна държавна концепция за информиране и подкрепа на семействата и за обхващане на всички деца с проблеми. Институциите разглеждат проблема „на парче“, липсва ангажимент на когото и да е за пълно наблюдение и информираност за услугите и възможностите (83).

Медицински услуги

Рехабилитацията на децата с физически увреждания се извършва в няколко основни направления. През 2012 г. според условията на Националния рамков договор НЗОК заплаща на ЛЗ за девет клинични пътеки в областта на физиотерапията и рехабилитацията.

Мнението и на специалистите, работещи в тази сфера, и на потребителите, е, че здравните услуги за деца с увреждания не са гарантирани в достатъчен обем и не са фокусирани и структурирани около интересите на пациентите, не са привлечени достатъчно членовете на семейството. Липсва връзка между планиране и финансиране на услугите и оценка на потребностите. Не се отчитат социалните параметри на заболяванията и необходимостта от прилагане на мултидисциплинарен подход.

Социални услуги

Социалните услуги за деца с увреждания са разработени функционално така, че да обхванат спектър от различни дейности с цел максимално развиване на способностите, базирани на индивидуалната потребност на

детето. Такива услуги са ДЦДУ и ЦСРИД. В ДЦДУ се предлага комплекс от социални услуги за цялостно обслужване на децата през деня, които са свързани с предоставянето на храна, задоволяване на ежедневните, здравните, рехабилитационните потребности, организацията на свободното време и личните контакти. Основното, което се цели с предоставянето на дейностите в социалната услуга е насърчаване и подкрепа на социалното, емоционалното, образователното и културното развитие на всяко дете. В ДЦДУ се обслужват деца от 3 до 18 години с интелектуални затруднения, със сензорни увреждания, епилепсия, аутизъм, синдром на Даун, енцефалопатии, малформации и множествени увреждания.

Център за социална рехабилитация и интеграция /ЦСРИ/ включва комплекс от социални услуги, свързани с извършване на рехабилитация, социално-правни консултации, образователно и професионално обучение и ориентиране, изготвяне и осъществяване на индивидуални програми за социално включване.

Според данни на МТСП към края на септември т. г. в България има 26 ЦСРИ, 85 ЦОП и 71 ДЦДУ (82).

По ЗЛЗ и според нормативните и методически разпоредби, в ДЦ не може да се извършва медицинска дейност – рехабилитация, кинезитерапия и други медицински и терапевтични услуги. Дневните центрове работят предимно с „по-леките“ деца. В броя необхващани деца обикновено попадат тези, които са по-трудно подвижни, които нямат осигурен транспорт до Центъра.

С оглед спецификата на потребностите на децата с увреждания и техните семейства от социална, психологическа и медицинска подкрепа е много трудно да се каже до къде свършва здравната услуга и от къде започва социалната. Следователно разграничаването на услугите на медицински и социални е до голяма степен неадекватно, защото се подхожда към удовлетворяване на нуждите от грижи на децата с проблеми на парче.

4. Поведенчески особености на децата с ЦП

При децата с ЦП се отчитат характерни нарушения в развитието на личността и поведението. В средна горна ученическа възраст е характерна емоционална лабилност, повишена ранимост, впечатлителност, агресивност (62) .

„Видими" психични състояния, които най-често придружават заболяването са стресът и фрустрацията. Обикновено стресът възниква при рязката смяна на домашната среда с болнична, санаториална или специализирано учебно заведение (болнично, санаториално, оздравително училище), рехабилитационен център. Стресът се изявява под формата на безпокойство, страх, яд, депресия, чувство за вина. Фрустрацията е психично състояние, което възниква у децата с ЦП при липсата на жизнено необходимите грижи и блага: нежност, закрила, общуване, уважение, признание и любов. Фрустрацията се проявява в съчетание на потиснато настроение с напрегнатост и тревога, което често води до регресия или агресия.

При появата на стрес или фрустрация психолого-педагогическите въздействия включват изясняване на причините и внимателна и търпелива работа по тяхното отстраняване (преодоляване).

Подтиснатото, депресирано състояние постепенно създава у детето с ЦП представата, че то е по-неспособно, по-некадърно, по-малко ценно от другите и това го ожесточава.

Обикновено децата с ЦП проявяват упорство, негативизъм и капризи поради обективни и субективни причини: влошено здравословно състояние; неблагоприятни външни условия, физиологически психологически и материални причини, грешки във възпитанието на децата. Болестта прави детето капризно и упорито. При заболяване настъпва бързо изтощение на нервната система под влияние на болестта, вследствие на което се изменя поведението и отношението на детето към

околната среда. Болното дете става по-недисциплинирано, по-непослушно, по-капризно.

Тези промени зависят от много условия и фактори, преди всичко от вида и тежестта на болестта. Освен това те се обуславят и от индивидуалните особености на детето, а така също и от средата, в която то живее, от начина по който се възпитава.

Основни фактори, които оказват влияние при формирането на негативни прояви у децата с ЦП са: недостатъците в семейното възпитание; наличието на семейни неблагополучия; неблагоприятните условия на живот, следствие от хоспитализация и депривация на детето. Отрицателното родителско влияние в редица случаи е основен фактор за формирането на непълноценен опит и неадекватно отношение към социалните ценности и добродетели у децата. Тези неблагополучия създават чувство за дискомфорт и негативни преживявания, предизвикват вътрешно личностни конфликти.

Социалната депривация е следствие от социално лишаване при изолация на децата с ЦП от техните близки.

Психоматичните нарушения на детето е ЦП предизвикват разстройства в поведението му. В редица случаи социалната оценка на тези нарушения фиксира в самосъзнанието чувство за непълноценност. Изолацията, липсата на грижи и внимание спомагат за формирането на погрешна представа за света и явленията в него. Вторичните фактори, заедно с първичното нарушение води до изявяване на редица психични особености у децата, затвореност, егоизъм, недоверчивост, инфантилизъм, сексуални отклонения, жестокост, агресивност.

4.1. Промени в психиката и поведението на децата с церебрална парализа. Основни типове нарушения в поведението.

Промените в психиката и поведението на децата с ЦП се дължат колкото на нарушенията на вътрешните условия поради заболяването, толкова и на неблагоприятното въздействие на затворената им специализирана училищна среда (в болничното, санаториалното оздравително училище). При болест се създават особени условия за протичането на психичните процеси, които водят до превратно, илюзорно отражение на действителността, към формиране и закрепване на такава психична структура, която неадекватно отразява външната среда.

При децата с ЦП се наблюдават психични реакции, които се изразяват в:

- непокорство с афект на гняв, злоба и раздразнение, насочени предимно срещу родителите;
- реакции, при които детето използва болестта за изместване от стресова ситуация (конфликти и неуспехи) и така то постига подкрепа и съчувствие от своите близки;
- реакции за отричане на болестта, които са предизвикани от страх за възможно осакатяване или трайна инвалидизация. Отричайки болестта, децата избягват разговори за своите страхове и тревоги. Те дори проявяват нереалистичен оптимизъм, по отношение на своето състояние.
- Конверзионни реакции с подчертан стремеж към получаване повече внимание и протекция от родителите. Те се наблюдават в хода на възстановителния процес и се пораждат от конфликта между подобряващото се състояние на детето и регресивните желания по време на болестта.

При всички заболявания настъпват по-големи или по-значителни промени в поведението и психиката на детето. За да се организира и проведе правилно последователно и резултатно, лечението, възпитанието и обучението на детето с ЦП е необходимо да се познават особености на неговата психика, която се изразява в неговото поведение.

Психичните изменения, които настъпват у тези деца, се обуславят от реактивността на организма, от състоянието на нервната система, от степента на изразеност на защитните реакции и на приспособителните механизми. Голямо значение има общият емоционален тонус на детето. Промяната в психиката и поведението на детето с ЦП зависи в много голяма степен и от отношението на околните към него, от материалната и социалната среда и изобщо от неговото възпитание.

Обикновено при нарушения в соматичното състояние се нарушава в различна степен цялата психологична характеристика на личността (14).

В педагогическата практика особен интерес представлява цялостната психолого-педагогическа характеристика на децата, при които са налице някои затруднения в социалната адаптация и се отличават с редица негативни психосоциални черти и качества.

Това особено много важи за децата с ЦП. При много от децата се наблюдават наклонности към извършване на действия с реактивен и агресивен характер; срещат се деца със силна раздразнителност, честа плачливост, инат, неподчинение, негативизъм; деца с устойчиви емоции, с изразено отрицателно отношение към деца и възрастни, безцелни конфликти с връстниците. Всичко това се отразява отрицателно върху цялостното формиране на личността на детето и върху обучението и възпитанието.

Наблюденията върху психичното състояние на децата и юношите с ЦП показват, че те определено влияят на тяхното развитие. Въздействието е предимно върху формирането и функционирането на детското „АЗ". В първите една, две години от живота болестта разстройва сериозно детския свят, главно поради липсата на определена диференциация „аз/другите".

В ранна училищна възраст тя развенчава представата за всемогъществото на възрастните и болните деца се преживяват като изоставени, отхвърлени и лишени от обич. Те променят представите си за собственото тяло, главно

чрез разминаване на идеалния и реален образ на фона на понижено самочувствие. Това пък от своя страна води до емоционални разстройства. Най-често те се преживяват нищожни, безпомощни и излишни. (13)

Особен аспект в психолого-педагогическата характеристика на децата със заболяване заемат нарушенията в тяхното поведение. Според О. Cerny четири основни причини определят тези нарушения:

1. Дълготрайната болест, свързана с прекалени грижи, но със слабо възпитателно влияние на семейството.

2. Неуредени домашни и училищни проблеми, съчетани с авторитарна намеса на възрастни лица.

3. Трайна слабост, свързана с неуспехите в училището и обществото, допълнена със синдром на чувство на малоценност.

4. Дълготрайна травматизация, следствие присъствие на тежко болни деца и възрастни в семейството, олигофрени, епилептици, наркомани, алкохолици. (12)

Всички автори, проучващи отклоненията в поведението на болните деца сочат, че специфичните благоприятстващи условия за активно проявяване на отклоняващото се (агресивно и т.н.) поведение са определени болестни състояния: нервни разстройства, психични отклонения, олигофрения, епилепсия, черепно-мозъчни травми, ДЦП и други. Като определящ фактор в поведението на децата с ЦП, от една страна, се очертава обективното въздействие на болестта, а от друга страна – последиците от неправилното възпитание в семейството. Материалното презадоволяване, липсата на занимания с подходяща дейност, прекаленото грижовно отношение на родителите, заради заболяването, формират трудовъзпитаеми и трудообучаеми ученици с повишен риск към поведенческо отклонение.

Друга важна причина за отклонения в поведението на тези ученици са различните дидактогении, трайните неуспехи и слабости в училище.

Поначало у част от боледуващите ученици се формира негативна нагласа към учението, към умствения труд, свързана с дълготрайното пребиваване в болницата. Боледуващите деца носят чертите на депривация, фрустрация или най-малко на тъй наречената от Ст. Мутафов „хипоагапия", т.е. своеобразен синдром на недостатъчно получавана обич. (60)

Агресивното поведение на боледуващите деца преминава през вербална и физическа форма, проявяващи се пряко и косвено.

Косвено проявяващата се вербална агресия на болното дете е насочена към обвинение или заплаха на децата, лекуващи се в болнично заведение, учещи в специализираното учебно заведение, но на неговата възраст или по малко от нея. Те се проявяват в: различни изказвания във вид на оплакване на детето пред медицинския или педагогически специалист, от които искат да получат закрила и сигурност; демонстративни крясъци, отправени към децата в болничната или класна стая; заплашване чрез описание и представяне на агресвини фантазии пред децата в болнично заведение или училище.

Пряката вербална агресия на детето с ЦП се изразява чрез собственото му наскърбление и вербална форма на унижение на друго дете, проявяващи се с дразнене и изказване на множество обиди.

Косвената физическа агресия при тези деца е провокирана от каквато и да е била материална щета, нанесена от друго дете, чрез непосредствено физическо действие, т.е. от скъсана книга, учебник, лични вещи и други.

Според направените констатиращи изследвания е установено, че у болните деца, в семейството, хоспитализирани в болнични заведения или настанени в специализирани учебни заведения, е налице както пряка, така и косвена физическа и вербална агресия, проявяваща се въз основа на здравословното състояние в резултат на заболяването, обстановката, отсъствието на близките, приятелската среда и дома.

От наблюденията в практиката е доказано, че не се ли вземат навременни мерки за отстраняване на агресивното поведение на детето, агресията се запазва в него, развива се, видоизменя се и се трансформира в постоянно установено за личността качество. И в резултат на снижения продуктивен потенциал на агресивното дете се намалява възможността му за правилна комуникация, общуване и се наблюдават деформации в развитието на детската личност.

4.2 Условия и фактори, предразполагащи агресивното поведение при децата с церебрална парализа.

Агресивното поведение сред децата е свързано с негативното въздействие на социалната макро и микросреда (семейство, училище, различни неформални групи, масмедии и т.н.)

Нерешените проблеми и семейната общност, в училището, в приятелската група образува една причинно- следствена верига, в края на която намираме една „личност в риска", която в еднаква степен може да поеме ролята и на обект, и на субект на агресията. Поради това всяка дейност, свързана с търсене на причини за агресивно поведение на децата, трябва да се насочи към опазването на особеността на всички отношения, в които детето се включва (46).

Семейната среда и неправилното семейно възпитание, училищната среда – взаимодействието със съучениците, реалните параметри, предлагани от медиите са трите основни източника за проява на агресивност в поведението на децата. Съществена причина, която благоприятства за агресията при децата с ЦП е негативното влияние на заболяването (50;51).

Агресията като явление е генетично заложена у човека и нейната специфика зависи от условията, стимулиращи или задържащи нейното проявление. В едни случаи тя има инструментална функция за активна адаптация на индивида към човешката среда, но в други тя играе ролята на

отдушник на гнева и има за цел единствено да нанесе вреда на другия в общуването (45).

Социалната недоразвитост от своя страна води до промени в насоките на социалното съзряване – липса на опит за адекватно отношение към света, ограничения в общуването, емоционална празнота и отчужденост. Детската личност, формирана при тези условия, носи готовността за реализация на агресивно поведение (48).

Семейната среда е източник за проява на агресивност в поведението на децата. Един от основните фактори за агресивното поведение е семейството, то заема водещо място, но не толкова като структурна единица, колкото със своята функционална същност.

Основна роля за психо-физическото развитие на детето с ЦП играе семейното възпитание. При неправилни форми на възпитание се формира агресивно поведение у децата.

Семейството и училището са двата основни фактора, които оказват най-силно влияние върху агресивността на децата.

Критичен анализ на съществуващите практики у нас

В настоящия труд разглеждаме и сравняваме достъпните ни разработки по проблема, които за съжаление не са систематизирани и обособени в единни методични указания при работа с такива деца.

Различните видове услуги, медицински и социални, които са предназначени за тази целева група (ДЦП), се предоставят на парче. Липсва цялостна визия на ниво политики за разкриване и развитие на услуги, съпътстващи страдащите деца през целия им живот, както и услуги с максимално ранна степен на интервенция, които да създават благоприятни възможности за разгръщане на потенциала на тези деца и ефективното им включване в обществото. Това състояние на услугите за деца с увреждания като че ли е нормално следствие от липсата на

адекватна оценка, на потребностите и информация за броя деца, нуждаещи се от услуги и подкрепа, както и от налагането на медицинския модел и подход при структурирането на услугите.

Съществуващите практики по отношение на децата с увреждания, произтичащи от законовата уредба в страната, често са в противоречие с принципите, залегнали в Конвенцията на ООН за правата на детето и в други основополагащи международни документи за човешките права. Както настанените в специализирани институции деца, така и отглежданите в семейства, са обект на дискриминация и остарели обществени нагласи. Досега усилията на държавните институции бяха насочени главно към физическото оцеляване на децата с увреждания и към тяхната медицинска рехабилитация.

Според нас е необходимо да се въведе нов, социален подход към увредените деца, като се търси запазения рехабилитационен потенциал и възможности. Да се предприемат максимално полезните мерки, които биха осигурили на децата с физически увреждания живот в обичайната им среда.

От прегледа на цялостния анализ по темата до тук се налага необходимостта от разширяване на набора от социални услуги, предлагани на децата с увреждания и техните семейства: информиране и консултиране, формиране и усъвършенстване на умения за отглеждане на дете с увреждане; транспортни, образователни и т. н.

В заключение от проучените достъпни литературни източници, доказателствения материал у нас във връзка с изучавания проблем и анализът на многогодишния опит на водещи специалисти у нас и чужбина върху ДЦП, произтичат следните по-важни изводи:

Изводи от обзора:

1. Децата, страдащи от ДЦП, подобно на децата с други увреждания, се нуждаят от повече внимание и грижи. Те имат специални нужди, свързани със стимулиране на тяхното психомоторно развитие, физическа активност и умения за комуникация.
2. Всяко дете, независимо от неговата специфика, има възможности да се реализира, да се учи, да участва в живота на обществото, ако са създадени предпоставки то да развие своя ресурс.
3. В европейските страни и САЩ медицинските грижи и социалните услуги за деца с ДЦП са структурирани по начин да осигуряват дългосрочна и единна подкрепа, съобразена с потребностите на отделния индивид.
4. В България децата получават услуги, които в почти 100% от случаите функционират без координация помежду си. Липсва единен подход и последователна държавна политика.

ГЛАВА ВТОРА

Цел, задачи и методика на проучването

2.1. Цел

Настоящото проучване има за цел да анализира актуалната ситуация на грижите за деца с ДЦП и други увреждания, както и проблемите в техните семейства. Обосноваване на ефективността на комплексния медико-социален подход за интегрирана услуга в общността, адекватна на комплексните потребности на децата с увреждания и с насоченост към подпомагане на социалната им интеграция и осигуряване на професионална помощ на семействата за подобряване на качеството на грижите.

2.2. Задачи:

1 . Систематизиране и анализиране на основните постановки и модели за социално - медицински грижи и адаптация на деца с ДЦП в европейските страни.

2. Анализиране на специфичните потребности от здравни грижи и обучение на деца с ДЦП в специализирани ЛЗ.

3. Проучване и анализиране на проблемите на родителите с деца с ДЦП по отношение на тяхната информираност и способност за справяне с ежедневните грижи за техните деца.

4. Проучване на мнението на ПЗГ работещи в специализирани лечебни заведения за грижи за деца с ДЦП

5. Проучване мнението на студентите от специалност „медицинска сестра“ относно професионалната им реализация при грижите за деца с увреждания.

6. Създаване на социално- медицински модел концептуален модел за грижи насочен към децата с ДЦП, включващ стандартни планове за грижи и програма за следдипломно обучение на медицинските сестри, работещи във всички детски заведения на здравеопазването.

7. Изработване на модел за превантивни подходи за преодоляване на агресивното поведение на децата с ДЦП

2.3. Обект на проучването

Обект на проучването са грижите за деца с ДЦП и други увреждания.

2.4. Предмет на изследването

Социалните и медицински проблеми при деца с ДЦП.

2.5. Процедура на изследването

2.5.1. Етапи на цялостния изследователски процес:

Подготвителен етап

Подготвяне на методиките за изследване и определяне на извадката:

- Анкетно проучване на родителите на деца с ДЦП;
- Анкетно проучване на ПЗГ от специализирани болници и отделения;
- Анкетно проучване на Медицински сестри от детски клиники и отделения;
- Анкетно проучване на студентите от специалност „медицинска сестра“.

Изследователски етап – събиране на данни

Период на проучването октомври 2012 г. – март 2014 г.

Заключителен етап:

- Обработка, анализ на всички данни, изготвяне на изводи и препоръки;

- Разработване на концептуален модел за грижи за деца с ДЦП, стандартни планове за грижи и програма за следдипломно обучение на медицински сестри, относно специалните грижи за деца с ДЦП;
- Разработване на модел за превантивни подходи за преодоляване на агресивното поведение на децата с ДЦП.

2.6. Техническа единица на наблюдението

Специализирани детски ЛЗ и ДЦ от областите: София, Перник, Враца, Кюстендил, Благоевград, Ловеч, Варна, Бургас.

2.7. Логическа единица на изследването

- Родители на деца с ДЦП
- Професионалисти по здравни грижи (ПЗГ) – медицински сестри, рехабилитатори и социални работници
- Медицински сестри от детски клиники и отделения
- Студенти от специалност „медицинска сестра“

2.8. Признаци на наблюдение на логическите единици

- признаци, определящи социалния статус и професионалните характеристики на респондентите;
- признаци, свързани с организацията на грижите в детските отделения;
- признаци, свързани с потребностите от здравни грижи и обучение на деца с ДЦП;
- признаци, свързани с медицинските и поведенчески проблеми на деца с ДЦП.

2.9. Обем на проучването

Основен критерий при подбора на изследваните лица в това проучване е доброволно изявеното им желание за участие.

Обхванати са:

- 196 родители от семейства на деца с ДЦП;
- 186 ПЗГ, обслужващи деца с ДЦП в специализирани болници и ДЦ за деца с ДЦП;
- 45 медицински сестри от детските отделения на УБ „Лозенец“ и Специализирана болница за активно лечение по детски болести – проф. „Иван Митев“ - София
- 50 студенти от трети курс - специалност „медицинска сестра“ на ФОЗ при МУ – София.

2.10. Място и време на проучването:

Проучването на родителите и медицинските сестри е проведено в специализираните институции, медицински и ДЦ за деца с ДЦП в София – град: Специализирана болница за долекуване, продължително лечение и рехабилитация на деца с ЦП – „Света София“, Медицински център за деца с проблеми в развитието, ССУ „Проф. Д-р Дечо Денев“ за деца с увреден слух, СОУ за деца с нарушено зрение "Луи Брайл", Специализирана болница за активно лечение по детски болести – проф. „Иван Митев“, Национална мрежа: Сдружение „Дете и пространство“ /София, Ловеч/, Каритас ДЦ за деца с увреждания към Католическата църква, Детски център за деца с увреждания – Св. Николай Чудотворец, РКО – Каритас и в следните области: Варна - Асоциация на родители на деца с ЦП – НПО, Бургас -Център за настаняване от семеен тип за деца с увреждания, Кюстендил - Дом за деца с увреждания, Враца - ДЦ за деца с увреждания „Зорница“, Ловеч - Комплекс за социални услуги за деца с увреждания,

Благоевград - ДЦ за деца с увреждания „Зорница“, Перник - ДЦ за деца с увреждания „Добро сърце“.

Табл. 4. Разпределение на анкетираните професионалисти по здравни грижи (ПЗГ) по региони

Област	Отн. дял %
София и Софийска област	53,76
Област Перник	10,21
Област Враца	7,52
Област Кюстендил	6,46
Област Благоевград	6,46
Област Ловеч	5,91
Област Бургас	9,68

Близо половината от професионалистите по здравни грижи, които работят в специализирани центрове за лечение на деца с ДЦП са от Софийска област.

Табл.5. Разпределение на анкетираните родители по региони

Област	Отн. дял%
София и Софийска област	71,41
Област Враца	4,60
Област Кюстендил	3,58
Област Благоевград	5,61
Област Бургас	7,66
Област Варна	7,14

2.11. Органи на наблюдение

Проучването е извършено самостоятелно с оглед постигане на по-голяма точност. В процеса на събиране на информация е търсено съдействие и сътрудничество от главни и старши медицински сестри в съответните ЛЗ.
Всички сътрудници, които подбрахме, бяха запознати предварително с целта и методиката за извършване на изследването и са обучени за работа с инструментариума

2.12. Методология на научното изследване

2.12.1. Методи за събиране на емпиричния материал

При подбора на методите за изследване се ръководихме от целта и задачите на изследването:

Метод на критичен анализ и синтез на научна литература по изследвания проблем .

- ♣ **Наблюдение** – има основания да се разглежда като интердисциплинарен метод.

В научното изследване наблюдението има три основни функции:

- осигуряване на емпиричната информация, необходима както за постановка на новите проблеми, така и за тяхната проверка;
- наблюдават се такива хипотези или теории, които са недостъпни за експериментиране;
- проверява се адекватността и истинността на резултатите.

- ♣ **Документален метод** - метод за събиране на информация от специализирана литература, материали и публикации по проблемите на изследването /официални документи, нормативни документи НЗОК, национален рамков договор 2013 г./

- ♣ **Беседа** – словесен метод, който намира приложение в диагностичното изследване. Чрез него се получава фактически материал за изследване и изясняване на въпросите и проблемите.

- ♣ **Социологичен метод** чрез анкетиране, което дава икономична и бърза информация за интересуващия обект или явление и за оценка на това явление, съдържащи всички необходими реквизити.

  - анкетно проучване на родителите /Приложение 1/,
  - анкетно проучване на ПЗГ от специализираните заведения /Приложение 2/,
  - анкетно проучване на медицински сестри от детски отделения /Приложение 3/
  - анкетно проучване на студентите от специалност „медицинска сестра“ /Приложение 4/

2.12.2. Методи за обработване на емпиричния материал

- ♣ Първоначалната обработка и въвеждане на данните са осъществени със специализиран продукт, а статистическата обработка - с помощта на програмен продукт SPSS и STATISTICA

- ♣ Използвани са статистически методи, доказали своята пригодност в социологически проучвания:

- Едномерен статистически анализ – честотно разпределение и описателна статистика на разпределението
- Непараметрични методи за търсене на зависимости
- Непараметричен вариационен анализ
- Непараметричен корелационен анализ
- Дисперсионен анализ
- Графичен анализ – за представянето на резултатите

Статистически достоверни различия са приети при **p < 0,05**

3. Формулирана научна хипотеза:

Здравните грижи при деца с ДЦП са недостатъчни и неефективни. Разработването и прилагането на концептуален модел насочен към професионални грижи, обучение от интердисциплинарен екип и превенция срещу агресивността би повишило ефективността на рехабилитацията и социализацията им.

4. Бенчмаркинг между две структури за медико - социални грижи при деца с ДЦП:

- Бенчмаркинг на МЦ „Деца с проблеми в развитието" ЕООД – гр. София с референтен Социалнопедиатричен център – Мюнхен. Извършена е съпоставка и сравнение между структурите и функционирането на двата центъра с цел откриване на най-добрия организационен модел за медико-социални грижи.

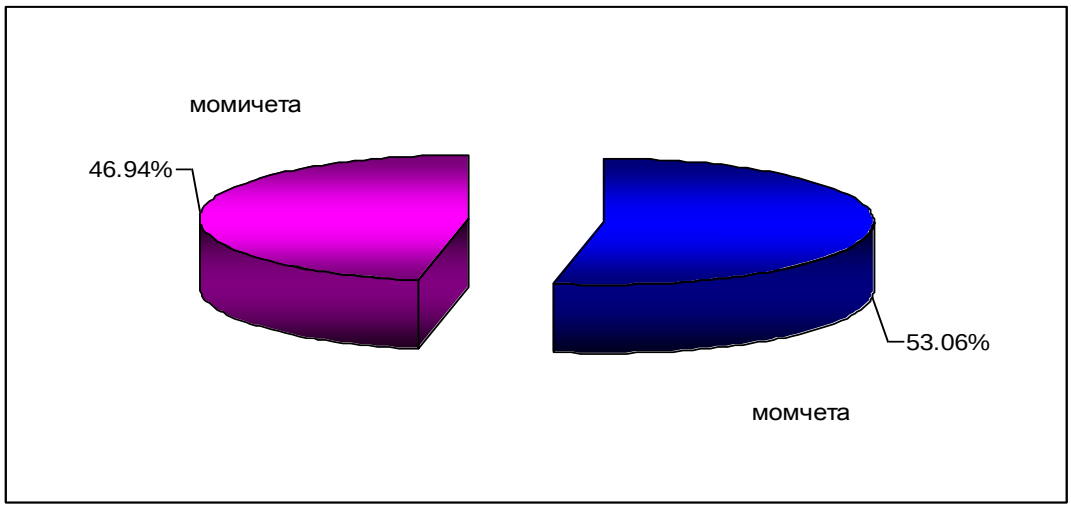
Представеният бенчмаркинг, макар и извършен в непълен обем, той все пак позволява формулирането на изводи и заключения по отношение на идентифицираните добри практики.

5. SWOT- АНАЛИЗ - Осъществява се комплексен анализ на дейността на педиатричния център с фокус върху силните и слабите страни на практическата дейност, както и възможностите и бариерите, които контекста предоставя за развитие на центъра.

ГЛАВА ТРЕТА

Анализ на резултатите от проучването

3.1. Водещи проблеми на семействата с деца с ДЦП



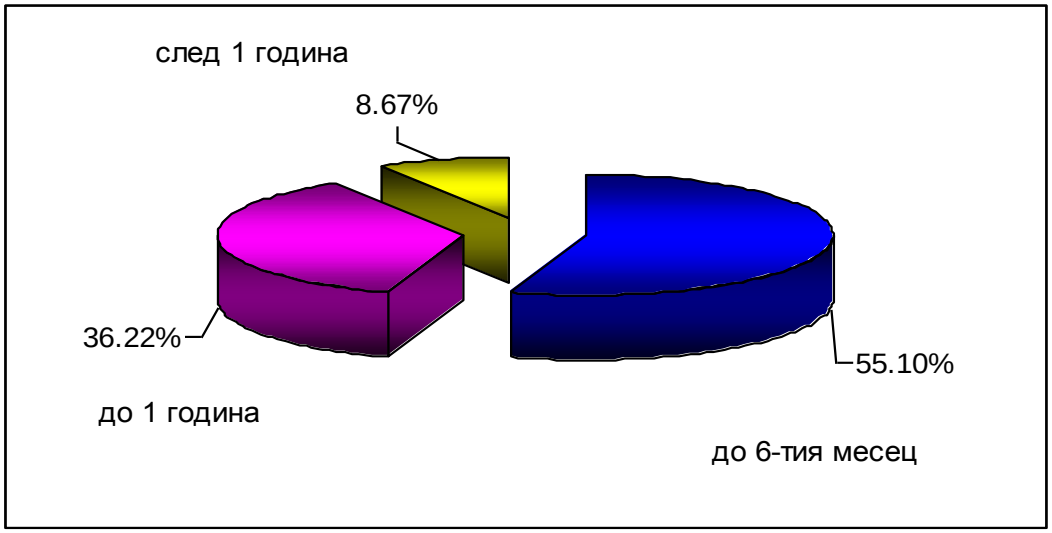
Фиг.2. Разпределение на родителите според пола на детето

Получените данни от анкетното проучване на родителите на деца с ДЦП показва, че макар и с малък относителен дял, но момчетата преобладават над момичетата. Те са малко повече от половината на включените в проучването семейства. Може определено да се каже, че полът на детето при грижите за деца с увреждания не оказва съществено значение, но той има значение за периода на половото развитие на детето. Родителите и семействата като цяло трябва да бъдат добре информирани и подготвени за времето на пубертетното развитие и на юношетвото, като е

важно да се отчитат индивидуалните особености на детето, свързани с увреждания предизвикани от заболяването.

Трябва също така да обърнем внимание и на социалната изолация на тези деца, която може и трябва да бъде преодолявана с всички технологични възможности на съвременното ни общество. В повечето случаи е невъзможно за родителите да се справят сами с тези проблеми, поради което е необходимо да се търси помощ и подкрепа от цялото общество и преди всичко от обществени или неправителствени организации (НПО) и институции.

Семействата, които отглеждат деца с ДЦП трябва да бъдат стимулирани и подпомагани за участие в различни обществени прояви, които могат да имат връзка със спортни мероприятия, културни събития, традиционни празници и др. По време на половото развитие на децата с ДЦП родителите е невъзможно да се справят сами и трябва да бъдат включвани различни специалисти от сферата на медицината, за да се решават проблемите навреме и да не създават условия за допълнителни усложнения.



Фиг.3. Възрастта на децата, когато родителите са установили отклоненията в развитието им

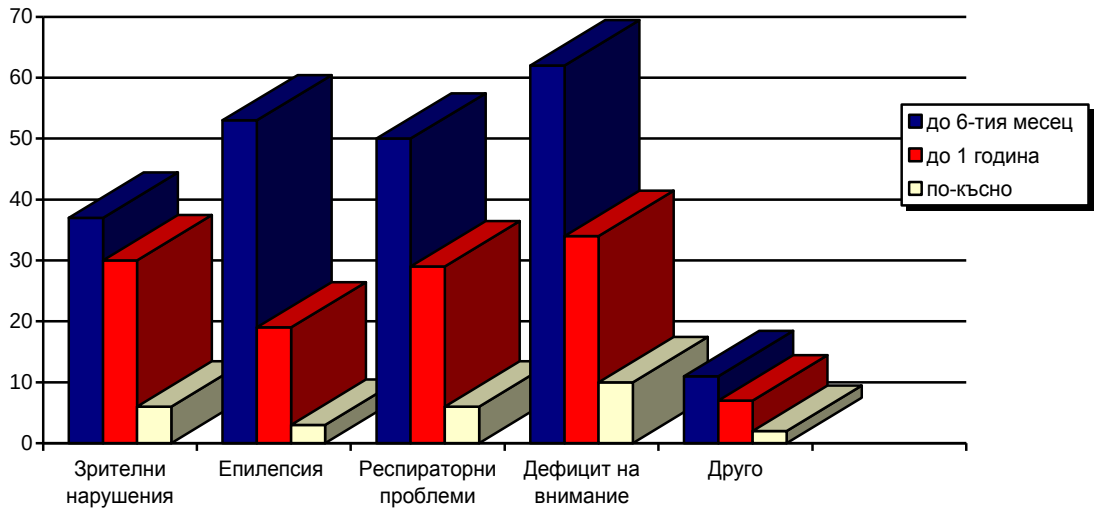
Получените резултати показват, че родителите откриват отклоненията в развитието на детото до 6 месец след неговото раждане – това посочват 55,10% от анкетираните родители. До навършването на една година на детето са открити отклонения при 36,22% от семействата. Най-малък – 8,67% - е относителният дял на родителите които са установили, че детето има заболяване след 1 година.

Тези данни са много показателни за подготовката и обучението на родителите по отношение на показателите за физическо и нервно-психическо развитие на детето през първата година. Информираността на родителите е от особено значение за наблюдението на детето и за проследяване на неговото развитие, независимо от провежданите консултации с общопрактикуващия лекар и прегледи от педиатър. Увреждания, които заболяването предизвиква са изключително разнообразни и специфични и родителите имат много важна роля при тяхното откриване.

Табл.6. Други медицински проблеми на децата с ДЦП

Отговори	Брой	Отн. Дял [%]
Зрителни нарушения	68	19,37
Епилепсия	72	20,51
Чести респираторни заболявания	85	24,22
Дефицит на внимание	106	30,20
Други проблеми	20	5,70

Заболяването ДЦП е свързано с редица нарушения и увреждания на организма на детето, поради което възникват и други медицински проблеми при тези деца. От информацията на родителите става ясно, че един от водещите проблеми при децата с ДЦП е дефицитът на внимание – 30,20%, което представлява 1/3 от всички анкетирани. На второ място родителите посочват честите респираторни заболявания – 24,22%. Ето защо лечението и грижите на респираторните заболявания при тези деца трябва да бъдат съобразени със спецификата в развитието на детето. На трето място – 20,51% от респондентите посочват наличието на епилепсия при децата. Това са 1/5 от анкетираните родители. Грижите за дете с ДЦП и епилепсия вече съществено променят своите цели и задачи. На четвърто място са поставени децата със зрителни нарушения. Значително по-малък е относителният дял на родителите, които посочват "други" медицински проблеми – 5,70%. Ето защо може да се подчертае, че спецификата на грижите при деца с ДЦП до голяма степен се определя и от съпътстващите заболявания или медицински проблеми, които трябва да бъдат открити навреме, за да се планират адекватни грижи.



Фиг. 5. Зависимост между видовете медицински проблеми при децата

с ДЦП и времето на откриване на отклоненията в развитието да детето

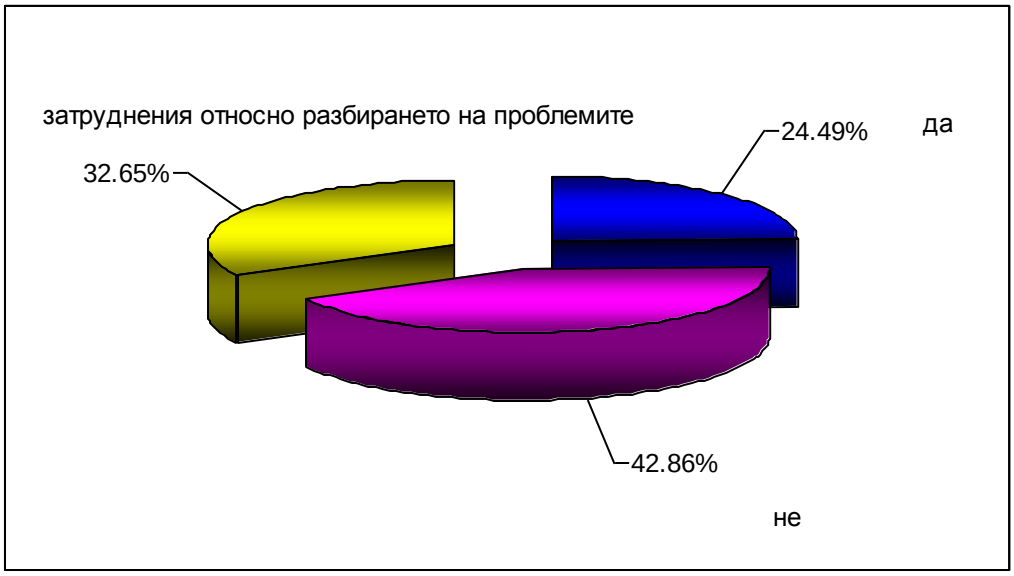
Съществува статистическа значимост **(p<0,05)** при различните увреждания при децата с ДЦП и възрастта на развитието на детето, когато са установени отклоненията в развитието му от родителите. От фигурата става ясно, че до 6-тия месец се открива дефицита на внимание, епилепсията, зрителните нарушения.

Табл.7. Провеждани разговори в детска консултация относно заболяването на детето

Отговори	Брой	Отн. дял [%]
Да, провеждахме многократни разговори	10	5,10
Насочиха ни към специалист за повече информация	155	79,08
Не сме провеждали разговори	31	15,82
Общо	196	100 %

Основен приоритет на семействата с дете с ДЦП е необходимостта от достоверна и достъпна информация, както и подкрепа на родителите при възникването на различните медицински проблеми или усложнения. Целите на детската консултация като цяло са насочени към грижите за здравите деца, но резултатите показват, че при посещаване на детска консултация родителите са преди всичко насочвани към специалист –

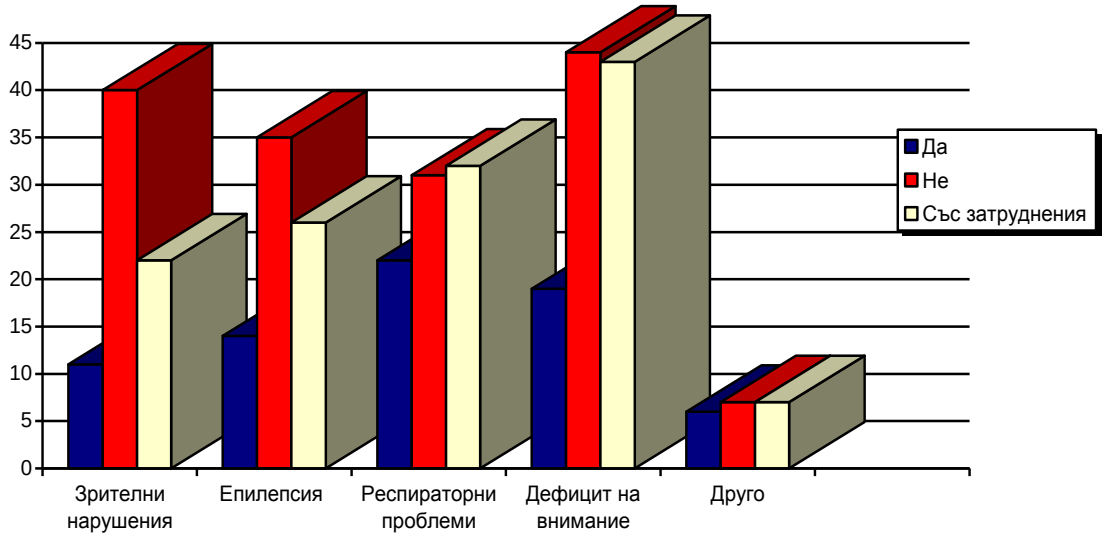
79,08%. Разговори са провеждани само с 5,10% от анкетираните родители, а 15,82% посочват, че дори такива разговори не са провеждани. При повечето от децата с ДЦП се наблюдават редица отклонения в нормалното развитие, поради което родителите трябва да получават информацията от медицинските специалисти още в доболничната помощ – общопрактикуващ лекар и медицинска сестра. Тези резултати от своя страна показват, че медицинските специалисти или не желаят да се ангажират с такива семейства или не са достатъчно подготвени за това. Важно е също така да разберем затрудненята, които срещат родителите след пренасочването им към високоспециализирана медицинска помощ.



Фиг.6. Затруднения на родителите при достъпа до високоспециализирана медицинска помощ

Според получените резултати най-голям е относителният дял на родителите, които отговарят отрицателно на този въпрос. Близо половината от анкетираните – 42,86% посочват, че нямат затруднения при достъпа до квалифицирани специалисти от тази сфера на медицината.

Положително са отговорили обаче 24,49%, което представлява близо ¼ от анкетираните родители. Прави впечатление, че една значителна част от родителите – 32,65% срещат затруднения относно разбирането на техните проблеми в семейството. Ето защо при наличие на дете с ДЦП грижите трябва да бъдат насочени към помощ и подкрепа на цялото семейство и на проблемите, които имат и родителите. В тази връзка е важно да установим доколко родителите на деца с ДЦП имат възможност да работят и да упражняват избраната от тях професия.



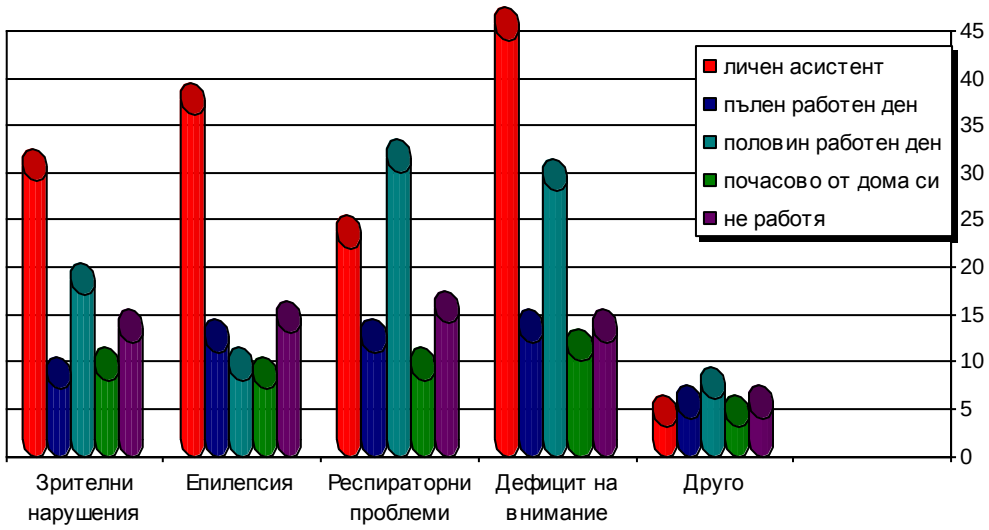
Фиг.7. Зависимост между вида на увреждането при децата с ДЦП и достъпа на родителите до специализирана помощ

Установи се статистическа значимост **(p<0,05)** при различните увреждания при децата с ДЦП и достъпа до специализирана медицинска помощ. Тези резултати показват, че е необходимо да бъде създадена организация на здравните грижи, специално насочена към децата с ДЦП и техните семейства.

Табл.8. Професионална ангажираност на родителите

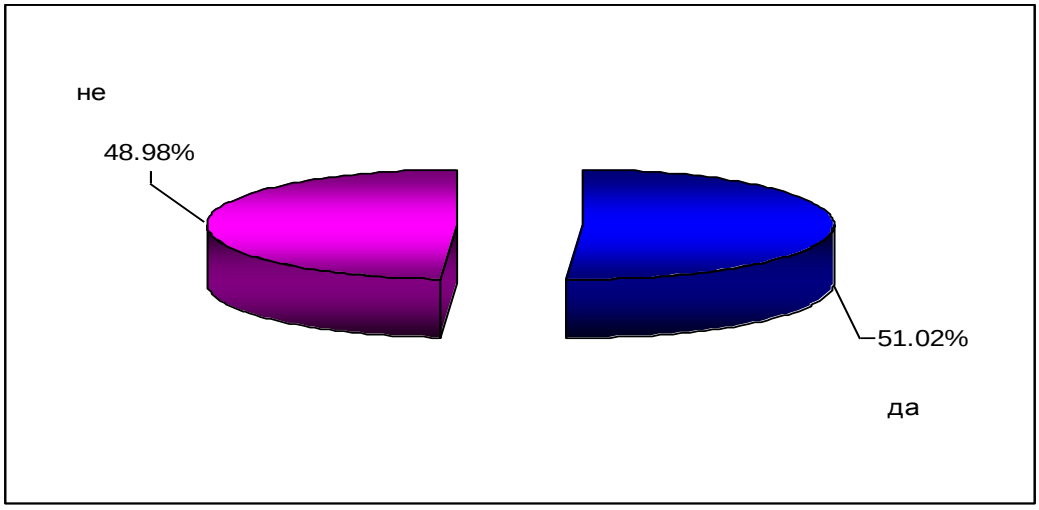
Отговори	Брой	Отн. дял [%]
Като личен асистент на детето си	69	35,40
На пълен работен ден	27	13,78
На половин работен ден	43	21,94
Почасово от дома си	21	10,71
Не работя	36	18,37

От получените резултати става ясно, че най-голям е относителният дял на родителите, които работят като личен асистент на своето дете – 35,40%. На половин работен ден са 21,94% от анкетираните, което представлява близо 1/5, а на пълен работен дан са 13,78% от родителите на деца с ДЦП. Почасово от дома работят 10,71% от респондентите. Родителите, които не работят са 18,37%. Ето защо определено може да се каже, че семействата, които отглеждат деца с ДЦП имат сериозни икономически и професионални проблеми. Ангажираността на родителите при дете с поставена диагноза ДЦП е съществено различна от всички други заболявания и социалните проблеми на тези семейства трябва да бъдат решавани от държавата и институциите с приоритет. За да установим възможностите на семействата за справяне с проблемите е важно да разберем и за наличието на броя на децата в техните семейства.



Фиг.8. Зависимост между работата на родителите и медицинските проблеми на децата с ДЦП

Представеният анализ за връзката между медицинските проблеми на децата с ДЦП и възможностите за работа на родителите показва, че независимо от проблемите на децата, всички родители срещат затруднения в професионалната си реализация **($p<0.05$)**. Родителите на децата от различните групи са преди всичко техни лични асистенти или работят на половин работен ден. Ето защо семействата трябва да получават подкрепа не само от социалната сфера, а е необходимо да има различни организации, които да подпомагат тези семейства и да назначават родителите на децата с тези проблеми приоритетно на работа. Необходимо е също на тези родители да се предоставят възможности за работа в дома или условия, при които ще могат да се грижат пълноценно за децата си.



Фиг. 9. Други деца в семейството

Получените данни показват, че колкото от семействата имат други деца, близо толкова са и тези, които нямат други деца. Необходимо е да се обърне внимание на факта, доколко живота на едно дете с ДЦП е по-добър, когато то има братя и сестри или израства само единствено в контакт с родителите си. Семействата с повече деца имат значително повече разходи и потребности, но емоционалната подкрепа, която човек получава от своите близки и роднини, понякога има значителен здравословен ефект за хората с различни заболявания. Ако едно дете с ДЦП израства и се развива с участието и любовта на другите деца в семейството неговият живот би бил по-пълноценен, отколкото да израства добре обгрижвано, но само и лишено от тези контакти. Ето защо семействата, които отглеждат дете с ДЦП, като цяло трябва да получават подкрепа и помощ за всички свои членове, включително и другите деца в семейството. Важни са проблемите на цялото семейство, а не само проблемите на детето с ДЦП или на родителите. Всички деца в семейството трябва да бъдат стимулирани и мотивирани да се включват в грижите за болното дете.

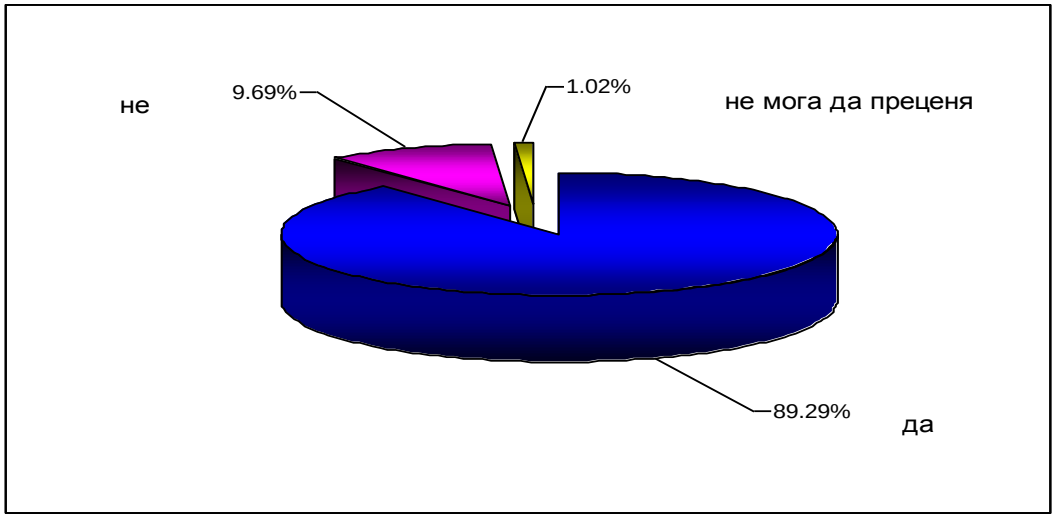
Табл. 9. Начини за транспортиране на детето до училище или Дневен център

Отговори	Брой	Отн. дял [%]
Само с автомобил	93	47,45
С автомобил или градски транспорт	67	34,18
Само с градски транспорт	18	9,18
Със специализиран общински транспорт	18	9,18
Общо	196	100 %

Един от сериозните проблеми на родителите на деца с ДЦП е осигуряването на тяхното придвижване и транспортиране. Получените резултати показват, че близо половината от родителите използват личен автомобил, за да придвижват детето си до училище или до други институции – 47,45%. Едва 9,18% от родителите използват само градски транспорт, за да осигурят придвижването на детето. Прави впечатление, че също толкова са и респондентите, които посочват, че използват осигурен специализиран транспорт от общината. От данните до тук става ясно, че родителите на тези деца не могат да работят достатъчно, за да осигуряват финансови средства на семействата си, но въпреки това те основно използват личните превозни средства.

Проблемите на всички хора с увреждания по отношение на използването на обществения транспорт и достъпа до различните институции се разглеждат от повечето управленски екипи, но в действителност все още практически не са осигурени необходимите условия за това. В нашата страна, като член на ЕС са валидни всички

документи свързани с правата на хората с увреждания, но само документите не са достатъчни, за да могат тези хора да живеят пълноценно и да се справят в ежедневието си като всички останали. Затова решихме да проверим, доколко семействата с деца с ДЦП срещат затруднения, ако все пак искат да ползват услугите на градския транспорт.



Фиг. 10. Наличие на затруднения при придвижване на детето с градски транспорт според родителите

Получените резултати показват една изключително негативна ситуация за хората с увреждания – близо 90,00% от респондентите посочват, че имат затруднения при желание да използват градския транспорт. Трябва да отбележим, че има една малка част от тях – 9,69% - които не срещат затруднения. Може би това зависи и от населеното място, дали е в голям град или малко населено място. Но така или иначе става ясно, че родителите не могат да разчитат на градския транспорт, за да осигурят придвижването на детето си до училище и до съответните рехабилитационни центрове, които трябва да посещава.

Освен разходите за транспорт, важно е също да разберем, какви са средствата, които семействата изразходват, за да осигурят необходимите

рехабилитационни процедури на децата. От получените данни средната месечна сума посочена от родителите е 1410 лева на месец. Ето защо определено трябва да се подчертае, че това заболяване има сериозни икономически последици за всяко едно семейство. Тези разходи не се покриват от нито една институция в страната и родителите сами търсят начини и средства, за да осигурят както ежедневната рехабилитация за децата, така също и тяхното транспортиране.

За разкриване на водещите проблеми за семействата с деца с ДЦП е важно да се установи от кого родителите получават най-голяма помощ и подкрепа.

Табл. 10. Помощ и подкрепа за родителите на деца с ДЦП

Отговори	Брой	Отн. дял [%]
Лекар и медицинска сестра в болницата	25	9,36
Личен лекар	31	11,61
Рехабилитатор	112	41,95
Родители със същите проблеми	78	29,21
От никъде	12	4,49
Други начини	9	3,37

Определено може да се счита, че родителите получават помощ и подкрепа от рехабилитаторите (41,95%) и от родителите (29,21%), които имат същите проблеми като тях. Значително по-малък е относителният дял на родители, които получават помощ от личния лекар и от медицинските специалисти (лекари и медицински сестри), работещи в болнични отделения или други структури. Прави впечатление също, че има и една макар и незначителна част от родителите, които разчитат само на себе си

или търсят други, алтернативни начини, за да решават проблемите на своите деца.

Тези резултати показват липсата, както на политика, така и на организация, която да осигурява адекватни грижи за децата с ДЦП и техните семейства.

Табл. 11. Начините за почивка на семействата с дете с ДЦП

Отговори	Брой	Отн. дял [%]
На море	34	17,35
На планина	9	4,59
При роднини	25	12,76
На рехабилитационно лечение	36	18,37
Не ходим на почивка заради липсата на подходящи условия	57	29,08
Никъде не ходим на почивка	35	17,86
Общо	196	100 %

Според получените данни, може да се каже, че 1/3 от семействата с дете с ДЦП не ходят на почивка поради липса на подходящи условия. Това, което семействата основно си позволяват е съчетаването на почивката с рехабилитационно лечение – 18,37%, но близо също толкова от анкетираните родители посочват, че не ходят на почивка. На море са ходили с детето си 17,35% от семействата, а на планина – едва 4,59%. Това показва, че почивката на планина за тези деца е почти невъзможна, но морските курорти са по-достъпни за тях. При роднини на гости си позволяват да ходят също много малко от анкетираните – 12,76%. Близките

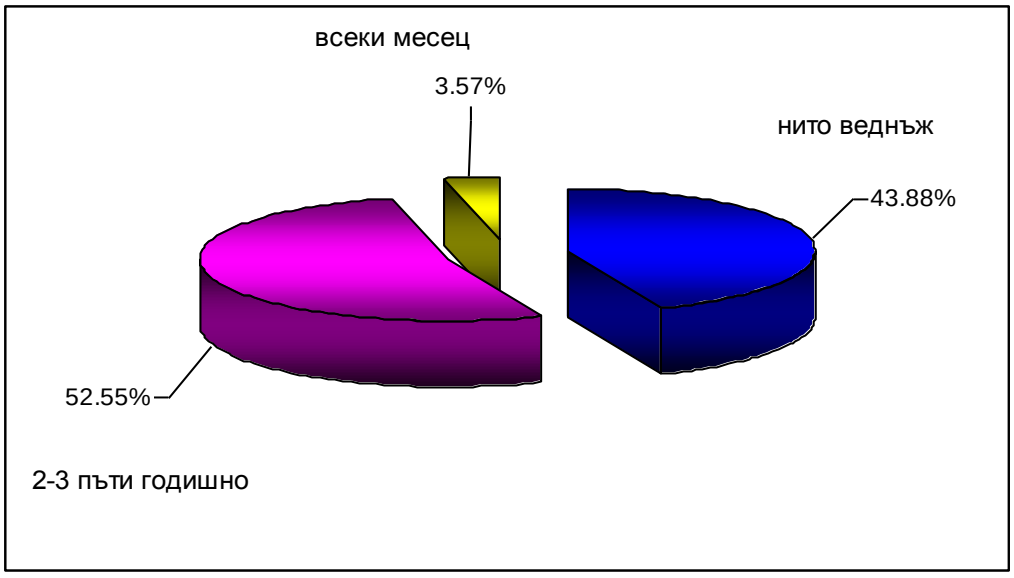
на семействата трябва да бъдат по-активни участници в грижите за тези деца и да подпомагат семействата чрез своето отношение и гостоприемство.

Табл. 12. Психологическа помощ и подкрепа за семействата на деца с ДЦП

Отговори	Брой	Отн. дял [%]
От приятели	40	20,41
От родители и роднини	106	54,08
От психолози и психиатри	25	12,76
Други	3	1,53
От никъде	22	11,22
Общо	196	100 %

Грижите за дете с увреждания изискват от родителите много търпение и специална психологическа нагласа, за да успеят да съхранят собственото си здраве и да могат да полагат адекватни грижи за децата си. От получените резултати става ясно, че най-голяма психологическа подкрепа семействата получават от своите родители и роднини. Ето защо грижите за дете с ДЦП се превръща в проблем не само на родителите на детето, но и на всички останали техни близки. Само с общи усилия, подкрепа и взаимопомощ детето може да получи нужното отношение и грижи. На второ място родителите посочват техните приятели. Действително, приятелските връзки в нашето общество проличават когато човек има сериозни проблеми и когато получава необходимото разбиране и помощ. От данните става ясно също, че специалистите в областта на психологията играят изключително слаба роля за оказване на

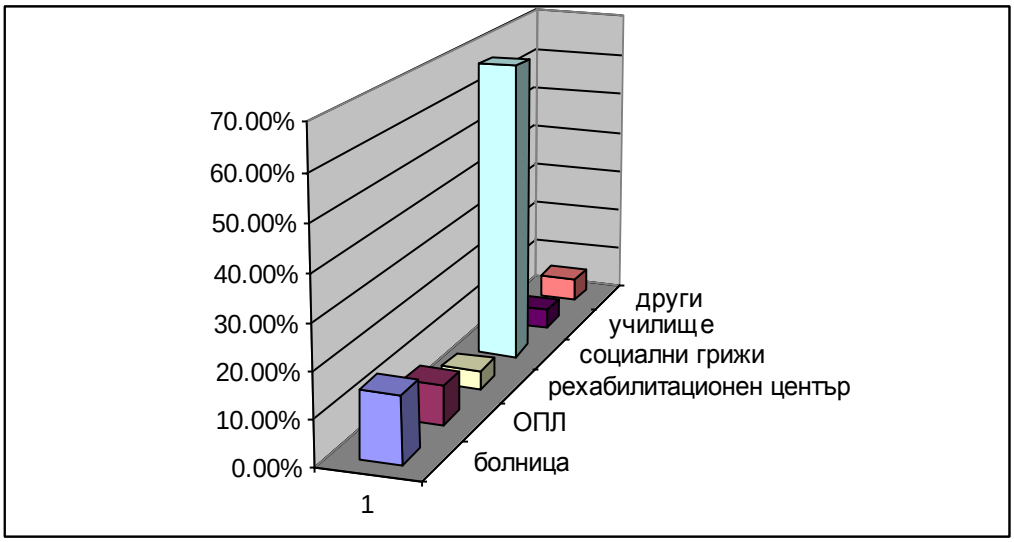
психологическа подкрепа на семействата с такива деца. Съвременната психология разполага с много богат инструментариум и подходи за преодоляване на негативни сигуации и житейски преживяванания, поради което е недопустимо в съвременното ни общество всичко това да не бъде достъпно за хората, които имат потребност от такава квалифицирана помощ. Прави впечатление, че една не малка част – 11,22% от анкетираните не получават помощ от никого и от никъде. Това означава, че това са достатъчно смели и силни хора, които се справят сами с проблемите си.



Фиг. 11. Посещения на семейството на кино, театър, концерт, изложба или друго културно мероприятие

Семействата, които отглеждат своето дете с ДЦП, определено са ограничени от посещения на куртурни мероприятия и забавления като кино, театър, концерти и изложби. Близо половината от анкетираните родители посочват, че нито веднъж не са си позволили да участват в такива мероприятия. Посещаването на културни събития трябва да бъде част от развитието на всяко едно дете, а тези резултати показват, че

духовните и културни потребности в тези семейства са съществено нарушени. Самите институции, които предлагат културни занимания за всички хора, трябва да се сетят, че има и такива, които трудно могат да си го позволят и да се търсят форми за по-близка връзка с тези семейства. Духовното развитие на всяко едно дете, трябва да бъде водеща част за формирането му като пълноценна социална личност.

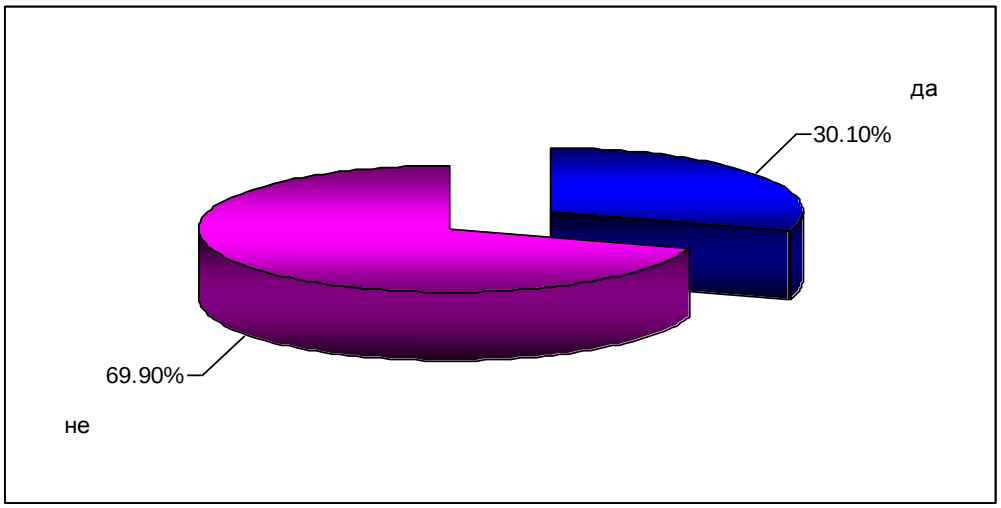


Фиг. 12. Институции в които родителите на децата с ДЦП имат проблеми

За успешното решаване на проблемите на родителите с деца с ДЦП е важно да се установи, с кои от институциите те имат най-големи проблеми. Резултатите недвусмислено показват, че основно проблеми родителите срещат със службите за социални грижи. Това е парадоксално, тъй като би следвало именно тези служби да оказват най-голяма помощ и подкрепа за тези семейства. На второ място са поставени болницата и общопрактикуващия лекар, което също е абсурдно, тъй като тези деца имат потребност от медицинско обслужване по-често, отколкото останалите.

Най-достъпни според родителите са рехабилитационните центрове и училищата. Необходимо е за семействата с деца с ДЦП да има друг ред и

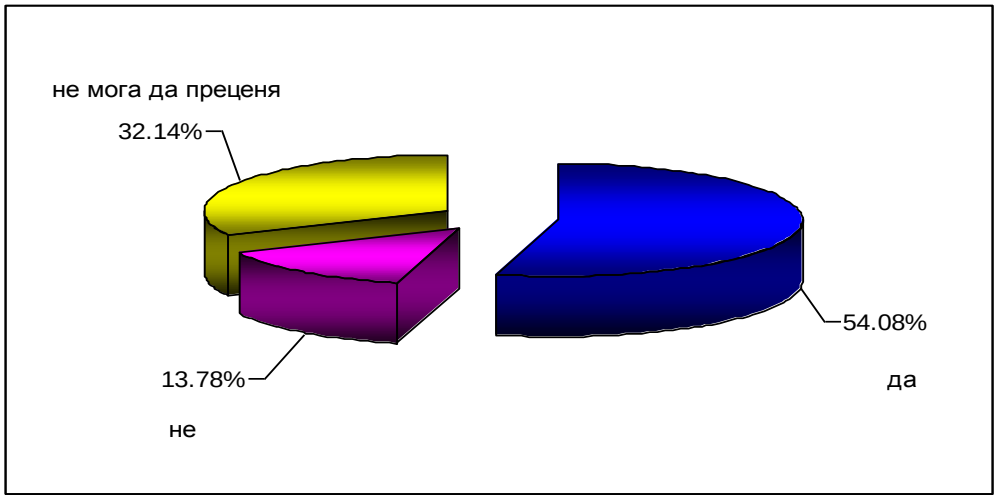
друга организация, която да ги услеснява и подпомага, а не да ги затруднява и да възпрепятства възможностите и достъпа до медицинска помощ и социални услуги, такива каквито се осигуряват за всички граждани в страната ни.



Фиг. 13. Участие на родителите в сдружения, асоциации и други организации

Грижите за всички хора с различни увреждания, не трябва да бъдат проблем само и единствено на държавните институции. В повечето държави хората разбират, че едно семейство не може да се справя с всички тези проблеми без помощта на цялото общество. Ето защо при грижите за деца с ДЦП важно е родителите да участват в различни НПО, като по този начин се подпомагат не само родителите, но и се дават възможности за развитието на детето съобразно неговите индивидуални способности. Резултатите, обаче показват, че по-голямата част от анкетираните родители – 69,90% не участват в такива форми на социален живот. Все пак близо 1/3 от анкетираните родители членуват в такива организации. Създаването на НПО има за цел да подпомага хората и семействата с общи проблеми. В съвременният свят на технологии и комуникации е недопустимо човек да се изолира и да се опитва сам да решава проблемите си. Организацията

обединява повече хора и това е предпоставка за повече алтернативни решения. В нашата страна все още мисленето на хората е насочено към държавните институции и преди всичко решаването на социалните проблеми с държавни ресурси, но в много други държави хора с изявена обществена дейност се насочват и подпомагат НПО, защото родителите на децата с ДЦП ще бъдат много по-силни, когато са в структурата на дадена организация.



Фиг. 14. Желание на родителите за получаване на помощ от медицинска сестра, при осигурено финансиране

Обучението на медицинските сестри през последните години у нас, се осъществява на основата на концептуални модели, които й позволяват да притежава професионална подготовка, да прави оценка на индивидуалните потребности на всеки един пациент – здрав, болен или с увреждания, като по този начин се осигуряват адекватни грижи за всеки един човек. Именно от такава компетентна и професионална помощ имат семействата с деца с ДЦП, но все още обществото ни не възприема медицинските сестри като професионалисти в сферата на здравните грижи, които могат да вземат самостоятелни решения и тези решения да бъдат само и единствено в полза на пациента.

Получените резултати, обаче показват, че родителите на деца с ДЦП биха се доверили на професионално обучена медицнска сестра. Само 13,78% посочват отрицателен отговор, а близо 1/3 от анкетираните се колебаят. За съжаление обаче, здравноосигурителната система в страната ни не включва заплащане на здравните грижи в доболничната помощ и това ще бъде още един финансов разход за родителите, ако те желаят помощ от квалифицирана медицинска сестра. Ето защо са необходими законови и организационни промени, които да създадат условия и да гарантират качеството на грижите за децата с ДЦП.

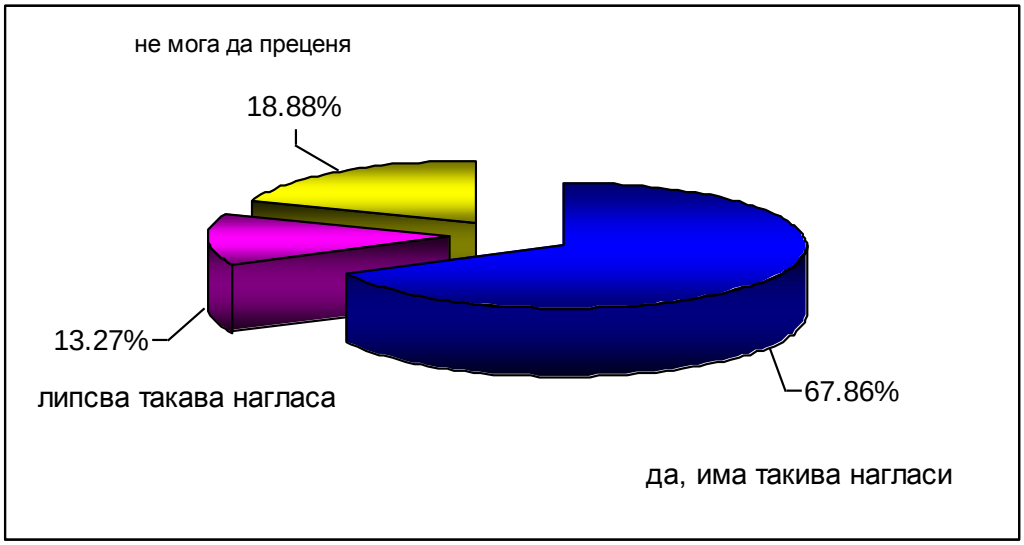
Табл. 13. Промени, които трябва да бъдат направени според родителите на деца с ДЦП

Отговори	Брой	Отн. дял [%]
Нормативна уредба, относно грижите за деца с ДЦП за тяхната адаптация към съвременния начин на живот	121	31,43%
Отношението на обществото към тези деца	160	41,56%
Архитектурата и достъпа до обществените сгради и градски транспорт	104	27,01%

Според родителите, на първо място потребността от промяна е най-важно да бъде направена по отношение на обществените нагласи и мнението на обществото към тези деца. Родителите поставят на второ място потребността от промяна на нормативната уредба, а на

трето място – близо 1/3 от анкетираните считат, че са необходими архитектурни промени за достъпа на децата до различните институции.

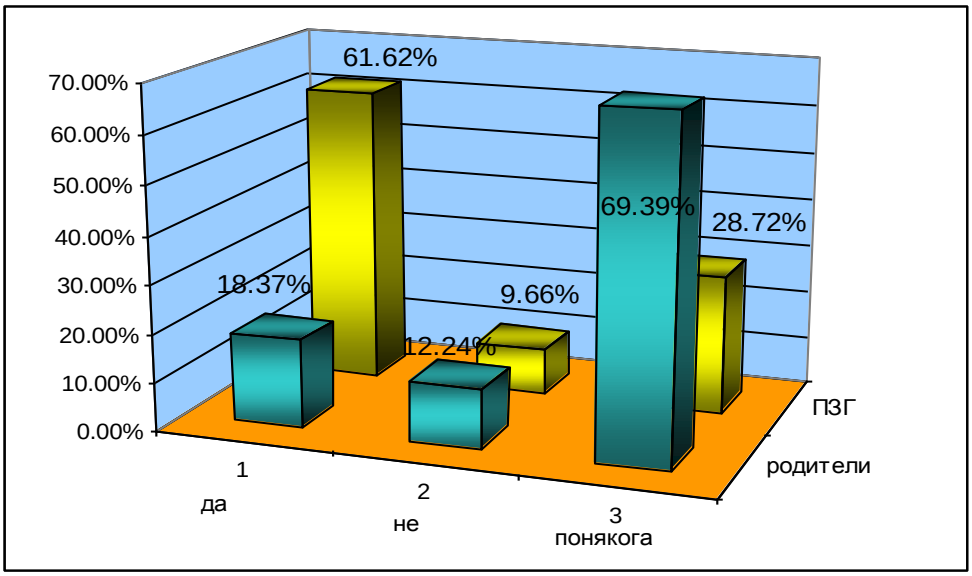
Тези резултати определено показват, че проблемите на семействата с дете с ДЦП не са само медицински, а са преди всичко от обществен и социален характер. За да се осъществи промяната на мнението и отношението на цялото ни общество към тези деца е необходимо да се включат редица институции, медии, както и НПО. Приемането на децата с ДЦП като различни води от своя страна до лишаването им от много права и възможности за развитие.



Фиг.15. Наличие на дискриминационно отношение към децата с ЦП

Родителите на децата с ДЦП определено считат, че има дискриминационни нагласи в обществото към тези деца. Този отговор са избрали повече от половината от анкетираните – 67,86%. Родителите, които считат, че липсват такива нагласи са едва 13,27%. Една не малка част от анкетираните – 18,88% нямат мнение по този въпрос. Тези

резултати обаче потвърждават мнението, че в обществото ни липсва нужната толерантност и уважение към хората с увреждания и по-конкретно към тези деца, които имат редица увреждания.



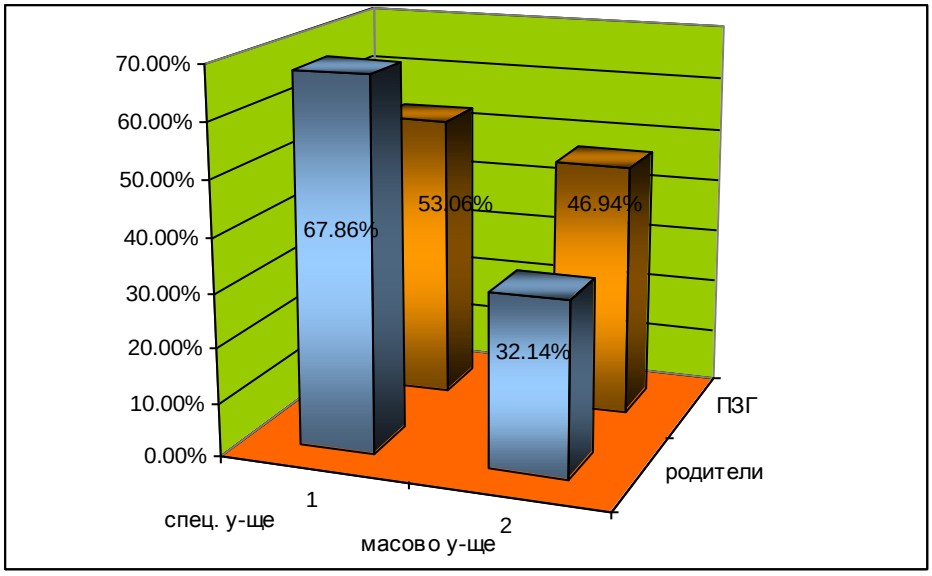
Фиг. 16. Агресивни прояви на децата с ЦП

Аграсивните прояви са описани в медицинската документация, като част от поведението на децата с ДЦП, но получените резултати от проведеното анкетно проучване на родителите, които се грижат за тях са доста интересни. Според повече от половината от ПЗГ – 61,62% агресивните прояви се наблюдават достатъчно често при децата с ДЦП. Близо също толкова от родителите – 69,39% са на мнение, че децата имат агресивни прояви само понякога. Отрицателните отговори и при двете групи са с близки стойности и то значително по-малък е относителният дял на родители и ПЗГ, които не са наблюдавали такова поведение – съответно 12,24% при родителите и 9,66% при ПЗГ.

Тези резултати определено показват, че децата с ДЦП проявяват агресивно поведение, но ако то при ПЗГ се наблюдава много често, то при родителите е само „понякога“. Това показва също, че децата в семейна среда и обстановка не са склонни към аграсия, за разлика от поведението

им към други хора, които не са членове на семейството. Тези данни показват също, че ПЗГ трябва да бъдат обучавани и трябва да имат друг подход за комуникация и общуване с тези деца за да не се предизвиква тяхната агресия.

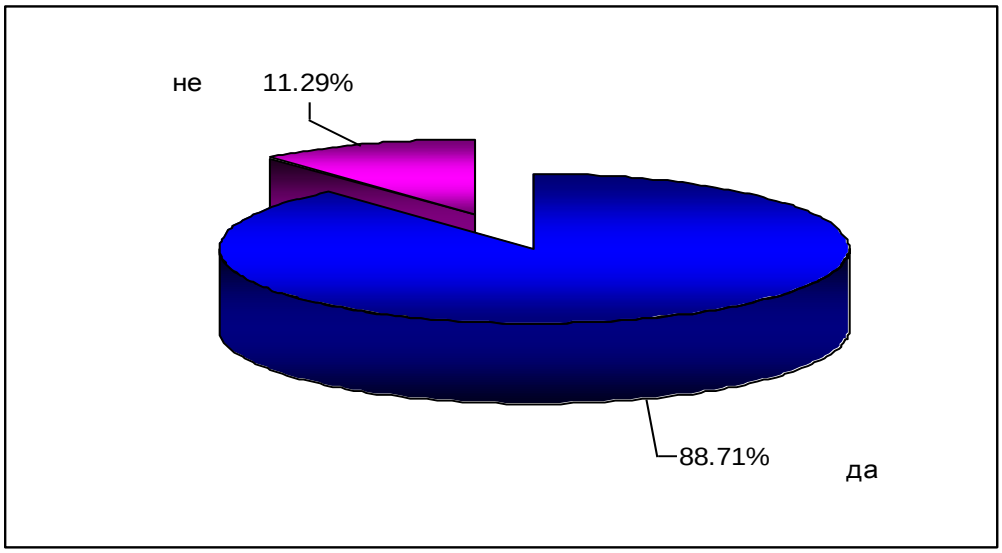
Един от водещите проблеми на родителите с деца с ДЦП са свързани с обучението на тяхното дете. Тъй като родителите и ПЗГ са запознати с възможностите на тези деца е важно да разберем тяхното мнение относно възможностите им за обучение и интегриране в обществото.



Фиг. 17. Мнение на родителите и ПЗГ относно обучението на децата с ДЦП

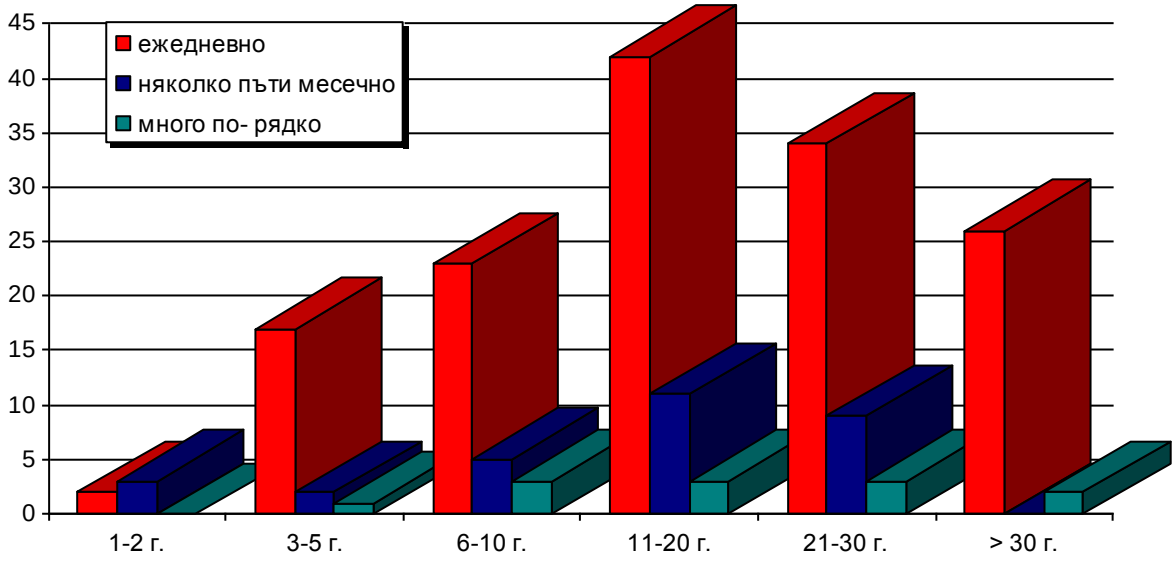
Най-голям е относителният дял на родителите – 67,86%, които считат че децата им трябва да се обучават в специализирани училища. За разлика от тях само половината от ПЗГ– 53,06% са на това мнение. По-голямата част от ПЗГ обаче считат, че децата с ДЦП могат да бъдат записани в обикновено училище, а не специализирано. За разлика от тях обаче, родителите не са склонни децата им да посещават масовите училища.

3.2. Мнение на професионалистите по здравни грижи /ПЗГ/ относно проблемите на децата с ДЦП



Фиг. 18. Мнение на ПЗГ относно социалната и икономическата значимост на болестта /ДЦП/

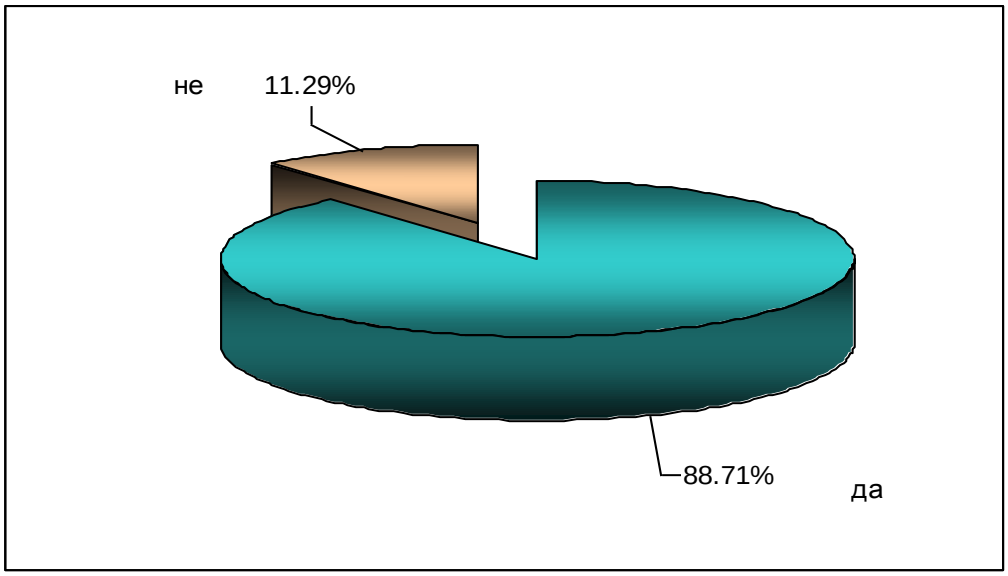
Според ПЗГ, работещи в лечебните заведения, в които се осъщесвяват грижи за децата с ДЦП, определено считат че заболяването има преди всичко социална и икономическа значимост – 88,71%. Отрицателен отговор са посочили само 11,29% от анкетираните. Решаването на социалните проблеми на семействата трябва да се осъществява от специализирани структури или служби, тъй като на този етап у нас тези семейства се обслужват по същия ред, по който се решават проблемите и на всички други хора със социални проблеми.



Фиг. 19. Зависимост между значението на практическия опит в грижи за деца с ДЦП и трудовия стаж на ПЗГ

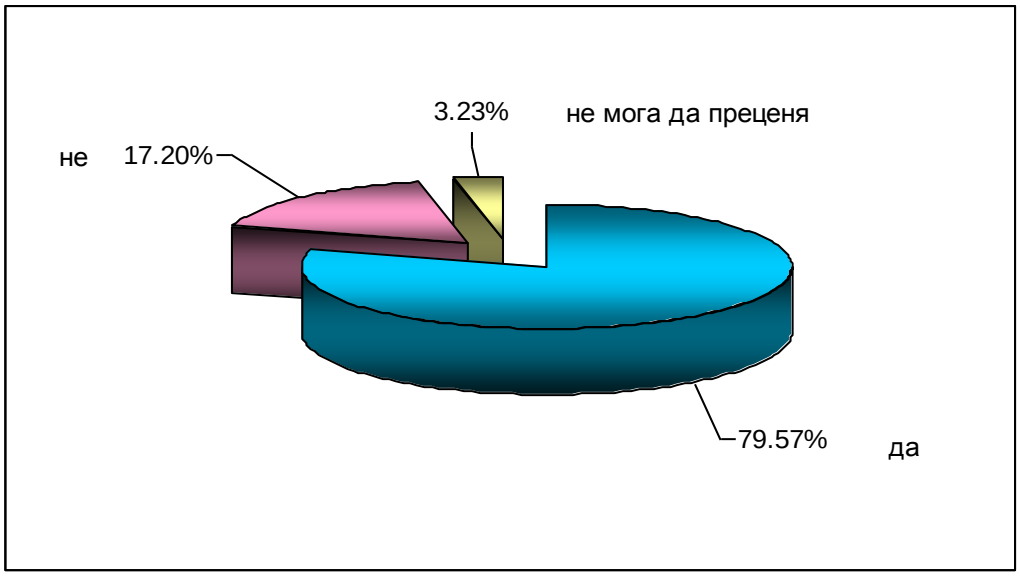
Анализът показва статистическа значимост между трудовия стаж на прафесионалистите по здравни грижи и практикуването на грижи за деца с ДЦП ($p < 0,05$). Това означава, че ПЗГ развиват своите професионални умения в практиката, но е необходимо да се осъществява непрекъснато обучение, при което да се съчетават теоретичните знания с практическите умения. Ето защо непрекъснатото обучение на ПЗГ в тази толкова специфична област на медицината е от съществено значение.

Важно е също така, професионалистите по здравни грижи да имат достатъчно знания относно рисковите фактори на заболяването, клиниката на заболяването, придружаващите заболявания и възможните усложнения за да могат да осъществяват качествени здравни грижи за децата с ДЦП.



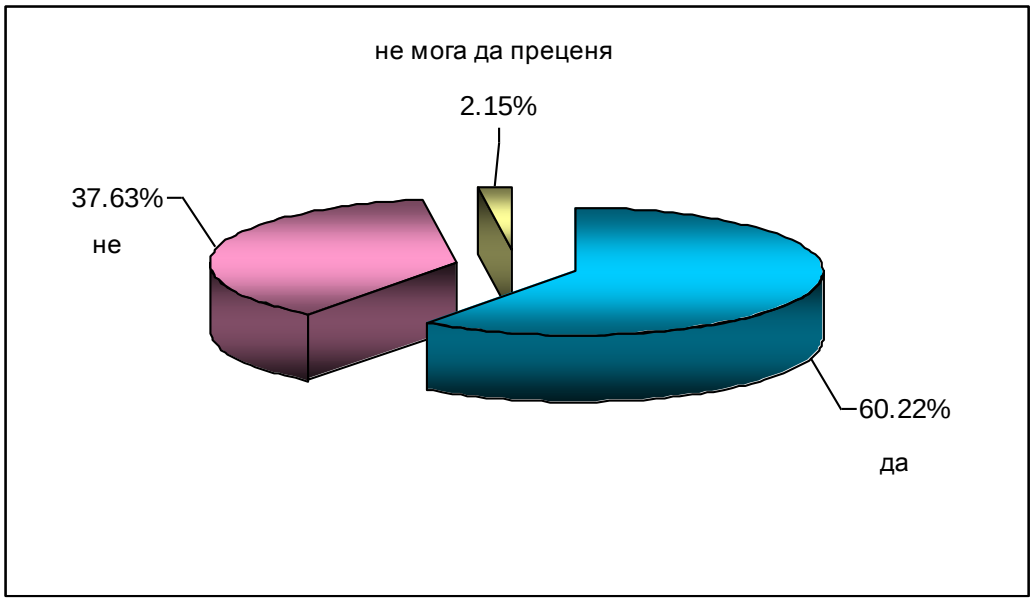
Фиг. 19. Информираност на ПЗГ относно рисковите фактори и клиничните прояви на заболяването /ДЦП/

Резултатите показват, че като цяло ПЗГ са информирани относно болестта, но има макар и малка част от тях – 11,29%, които считат че не са достатъчно информирани по тези проблеми. Практическият опит много често помага на медицинските сестри да натрупват знания и информация за проблемите на определена група пациенти, но в днешно време, когато се говори за медицина базирана на доказателства е недопустимо да се извършват грижи за деца с толкова проблемно състояние без съответното обучение на персонала. Формите на непрекъснато обучение на ПЗГ са задължителни, за да се гарантира качественото обслужване на децата с ДЦП.



Фиг. 20. Потребност от здравни грижи в дома за деца с ДЦП

Според по-голямата част от анкетираните 79,57%, децата с ДЦП имат потребност от участие на квалифицирани професионалисти при извършване на грижите в дома. Отрицателен отговор са посочили само 17,20% от анкетираните. Има и една малка част, които не могат да преценят. В домашни условия е необходимо да бъде създадена организация на грижите, която да отговаря от една страна на адекватните потребности на детето и от друга – да не нарушава съществено качеството на живот на всички членове на семейството. Промените в развитието на децата с ДЦП изискват да се планират грижи за децата, които да отговарят на техните индивидуални потребности и това са част от професионалните компетенции на медицинските сестри, рехабилитаторите и социалните работници. За съжаление родителите тръгват да търсят помощ едва когато се появят проблемите, а е необходимо те да бъдат предотвратявани. Медицинската сестра, която притежава необходимата професионална квалификация трябва да предлага възможности, които да подпомагат родителите и да подобряват като цяло ежедневните грижи в семейството.

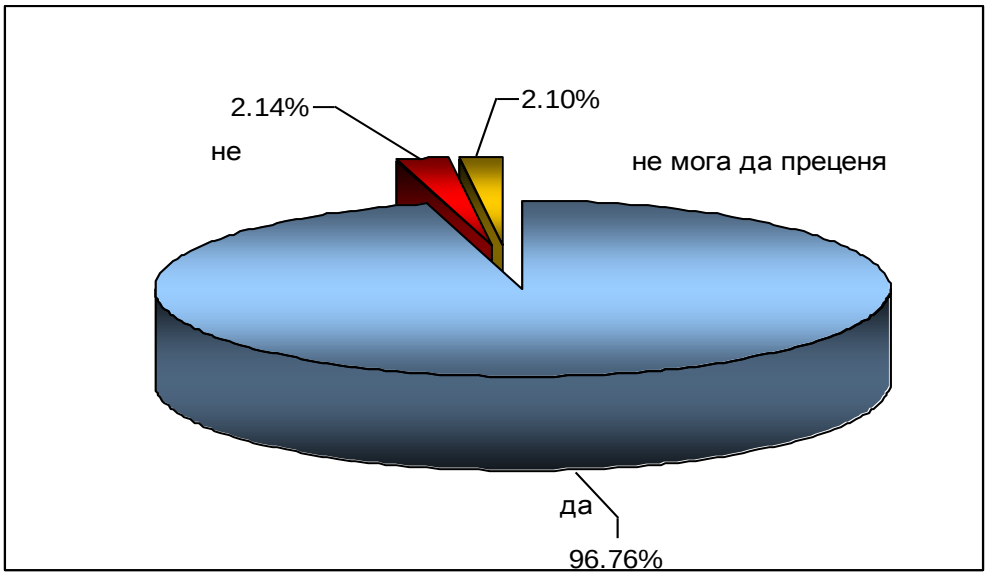


Фиг. 21. Желание на ПЗГ за работа с деца с ДЦП в домашни условия

Повече от половината от анкетираните изразяват съгласието си да осъществяват грижи за деца с ДЦП в домашни условия. Не са малко и онези, които не са съгласни – 37,63%. Тези, които не могат да преценят са изключително малко. Резултатите показват, че ПЗГ или се чувстват несигурни или не са достатъчно добре обучени за грижите за деца в домашни условия.

За съжаление, проведените реформи в здравеопазната система в страната ни, не създават възможности за практикуването на професията от медицинските сестри за домашни грижи при хронични или специфични заболявания. Може би и това е причината, поради която медицинските сестри не проявяват желания за този начин на упражняване на професията.

У нас здравните грижи са изключително институционално организирани, докато в редица европейски държави медицинските сестри имат много по-голяма свобода за предоставяне грижи в различни форми, като преди всичко са съобразени с индивидуалните потребности на пациента.



Фиг. 22. Потребност от обучение на родителите на деца с ДЦП

Респондентите са единодушни по отношение на потребностите от обучение на родителите. За да се грижат правилно за децата си родителите, трябва да бъдат на първо място подкрепени – емоционално, социално, икономически, за да приемат проблема си и да намерят пътищата по-които да се справят. След това обаче, са необходими ежедневни грижи за деца, които ще се променят физически и психически съобразно възрастта си, но за съжаление винаги ще има отклонения от нормалното физиологично развитие. Ето защо родителите трябва да бъдат обучени и подкрепяни с информация и съвети по отношение на ежедневните грижи от професионална медицинска сестра, рехабилитатор или социален работник.

Табл. 14 . Тематики за обучение на родителите

Отговори	Брой	Отн. дял [%]
Информация за социални права и правомощия	34	18,38
Психологическа подкрепа на семейството	50	27,03
Информация относно помощта на неправителствените организации и сдружения	20	10,81
Други	5	2,70

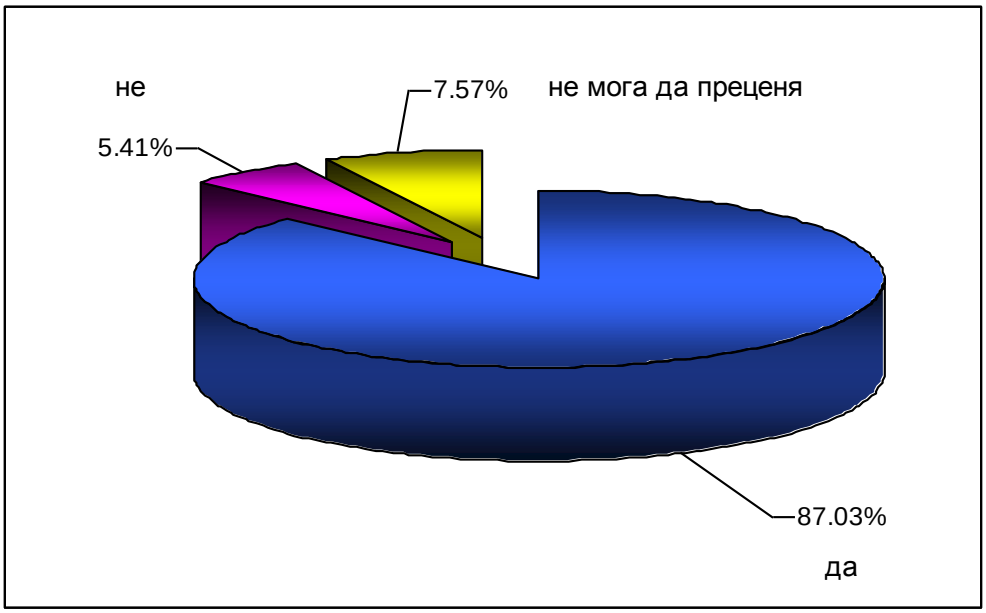
Според ПЗГ, родителите на децата с ДЦП трябва да бъдат обучавани преди всичко за справяне с проблемите чрез психологическа подкрепа. Действително това заболяване неминуемо предизвиква сериозни негативни емоции във всяко едно семейство, но за да променят своята нагласа и начин на живот, родителите трябва да получат съответната професионална помощ и обучение. Много по-трудно е да се справяш сам и да разчиташ само на себе си, когато става въпрос за сериозни увреждания на едно дете.

На второ място, респондентите са поставили темите свързани със социалните права на децата с ДЦП и техните родители. При провеждането на тези обучения е желателно и участието на пациентските организации, които имат за цел да помагат на семействата и на пациентите при разрешаване на техните социални проблеми, както и да защитават правата на пациентите, особено когато те са деца и имат сериозни физически или други увреждания.

Табл. 15. Участници в обучението на родителите

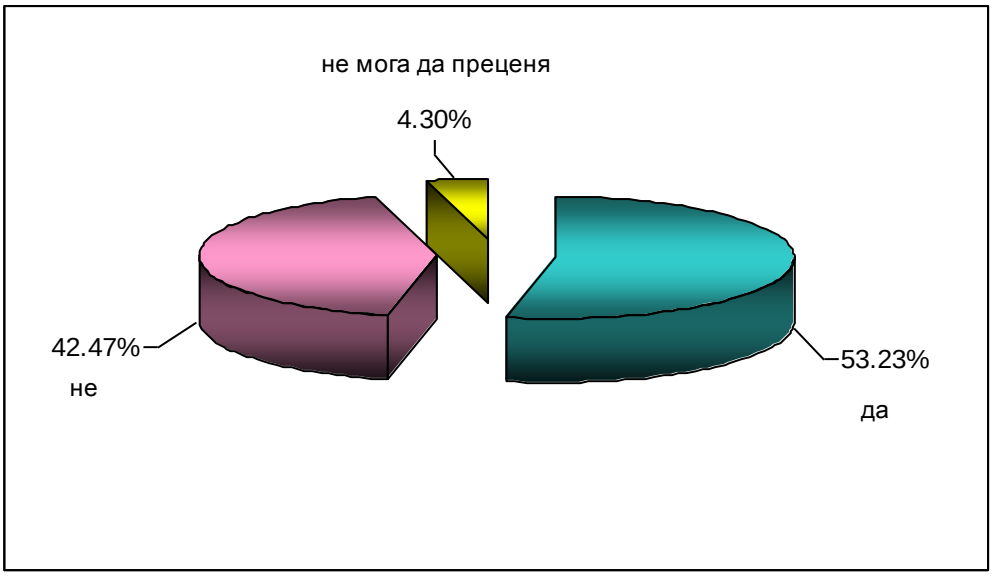
Отговори	Брой	Отн. дял [%]
Лекар	49	26,34
Медицинска сестра	1	0,54
Социален работник	10	5,38
Рехабилитатор	11	5,38
Родителите на други болни деца	1	0,54
Интердисциплинарен екип	114	61,29

ПЗГ, определено считат, че обучението на родителите на децата с ДЦП трябва да се осъществява от интердисциплинарен екип. Действително водещата роля, според тях е на лекарите, но тъй като проблемите при тези деца не са само медицински е необходимо да се определи екип с ясни и точни задачи и функции. Обикновено когато едно заболяване се лекува от различни специалисти, всеки се интересува само и единствено от проблемите на своята област. При грижите за децата с ДЦП, обаче ситуацията е различна и за да гарантираме качественото обгрижване на едно дете с това заболяване е необходимо решенията да се вземат от целия екип и всеки от екипа да има възможност да обсъжда с останалите професионалисти мотивите за дадено решение. Качеството на грижите за детето с ДЦП и качеството на живот на семейството трябва да са сред приоритети на екипа, който поема професионалната отговорност да осигури всичко това. За да разберем доколко и каква може да бъде ролята на медицинската сестри в един екип за грижи за деца с ДЦП е важно и мнението на медицинските сестри, които извършват грижи за тези деца.



Фиг. 23. Възможности за създаване на сестринска консултация за семействата на деца с ДЦП

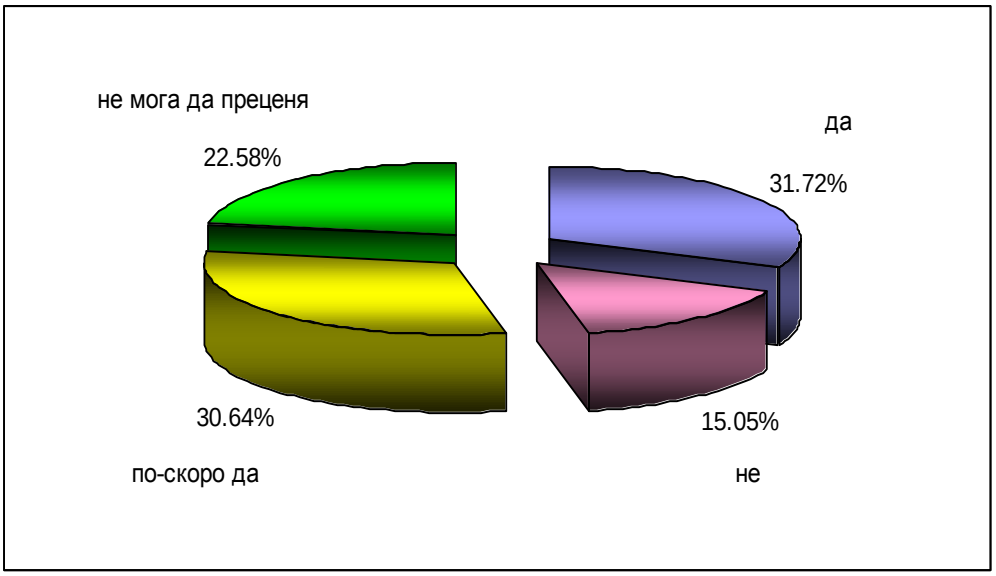
Определено може да се каже, че анкетираните намират за действително подходяща форма „сестринската консултация“. Близо 90% от анкетираните подкрепят тази идея. Професионалната квалификация на медицинските сестри им позволява те да могат да разработват индивидуален план за сестрински грижи на основата на проблемите и потребностите на пациента, което от своя страна ще гарантира по-доброто качество на грижите за дете с ДЦП. Анкетираните, които са избрали отрицателния отговор са едва 5,41%. Ето защо създаването на една подходяща организация, в която функциите на медицинските сестри да бъдат насочени към общите и специални грижи за дете с ДЦП, от една страна ще се осигури пълноценна реализация на сестрите, а от друга ще се гарантира качеството на тези грижи.



Фиг. 24. Желание на ПЗГ да се реализират като семейни консултанти за семействата с деца с ДЦП

Въпреки, че анкетираните като цяло одобряват идеята за „сестринска консултация“ от получените резултати на фиг.19, става ясно, че само половината от тях – 53,23% са съгласни да извършват такава дейност. Отрицателен отговор са посочили 42,47%. Тези резултати определо показват, че ПЗГ може би не се чувстват достатъчно сигурни, за да извършват тази дейност, което от своя страна определя потребността от следдипломно обучение и квалификация в тази сфера на здравните грижи.

На фиг.20 са представени резултатите относно мнението на респондентите за нагласите за дискриминация към децата с ДЦП.



Фиг. 25. Нагласи за дискриминация срещу децата с ДЦП

Получените данни показват едно голямо разнообразие на мнения сред ПЗГ. Около1/3 от тях отговарят положително, също толкова отговарят положително, но не са толкова сигурни в мнението си. Повече от 1/5 от анкетираните не могат да преценят, а отрицателен отговор са посочили 15,05%.

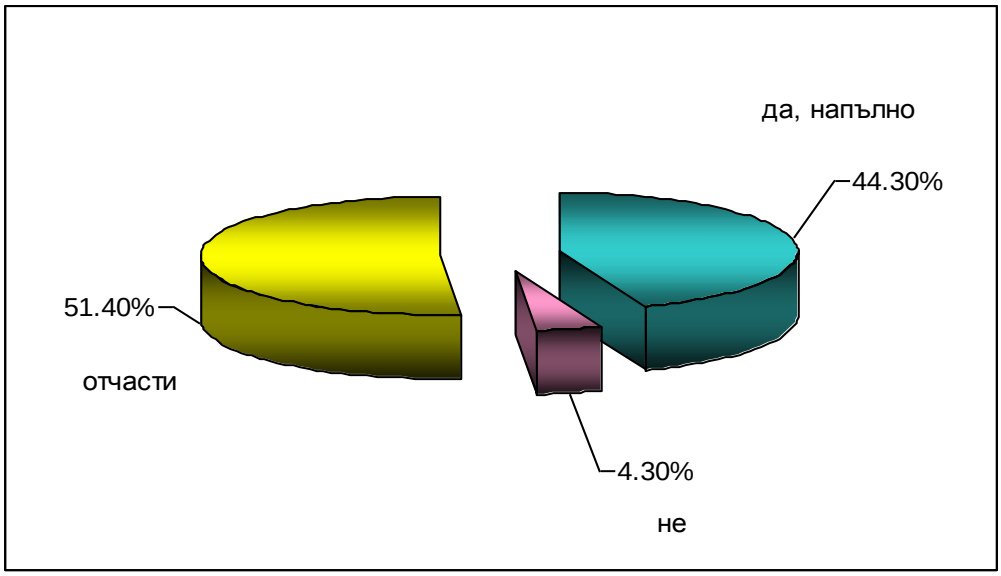
Темата за дискриминацията на хората с увреждания започна да се разглежда едва през последните години, но става ясно, че професионалистите, които работят с деца и възрастни с увреждания е необходимо да бъдат по-добре информирани относно тази проблематика. Изследванията на нагласите в обществото и провеждането на редица мероприятия, които да акцентират и на темата за дискриминацията са от съществено значение за преодоляване на тези негативни тенденции.

За недопускането на дискриминация важно място има създадената организация на грижите, както и цялостния мениджърски процес. За да се осъществи контрол на процеса на грижите е необходимо въвеждането на пълна отчетност и документирането им. На табл.11 са представени резултатите по отношение на мнението на ПЗГ във връзка с тези дейности.

Табл. 16. Възможности за документиране и регистриране на здравните грижи за децата с ДЦП

Отговори	Брой	Отн. дял [%]
Всички дейности и грижи се документират и регистрират	157	81,40
Документират се само основните дейности и грижи	29	18,60
Общо	186	100 %

Значителна част от анкетираните – 81,40%, считат че се документират и регистрират всички дейности и грижи за децата с ДЦП. Трябва да се отбележи обаче, че близо 1/5 от тях посочват, че се документират само основните дейности и грижи, като се има предвид спецификата на потребностите от грижи на децата с ДЦП действително, за да се гарантира пълното им обслужване. За осигуряването на качествените здравни грижи е важно всички дейности и грижи да бъдат планирани, документирани и отчетени. Имайки предвид състоянието на децата с ДЦП, документирането на грижите са важен показател за отговорността на медицинските сестри и за техния професионализъм. За да се разкрият по-добре организационните проблеми е важно да се разбере мнението на медицинските сестри относно потребността от промяна на съществуващата организация, което е представено на фиг.21.



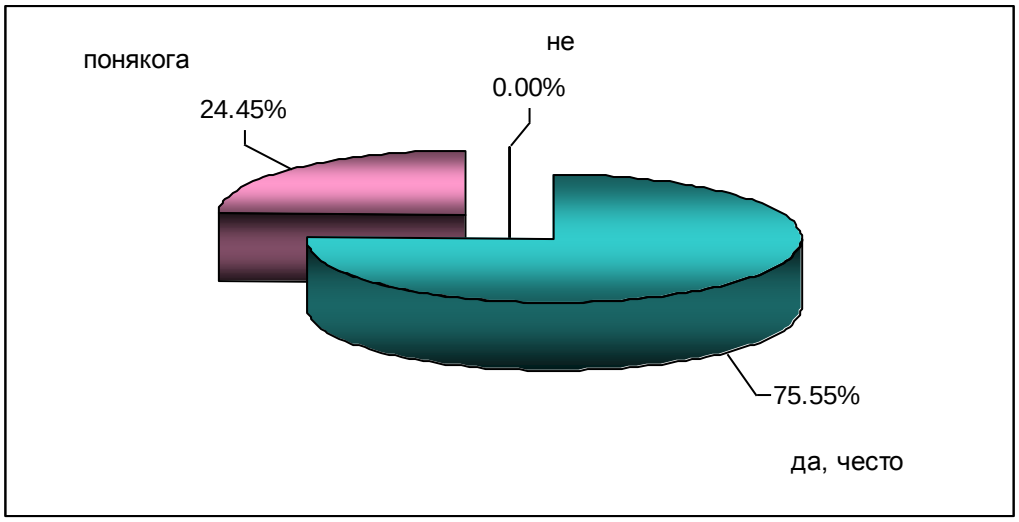
Фиг. 26. Потребност от промяна на организацията на грижите за децата с ДЦП

Определено може да се каже, че според ПЗГ е необходимо да се направи промяна в съществуващата организация на грижите за децата с ДЦП. 44,30% от анкетираните, считат че е необходима пълна промяна, а 51,40% - предлагат само отчасти да се направи промяната. Отрицателен отговор са посочили едва 4,30% от анкетираните. Тези резултати показват, че досега съществуващата организация не отговаря на съвременните изисквания и за да подобрим качеството на грижите за тези деца е необходимо да се започне с частични промени, докато се стигне до създаването на напълно нова организация и мениджмънт.

Една съвременна и адекватна на потребностите на децата с ДЦП организация може да бъде изградена чрез сформирането на интердисциплинарни екипи, включващи всички специалисти, от каквито има нужда детето с такова заболяване и мениджмънт, който да гарантира своевременното и професионално извършване на всички дейности и грижи.

3.3 Потребност от обучение на медицинските сестри от детските отделения относно грижите за деца с увреждания

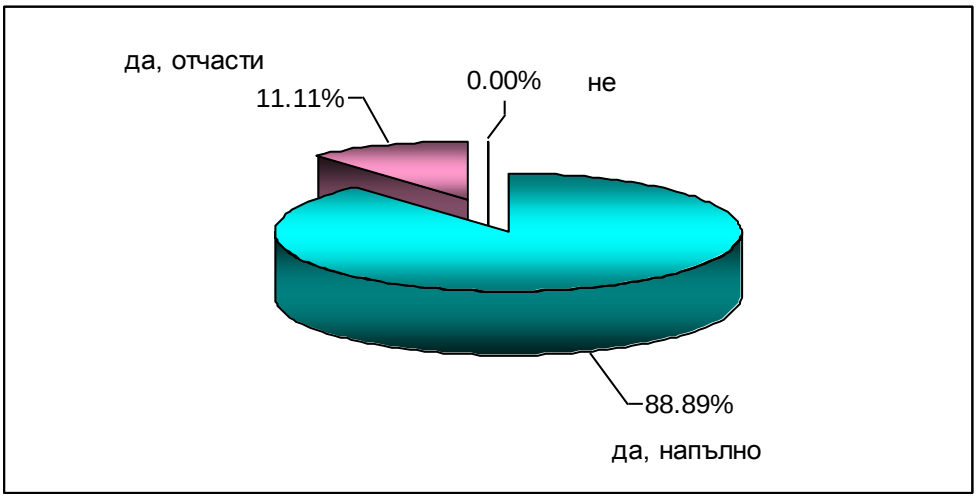
За да се гарантира качественото обслужване на децата с ДЦП е важно да се проучи състоянието на грижите за тези деца в детските отделения на многопрофилните болници, където се налага те да бъдат лекувани като всички останали болни деца. Медицинските сестри в детските отделения трябва да осъществяват адекватни грижи за децата с ДЦП, като се съобразяват с техните специфични потребности от грижи.



Фиг.27. Извършване на грижи за деца със зрителни, слухови, физически или интелектуални увреждания в детските отделения

Една значителна част от медицинските сестри – 75,55%, посочват че са извършвали грижи за деца с увреждания. Отговор „понякога“ са посочили около ¼ от анкетираните медицински сестри. Прави впечатление, че няма отрицателни отговори на този въпрос. Децата с ДЦП също боледуват от различни заболявания, поради което трябва да бъдат лекувани в детските отделения на многопрофилните болници. Мнението на медицинските сестри,

работещи в детските отделения, относно спецификата на грижите за тези деца е представено на фиг. 23.



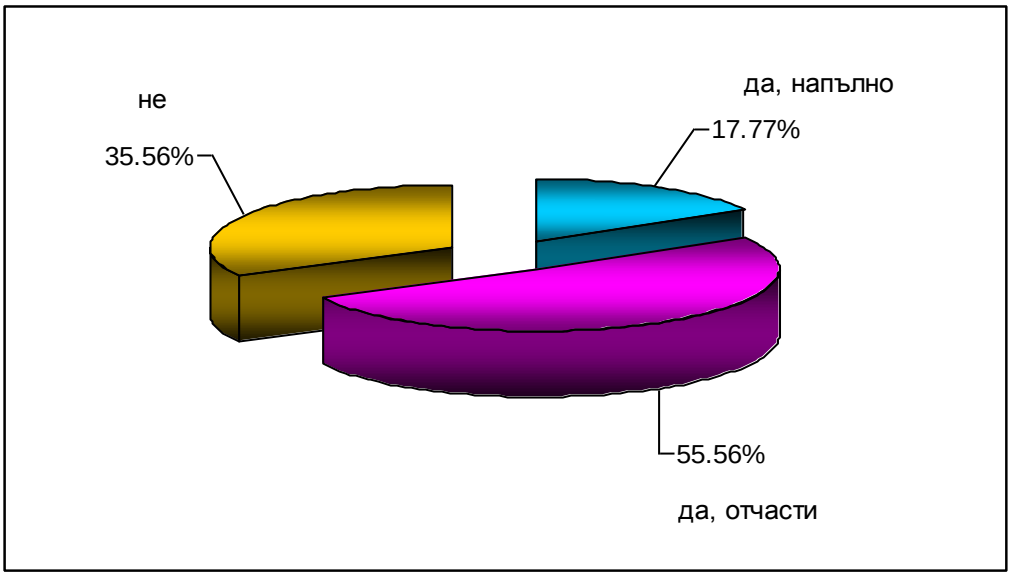
Фиг. 28. Специфика на грижите при деца с увреждания

Почти всички медицински сестри са на мнение, че грижите за децата с ДЦП са значително по-различни и специфични. Отрицателни отговори и на този въпрос няма посочени. Отговор „да, отчасти“ са избрали само 11,11% от анкетираните. Тези данни определено показват, че грижите за децата с ДЦП трябва да се основават на своя специфична концепция, интердисциплинарен подход и организация. Само по този начин може да се осигури на тези деца определено качество на болнично обслужване и своевременно решаване на възникналите медицински проблеми.

Това от своя страна определя потребността от обучение на медицинските сестри за извършване на грижи за деца с увреждания.

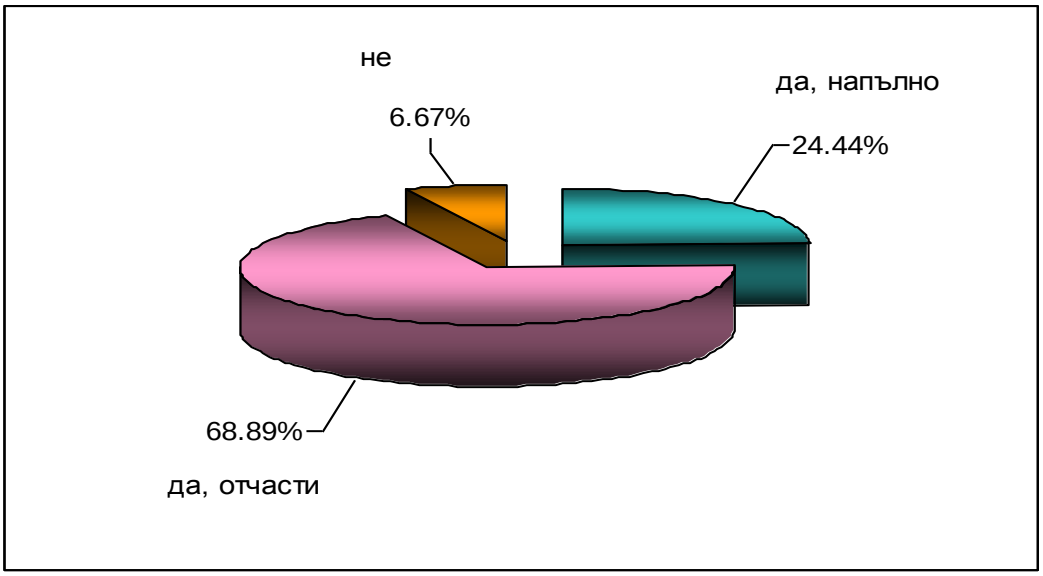
За да бъдат осъществени качествени грижи за децата с ДЦП, детските отделения на многопрофилните болници трябва да разполагат с необходимите условия за престоя на детето в отделението и за неговото придвижване при провеждане на изследвания и лечебни процедури. Мнението на медицинските

сестри относно наличието на материални условия в болниците за грижите за деца с различни увреждания е представено на фиг. 24.



Фиг. 29. Наличие на условия в детските отделения за грижите за деца с увреждания

Получените резултати показват едно тревожно състояние на съвременните болници, а именно – липсата на условия за извършване на грижи за децата с ДЦП. Положителен отговор са посочили 17,77% от анкетираните, а отрицателен отговор – 35,56%. Близо половината от анкетираните медицински сестри, считат че отделенията „отчасти“ осигуряват подходящите условия за тези деца. Ето защо е необходимо да се търсят различни форми за финансиране на сестрински проекти, които са насочени към подобряване на качеството на здравните грижи за деца с увреждания, като се използват съвременните постижения на медицината и технологиите.

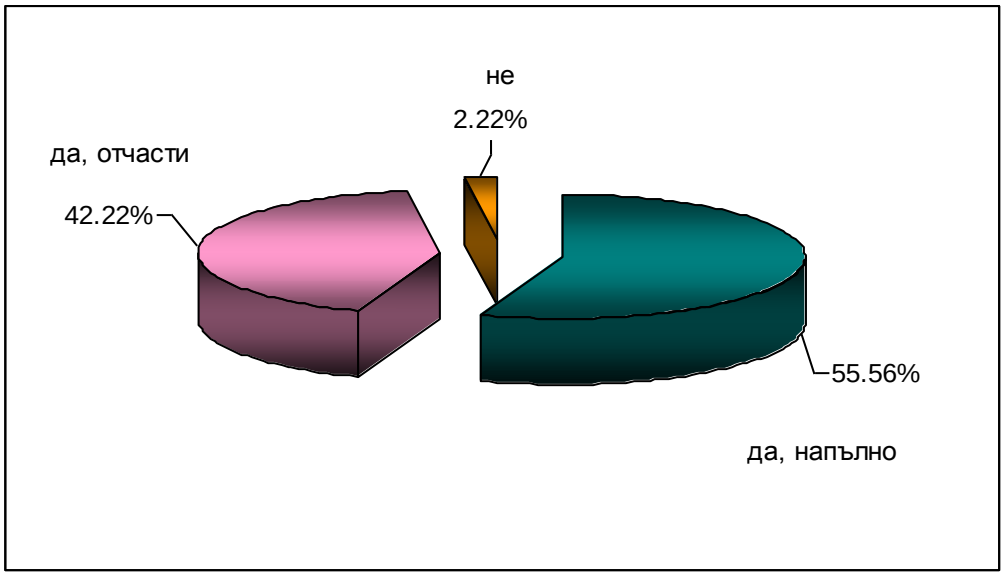


Фиг. 30. Самооценка на медицинските сестри относно квалификацията им за грижи за деца с ДЦП

Получените резултати от самооценката на медицинските сестри показват, че едва ¼ от респондентите отговарят положително. По-голямата част от анкетираните считат, че са само „отчасти“ подготвени и квалифицирани, за да се справят с проблемите на детето с ДЦП. Отрицателно са отговорили една незначителна част от тях.

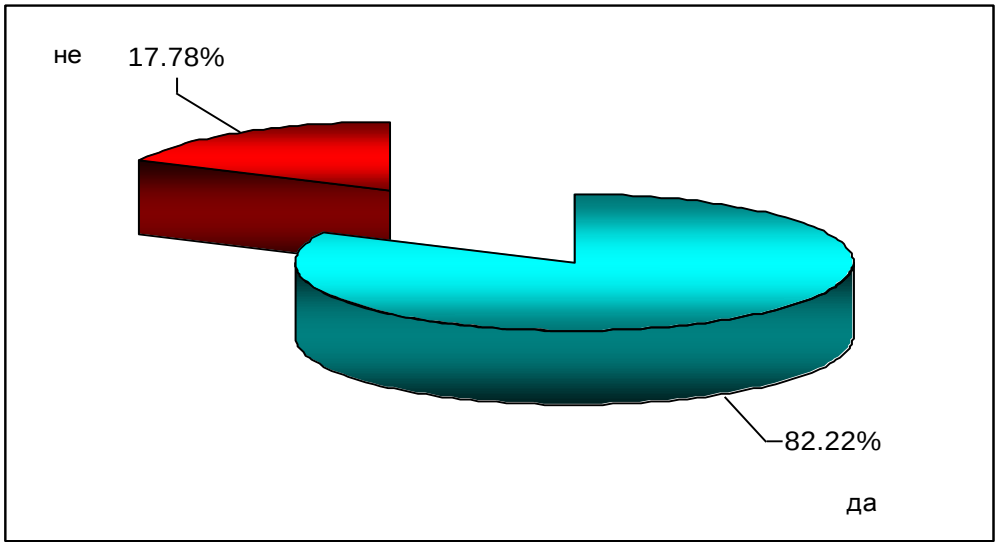
Тези резултати определено показват една несигурност на медицинските сестри от детските отделения по отношение на грижите за деца с увреждания. Поради това е необходимо да им се предоставя възможност да се обучават в различните форми на следдипломно обучение и да повишават своята квалификация и в тази насока.

Освен с формите на обучение, качеството на грижите за деца с ДЦП може да бъде подобрено чрез разработване и въвеждане на стандартни планове за сестрински грижи при различните състояния и увреждания на децата с ДЦП, които да бъдат използвани от медицинските сестри при необходимост.



Фиг. 31. Подобряване на грижите за деца с увреждания чрез въвеждане на стандартни планове за грижи

Повече от половината от анкетираните медицински сестри, считат че грижите за децата с увреждания ще бъдат напълно подобрени при въвеждане на стандартни планове за сестрински грижи. Отрицателно са отговорили една незначителна част – 2,22%, а отговор „отчасти“ са посочили 42,22%. Плановете за грижи са професионален стандарт за сестрински грижи, като по този начин се гарантира определено качество на грижите и постигането на желаните резултати от тях. Изработването на индивидуален план за грижи от медицинските сестри е най-добрият начин за гарантиране на качеството, но по този начин се отделя значително време. Стандартните планове, когато са предварително разработени биха спестили на медицинските сестри време и усилия и биха им помогнали бързо и адекватно да осъществяват грижи за децата с увреждания.

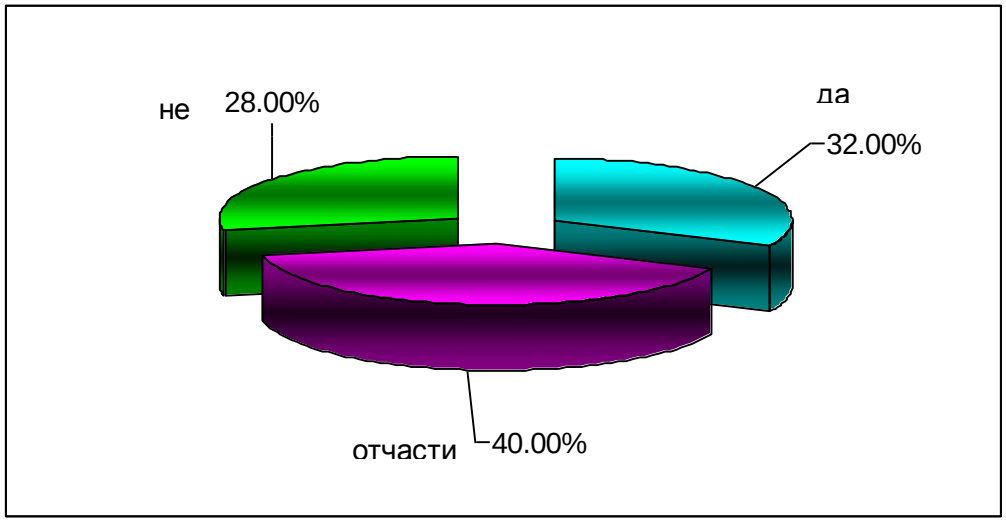


Фиг. 32. Желание на медицинските сестри за участие в обучение

Получените резултати показват, че по-голямата част от медицинските сестри, работещи в детските отделения имат желание да участват в обучение свързано с грижите за деца с увреждания. Необходимо е да се търсят разнообразни форми за провеждане на обучението, при което да се осигури възможност и за придобиване на практически умения на медицинските сестри. Необходимо е също, университетските структури, в които се осъществява следдипломно обучение на медицинските сестри да разработват и предлагат учебни помагала свързани с тематиката.

3.4. Мнение на студентите от специалност „медицинска сестра“ относно грижите за деца с увреждания

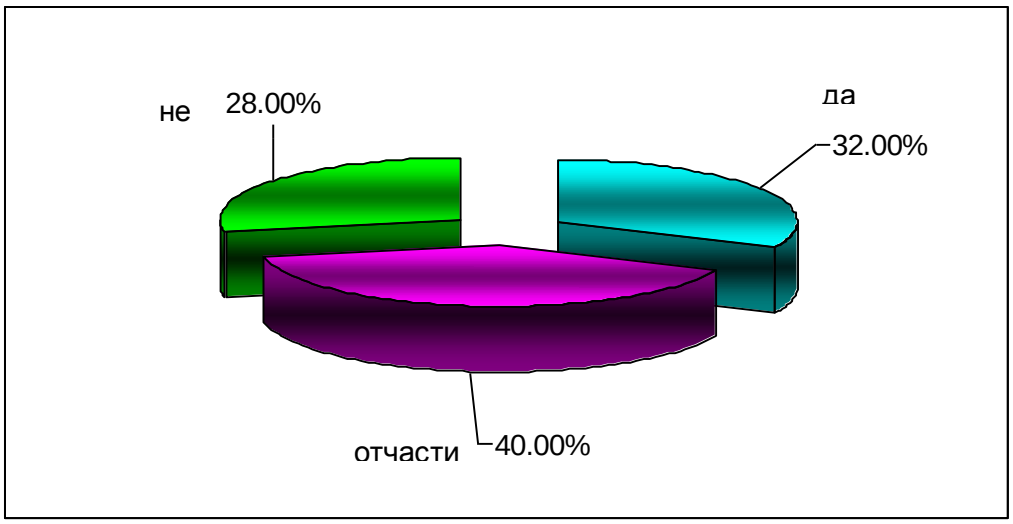
След проведените реформи в обучението на медицинските сестри от 2007 години, студентите от специалност “медицинска сестра” изучават дисциплината “Сестрински грижи при деца и възрастни с увреждания”, която е регламентирана от държавните изисквания. По време на практическото обучение, студентите имат възможност да извършват грижи за деца и възрастни с увреждания. Ето защо е важно да разберем какво е мнението на студентите относно тяхната реализация в тази сфера на здравеопазването.



Фиг. 33. Натовареност при грижите за хора с увреждания

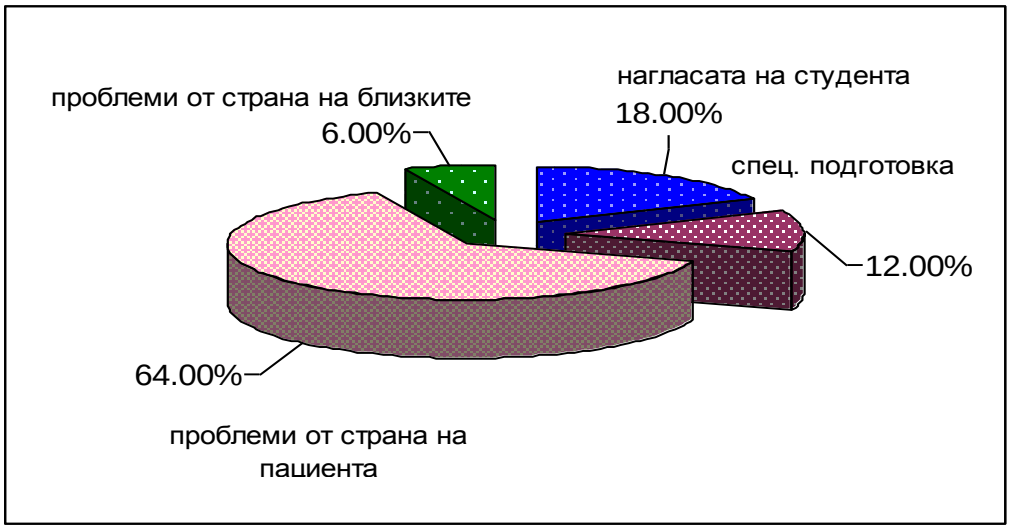
Според мнението на анкетираните студенти, грижите за хора с увреждания водят преди всичко до емоционално натоварване. Това означава, че е необходимо да се изграждат специфични умения у студентите, имащи за цел да овладяват емоциите си, за да не се отразяват

негативно на тяхното здравословно състояние. Мнението им показва също, че за работещите медицински сестри с хора с увреждания трябва да има специална програма насочена към тяхното емоционално равновесие и здравословно състояние.



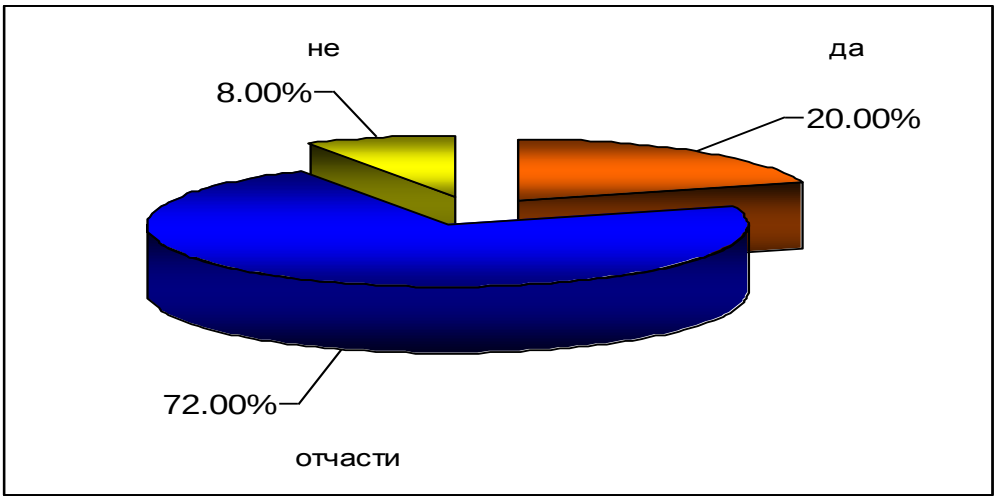
Фиг. 34. Затруднения на студентите при взаимоотношенията с пациенти с увреждания

Студентите само отчасти се затрудняват по отношение на комуникациите и създаването на взаимоотношения с пациентите. Прави впечатление, че 1/3 от тях отговарят отрицателно на този въпрос.



Фиг. 35. Характерни особености на проблемите при общуването с тези пациенти

Според студентите, проблемите свързани с общуването преди всичко произхождат от състоянието на пациента и неговите индивидуални проблеми. Ето защо грижите за пациенти с увреждания е необходимо да се осъществяват от екип, в който да участват специалисти със специална подготовка, насочена към специфичните потребности на пациента.



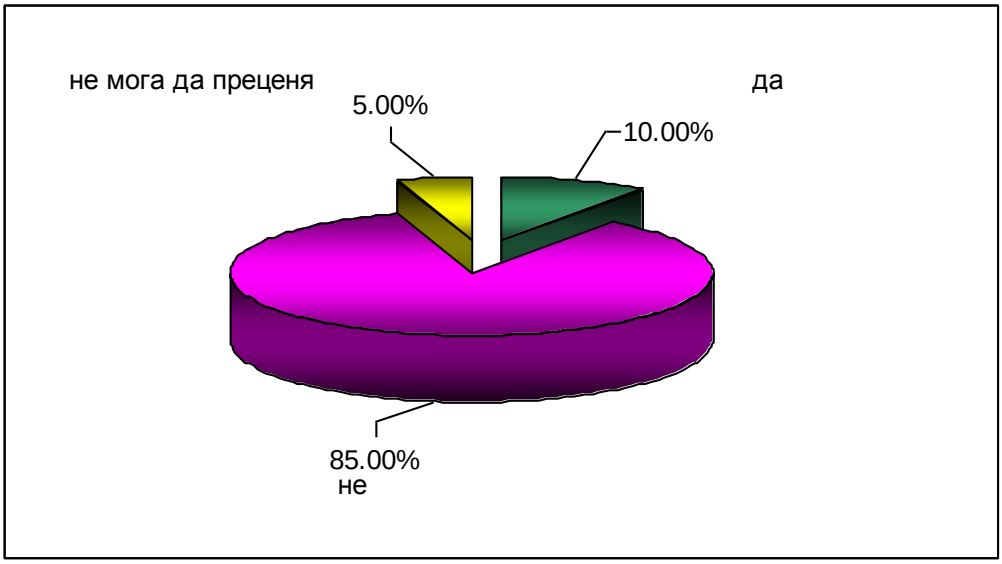
Фиг. 36. Създаването на професионални умения относно грижите за пациенти с увреждания при обучението

Студентите считат, че са отчасти обучени и подготвени за специалните грижи при пациенти с увреждания. Необходимо е да се разработват и предлагат програми за свободноизбираеми дисциплини, както и квалификационни курсове насочени към развитието на професионалните умения на медицинските сестри за работа в тази сфера на здравните грижи.

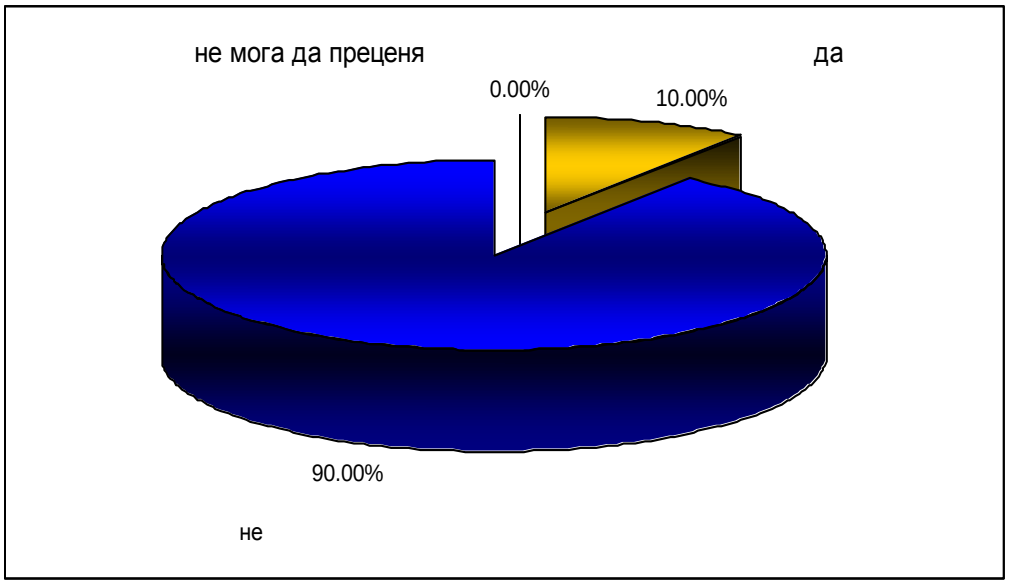
Необходими качества за осъществяване на грижи за пациенти с увреждания:

- Търпеливост – 93,00%
- Сръчност – 10,00%
- Упоритост – 86,00%
- бързи реакции – 23,00%
- емоционалност и чуствителност-11,00%
- емпатично отношение- 100,00%

Студентите поставят на първите три места – емпатичното отношение, търпеливостта и упоритостта. Това са качества, които е задължително медицинската сестра да притежава и да развива в процеса на грижите за пациенти с различни увреждания.



Фиг. 37. Законодателни права на родителите относно отглеждането на децата



Фиг. 38. Осигурена помощ от страна на държавата

Отговорите на студентите недвусмислено показват, че законодателството в страната ни, както и държавните институции не осигуряват необходимата помощ и подкрепа на родителите, за да полагат адекватни грижи за деца с увреждания. Според студентите, които се обучават по „Сестрински грижи за деца и възрастни с увреждания“, това са грижи, които определено водят до емоционално и физическо натоварване. Те считат, че водещо е състоянието на пациента и неговите специфични потребности от грижи. Студентите също считат, че са само отчасти подготвени за осъществяване на такива грижи. Те определят като водещи качества на медицинската сестра търпението, упоритостта и емпатичното отношение към пациентите. Законодателството в страната и държавните институции определено не помагат на семействата, за да осигурят необходимите и адекватни грижи за децата си.

3.5. Анализ и характеристика на два центъра за медико-социални грижи /БЕНЧМАРКИНГ/

3.5.1. Медицински център „Деца с проблеми в развитието“ ЕООД - София

Центърът е регистриран по ЗЛЗ в РЦЗ гр. София от 14.05.2009 г. Той е проект на фондация със същото име, създадена от родители на деца с церебрална парализа. Центърът е уникален за страната, защото е изграден като родителска инициатива, с личен труд и средства, с помощ от приятели и спонсори. Това определя и по-различния стил на работа.

При структуриране на приоритетите в дейностите е използван опита на едно от най-успешните подобни заведения в Германия - Kinderzentrum München, като принципите и стила на работа са адаптирани спрямо условията в нашата страна. Към момента екипът на Центъра има пълното одобрение и подкрепа на немските си колеги.

Табл. 17.1. Приоритети (I – V) в дейностите на МЦ „Деца с проблеми в развитието“ СОФИЯ

I ***Предмет на дейност***	***II*** ***Мултидисциплинарен екип:***	***III*** ***Изследване и оценка на състоянието на детето***	***IV*** ***Методики на работа***	***V*** ***Терапевтични цели***
Ранна диагностика, комплексна, поливалентна, многоетапна терапия, рехабилитация, обучение и превенция на деца с проблеми в развитието на възраст от 0 до 18 г. • **МЦ** възприема и осъществява идеите за социална реализация и интеграция, съобразно концепцията и изискванията на европейските стандарти. • **МЦ приема деца със:** ♦ Затруднения в двигателен, интелектуален, говорен аспект; ♦ С поведенчески и обучителни трудности; ♦ Деца с церебрална парализа; ♦ Генетични заболявания; ♦ Аутизъм; ♦ Състояния след травми на главен и гръбначен мозък; ♦ Сколиоза; ♦ Кординационни смущения; ♦ Сензорно интегративна дисфункция; ♦ Генерализирани разстройства на развитието; ♦ Специфични обучителни трудности;	• ***Лекар – специалист*** *физикална и рехабилитационна медицина;* • *Педиатър;* • *Ортопед;* • *Кинези-терапевти;* • *Клиничен психолог - терапевт;* • *Монтесори терапевт;* • *Ерготерапевт;* • *Логопед;* • *Специални педагози;* • *Арт-терапевт;* • *Социален работник.* ***Изгради се мрежа от външни специалисти:*** • *консултанти, имащи отношение към лечението на деца с различни проблеми в развитието:* ♦ *педиатри;* ♦ *детски невролози;* ♦ *ортопеди;* ♦ специалисти УНГ; ♦ офталмолози; ♦ диетолог. Към този екип с безвъзмездната си помощ се включват лекари и други ***специалисти от Швейцария, Германия и Франция.***	• Максимална информация, относно състоянието на детето и възприемане, като съвкупност от възможности и ограничения. <u>Основно правило</u> – способностите са по – важни от неспособностите. <u>Целта на рехабилитацията:</u> ♦ да помогне на детето да се реализира по – добре в дома и в обществото; ♦ насочване към това какво може да прави то, какво не може да прави и какво би могло да прави; ♦ Какво е детето и какво прави, зависи отчасти и от обкръжението му; ♦ разглеждане детските възможности, съобразно неговата социална среда – семейство, дом, общество; ***Отговори на въпроси:*** ♦ Какво може и какво не може, сравнено с неговите връстници от заобикалящата го среда?; ♦ Какви проблеми има, кога са започнали, влошават ли се, подобряват ли се или не се променят?; ♦ В каква степен са засегнати поведението, чувствата, тялото и интелектът?; ♦ Какви вторични проблеми	• ***Методиките на работа*** са наложени в ***световната практика, научно обосновани*** и базирани на доказателства. Те същевременно са гъвкави и позволят адаптиране към спецификата на увреждането и възможностите на конкретното дете; • ***Прилага се*** интегрална система на неврорехабилитация /на принципа на взаимно усилващия се ефект/, включваща: ♦психологични и педагогични терапевтични процедури – индивидуални или групови; ♦ Монтесори терапия; ♦ сензорна интеграция по метода на Jean Ayres; ♦Brain Gym терапия; ♦слухова стимулация; ♦ерготерапия; ♦логопедични терапевтични процедури – орална сензомоторна, хранителна терапия, моторно артикулаторно-фонационно трениране, комуникативно въздействие; ♦ специална педагогика –	• ***Терапевтичните цели*** на екипа най – общо са постигане на : ♦ Мобилност ♦ Независимост ♦ Комуникативност • ***Специфика в дейността на*** специалистите е: ♦ работа в ***екип***; ♦ постоянно обменяне професионална информация помежду си. • ***Професионалната им квалификация*** се поддържа от: ♦ обучения, ♦ участия в конференции, конгреси и семинари. • ***Важен елемент в работата на МЦ*** са ***груповите занимания:*** ♦ специална форма на общуване, в която децата и придружителите работят заедно в среда, много близка до семейната; ♦ Всеки има свое лично пространство - заниманията протичат по определен график; ♦ Важна част е посветена на

♦ Хиперактивност с или без дефицит на вниманието; ♦ Емоционал-ноповеденчески проблеми; ♦ Разстройства в психологич-ното развитие.	Екипът на МЦ приема като ***водещ модел*** на терапевтично поведение принципите на неврохабилитацията и рехабилитацията: ● комплексност (комплексна оценка на капацитета на детето; ● двигателни, интелектуални, говорни, емоционални, социални проблеми); ● индивидуален подход; ● последовател-ност (конкретни задачи за всеки отделен етап от развитието); ●непрекъснатост; ● провеждане на нужните прегледи, консултации, изследвания; ● изготвяне комплексна оценка на състоянието на детето в момента; ● определят се целите на работа и непосредстве-ните задачи за всеки етап; ● назначават се нужните за това процедури; ● провеждат се периодични екипни срещи, на които се обсъждат терапевтичните стратегии.	възникват?; ♦ Каква е ситуацията в семейството?; ♦ Какви са ресурсите, които биха помогнали в развитието и какви са ограниченията, които биха го възпрепятствали? ♦ По какъв начин детето е адаптирано към своите увреждания ? ***За да се отговори на тези въпроси и да се направи пълна оценка е нужно:*** ♦ да се проучи историята на детето - данни от семейството, средата, медицински документи; ♦ да се наблюдава детето внимателно, включително взаимоотношенията му със семейството и средата; ♦ да се направи обстоен преглед и да се оцени двигателното и интелектуално развитие на детето; ♦ Важно е да се изследва всичко, което би ни било полезно, но не по-маловажно е да се спечели детското доверие и приятелство; ♦Необходимост е да се открие границата на поносимост при всяко конкретно дете и да се опита да се изучи детето по начина, по който то самото иска; ♦ След комплексна оценка на рехабилитационния потенциал се изготвя ***индивидуална програма***, съобразена с възрастовите и индивидуални потребности и възможности на всяко дете.	приложни игри, предучилищна подготовка; ♦ кинезитерапия /невроразвойни методики, ПНМУ, стречинг на мускули, мобилизация на периферни стави, активни и пасивни упражнения, механотерапия/; ♦ DNS (динамична невромускулна стабилизация;) ● ***Терапиите представляват:*** процес на двустранно сътрудничество между детето и терапевта. По време на работа между тях възникват отношения на *приемане и* доверие, които са основна предпоставка за ефикасна терапия.	учебните занятия и различните форми на терапия; ♦ Дава се възможност на детето да се изрази по свой начин – вербално или невербално; ♦ Създава се възможност за натрупване на сетивен опит, усвояване на различни умения от областта на всекидневния живот, а чрез това и постигане на: * самостоятел-лност; * сигурност; * концентрация на вниманието. ● ***Разнообразните грижи***, които се полагат в лечебната педагогика и социалната терапия се основават на: ♦ зачитането на условията на развитие на всеки един индивид и на насърчаването на неговия потенциал, независимо от проблемите в живота му.

Табл. 17.2. Приоритети (VI – IX) в дейностите на МЦ „Деца с проблеми в развитието“ СОФИЯ

VI ***Индивидуални програми за работа в домашни условия***	***VII*** ***Фамилни консултации с психолог***	***VIII*** ***Социални дейности. Групи за взаимопомощ***	***IX*** ***Интегрална дейност***
• ***Индивидуалните програми за работа в домашни условия*** се изготвят според моментните нужди и възможности на детето и са предназначени за включване на родителите в процеса на обучение, както и за автоматизиране на овладените умения; ♦ Родителите се обучават в специализирани курсове, които засягат като тематика по-широк кръг проблеми, но обединени под дадена възрастова група; ♦ След завършване на курса се преминава към редовни консултации с родителите, относно състоянието и възможностите на детето, както и за конкретната реализация на индивидуалната програма. • Констатират се много често нарушения в ***интеракцията родител – дете***. ♦ Еднакво вредни за детето са както незаинетресоваността, пренебрегването, така и свръхзагрижеността; ♦ Родителите имат склонност да хвърлят пари за ненужни и скъпи лекарства и методи на лечение, като по този начин се опитват да компенсират неравностойното положение на детето; ♦ В опита си да помогнат, те често държат детето настрана от ежедневните дейности. Това, че не е	• **Цел:** да създадат контекст, в който да бъде изследвано въздействието на болестта по един относително фокусиран начин: ♦ където някои от надигащите се страхове, болка и гняв да бъдат чути и споделени; ♦ където членовете на семейството ще имат възможност да преоценят как се справят с условията, които поставя болестта. • ***Вниманието на специалиста,*** независимо дали работи с цялото семейство, със подсистеми като родителска или сиблингова (братя и сестри), или с отделните членове на семейството, при всички случаи е насочено към начина, по който убежденията и поведението са свързани с отношенията в семейството. Това е от съществено значение, тъй като усещането за липса на контрол, наложено от болестта, може да блокира достъпа до капацитета на семейството за решаване на проблеми и справяне със ситуации; • ***Семейството се информира***, че конфиденциалността на информацията ще бъде нарушена само ако съществува сериозна заплаха за сигурността на дете; • ***Присъствието на сесии*** препоръчително е първоначално на срещите да присъстват колкото се	• **Семействата**, посещаващи МЦ, организират срещи всяка събота, на които в неформални и непринудени разговори поставят въпроси, намират отговори. Така всяко ново семейство, на което предстои да премине по тежкия път на отглеждане и възпитание на дете с увреждане може да намери съпричастност, подкрепа, съвет не само от професионалисти, но и от приятелски настроени хора с подобни проблеми. ♦ Позволява им да се концентрират върху важните неща, да съкратят етапите на негативни емоции и да бъдат по – полезни на детето си; ♦ Обичайна практика стана размяната на помощни средства и терапевтични материали между семействата след консултация със съответен специалис; ♦ Присъствието на дете с увреждане в семейството, несъмнено променя условията на развитие на *неговите* ***здрави братя и сестри****;* ♦ Здравото дете - родителите посвещават много време и внимание на неговия брат или сестра с увр-не, може да се чувства изоставено и огран-но в права и привилегии; ♦ Възможно е също, здравото дете да чувства срам, когато е сред връстниците си в компанията на увредения си брат или сестра; ♦ Доказано е, че ако родителите	• **Важна насока на работа в МЦ** е да се даде на децата със СП: ♦ възможността за индивидуално развитие, да им се помогне да живеят достойно и да имат право на самоопределяне; ♦ да насърчава интеграцията им в живота на човешката общност, както и да направи видим приноса им в обществото. • Децата могат да бъдат както много мили, така и много жестоки в отношението си към своите връстници в неравностойно отношение. Често причината за едно лошо отношение се крие в страха от непознатото. • ***Организираност на съвместни мероприятия със здрави деца*** от детски градини и училища, като по този начин се дава възможност на децата с проблеми да участват в живота на връстниците си от една страна, а от друга – на здравите деца да се запознаят по един естествен и непринуден начин с проблема инвалидност. ♦ Това е един от начините за преодоляване на стигматизацията на хората с увреждания и „неграмотността” по отношение инвалидността сред обществото. ***Спорта*** и рекреацията заемат важно място в работата с деца с увреждания. Освен ползите за здравословното състояние, спортните занимания дават

имало възможност да се включи в ежедневния живот води до грешното схващане, че детето не би се справило. И не защото състоянието не им позволява, а защото първоначално родителите, а после и обществото ги спира;

♦ Децата с увреждания биват изолирани и асоциализирани;

♦ Съвместната работа на родителя (най – често майката) с детето до голяма степен подпомага осъзнаването и преодоляването на съществуващите психологически проблеми. Много важно е да спечелим родителите като ко – терапевти.

Работата с родителите преминава през няколко етапа:

1. Разговор с родителите относно поведението на детето, целите и задачите на работа у дома;

2. Наблюдение без присъствие (зад стъкло, с камера;)

3.Родителят присъства по време на заниманието , но не участва активно в него;

4. Работа на родителя като ко-терапевт;

● Често родителите имат оригинални идеи и подходи, които могат да помогнат на терапевта в по – нататъшната му работа с детето**;**

● Работейки съвместно със специалистите от МЦ, родителите добиват увереност в собствените си възможности като 24–часови терапевти на собственото си дете.

може повече членове от семейството;

● Дори в индивидуалната работа фокусът на специалистите е насочен към позиционирането на човека вътре в семейството.

● Ролята на фамилния консултант се структурира около облекчаване на психическото страдание на семейството. Това предполага създаването на контекст, в който семейството може да поеме риска да говори за това, което е трудно и болезнено и да изследва алтернативи;

● Специалистът може да изпълнява обучителна роля, разяснявайки принципите на психичното функциониране, основната му задача е да изслушва и да се намесва, за да разшири начина, по който се разбират и преживяват проблемните ситуации;

● Въпросите, които се поставят на срещите целят по-специфично разширяване, преформулиране или дефиниране на начина, по който семействата гледат на преживяванията си;

● В процеса на взаимодействие със семейството се цели стимулиране на способността му да запази чувството на компетентност и идентичност, без то да се дефинира само в термините на болест и увреждане;

● В **МЦ** се предоставя възможност и за ***училищно обучение*** към ПУ - София. По този начин се осигурява синхронност на терапевтичните и педагогически интервенции, като учителите се включват като неразделна част от екипа на центъра и работата им става елемент от комплексния подход към детето.

одобряват детето с увреждане, тогава неговите братя и сестри по-лесно го обикват, а също му симпатизират и помагат;

♦ Вместо това, ако родителите не одобряват детето с увреждане, тогава те са склонни да идеализират неговите здрави братя и сестри. Безусловно вярват в техните уж надсредни възможности и им поставят твърде високи изисквания;

♦ На здравите деца често не им се обяснява реалната ситуация, не се търси тяхното отношение и активно сътрудничество.

♦ Всичко това се опитва да се избегне, като се приобщават към работата в МЦ и здравите братя и сестри, помага им се да намерят своето място в деликатната структура на семейството с дете с увреждане.

● ***Информационна дейност***, като място за обучение на родители и обмяна на информация за възможностите за рехабилитация и лечение у нас и в чужбина, правата и соц-ните придобивки за децата с у-я. Провеждат се семинари, срещи със социални работници, представители на държавни институции, с отношение към децата с увр-я, с различни НПО.

♦ Получаване на Информация - какъв тип е увреждането, променя ли се с времето и как, какви са възможните вторични проблеми, какви доказано ефективни лечебни практики съществуват;

♦ Това помага за вземане най-правилното решение за своето дете, съобразно индивидуалните му особености и ситуацията в семейството.

възможност за социални контакти, забавление, психоемоционална стимулация.

♦ В МЦ се създаде първия в страната отбор по адаптиран крикет на маса. В продължение на една година се провеждат два пъти седмично тренировки от квалифициран треньор, организират се срещи с националните отбори на европейски държави;

♦ първи национален турнир по крикет на маса;

♦ провеждат тренировки по плуване и терапевтична езда. Ползите са безспорни и резултатите са очевидни за всички.

● Стремеж на екипа на МЦ е:

♦ да осигури максимално компетентна професионална помощ на семействата на децата с увреждания и същевременно да не се дистанцира от социалните им проблеми, а да спомага за разрешаването им.

3.5.2. Социалнопедиатричен център – Мюнхен

Kinderzentrum München е създаден през 1968 г. от prof. dr. T. Hellbrugge и фондация „Aktion Sonnenschein” и е в тесни връзки с изследователски център за социална педиатрия към Ludwig-Maximilians-Universität (LMU) München.

Табл. 18.1. Приоритети (I – II) в дейностите на Социалнопедиатричен център – Мюнхен

I ***Изисквания за ниво на обслужване от гледна точка на децата и техните родители***			***II*** ***Изисквания към терапевтите в Центъра***
1. Структура и организация на работа: • кратки срокове на чакане от регистрацията до първи прием до започване на определена терапия; • постоянство в състава на терапевтичния екип; • достатъчно време за терапевтична работа, съобразено с индивидуалните нужди на детето; • информирано посредничество на родителите при поставяне на диагнозата и определяне на терапията; • добра организация и прозрачност в действията на персонала.	***2.Взаимоотношения и ниво на доверие:*** • учтивост и приветливо отношение; • емпатия; • респект; • разбиране; • активно изслушване; • достатъчно сериозно отношение; • приемане ограниченията на личността; • тактичност; • честност и откритост; • намаляване на негативните емоции в семейството в следствие заболяването на детето.	***3.Професионализъм:*** • осигурени диагностика, съвети и терапия от висококвалифицирани специалисти в зависимост от индивидуалните особености; • помощ и ориентация при вземане на решение от родителите; • компетентно мнение за различните и нови диагнози и видове терапии; • предложение за възможни, различни методи на лечение и пълноценна терапия в дългосрочен план; • кооперативност с други спец-ни заведения и институции; • възможност за осигуряване на второ мнение при желание от страна на семейството; • координация и обмен на различни медицински данни на разбираем език (специализирани преводачи, сътрудници на МЦ); • диагностични и терап-ни акценти; • предложения, които могат да бъдат осъществени само при екипна работа; • прогностична оценка и подкрепа при планиране на по – нататъшния начин на живот на семейството, развитие и осъществяване на перспективите; • разясняване на рисковете; • помощ в социалната мрежа; • коопериране с групи за взаимопомощ	***Възможност за поставяне на диагноза и реоценка на състоянието на детето:*** • прозрачност в диагностиката и терапевтичните предложения; • възможност за обсъждане и вземане на решения в екип; • индивидуален подход към всяко дете при изграждане на диагностична и терапевтична програма; • терапевтичен план с ясно определени цели; • удовлетворяване на потребностите на детето и семейството; • информираност ясна и на достъпен език; • коментари пред родителите за състоянието, целите и методите на работа с детето чрез: ♦ кратки писма; ♦ епикриз;, ♦ телефонни обаждания; ♦ повишаване на квалификацията.

Табл. 18.2. Приоритети (III – VI) в дейностите на Социалнопедиатричен център – Мюнхен

III ***Диагностичен и терапевтичен план - концепция***	***IV*** ***Терапевтично развитие – концепция***	***V*** ***Терапевтични паузи***	***VI*** ***Край на терапията***
1.Анамнеза ***2.Преглед –*** области: • физическо развитие; • интелигентност; • неврологичен статус; • психологичен статус; • психосоциален статус на семейството; • изясняване на етиологията на проблема. ***При осъществяването на комплексната оценка по различните области (по-горе) могат да бъдат включени всички специалисти, работещи в МЦ.*** ***3.Диагноза и план на лечение:*** • поставяне на диагноза ; • ресурсен профил: • анализ на системата дете–семейство–околна среда – медицински специалисти. ♦ емоционални фактори; ♦ неврологични фактори; ♦ соматични фактори; ♦ интерактивни фактори; ♦ социални фактори.	***1.Цели. Основни и терапевтични цели:*** • Ограничаване и предотвратяване на заболяване или проблем в развитието; • Подобряване качеството на живот на пациента; • Понижаване чувството за малоценност; • Самоопределение и психическо адаптиране на децата и техните семейства. За постигане на целите: • Мултипрофесионален екип от специалисти; • Емпатия и доверие на децата и родителите за постигане на добри резултати; • Активно участие на детето и семейството в изграждането на терапевтичния план и провеждането му съвместно с екипа профес-ти. За установяване на терапевтичните цели и изграждането на лечебния план се вземат предвид следните области: • соматично-функционална възраст на детето; • вид на заболяването; • компенсации на увреждането;	Те са необходима ***част от цялостното лечение:*** • наблюдение на спонтанните реакции на пациента; • оценка на това, доколко наученото се прехвърля в ежедневието; • проверка за необходимост от по – нататъшни терапии; • временно облекчаване на семейството. ***Терапията трябва да бъде продължена в същия вид, ако се забелязват положителни резултати и спомагат за социалната интеграция и повишаване качеството на живот.***	***При постигане на терапевтичните цели:*** • постигане собствена компетентност на семейството; • терапевтична резистентност; • понижена терапевтична мотивация. ***Развитие на терапевтичния процес:*** Успешен въз основа на 4 стъпки: ***1-ва стъпка:*** • собствена оценка на пациента и семейството; • възможност пациента да се изкаже сам; • въпросник за качеството на живот; • въпросник за дефиниране на симптомите. ***2-ра стъпка:*** • оценка от терапевтичния екип – прави се на 3 м. ; • актуална диагноза; • актуално състояние; • терапевтична цел; • проведена терапия; • описание на проведеното до момента;

Ценното на ресурсния анализ е определяне на възможностите за взаимодействието на всички изброени фактори.
● план на лечение **–** на базата на диагнозата и ресурсния профил и повлиян от прогностични фактори, той подлежи на последващ контрол и корекция

● въздействие на заболяването;
● психо–емоционална (мотивация, емоция, когниция);
● психо – социална (връзка дете–родител, социално обкръжение, социокултурни фактори, контакт с лекуващ лекар, институции, служби, възможности за участие на родителите)

*2.**Терапевтични области**:*
● медицинска терапия;
● ерготерапия;
● лечебна педагогика;
● логопед;
● физиотерапия;
● психотерапия;
● социална педагогика.

*3.**Терапевтичен процес**:*
● редовен контрол и водене на съответна документация;
● индивидуални терапии зависими от:
- степента и сложността на увреждането;
- етапите на развитие на детето;
- възможност за справяне със задачите;
- времеви ресурс (професионална ангажираност и заетост на родителите)

● Определя се ***Стил на работа:***
- индивидуална терапия;
- групова терапия;
- комбинирана терапия;
- интензивна терапия;
- терапия с прекъсване;
- промяна на терапевтите;
- терапия съвместно с родител.

● предложение за последваща диагностика;
● предложение за последващи действия.

3-та стъпка:
● оценка чрез контролни прегледи на 3 или 6 месеца;
● извършват се от наблюдаващия лекар;
● психотерапевтичните и педагогичните лечебни методи се контролират от психолог;
● след изготвянето на оценката се прави екипна среща на всички специалисти, на която се обсъжда състоянието на детето – в писмен вид или в разговор.

4-та стъпка:
● външна оценка;
● единични разговори или общи екипни срещи с терапевти, психолози, педагози, социални работници, учители от други институции за изясняване протичането на терапията и постигнатите резултат;
● анкета за оценка на цялостната работа.

Табл. 19. Сравнителен анализ на центровете София и Мюнхен (Бенчмаркинг)

Табл.19 .1. Предмет на дейност

София	Мюнхен
Ранна диагностика, комплексна, поливалентна, многоетапна терапия, рехабилитация, обучение и превенция на деца с проблеми в развитието на възраст от 0 до 18 г. • ***МЦ*** възприема и осъществява идеите за социална реализация и интеграция, съобразно концепцията и изискванията на европейските стандарти. • ***МЦ приема деца със:*** ♦ Затруднения в двигателен, интелектуален, говорен аспект; ♦ С поведенчески и обучителни трудности; ♦ Деца с церебрална парализа; ♦ Генетични заболявания; ♦ Аутизъм; ♦ Състояния след травми на главен и гръбначен мозък; ♦ Сколиоза; ♦ Кординационни смущения; ♦ Сензорно интегративна дисфункция; ♦ Генерализирани разстройства на развитието; ♦ Специфични обучителни трудности; ♦ Хиперактивност с или без дефицит на вниманието; ♦ Емоционал-ноповеденчески проблеми; ♦ Разстройства в психологичното развитие. • ***МЦ осъществява и Информационна дейност***, като място за обучение на родители и обмяна на информация за възможностите за рехабилитация и лечение у нас и в чужбина, правата и социалните придобивки за децата с у-я. Това са хора, преминали през етапите на ***емоционална реакция*** спрямо проблема на своето дете и осъзнали нуждата от ***споделяне, обсъждане,***	***Диагностичен и терапевтичен план - концепция*** ***1.Анамнеза*** ***2.Преглед –*** области: • физическо развитие; • интелигентност; • неврологичен статус; • психологичен статус; • психосоциален статус на семейството; • изясняване на етиологията на проблема. ***При осъществяването на комплексната оценка по различните области (по-горе) могат да бъдат включени всички специалисти, работещи в МЦ.*** ***3.Диагноза и план на лечение:*** • поставяне на диагноза ; • ресурсен профил: • анализ на системата дете–семейство–околна среда – медицински специалисти. ♦ емоционални фактори; ♦ неврологични фактори; ♦ соматични фактори; ♦ интерактивни фактори; ♦ социални фактори.

търсене на конструктивни решения.

Провеждат се семинари, срещи със социални работници, представители на държавни институции, с отношение към децата с увреждания, с различни НПО.

♦ Получаване на Информация - какъв тип е увреждането, променя ли се с времето и как, какви са възможните вторични проблеми, какви доказано ефективни лечебни практики съществуват;

♦ Това помага за вземане най-правилното решение за своето дете, съобразно индивидуалните му особености и ситуацията в семейството.

● ***Интерграционна дейност***

Важна насока на работа в МЦ е да се даде на децата със СП:

♦ възможността за индивидуално развитие, да им се помогне да живеят достойно и да имат право на самоопределяне;

♦ да насърчава интеграцията им в живота на човешката общност, както и да направи видим приноса им в обществото.

● Децата могат да бъдат както много мили, така и много жестоки в отношението си към своите връстници в неравностойно отношение. Често причината за едно лошо отношение се крие в страха от непознатото.

● ***В МЦ*** се предоставя възможност и за ***училищно обучение*** към ПУ - София. По този начин се осигурява синхронност на терапевтичните и педагогически интервенции, като учителите се включват като неразделна част от екипа на центъра и работата им става елемент от комплексния подход към детето.

● **Стремеж на екипа на МЦ е:**

♦ да осигури максимално компетентна професионална помощ на семействата на децата с увреждания и същевременно да не се дистанцира от социалните им проблеми, а да спомага за разрешаването им.

Ценното на ресурсния анализ е определяне на възможностите за взаимодействието на всички изброени фактори.

● план на лечение **–** на базата на диагнозата и ресурсния профил и повлиян от прогностични фактори, той подлежи на последващ контрол и корекция.

Табл.19.2. Методики на работа

София	Мюнхен
Те същевременно са ***гъвкави*** и позволявт адаптиране към спецификата на увреждането и възможностите на конкретното дете; ● ***Прилага се*** интегрална система на неврорехабилитация /на принципа на взаимно усилващия се ефект/, включваща: ♦психологични и педагогични терапевтични процедури – индивидуални или групови; ♦ Монтесори терапия; ♦ сензорна интеграция по метода на Jean Ayres; ♦Brain Gym терапия; ♦слухова стимулация; ♦ерготерапия; ♦логопедични терапевтични процедури – орална сензомоторна, хранителна терапия, моторно артикулаторно-фонационно трениране, комуникативно въздействие; ♦ специална педагогика – приложни игри, предучилищна подготовка; ♦ кинезитерапия /невроразвойни методики, ПНМУ, стречинг на мускули, мобилизация на периферни стави, активни и пасивни упражнения, механотерапия/; ♦ DNS (динамична невромускулна стабилизация;) ● ***Изследване и оценка състоянието на детето:*** На детето се гледа като съвкупност от възможности и ограничения. Основно правило – способностите са по – важни от неспособностите.	***Възможност за поставяне на диагноза и реоценка на състоянието на детето:*** ● прозрачност в диагностиката и терапевтичните предложения; ● възможност за обсъждане и вземане на решения в екип; ● индивидуален подход към всяко дете при изграждане на диагностична и терапевтична програма; ● терапевтичен план с ясно определени цели; ● удовлетворяване на потребностите на детето и семейството; ● информираност ясна и на достъпен език; ● коментари пред родителите за състоянието, целите и методите на работа с детето чрез: ♦ кратки писма; ♦ епикризи; ♦ телефонни обаждания; ♦ повишаване на квалификацията.

Табл.19 3. Цели

София	Мюнхен
● Интердисциплинарна диагностика, планиране на лечение и терапия във възможно най-ранен момент в зависимост от заболяването на детето; ● Координиране на медицински, психологични, терапевтични, социални и педагогични занимания; ● Продължително наблюдение на пациента и неговото семейство в хода на лечението; ● Амбулаторна рехабилитация в рехабилитационна клиника; ● Намаляване на последствията в зависимост от заболяването и използване на ресурсите на пациента; ● Изискване за лично развитие и самостоятелност; ● Усилване на семейния ресурс; ● Подобряване на качеството на живот на пациента и неговото семейство; ● Осигуряване и оптимизиране на социалната интеграция на семейството; ● Връзка с други институции и лечебни заведения. ***Цели на рехабилитацията:*** ♦ да помогне на детето да се реализира по – добре в дома и в обществото; ♦ насочване към това какво може да прави то, какво не може да прави и какво би могло да прави; ♦ Какво е детето и какво прави, зависи отчасти и от обкръжението му; ♦ разглеждане детските възможности, съобразно неговата социална среда – семейство, дом, общество;	***При постигане на терапевтичните цели:*** ● постигане собствена компетентност на семейството; ● терапевтична резистентност; ● понижена терапевтична мотивация. ***Развитие на терапевтичния процес:*** Успешен въз основа на 4 стъпки: ***1-ва стъпка:*** ● собствена оценка на пациента и семейството; ● възможност пациента да се изкаже сам; ● въпросник за качеството на живот; ● въпросник за дефиниране на симптомите. ***2-ра стъпка:*** ● оценка от терапевтичния екип – прави се на 3 м.; ● актуална диагноза; ● актуално състояние; ● терапевтична цел; ● проведена терапия; ● описание на проведеното до момента; ● предложение за последваща диагностика; ● предложение за последващи действия. ***3-та стъпка:*** ● оценка чрез контролни прегледи на 3 или 6 месеца; ● извършват се от наблюдаващия лекар;

Получаване на отговори на следните въпроси:

♦ Какво може и какво не може, сравнено с неговите връстници от заобикалящата го среда?;
♦ Какви проблеми има, кога са започнали, влошават ли се, подобряват ли се

или не се променят?;
♦ В каква степен са засегнати поведението, чувствата, тялото и интелектът?;
♦ Какви вторични проблеми възникват?;
♦ Каква е ситуацията в семейството?;
♦ Какви са ресурсите, които биха помогнали в развитието и какви са ограниченията, които биха го възпрепятствали?
♦ По какъв начин детето е адаптирано към своите увреждания ?

За да се отговори на тези въпроси и да се направи пълна оценка е нужно:

♦ да се проучи историята на детето - данни от семейството, средата, медицински документи;
♦ да се наблюдава детето внимателно, включително взаимоотношенията му със семейството и средата;
♦ да се направи обстоен преглед и да се оцени двигателното и интелектуално развитие на детето;
♦ Наблюдението на детето започва още от първия контакт с екипа, при влизането в Центъра.
♦ Важна част от прегледа е да се знае кога да се спре.
♦ Важно е да се изследва всичко, което би ни било полезно, но не по-маловажно е да се спечели детското доверие и приятелство;
♦ Необходимост е да се открие границата на поносимост при всяко конкретно дете и да се опита да се изучи детето по начина, по който то самото иска;
♦ След комплексна оценка на рехабилитационния потенциал се изготвя ***индивидуална програма,*** съобразена с възрастовите и индивидуални потребности и възможности на всяко дете.

● психотерапевтичните и педагогичните лечебни методи се контролират от психолог;
● след изготвянето на оценката се прави екипна среща на всички специалисти, на която се обсъжда състоянието на детето – в писмен вид или в разговор.

4-та стъпка:

● външна оценка;
● единични разговори или общи екипни срещи с терапевти, психолози, педагози, социални работници, учители от други институции за изясняване протичането на терапията и постигнатите резултати;
● анкета за оценка на цялостната работа от страна на родители, лекари, пациенти, институции и др.

Табл.19 4. Изисквания на ниво обслужване

София	Мюнхен
● ***Лекар – специалист физикална и рехабилитационна медицина;*** ● Педиатър; ● Ортопед; ● Кинези-терапевти; ● Клиничен психолог - терапевт; ● Монтесори терапевт; ● Ерготерапевт; ● Логопед; ● Специални педагози; ● Арт-терапевт; ● Социален работник. ***Изгради се мрежа от външни специалисти:*** ● консултанти, относно лечението на деца с различни проблеми в развитието: ♦ педиатри; ♦ детски невролози; ♦ ортопеди; ♦ специалисти УНГ; ♦ офталмолози; ♦ диетолог. Към този екип с безвъзмездната си помощ се включват лекари и други ***специалисти от Швейцария, Германия и Франция.*** Екипът на МЦ приема като ***водещ модел*** на терапевтично поведение принципите на неврохабилитацията и рехабилитацията: ● комплексност (комплексна оценка на капацитета на детето; ● двигателни, интелектуални, говорни, емоционални, социални проблеми); ● индивидуален подход; ● последовател-ност (конкретни задачи за всеки отделен етап от развитието); ●непрекъснатост; ● провеждане на нужните прегледи, консултации, изследвания; ● изготвяне комплексна оценка на състоянието на детето в момента; ● определят се целите на работа и непосредстве-ните задачи за всеки етап;	***Ниво на обслужване от гледна точка на децата и техните родители*** ***1. По отношение на структура и организация на работа:*** ● кратки срокове на чакане от регистрацията до първи прием до започване на определена терапия; ● постоянство в състава на терапевтичния екип; ● достатъчно време за терапевтична работа, съобразено с индивидуалните нужди на детето; ● информирано посредничество на родителите при поставяне на диагнозата и определяне на терапията; ● добра организация и прозрачност в действията на персонала. ***2. По отношение на взаимоотношения и ниво на доверие:*** ● учтивост и приветливо отношение; ● емпатия; ● респект; ● разбиране; ● активно изслушване; ● достатъчно сериозно отношение; ● приемане ограниченията на личността; ● тактичност; ● честност и откритост; ● намаляване на негативните емоции в семейството в следствие заболяването на детето.

● назначават се нужните за това процедури;

● провеждат се периодични екипни срещи, на които се обсъждат терапевтичните стратегии.

Индивидуални програми за работа в домашни условия: изготвят се според моментните нужди и възможности на детето и са предназначени за включване на родителите в процеса на обучение, както и за автоматизиране на овладените умения;

● Родителите се обучават в специализирани курсове, които засягат като тематика по-широк кръг проблеми, но обединени под дадена възрастова група;

● След завършване на курса се преминава към редовни консултации с родителите, относно състоянието и възможностите на детето, както и за конкретната реализация на индивидуалната програма.

● Констатират се много често нарушения в ***интеракцията родител – дете***.

♦ Еднакво вредни за детето са както незаинетресоваността, пренебрегването, така и свръхзагрижеността;

♦ Родителите имат склонност да хвърлят пари за ненужни и скъпи лекарства и методи на лечение, като по този начин се опитват да компенсират неравностойното положение на детето;

♦ В опита си да помогнат, те често държат детето настрана от ежедневните дейности. Това, че не е имало възможност да се включи в ежедневния живот води до грешното схващане, че детето не би се справило. И не защото състоянието не им позволява, а защото първоначално родителите, а после и обществото ги спира;

♦ Децата с увреждания биват изолирани и асоциализирани;

♦ Съвместната работа на родителя (най – често майката) с детето до голяма степен подпомага осъзнаването и преодоляването на съществуващите психологически проблеми. Много важно е да спечелим родителите като ко – терапевти.

Работата с родителите преминава през няколко етапа:

1. Разговор с родителите относно поведението на детето, целите и задачите на работа у дома;

2. Наблюдение без присъствие (зад стъкло, с камера;)

3. Родителят присъства по време на заниманието , но не участва активно в него;

4. Работа на родителя като ко- терапевт;

Табл.19 5. Изисквания към терапевтичния план и развитие

София	Мюнхен
• ***Терапиите представляват:*** процес на двустранно сътрудничество между детето и терапевта. По време на работа между тях възникват отношения на *приемане и* доверие, които са основна предпоставка за ефикасна терапия. • ***Продължителността на терапията зависи от:*** ♦ вида и степента на увреда; ♦ мотивацията; ♦ прогнозата; ♦ терапевтичния ефект; ♦ терапевтичната цел; ♦ терапевтичната форма. • ***Терапевтичните цели*** на екипа най – общо са постигане на : ♦ Мобилност ♦ Независимост ♦ Комуникативност • ***Специфика в дейността на*** специалистите е: ♦ работа в ***екип***; ♦ постоянно обменяне професионална информация помежду си. • ***Професионалната им квалификация*** се поддържа от: ♦ обучения, ♦ участия в конференции, конгреси и семинари. • ***Важен елемент в работата на МЦ*** са ***груповите занимания:*** ♦ специална форма на общуване, в която децата и придружителите работят заедно в среда, много близка до семейната; ♦ Всеки има свое лично пространство - заниманията протичат по определен график;	***Терапевтично развитие*** ***1.Цели. Основни и терапевтични цели:*** • Ограничаване и предотвратяване на заболяване или проблем в развитието; • Подобряване качеството на живот на пациента; • Понижаване чувството за малоценност; • Самоопределение и психическо адаптиране на децата и техните семейства. За постигане на целите: • Мултипрофесионален екип от специалисти; • Емпатия и доверие на децата и родителите за постигане на добри резултати; • Активно участие на детето и семейството в изграждането на терапевтичния план и провеждането му съвместно с екипа професионалисти. За установяване на терапевтичните цели и изграждането на лечебния план се вземат предвид следните области: • соматично – функционална възраст на детето; • вид на заболяването; • компенсации на увреждането; • въздействие на заболяването; • психо–емоционална (мотивация, емоция, когниция); • психо – социална (връзка дете–родител, социално обкръжение, социокултурни фактори, контакт с лекуващ лекар, институции, служби, възможности за участие на родителите) *2.**Терапевтични области**:* • медицинска терапия; • ерготерапия; • лечебна педагогика;

♦ Важна част е посветена на учебните занятия и различните форми на терапия;

♦ Дава се възможност на детето да се изрази по свой начин – вербално или невербално;

♦ Създава се възможност за натрупване на сетивен опит, усвояване на различни умения от областта на
всекидневния живот, а чрез това и постигане на:

* самостоятелност;
* сигурност;
* концентрация на вниманието.

● ***Разнообразните грижи***, които се полагат в лечебната педагогика и социалната терапия се основават на:

♦ зачитането на условията на развитие на всеки един индивид и на насърчаването на неговия потенциал, независимо от проблемите в живота му.

● логопед;
● физиотерапия;
● психотерапия;
● социална педагогика.

3.Терапевтичен процес:

● редовен контрол и водене на съответна документация;
● индивидуални терапии зависими от:
♦ степента и сложността на увреждането;
♦ етапите на развитие на детето;
♦ възможност за справяне със задачите;
♦ времеви ресурс (професионална ангажираност и заетост на родителите)
● Определя се ***Стил на работа:***
♦ индивидуална терапия;
♦ групова терапия;
♦ комбинирана терапия;
♦ интензивна терапия;
♦ терапия с прекъсване;
♦ терапия с промяна на терапевтите;
♦ терапия съвместно с родител.

4.Терапевтични паузи

Те са необходима ***част от цялостното лечение:***
● наблюдение на спонтанните реакции на пациента;
● оценка на това, доколко наученото се прехвърля в ежедневието;
● проверка за необходимост от по – нататъшни терапии;
● временно облекчаване на семейството.

Терапията трябва да бъде продължена в същия вид, ако се забелязват положителни резултати и спомагат за социалната интеграция и повишаване качеството на живот.

Табл.19.6. Консултации, социални дейности, интеграция

София	Мюнхен
МЦ е създаден от семейства на деца с увреждания. Това създава предпоставка за едно по – различно отношение от страна на родителите, не просто като потребители на услуга, а като активна страна в двустранен процес. • ***Цел*****:** да създадат контекст, в който да бъде изследвано въздействието на болестта по един относително фокусиран начин: където някои от надигащите се страхове, болка и гняв да бъдат чути и споделени; където членовете на семейството ще имат възможност да преоценят как се справят с условията, които поставя болестта. • ***Вниманието на специалиста,*** независимо дали работи с цялото семейство, или с отделните членове на семейството, е насочено към начина, по който убежденията и поведението са свързани с отношенията в семейството. Това е от съществено значение, тъй като усещането за липса на контрол, наложено от болестта, може да блокира достъпа до капацитета на семейството за решаване на проблеми и справяне със ситуации; • ***Присъствието на сесии*** препоръчително е първоначално на срещите да присъстват колкото се може повече членове от семейството. Въпросите, които се поставят на срещите целят по-специфично разширяване, преформулиране или дефиниране на начина, по който семействата гледат на преживяванията си • ***Ролята на фамилния консултант*** се структурира около облекчаване на психическото страдание на семейството. Това предполага създаването на контекст, в който семейството може да поеме риска да говори за това, което е трудно и болезнено и да изследва алтернативи; • ***В процеса на взаимодействие със семейството*** се цели стимулиране на способността му да запази чувството на компетентност и идентичност, без то да се дефинира само в термините на болест и увреждане; • ***Семействата, посещаващи МЦ,*** организират срещи всяка събота, на които в неформални и непринудени разговори поставят въпроси, намират отговори. Така всяко ново семейство, на което предстои да премине по тежкия път на отглеждане и възпитание на дете с увреждане може да намери съпричастност, подкрепа, съвет не само от професионалисти, но и от приятелски настроени хора с подобни проблеми. Концетриране върху важните неща, да съкратят	***Организираност на консултации, социални дейности и интерграция:*** • осигурени диагностика, съвети и терапия от висококвалифицирани специалисти в зависимост от индивидуалните особености на детето; • помощ и ориентация при вземане на решение от родителите; • компетентно мнение за различните и нови диагнози и видове терапии; • предложение за възможни, различни методи на лечение и пълноценна терапия в дългосрочен план; • кооперативност с други специализирани заведения и институции; • възможност за осигуряване на второ мнение при желание от страна на семейството; • координация и обмен на различни медицински данни на разбираем език (специализирани преводачи, сътрудници на МЦ); • диагностични и терапевтични акценти; • предложения, които могат да бъдат осъществени само при екипна работа; • прогностична оценка и подкрепа при планиране на по – нататъшния начин на живот на семейството, развитие и осъществяване на перспективите; • разясняване на рисковете; • помощ в социалната мрежа; • кооперирание с групи за взаимопомощ.

етапите на негативни емоции и да бъдат по – полезни на детето си;

♦ Обичайна практика стана размяната на помощни средства и терапевтични материали между семействата след консултация със съответен специалис;

♦ Присъствието на дете с увреждане в семейството, несъмнено променя условията на развитие на *неговите* ***здрави братя и сестри***. Здравото дете, виждайки че родителите посвещават много време и внимание на неговия брат или сестра с увреждане, може да се чувства изоставено и ограничавано в своите права и привилегии. Възможно е също, здравото дете да чувства срам, когато е сред връстниците си в компанията на увредения си брат или сестра;

♦ ***Доказано е***, че ако родителите одобряват детето с увреждане, тогава неговите братя и сестри по-лесно го обикват, а също му симпатизират и помагат. Вместо това, ако родителите не одобряват детето с увреждане, тогава те са склонни да идеализират неговите здрави братя и сестри. Безусловно вярват в техните уж надсредни възможности и им поставят твърде високи изисквания. На здравите деца често не им се обяснява реалната ситуация, не се търси тяхното отношение и активно сътрудничество;

♦ Всичко това се опитва да се избегне, като се приобщават към работата в МЦ и здравите братя и сестри, помага им се да намерят своето място в деликатната структура на семейството с дете с увреждане.

• ***Организираност на съвместни мероприятия със здрави деца*** от детски градини и училища, като по този начин се дава възможност на децата с проблеми да участват в живота на връстниците си от една страна, а от друга – на здравите деца да се запознаят по един естествен и непринуден начин с проблема инвалидност. Това е един от начините за преодоляване на стигматизацията на хората с увреждания и „неграмотността" по отношение инвалидността сред обществото.

Спорта и рекреацията заемат важно място в работата с деца с увреждания. Освен ползите за здравословното състояние, спортните занимания дават възможност за социални контакти, забавление, психоемоционална стимулация.

♦ В МЦ се създаде първия в страната отбор по адаптиран крикет на маса. В продължение на една година се провеждат два пъти седмично тренировки от квалифициран треньор, организират се срещи с националните отбори на европейски държави;

♦ П ърви национален турнир по крикет на маса;

♦ Провеждат тренировки по плуване и терапевтична езда. Ползите са безспорни и резултатите са очевидни за всички.

Табл.20. Изводи от проведения БЕНЧМАРКИНГ

ИЗВОДИ	
Медицински център „Деца с проблеми в развитието" ЕООД – София	**Социалнопедиатричен център – Мюнхен**
По отношение на сграден фонд и материалната база ● Развитието на нови здравни услуги ще наложи дострояването и разширяването на МЦ, което се свързано със сериозни инвестиции и предполага добри маркетингови и финансови разчети. ● Необходимо е да започне проучването на възможностите за развитие на допълнителна база чрез изграждане на втори блок или разкриване на филиал на друго място, което предполага планиране на нови технически и човешки ресурси. ***Управление на човешките ресурси*** ● При по- нататъшно нарастване на обема и разнообразието на предлаганите медико- социални услуги, с оглед богатата патология, възникване на евентуален дефицит на кадри. ● Уместно е идентифицирането на ключови „таланти", на които да се възлагат инициативи за подобряване на качеството в работата, вътрешни обучения и укрепване на екипа. ***Управление на дейността на болницата*** ● Към днешна дата управлението на МЦ е постигнало необходимия баланс в натоварването спрямо разполагаемите човешки, материално- технически и финансови ресурси. ***Дейността на МЦ – София, съпоставен със Социалнопедиатричен център – Мюнхен*** ● Проведения бенчмаркинг между МЦ – София и референтния социалнопедиатричен център Мюнхен показва, че по отношение на съпоставените параметри анализирания МЦ се представя добре. ● Сред откроващите се добри страни могат да се изброят умелото използване на ограничения технически и човещки ресурси, доброто финансово уиправление на дейността и правилния избор на на стратегия за развитие на анализираните области.	***По отношение на сграден фонд и материалната база*** ● Разполага с със съвременна и изцяло съобразена с потребностите на децата – пациенти. Налице са всички удобства за бързо и адекватно обслужвамне на ползвателите на медико- социални услуги. ● Модерната и строена по предначначение сграда предлага отлични хотелски условия, които осигуряват комфортен престой. ● Функционалното разпределение на кабинетите в центъра и връзката със останалите под звена гарантират поточност в обслужването на децата и съответно бързина на изпълнение. ● Референтът разполага с много по- развита материално- техническа база, високо квалифициран персонал и солидна експериза в сравняваните области. ***Управление на човешките ресурси*** ● В Центъра работят високо квалифицирани специалисти владеещи модерни методи за диагностика и цялостно лечение. ● В обхвата на предлаганите услуги има добра ресурсна обезпеченост, гарантираща високо качество и удовлетвореност на родителите и техните деца / пациенти. ***Управление на дейността на болницата*** ● Маркетинговите инструменти за планиране на дейностите се прилагат в пълен обем за оптимизиране на портфолиото от медико- социални услуги. ● Опитът на референта, който е и сред лидерите в тази насока, показва, че при наличие на ресурси подобен контингент пациенти е адекватно обслужван и обезпечава добри приходи за центъра. ● Допълнително предимство на Центъра е асоцииране му към академичните медицински структури, което осигурява висока репутация пред обществото и добри връзки с медицинската обшност в страната.

Табл.21.

SWOT – анализ на МЦ „Деца с проблеми в развитието” – София

Силни страни	Слаби страни
➢ уникални по рода си медицински център и комплекс от терапевтични методики ➢ висока квалификация на персонала ➢ тясно сътрудничество между потребители и терапевти ➢ договорни отношения с ВУЗ ➢ съвместна дейност с подобен център в Германия ➢ привлечени като консултанти медицински специалисти от европейски държави ➢ периодично проучване на мнението на потребителите относно предлаганите услуги	➢ **малка площ /малък капацитет на Центъра** ➢ **недостиг на финансови ресурси за инвестиции** ➢ **липса на финансиране от НЗОК** ➢ **висока натовареност на персонала** ➢ **недостатъчно добре развитие на информационните технологии, което затруднява осъществяването на непрекъснат мониторинг и обмяна на опит**
Възможности	**Заплахи**
➢ участие в европейски проекти ➢ разширяване възможностите за кооперирane с български и чуждестранни лечебни заведения ➢ непрекъснато повишаване квалификацията на персонала ➢ допълнителни източници на финансиране ➢ връзки с обществеността – реклама и медийна политика ➢ по-малък бюрократичен апарат и по-облекчен процес на управление ➢ създава се вероятност за по-високо качество на получаваните здравни услуги поради възможност за конкуренция между различните лечебни заведения ➢ създава се по-широка основа на взаимно доверие и ангажираност между лечебно заведение и потребители, поради доброволно и свободно направения избор ➢ има възможност за по-опростен и по-ефективен контрол от страна на потребителите и пациентските организации върху изразходването на здравните ресурси поради по-голяма публичност на разходване на ресурсите	➢ **икономическата криза** ➢ **непривлекателна сфера за големи инвестиции** ➢ **устойчиви стереотипи в обществото по отношение здравната система** ➢ **крайно недостатъчна политическа и обществена подкрепа на частния сектор** ➢ **слаба информираност на обществото за работата по същество в частните лечебни заведения и за обективните възможности на частния сектор.** ➢ **относително ниска здравна култура на населението**

3.6. Концептуален модел и стандартни планове за грижи при деца с ДЦП

Цел: Да дадат насоки и улеснят ПЗГ, както и екипите на специализираните институции при организацията и разработването на индивидуални планове за грижи при децата с ДЦП и да направим такава методика, в която задачите и етапите, както и участието на всички членове на екипа, провеждащ комплексното лечение да са точно указани.

Задачи:

1. Да подпомогне същевременно и практиката по прилагане на критериите и стандартите за здравната и социална услуга.

2. Да бъде насочен преди всичко за родителите и специалистите, но също и за другите хора – заинтересовани професионално или от гледна точка на техните хуманистични възгледи, от проблемите на децата с ДЦП и съпътстващите увреждания.

3. Да достигне до повече родители на деца с увреждания и да им помогне да се ориентират по-добре в сложната проблематика на отглеждането и възпитанието на дете с увреждане.

Този модел ще бъде основата, а не ограничението за развитието на нови практики, ориентирани към индивидуализиране на грижата и повишаване качеството на живот на децата с ДЦП. Дефинират се основни принципи и подходи при определяне на изисквания за предоставяне на интегрирана здравно- социална услуга в общността включваща интердисциплинарен екип за работа с такива деца.

Схема.1. Концептуален модел за грижи при деца с ДЦП

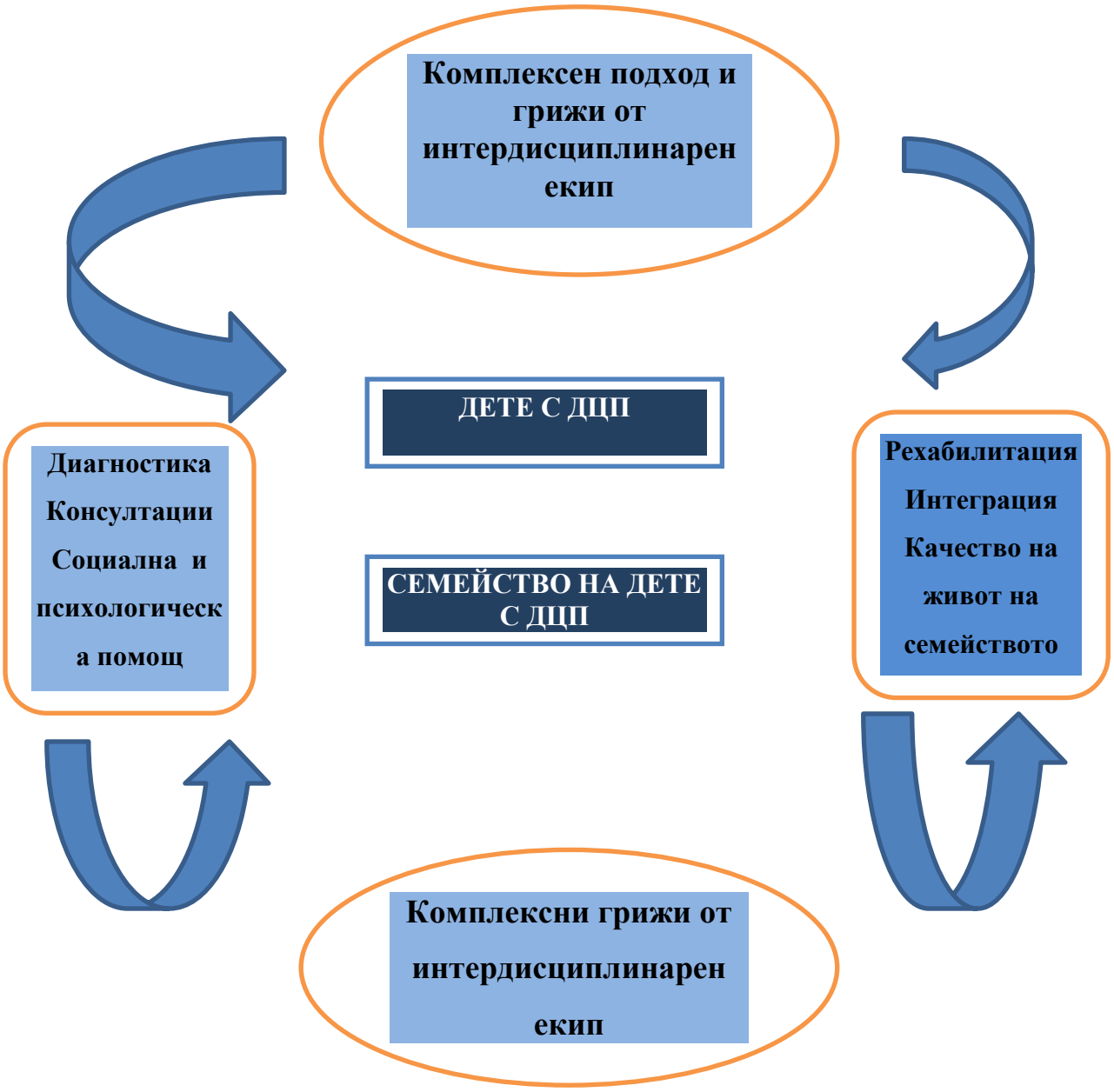


Табл.22 . Характеристика на периодите на детската възраст

Период на новороде-ното ***0-28 дни***	***Кърмачески период*** ***1-12 месец***	***Период на ранно детство - ясен период*** ***1-3 години***	***Предучи-лищен период*** ***3-6 години***	***Период на ранна училищна възраст*** ***6-11 години***	***Период на средна училищна възраст*** ***11-14 години***	***Период на юношеска възраст*** ***14-18 години***
● Незрялост на всички органи и системи, особено на ЦНС; ● Ражда се с безусловни рефлекси (сукателни, гълтателни;) ● Незряла имунна система; ● Бързо увеличаване на телесната маса.	● Най-интензивен период на физическо, нервно- психическо и интелектуално развитие; ● Утроява телесната си маса е в края на първата година; ● Увеличава ръста си (24- 25 см.) и обиколката на главата (12 см.); ● Промяна на телесните пропорции; ● Поникват първите зъби; ● Научава се да разбира и изговаря няколко десетки думи; ● Имунологична незрялост- проявява се най- силно в този период.	● Бързо усъвършенстване на двигателните функции, говора и психиката; ● Разширяване на социалните контакти и на познавателните способности; ● Темповете на растежа намаляват. Голямата фонтанела се затваря и приключва прорязването на млечните зъби; ● Настъпва стабилизиране на всички органи и системи; ● Приключва съзряването на имунната система; ● Настъпва самоконтрол на тазовите резервоари.	● Темповете на растеж и съзряване спадат постепенно; ● Наблюдава се първото физиологично издължаване за сметка на крайниците; ● Започва смяната на млечните зъби с постоянни; ● Период на интензивно интелектуално развитие; ● Усложняване на трудовата дейност; ● Към края на 5-тата година, децата говорят свободно майчиния си език, ползвайки основни граматически категории.	● Характеризира се с по-бавно, но устойчиво развитие и растеж, които доближават детето до възрастния; ● Интензивно развитие на мускулно - скелетната система и пропорциите на тялото. ● Млечните зъби се заменят изцяло от постоянни; ● Умствените възможности нарастват значително; ● Настъпват промени от морфологичен и функционален характер- силен растежен тласък.	● Интензивно развитие на мускулно скелетната система и пропорциите на тялото; ● Умствените възможности нарастват значително; ● Настъпват промени от морфологичен и функционален характер- силен растежен тласък; ● Телесната маса се увеличава; ● Интензивно развитие на мускулно скелетната система и пропорциите на тялото; ● Умствените възможности нарастват значително; ● Настъпват промени от морфологичен и функционален характер- силен растежен тласък; ● Телесната маса се увеличава; ● Формиране на личността; ● В зависимост от индивида, края на този период може да е от 18-21 год. Възраст.	

Табл.23. Деца с повишен риск

Деца с повишен риск	Особености на опорно-двигателен апарат и нервна система	Проблеми в нервно-психическо и физическо развитие	План за грижи	Профилактика
● ***Предтерминни - недоносени деца;*** ● ***Прекали пренатална асфиксия;*** ● ***Новородени с тежка родова травма;*** ● ***Усложнения при раждане;*** ● ***С трайни неврологични увреждания;*** ● ***Новородени, подложени на интензивно лечение;*** ● ***Новородени с неадекватно тегло за гестационната си възраст;*** ● ***Новородени прекарали вътреутробно инфекции;*** ● ***Хронични интоксикации;*** ● ***Метаболитни смущения;*** ● ***Вътречерепни кръвоизливи;*** ● ***Ядрен иктер;*** ● ***Съдови поражения и др***.	***Опорно двигателния апарат*** се състои от костна и мускулна система. У новороденото и кърмачето те са недоразвити, поради което повече лежат. Развиването на тези системи продължава до пубертета. Нормалното развитие и растеж на детските кости зависи от хормоналното влияние на щитовидната жлеза, хипофиза, правилно хранене, слънчеви лъчи и образуването на вит. „Д" заедно с алкалната фосфатаза. Развитието на мускулната система е в пряка връзка с израстването на скелета и нервната с-ма. ***Нервната система*** в сравнение с останалите системи изостава в развитието си по време на вътреутробния период. След раждането добре развити са само вегетативните отдели на нервната система. Непълно зрели са гръбначния и продълговатия мозък, а мозъчните полукълба са още недоразвити. ***Движенията на новороденото*** са неволеви и некоординирани. Поради недоразвитие на някои	***Предупредителни признаци:*** **1-2 месеца -** липса на слухово съсредоточаване. Не фиксира блестящ предмет. Не се усмихва. При придърпване на ръцете напред главата увисва назад. **Към 6-тия месец -** не се ориентира към звук и не проследява движещ се предмет. Не изпитва удоволствие при контакт с възрастните. Не посяга към предмети. Повишен мускулен тонус, ограничени движения в тазобедрените стави. ***Към 1 год . -*** нистагъм-движение на очните ябълки. Не гука, не имитира. Не може да седи и да стои изправено. Неправилна позиция на ръце и крака. ***Към 18 месеца -*** явни дефекти в зрението. Не изговаря срички, постоянно отворена уста, изтичат лиги. Не може да стои без подкрепа. Не хваща с два пръста. ***Към 2 год. -*** намален слух, не реагира на нормален разговор, не изговаря разбираемо думи, не се заиграва само с играчки. Налице е повишена активност. Не може да ходи без подкрепа. Има треперене на ръцете.	***Общо състояние -*** в зависимост от вида ДЦП и съпътстващите нарушения. Да се познава добре епилептичния гърч, както и цялата информация и документация на детето. Следене на растеж и развитие. ***Дишане -*** проблеми с дишането, слаба мускулатура и диафрагма, особено внимание и рехабилитац., масаж за разгъване на гръдния кош, дихателни упражнения и дренажно положение. Правилна поза на тялото. Използване на помощни средства за придържане на главата и торса изправени, за да не се затруднява дишането. ***Хранене -*** затруднения при храненето. При новородени и кърмачета опасност от аспириране. При децата се налага хранене с еднотипна кашава храна, като се внимава при храненето- трудности с преглъщане, да не се задави. Различни прийоми при хранене къде се поставя храната, за да преглъща. Препоръчва се хранителен терапевт още от първия месец. **Отделяне -** следене на диуреза и дефекация. При деца с ДЦП – поради обездвижване страдат от запек.	***- перинатално - редовен скрининг*** на бременността - ***период на новороденото*** - при данни за асфиксия или други рискови фактори – трансфонтанелна ехография, КПА по Абгар, рефлекси, ЕЕГ. - ***0-3год.*** - редовни прегледи от педиатър, следене на физическо и нервно- психическо развитие, наблюдение от страна на родителите, при констатиране на проблем или изоставане в развитието консултация със специалист. - ***3-6 год. и нагоре*** - прегледи от педиатър, следене на физическо и нервно- психическо развитие, наблюдение от страна на родителите, при констатиране на проблем или изоставане в развитието, консултация със специалист.

	анализатори - вестибуларен, кожен, обонятелен, зрителен, слухов, вкусов, може да допринесе до изоставане в нервно-психическото развитие на детето.	***Над 3 год.*** **-** вследствие на травми, тежки инфекции с усложнение, лошо хранене и др. При наличие на парализа или пареза на някой крайник или атония или по-често спастичност на мускулатурата на крайниците- консултация с невролог.	***Телесна температура*** **-** поради мускулния дефицит и обездвижване, спастичност на мускулатурата се наблюдава : студени крайници, понякога се наблюдава цианоза на крайниците. Често им е студено и се налага да се обличат с топли дрехи независимо от сезона. Масажи за подобряване на мускулния тонус и отпускане спастичността на мускулатурата. ***Движение*** **-** дефицит в мускулите на тялото, лош контрол на позицията на тялото, дефицит на рефлексорите на шията. Позата на тялото - правилно позициониране в столче или легло. Раздвижване ежедневно с помощ на рехабилитатор. ***Хигиена*** **-** ежедневни тоалети очи, уши, нос, устна кухина, гинеталии, частична и пълна баня, профилактика против декубитус и мацерация. ***Сън, почивка и психична дейност комуникации*** **-** не общуват, може да имат смущения в говора от съпътстваща увреда. ***Обучение*** за мобилност, независимост и комуникация. ***Безопасност*** **-** правилна позиция в легло и столче, проходими дих. пътища, рехабилитация, обучение и използване на пом. средства, рампи за преминаване на количката, приспособяване на дома за помощното средство и удобство на пациента.	

Табл.24 . Съпътстващо зрително увреждане

Проблем	Най- чести зрителни нарушения	Лечение	Превенция
● ***Нарушение в интелектуалното развитие;*** ● ***Неадекватност за възрастта;*** ● ***Отсъствия на логическа компонента;*** ● ***Нарушение в развитието на внимание;*** ● ***Паметови проблеми;*** ● ***Личностови особености;*** ● ***Проблем с финна моторика;*** ● ***Перцептивни нарушения;*** ● ***Нарушение при говорното развитие;*** ● ***Нарушение при храненето (при деца със зрителни нарушения и съпътстващи заболявания - ДЦП);*** ● ***Припознаване на лица;*** ● ***Неориентираност в пространството;***	● ***Зрителни нарушения – видове:*** ♦ *Вродени и придобити;* ♦ *Абсолютна (тотална) слепота;* ♦ *Частична (парциална) слепота;* ♦ *Степен на засягане на функцията на зрителния анализатор;* ● ***Видове заболявания водещи до нарушение в зрението:*** ♦ *ретинопатии;* ♦ *микрофталм (вродено недоразвитие на очната ябълка);* ♦ *анофталм (раждане без очна ябълка);* ♦ *миопия (късогледство;)* ♦ *хиперметропия (далекогледство);* ♦ *катаракта;* ♦ *глаукома;* ♦ *пигментна дегенерация на ретината;* ♦ *дегенерация на макулата и др.* ● ***Фактори, предразполагащи зрителни нарушения:*** ♦ *пренасищане на детето с кислород при престоя си в кувьоз;* ♦ *генетична предразположеност;* ♦ *тежко инфекциозно заболяване;* ♦ *ваксинации в ранна детска възраст.*	● ***Специфики при деца със зрителни нарушения и начини на изкореняване:*** ***- маниеризми****- придобиват се в много РДВ и чрез тях изследват околната среда. Изразяват се в :* ♦ *клатушкане;* ♦ *натискане на очните ябълки;* ♦ *въртене на глава;* ♦ *потупване с ръка.* *-* ***вербализми*** *- обвързани са с интелектуалното развитие. Изразяват се в повтарянето на думи без да знаят значението.* *<u>Начини на изкореняване:</u>* ♦ *да се ангажират с игри и играчки* ***- метод на Томпсън и Гъл*** *- ръцете спуснати по тялото надолу, а главата с опряно чело на чина;* ***- ехолалия****- повтаряне на думи и изречения;* *-* ***вербализми****- те са обвързани с интелектуалното развитие. Натрупване на много думи в речника без да се знае значението им. До 4 год. възраст се коригира. Наличието им при по-големи деца е признак за съпътстващо заболяване.*	● *Генетична консултация (пренатална и постнатална);* ● *Скрининг на бременността;* ● *При ваксинация, детето е необходимо да е напълно здраво;* ● *Редовна консултация със специалист;* ● *Наблюдение на детето по време на развитието му от страна на родителите му;* ● *При констатиране на ДЦП да се има предвид вероятност от съпътстващо зрително нарушение;* ● *Занимателни зрителни игри за да се предотврати задълбочаване на вече констатирано зрително нарушение;* ● *Рехабилитация при частично зрително нарушение, да се научи детето да използва частичното/ остатъчно зрение.*

● ***Трудност при фокусиране на предмети и вземане в ръце;*** ● ***Затруднение при изкачване и слизане по стъпала;*** ● ***Бързи движения на очните ябълки;*** ● ***Лесна уморяемост на очите, поради по - активните им движения с очните ябълки;*** ● ***Загуба на зрителното поле, което може да бъде абсолютно, частично, замъглено;*** ● ***Зависимост от типа на зрителното увреждане, децата с ДЦП е възможно да виждат по едно и също време два различни предмета, което ги кара да извършват некоординирани движения***.	● ***Съпътстващи заболявания:*** ♦ *ДЦП;* ♦ *Аутизъм;* ♦ *СИД;* ♦ *генерализирани разтройства;* ♦ *Страбизъм (кривогледство);* ♦ *Амблиопия (мързеливо око);* ♦ *Астигматизъм.*	● ***Индивидуални програми за обучение с цел подобряване на комуникацията:*** ♦ *Брайл;* ♦ *плоскопечатен шрифт;* ♦ *помощни оптични средства;* ♦ *системи за работа с картинки;* ♦ *P.E.C.S – за слабовиждащи;* ♦ *календарна система-жест, начало, край, ден от седмицата, сега и минало;* ♦ *използване на реални жестове;* ♦ *придвижване - мобилност-начини на хващане,техники за безопасност,бял бастун, куче водач;* ♦ *всекидневни умения-хранене,хигиенни навици,обслужване;* ♦ *Превръзка на здравото око в продължение на няколко седмици, за да се подобри максимално зрението на засегнатия сетивен орган (за около 2 часа всеки ден);* ♦ *Игри с предмети поставени на различни разстояния с ярки цветове за привличане на вниманието и концентриране на засегнатото око върху тях;* ♦ *Оперативно лечение- само ако по горе процедурите не дават положителен ефект.*	

Табл.25 . Съпътстващо слухово нарушение

Проблем	Най- чести слухови нарушения	Лечение	Превенция
● **Намаление на слуха (когато не се гледа директно към говорителя, трудност в комуникацията с групата, питане за неща, които трябва да бъдат повторени);** ● **Неясен говор или забавено езиково развитие;** ● **Повторни ушни инфекции или болки в ушите;** ● **Повтарящи се инфекции на горните дихателни пътища или често запушване на носа;** ● **Поведенчески проблеми, особено липсата на концентрация и/или внимание;** ● **Слаб образователен напредък;** ● ***Основни нарушения в психичните процеси при тези деца:*** ♦ нарушение в интелектуалното развитие; ♦ при наличие на съпътстващо заболяване; ♦ паметови проблеми; ♦ личностови особености; ● **Проблем с фина моторика.**	● ***Слухови нарушения – видове:*** ♦ Вродени и придобити; ♦ Абсолютна (тотална) глухота; ♦ Частична (парциална) глухота; ♦ Кондуктивни - увреда на външното или средното ухо; ♦ Невросензорни- увреда на слуховия нерв. ● ***Заболявания водещи до нарушение в слуха:*** ♦ Възпаление на вътрешното ухо – отит; ♦ Болест на Мениер; ♦ Отосклероза; ♦ Кохлеарен неврит; ♦ Сифилис на вътрешното ухо; ♦ Скарлатина; ♦ Морбили; ♦ Патогенни влияния в пренаталния период; ♦ Заушка; ♦ Менингит и др.; ♦ Предозиране с медикаменти – Гентамицин; ♦ Не навременно лечение на тонзилит или отит; ♦ Травми на ухото - силен шум, удар, рязко понижение или увеличение на наляганeто; ♦ Генетично предразположение.	● ***Специфики при деца със слухови нарушения:*** <u>Развиват компенсаторни анализатори за:</u> ♦ сензорно-перцептивни процеси; ♦ статични усещания; ♦ кинестатични усещания; ♦ кожна чувствителност; ♦ усещане за вибрация и допир; ♦ ССС- сомато-сензорна сетивност. ● ***Методи на лечение:*** ♦ ***Слухов апарат*** (на е едното или на двете уши, като зависи от съпътстващата увреда); ♦ ***Кохлеарен имплант*** (препоръчват се за деца с тежка до дълбока загуба на слуха, както и ако не получават достатъчна полза от слуховия апарат); ♦ ***жестомимична реч*** - система от жестове; ♦ ***дактилна реч*** -дактилните знаци се изобразяват с определени движения на пръстите на ръката; ♦ **устна реч** - трудно се усвоява, фалцетна, гъгнива, приглушена в резултат на липсващ или недостатъчен гласов контрол; ♦ ***писмена реч;*** ♦ ***рехабилитация*** - кой звук как трепти; ♦ Занимателни слухови игри, за да привикне детето да усеща вибрациите и да свикне с кохлеарния или слух. а-рат; ♦ Редовни контролни прегледи при специалист и настройване на импланта.	● Генетична консултация (пренатална и постнатална); ● Скрининг на бременността; ● При ваксинация, детето е необходимо да е напълно здраво; ● Редовна консултация със специалист, защото ранното диагностициране може да подобри лечението; ● Наблюдение на детето по време на развитието му от страна на родителите му; ● При констатиране на ДЦП да се има предвид вероятност от съпътстващо слухово нарушение; ● Избягване на шумни помещения; ● Предотвратяване на травми на ухото; ● Предпазване от попадане на чуждо тяло в ухото; ● Предпазване от възпалителни заболявания

Схема 2. СТРУКТУРА НА ПЛАНА ЗА ГРИЖИ С АКТИВНОТО УЧАСТИЕ НА РОДИТЕЛИТЕ

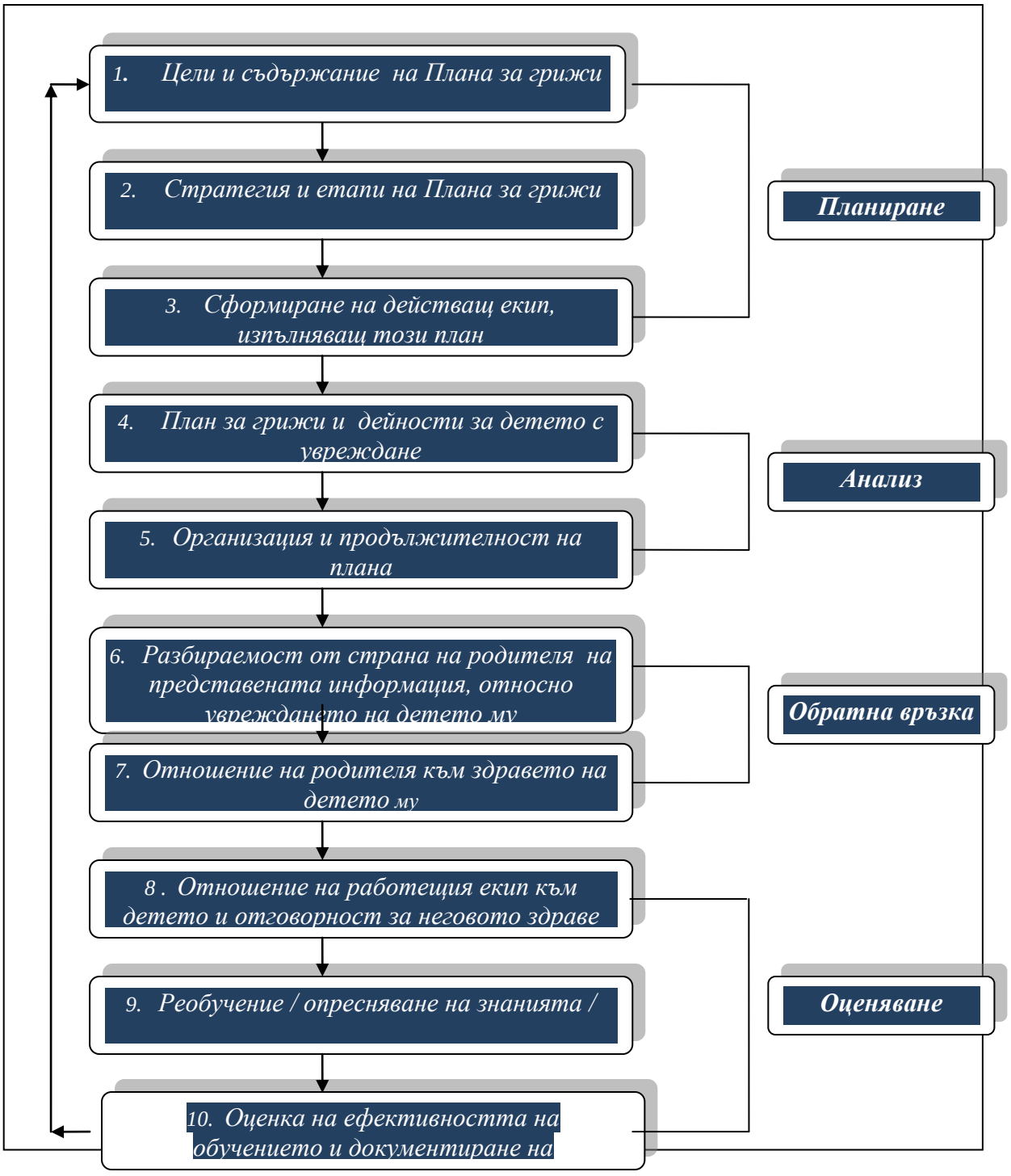


Табл.26 . Стандартни планове за грижи при деца с ДЦП

План за грижи при деца с ДЦП			
ЦЕЛ	***ИНТЕРВЕНЦИИ***	***ОСНОВНИ ПРИЧИНИ ЗА ИЗВЪРШВАНЕТО ИМ***	***ОЧАКВАНИЯ***
1. Нарушена физическа мобилност- дължи се на намаляване мускулната сила и контрол			
	Терапия за запазване на подвижността на ставите: Използване на активно и пасивно движение на тялото, за да запази общата гъвкавост.		*Да се сведе до минимум спастичността на мускулите и правилното функциониране на ставите до максимална възможност.*
2. Нарушена адаптивна концентрация на деца с ДЦП (слухова, зрителна)			
Да се улесни възприемчивостта на детето предвид засегнатите слухови или зрителни функции.	*• Улесняване на очите и слуха - прегледи от специалист. Насърчаване използването на адаптивни устройства, (очила, контактни лещи, слухови апарати), като се поддържа непрекъсната връзка със специалистите;*	*• Необходимо е за интеграцията на детето с увреден слух или зрение в обществото;* *• Да се сведе до минимум непоносимостта на детето от съпътстващата увреда.*	*• Детето получава адекватна сетивна / възприятие за максимизиране последиците за развитието;* *• Развитие на въображаемо-ориентираността в пространствот;* *• Контактност в общуването с близки и случайни хора в ежедневието;*

	● При деца със запазено зрение и слух – провокативни игри с цел адаптиране към социалната среда, активна мозъчна дейност съчетана с комуникативна дейност, използване на компютри, за да се насърчи комуникация; *● При деца с увреден слух - предоставят нагледни материали за засилване на обучение в детето с увреден слух;* *● С увредено зрение – възможност да докосва предмети с цел провокиране на тяхното описване- създаване на представа у детето, развитие на въображението и провокиране към комуникация;* *● Използването на адаптивни устройства - слухов апарат, кохлеарен инплант. Често засилват сетивното възприятие.*		*● Чувство за пълноценност от страна на детето.*

3. Трудности при дъвкане и гълтане при деца с ДЦП			
Детето ще получи хранителни вещества необходими за нормалния растеж	*● Непосредствено преди самото хранене, детето се поставя изправено в седящо, доколкото позволява състоянието му стоеж с добре премерена височина - прав ъгъл- 90 гр. на ръката сгъната в лакътя;* *● Храната трябва да е подходяща на калории спрямо възрастта;* *● При невъзможно обслужване от самото дете, храната се поставя назад в устната кухина за да се преодолее езичната тяга;* *● Използват се меки, течно-кашави храни;* *● Трябва да се осигури повече време за хранене, като храненето се извършва в тиха и спокойна среда;* *● Извършват се чести дихателни паузи;* *● При невъзможен гълтателен рефлекс се поставя перкутанна гастростомна система за осъществяване на безопасен процес на хранене от аспирационна пневмомия.*	*● Недостатъчен прием може да доведе до понижен растеж и дехидратация;* *● Аспирационна пневмония е риск за детето с лошо преглъщане;* *● Специални техники за хранене - могат да бъдат необходими.*	*Детето показва нормален растеж, тегло, и други физически параметри.*

4. Неефективно управление на терапевтичния режим: семеен, свързан с прекомерни изисквания, отправяни към семейството с комплексна грижа за детето			
Семейството ще се адаптира към растежа и нуждите от развитие на детето с церебрална парализа.	*● Дават се възможности на родителите да вербализират въздействието на церебрална парализа на семейството. Осигуряване на контакт с други родители и тяхната подкрепа;* *● Допитване и установяване на връзки в услуга на обществото за рехабилитация, социален патронаж, грижи за децата, както и други нужди;* *● По време на посещенията в дома или специализираното здравно заведение от страна на родители със същия проблем, да се установят постиженията на детето;* *● Споделяне на уменията от страна на всички семейства с този проблем и тяхната изходна позиция (лекарствена, хирургична интервенция,* *физическа рехабилитация);* *● Ангажиране на братя и сестри в грижата за дете с церебрална парализа,като същевременно ако са по-малки е необходимо и внимание към тях.*	*● Семейството се нуждае от възможността да опознава емоционалните и социални въздействия за интеграция на детето;* *● Многообразието от обществените услуги ще облагодетелстват за правилната рехабилитация на детето;* *● Постиженията на детето положително ще укрепнат при ангажиране и внимание на семейството към детето;* *● Трябва да се научат комплексни умения преди да могат да се извършват ефективно;* *● Детето се нуждае от работа с голям набор от специалисти;* *<u>Интердисциплинарен екип</u>*	*Семейството продължава своето развитие и осигурява подкрепа за всички свои членове.*

5. **Дефицити на активност, свързани с лоши социални умения**			
Детето ще се ангажира с достатъчна активна дейност за да се увеличи растежа и развитието му.	• *Терапията е целенасочена към използване на отдиха за насърчаване и подобряване на социалните умения;* • *Трябва да се обърне внимание от ранното развитие на детето, като се стимулира с привличане на интереса му;* • *При хоспитализиране, поставянето му в стая с други деца е от важно значение (при възможност);* • *Работа с местното или специализирано училище за изготвяне на индивидуален план за образование;* • *Родителите трябва да са в крак със съвременните развлекателни програми за деца с ДЦП, което става освен чрез обществено ангажирани институции, то и с обмяна на информация с други родители с деца с ДЦП.*	• *Детето се нуждае от разнообразие на дейности и контакт с други деца и възрастни, за да увеличите развитието си;* • *Обществените училища трябва да осигурят индивидуализиран образователен план;* • *Родителите могат да се нуждаят от помощ, за да взаимодействат ефективно с училищната система;* • *Развлекателните програми за деца с увреждания могат да насърчават социалния опит и физическата активност.*	• *Използването на дейности като необходимост за удоволствие, развлечение, и развитието на децата с ДЦП;* • *Детето участва в дейности, които извличат максималното му развитие.*

3.7. Модел за превантивни подходи за преодоляване на агресивното поведение на деца с ДЦП

Цел : Организиране на целенасочена превантивна работа и включване на ефективни превантивни подходи срещу агресивното поведение на децата с ДЦП.

Съдържание и превантивни подходи.

Прилаганата превантивна дейност в медицинския център, специализираната институция или болничното училище може да се провежда на две нива.

Първото ниво осигурява масова превенция на всички деца с ДЦП, свързана с осмисляне на необходимостта от преодоляване на агресията.

Субектите, които реализират това ниво са всички онези, които работят с такива деца, т.е. мултидисциплинарния екип. Целта е да се обогати максимално информацията по проблема на всички деца с ДЦП, чрез беседи, лекции, видеофилми, коментар на специалисти.

На второто ниво се работи целенасочено и системно с агресивните деца с ДЦП. Въз основа на задълбочена диагностика се установява кои от децата с ДЦП проявяват агресивност и трябва да бъдат включени в целенасочено организирана и системно реализирана превантивна дейност. Съобразно вида и степента на проява на агресия, както и личностните индивидуалните особености и здравословното състояние на детето с ДЦП се прилагат адекватни превантивни подходи за преодоляване на агресията.

Принцип на модела:

- Комплексност в организацията и реализацията на модела – обединяване на факторите на микро и макроравнище, които имат отношение към превантивната дейност; създаване на условия за пълноценно използване възможностите на всяка дейност, в която е

включено детето с ДЦП, нуждаещо се от помощ; насочване на превантивната дейност към промяна на агресивното дете с ДЦП.

- Педагогическото взаимодействие да има непрекъснат характер – предоставяне на възможност и условия за образователна, информационна и възпитателна индивидуална и групова помощ за деца с ДЦП, родители, както в рамките на конкретните дейности, които са предвидени в модела за превантивна работа на ниво институции, така и извън тези дейности – във всеки момент, когато детето с ДЦП има потребност.
- Хуманност – да има свободен достъп до дейностите и информацията, които се отнасят до превантивната работа с децата с ДЦП, и родители, учители, други специалисти; хуманно и добронамерено отношение към децата с ДЦП и възрастните, участващи в дейностите; уважение на детската личност и зачитане на нейните права.
- Качество на образователното-възпитателното взаимодействие – реализацията му се осигурява чрез комплексна организация на дейностите и субектите. Повишаване квалификацията на учителите - педагози и други специалисти имащи отношение към превантивната работа с децата с ДЦП.
- Диференцираност – съобразяване на приложението на модела със специфичните проблеми на микросредата, в която се осъществява общуването; съобразяване с индивидуалните и възрастовите особености на конкретното дете с ДЦП.

Ефективност на модела за превенция срещу агресивното поведение на децата с ДЦП.

Ефективността на модела зависи от спазването на редица условия.

- Обективна и непрекъсната диагностика на проявлението и разпространението на агресивност сред децата с ДЦП.

- Съобразяване на съдържанието на възпитателните, образователните и консултантските дейности и превантивни подходи с реалните потребности на децата с ДЦП и родителите от по- специализирана помощ относно видовете агресия, както и формите на тяхното разпространение сред тези деца. От значение е и влиянието им върху поведението и здравословното състояние на децата с ДЦП; възможностите за специализирана помощ и противодействие.
- Целенасочено и непрекъснато стимулиране и мотивиране на децата с ДЦП за противопоставяне на агресивността.
- Важно значение има създаването на положителен микроклимат и ориентирана микросреда в болничното училище, изградени върху доверие, добронамереност, диалог и разбирателство, взаимно уважение и зачитане правата на детето с ДЦП и възрастните в процеса на педагогическото взаимодействие. Възможности за изяви на децата с ДЦП и през свободния режим като противодействие на безделието и агресивността.
- Подходящ стил на взаимоотношения между деца и възрастни, както и целенасочено въздействие за формиране на устойчивост срещу агресивното поведение.
- Работа с родителите за синхронизиране на усилията и стратегиите за възпитателно взаимодействие, за превръщане на родителите в партньори на екипа в превантивната дейност, която е насочена срещу агресивното поведение на децата с ДЦП.
- Диференциация на усилията, търпимост и настойчивост на целия екип, в зависимост от степента на осъзнатост, устойчивост и възпитаност на децата с ДЦП относно тяхната агресивност.
- Важно значение има обвързването на модела и съдържанието на превантивната работа с потребностите на индивидуалното развитие на детето с ДЦП.

- Разширяване на информираността и опита на субектите – партньори на педагогическото взаимодействие, което е насочено към превантивната работа срещу агресивността на децата с ДЦП, към преодоляване на агресията.
- Прилагане на принципите за действие на модела и ефективни превантивни подходи.

Превантивна дейност и превантивни подходи за преодоляване на агресивното поведение при деца с церебрална парализа.

Спецификата в развитието на децата с ДЦП обуславя особеностите на характера и общуването, което налага да бъдат използвани конкретни методи на въздействие и адекватни превантивни подходи за преодоляване на агресията и създаване на позитивно психосоматично развитие.

Изследвайки агресията у децата с ДЦП се опитваме да намерим ефективни средства и превантивни подходи за нейното намаляване и преодоляване. Необходими са логични аргументи за опасностите, свързани с проявата на агресия и страданията, които предизвикват актовете на насилие сред децата.

Ограничаването на агресивните прояви се реализира с подходящи мерки в рамките на превенцията на това поведение.

При превенцията на агресивното поведение трябва да бъдат въвлечени всички елементи на социалната среда на децата с ДЦП. Всяка сфера на социални контакти трябва да подпомага този процес и така ще се постигнат желани резултати.

Многото индивидуални фактори, които влияят върху проявата на агресивно поведение, винаги се пречупват през социалните взаимоотношения и затова изборът на благоприятна социална среда би ограничил до минимум тяхното влияние. Прилагането и индивидуалния подход на въздействие има първостепенно значение за детето с ДЦП.

Комплексният подход към проблема за агресивността засяга различни структури – на обществено и държавно равнище, както и нестопански организации. Голямо значение в този процес имат и основните градивни единици на обществото – семейството и неформалната група.

Необходимостта от промяна на факторите на средата предполага намеса на равнище социална група, която може да се реализира от обществото, държавата или от отделния човек .

Факторите на средата са определящи за възможностите за ефективно намаляване и преодоляване на агресията при децата с ДЦП. Тяхното комплексно действие е доказуемо при всички програми, насочени към превенция и намаляване на агресивността.

Наложително е да потърсим ефективни възможности за усъвършенстване на превантивната работа с деца с церебрална парализа в различните институции.

Наличието на много възможности за превенция предполага да се приеме стабилна концепция, която да се прилага с необходимата убеденост и професионализъм. Разбира се, не съществуват съвсем прости и сигурни решения, но някои възможности може да се предложат:

- Да се предлагат на детето с ДЦП логични аргументи за опасностите, които са свързани с агресията, и как агресивните актове предизвикват страдания.
- Агресивността на детето с ДЦП може да се намали, ако му се показват агресивни модели на поведение, които свършват зле. Когато наблюдава подобна гледка, детето по косвен път бива наказвано за собствената си агресивност и в резултат на това ще става по-малко агресивно.
- Да не се обръща явно внимание на детето, когато се държи агресивно, а в моменти, когато се държи добре да получава награда за неагресивно поведение

За да бъдат постигнати желани превантивни резултати е наложително проучване агресивността на детето с ДЦП - степените и формите на проява на агресия и съобразно това диференциране на ефективни превантивни подходи. Те са важна и първостепенна задача за намаляване и преодоляване на агресията при децата с церебрална парализа.

Агресивността сред децата с ДЦП е висока поради влиянието, което оказват външните фактори (близкото социално обкръжение, средата), както и вътрешните причини, следствие заболяването – детска церебрална парализа. Важно е да се изясни причинната обусловеност на агресивността на детето с ДЦП и да се направят научно обосновани препоръки, за подобряване превантивната работа с него.

- Целият екип работещ с тези деца е нужно да активизират работата си по проблемите на междуличностното общуване с цел намаляване на конфликтите между тях и проявите на агресивно поведение.
- Необходимо е да се разработят и да се популяризират сред децата с ДЦП, модели за безопасно поведение под формата на брошурки, аудио и видеоматериали.
- Да се организира пълноценно оползотворяване на свободното време на децата с ДЦП чрез ангажирането им в подходящи форми на извънучебна дейност, например дейности по интереси (клубове, спортни занимания), разбира се съобразени със здравословното състояние на всяко дете с ДЦП.
- Наложително е родителите и целия екип да пренасочат своето възпитателно въздействие от опеката и контрола към доверието и равнопоставеността в диалога с децата с ДЦП.

Проблемът за личната позиция на детето с ДЦП и за пътищата на нейното обогатяване и в условията на училищната среда трябва да се превърне в централен.

Неудовлетворението на детето с ДЦП от пречките се превръща в агресивност спрямо тези, от които зависи постигането на целите му, а често и към всички около него. Още неоформената личност на детето с ДЦП чрез проявите на агресивно поведение прикрива или компенсира своите дефицити.

Съхраняването на уважение към другия, съчувствие, съпричастност, състраданието и толерантните отношения в общуването са от първостепенно значение. Спокойната среда в болничното училище или специализираната институция да допринася за равновесие в отношенията и да има благоприятно въздействие върху душевността на детето с ДЦП.

В общуването с връстниците се придобиват много от агресивните форми на поведение, а това става чрез непосредствено сблъскване с агресивни действия в различни съвместни дейности и чрез открити предизвикателства и отчуждение.

Агресивното поведение има различни проявни форми. Пример за това е опозиционното поведение, характерно за децата с ДЦП, ориентацията към телесна и вербална агресия, агресивното недоверие, ревност и омраза. Агресивната раздразнителност при децата с ДЦП буди сериозна тревога тъй като този тип агресивни прояви е индикатор за повишена напрегнатост, безпокойство и избухливост, особено за тези деца, които са изоставени от своите родители или тези израснали в сложна семейна среда – те са с изострена чувствителност и тревожна неудовлетвореност.

Както е известно агресивността на децата е обусловена от сложен комплекс от биологични, личностни и социално-педагогически фактори. Факторите, свързани с емоционалните преживявания на ДЦП се оказват особено значими. Климатът в семейството, в училището, или в специализираната институция и качеството на отношенията между родители и деца, педагози и деца и между връстници са важни фактори за поведението на децата с ДЦП. Анализирайки тези проблеми и на базата на

изследвания може да изясним причинната обусловеност на агресивността на децата с ДЦП и да направим научно обосновани препоръки за подобряване на превантивната работа с тези деца и прилагане на превантивни подходи за преодоляване на агресията.

За агресивните деца с ДЦП са характерни честите промени в настроенията, продължителната тъга и депресията, лесната раздразнителност и избухливост, обвиняването на околните за техните неудачи и препятствия, безпричинната подозрителност, свръхтревожността и перманентната напрегнатост, депресивната подтиснатост, недоверчивостта и възбудимостта.

Отчуждението и изобилието на агресивни поведенчески модели увеличават риска от използване на различни форми на агресия.

Педагозите, родителите, обществото могат да направят много, като ангажират вниманието на децата с полезни занимания и ги възпитават в отстояването на хуманните принципи на поведение. Само в сътрудничество институция и семейството могат да се противопоставят на агресията при децата с ДЦП.

Агресивното поведение сред децата с ДЦП е и в следствие на дълбока нервна криза която от няколко години ерозира семейната общност. Засилващата се социална диференциация в нашето общество болезнено рефлектира в съзнанието на онези деца, чиито родители не са в състояние да им осигурят нормални условия и грижи. Липсва сериозна родителска намеса по посока на обогатяване на културните интереси и дейности на децата с ДЦП в свободното време. Налице е силно изявена причинно-следствена връзка между отсъствието на мотивация за учебна дейност и нагласата за агресивно отклоняващо се поведение.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Обезпечаването на достъп на деца с ДЦП до адекватни здравни, социални и образователни услуги, съобразени с техните потребности в максимално ранна възраст е една дългосрочна социална инвестиция. Децата с ДЦП ще се превърнат във възрастни с ДЦП и семейството им, общността, в която живеят и цялото общество следва да създадат предпоставки тези индивиди да разгърнат максимално своя ресурс и възможности за независим живот като възрастни. Наред с това, гарантирането на достъп на деца с ДЦП до публични услуги е механизъм за реализация на основни техни човешки права, прогласени в редица международни актове, по които Република България е страна, както и в националното българско законодателство. Можем да си пожелаем в бъдеще, наред с подходящи законодателни промени, отговорните институции да разработят държавна политика и програма за децата с увреждания, включително за деца с ДЦП.

Българското общество, политици, медицински съсловни организации, лекари, експерти и специалисти, както и самите семейства на деца с ДЦП трябва да извървят своя път и да осъзнаят, че различията между индивидите, различията между децата, включително наличието на увреждания и хронични заболявания е нормален аспект на живота. Тези различия не трябва да водят до проблеми, стигматизация и дискриминация, а са източник на многообразие и богатство. Всяко дете, независимо от неговата специфика, има възможности да се реализира, да се учи, да участва в живота на обществото, ако са създадени предпоставки то да развие своя ресурс.

Заболяването на децата влияе върху цялостното им психофизическо развитие и са променени психиката и поведението, нарушени са конкретно-личностните отношения при някои от тях. Налице са негативни характерови особености, които влияят отрицателно на междуличностните отношения и това води до агресивност.

За съжаление все по-често се открива агресия в поведението на детето. Агресията не е изолирано явление и в поведението на децата с ДЦП. При тях дори причините за агресивно поведение са много повече от колкото при здравите им връстници. Изолацията, липсата на достатъчни родителски грижи и внимание при някои от тези деца често водят до отчуждаване. Външните фактори заедно с първичното нарушение, (заболяването и телесната увреда) водят до множество психични особености у децата с детска церебрална парализа: недоверчивост, комплекс за малоценност, егоизъм, равнодушие, жестокост, които провокират агресивно поведение.

Своевременното прилагане на ефективна превантивна работа и адекватни превантивни подходи за преодоляване на агресията при децата с ДЦП е от първостепенно значение.

Разработен е модел за превенция срещу агресивното поведение на деца с детска церебрална парализа в който са предложени превантивни подходи за преодоляване на агресията при деца с ДЦП. Тяхното навременно и адекватно прилагане предполага постигане на желаните резултати в превантивната дейност.

ИЗВОДИ

1. **Семействата с деца с ДЦП съобщават, че са забелязали проблемите на децата си до навършването на 1 годишна възраст. Според родителите на децата при това заболяване съпътстващи медицински проблеми са дефицитът на внимание, честите респираторни инфекции и епилепсията. Децата с ДЦП са с едно дете в половината от изследваните семейства.**

2. **При посещение на детска консултация, родителите на децата с ДЦП са насочени към специалист, без да получат достатъчно информация и подкрепа. Те считат, че срещат затруднение относно разбирането на проблемите от медицинските специалисти.**

3. **Родителите на деца с ДЦП работят основно като лични асистенти на своите деца (35,40%) и на половин работен ден (21,94%%), като близо 1/5 от тях не работят. Те осигуряват на децата си основно транспорт с личен автомобил, тъй като значителна част от тях (89,29 %) срещат затруднения при ползване на градския транспорт.**

4. **Семействата с деца с ДЦП получават помощ и подкрепа основно от рехабилитатор и други семейства със същите проблеми. Семействата не ходят на почивка поради липса на подходящи условия (29,08%), малка част ходят на море (17,35%), но на планина почиват едва 4,59%. Половината от семействата никога не са посещавали културно мероприятие- кино, театър, концерт,изложба. Това съществено нарушава социалната интеграция на децата в обществото, както и пълноценния живот на семейството.**

5. **Родителите и ПЗГ считат, че е необходима съществена промяна на отношението на обществото към децата с увреждания (респективно децата с ДЦП) тъй като има значителна степен на дискриминация към тях. Половината от анкетираните родители изразяват желание за помощ от професионална медицинска сестра при създадена организация.**

6. **Според ПЗГ, работещи в специализираните лечебни заведения за грижи за деца с увреждания, ДЦП е заболяване, което има социална и икономическа значимост. Те определено считат, че децата имат потребност от грижи в дома, но само половината от тях изразяват желание да се грижат за деца с ДЦП в домашна среда. Медицинските сестри одобряват идеята за създаване на сестринска консултация за деца с ДЦП (87,03%).**

7. **Медицинските сестри от детските отделения посочват, че често се налага да извършват грижи за деца със зрителни, слухови, физически и интелектуални увреждания (75,55%). Те определено считат, че в болничните отделения само „отчасти“ са осигурени условия за грижи за тези деца. Според медицинските сестри, въвеждането на стандартни планове за грижи ще подобри грижите за децата. Прави впечатление, че значителна част от анкетираните (82,22%) заявяват своето желание за участие в обучение по тази тема.**

8. **Студентите от специалност „медицинска сестра“ считат, че са само „отчасти“ обучени и квалифицирани за грижи за деца с увреждания (72,00%). Според тях, необходимите качества, които трябва да притежава медицинската сестра, за да извършва грижи за деца с**

увреждания са търпимост, упоритост и да проявява емпатично отношение към децата с различни проблеми.

9. **Промяната на организацията на грижите за деца с ДЦП на основата на социалния модел и въвеждането на стандартни планове за грижи са гаранция за подобряване на грижите за деца с ДЦП и децата с увреждания като цяло.**

10. **Следователно вместо "лечение на ДЦП" е много по-подходящо да се говори за "мениджмънт на ДЦП", защото мениджмънт означава "ангажирането на ресурси и специалисти, изработване на интердисциплинарен екип, тактика и стратегия и организиране на целенасочени действия", а не "еднопосочно действие заради самото действие". Крайната цел на "мениджмънта на ДЦП" трябва да бъде социализацията на детето с неговия моторен, говорен или когнитивен дефицит, които трябва да се контролират и подпомагат през целия му живот.**

11. **Необходимо е интердисциплинарния екип да осигурява адекватни грижи за тези деца, основаващи се на техните индивидуални увреждания и потребности, което в голяма степен ще допринесе за отстраняването на страха и агресията в поведението им.**

ПРЕПОРЪКИ

I . Към Министерство на здравеопазването:

1. По примера и опита на европейските страни да се създаде възможност за изграждане и внедряване на национален регистър за децата с ДЦП. Да се създаде организация за поддържането му в актуално състояние.
2. Да се актуализира законодателството – здравно и социално, съобразно правата и възможностите за пълноценен живот на децата с ДЦП и техните семейства.
3. Да се актуализира законодателството по отношение на възможностите за разкриване или преструктуриране на рехабилитационни и ДЦ за деца с ДЦП, като се акцентира върху потребността от интердисциплинаран подход.
4. Лечебните заведения, които имат детски клиники или отделения да разработят проекти за осигуряването на адекватни болнични условия за деца с различни видове увреждания.

II. Към Медицинските университети в страната

1. Висшите учебни заведения, в които се осъществява обучение на медицински сестри да предоставят програми за следдипломно обучение насочени към специалните грижи за деца с ДЦП и подходи за превенция на агресията.
2. Преподавателите по сестрински грижи да разширят теоретичното обучение по сестрински грижи чрез разработването на учебни помагала, планове и протоколи за грижи.

III. Към медии и обществени институции

1. Ограничаване на филми със сцени на насилие и агресия по телевизията.
2. Организиране на дискусии с широко обществено участие относно проблемите на децата с ДЦП и техните семейства за промяна на обществените нагласи и отношение към тях.
3. Родителските организации на децата с ДЦП да станат инициатори на държавна политика отразяваща приоритетите на европейските държави за предоставяне на професионална консултация по отношение на грижите за детето в домашни условия от обучена медицинска сестра.
4. Масовите училища да предложат гъвкава организация, съобразена с индивидуалните увреждания на детето с ДЦП и възможностите на семейството за да се даде шанс на детето за интеграция и пълна социална адаптация към училищния живот.

БИБЛИОГРАФИЯ

1. **Александрова, М.**, А. Москов, Развитие на сестринската професия в България и влиянието на Европейските държави, Сестринско дело, 2001, бр.4, стр.20-23

2. **Александрова, М.**: Планиране, реализация и оценка на грижите определени в сестринската диагноза. Обществено здраве. Ръководство за специализация на медицински сестри, Под ред. на доц. д-р К. Юрукова, Горекс Прес, 2001, с. 97-100

3. **Александрова, М.** / Попов, Т.: За някои технологии и иновационни подходи при непрекъснатото обучение на медицинските сестри. Педагогическото образование в България. Състояние и тенденции, 2006, с. 440-444

4. **Балканска, П**., Л. Чакърова, С. Младенова, А. Чешмеджиева, Психопедагогически подходи за постигане качество и устойчиво развитие на здравеопазването, сп. Управление и образование, 2012 г, том 8, кн. 3, стр. 142–145

5. **Бекиров, Е.,** Работа с детето, семейството и общността, наръчник за здравни специалисти, рехабилитатори и родители. Проект № BG 2005/017- 353.01.02-1.10 – „Създаване на седмичен семеен консултативен център за деца с увреждания и техните семейства“. Осъществен с подкрепата на Европейския съюз и българското правителство (МТСП), 2008-2009г.

6. **Белопитова,Г**.; Клинични форми и медикаментозно лечение при ДЦП, 1998г.

7. **Борисов, В.**, Здравна политика и мениджмънт изд. „График Консулт” ООД, 1998

8. **Борисова, М**., Агресивност и виктимност при непълнолетните, сп. „Обществено възпитание”, 9/2004, стр. 94

9. **Божинова, В.**,И. Чавдаров, Диагностика, рехабилитация, лечение и администриране на деца с церебрална парализа (консенсус), 2007 Bulg. nevrol., 7, 2007, № 1, с. 48-55

10. **Бошкилова, С**., Значение на родителското отношение към детето с ДЦП за социалното му развитие, Благоевград, Trakia j-scieces. Serie biomed. sci.,6, 2008, N Suppl. 4, с.106-108

11. **Baxter, P.** Церебралната парализа: синергизъм причинно- следствени пътища и превенция, Dev.Med. Child Neurol.2006, 48:3-3.

12. **Брутнер**, **К.**, Да живееш с агресивни деца сп. „Компас", 2,3/1996, с. 65; 75

13. **Василев**, **П**., Агресивност или толерантност сп. „Образование и професия", 2/1995, стр. 87

14. **Витанова**, **Н**., Форми на агресивно поведение при учениците и учителите., В: Превенция на агресията сред децата, изд. „Веда Словена – ЖГ" С. 2004

15. **Вишневский В**. А. „О динамике психогенных депрессивных расстроиств, вызваных рождениям в семье больного ребенка." 1984г

16. **Воденичаров, Ц.,** М. Митова, Л. Гатева, Медицинска етика. Мнемозина, С. 1995

17. **Воденичаров, Ц.,** С.Попова, Медицинска етика, С., 2010

18. **Воденичаров, Ц.,** Л. Гатева, С. Томова, Медицинска етика и медицинско право – В: Ново обществено здравеопазване. С. Аквафикс, 1998

19. **Воденичаров, Ц.,** В. Нишева, Л. Гатева и съавт., Ръководство по медицинска етика. С., Горекс Прес, 1997.

20. **Воденичаров, Ц.** Седемте разлики между медика и мениджъра. София : фондация "Отворено общество", 2003.

21. **Воденичаров, Ц.** 10 - те принципа на медика и мениджъра. София: издателска къща "Симелпрес", 2010.

22. **Воденичаров, Ц.,** С. Попова, Социална медицина. „Еко принт“, С., 2009

23. **Воденичаров, Ц.,** С. Попова, М. Мутафова, Е. Шипковенска, Социална медицина, ИК "Горекс Прес" - София, 2013

24. **Владимиров, Г.;** Ортопедично лечение при ДЦП, срокове и възможности, 1999

25. **Гатева, Л.,** Александрова М.: Етични проблеми на хронично болните и на тези с физически недостатъци. Ръководство по медицинска етика, Горекс Прес, 1997, стр.108-114

26. **Гатева – Чакърова Л.,** Професионална етика за специалистите по здравни грижи, изд. „Булгарика”, С. , 2001

27. **Гатева, Л.**, М. Митова, Н. Петрова, Дидактически характеристики на методиката „Работа в малки групи”, сп. „ Хигиена и здравеопазване” XXXVI, бр.4-5, 1993

28. **Гюрова, Л.**, Агресията : няколко гледни точки, сп. „Обществено възпитание”, 3/2004, стр.106

29. **Добрев, Зл.**, Основи на дефектологията, УИ “Климент Охридски” С., 1992г.

30. **Добрев З**. и др. Проблеми на дефектологическата диагностика Бл., 1994

31. **Доклад** за изпълнението на „Национална програма за закрила на детето за 2011 г.” - ДАЗД
32. **Емилия Войнова** - директор на дирекция "Демографска и семейна политика и равни възможности" към МТСП, конференция" Партньорство в грижата за Децата с увреждания", организирана от социалното министерство и Съвета на Европа.
33. **Енева, Й.**; Родителите, като партньор в терапевтичния процес на децата със специални нужди, сп. Специална педагогика, С. 2000, стр. 58-66.
34. **Желева, Е**., Агресията като форма на поведение при децата хоспитализирани за лечение в детското болнично заведение, В: Превенция на агресията сред децата, изд. „Веда Словена – ЖГ”, С., 2004
35. **Зафирова, С**.; Мястото на децата с церебрална парализа в обществото,1999г.
36. **Захариева, Р.**, Вечната парадигма родители- деца, сп. Предучилищно възпитание, С.1999, кн. 6-7, стр.8-13
37. **Зографова**, Й., Агресивно поведение, Енциклопедичен речник по социология, УИ „Св. Кл. Охридски”, С., 1996
38. **Ивков, Б.,** Медико – социални и социологически класификации на видовете инвалидност – 2006 г.
39. **Ивков, Б.,** Социален контекст на видимата инвалидност, изд. „Омда“, 2010

40. **Интегрираното обучение** – от концепцията към практиката", април-септември 2006 г. – изследване на Фондация "Спасете децата – Обединено Кралство", Център за приобщаващо образование
41. **Карагьозов, И.**, Диагностика на отклоненията в психическот развитие на детето, В.Търново, 1995
42. **Карагьозов, И.**, А. Гаръбчева, Специална педагогика, изд. „Абагар"
43. **Караджова, К.**; Възможности за реализация и социализация на деца с умерена умствена изостаналост, сп. Специална педагогика, кн. № 3,1996г.
44. **Карталова, Р.**, Особености на деца склонни към насилие, сп. „Обществено възпитание", 2/2004, стр. 37
45. **Кривирадева, Б.**, Агресивността на учениците, сп. „Обществено възпитание", 3/2000, стр. 94
46. **Кривирадева, Б.**, Особености на темперамента при деца с агресивно поведение, сп. „Обществено възпитание", 2/2002, стр.54
47. **Кръстева, Н.**, Й. Ангелова, Сестрински грижи при хора с увреждания, Пловдив 2005
48. **Кухтина Е.О.,** „Качество жизни детей-инвалидов с детским церебральным параличом." 2006г.
49. **Лефтерова** - Гаджалова Д. Актуални проблеми на специалното образование, П., 2002
50. **Манасиева, Т.**, От семейството до възпитателното училище – интернат, изд. „Веда Словена – ЖГ" С., 2003
51. **Манасиева, Т.**, Семейството в системата за превантивна дейност, В: Превенция на агресията сред децата, С., 2004

52. **Манукян, Е.**, Нашите опити в професионалното ориентиране на деца с церебрална парализа, 1999г.
53. **Маринова, П.**, Boltjes, Disk Developmen and prospects of people's care in the social homes, сп. „Асклепий", 2000
54. **Масларов, Д.**, Неврология за студенти от Медицинските колежи и Факултетите по обществено здраве на Медицинските университети, изд. „Темпора" ЕООД, С., 2010
55. **Михайлова, Д**., Насилието и децата, сп. „Обществено възпитание", 4/1996, стр.76
56. **Младенова, Д.**, Екипен подход при деца с разстройства в сензорната преработка в и извън рамките на нозологична единица" – (Конференция по детска неврология, психиатрия и психология на развитието - 2010г)
57. **Младенова, Д.**, Медико – социален модел на ранна интервенция – (Програма Научено и споделено на Фондация Лале: Работна среща "Ранна интервенция при деца с увреждания и семействата им – по-добра грижа за децата и превенция на изоставянето" – 2012г)
58. **Младенова, Д.**, „Съвременни технологии в екипната практика при терапия на деца с проблеми в развитието" – (Конференция по детска неврология, психиатрия и психология на развитието - 2012г)
59. **Младенова, Д.**,Управление на поза и сензорно моторен контрол – практически опит МЦ "Деца с проблеми в развитието" София" – (IV Семинар – Анализ на двигателната дейност на човека – 2012г)
60. **Мутафов, Ст**., Петров, Ив., Соматопедия, изд. „Св. Кл. Охридски" С., 1994

61. **Мухина, С**., И. Тарновская Теоретические основьи сестринского дело - Москва, 1998
62. **НАРЕДБА № 1** от 23 януари 2009 г. за обучението на деца и ученици със специални образователни потребности и/или с хронични заболявания
63. **Наръчник за инвалиди**. Права и облекчения Фламандско – български форум, С., 1996
64. **Национален план** за интегриране на деца със специални образователни потребности и/или с хронични заболявания
65. **Национална програма** за развитие на училищното образование и предучилищното възпитание и подготовка (2006 – 2015 г.)
66. **Национална стратегия** за детето 2008 – 2018 година
67. **Национален център** по здравна информация - www.nchi.government.bg
68. **Неонатология**. Национальное руководство, Гэотар-Медиа, 2007 г.
69. **Ново обществено здравеопазване**. Под ред. Борисов, В., З. Глутникова, Ц. Воденичаров, изд. „Аквафикс" ООД, С., 1998
70. **Номенклатура** на заведенията за социални грижи, МТСП, 1992 г.
71. **Обучение за всички.** Подпомагане на хора със затруднения в обучението да станат пълноценни членове на обществото, ISLMH 1990
72. **Обществени нагласи** и отношение към приобщаващото образование – изследване на агенция Алфа Рисърч, май 2006 г.

73. **Пеев, И.**, Детската агресивност и позитивната психотерапия, сп. „Педагогика”, 7/1996, стр.95
74. **Пенев, Р**., Програми за педагогическо образование на родителите, сп. Предучилищно възпитание, С., 1999, бр.3, стр.2-6
75. **Петров, Ив**., Агресивното поведение на телесно увредени деца, сп. „Обществено възпитание”, 5 / 1995,стр. 112
76. **Петров, Ив**., Невротични реакции при децата, обект на соматопедията, сп. „Специална педагогика”, книжка 3 / 2000, стр.87
77. **Петров, Ив.**; Форми на терапия в соматопедията, сп. Педагогика, кн. 1,1996г.
78. **Писмо от родители** на Деца с ДЦП относно проблемите в живота и развитието на децата с ДЦП в България, до държавните институции.
79. **Попова, Е**., Агресията на учениците в началните класове, сп. „Обществено възпитание”, 6/2003, стр. 69
80. **Попова, С.** / Александрова, М.: Етични правила за добра емоционална и социална подкрепа на пациента. Обществено здраве. Ръководство за специализация на медицински сестри, Под ред. На доц. д-р К. Юрукова, Горекс Прес, 2001, стр.133-137
81. **Попова, С.** и колектив, Комуникационни умения и автономни функции на сестринството, Пловдив, ДСГриф, 2001
82. **Правилник** за социално обслужване на лица и семейства
83. **Правна** информационна система - АПИС ПРАВО (Нормативната уредба на България, съдебната практика, ведомствени актове, анотации на статии в специализирания печат). www.apis.bg

84. **Радославова, К**.; Ранна диагностика и терапия, решаваща стъпка в лечението на ЦЛ, 1999 г.

85. **Радулов, Вл**.; Деца със специални педагогически нужди.

86. **Радулов, Вл**.; Лекционен материал по Юридическа защита на деца с психо-физически аномалии, 2001г.

87. **Рангелова, Е**., Агресивността сред учениците като социално - педагогически проблем, ., В: Превенция на агресията сред децата С., 2004

88. **Романова О.Л.** „Психологическое исследование особенностей материнской позиции женщин, дети которых страдают церебральным параличом.” 1988г.

89. **Руджери, Л.**, Проблеми на агресивността и виктимността в ученическите общности, сп.„Обществено възпитание”,2/2003,стр. 56

90. **Русимова, А**., Andry Breur, Peter Droog и колектив, Грижи за лица с умствени увреждания, изд. „Филвест”, С., 2002

91. **Световна здравна организация**, Международна статистическа класификация на бо-лестите и проблемите свързани със здравето – 10-та ревизия, Женева, 1992 г.

92. **Славчева, С.**, Детето, агресията и превенцията в училище, В: Превенция на девиантното поведение, УИ „Св. Кл. Охридски”, С., 2003

93. **Стамболова И**., Етични аспекти на сестринските и акушерски грижи. Зачитане пра-вата на пациента. Правила за добра сестринска и акушерска практика. Медицинска тайна и поверителност.,Основи на сестринските и акушерски грижи, изд. КОТА, Ст. Загора, 2009 г.

94. **Стамболова И.**, Обучението на медицинските сестри в САЩ, Здравни грижи, бр.2, 2003 г., стр.52

95. **Стамболова И.**, Обществено здраве, Ръководство за специализация на медицинските сестри, С., Горекс Прес, 2001г.

96. **Стамболова, И.**, Сестрински грижи при соматични заболявания, С., 2012г.

97. **Стандарти** за качество на здравната грижа за деца с ДЦП, утвърдени от Здравния Департамент на щат Охайо (Standards of Care Outcome Measures, for Children with Cerebral Palsy, Ohio Department of Health

98. **Стойков, И**. Педагогическа и възрастова психология. Фабер, Велико Търново, 2001

99. **Темелкова, А.**; Обучителни проблеми при деца с ЦП, 1999г.

100. **Тончева, С.**, Фактори, определящи професионалния имидж на медицинската сестра, Сестринско дело, бр.1, 2012 г., стр. 24–30

101. **Хайннеке Ван Маанен**, "Сестринска диагноза" - Тезисни лекции, Плевен 27-29 май 2004

102. **Хендерсон В**., Основни принципи на сестринските грижи, Издателски център ВМИ Плевен 2003

103. **Чавдаров Д.** , Детска церебрална парализа –Лекционен курс, 2001

104. **Чавдаров Д.** , Детска церебрална парализа –Лекционен курс, 2001

105. **Чавдаров, И.**, Алгоритъм на обслужване в центъра за лечение и рехабилитация на деца с церебрална партализа 2000; Fizik., kurort. I rekhab. med., 39, 2000, № 1, с. 39-43.

106. **Чавдаров, И**., Д. Панталеева, Съвременни представи за мениджмънта на детската церебрална парализа у нас, 2000 Fizik., kurort. I rekhab. Med., 39, 2000, № 1, с. 31-32.

107. **Чакърова, Л**., С. Младенова, Обучението за устойчиво развитие в медицинската сфе-ра според бъдещите медицински кадри, сп. „Управление и образование“, 2012 г., том. 8, кн. 3, стр. 209-212

108. **Чанева, Г.,** Качеството на сестринските грижи като приоритет, „Артик 2001” ООД, С., 2008 г.

109. **Чанева, Г.**, Сестрински концептуални модели, В: Семейна медицинска сестра, учебно помагало, БЧК, С., 2009 г.

110. **Чобанова, А**., Комисия за защита от дискриминация

111. **Шишков, Ат**., Фрустрация, депресия и агресивност в детско юношеска възраст, УИ „Св. Кл. Охридски”, С., 2000

112. **Шишков, Ат.**, Данни от едно медико-психиатрично изследване, Сб. Педагогически технологии за превантивна и корекционно-възпитателна работа с учениците, УИ „Св. Кл. Охридски”, С., 1996

113. **Шишков, Ат.**, Същност на човешката агресивност, С., 1990

114. **Шулман, Л.**: Изкуството да се помага на индивиди, семейства и групи, София, изд. БПА, 1994

115. **Янчева, С.,** Клинична неврология, Ст. Загора, “Знание”, т. II, 2000

116. **Янев, С.**, Ив. Друмева, Кинезитерапията в помощ на социалната адаптация на децата с церебрална парализа, 2009 Izvestia na Sayuza

na uchenite – Varna/ Med. I ekol., 14, 2009, № 2, с.44-47

117. **Andrews, M. M.** (1995) Transcultural nursing care. In M.M. Andrews, & J.S. Boyle (Eds.). Transcultural concepts in nursing care (2nd ed.) Philadelphia: J.B. Lippincott

118. **Audry Breur,** P.Droog, А. Русинова, Л. Маринов, Л. Гатева, М. Митова. П. Маринова, Грижи за лица с умствени увреждания, Уч. Помагало за следдипломна специализация – „Медицинска сестра за социални дейности“, изд. „ФИЛВЕСТ“, С., 2002.

119. **Centre of Disease Control** and Prevention, 2008 Содействие защите прав инвалидов с последствиями ДЦП, 2008, Головач Михаил Владимирович, Врач- невролог РОБОИ

120. **Communication** from the Commission to the Council, the European Parlament, The Economic ad Social Committee and the Committee of the Regions "Towards a Barrier Free Europe for people with Disabilities", Brussels 12.05. 2000, COM (2000) 284 final

121. **Communication** from the Commission to the council and the European Parlament "Towards a United Nations legally binding instrument to promote and protect the rights and dignity of persons with disabilities". COM (2003) 16 final, Brussels, 21.01.2003

122. **Council Decision** of 3 december 2001 on the European Year of people with disabilities 2003 (2001/903/EC)

123. **Dale, N.**, Working with families of Children with Special Needs London and NY., Routledge, 1996

124. **Die Sozialpaediatrischen** Zentren in Bayern - 2004

125. **Discrimination** on the Grounds of Disability, Overall summaries by member states

126. **Employment**, Social policy, Health and Consumer affairs, Brussels, December 1-2, 2003

127. **European** disability fb rum 1.04.1999 - 31.03.2000y. www.edg- org.say Moo discrinimation PA! Parents siblings Alliance "American Joumal of Mental Retardation - March 102 (5); 473 - 84]

128. **http://**medicalcenter.dpkids.org/

129. **http:**//www.kinderzentrum-muenchen.de/

130. **Hurlock, E. B.** - Rozwój dziecka, PWN, Warszawa – 1985

131. **Mainstreaming** Disability within EU Employment and Social Policy, A DG V, services working paper

132. **Miller, F.** Physical therapy of cerebral palsy. New York: Springer, 2007.

133. **Milted Cerebral** Palsy Association - 1997г. – сборник доклади

134. **Obuchowska, I.** (red.) (1993) Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. PWN. Warszawa

135. **Ostrowska, A.** (1983) Bariery społeczne w stosunku do osób niepełnosprawnych. W: M. Sokołowska, A. Rychard (red.) Studia z socjologii niepełnej sprawności. Warszawa – Wroclaw – Ossolineum.

136. **Special briefing:** The EU and People with Disabilities, cover AGE, issue 17, June 2002

137. **Surveillance of cerebral palsy** in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers, Development Medicine & Child Neurology 2000, SCPE

138. **The Employment Situation** of People with disabilities in the European union. Directorate generale for employment and social Affair, European commission, August 2001

139. The European Union Disability Strategy

140. **Text book of Pediatrics** / W. Nelson ed.; Philadelphia, W. B. Saunders C. 1996

141. **Understanding Disability** - a good practice guide – ETTAD

142. **World Health Organization**. Regional office for Europe- http://www.euro.who.int/

143. www.aok.de

144. www.artikelhaus.com/gesundheit/wie-fur-kinder-mit-zerebralparese- care.html

145. www.bvkm.de/rechtsratgeber

146. www.dgspj.de

147. www.ettad.eu – наръчник на добрите практики!

148. www.familienratgeber.de

149. www.kindernetzwerk.de

150. www.lumrix.de/medizin/behinderung.cerebralparese.html

151. www.medtronic.de

152. www.zerebralparese-studie.de

153. http://www.qol-foundation.org

Приложение 1

Анкетна карта

Уважаеми родители, настоящата анкета се провежда анонимно и има за цел да проучим Вашите проблеми, мнения в това число и затруднения, по въпроси, свързани с отглеждане на дете с ДЦП в семейството и да предложим модели и консултативна помощ за тяхното разрешаване. Молим за Вашата отзивчивост и обективност при отговаряне на въпросите, като изберете един от посочените отговори най-близък до Вашето мнение и го заградите. Благодарим Ви за участието!

1. **Родител сте на момче или момиче?**
   а/ ☐ момче
   б/ ☐ момиче
2. **Кога се установи изоставане в развитието на Вашето дете?**
   а/ ☐ до 6-тия месец
   б/ ☐ до 1 год
   в/ ☐ по-късно
3. **Какви други медицински проблеми съпровождат заболяването на Вашето дете?**
   а/ ☐ зрителни нарушения
   б/ ☐ епилепсия
   в/ ☐ чести респираторни проблеми
   г/ ☐ дефицит на внимание
   д/ ☐ друго

4. Разговаряха ли с Вас в детската консултация за заболяването на детето Ви?

а/ ☐ да, разговаряхме многократно.

б / ☐ насочиха към специалист за повече информация и лечение.

в/ ☐ не

5. Срещнахте ли трудности с достъпа до високоспециализирана помощ при диагностициране на заболяването?

а/ ☐ да

б/ ☐ не

в/ ☐ имах затруднения с разбирането на характера на заболяването

6. Работите ли?

а/ ☐ да като личен асистент на моето дете

б/ ☐ да, на пълен работен ден

в/ ☐ да на половин работен ден

г/ ☐ да, почасово от дома си

д/ ☐ не работя

7. Имате ли други деца в семейството си?

а/ ☐ да

б/ ☐ не

8. Как предвижвате детето до дневният център или до училище?

а/ ☐ с автомобил.

б/ ☐ с автомобил или градски транспорт.

в/ ☐ изключително с градски транспорт

г) ☐ със специализиран общински транспорт за лица със затруднения

9. Имате ли затруднения при предвижване на детето Ви с градски транспорт?

а/ ☐ да

б/ ☐ не

10. Колко разходи бихте имали за качествено и достатъчно лечение и рехабилитация на Вашето дете с ДЦП месечно?

Моля, отбележете сума:……..

11. От кого получавате съвети и консултации за развитието и отглеждането на Вашето дете?

а/ ☐ от лекаря и сестрата в болницата

б/ ☐ от личния лекар

в/ ☐ от рехабилитатор/ рехабилитационен център/

г/ ☐ от родители в моето положение/ родителски форуми на деца с увреждания/

д/ ☐ от никъде

е/ ☐ по друг начин

12. Как почивате през лятото?

а/ ☐ на море

б/ ☐ на планина

в/ ☐ при роднини

г/ ☐ на рехабилитационно лечение

д/ ☐ не, защото е много трудно предвижването и намирането на подходящи условия за детето.

е/ ☐ никъде

13. От кого получавате при необходимост психологическа помощ и подкрепа?/ може повече от един отговор!

а/ ☐ от приятели

б/ ☐ от роднини и родители

в/ ☐ професионална помощ от психолози и психиатри

г/ ☐ от никъде

д/ ☐ други

14. Колко пъти годишно Вие посещавате кино, театър, концерт, изложба или друго културно мероприятие?

а/ ☐ нито веднъж

б/ ☐ 2-3 пъти годишно, когато могат да ме отменят в грижите за детето

в/ ☐ всеки месец

15. Къде от изброените инстанции имате най-често проблеми при обслужване?

а/ ☐ в болницата

б/ ☐ при личния лекар

в/ ☐ в дневни и рехабилитационни центрове

г/ ☐ социални грижи

д/ ☐ училище

е/ ☐ други

16. В какво учебно заведение желаете да се обучава детето Ви?

а/ ☐ специализирано училище

б/ ☐ в масово училище

17. Участвате ли в сдружения, асоциации и други пациентски организации?

а/ ☐ да

б/ ☐ не

18. Бихте ли ползвали професионална сестринска помощ за грижи и гледане на дете в дома, заплатени от здравна застраховка?

а/ ☐ да

б/ ☐ не

в/ ☐ не мога да преценя

19. Какво трябва да се промени на първо място, за да бъде подпомогнат процеса на адаптация на детето Ви към съвременния начин на живот?

а/ ☐ нормативната уредба.

б/ ☐ отношението на обществото към тези деца.

в/ ☐ архитектурата и достъпа до обществените сгради и градски транспорт

20. Според Вас подложено ли е Вашето дете на дискриминация?

а/ ☐ да, има такива нагласи

б/ ☐ не, липсва

в/ ☐ не мога да преценя

21. Наблюдавате ли агресивни прояви в поведението на Вашето дете?

а) ☐ да

б) ☐ не

в) ☐ понякога

22.Моля, посочете Вашата възраст ....., пол..... населено място.....

Образование: а) Средно б) Бакалавър в) Магистър г) Друго посочете .....

Приложение 2

Анкетна карта

Уважаеми колеги, моля, да вземете участие в това проучване, което има за цел да се установят социалните и медицински проблеми на деца с ДЦП и техните семейства, за да се потърсят възможности за тяхното разрешаване! Моля, оградете избрания от Вас отговор!

Благодарим предварително за участието!

1. Считате ли, че заболяването ДЦП може да се определи като заболяване със значителни социални и икономически последици

а/ ☐ да

б/ ☐ не

2. Колко често се грижите за деца с ДЦП в работата си?

а/ ☐ ежедневно

б/ ☐ няколко пъти месечно

в/ ☐ много по- рядко

3. Познавате ли рисковите фактори, етиологията, и клиничните прояви на заболяването?

а/ ☐ да

б/ ☐ не

4. Имат ли според Вас необходимост от професионални сестрински грижи в дома децата с ДЦП?

а/ ☐ да

б/ ☐ не

в) ☐ не мога да преценя

5. Бихте ли се ангажирали да се грижите за дете с ДЦП?

а/ ☐ да

б/ ☐ не

в) ☐ не мога да преценя

6. Считате ли, че родителите на деца с ДЦП се нуждаят от обучение в грижи за тях и помощ?

а/ ☐ да

б/ ☐ не

в/ ☐ не мога да преценя

7. В каква насока смятате, че трябва да е насочена тематиката на такова обучение?

а/ ☐ информация за социални права и привилегии

б/ ☐ информация за възможностите за хоспитализация и рехабилитация у нас и чужбина

в/ ☐ информация за психологическа помощ и подкрепа на детето и семейството

г/ ☐ информация за помощ от неправителствени организации и сдружения

д/ ☐ друго посочете

8. Кой считате, че трябва да дава горепосочената информация на родителите?

а/ ☐ лекар

б/ ☐ медицинска сестра

в/ ☐ социален работник

г / ☐ рехабилитатор

д/ ☐ от други родители

е/ ☐ от интердисциплинарен екип

9. Възможно ли е според Вас медицинска сестра със специализирана, допълнителна подготовка може да подпомага семейството и детето с ДЦП с консултации и грижи?

а/ ☐ да

б/ ☐ не

в/ ☐ не мога да преценя

10. Бихте ли желали да бъдете обучена за семеен консултант на семейство с дете с ДЦП?

а/ ☐ да

б/ ☐ не

11. Според Вас съществуват ли нагласи на дискриминация срещу децата в институциите?

а/ ☐ да

б/ ☐ не

в/ ☐ по скоро да

г/ ☐ не мога да преценя

12. Наблюдавате ли агресивни прояви в поведението на детето с увреждане / ДЦП?

а) ☐ да

б) ☐ не

в) ☐ понякога

13. Според Вас в какво учебно заведение трябва да се обучава детето с ДЦП?

а/ ☐ специализирано училище

б/ ☐ в масово училище

14. Според Вас при съществуващата организация на работа има ли възможност за документиране на всички грижи и дейности?

а) ☐ да, всички дейности и грижи се документират

б) ☐ документират се само основните дейности и грижи

в) ☐ по - голямата част от основните дейности и грижи не се докумен – тират

15. Според Вас съществува ли потребност от промяна на организацията на грижите при деца с увреждания/ ДЦП която да отразява основните приоритети, съобразени с конкретния случай?

а) ☐ да напълно

б) ☐ не

в) ☐ отчасти

16. Моля, посочете с цифра Вашият трудов стаж в години!

.....

17. Моля посочете :

Населено

място.....

Месторабота.....

Възраст.....

Образование

.....

а) Средно б) Бакалавър в) Магистър г) Друго посочете

Приложение 3

Анкетна карта

Уважаеми колеги, Молим Ви за участие в анкетно проучване, което има за цел да установи компетентността на медицинските сестри, работещи в детско отделение относно грижите за деца с увреждания.

Благодарим Ви за оказаното съдействие!

1. **Считате ли, че във Вашата структура са създадени подходящи условия отговарящи на потребностите на деца с увреждания?**
   А/ Да, напълно
   Б/ Да, отчасти
   В/ Не
2. **Считате ли, че имате необходимата квалификация и подготовка за работа с деца с увреждания?**
   А/ Да, напълно
   Б/ Да, отчасти
   В/ Не
3. **Считате ли, че наличието на стандартни планове за грижи би подобрило Вашата работа с деца с увреждания?**
   А/ Да, напълно
   Б/ Да, отчасти
   В/ Не
4. **Бихте ли участвали в обучение свързано с грижите за деца с увреждания?**
   А/ Да
   Б/ Не

Приложение 4

Анкетна карта

Проучване мнението на студенти МС относно отношението им към пациентите с увреждания. Анкетата е анонимна.

1. **Какво считате за най-натоварващо при сестринските грижи за пациенти с увреждания?**
   а) ☐ емоционалната сфера
   б) ☐ физическият контакт
   в) ☐ осъществяване на комуникация
2. **Изпитвате ли затруднения при взаимоотношенията с пациенти с увреждания?**
   а) ☐ да
   б) ☐ отчасти
   в) ☐ не
3. **Какъв е характера на проблемите при общуването с тези пациенти?**
   а) ☐ личната нагласа на студента
   б) ☐ липсата на специална подготовка
   в) ☐ проблеми от страна на пациента
   г) ☐ проблеми от страна на близките

4. **Считате ли, че обучението е достатъчно за придобиване на професионални умения?**

а) ☐ да

б) ☐ отчасти

в) ☐ не

5. Считате ли се мотивирани за професионална реализация в сферата на грижите за хора с увреждания?

а) ☐ да

б) ☐ отчасти

в) ☐ не

6. Посочете водещите три качества необходими на медицинската сестра за работа с хора с увреждания?

а) ☐ търпеливост

б) ☐ сръчност

в) ☐ упоритост

г) ☐ бързи реакции

д) ☐ емоционалност и чуствителност

е) ☐ емпатично отношение

7. Считате ли, че законодателството в България създава на родителите необходимите възможности за отглеждане на дете с увреждане?

а) ☐ да

б) ☐ не

в) ☐ не мога да преценя

8. Считате ли, че държавата осигурява на родителите на деца с увреждане адекватна помощ и подкрепа?

а) ☐ да

б) ☐ не

в) ☐ не мога да преценя

9. Според Вас съществуват ли нагласи на дискриминация срещу децата в институциите?

а/ ☐ да

б/ ☐ не

в/ ☐ по скоро да

г/ ☐ не мога да преценя

10. Каква е Вашата самооценка по отношение на обученито Ви относно грижите за деца с увреждания?

а) ☐ да напълно притежавам необходимите знания и квалификация

б) ☐ само отчасти притежавам необходимите знания и квалификация

в) ☐ не притежавам необходимите знания и квалификация

Приложение 4

МЕДИЦИНСКИ УНИВЕРСИТЕТ СОФИЯ

ФАКУЛТЕТ ПО ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ

Утвърждавам:

/……...../

У Ч Е Б Н А П Р О Г Р А М А

ЗА

СЛЕДДИПЛОМНО ОБУЧЕНИЕ

СПЕЦИАЛНИ СЕСТРИНСКИ ГРИЖИ ЗА ДЕЦА С ДЕТСКА ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА

София

2014

ОСНОВНИ МЕТОДИЧЕСКИ УКАЗАНИЯ

Анотация: Обучението на медицинските сестри в обгрижването на лица с психо-физични дефекти, широката учебно-възпитателно и социотерапевтична практика в обществото се реализира от специалисти с различно ниво на теоретично-практична подготовка, класификация и мотивация за работа. Все повече хора търсят съдействието на различни специалисти-педагози, мед.сестри, логопеди, рехабилитатори, психолози и др. за решаването на проблемите при отглеждането и възпитанието на деца с психо-физически дефекти. Не са малко и родителите на страдащите от различни аномалии деца, които желаят активно да се включат в процесите на тяхната корекция и социализация, това се отнася също така и до профилактиката на детските аномалии и тяхното ранно преодоляване.

1. ЦЕЛ НА КУРСА:

Медицинските сестри да получат знания и практически умения за оказване на специални (специфични) сестрински грижи при деца с ДЦП

Обучение на медицинските сестри в детските сектори (болничните заведения) относно предвидените дейности в обгрижването на децата с ДЦП и обучението на техните родители целят да се окаже адекватна помощ и подкрепа на близките при полагане на грижи за тях.

2. ОСНОВНИ ЗАДАЧИ:

* Медицинските сестри да получат базисни познания в областта на Специалните (специфичните) грижи за деца с ДЦП

знания за специалните (специфичните) сестрински грижи при деца с ДЦП и др.увреждания.

* Медицинските сестри да придобият практически умения за оценка и анализ на потребностите от грижи на деца с ДЦП и др. увреждания.

* Да се формират у медицинските сестри умения за прилагане на сестринския подход за грижи при деца с ДЦП и др. увреждания.

3. СТРУКТУРА НА ПРОГРАМАТА

Първи модул – Основни познания в областта на Специалните грижи за деца с ДЦП /20 часа лекционен материал /.

Втори модул – Обучение в решаване на конкретни казуси /20 часа упражнения /.

4. ФОРМИ НА ОБУЧЕНИЕ

Лекция, дискусия, консултации, решаване на казуси, изискващи активност от страна на медицинските сестри и предполагат самостоятелна работа по предварително зададени теми.

4.1. Теоретично – 10 учебни часа
4.2. Практическо –10 учебни часа

5. МЕТОДИ НА ПРЕПОДАВАНЕ

5.1. Теоретично обучение – лекции
5.2. Практическо обучение – упражнения

6. ПОМОЩНИ СРЕДСТВА ЗА ПРЕПОДАВАНЕ: схеми, таблици, данни от проучвания, изработени постери.

РАЗПРЕДЕЛЕНИЕ НА УЧЕБНИЯ МАТЕРИАЛ ПО МОДУЛИ И РАЗДЕЛИ

Раздел	Модул	Лекции	Упражнения	Общо
I	Основни познания в областта на дефектологията	20	-	20
II	Специфика на грижите при деца с ДЦП. Обучение в решаване на казуси и изготвяне на индивидуален план за грижи	-	20	20
	Всичко	20	20	40

РАЗПРЕДЕЛЕНИЕ НА УЧЕБНИЯ МАТЕРИАЛ ПО МОДУЛИ, ТЕМИ И ЧАСОВЕ

№ по ред	Модул	Теми	Брой часове Лекции	Брой часове упр.
I	Основни познания в областта на Соматопедията	1. Основни проблеми на децата с увреждания 2. Видове здравни и социални заведения за деца с увреждания. 3. Специални сестрински грижи при деца с ДЦП със съпътстващи зрителни нарушения.	2 1 1	 2

		4. Специални сестрински грижи при деца с ДЦП със съпътстващи слухови нарушения. 5. Специални сестрински грижи при деца с ДЦП с интелектуални нарушения. 6. Специални сестрински грижи при затруднения свързани със жизнените функции на децата с увреждания. 7. Сестрински грижи при стабилизиращи и обездвижващи техники на деца с увреждания.	1 1 1	2 2 2
II	Специфика на грижите при деца с ДЦП. Обучение в решаване на казуси и изготвяне на индивидуален план за грижи	1. Оценка на потребностите на детето с ДЦП 2. Изготвяне на индивидуален план за СГ при дете с ДЦП 3. Формиране на умения за планиране на ежедневните грижи и оценка на постигнатите резултати. 4. Решаване на казуси. 5. Документация и контрол на обгрижването 6. Обучение на родителите и съвети на близките: 7. Индивидуални програми за работа в домашни условия 8. Организиране на групи за взаимопомощ 9. Превантивни подходи за преодоляване на агресията при деца с ДЦП	2 2 2 2 1 2	2 4 4 2
		Всичко часове	**20**	**20**

ОБЩО: 40 учебни часа, от които: 20 часа лекции и 20 часа упражнения.

ПРЕДВАРИТЕЛНИ ИЗИСКВАНИЯ: общи и специални сестрински грижи.

ОЧАКВАНИ РЕЗУЛТАТИ: след успешното завършване на курса медицинските сестри следва да могат:

- Да добият практически и професионални умения за оценка и анализ на потребностите от грижи на деца с ДЦП и на тази база да съставят индивидуален план за грижи.
- Да бъдат запознати със спецификата на общуване с родителите на тези деца.
- Да бъдат запознати с агресивните прояви при децата с ДЦП, както и с превантивните подходи за нейното преодоляване.

ПРИЛОЖЕНИЯ:

1. Препоръчителна литература
2. Теми за самостоятелна работа

Препоръчителна литература

1. Добрев, Зл., „Основи на дефектологията“, София, 1992, УИ “Климент Охридски”
2. Иванова, Д., А. Терзиева, Г. Чанева, „Потребност от обучение на медицинските сестри работещи в детски сектори, относно специфичните грижи за деца с увреждания“.
3. Младенова С. „Здравни грижи за инвалиди, в Обществено здраве, Ръководство за специализация на медицински сестри“, под ред. на доц. Юрукова, София, 2001, изд. “ГорксПрес”
4. Петров, И. „Някои особености на учебно-възпитателния процес в сомато-педичните училища“, НП, кн.11, 1989.
5. Терзиева, А., В. Стамболова, „Екипност в превантивните подходи за преодоляване на агресията при деца с ДЦП“.
6. Терзиева, А., Н. Василева, „Обучение на родители в обгрижването на деца с увреждания”, Интердисциплинарна гражданска академия – XXVII Научно – технологична сесия:, София, 2011г.
7. Терзиева, А., Д. Иванова, „Превантивни подходи за преодоляване на агресивността при деца с ДЦП.
8. Терзиева, А., Г. Чанева, „ Потребност от обучение на семействата на деца с ДЦП“.
9. Терзиева, А., Н. Василева, Г.Чанева, „Проблеми в обучението по сестрински грижи за пациенти с увреждания“.Сестринско дело, 2014 г., бр., стр. -.

Т Е М И за самостоятелна работа

1. Права на лицата с увреждания.
2. Обучение на инвалиди за самообслужване и независимост.
3. Помощни и технически средства за деца с увреждания.
4. Грижи за ресоциализация и реинтеграция на децата в ежедневния живот и професионалната дейност.

Автори:

Доц. Г. Чанева, д.м. ,София, ФОЗ, катедра „Здравни грижи“

Антоанета Терзиева, преподавател в МУ – София, ФОЗ, катедра „Здравни грижи“.

СПИСЪК НА НАГЛЕДНИТЕ СРЕДСТВА

I. ФИГУРИ

Фигура 1: Засегнати от ДЦП новородени 26

Фигура 2: Разпределение на родителите според пола на детето 84

Фигура 3: Възрастта на децата, когато родителите са установили отклонения в развитието им 85

Фигура 4: Други медицински проблеми на децата с ДЦП 86

Фигура 5: Зависимост между видовете медицински проблеми при децата с ДЦП и времето на откриване на отклоненията в развитието на детето 87

Фигура 6: Затруднения на родителите при достъпа до високоспециализирана медицинска помощ 89

Фигура 7: Зависимост между вида на увреждането при децата с ДЦП и достъпа на родителите до специализирана помощ 90

Фигура 8: Зависимост между работата на родителите и медицинските проблеми на децата с ДЦП 92

Фигура 9: Други деца в семейството 93

Фигура 10: Наличие на затруднения при придвижване на детето с градски транспорт според родителите 95

Фигура 11: Посещения на семейството на кино, театър, концерт, изложба и друго културно мероприятие 99

Фигура 12: Институции, в които родителите на децата с ДЦП имат проблеми 100

Фигура 13: Участие на родителите в сдружения, асоциации и други организации 101

Фигура 14: Желание на родителите за получаване на помощ на медицинските сестри при осигурено финансиране 102

Фигура 15: Наличие на дискриминационно отношение към децата с ДЦП 104

Фигура 16: Агресивни прояви на децата с ДЦП 105

Фигура 17: Мнение на родителите и медицинските сестри относно обучението на децата с ДЦП 106

Фигура 18: Мнение на ПЗГ относно социалната и икономическата значимост на болестта ДЦП 107

Фигура 19: Зависимост между опита в грижи за деца с ДЦП и трудовия стаж на ПЗГ 108

Фигура 19: Информираност на ПЗГ относно рисковите фактори и клинични прояви на заболяването ДЦП 109

Фигура 20: Потребност от здравни грижи в дома за деца с ДЦП 110

Фигура 21: Желание на ПЗГ за работа с деца с ЦП в дом. условия 111

Фигура 22: Потребност от обучение на родителите на деца с ДЦП 112

Фигура 23: Възможности за създаване на сестринска консултация за семействата на деца с ДЦП 115

Фигура 24: Желание на ПЗГ да се реализират като семейни консултанти за семействата с деца с ДЦП 116

Фигура 25: Нагласи за дискриминация срещу децата с ДЦП 117

Фигура 26: Потребност от промяна на организацията на грижите за децата с ДЦП 119

Фигура 27: Извършване на грижи за деца със зрителни, слухови, физически или интелектуални увреждания в детските отделения 120

Фигура 28: Специфика на грижите при деца с увреждания 121

Фигура 29: Наличие на условия в детските отделения за грижите за деца с увреждания 122

Фигура 30: Самооценка на медицинските сестри относно квалификацията им за грижи с деца с ДЦП 123

Фигура 31: Подобряване на грижите за деца с увреждания чрез увреждане на стандартни планове за грижи 124

Фигура 32: Желание на медицинските сестри за участие в обучение 125

Фигура 33: Натовареност при грижите за хора с увреждания 126

Фигура 34: Затруднения на студентите при взаимоотношенията им с пациенти с увреждания 127

Фигура 35: Характерни особености на проблемите при общуването с тези пациенти 127

Фигура 36: Създаването на професионални умения относно грижите на пациенти с увреждания при обучението 128

Фигура 37: Законодателни права на родителите относно отглеждането на децата 129

Фигура 38: Осигурена помощ от страна на държавата 130

II. ТАБЛИЦИ

Табл. 1: Увреждания – инвалидност 14

Табл. 2: Сравнителен анализ на Медицинския и Социален модел 16

Табл. 3: Начин на мислене при Медицински и Социален модел 17

Табл. 4: Разпределение на анкетираните ПЗГ по региони 80

Табл. 5: Разпределение на анкетираните родители по региони 81

Табл. 6: Други медицински проблеми на децата с ДЦП 86

Табл. 7: Провеждани разговори в детска консултация относно заболяването на детето 88

Табл. 8: Професионална ангажираност на родителите 91

Табл. 9: Начини за транспортиране на детето до у-ще или ДЦ 94

Табл. 10: Помощ и подкрепа за родителите на деца с ДЦП 96

Табл. 11: Начините за почивка на семействата с дете с ДЦП 97

Табл. 12: Психологическа помощ и подкрепа за семействата на деца с ДЦП 98

Табл. 13: Промени, които трябва да бъдат направени според родителите на деца с ДЦП 103

Табл. 14: Тематики за обучение на родителите 113

Табл. 15: Участници в обучението на родителите 114

Табл. 16: Възможности за документиране и регистриране на здравните грижи на деца с ДЦП 118

Табл. 17: Приоритети в дейностите на МЦ „Деца с проблеми в развитието“ София..... 132

Табл. 18: Приоритети в дейностите на Социално-педиатричен център – Мюнхен 137

Табл. 19: Сравнителен анализ на центрове София и Мюнхен 139

БЕНЧМАРКИНГ 140

Табл. 20: Изводи от проведения БЕНЧМАРКИНГ 151

Табл. 21: SWOT – анализ на МЦ „Деца с проблеми в развитието” – София 152

Табл. 22: Характеристика на периодите на детската възраст 155

Табл. 23: Деца с повишен риск 156

Табл. 24: Съпътстващо зрително увреждане 158

Табл. 25: Съпътстващо слухово нарушение 160

Табл. 26: Стандартни планове за грижи при деца с ДЦП 162

III. ДИАГРАМИ:

Диаграма 1: Диаграма на медицински модел 14

Диаграма 2: Диаграма на социален модел 16

IV. СХЕМИ:

Схема 1: Концептуален модел за грижи при деца с ДЦП 154

Схема 2: Структура на плана за грижи с активното участие на Родителите 161